

Ontwikkelagenda Yulius Autisme 2020-2021

Yulius Autisme is in samenwerking met het Autisme Expertisecentrum (Yulius & ErasmusMC) continue bezig om nieuwe, kwalitatief hoogwaardige programma's te ontwikkelen binnen de autisme zorg. Hieronder vallen nieuwe, innovatieve behandelingen, effectiviteitsonderzoek naar deze behandelingen, deelname in een landelijke academische werkplaats en opleidingen voor professionals over diagnostiek, behandeling en begeleiding. In deze ontwikkelagenda beschrijven wij een aantal actuele projecten.

- Yulius werkt samen met de universiteit van Tilburg met betrekking tot wetenschappelijk onderzoek. Het project is gestart in 2015 en loopt door in 2021. Het onderzoek betreft de meting van event-related potentials (ERP) in het Elektro- encefalogram (EEG). Het EEG meet de elektrische activiteit van de hersenen. In het ERP onderzoek worden er visuele of auditieve prikkels aangereikt en middels een Fourier analyse (wiskundige berekening) wordt bekeken wat de reactie in de hersenen is.
De achterliggende theorie van het onderzoek is dat mensen met autisme te weinig gebruik maken van vooraf aanwezige kennis over de buitenwereld en zich te veel laten leiden door de specifieke sensorische informatie op dat moment. De theorie zou de informatieverwerkingsproblemen bij autisme kunnen verklaren. Het voordeel van ERP onderzoek is dat weergegeven kan worden hoe gebeurtenissen die slechts een fractie van een seconde duren verwerkt worden in de hersenen. Yulius heeft samen met de universiteit 4 internationale artikelen gepubliceerd.
- Yulius neemt deel in de landelijke Autisme Diagnostisch Observatie Schema 2 (ADOS-2) trainingsorganisatie. Het ADOS-2 is een observatie-instrument waarin verschillende communicatieve en sociale gedragingen op gestandaardiseerde wijze worden uitgelokt. De ADOS-2 is bruikbaar op alle ontwikkelingsniveaus vanaf een mentale leeftijd van 12 maanden en kwantificeert vaardigheden en beperkingen in de sociale interactie, communicatie, spel en flexibel gedrag. Op basis van de observatie wordt beoordeeld of en in hoeverre er sprake is van een autismespectrumstoornis. De ADOS-2 maakt onderdeel uit van de internationale gouden standaard voor autismediagnostiek. Gecertificeerde collega's van Yulius geven de ADOS-2 Basis- en verdiepingscursus aan cursisten. Daarnaast nemen zij periodiek deel aan consensusbijeenkomsten om de kennis op peil te houden en de kennis hieromtrent te verspreiden binnen de autisme zorg.
 - Ook in 2021 worden zowel interne- als externe trainingen gegeven en gefaciliteerd, waarbij Yulius medewerkers de training geven in samenwerking met collega's van het Erasmus MC.
- 'Ik Puber' is de verzamelnaam voor een aantal projecten rondom een training ter bevordering van de psychoseksuele- en puberteitsontwikkeling van jongeren met autisme. In de training leren jongeren over lichamelijke veranderingen tijdens de puberteit, vriendschap, verliefdheid en verkering, (veilig) vrijen, zwangerschap, grenzen aangeven, veilig internetten en Loverboys. De doelstellingen van de training zijn het vergroten van kennis, inzicht en vaardigheden met betrekking tot psychoseksuele thema's, de lichamelijke en seksuele ontwikkeling, het vergroten van het zelfvertrouwen en de weerbaarheid ten aanzien van psychoseksuele en sociale situaties en tot slot het verminderen van seksueel inadequaat gedrag en voorkomen van seksueel slachtofferschap. De Yulius Academie heeft in samenwerking met het Erasmus MC - Sophia Kinderziekenhuis een grootschalig onderzoek uitgevoerd naar de effectiviteit van de 'Ik Puber'-training. Ouders en jongeren zijn positief over de training. Kennis en zelfvertrouwen van de jongeren lijken toe te nemen door het volgen van de training. Binnen de Yulius Academie en Yulius Autisme is de 'Ik Puber'-training de afgelopen jaren geprofessionaliseerd en inmiddels is de training uitgebracht in een handleiding met als titel "Psychoseksuele ontwikkeling bij adolescenten met een

autismespectrumstoornis; Ik Puber-training”. Daarnaast is een Train-de-trainer module ontwikkeld, bestaande uit een tweedaagse ‘Masterclass Autisme & Seksualiteit’ voor professionals die werken met adolescenten met een autismespectrumstoornis en intervisiebijeenkomsten. Professionals van Yulius geven periodiek de Masterclass aan professionals in de jeugdzorg en GGZ. De training wordt op dit moment vertaald naar het Engels, Spaans en Grieks.

- Training wordt doorlopend aangeboden in 2021. Daarnaast volgen cliënten van de poli autisme de training wanneer deze geïndiceerd is of er een hulpvraag is op het gebied van psychoseksuele ontwikkeling.
- In het project ‘ACCEPT’ vergelijkt Yulius de groepstrainingen ‘PEERS’ en ‘ROAD’ voor jongeren met autisme tussen de 12 en 18 jaar. Beide trainingen richten zich op thema’s die spelen in de puberteit en die voor alle jongeren lastig kunnen zijn, maar soms extra moeilijk voor jongeren met autisme. Daarom zijn er diverse trainingen en programma’s ontwikkeld om jongeren en hun ouders tijdens de puberteit te ondersteunen. Het voordeel van een groepstraining is dat jongeren ervaren dat ze niet de enige zijn en dat ze van elkaar kunnen leren. Voor jongeren met autisme tussen de 12 en 18 jaar bestaan er in Nederland nog geen geprotocolleerde sociale vaardigheidstrainingen, waarvan de effectiviteit is aangetoond. De PEERS-training is een Amerikaanse sociale vaardigheidstraining die zich richt op het maken van vrienden en onderhouden van vriendschappen. Om te onderzoeken of de PEERS-training in Nederland ook effectief is vergelijken we deze training met de ROAD-training. De ROAD-training is een groepstraining die zich richt op kennis en inzicht in puberteitsthema’s. Het doel van het project is om de effectiviteit van de trainingen te meten en dat jongeren zichzelf accepteren en geaccepteerd worden door leeftijdsgenoten.
 - De inclusie van cliënten in het grootschalige onderzoek naar de effectiviteit van PEERS en ROAD is inmiddels. 106 cliënten hebben deelgenomen aan het onderzoek. Er is inmiddels 1 internationale publicatie gepubliceerd (in BMC Psychiatry). Het gaat hierbij om de publicatie over het onderzoeksdesign en de uitvoering. Later in 2021 zullen nog 2 of 3 internationale publicaties volgen gericht op de uitkomsten van het onderzoek.
- Yulius is sinds 2013 een behandelmethode aan het ontwikkelen voor kinderen met autisme en eetproblemen, ‘Stap voor stap, hap voor hap’. Eten kan voor kinderen met autisme om verschillende redenen een complexe opdracht zijn. Niet alleen de mondmotorische vaardigheden om te kunnen eten, maar ook de sensorische informatieverwerking, het autistisch denken en omgevingsfactoren kunnen van invloed zijn op het (eet)gedrag van kinderen met een autisme. Kinderen kunnen een sterke voor- of afkeur hebben van bepaald voedsel, eten selectief en/of weigeren voedsel met een bepaalde structuur of kleur. Het doel van de behandeling is het inzicht te vergroten in oorzaken en factoren die een rol spelen bij het ontstaan of in stand houden van het eetprobleem. Door het aanreiken van handvatten en hier adequaat mee om te gaan wordt getracht het eetpatroon van de kinderen te verbeteren. Yulius werkt verder aan de wetenschappelijk fundering van de behandelmethode. Na het leren van de eerste praktijkervaringen uit de pilotfase wordt de wetenschappelijke evidentie onderzocht en de mogelijkheden voor verder onderzoek. Het gezamenlijke doel is een zo’n hoog mogelijk expertiseniveau en wetenschappelijke fundering voor de behandeling te bereiken. Ook het opleiden van professionals in deze methodiek zal in de toekomst tot de mogelijkheden behoren.
 - Methodiek wordt toegepast op de poli autisme.
- De COVID-19 pandemie stelt ieder van ons voor een uitdaging, in het bijzonder kinderen en adolescenten met autisme en hun ouders (met name op het vlak van sociaal contact en het omgaan met veranderingen). De verwachting is dat de maatregelen zowel op de korte als op de langere termijn een grote impact hebben. Daarom is er in 2020 een onderzoek opgezet door de Erasmus Universiteit Rotterdam in samenwerking met de GGZ-instellingen Youz, Erasmus MC - Sophia Kinderziekenhuis en Yulius. In het huidige onderzoek willen we

uitzoeken wat de impact is van de COVID-19 maatregelen, wat mogelijk beschermende- of risico factoren zijn, en welke informatie en zorgbehoeften de gezinnen en kinderen hebben.