

# De Sensatie van een Goed Leven (SGL) Verhaal van een project 2017 - 2020

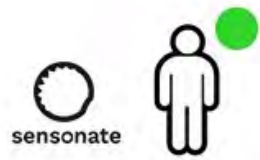
## Prikkelverwerking bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking

Jeanet Landsman, Andrea Fokkens, Bernadette Wijnker, Marieke Werkman

Dankzij alle inzet van iedereen in het SGL netwerk!



# Dankzij de inzet van al deze betrokkenen!



Afbeeldingen in dit document  
© sensonate / beautifulminds



Kunstwerk van Marek Zamaro met zijn  
toestemming tevens verwerkt in SGL-logo:  
*Het 5e element*, acryl op papier, 50 x 65  
cm, Kunstuitlencollectie Special Arts.



## Waarom dit project?

Als je autisme hebt, verwerken je hersenen prikkels op een andere manier. Sommige prikkels ervaar je sterker dan de mensen om je heen, andere prikkels juist minder sterk. Daardoor reageer je anders, en dat begrijpen de mensen om je heen vaak niet.



Geluid



Beeld



Aanraking



Geur



Smaak

Een verstandelijke beperking maakt het nog lastiger om hiermee om te gaan. Ongeveer een derde van de mensen met autisme heeft ook een verstandelijke beperking. Zij reageren vaak anders op geluiden, geuren, smaken, aanrakingen en dingen die ze zien. Deze prikkels kunnen er dan voor zorgen dat ze boos worden, zichzelf pijn doen of geen contact maken met anderen.



Dat is vervelend voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking.

Voor de mensen om hen heen kan het gedrag moeilijk te begrijpen zijn.

Begeleiders, ouders en leerkrachten (BOL) weten niet altijd wat de beste manier is om met mensen met autisme en een verstandelijke beperking om te gaan.



We wilden graag meer leren over hoe mensen met autisme en een verstandelijke beperking zich voelen.

Zodat begeleiders, ouders en leerkrachten hen beter leren begrijpen.

Dit SGL project is bedacht om iets te maken wat daarbij helpt. We hopen dat mensen met autisme en een verstandelijke beperking zich daardoor fijner voelen.



## De start van het project

Het project is een initiatief van Toegepast GezondheidsOnderzoek van het Universitair Medisch Centrum Groningen in samenwerking met ruim 50 netwerkpartners.

ZonMW vindt dit een belangrijk en goed project en heeft daarom geld gegeven om dit te kunnen uitvoeren.

Om het doel te bereiken hebben we met heel veel mensen samengewerkt. Een groep van wel 70 verschillende mensen ging samen aan de slag.



**DOEL:** een goed leven voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking door een optimale prikkelbalans

## Samen aan de slag!

Het SGL project duurde 4 jaar. Het is gestart in januari 2017 en afgerond eind 2020.

We werkten in het project samen met veel verschillende mensen:

- Mensen met autisme en een verstandelijke beperking
- Mensen met autisme zonder een verstandelijke beperking
- Begeleiders
- Ouders van mensen met autisme en een verstandelijke beperking
- Leerkrachten
- Andere experts
- Onderzoekers



Al die mensen samen noemden we het SGL netwerk.

We zorgden ervoor dat alle mensen op hun eigen manier konden meedoen. Dat deden we vaak in kleinere groepjes. Zo kon iedereen zich veilig en gehoord voelen.

Ieder jaar hebben we informatie verzameld door met elkaar te praten en kennis te delen. Er waren drie groepsbijeenkomsten per jaar.

We verzamelden ook kennis vanuit de wetenschap. Alle informatie samen hebben we gebruikt om steeds meer te leren en dichterbij het einddoel te komen.





## Welke stappen zetten we per jaar?

### 2017

Het eerste jaar stond in het teken van kennismaken, verhalen ophalen en problemen en oplossingen delen. Steeds rondom en met mensen met autisme en een verstandelijke beperking en prikkelverwerking.



We deelden met elkaar hoe een *goed leven* er uitziet voor iemand met autisme en een verstandelijke beperking. Dit gaf bruikbare inzichten.



Alle informatie uit de verschillende werkgroepen en vanuit de wetenschap zijn gebundeld in drie notities\*.

We maakten nieuwsbrieven, filmpjes, en o.a. op het NVA congres hebben we ons verhaal gedeeld.



SGL Video Magazine | Portret Ellis Jongerius, ervaringsdeskundige SGL

\*Verzamelde ervaringskennis uit het SGL-netwerk –A.S. Fokkens, M.F. Werkman, J.A. Landsman maart 2018

Wat verstaan we onder "Een Goed Leven"? – J.A. Landsman, A.S. Fokkens, M.F. Werkman, 2018

Prikkelverwerking bij mensen met een Autismespectrumstoornis en een verstandelijke beperking: een complexe hulpvraag! - I.A. van Berckelaer-Onnes, Y.M. Dijkxhoorn, M. Hufen, mei 2018

## 2018

Met alle verhalen en verzamelde kennis hebben we in 2018 samen de doelen voor het eindproduct vastgesteld. Dit waren heel veel doelen. Alle doelen hebben we met elkaar doorgenomen om duidelijk te krijgen wat met elk van de doelen werd bedoeld.



De belangrijkste uitkomst was dat er niet één oplossing is.

Een pasklare oplossing voor een optimale prikkelbalans bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking bestaat niet. Dit betekende dan ook dat er niet iets “kookboekachtigs” gemaakt kon worden. Het eindproduct moest iets zijn dat kan inspireren. En zo bij kan dragen aan oplossingen voor iedere unieke situatie en persoon.



Samen werd bepaald wat het belangrijkste was voor het eindproduct. We kwamen uit op vier doelen.

De opgestelde doelen waren:

- Kennis over autisme, verstandelijke beperking en prikkelverwerking
- Inzicht in individuele prikkelverwerking
- Kiezen van de juiste individuele aanpak
- Optimale communicatie tussen alle betrokkenen



In dit jaar werd ook de bestaande kennis over de prikkelverwerking van mensen met autisme en een verstandelijke beperking gedeeld met het SGL netwerk. Een interessante workshop, verzorgd door Miriam Hufen en Sandra Stultiens.

En ook dit jaar werden er filmpjes gemaakt en workshops gegeven.



## 2019

De vier doelen werden dit jaar verder uitgewerkt in plannen van aanpak voor 'gereedschappen', waarmee we die doelen zouden kunnen bereiken. We zijn daar in kleine groepen mee aan de slag gegaan. Op de SGL netwerkbijeenkomsten werden de resultaten uit de kleine groepen met elkaar gedeeld. Zo kwamen we steeds een stap verder in onze zoektocht. Dit was niet altijd makkelijk, maar met elkaar lukte het.

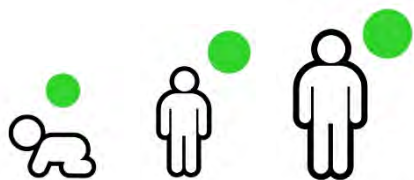


Ook brachten we samen met ZonMw een bezoek aan de Emiliusschool.

De doelen en uitwerkingen van het eindproduct werden verder uitgewerkt met mensen die hier iets voor konden bouwen. Dit waren mensen van OQTOO en Overstekend Wild. Met elkaar kreeg het eindproduct, een website, steeds meer vorm.

De website kreeg de naam: **sonsonate**. Een samensmelting van "sense" – voelen, prikkels, sensaties en zintuigen en "sonate" – componeren van maatwerk.

We bedachten prikkeliconen en maakten samen ervaringsverhalen over omgaan met prikkelverwerking in het dagelijks leven. Uit die verhalen werd duidelijk dat er heel veel verschillende mensen zijn. We hebben de verschillen in leeftijd, niveau en prikkelverwerking meegenomen in het eindproduct.



∞ prikkeliconen



Onder-  
prikkeling



Balans  
vinden



Over-  
prikkeling

### Het eindproduct:

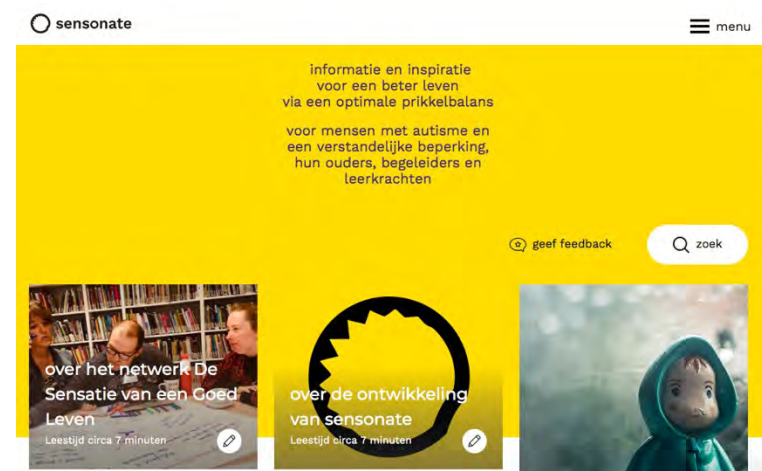
**Sonsonate.nl**, een website met informatie en inspiratie voor een beter leven via optimale prikkelbalans, voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking, hun ouders, begeleiders en leerkrachten.



2020

Alle kennis die we in de drie jaar hiervoor verzameld en gebundeld hadden werd omgezet naar content voor [sensonate.nl](https://www.sensonate.nl): Praktijkervaringen van professionals, ervaringskennis van mensen met autisme van alle leeftijden en niveaus en hun ouders en wetenschappelijke publicaties. Er zijn veel artikelen geschreven en filmpjes gemaakt.

Rond de Autismeweek (april 2020) was het dan zover: de lancering van een allereerste versie van SENSONATE! Helaas kon dat niet tijdens een mooie bijeenkomst maar deden we dat tijdens een online sessie. Er was ook een speciaal [sensonate](https://www.sensonate.nl) lied geschreven door Jitske Draijer dat we met z'n allen zongen voor het moment van de lancering.



Op [sensonate.nl](https://www.sensonate.nl) vind je geen standaard aanpak voor begeleiding bij prikkelverwerking.

Je vindt er inspiratie om een individuele aanpak samen te stellen voor iemand met autisme en een verstandelijke beperking.

Er staan vier soorten informatie op de website:

- Artikelen met uitleg
- Ervaringsverhalen
- Tips voor begeleiding
- Hulpmiddelen



Na de lancering werden nog veel nieuwe artikelen toegevoegd op [sensonate.nl](https://www.sensonate.nl).

Ook vonden er gaandeweg evaluaties plaats. Wat werkt, wat niet, wat kan beter? Met deze informatie wordt [sensonate.nl](https://www.sensonate.nl) verder uitgebouwd, en zo is er steeds meer te vinden.

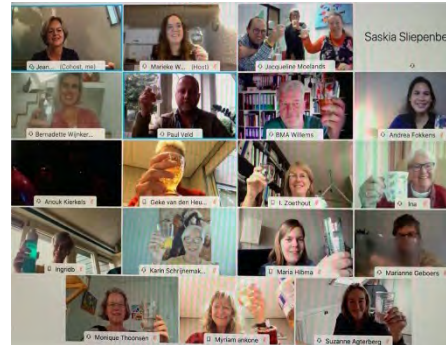




## Toekomst

In de laatste bijeenkomst keken we terug op het project en droomden we over 'hoe verder?'.

We proostten op een mooi eindresultaat en op de toekomst!



Sensonate is gekoppeld aan [www.autisme.nl](http://www.autisme.nl) en wordt geborgd bij de Nederlandse Vereniging voor Autisme. Daar zijn we heel blij mee!

Sensonate was er niet gekomen zonder alle mensen van het netwerk. De bijdrage van iedereen was ontzettend waardevol en heeft bijgedragen aan het eindproduct.

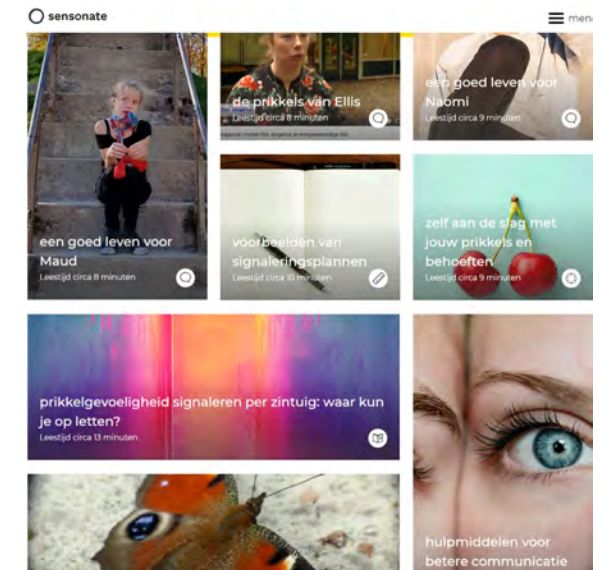
**Hartelijk dank hiervoor en op naar verdere kennisdeling en ontwikkeling!**

Het SGL project stopt, en Sensonate gaat verder!

Van belang is om sensonate levendig te houden door nieuwe items te plaatsen en door het up to date te houden.

Ook zijn er wensen voor het uitbreiden van sensonate.

Zoals sensonate toegankelijker maken voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking. Verder kan sensonate worden uitgebreid met interactieve bijeenkomsten, een e-learning en trainingen. En ook kan er een website voor mensen met autisme en normaal tot hoog IQ worden gemaakt. Hier zijn partners, projectvoorstellen en geld voor nodig.



Sensonate.nl

info@sensonate.nl

