



Voorspellende factoren voor arbeidsparticipatie van Wajongers met Autisme Spectrum Stoornis



Inhoudsopgave

■	Voorwoord	3
■	Inleiding	4
■	Methode	5
■	Resultaten	8
■	Succesvol zijn, hoe definiëren we dit?	20
■	Werkgeversvragenlijst	21
■	Conclusie en discussie	23
■	Referenties	25
■	Bijlagen	
	1 Interviewformat veldraadpleging	26
	2 Referenties literatuuronderzoek	27
	3 Factoren in interviewformat Wajongers	29
	4 Brief aan geselecteerde Wajongers	30
	5 Definiëring en operationalisering van factoren ten behoeve van de Wajong-interviews	32
	6 Interviewformat wajongers:	
	a Verzekeringsarts	37
	b Arbeidsdeskundige	38
	7 Werkgeversvragenlijst	39

Mevr. drs. A. Cuppen (arbeidsdeskundige) en dhr. drs. F. Dekker (verzekeringsarts),
UWV Utrecht

Dr. S. Brouwer, drs. A. Holwerda, prof. dr. J.W. Groothoff, prof. dr. J.J.L. van der Klink,
Universitair Medisch Centrum Groningen, Sociale Geneeskunde, A. Deusinglaan 1,
gebouw 3217, k620, 9700 AD Groningen

Financiering: Arbeidsdeskundig Kennis Centrum i.s.m. het UWV



umcg



AKC

Arbeidsdeskundig Kennis Centrum



Voorwoord

Mevr. Ans Cuppen (arbeidsdeskundige) en dhr. Frank Dekker (verzekeringsarts) – beiden werkzaam bij het UWV, kantoor Utrecht – hebben in 2008 vanuit het veld bij mevr. Monique Klompé, voorzitter van de Nederlandse Vereniging van Arbeidsdeskundigen (NVvA), het onderzoeks idee ingebracht voor het hier gepresenteerde onderzoek naar voorspellende factoren voor arbeidsparticipatie van Wajongers met een Autisme Spectrum Stoornis (ASS). Dit onderzoek zou input moeten leveren voor een protocol/instrument voor professionals op het gebied van autisme. De NVvA heeft het onderzoeks idee in 2009 – toen het Arbeidsdeskundig Kennis Centrum (AKC) ontstond – ingebracht in het wetenschappelijke programma van het AKC. Daarmee werd het onderdeel van het AKC-onderzoeksprogramma ‘Professionalisering Arbeidsdeskundig Handelen’. De onderzoekers hebben ook contact gezocht met onderzoekers van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG), vanwege de mogelijkheden voor aansluiting bij het reeds lopende Wajong-project ‘Participatiemogelijkheden in werk van Wajonggerechtigden’, dat wordt gefinancierd door het Kenniscentrum UWV.

Na overleg met de betrokken partijen – de onderzoekers, UMCG, NVvA en AKC – is besloten om de focus van dit project specifiek te richten op de voorspellende factoren voor arbeidsparticipatie bij de groep Wajonggerechtigden met autisme of een aanverwante stoornis. Bij het UMCG is de wetenschappelijke begeleiding van de twee onderzoekers ingekocht. Zo zijn de voorwaarden gecreëerd, waardoor twee bevlogen professionals hun eerste schreden op het gebied van wetenschappelijk onderzoek konden zetten. Voor het AKC past deze wijze van onderzoek doen heel goed in de doelstelling dat de professionalisering van het arbeidsdeskundig vak voor, door en van de arbeidsdeskundigen zelf is. Het AKC heeft het project daarom graag gefinancierd en is het UWV erkentelijk dat het de onderzoekers voor de looptijd van het onderzoek deels van hun productiewerkzaamheden heeft vrijgesteld.

Het project moet worden beschouwd als een eerste deelproject, waarvan tijd en kosten-investering beperkt dienden te blijven. Daarom is het project afgebakend tot inclusie van een kleine groep Wajongers en alleen gericht op personen die aan het werk zijn (geweest). Zoals gezegd was de uitvoering van dit onderzoek voor de bedenkers – Ans Cuppen en Frank Dekker – een eerste kennismaking met het doen van onderzoek, passend bij de academisering van beide beroepsgroepen, met als optie om dit project te zien als een start voor een groter onderzoek binnen het Arbeidsdeskundig Kennis Centrum en/of Kennis Centrum VerzekeringsGeneeskunde (KCVG).

Het bestuur van het AKC brengt graag het eindrapport van dit onderzoek, naar voorspellende factoren voor arbeidsparticipatie van Wajongers met Autisme Spectrum Stoornis, onder uw aandacht. Het is het eerste AKC-cahier in de reeks ‘Professionalisering Arbeidsdeskundig Handelen’.

*Mr. M.Klompé, voorzitter bestuur AKC
Nijkerk, november 2010*

Inleiding

Jongeren met een Wajong-uitkering nemen in onze samenleving een kwetsbare positie in. Ze hebben vaak geen werkervaring omdat de arbeidsongeschiktheid meestal ontstaat voordat zij de arbeidsmarkt betreden. Hoewel de arbeidsmarktpositie van deze jongeren niet eenvoudig is, kunnen Wajonggerechtigden op verschillende manieren participeren in de maatschappij. Denk aan regulier werk, werken in WSW-verband, dagbesteding of vrijwilligerswerk.

Een behoorlijk aantal Wajonggerechtigden zijn jongeren met een Autisme Spectrum Stoornis (ASS). Uit UWV-cijfers over 2006 blijkt dat zo'n 8 procent van de Wajong-populatie van het UWV behoort tot deze groep⁽¹⁾. Bij ASS zijn drie diagnoses belangrijk: autisme spectrum stoornis, syndroom van Asperger en Pervasieve ontwikkelingsstoornis NOS (PDD NOS). De groep PDD NOS is relatief groot.

Iemand met ASS kan erg moeilijk werken. Uit onderzoek blijkt dat slechts een kwart van de Wajongers met ASS aan het werk is. Er zijn inmiddels verschillende re-integratie- en uitzendbureaus die zich specifiek richten op deze doelgroep. Mensen bij wie ASS is gediagnosticeerd en die daardoor een Wajongstatus hebben, worden begeleid naar een functie zoals software tester of medewerker dossierdigitalisering. Doel van deze begeleiding is te worden opgeleid en uitgeplaatst naar regulier werk. Door deze bemiddeling zijn in de afgelopen jaren verschillende Wajongers met ASS gaan participeren in regulier werk. Persoons- en omgevingsfactoren lijken vaak de kansen op werk te beïnvloeden bij Wajonggerechtigden⁽²⁾. Niet alleen de kenmerken van de Wajonger, maar ook het 'klimaat' bij de werkgever is van belang. Op dit moment is er nog maar weinig inzicht in de persoons- en omgevingsfactoren die relevant zijn bij de mogelijkheden voor werk door jongeren met een autismestoornis. Toch is kennis over deze factoren relevant: op basis daarvan kunnen er voorwaarden worden vastgesteld waaronder Wajongers kunnen participeren in regulier werk en kunnen er praktijkgerichte oplossingen aan worden gekoppeld. Dan gaat het niet alleen om informatie over factoren die iets zeggen over het verwerven van werk, maar ook om factoren die iets zeggen over de kans op werkbehoud.

Doelstelling

Het doel van het onderzoek is de succesfactoren in kaart brengen voor arbeidsparticipatie op de reguliere arbeidsmarkt van ASS-jongeren. Het gaat hier zowel om het verwerven als behouden van werk.

Vraagstellingen

De centrale vragen uit het onderzoek luiden:

*Wat zijn de **persoonlijke kenmerken** van de groep Wajong-gerechtigden met een ASS die een reguliere arbeidsplaats vervullen?*

*Wat zijn de **omgevingskenmerken** van de groep Wajong-gerechtigden met een ASS die een reguliere arbeidsplaats vervullen?*

Methode

Design en methoden

Wij hebben een kwalitatief, exploratief onderzoek gedaan naar succesfactoren bij de integratie van ASS-jongeren in regulier werk.

Voor de gegevensverzameling hebben we gebruikgemaakt van:

- Veldconsultatie: interviews met experts
- Literatuuronderzoek
- Interviews met Wajonggerechtigden met autisme of aanverwante stoornis (n=19)
- Vragenlijsten voor werkgevers

Veldconsultatie

Bij de start van het project is een overzicht gemaakt van te interviewen organisaties en personen. Dan gaat het om experts vanuit verschillende hoeken, bijvoorbeeld vanuit school, vanuit de psychiatrie, of de werkgevers. Het onderzoek heeft een semi-gestructureerde vorm. Voorafgaand aan de interviews hebben we een interviewformat ontwikkeld op grond van het ICF-model (*zie bijlage 1*).

Literatuurstudie

De onderzoekers hebben literatuur verzameld om een eerste overzicht te krijgen van relevante kennis over ASS en werk. En om Engelse zoektermen te definiëren voor het literatuuronderzoek. Hiervoor zijn referenties van het Kira-project⁽³⁾ en het proefschrift van Van der Meulen⁽⁴⁾ als bronnen gebruikt.

Inclusiecriteria waren:

- de literatuur heeft betrekking op ASS-jongeren met een normaal tot hoog IQ
- de literatuur heeft betrekking op factoren die functioneren in arbeid bevorderen of belemmeren
- de werkstatus (loonvormende arbeid) van de jongere met beperking is de afhankelijke variabele (uitkomstmaat)

Als zoektermen zijn gebruikt: young disabled, autism, high functioning, work, career, employment, occupation. Met behulp van twee zoekmachines (Pub Med en Embase) zijn potentieel relevante wetenschappelijke artikelen verzameld. Om te bepalen welke artikelen daadwerkelijk relevant zijn binnen dit onderzoek, hebben koppels van twee beoordelaars de abstracts van deze artikelen onafhankelijk beoordeeld. Bij tegenstrijdige beoordeling heeft een derde persoon het eindoordeel gegeven. Na selectie op basis van het abstract hebben de onderzoekers de volledige artikelen gelezen en de relevante succesfactoren voor arbeidsparticipatie van mensen met ASS uit de tekst gedestilleerd. De artikelen moesten uiteraard wel voldoen aan de bovengenoemde criteria. De gevonden factoren zijn vervolgens ingedeeld in persoonsgebonden factoren en omgevingsfactoren (werk- en sociaalgebonden).

Interviews met Wajongers

Op basis van de relevante factoren uit het veldwerkonderzoek en het literatuuronderzoek is een interviewformat ontwikkeld (*zie bijlage 3-5*). Er is een opdeling gemaakt in medische en arbeidsdeskundige factoren. In beide gevallen zijn de onderzoekers gekomen tot operationalisering van de gevonden factoren en hebben zij bepaald op welke wijze de factoren tijdens de interviews moesten worden afgenomen. Bovendien is er een uitnodigingsbrief gemaakt (*zie bijlage 4*). Uit eerder onderzoek blijkt dat open vragen en vragen die directe vergelijkingen bevatten, moeilijk te beantwoorden zijn voor mensen met een psychische of verstandelijke aandoening⁽⁵⁾. Dat is bijvoorbeeld het geval wanneer de respondent een huidige situatie moet vergelijken met een situatie uit het verleden. Vandaar dat er is gekozen voor gestructureerde interviews. Daarbij is een format ontwikkeld met duidelijke aandachtspunten voor het interview. Ook is ervoor gekozen om de interviews te laten afnemen door professionals die dagelijks werkzaam zijn met deze doelgroep. De gehanteerde onderzoeksmethode moet dan ook worden beschouwd als een gecombineerd model van kwalitatief en kwantitatief onderzoek. Hierbij wordt gekeken of de factor die in het interviewformat wordt genoemd, kan worden bevestigd (kwantitatief: hoeveel ja/hoeveel nee). Daarbij worden vervolgens de uitspraken van Wajongers gebruikt om verdieping cq inhoudelijke toelichting weer te geven (kwalitatief).

Selectie

Het format is eerst getest bij een Wajonger met ASS en vervolgens toegepast in de interviews. Vanaf half oktober 2009 zijn de onderzoekers gestart met het opvragen van dossiers van Wajongers met ASS die voldeden aan de volgende deelnamecriteria:

- Wajonggerechtigd
- stoornis in het autismespectrum
- totaal IQ minimaal 80
- leeftijd van 18-65 jaar
- woonachtig in regio Utrecht (in eerste instantie)
- in 2008/2009 minimaal zes maanden betaald werkzaam in reguliere arbeid

Er heeft een aantal Wajongers met ASS deelgenomen die op het moment van deelname niet meer werkzaam waren in regulier werk, maar wel in 2008/2009 werkzaam zijn geweest. Dit maakte het mogelijk om onderscheid te maken tussen Wajongers met ASS die op moment van interviewen nog steeds werken en Wajongers die inmiddels niet meer werken. De informatie uit beide groepen is gebruikt om meer zicht te krijgen op de factoren die een rol spelen in de duurzaamheid cq het behoud van werk van Wajongers met ASS.

Om potentiële kandidaten te vinden is gebruikgemaakt van het UWV-bestand kantoor Utrecht. Er is in eerste instantie een selectie gemaakt op de CAScode autisme – als eerste diagnosecode – van dossiers op kantoor Utrecht. Er werden 84 dossiers geselecteerd. Bij handmatige screening op de inclusiecriteria zijn elf dossiers geschikt bevonden. Daarnaast is er een tweede selectie gemaakt, waarbij de CAScode autisme als tweede diagnosecode is gescoord. Uit deze selectie zijn 44 dossiers geselecteerd. Bij handmatige screening op de inclusiecriteria bleken hiervan vier dossiers geschikt. Het betreft hier jonge mensen van voor in de twintig die nog maar weinig werkervaring hebben. Dit komt doordat de code autisme pas vanaf 2002 voorkomt. Daarna is er op een vergelijkbare manier gezocht naar dossiers met CAScode P699 en is er een vraag naar dossiers uitgezet bij de collega-arbeidsdeskundigen van het Wajong-team in Utrecht.

Op basis van deze combinatie van strategieën is er een lijst met 28 namen beschikbaar gekomen. Deze mensen zijn benaderd met de vraag of ze wilden meedoen aan het onderzoek. Het onderzoeksteam begon met het sturen van uitnodigingsbrieven naar tien personen. De adressen zijn aangeleverd vanuit Utrecht; de brieven zijn verder klaar gemaakt voor verzending in het UMCG. Vanwege tegenvallende respons is enkele weken later besloten om enerzijds een herinnering te sturen naar de eerste groep en daarnaast een volgende groep van tien personen aan te schrijven. Uiteindelijk bleek telefonisch contact de meeste effectieve methode te zijn. Na nog een derde groep van tien personen te hebben benaderd, hebben er uiteindelijk negentien Wajongers met ASS aan het onderzoek meegedaan. Zij werden geïnterviewd op een locatie naar keuze: thuis, bij de werkgever of op het UWV-kantoor in Utrecht. De gesprekken werden meestal op dezelfde dag gehouden, maar wél afzonderlijk. Ans Cuppen voerde het arbeidsdeskundige deel van het interview uit, Frank Dekker droeg zorg voor het medisch deel.

Werkgeversvragenlijst

Om informatie van werkgevers te krijgen over de Wajongers in hun organisatie is er een werkgeversvragenlijst ontwikkeld (zie *bijlage 6*). In deze vragenlijst staan vragen over de organisatie en over de Wajonger. De vragenlijst bestaat uit dertien open vragen waarbij de werkgever wordt gevraagd om zijn mening en/of ervaring in eigen bewoordingen weer te geven.

De geïnterviewde Wajongers is om toestemming gevraagd om hun (ex) werkgever te benaderen. Vervolgens heeft arbeidsdeskundige Ans Cuppen de desbetreffende werkgevers telefonisch benaderd vanuit het UWV en gevraagd voor deelname aan het onderzoek. Ging de werkgever akkoord met deelname, dan ontving hij een digitale vragenlijst van het UMCG. De ingevulde vragenlijst kon hij weer naar het UMCG terugsturen. De gegevens zijn anoniem verwerkt.

Data-verwerking

De interviews duurden 45-60 minuten en werden opgenomen met een recorder. Vervolgens zijn de interviews woordelijk uitgetypt door een Wajonggerechtigde met ASS, een ex-medewerker van het UWV. De interviewteksten werden thematisch geanalyseerd om zo antwoord te vinden op de onderzoeksvragen. Door de kwantitatieve met de kwalitatieve methode te combineren is eerst per factor gekeken of deze werd genoemd in het interview. Ook werd bij relevante uitspraken in de tekst de code van een persoonlijke of sociale dan wel werkgerelateerde factor vermeld. De onderzoekers kwamen tot overeenstemming over de wijze waarop de uitspraken moesten worden gedefinieerd met behulp van de codes. Nadat alle interviews waren voorzien van codes, werden de uitspraken gestructureerd naar factor. Vervolgens deelden de onderzoekers de onderzoeksgroep op in wel/niet werkend in betaalde arbeid op de datum van het interview in 2010. Ook vergeleken ze de aanwezigheid van factoren in beide groepen. Daarnaast noteerden ze uitspraken die de overeenkomsten of verschillen tussen de twee groepen verduidelijkten.

Resultaten

Veldconsultatie

De veldconsultatie en het literatuuronderzoek waren bedoeld ter onderbouwing van het interviewformat voor de interviews met de Wajongers. Hieronder een weergave van de resultaten.

Voor de veldraadpleging zijn interviews gehouden met de volgende experts:

- Mevrouw D. Rodenburg, teamleider Opleidingen R&D en de heer Jan Pieter Teunissen Onderzoeker, dr. Leo Kannerhuis, Doorwerth;
- De heer R. Lasschuit, stagedocent op de Berg en Boschool, Bilthoven;
- Mevrouw A. van der Reijken, psychiater, en mevrouw T. Korswagen, arbeidsconsulent, Autisme Team Leiden;
- Mevrouw Gottmer, psycholoog, Autisme Team Altrecht;
- Mevrouw M. Schippers, stafmedewerker Arbeid, Nederlandse Vereniging Autisme;
- De heer E. Westerhof en Mevrouw K. Westerhof, mensen met ASS/ervaringsdeskundigen;
- De heer S. van der Maaden, werkgever, Specialisterren, Nieuwegein;
- De heer P. Vermeer, werkgever Autitalent, Almere;
- De heer G. Bijkerk, werkgever Autest, Nieuwegein;
- Mevrouw M. de Bruijn, jobcoach met specialisme autisme Jobstap Re-integratiebedrijf, Utrecht.

Literatuuronderzoek

Binnen het literatuuronderzoek is gebruikgemaakt van Nederlandstalige literatuur en van internationale publicaties.

De Nederlandstalige literatuurlijst:

- Beter vroeg dan laat en beter laat dan nooit. P. Vermeulen, 2002⁽⁴⁾
- Brein bedriegt. P. Vermeulen, juni 1999⁽⁶⁾
- Kira Project. Redactie: A.A. van Dijk en D.A. Rodenburg Dr. Leo Kannerhuis Centrum voor autisme, oktober 2007⁽³⁾
- Een Wankele wereld. Flip Schrameijer, 2007⁽⁷⁾
- Leven met autisme. Martine Delfos en Marijke Gottmer, 2006⁽⁸⁾
- Autisme spectrum stoornissen bij normaal begaafde volwassenen. Redactie: E.H. Horwitz, C.E.J. Ketelaars, A.M.D.N. van Lammeren, 2004⁽⁹⁾

Uit de internationale literatuur zijn in totaal 277 artikelen geselecteerd. Daarvan is de abstract beoordeeld. Op basis van deze beoordeling zijn 42 artikelen geselecteerd voor full-text beoordeling. Hiervan vielen veertien artikelen af: vijf waren niet full-text verkrijgbaar, drie voldeden niet aan de criteria, vijf bleken geen artikelen, maar (onderdeel van) boeken en één artikel was alleen in het Japans verkrijgbaar. Er bleven 28 artikelen over. Een korte beschrijving van onderzoeken uit deze artikelen is weergegeven in tabel 1. Uit deze 28 artikelen zijn die factoren geselecteerd die als voorspeller voor arbeidsparticipatie werden genoemd (zie *bijlage 2: referenties*).

Tabel 1 Beschrijving van artikelen uit het literatuuronderzoek

Nr	Auteur	Jaar	Design	Omvang (n)	Leeftijd	Geslacht	Type aandoening	Interventie	Uitkomstmaat
1	Berkell	1987	Descriptief	NVT	NVT	NVT	Autisme	Career development training	Nvt
2	Billstedt	2005	Prospectief cohort	120	17-40	Beide	Autisme	-	Gezondheid
3	Burt	1991	Casestudie	4	21-29	Beide	Autisme	Vocational training	Werkstatus
4	Capo	2001	Review (niet-systematisch)	NVT	NVT	NVT	Autisme	-	Werkstatus
5	Cederlund	2008	Prospectief cohort	140	16-38	Man	Autisme & Asperger	-	Educatie of werkstatus
6	Engstrom	2003	Cross-sectioneel	42	18-49	Beide	Autisme & Asperger	-	Sociale aanpassing
7	Garcia-Villamizar	2000	Prospectief cohort	55	Gemiddeld 21	Beide	Autisme	Sheltered employment/supported employment	Gezondheid
8	Garcia-Villamizar	2002	Prospectief cohort	55	Gemiddeld 21	Beide	Autisme	Sheltered employment/supported employment	Kwaliteit van leven
9	Garcia-Villamizar	2007	Voor- en nameting	44	Volwassenen	Beide	Autisme	Supported employment	(Cognitief en uitvoerend) Functioneren
10	Higgins	2008	Review (niet-systematisch)	NVT	Adolescenten	NVT	Asperger	Vocational training	Werkstatus
11	Hillier	2007	Voor- en nameting	13	18-30	Beide	Autisme	Social en vocational skills support group	Sociale en werkvaardigheden
12	Howlin	2000	Review (niet-systematisch)	6 studies	Volwassenen	Beide	Autisme		Gezondheid en Werkstatus
13	Howlin	2004	Prospectief cohort	68	21-48	Beide	Autisme		Educatie of werkstatus
14	Howlin	2005	Retrospectief cohort	89 cliënten 192 banen	Volwassenen; Gemiddeld 31	Beide	Autisme & Asperger	Supported employment	Werkstatus en tevredenheid
15	Hume	2007	Voor- en nameting	3	6-20	Man	Autisme	Individual work system	Onafhankelijk functioneren
16	Hurlbutt	2004	Cross-sectioneel	6	25-65	Beide	Autisme & Asperger		Werkstatus
17	Jennes-Coussens	2006	Case-control	25	Gemiddeld 20	Man	Asperger		Kwaliteit van leven en werkstatus
18	Keel	1997	Case series	NVT	16-48	Beide	Autisme	Supported Employment	Werkstatus
19	Larsen	1997	Prospectief cohort	18	32-44	Beide	Autisme		Gezondheid en werkstatus
20	Lattimore	2003	Prospectief cohort	5	26-38	Man	Autisme en verstandelijke beperking	Multiple-stimulus assessment	Werkstatus
21	Lattimore	2006	Voor- nameting	4	29-40	Man	Autisme	Vocational skills training	Werkstatus
22	Lawer	2009	Cross-sectioneel	382.221	18-65	Beide	Autisme	Vocational Rehabilitative services	Werkstatus
23	Mawhood	1999	Case-control	30 cases 20 controls	NB	Beide	Autisme & Asperger	Supported employment	Werkstatus
24	Muller	2003	Cross-sectioneel	18	18-65	Beide	Asperger		Werkstatus
25	Nesbitt	2000	Cross-sectioneel	69 bedrijven	NB	NB	Asperger	Supported employment	
26	Ridley	2006	Review (niet-systematisch)	15 werknemers 10 professionals 10 werkgevers 69 re-integratie-bedrijven	NB	Beide	Autisme en leerproblemen	Supported employment	Werkstatus
27	Schaller	2005	Retrospectief cohort	815	17-64	Beide	Autisme	Supported employment of Competitive Employment services	Werkstatus
28	Watanabe	2003	Interventie studie	3	22-40	Man	Autisme	Adult services program	

Relevante factoren uit veldconsultatie en literatuur

Op basis van de resultaten van de expertinterviews en de literatuurstudie is een interviewformat ontwikkeld dat als basis diende voor de interviews met de Wajongers (zie bijlage 3-5). De relevantie van de factoren is gebaseerd op de aanwezigheid van de factoren in de negen expertinterviews en de 28 artikelen. Het betreft hier het aantal (N) keren dat een factor is genoemd in literatuuronderzoek en in interviews. Hierbij is nog niet aangegeven of de factor bevorderend of belemmerend werkte. Ook is bij de expertinterviews niet aangegeven hoe vaak in totaal een factor voorkomt (per interview kan een variabele vaker worden gescoord). Op basis van beide uitkomsten is besloten om een factor wel/niet mee te nemen in het interviewformat.

Tabel 2 Relevantie persoonlijke en omgevingsfactoren

Code	Label	Literatuur	Interviews
Persoonlijke factoren		N	N
P1	Leeftijd	2	0
P2	Geslacht	2	0
P3	Opleiding	1	0
P4	Duur dienstverband	0	0
P5	Diagnose, wanneer gesteld	1	2
P6	IQ	3	2
P7	Comorbiditeit	1	3
P8	Ontwikkelingsachterstand	0	0
P9	Medicatie	0	0
P10	Motoriek	1	0
P11	Urenbeperking	0	4
P12	Zelfredzaamheid	1	0
P13	Coping/zelfvertrouwen	0	2
P14	Stress	0	4
P15	Preoccupatie	0	3
P16	Dag/nachtritme	0	1
P17	Prikkelgevoeligheid	0	4
P18	Handelingstempo	1	5
P19	Sociale interactie	5	8
P20	Communicatie	4	4
P21	Flexibiliteit	1	4
P22	Planning	0	4
P23	Sociale coherentie	1	5
P24	Inzicht eigen problematiek	1	5
P25	Motivatie	1	5
P26	Initiatief nemen	0	4
P27	Concentratie	0	1
P28	Detailgerichtheid	0	0
P29	Behandeling/begeleiding	0	0
Omgevingsfactoren		N	N
S1	Zelfstandig wonen	0	4
S2	Samenlevingspartner	0	2
S3	Begeleiding huishouding	0	0
S4	Begeleiding financieel	0	0
S5	Begeleiding/steun vrienden, familie	1	3
S6	Arbeidstraining	2	1
S7	Begeleiding sluitende aanpak	0	2
S8	Wajongregeling	0	3
S9	Levensloop	0	2
W1	Hulp sollicitatie en werk	2	1
W2	Beroepskeuze	1	0
W3	Training	5	3
W4	Relatie nivo werk	0	4
W5	Salaris	0	1
W6	Overhead	0	0
W7	Fulltime/parttime	0	1
W8	Begeleiding jobcoach	11	4
W9	Jobcarving	0	0
W10	Begrip beperking	4	5
W11	Pesten	0	0
W12	Fysieke bescherming	0	2
W13	Afgebakende taak	0	3
W14	Betekenis werk	0	3
W15	Grondhouding, visie werkgever	2	2
W16	Nodig om werk te houden	0	8
W17	Benutten talent	0	2

Interviews Wajongers

In totaal zijn er veertig Wajongers met ASS aangeschreven. Daarvan zijn er uiteindelijk negentien geïnterviewd. Redenen om van deelname af te zien waren vooral gebrek aan durf en soms gebrek aan tijd. Ook kwamen mensen soms niet opdagen voor een afspraak.

Er zijn acht huisbezoeken geweest, één werkgeversbezoek en tien gesprekken bij het UWV-kantoor in Utrecht. Van de negentien geïnterviewde Wajongers was 80 procent (n=15) man. De gemiddelde leeftijd in de groep was 29 jaar. De opleiding varieert van mavo zonder diploma tot universitaire studie. Van de geïnterviewde Wajongers hebben zeven de diagnose Asperger, zeven de diagnose PDD-NOS en vijf Wajongers hebben een 'autisme verwante' aandoening. Bij vijftien Wajongers is er sprake van één of meer nevendiaagnoses. Het moment waarop de diagnose ASS is gesteld, lag bij zes van de negentien Wajongers voor het achttiende levensjaar.

Van de negentien respondenten werkten op het moment van het interview nog twaalf personen; zij vielen in de succesvolle groep. Zeven personen bleken niet meer te werken; zij vielen in de niet-succesvolle groep (tabel 3). Van zowel de werkzame als niet werkzame groep werden de persoonsgebonden, sociale en werkgebonden factoren genoemd. In tabel 4 staat in hoeverre deze factoren waren verdeeld over deze twee groepen. Eronder staan uitspraken die de gevonden overeenkomsten of verschillen tussen beide groepen verduidelijken.

In onderstaande tekst wordt een aantal belangrijke factoren met uitspraken van Wajongers en uitspraken uit de veldconsultatie met experts toegelicht.

Leeftijd waarop diagnose is gesteld

De diagnose autisme is bij de geïnterviewden gemiddeld gesteld op 22,5 jarige leeftijd. Dit is vrij laat: tegenwoordig gebeurt dit op jongere leeftijd. Dat de diagnose zo laat is gesteld bij de geïnterviewden, kan te maken hebben met hun hoge IQ. In andere studies is dat al aangetoond. In het boek van Vermeulen e.a.⁽⁶⁾ staat vermeld: *'Een van de probleemgroepen op het vlak van de tijdige onderkenning wordt gevormd door de personen met een normale tot hoge intelligentie⁽¹⁰⁾. De autisme spectrum stoornis lijkt bij deze personen mildere vormen aan te nemen of beantwoordt in elk geval minder aan het klassieke beeld van autisme.'* (pag. 8). Er lijkt een samenhang te zijn tussen de diagnoseleeftijd en het performaal IQ. Howlin en Moore⁽¹¹⁾ stelden eerder vast dat de gemiddelde diagnoseleeftijd van de kinderen met Asperger hoger lag dan het algemeen gemiddelde dat ze vonden bij een steekproef van 1.295 personen waarbij de diagnose autisme werd gesteld. Maar ze vermelden geen gegevens in verband met intelligentie (pag. 224).

Tabel 3 Sociodemografische gegevens van de geïnterviewde Wajongers (n=19)

Nr.	Geslacht	Leeftijd	Opleiding	Hoofddiagnose	Nevendiagnose(s)	Leeftijd ASS diagnose	Werkzaam op moment van interview	Werkzaam als/in
1	Vrouw	37	hbo	Asperger	Borderline Boulimia	32	Ja	Kinderopvang
2	Man	33	gymnasium Farmacie (4 jr)	Asperger	Depressief geweest	25	Ja	ICT-bedrijf speciaal voor ASS (autitalent)
3	Man	30	hbo Bedrijfseconomie	Autisme verwant	Gehoorproblemen	25	Ja	ICT-bedrijf speciaal voor ASS (autitalent)
4	Man	19	vmbo	PDD NOS	-	17	Nee	Verhuisbedrijf
5	Vrouw	23	vmbo	Autisme (lichte vorm)	ADHD	21	Ja	Verzorgingstehuis
6	Vrouw	29	vwo	Asperger	Astma Ernstig overgewicht	19	Ja	Klein ICT-bedrijf
7	Man	28	mavo hbo ICT	PDD NOS	ADHD	17	Nee	Nederlandse badmintonvereniging
8	Man	26	vwo hbo (2 jr)	PDD NOS	Schizofreen	24	Nee	Werkgevers via uitzendbureau
9	Man	28	havo (geen diploma) vmbo hbo (geen diploma)	PDD NOS	Borderline Gokverslaving	13	Ja	Klein productiebedrijf
10	Man	29	Mavo	Autisme verwant	Stofwisselingsziekte		Ja	Restaurant
11	Man	41	mbo bouwkunde	Autisme	-	38	Ja	Landschaps-architectenbureau
12	Man	20	vmbo (geen diploma)	PDD NOS	-	10	Ja	TNT post
13	Vrouw	37	Diergeneeskunde (doctoraal diploma)	Autisme	Astma	36	Nee	Machinaal houtbewerker
14	Man	30	vwo mbo bibliotheek	Asperger	-	23	Ja	Mediatheek Hogeschool
15	Man	43	Wiskunde (doctoraal diploma)	Asperger	Angst	29	Ja	Bedrijf in theehandel
16	Man	24	mavo (geen diploma) ICT (geen diploma)	Asperger	Dyslexie	23	Nee	Afwasser bij restaurant
17	Man	23	mbo Applicatie ontwikkelaar	Asperger	-	18	Nee	ICT medewerker
18	Man	40	havo	PDD NOS	-	39	Nee	Facilitair medewerker
19	Man	20	havo HBO verpleegkundige (2jr)	PDD NOS	-	12	Ja	Verpleegkundige in opleiding

Tabel 4 **Vergelijking persoons- en werkgebonden factoren in totale groep, de groep die nog werkzaam is en de groep die niet meer werkzaam is***

	Totaal N=19	Werkzaam N=12 Subgroep I	Niet-werkzaam N=7 Subgroep II	Vershil Subgroep 1 – Subgroep II
Sociodemografische factoren				
Leeftijd (gemiddeld)	29,5	30,3	28,1	2,2
Geslacht (man)	14 (74%)	8 (67%)	6 (86%)	-19%
Persoonsgebonden factoren				
Leeftijd diagnose (gemiddeld)	22,5	21,6	23,1	- 1.6
Flexibiliteit	9 (47%)	6 (50%)	3 (43%)	+ 7%
Overzicht	8 (42%)	5 (42%)	3 (43%)	- 1%
Zelfstandigheid	12 (63%)	9 (75%)	3 (43%)	+ 32%
Initiatief	12 (63%)	9 (75%)	3 (43%)	+ 32%
Comorbiditeit	11 (58%)	6 (50%)	5 (71%)	- 21%
Actieve copingstijl	9 (47%)	6 (50%)	3 (43%)	+7%
Stressgevoeligheid	9 (47%)	4 ((33%)	5 (71%)	- 38%
Concentratie	5 (26%)	4 (33%)	1 (14%)	+ 19%
Normaal werktempo	9 (47%)	6 (50%)	3 (43%)	+ 7%
Werkgebonden/ Sociale factoren				
Sociale steun	15 (79%)	8 (67%)	7 (100%)	- 33%
Wajongcompensatie werkgever	12 (63%)	10 (83%)	2 (29%)	+ 54%
Stages	13 (68%)	6 (50%)	7 (100%)	- 50%
Assessment	3 (16%)	2 (17%)	1 (14%)	+ 3%
Aanpassing werkpakket	9 (47%)	8 (67%)	1 (14%)	+ 53%
Professionele begeleiding in verleden	15 (79%)	10 (83%)	5 (71%)	+ 12%
Professionele begeleiding in heden	7 (37%)	3 (25%)	4 (57%)	- 32%
Begeleiding op werk	11 (58%)	9 (75%)	2 (29%)	+ 46%
Bekendheid autisme op werk	12 (63%)	10 (83%)	2 (29%)	+ 54%
Sociale contacten op werk	13 (68%)	8 (67%)	5 (71%)	- 4%
Fulltime	9 (47%)	2 (17%)	7 (100%)	- 83%

* Nog werkzaam is gedefinieerd als: werkend in betaalde arbeid op de datum van het interview.

Zelfstandigheid

Zelfstandigheid is een eigenschap die in het algemeen zeer wordt gewaardeerd bij werknemers. Als het om deze factor gaat, zien we in onze groep een verschil tussen de Wajongers die nog werken op het contactmoment en degenen die met werken hebben moeten stoppen. Het is wellicht ook een relevante factor geweest in het verwerven van werk. De vaardigheid om te plannen en te zien wanneer er zaken moeten gebeuren, blijkt een rol te spelen. Dit blijkt bijvoorbeeld uit de volgende citaten van Wajongers die nog werkzaam zijn:

‘Er is ook niet iemand die zegt van ik ga je helpen met planning, over hoe jij je tijd moet indelen, ook dat doe je zelf.’

'Inzicht, werk zien, handelingen, handelingen ook tegelijk kunnen doen zo dat je denkt nou kijk, ik doe een combinatie, dus dat je werk verkleint, nou dat kan ik best wel ja. Het wordt ook gewaardeerd. Dus dat je dingen ziet, dus ook inderdaad weet qua planning, overzicht houden, dus dat is ook belangrijk. Meestal sta ik wel op dat soort functies zeg maar dat je het overzicht houdt van wat voor gasten er het meest bij past. Dat je zorgt dat iedereen zijn eten krijgt. Dat is wel één van de belangrijkste factoren bij ons.'

Wat de relevantie van de factor kan zijn bij behoud van werk en hoe de factor bepaald kan worden door onderliggende angst, blijkt duidelijk uit onderstaande citaten van Wajongers die met het werk zijn gestopt:

'Bij sommige, ja bij sommige werksituaties wel, dat heb ik ook in het verleden gehad van ja dan ga je er eerst heen om wat te vragen, dan zeggen ze van joh dat kun je toch al gelijk doen dat hoeft je toch niet eerst hier om te vragen, zeg maar. Dus ja dan krijg je dat soort irritaties van ja omdat je het zeker wilt weten dat je het bijvoorbeeld niet fout doet of dat er bijvoorbeeld dan zie je iets wat daar normaal niet staat, dan wil je dat zeg maar opruimen maar toch vraag je het eerst even omdat je denkt bijvoorbeeld voor het geval staat het daar wel en heeft ze het daar tijdelijk neergezet omdat ze niet anders kan. Dus ja eigenlijk je bent al te veel aan het denken op sommige momenten terwijl dat niet nodig is. Dus ja.'

'Ik ben een beetje angstig ja. Dat is vanaf eigenlijk mijn jongste jeugd die ik kan herinneren denk ik een jaar of 3-4 was. Als mijn ouders eventjes het huis uitgingen, ging ik helemaal alles, deur dicht, deur dicht, deur op slot, deur op slot, ook in mijn kamer de deur op slot en ging ik daar zitten. Vanaf ik me kan herinneren vanaf aan al is geweest. Ik kan nu liefst deze deur eigenlijk bijvoorbeeld al dicht doen maar nu kan ik het alleen, het maakt even niet uit. Ja zo is het.'

'Ik liep vast op de communicatie met collega's en het zelfstandig dingen regelen. Ik heb voor mezelf regelmaat en structuur nodig. Ik liep ertegenaan dat het veel dingen tegelijk en op hetzelfde moment was. Het overzicht dat had ik niet echt.'

Initiatief nemen

In staat zijn om zelf stappen te ondernemen of nieuwe mensen te leren kennen is een belangrijke eigenschap bij Wajongers met ASS die in staat zijn om te werken. De meeste Wajongers gaven aan zelf op zoek te zijn gaan naar een baan. In die zin kan het bijgedragen hebben om werk te krijgen. Ook lijkt de factor van belang bij het behoud van werk. Initiatief nemen en zelfstandigheid – zoals hierboven is besproken – zijn sterk verwant. Dat blijkt ook uit het eerste citaat hierboven. Dat deze factor ook gerelateerd is aan motivatie en zelfvertrouwen, blijkt uit de citaten hieronder van jongeren die op het tijdstip van het interview werk hadden:

'Over het algemeen is het voor mij heel erg belangrijk dat het initiatief dat het ook gevolgen heeft en dus voor mij is het heel erg belangrijk dat ik mezelf kan motiveren dat er ook een bepaald gewenst percentage uitkomt, dus voldoening. Op het werk, als ik eenmaal merk van hé het gaat best goed, ik kan mezelf motiveren, dan durf ik best meer initiatief te nemen. Ik heb ook wel gaandeweg naarmate ik ouder werd gewoon

gemerkt van: ik leer het mezelf wel aan om te zien; ik moet gewoon initiatief tonen. Ja, ook wel een beetje het spel van hoe je met mensen moet communiceren, hoe je ook een beetje lol moet krijgen in je werk, in je dagelijkse dingen, wat ook steeds een dagelijkse uitdaging blijft. Dat vind ik ook wel belangrijk. Dat is gewoon de afgelopen tien jaar is dat natuurlijk steeds wel verbeterd. Ik merk gewoon wel dat er wel vooruitgang in zit en dat vind ik ook heel belangrijk.'

'Ja, ik probeer het wel meer te doen want in het begin durfde ik dat nog niet maar nu als ik bijvoorbeeld een idee heb dan zeg ik dat nu wel gewoon tegen mijn collega's en zo. Dat gaat ook wel steeds beter, ja hoe zeg je dat, dat ik meer dingen vraag en zo. Maar ik neem wel steeds meer initiatief ook. Ja.'

Stressgevoeligheid

Veel geïnterviewden noemen stress als factor. Stress blijkt samen te hangen met het gevoel problemen of taken niet aan te kunnen en de daaraan gerelateerde onzekerheid:

'Openbaar vervoer is voor mij te veel stress, te veel, ja hoe moet ik dat zeggen, onzekerheid zeg maar van komt hij wel op tijd, bijvoorbeeld als ik met de trein zou moeten, dan waar is die trein, komt hij wel op tijd, want ja ben ik dan wel op tijd op mijn werk, dus dat heb ik altijd nooit gedaan, dat weiger ik ook altijd. Het is voor mij te veel. Maar ja, ik, vooral in het begin, als ik ergens niet gewend ben of ik ken het ritme nog niet helemaal dan ben ik gewoon wat langzamer dan de rest.'

De geïnterviewden ervaren geen piekeren of onrustig slapen:

'Slapen doe ik bijna altijd wel goed, dat is ook geen uitzondering, misschien ja ik heb vanuit mijn jeugd heb ik juist, ben ik ook, heb ik juist een soort, mijn soort toevlucht als ik het echt spannend is juist een soort escapisme.'

In de veldconsultatie werd eveneens aangegeven dat mensen met ASS vaker last hebben van stress en dat dit een negatieve uitwerking heeft op het gevoelsleven:

'Stressverhoging, ontregeling in de dagelijkse routine of een probleem dat zich maar niet oplost en niet het gevoel hebben dat er nog enig uitzicht in is, daar heel erg depressief van raken. Dat kunnen redenen zijn. Veel mensen met autisme zijn depressief, zijn somber, chronisch somber. Negatief, het zijn niet altijd de vrolijkste mensen.'

Comorbiditeit

Twaalf Wajongers hebben aangegeven naast ASS nog een andere of meer lichamelijke of psychische ziektes te hebben. Comorbiditeit blijkt niet in alle gevallen een belemmerende factor om aan het werk te zijn. Het type aandoening betreft zowel psychiatrische en gedragsstoornissen (bijv. schizofrenie, borderline, depressie) als somatische aandoeningen (bijv. stofwisselingsziekte, astma).

Als het gaat om aan het werk blijven, blijkt dat in de groep werkende Wajongers minder sprake is van comorbiditeit dan in de groep niet werkende ASS-Wajongers. Er blijkt geen duidelijk verschil te zijn in het type aandoening tussen beide groepen.

Een citaat van een niet meer werkende Wajonger geeft aan hoe verstorend comorbide aandoeningen kunnen zijn:

[Interviewer:] Heeft het jou, je hebt een relatie tussen werk en die astma-aanvallen volgens mij en het autisme, het hangt met elkaar samen, is het nou zo dat je, dat die problemen zijn toegenomen in de laatste jaren, je astma aanvallen? [Wajonger:] Ja. Behoorlijk. Daarom heb ik nu ook in ja twee jaar tijd twee keer een opname in de Heideheuvel gehad omdat het op een gegeven moment was ik in vijf weken tijd, in tien weken tijd was ik vijf weken opgenomen, vijf keer een week opgenomen in het ziekenhuis.'

Sociale steun familie en vrienden

Een groot deel van de geïnterviewden geeft aan hulp van ouders en of vrienden te krijgen, als dagelijkse verzorging en hulp bij financiële zaken. Alle Wajongers die op het moment van interviewen niet meer werken, geven aan dergelijke steun te ontvangen. Dit kan mogelijk samenhangen met de ernst van de beperking: de groep met de meest ernstige beperkingen kan niet werken en heeft meer verzorging nodig.

Professionele begeleiding verleden en heden

In de interviews is gevraagd naar de hulp en begeleiding die de Wajongers krijgen of hebben gekregen bij het vinden en behouden van werk. Uit de interviews blijkt dat begeleiding door schoolbegeleiders en jobcoaches een belangrijke bijdrage levert aan het vinden van werk. Een aantal geïnterviewden bleek een jobcoach te hebben (gehad). De rol van de jobcoach is zeer divers en kan per Wajonger te verschillen. Zo bleek iemand een jobcoach te hebben gehad voor de communicatie en een ander voor hulp bij het vinden van werk. De geïnterviewde gaf aan: *'Trudy (red. van het re-integratiebedrijf) stuurt mij geregeld e-mails over banen en zo. Alleen vergeet ik steeds contact met hen op te nemen als ik ga solliciteren.'* Een andere geïnterviewde vertelde dat zij begeleiding van een jobcoach wel prettig vindt: *'Dan kan ik eerst mijn probleem aan haar vertellen en als het nodig is kan ik met die persoon waar het niet zo goed mee ging, praten en dan kan zij mij helpen. Maar ook met financiële dingen en dat soort dingen kan ze me helpen.'* Uit de interviews komt het belang van begeleiding op het werk duidelijk naar voren als een belangrijke voorspeller voor kansen op arbeidsparticipatie van Wajongers met ASS. Het gaat hierbij niet alleen om het wel of niet aanwezig zijn van een bepaalde factor: uit de uitspraken van de Wajongers blijkt dat de kwaliteit cq wijze waarop de factor wordt ingevuld, van doorslaggevend belang is.

Bekendheid autisme op het werk, steun collega's en leidinggevende

Bekendheid van autisme op de werkplek kan positief dan wel negatief uitpakken. Bij een positieve reactie is er begrip en hulp van collega's en leidinggevende.

'Op het werk krijg ik begeleiding van een collega. Het heeft te maken met mijn handicap dat ik niet alle taken doe. Ze zijn er voorzichtig mee. Ik krijg er wel taken bij, dat gedetailleerd, specifiek werk is. Dan ben ik waarschijnlijk de enige die dat doet. Ja, ze weten wel dat ik autisme heb, maar goed ze weten het waarschijnlijk niet zo goed als u of mijn jobcoach of zo.' Iemand anders vertelde: *'Ja, ik krijg hulp van iedereen. Maar ik heb een speciaal persoon om dingen tegen te zeggen als het me niet lekker zit of zo. Het gaat dan om het uitvoeren van het werk, als ik zeg maar een keer hulp nodig heb, dan kan ik het gewoon zeggen. Kijk tussen 11 en 12 ben je druk met het opruimen van de tafels en de koffie voor de bewoners, dan krijg ik meestal hulp bij het opruimen van de tafels zodat het allemaal wel op tijd loopt.'*

Maar de reactie kan ook negatief zijn. Dit kan tot stress, onzekerheid en soms zelfs tot beëindiging van de aanstelling leiden. *'Er is vooral een hoop onbegrip van mijn situatie. Ik mis geen arm, ik mis geen been, ik ben geen agressief persoon of zo. Ik ben geen persoon die anderen gaat uitdagen of uitschelden. Dus ja, het is vooral onbegrip vanuit de mensen om je heen. Ja, waarom heeft hij Wajong, waarom is hij anders. Ja, op een gegeven moment gaat het van kwaad tot erger vooral bij sommige mensen. Het wordt niet onder stoelen of banken geschoven.'* Een Wajonger die op dit moment niet werkt: *'Ik had tijdens de proeftijd gezegd dat ik autistisch was, de baas ging opzoeken wat het was, ik werd op staande voet ontslagen.'* *'De laatste baan, daar hielden ze geen rekening met me. Die werkgever maakte zoveel stress dat het voor mij niet goed was.'*

Onder de geïnterviewden waren twee Wajongers werkzaam bij Autitalent, een ICT-bedrijf speciaal opgericht voor mensen met ASS. Een dergelijke organisatie is van te voren op de hoogte van de situatie en heeft de bedrijfsvoering hierop aangepast. Dit blijkt te leiden tot ondersteuning, begrip en meedenken wat het beste is voor de Wajonger. *'Ik werk 34 uur per week. Ik heb wel eens geopperd om veertig uur te gaan werken, maar dat mocht niet. Dat heeft te maken met de voorzichtigheid van het bedrijf omtrent de beperkingen. Ze zijn te goed gespitst op autisme als ik het zo mag zeggen.'* En: *'De directe collega's zijn ook autisten. Ja, we hebben bij Autitalent een jobcoach, een collega, een persoon die ons een beetje in de gaten houdt en waar je met vragen terecht kunt.'*

Wajongcompensatie werkgever

Meer dan de helft van de geïnterviewden geeft aan dat de werkgever compensatie ontvangt voor het in dienst hebben van Wajongers. Meerdere geïnterviewden geven aan dat het gaat om een fifty-fifty verhouding: de werkgever betaalt 50 procent van het salaris en het UWV de andere 50 procent. Wajongers in dienst worden op het moment van interviewen allen gecompenseerd; dit is veel minder het geval voor de groep Wajongers die niet meer werkt. Een dergelijke financiële prikkel is mogelijk een belangrijke basis om Wajongers aan het werk te houden.

Fulltime-parttime

In de totale groep blijkt ongeveer de helft fulltime te werken of te hebben gewerkt. Dit item blijkt pregnant naar voren te komen uit de vergelijking tussen beide groepen. Van de Wajongers die aan het werk zijn, hebben twee van de twaalf voltijds gewerkt en van de niet-werkenden hebben allen voltijds gewerkt. De omvang van het dienstverband zegt dus mogelijk iets voor het behouden van betaald werk bij mensen met ASS. ASS'ers die parttime werken, houden de werkzaamheden langer vol.

Tijdens de veldconsultatie werd ook gesproken over de energie die het kost om volledig inzetbaar te zijn in werk.

'Omdat ze zo weinig zelfreflectie hebben, richten ze zich op wat normaal is. Dan zie je vaak dat ze enorm overbelast zijn in wat er van hun gevraagd wordt. Ook wat ze van zichzelf vragen. Dus zij hebben veel meer rust nodig omdat als je de hele dag bezig bent met hoe zit het, en na moet denken erover en dat op een rijtje moet zetten, dat kost enorm veel energie. Sommigen houden het wel acht uur vol, maar anderen hebben gewoon veel meer werktijd nodig. Daarnaast, in de thuissituatie, dat hangt ervan af hoe die thuissituatie is. Als iemand alleen thuiskomt en hij kan dan, als hij de deur achter zich dicht doet, dan kan tot rust komen. Maar sommige mensen hebben ook een gezin.'

Dan moet je daar in kijken of je daar de lasten in omlaag kan brengen. Dat is dus wat wij vaak doen. Vaak gaat het ook mis omdat de draaglast veel te hoog is. Op het gebied van werk, maar ook in de thuissituatie en ook wat ze van zichzelf verwachten. Dat proberen we dan omlaag te brengen.'

Dat fulltime werken te veel energie kost en/of niet haalbaar is, geven verschillende geïnterviewden aan:

'Ik word snel moe omdat ik niet weet wat er van mij verwacht wordt. Als je zo'n werkdag hebt, is het wel een struikelblok als je moet zien dat je er de energie niet voor hebt. Ik werk nu dertig uur per week, van 9 tot 3 half 4. Ik moet twee uur rijden op een dag, dus het voelt als veertig uur werken.'

'Ik werk vier keer acht uur, dat vind ik wel pittig. Het is een combinatie van lichamelijk en geestelijk moe zijn.'

'Ja, ik heb altijd fulltime gewerkt, maar dat is denk ik een van de problemen waarom ik het niet meer trok. Daar zijn we wel achter gekomen dat fulltime nu nog niet helemaal bij me past, misschien halve dagen om mee te beginnen...'

'Ik werkte eerst twintig uur, dat ging heel perfect. Daarna ben ik 32 uur gaan werken, dat was te veel.'

'Ja, ik heb in het verleden meer dan twintig uur gewerkt, maar dat ging niet goed. Ik bouwde spanning op. De balans tussen privé en werk raakte verstoord. Er ging te veel om in mijn hoofd. Je moet de mensen leren kennen, je moet het werk begrijpen, dan komt er te veel op je af.'

Het overhouden van energie om naast het werk nog andere dingen te doen wordt door sommigen aangegeven als een belangrijke reden om niet fulltime te werken. Daar komt ook nog bij dat ontspanning naast het werk vaak een meer dan gemiddelde inspanning vraagt. Het gaat dus om de totale energiebalans:

'Fulltime werken zou niet lukken. Dat heeft te maken met het autisme, maar ook met privé. Ik heb ook scouting op zaterdag en er zijn regelmatig kampjes enzo, daar ben je dan een week mee bezig.'

'Nee fulltime zou niet lukken. Dat heeft te maken met het autisme, maar ook met privé. Ik doe ook vrijwilligerswerk, paardrijden met gehandicapten. Dat is een soort van sport en sociaal bezig zijn. Dat is belangrijk om te compenseren als je zo veel achter de computer zit.'

Aanpassing werkpakket

Bij de veldconsultatie sprak de werkgever van Autitalent zich duidelijk uit over aanpassing van de werkomstandigheden en -inhoud:

'Wij zeggen dus, wij focussen alleen op autisme en wij focussen op talenten van mensen met autisme en beperking nemen we zo goed mogelijk door begeleiding en jobcoaching weg en wij focussen dus heel sterk op werkzaamheden die passen bij de sterke punten en wat zijn dat: extreem oog voor detail, routine of monotoon werk, dat vinden zij heel prettig want het geeft ze namelijk de zekerheid en structuur die ze nodig hebben en ze zijn heel erg goed in het nauwkeurig volgen van procedures en dat vinden klanten met dossiers van dossier 1 tot dossier 1500 heel fijn dat dossier 1 en dossier 1500 op dezelfde manier in elkaar zit. Een uitzendkracht zou daar creatief in kunnen worden en verandert dan zijn werkwijze bijvoorbeeld en de uitlener zegt dan op een gegeven moment nou dat had ik toch niet gevraagd. Onze mensen volgen nauwkeurig de procedures en hier zie je een aantal dingen staan die mensen met autisme geschikt maken voor dit werk en die ze van nature, vanuit hun beperking hebben. Maar structuur moet je bieden, structuur kunnen ze over het algemeen niet aanreiken, structuur en plannen dat zijn vaak de factoren waardoor ze belemmerd worden om het werk goed te doen.'

Uit de interviews blijkt dat bij de meeste geïnterviewden het takenpakket is aangepast. Het gaat dan met name om taken waarin werknemers in onverwachte en stressvolle situaties komen of taken waarin communicatie met anderen centraal staat:

'Er zijn wel eens pogingen gedaan om mij op kantoorwerk te zetten en klanten te bellen, maar A ik vond het niet leuk en B ik heb het gevoel dat ik het niet moet doen. Dus ja ik doe geen commercieel werk. De anderen wél.'

'Aan de communicatie met mensen moet ik werken, dat is in het verleden nooit zo goed gegaan. Ja, wat ging er niet goed. Ja, niet kunnen omgaan met de situatie, met de mensen, met wie er binnenkomt. In eerste instantie zouden een paar afgebakende taken beter zijn voor mij. Maar als ik goed begeleid wordt en ja, dan zou het meer tijd kosten om in te werken. Maar ik denk dat ik op den duur dan wel gewoon een normale functie zou kunnen doen. Dus met heel veel tijd en begeleiding.'

Succesvol zijn, hoe definiëren we dit?

In dit onderzoek zijn Wajongers geselecteerd die aan het werk waren of zijn geweest in 2008-2009 en op dat moment geen of beperkt gebruik maakten van een Wajong-uitkering. Niet alle geïnterviewden hebben het werk kunnen volhouden.

We hebben daarom ‘succesvol’ gedefinieerd als ‘duurzaam’, dat wil zeggen nog steeds aan het werk ten tijde van het interview. Opmerkelijk is dat de geïnterviewden zelf een veel genuanceerder beeld hadden van ‘succesvol zijn’ dan het wel of niet participeren. Veel van de geïnterviewden waren zich er pijnlijk bewust van dat zij onder hun – intellectuele – niveau werken: *‘Het werk is op mbo-niveau. Qua kennis zit ik op hbo-, universitair niveau. Het werk heeft een hoog saaiheidsgehalte. Dit blijf ik dit niet doen tot mijn 65e jaar.’* Uit sommige interviews bleek dat de geïnterviewden wel inzicht hadden in hun beperkingen en een realistisch beeld hadden van hun mogelijkheden: *‘Het niveau is niet super hoog van het werk dat je doet. En het heeft niks te maken met de opleiding die ik gevolgd heb. Ik denk dat ik wel meer in mijn mars heb dan dit werk. Ik ben blij dat ik in deze tijd werk heb en ik vind het werk wel leuk genoeg om het te blijven doen. Ik vind deels dat ik op een te laag niveau zit, anderzijds heb ik wel de intelligentie maar je hebt ook van die andere vaardigheden die je dan ook moet hebben.’* Ook klinkt soms in de interviews door dat een Wajonger in ieder geval wil behouden wat hij heeft: *‘Ik hoopte dat ze mij op mbo/hbo-niveau konden laten werken. In de praktijk blijkt dat moeilijker. Ik doe administratief werk op een laag niveau. Ik zou werk willen doen op een hoger niveau. Ik moet ook accepteren dat ik simpel werk doe en dat ik mijn werk goed doe en niet steeds het gevoel heb dat ik te weinig presteer. Verder is het belangrijk dat ik gewoon uitgerust thuis kom om dan weer andere dingen te doen. Aan de andere kant heb ik natuurlijk ook wel een beetje het gevoel dat ik meer uitdaging wil, maar ik weet niet in hoeverre ik werk kan doen wat echt veel van me vraagt.’* En soms lijkt het zelfs een bewuste keuze: *‘Ik heb een wo-opleiding en het werk is tussen hbo en wo in. Maar ik ben er wel blij mee, het is goed zo. Het is een standaard klein IT-bedrijf. Volgens mij zijn de meeste kleine bedrijven op dezelfde manier ingedeeld. Als je bij de hele grote komt: Pink Roccade, Cap Gemini en dat soort dingen, dan is het heel strak. Ik zou daar niet willen werken. Ik heb speciaal naar een klein bedrijf gezocht.’*

Uit al deze citaten blijkt het bewustzijn van onder het niveau werken. En hoewel de evaluatie ervan en de manier van ermee omgaan van persoon tot persoon sterk verschilt, lijkt dat bewustzijn voor veel geïnterviewden een relevante factor bij ‘succes’. Vanuit het oogpunt van duurzame inzetbaarheid is het een factor die aandacht verdient. Werk kan immers alleen duurzaam zijn als betrokkenen een goede ‘fit’ ervaren tussen hun capaciteiten en de eisen die aan hen worden gesteld. Alleen dan ontlenen mensen succeservaringen en voldoening aan het werk.

Werkgeversvragenlijst

Negen geïnterviewden gaven toestemming om hun (ex)-werkgever te benaderen. Er zijn in totaal zes vragenlijsten (zie bijlage 6. *Werkgeversenquête*) ingevuld teruggestuurd. Drie werkgevers hebben niet gereageerd. Vanwege deze geringe respons is besloten om de resultaten van de werkgeversvragenlijst slechts in beperkte mate mee te nemen in het onderzoek.

Belang van begeleiding

Uit de interviews wordt duidelijk dat de werkgevers in het algemeen tevreden zijn over de werkprestaties van hun Wajonger. Zij geven wel aan dat er extra begeleiding en hulp nodig is om de Wajonger te laten participeren in regulier werk: *‘De werknemer is goed in staat om zelfstandig te werken, wel heeft hij altijd begeleiding en sturing nodig om hem bij de les te houden.’*

Verder blijkt dat de Wajongers in de meeste gevallen ‘gewoon’ meedraaien in de organisatie, maar op bepaalde onderdelen van werk worden ontzien:

‘De enige aanpassing is dat hij geen ondersteunende werkzaamheden voor het bureau doet die een deadline hebben of stress veroorzaken.’

‘Inhoudelijk is het werk niet aangepast. Wel zorgen we voor één vaste locatie en hoeft de werknemer niet te reizen naar diverse locaties van klanten.’

‘We proberen ervoor te waken dat we de werknemer niet overspoelen met informatie. Het gaat niet altijd goed, maar is wel iets waar we flink op letten.’

Daarnaast geven de werkgevers meermalen aan dat de werknemer voldoende of zelfs te hoog is opgeleid, maar dat vaak het gedrag van de werknemer problemen geeft en aansturing verdient:

‘Hij is soms chaotisch, eigenwijs en kan erg aanwezig zijn.’

‘Enthousiast (soms te), flapuit, soms niet handig. Communiqueert ongelukkig.’

‘Druk, raakt soms overzicht kwijt, verdwaalt in zijn eigen hoofd. Zeer enthousiast, wil heel graag werken.’

Een werkgever geeft aan dat *‘de werknemer het moeilijk heeft om zijn autisme te erkennen, waardoor het in de praktijk vaak spaak loopt op communicatieve en sociale omgangsvormen. Hij kan slecht op zichzelf reflecteren.’*

Om zicht te krijgen op de bijdrage die de Wajongers aan de productiviteit van het bedrijf leveren is gevraagd wat er moet gebeuren als de werknemer zich ziek meldt. Twee werkgevers geven aan dat bij ziekte zijn taken moeten worden overgenomen. Dat duidt erop dat de medewerker een wezenlijke bijdrage levert aan het werkproces. Eén werkgever geeft aan dat dezelfde gang van zaken geldt als bij andere werknemers:

'In het begin collega vrijmaken of extra inhuren. In later stadium (gezien de onbetrouwbaarheid wel/niet aanwezig) geen extra maatregelen meer nodig door verschuiving van werkzaamheden onder collega's.'

Op de vraag wat er nodig is om mensen met autisme binnen organisaties optimaal in te passen, noemen werkgevers met name goede begeleiding en begrip van de omgeving:

'Voor mensen met autisme is een baan heel belangrijk voor de eigenwaarde en zin van het bestaan.'

'Een goede blijvende begeleiding door een jobcoach, die veel weet van autisme, is heel belangrijk voor een optimale inpassing. Een begripvolle werkomgeving en collega's zijn samen met de begeleiding de voornaamste ingrediënten voor een optimale inpassing.'

'Kort gezegd: duidelijk werkinstructies, rustige werkplek, 1 begeleider, 1 taak tegelijk, ondersteuning jobcoach.'

Conclusie en discussie

In dit onderzoek hebben we verschillende methodieken gebruikt om te onderzoeken welke persoonlijke en omgevingsfactoren bij Wajongers met ASS de kans op een succesvolle duurzame werkrelatie verhogen.

Uit het onderzoek blijkt dat verschillende persoonlijke en omgevingsfactoren een rol spelen. Het onderzoek laat zien dat zelfstandigheid een duidelijke pre is om werk te kunnen volhouden. Ook initiatief nemen en stressgevoeligheid zijn relevante factoren. Daarnaast speelt comorbiditeit – nevenaandoeningen – een rol bij voortijdige uitval. De voorzichtige conclusie zou kunnen worden getrokken dat de succesvolle participanten de eigenschappen hebben dat ze iets minder stressgevoelig zijn, zich goed kunnen focussen op een onderwerp en minder begeleiding nodig hebben.

Minder hulp en begeleiding in het sociale leven blijkt een indicatie te zijn voor succesvol zijn in het werk. Mogelijk is dit te verklaren doordat de succesvolle personen zelfstandiger zijn en minder hulp in hun privé-situatie hebben omdat ze daar beter functioneren. In de werkcontext is meer begeleiding juist een succesfactor, net als werkaanpassingen en financiële compensatie van de werkgever. Daarnaast blijkt meer bekendheid met autisme op de werkvloer (leidinggevende, collega's) een belangrijke factor. Als werkgever en collega's begrip tonen voor de situatie, is de kans op succesvolle arbeidsparticipatie groter. Wat duurzaamheid van arbeidsparticipatie van Wajongers met ASS betreft, is er een zeer belangrijke bevinding als het gaat om de omvang van de aanstelling. De zeven mensen die niet succesvol waren en dus nu niet meer werken, hadden allen fulltime gewerkt. Deze mensen gaven in de interviews aan dat ze achteraf inzagen dat ze er beter aan hadden gedaan niet fulltime te werken vanwege de te hoge ervaren belasting.

Omvang dienstverband en mate van duurzaamheid

Dit gegeven is mogelijk belangrijk voor de beroepspraktijk. Met name omdat de nieuwe wet Wajong een nog duidelijker en uitgebreider sociaal medisch oordeel verlangt dan voorheen. De verzekeringsarts moet hierbij aangeven wat de belastbaarheid van iemand is, dus ook het aantal uren dat iemand kan werken. Dat sociaal medisch oordeel gaat vervolgens naar het UWV WERKbedrijf. Daar moet de cliënt tekenen voor een participatieplan, waarin het sociaal medisch oordeel wordt betrokken. Volgens onze bevindingen is de kans dat dit bij mensen met autisme op blijvende basis gaat lukken niet zo groot als zij fulltime werken. Hoewel ons onderzoek klein is van opzet, hebben wij het vermoeden dat de relatie tussen parttime werk en het slagen van duurzaam werk in bredere zin voor deze doelgroep geldt. Er is verder onderzoek nodig om dit nader te kunnen onderbouwen. In ieder geval adviseren wij verzekeringsartsen en arbeidsdeskundigen om hier rekening mee te houden bij de sociaal medische beoordeling van Wajongers met autisme.

Definitie duurzaamheid

De resultaten van het onderzoek zijn indicatief. Het betreft een kleinschalig project met resultaten gebaseerd op een beperkte literatuurstudie, een bescheiden expertraadpleging, negentien interviews met Wajongers met ASS en zes werkgevers. In andere studies en rapporten worden overigens vergelijkbare resultaten gevonden. In het in 2009 verschenen rapport van de Gezondheidsraad⁽¹²⁾ is op basis van wetenschappelijke literatuur een beschrijving gegeven van het vóórkomen en de behandeling en begeleiding van mensen met ASS. In dit rapport staat dat *'mensen met ASS veelal moeilijkheden hebben om zichzelf te organiseren en om zelfstandig te werken. Zij zijn vaak wel in staat om goede resultaten in het hoger onderwijs te behalen, maar in de praktijk lopen ze tegen problemen aan. Het meest vermeld zijn traagheid en concentratieproblemen. Die komen vooral tot uitdrukking bij complexere opdrachten of bij taken die zelfstandig dienen te worden uitgevoerd. In het algemeen is er niet zozeer sprake van een algemene leerachterstand, maar veel meer van erg wisselende schoolresultaten met specifieke uitval op bepaalde vakken. Het betreft vooral vakken waarin taalbegrip, synthetiserend vermogen, zelfstandigheid en praktische vaardigheden vereist worden. Begaafde mensen met een autisme spectrum stoornis (ASS) worden ondanks hun intelligentie ernstig belemmerd in hun adaptief maatschappelijk functioneren. De schoolresultaten, het uiteindelijk behaalde diploma of getuigschrift, maar vooral het niveau van maatschappelijk functioneren op volwassen leeftijd liggen doorgaans vér beneden wat verwacht kan worden op basis van hun normale tot hoge intelligentie.'*

Uit het huidige onderzoek wordt duidelijk dat de definitie van 'succesvol zijn' sterk afhankelijk is van het perspectief waaruit dit wordt bekeken. Voor de onderzoekers was de duurzaamheid het bepalende criterium voor 'succesvolle re-integratie'. De geïnterviewden gaven blijk van een meer genuanceerd perspectief: zij vonden nog andere criteria belangrijk, zoals arbeidsinhoud. Weliswaar waren allen blij met het feit dat zij werk hadden, maar velen vonden het werk (soms ver) onder hun intellectuele niveau. Vanuit het perspectief van duurzame inzetbaarheid verdient dit aandacht. Een aantal mensen uit deze doelgroep zal moeten accepteren dat zij onder hun intellectuele niveau moeten werken vanwege de beperkingen verbonden met de aandoening. Zij moeten dan wel goed worden begeleid om tot deze acceptatie te komen en er zal gezocht moeten worden naar compenserende mogelijkheden in het werk.

Koppeling wetenschap en praktijk

Dit onderzoek is uitgevoerd in voortdurende wisselwerking tussen professionals werkzaam in het werkveld en onderzoekers. Deze vorm van samenwerking, waarbij een koppeling wordt gemaakt tussen praktijk en wetenschap, is er op arbeidsdeskundig gebied tot nu toe niet geweest. Dit project is de eerste studie binnen het Arbeidsdeskundig Kennis Centrum, waarbij wordt geprobeerd het vak van de arbeidsdeskundige wetenschappelijk te onderbouwen. Verzekeringsartsen zijn hier al een jaar of vijftien mee bezig en sinds enkele jaren is de wetenschappelijke onderbouwing in een stroomversnelling gekomen door de oprichting van het Kenniscentrum Verzekeringsgeneeskunde. Ook hier betreft het een eerste project waar een verzekeringsarts in nauwe samenwerking met zijn directe collega, een arbeidsdeskundige, samenwerkt aan een belangrijk thema binnen de sociale zekerheid. Het onderzoek is een goed voorbeeld van hoe verzekeringsgeneeskunde en arbeidsdeskunde een gezamenlijke basis hebben en elkaar kunnen versterken bij het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek.

Het onderzoeksteam hoopt dan ook dat er middelen ter beschikking worden gesteld voor een vervolgonderzoek.

Referenties

- 1 Kenniscentrum UWV. UWV kenniscahier 08-01. De participatiemogelijkheden van de Wajong instroom. Amsterdam: UWV, 2008
- 2 Achterberg T., Holwerda A., Verhoof E., Wind H., Brouwer S., Maurice-Stam H., Groot-hoff J., Frings-Dresen M., Klink J. van der. Wajongers aan het werk: welke factoren kunnen van belang zijn voor arbeidsparticipatie van jonggehandicapten? Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde (2010 (18): 52-58).
- 3 Kira Project. Redactie: A.A. van Dijk en D.A. Rodenburg Dr. Leo Kannerhuis Centrum voor autisme, oktober 2007
- 4 P. Vermeulen. Beter vroeg dan laat en beter laat dan nooit (proefschrift). Lisse (2002): Swets & Zeitlinger Publishers, 90-265-1708-4
- 5 Finlay, W.M.L., & Lyons, E. (2001). Methodological issues in interviewing and using self-report questionnaires with people with mental retardation. *Psychological Assessment*, 3, 319-335.
- 6 P. Vermeulen. Brein bedriegt. Uitgeverij Epo, juni 1999
- 7 F. Schrameijer. Een Wankele wereld. 2007. Over het Workhome in het Leo Kannerhuis. www.leokannerhuis.nl
- 8 M. Delfos, M. Gottmer. Leven met autisme. 1^e dr. Houten : Bohn Stafleu Van Loghum, 2006. ISBN 903134821X
- 9 Autisme spectrum stoornissen bij normaal begaafde volwassenen. Redactie: E.H. Horwitz, C.E.J. Ketelaars, A.M.D.N. van Lammeren, 2004
- 10 Rutter M. (1999) The Emanuel Miller Memorial Lecture 1998. Autism: two-way interplay between research and clinical work. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40 (2) 169-188
- 11 Howlin P. & Moore, A. (1997) Diagnosis in Autism, 1 (2) 135-162
- 12 Gezondheidsraad. Autismspectrumstoornissen: een leven lang anders. Den Haag: Gezondheidsraad, 2009; publicatienr. 2009/09. ISBN 978-90-5549-760-7

Bijlage 1 Interviewformat veldraadpleging

Uit het literatuuronderzoek komen een groot aantal factoren naar voren die gerelateerd kunnen worden aan een aantal hoofdcategorieën, zoals persoonlijke factoren, sociale context, opleiding/school, werk/werkgever, re-integratie, netwerk en instrumenten/regelingen en wetgeving. Het is de bedoeling zowel met Wajonggerechtigden als met een aantal betrokken partijen, waaronder scholen (ProREC), werkgevers en re-integratie-bedrijven en gemeente/SW-bedrijven, gesprekken te voeren over de factoren die een rol spelen bij arbeidsparticipatie van Wajongers.

Wij willen tijdens het gesprek graag de volgende vragen aan u voorleggen:

- 1 Welke persoonlijke kenmerken spelen naar uw mening een rol bij de arbeidsparticipatie van Wajonggerechtigden?
- 2 Welke factoren beïnvloeden het toegeleidingstraject van Wajongers naar werk?
 - psychosociale factoren
 - factoren m.b.t. onderwijs
 - factoren m.b.t. werk/werkgever
 - factoren m.b.t. re-integratie
 - factoren m.b.t. instrumenten/voorzieningen
 - factoren m.b.t. wetgeving
- 3 Welke factoren beïnvloeden het behoud van werk?
- 4 Welke (praktische) mogelijkheden ziet u als potentieel relevant om specifieke problemen bij het vinden en behouden van regulier werk op te lossen?
- 5 Welke van deze oplossingen is door u toegepast en wat is het effect ervan geweest en in hoeverre hebben deze geleid tot succesvolle integratie?

Bijlage 2 Referenties literatuuronderzoek

- 1 Berkell DE. Career development for youth with autism. *Journal of Career Development* 1987 Jun;13(4):14-20.
- 2 Billstedt E, Gillberg C, Gillberg C. Autism after adolescence: Population-based 13- to 22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood. *J Autism Dev Disord* 2005;35(3):351-60.
- 3 Burt DB, And O. Competitive Employment of Adults with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1991 Jun 1;21(2):237-42.
- 4 Capo LC. Autism, employment, and the role of occupational therapy. *Work* 2001;16(3):201-7.
- 5 Cederlund M, Hagberg B, Billstedt E, Gillberg IC, Gillberg C. Asperger syndrome and autism: A comparative longitudinal follow-up study more than 5 years after original diagnosis. *J Autism Dev Disord* 2008;38(1):72-85.
- 6 Engstrom I, Ekstrom L, Emilsson B. Psychosocial functioning in a group of Swedish adults with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Autism* 2003 Mar;7(1):99-110.
- 7 Garcia-Villamizar D, Hughes C. Supported Employment Improves Cognitive Performance in Adults with Autism. *Journal of Intellectual Disability Research* 2007 Feb 1;51(2):142-50.
- 8 Garcia-Villamizar D, Wehman P, az Navarro M. Changes in the quality of autistic people's life that work in supported and sheltered employment. A 5-year follow-up study. *J Vocat Rehabil* 2002;17(4):309-12.
- 9 Garcia-Villamizar D, Ross D, Wehman P. Clinical differential analysis of persons with autism in a work setting: A follow-up study. *J Vocat Rehabil* 2000;14(3):183-5.
- 10 Higgins KK, Koch LC, Boughfman EM, Vierstra C. School-to-work transition and Asperger Syndrome. *Work* 2008;31(3):291-8.
- 11 Hillier A, Campbell H, Mastriani K, Izzo MV, Kool-Tucker AK, Cherry L, et al. Two-year evaluation of a vocational support program for adults on the autism spectrum. *Career Development for Exceptional Individuals* 2007 Mar;30(1):35-47.
- 12 Howlin P, Alcock J, Burkin C. An 8 year follow-up of a specialist supported employment service for high-ability adults with autism or Asperger syndrome. *Autism* 2005 Dec;9(5):533-49.
- 13 Howlin P. Outcome in adult life for more able individuals with autism or Asperger syndrome. *Autism* 2000;4(1):63-83.
- 14 Howlin P, Goode S, Hutton J, Rutter M. Adult outcome for children with autism. *J Child Psychol Psychiatry Allied Discip* 2004;45(2):212-29.
- 15 Hume K, Odom S. Effects of an individual work system on the independent functioning of students with autism. *J Autism Dev Disord* 2007;37(6):1166-80.
- 16 Hurlbutt K, Chalmers L. Employment and Adults with Asperger Syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 2004 Dec;19(4):215-22.
- 17 Jennes-Coussens M, Magill-Evans J, Koning C. The quality of life of young men with Asperger syndrome: A brief report. *Autism* 2006;10(4):403-14.
- 18 Keel JH, And O. TEACCH-Supported Employment Program. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1997 Feb 1;27(1):3-9.

- 19 Larsen FW, Mouridsen SE. The outcome in children with childhood autism and Asperger syndrome originally diagnosed as psychotic. A 30-year follow-up study of subjects hospitalized as children. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 1997 Dec;6(4):181-90.
- 20 Lattimore LP, Parsons MB, Reid DH. Assessing preferred work among adults with autism beginning supported jobs: Identification of constant and alternating task preferences. *Behav Interventions* 2003;18(3):161-77.
- 21 Lattimore LP, Parsons MB, Reid DH. Enhancing Job-Site Training of Supported Workers with Autism: A Reemphasis on Simulation. *Journal of Applied Behavior Analysis* 2006 Mar 1;39(1):91-102.
- 22 Lawer L, Brusilovskiy E, Salzer MS, Mandell DS. Use of Vocational Rehabilitative Services among Adults with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2009 Mar 1;39(3):487-94.
- 23 Mawhood L, Howlin P. The outcome of a supported employment scheme for high-functioning adults with autism or Asperger syndrome. *Autism* 1999;3(3):229-54.
- 24 Muller E, Schuler A, Burton BA, Yates GB. Meeting the vocational support needs of individuals with Asperger Syndrome and other autism spectrum disabilities. *J Vocat Rehabil* 2003;18(3):163-75.
- 25 Nesbitt S. Why and why not? Factors influencing employment for individuals with Asperger syndrome. *Autism* 2000;4(4):357-69.
- 26 Ridley J, Hunter S. The development of supported employment in Scotland. *Journal of Vocational Rehabilitation* 2006;25(1):57-68.
- 27 Schaller J, Yang NK. Competitive Employment for People with Autism: Correlates of Successful Closure in Competitive and Supported Employment. *Rehabilitation Counseling Bulletin* 2005 Sep 1;49(1):4-16
- 28 Watanabe M, Sturmey P. The Effect of Choice-Making Opportunities during Activity Schedules on Task Engagement of Adults with Autism. *J Autism Dev Disord* 2003;33(5):535-8.

Bijlage 3 Factoren in interviewformat Wajongers

PERSOONLIJKE FACTOREN (P)

Persoonlijke kenmerken

- P1 Leeftijd
- P2 Geslacht
- P3 Hoogst behaalde opleiding/
diploma/rijbewijs
- P4 Duur van de dienstverbanden

Ziekte/Aandoening

Met vermelding van

ernst en mate van beperking

- P5 Diagnose, wanneer gesteld
- P6 IQ harmonisch/dysharmonisch
- P7 Comorbiditeit

Lichamelijk/psychisch

- P8 Ontwikkelingsachterstand
- P9 Medicatie
- P10 Motoriek
- P11 Urenbeperking

Psychisch/lichamelijk

- P12 Zelfredzaamheid
- P13 Coping/zelfvertrouwen
- P14 Stress
- P15 Preoccupatie/rituele handelingen
- P16 Dag- en nachtritme
- P17 Prikkelgevoeligheid voor licht en lawaai
- P18 Handelingstempo/informatieverwerking
- P19 Sociale Interactie: samenwerken, contact met anderen
- P20 Theory of Mind/Verbeelding
- P21 Communicatie
verbaal/nonverbaal
- P22 Flexibiliteit
gedrag/aandacht
- P23 Planning, tijdsbesef,
Executief functioneren
- P24 Centrale Coherentie, detailgerichtheid
- P25 Inzicht in eigen problematiek
- P26 Motivatie
- P27 Initiatiefname
- P28 Concentratie/aandacht

Hulpverlening

- P29 Behandeling/begeleiding voor het autisme?
Sinds wanneer?

SOCIALE FACTOREN (S)

Woonsituatie

- S1 Zelfstandig of anderszins
- S2 Samenlevingspartner

Sociaal Netwerk

- S3 Begeleiding, ondersteuning op gebied van huishouden
- S4 Begeleiding, ondersteuning steun op gebied van financiën
- S5 Begeleiding, ondersteuning van vrienden, familie, burens

School

- S6 Arbeidstraining
- S7 Begeleiding bij 'sluitende aanpak'

Wetgeving

- S8 Wajongregelingen vóór of nádelens?
- S9 Levensloopbegeleider

WERKGEBONDEN FACTOREN (W)

Arbeidstoeleiding

- W1 Hulp bij het solliciteren en zoeken naar werk.
- W2 Beroepskeuze-onderzoek/assessment
- W3 Training/opleiding

Werksituatie

- W4 Relatie niveau van het werk/niveau van de opleiding
- W5 Salaris/Wajong
- W6 Overheids/profitorganisatie
- W7 Fulltime/parttime
- W8 Begeleiding job-coach/collega
- W9 Jobcarving
- W10 Begrip voor de beperkingen
- W11 Pesten op het werk
- W12 Een fysiek afgeschermd eigen ruimte
- W13 Afgebakende, eigen taak
- W14 Wat is de betekenis van werk?
- W15 Grondhouding, visie van werkgever
- W16 Wat is nodig om mensen met een ASS aan het werk te helpen/houden?
- W17 Het benutten van uitzonderlijk talent

Bijlage 4 Brief aan geselecteerde Wajongers

Universitair Medisch Centrum Groningen

Antonius Deusinglaan 1, Postbus 196, 9700 AD Groningen
Disciplinegroep Gezondheidswetenschappen
Sociale Geneeskunde/Arbeid en Gezondheid

Contactpersonen

A.M. Cuppen-Wijzen

F.L. Dekker

Telefoon 030-2912228

030-2912524

Aan

Datum 17 november 2010

Onderwerp Onderzoek 'Autisme en Werk'

Beste,

Wij willen je graag wat vragen, maar zullen ons eerst even voorstellen.

Wij zijn Frank Dekker en Ans Cuppen; wij werken bij het UWV in Utrecht in het Wajongteam.

Frank is verzekeringsarts, Ans is arbeidsdeskundige.

Wij zijn gestart met een onderzoek naar arbeidsmogelijkheden voor mensen met autisme en een normaal tot hoog IQ. Wij doen dit vanuit het Universitair Medisch Centrum Groningen.

Autisme is één van de meest bestudeerde stoornissen ter wereld. Toch blijven er veel vragen onbeantwoord. Wij denken dat Wajongers met deze stoornis vaak tot méér in staat zijn op de arbeidsmarkt dan er tot nu toe aangenomen wordt.

Dat is de reden dat wij met dit onderzoek begonnen zijn.

Een belangrijk deel van het onderzoek zal gevormd worden door het afnemen van interviews met Wajongers met autisme.

Wij willen jou beter leren kennen: je mogelijkheden, je problemen in werk, je eigen kijk op autisme.

Daarom vragen we je door middel van deze brief of je wilt meewerken aan het onderzoek.

Als je wilt, kun je het eerst nog overleggen met je ouders, partner, of een ander vertrouwenspersoon.

Wat houdt de medewerking in?

Wij willen graag twee interviews met je houden van elk ongeveer ¾ uur.

Eén interview zal afgenomen worden door Frank en zal gaan over de medische aspecten van je autisme, het tweede interview zal afgenomen worden door Ans en zal gaan over je werk (nu of in het verleden).

Wij laten aan jou de keus over waar en wanneer de interviews gehouden worden. Dat kan zijn bij jou thuis, óf bij het UWV in Utrecht. De twee interviews kunnen achter elkaar afgenomen worden, óf op twee verschillende data en tijden. Je kunt zelf aangeven wat je het prettigst vindt.

Uiteraard worden alle gegevens over jou anoniem verwerkt. Dat wil zeggen, alleen wij kennen de namen van de mensen die meewerken aan het onderzoek. Als uiteindelijk de resultaten op papier worden gezet, zal niemand kunnen achterhalen over wie het gaat. Het heeft daarom ook geen invloed op je uitkering of je Wajong-status.

Wil je meewerken aan het onderzoek?
Mail ons dan zo spoedig mogelijk de hier onderstaande gevraagde gegevens. Is het niet mogelijk om te mailen, stuur dan het bijgevoegde strookje in de antwoorderveloppe terug. Wij willen de interviews plannen in februari en maart.

Heb je nog vragen over dit onderzoek? Mail of bel ons dan eens. We staan je graag te woord!

Met vriendelijke groet,

Frank Dekker, verzekeringsarts, 030-2912524 frank.dekker@uwv.nl
Ans Cuppen-Wijzen, arbeidsdeskundige, 030-2912228 ans.cuppen@uwv.nl

Antwoordformulier Onderzoek naar Autisme en Werk

Streep svp door wat niet van toepassing is en mail ons de gevraagde gegevens: frank.dekker@uwv.nl of ans.cuppen@uwv.nl
Is het niet mogelijk te mailen, stuur dan de strook in de antwoorderveloppe terug. Een postzegel is niet nodig.

Alvast dank hiervoor!

Gegevens

naam:
telefoonnummer:
emailadres:

- Ik wil wél/niet meewerken aan het onderzoek
- Ik heb voorkeur voor één interview per keer/twee interviews achterelkaar
- Ik heb voorkeur voor: ochtend; middag; avond (19.00-21.00 uur)
- Ik wil thuis bezocht worden/ik wil naar het UWV in Utrecht komen

Bijlage 5 Definiëring en operationalisering van factoren ten behoeve van de Wajong-interviews

VRAGEN VERZEKERINGSARTS

Persoonlijke factoren

- P1 **Leeftijd:** uit dossier
- P2 **Geslacht:** uit dossier
- P3 **Opleiding:** hoogst behaalde diploma. Uit het dossier blijkt al wel wat het schoolverleden is geweest, maar dat moet tijdens het interview geactualiseerd worden.
- Wat is je laatste opleiding? Heb je deze opleiding voltooid? De arbeidsdeskundige kan nog meer doorvragen over dit onderwerp.
- P4 **Duur dienstverband:** hoeveel maanden heeft het laatste dienstverband geduurd. Dit blijkt al wel uit het dossier, maar moet ook geactualiseerd worden door verzekeringsarts.
- P5 **Wanneer is de diagnose gesteld:** dit wordt vaak al duidelijk uit het dossier. Eventueel kan het nog gevraagd worden.
- P6 **IQ:** de intelligentie in zowel de performale als verbale intelligentie; dit is soms exact bekend, echter niet consequent.
- Zo niet, dan kan hoogstens op grond van de andere gegevens een inschatting worden gemaakt van een eventuele verstandelijke handicap.
- P7 **Comorbiditeit:** dit gaat zowel om lichamelijke als geestelijke bijkomende aandoeningen; een exacte diagnose is niet altijd voor handen en ook niet altijd noodzakelijk. Het volstaat als beschreven wordt onder welke tractus de aandoening zou vallen.
- Heeft u nog andere lichamelijke of psychische ziektes? Bent u de laatste jaren naar een andere dokter geweest dan de psychiater?
- P8 **Ontwikkelingsachterstand;** *wordt niet in literatuur of interviews genoemd; wordt niet meegenomen.*
- P9 **Medicatie:** alle huidige medicatie
- Welke medicijnen gebruikt u?
- P10 **Motoriek:** de fijne en grove motoriek van cliënt
- Valt u wel eens? Laat u wel eens iets vallen? Kunt u goed knutselen c.q. draad door de naald krijgen?
- P11 **Urenbeperking:** 1 Wat de verzekeringsarts maximaal aan het aantal arbeidsuren per week heeft ingevuld in het FML. 2 Het aantal uren, dat cliënt daadwerkelijk gewerkt heeft.
- 1 Uit het dossier en 2 Hoeveel uur per week heb je gewerkt? Zat hier verandering in?
- P12 **Zelfredzaamheid:** de zelfstandigheid in de algemene dagelijkse levensverrichtingen en bijzondere dagelijkse levensverrichtingen.
- Heeft u begeleiding nodig bij het wassen, aankleden en eten? Welke taken kunt u zelf in het huishouden uitvoeren (boodschappen, koken)? Kunt u zelfstandig reizen? De mate van zekerheid over het eigen functioneren.
 - Voelt u zich wel eens onzeker in uw werk? Waar bent u goed in?

- P13 **Coping**; grofweg ingedeeld in een actieve of passieve copingstijl.
- Hoe gaat u met spanningen om? Gaat u de problemen uit de weg of pakt u deze actief aan?
- P13b **Zelfvertrouwen**: de mate van zekerheid over het eigen functioneren.
- Bent u wel eens onzeker? Voelt u zich wel eens onzeker over uw werk?
- P14 **Stress**; *erg belangrijk in literatuur en veldraadpleging*; wordt vaak gescoord in de literatuur en veldraadpleging. Angstgevoel of spanningsgevoel ontstaan door een stressor (Selye/Canon).
- Op grond van de Distress 4 DKL. Heeft u de laatste tijd last van piekeren of onrustig slapen? Heeft u het gevoel dat u problemen of taken niet meer aankunt? Bent u snel opgewonden of snel geïrriteerd?
- P14b **Angst**: een gevoel van verontrustende anticipatie.
- Heeft u onbestemde angstgevoelens? Bent u bang om met mensen om te gaan? Bent u bang dat dingen niet zullen lukken?
- P15 **Preoccupatie**: veel tijd en energie worden besteed aan een onderwerp, dat voor anderen niet heel belangrijk lijkt.
- Wat zijn uw hobby's en hoeveel tijd besteedt u daaraan? Heeft u wel eens gemerkt, dat u ergens veel over tobt, terwijl anderen hier veel makkelijker over denken? Kunt u makkelijk een onderwerp of bezigheid loslaten?
- P16 **Dag/nachtritme**: het circadiane ritme van slapen en actief zijn.
- Hoe laat staat u op en hoe laat gaat u naar bed? Is dat de ene keer veel vroeger of later dan de andere? Kunt u in de vakantie makkelijk van ritme wisselen?
- P17 **Prikkelgevoeligheid**: de mate waarin de cliënt afgeleid wordt uit zijn concentratie en de mate waardoor hij uit zijn psychisch evenwicht raakt.
- Bent u snel afgeleid? Raakt u snel uit uw doen door bepaald licht, door geluid of door geur? Kunt u zich dan nog concentreren op uw werk?
- P18 **Handelingstempo**: de snelheid van handelen in het dagelijkse leven en in arbeid.
- Bent u even snel of langzamer dan anderen? Hoe komt dit? Heeft de werkgever wel eens opmerkingen gemaakt over een traag werktempo?
- P19 **Sociale interactie**: kernsymptoom van autisme *erg veel voorkomend in literatuur en veldraadpleging*. De aard en mate waarin cliënt met mensen omgaat.
- Kunt u makkelijk contact maken met mensen? Durft u om hulp te vragen bij de leidinggevende? Kunt u goed samenwerken met collega's? Nodigen mensen u vaak uit?
- P20 **Communicatie**: kernsymptoom *wordt ook veel gescoord*. De verbale en non-verbale wijze waarop cliënt informatie uitwisselt met anderen.
- Kunt u anderen duidelijk maken hoe u over iets denkt? Heeft u vaak misverstanden? Begrijpt u dingen soms anders dan ze bedoeld zijn? Merkt u wat andere mensen willen ook als ze niet praten?
- P21 **Flexibiliteit**: kernsymptoom. De mate waarin men zich kan aanpassen aan veranderende omstandigheden, nieuwe mensen en andere plannen.
- Kunt u ertegen als de planning in het werk plotseling gewijzigd wordt? Bent u in staat om snel van onderwerp te schakelen? Kunt u tegen wisselende diensten? Houdt u van verrassingen?
- P22 **Planning**: onderdeel van het executieve functioneren; de mate waarin cliënt zijn activiteiten van tevoren kan vastleggen.
- Kunt u uw dagen zelf plannen? Kunt u uw eigen werk indelen?

- P23 **Centrale coherentie**; *blijkt belangrijk in veldraadpleging (niet sociale coherentie)*. De mogelijkheid een grote hoeveelheid informatie te overzien.
- Kunt u goed hoofd- en bijzaken onderscheiden? Heeft u in een nieuwe situatie veel tijd nodig om alles in u op te nemen? Bewaart u altijd het overzicht?
- P24 **Inzicht in eigen problematiek**; *dit blijkt ook in de veldraadpleging, erg belangrijk*. Ziektebesef en ziekte-inzicht.
- Weet u welke aandoening u heeft? Kunt u uw aandoening beschrijven? Welke gevolgen heeft dit voor u en voor uw werk?
- P25 **Motivatie**; *volgens de veldraadpleging wel belangrijk*. De innerlijke drijfveer waarmee de cliënt zijn werk wil uitvoeren,
- Vindt u uw werk leuk? Vindt u het belangrijk om uw werk goed uit te voeren? Vindt u het belangrijk om te werken?
- P26 **Initiatief nemen**; *belangrijk*. De mate waarin cliënt zelf stappen onderneemt om iets nieuws te doen of nieuwe mensen te leren kennen.
- Heeft u zelf gezocht naar een baan? Neemt u zelf contact op met mensen? Doet u alleen wat afgesproken is of onderneemt u zelf andere dingen in uw werk?
- P27 **Concentratie**: de mate en duur waarin cliënt zijn aandacht kan richten op een onderwerp.
- Hoe lang kunt u zich op een onderwerp richten? Laat u zich makkelijk afleiden?
- P28 **Detailgerichtheid**; *wordt niet gescoord*; wordt toch een vraag over gesteld omdat het juist positief kan zijn voor arbeid.
- Heeft u oog voor details? Waaruit blijkt dat? Bent u daar beter in dan anderen?
- P29 **Behandeling/begeleiding**: hulp vanuit de gezondheidszorg.
- Heeft u nog begeleiding door hulpverleners? Waar bestaat dit uit? Heeft u er baat bij?

OMGEVINGSFACTOREN

Sociale omgeving factoren

- S1 **Woonvorm**: de mogelijkheid van cliënt om zonder begeleiding te wonen.
- Woont u bij uw ouders? Woont u in een begeleide woonvorm? Wie wonen er nog meer bij u in huis?
- S2 **Partner**: de persoon met wie de cliënt een liefdevolle, intensieve relatie onderhoudt.
- Heeft u een echtgenoot of vaste vriend? Woont deze persoon bij u in huis?
- S3 **Begeleiding huishouding**: hulp bij het praktische uitvoeren van het huishouden.
- Krijgt u hulp in het huishouden? Zou u dit ook in principe zelf kunnen doen?
- S4 **Begeleiding financieel**: hulp bij het uitvoeren van de eigen administratie.
- Handelt u de eigen administratie af? Is er een familielid of vriend die het doet of heeft u een bewindvoerder?
- S5 **Begeleiding door familie**: de hoeveelheid ondersteuning door familieleden.
- Helpen uw ouders nog vaak in uw dagelijkse leven? Of andere familieleden? Komen zij vaak bij u op bezoek?
- S5b **Begeleiding door vrienden**: de ondersteuning door vrienden.
- Heeft u mensen waar u door geholpen wordt? Kunt u met mensen over uw problemen praten? Heeft u vrienden en hoe vaak spreekt u hen? Maakt u deel uit van een groep/club?

VRAGEN ARBEIDSDESKUNDIGE

- S6 Heb je een arbeidstrainingscentrum bezocht? Heb je stages gelopen. (Zo ja, hoeveel keer? Zo nee, waarom niet). Wat heb je ervan geleerd: omgaan met collega's, regelmaat in je leven, inhoud van het werk?
Wat ging er goed/Wat ging minder goed? Lag dat aan het werk, de collega's of aan jou? Vind je dat je al toe was aan stage lopen/een arbeidstrainingscentrum bezoeken? Waarom wel/niet?
Had je al een sociale vaardigheidstraining gedaan? Zo ja, wat heb je daarvan geleerd? Zo nee, is het je niet aangeboden, of wilde je het niet? Vind je het eng om zo'n training te volgen, denk je dat zo'n training nuttig kan zijn?
- S7 Had je al werk toen je van school afging? Heeft de school je geholpen om aan het werk te komen, of heeft iemand anders je daarbij geholpen?
- S8 Heb je bij het zoeken/vinden van werk voordeel gehad aan de Wajongregeling? Denk je dat je je baan zonder Wajongregeling ook had gekregen? Wat zie je als voordeel, wat zie je als nadeel, op korte/lange termijn?
- S9 Is er iemand in je omgeving die je bij allerlei zaken helpt: post, afspraken, financiën, huishouden?
- S8 Ben je van mening dat een aanvullende Wajong-uitkering op je salaris nodig is om je aan het werk te houden? Zo ja, waarom wel? Zo nee, waarom niet?
- S9 Is hulp voor zaken als post, financiën, huishouden etc. een voorwaarde om het werk op lange termijn te kunnen behouden?

WERKGEBONDEN FACTOREN

- W1 Heeft iemand je geholpen bij het zoeken naar werk? Familie, vrienden, een re-integratiebureau?
Heeft iemand je geholpen bij het maken van een curriculum vitae/brief en het sollicitatiegesprek?
- W10 Wat voor werk zou je het liefst willen doen? Weet je waar je goed in bent? Is het je gelukt om in je wensberoep te gaan werken, zo nee, waarom niet? Wat heb je nodig om in je wensberoep te kunnen gaan werken? Zaken waar jij aan moet werken, zaken waar de omgeving, een werkgever aan moet werken?
- W2 Is er ooit onderzoek gedaan om te kijken welk beroep het best bij je past, of in welke werkomgeving je het best zou kunnen werken? Welke instantie heeft dat onderzoek gedaan? Wat voor onderzoek was dat? In de praktijk/persoonlijkheidsonderzoek/beroepskeuze onderzoek? Heb je er wat aan gehad?
Zo nee, denk je dat zo'n onderzoek voor jou iets zou hebben opgeleverd?
Zou je alsnog zo'n onderzoek willen laten doen?
- W3 Heb je een beroepsgerichte opleiding of training gedaan toen je met werken begon? Wat was de inhoud daarvan/duur? Wat heb je er aan gehad? Was je voor je gevoel goed voorbereid op het werk? Wist je beter waar je aan toe was, heb je inhoudelijk wat geleerd? Kregen alle medewerkers die training/opleiding toen ze bij die werkgever begonnen met werken?
- W4 Heeft het werk iets te maken met de opleiding die je gedaan hebt? Vind je dat je goed/te hoog/te laag bent opgeleid voor het werk dat je doet? Past het werk bij je? Denk je dat je dit werk wil blijven doen?

- W5 Vind je dat je werkgever je genoeg betaalt? Waarom wel/waarom niet?
- W7 Hoeveel uur werk je? Is dat je eigen keus, heeft het met je beperkingen te maken?
- W5 Ben je tevreden over je salaris, denk je dat je voor dat loon langere tijd wil blijven werken, of wil je toch meer gaan verdienen en ander werk of een andere werkgever gaan zoeken?
- W7 Is het aantal uren dat je werkt genoeg/teveel/te weinig? Wil je op den duur meer/minder uren gaan werken?
- W8 Krijg je hulp van een collega of job-coach op het werk? Gaat het dan om het uitvoeren van je werk, of over de communicatie met je collega's/werkgever?
- W10 Krijg je genoeg waardering van je collega's/werkgever? Heb je leuke collega's/werkgever? Houden ze (voldoende) rekening met je? Doen ze dingen voor je die ze voor anderen niet doen? Ga je met plezier naar je werk? Zo ja, waarom wel? Zo nee, waarom niet?
- W11 Word je gepest op het werk? Hoe merk je dat? Hoe ga je daar mee om?
- W12 Zit je alléén, is je werkplek afgeschermd? Heb je een eigen kamer/werkplek, ziet jouw werkplek er anders uit dan die van je collega's? Heb je aangepaste werktijden?
- W13 Is er speciaal voor jou een takenpakket samengesteld, doe je hetzelfde werk als je collega's, werk je met anderen samen (aan een taak/opdracht)? Wat houdt samenwerken voor jou in?
- W14 Vind je het belangrijk om betaald te werken? Waarom? Heb je het gevoel dat je daardoor meetelt in de maatschappij, je iets te melden hebt aan anderen, je leefwereld vergroot wordt, je meer geld te besteden hebt?
- W9 Kun je taken op je eigen manier en op een door jou gekozen tijdstip uitvoeren? Vind je dat je genoeg zelf kunt regelen of is alles voorgeschreven? Wat vind je prettiger: hou je van structuur en regels, of wil je genoeg vrijheid hebben om zelf te bepalen wanneer je wat doet? Kun je op iemand terugvallen als je tegen problemen aanloopt?
- W16 Wat is het belangrijkste om het werk te kunnen behouden? Hoe moet het werk er dan uitzien?
Hoe moet de werkplek eruit zien? Waar moet de werkgever aan voldoen? De collega's? Hoe komt het dat jij het werk wel/niet bent kwijtgeraakt? In hoeverre heeft dat te maken met je autisme?
Kun jij nog andere zaken/voorwaarden noemen die belangrijk zijn om mensen met autisme aan het werk te houden?
- W17 Ben je van mening dat jij uitblinkt in bepaalde kennis/kunde? Overtref je je collega's op een bepaald gebied? Wordt er maximaal gebruik gemaakt van je talent/kennis/kunde? Vind je dat je genoeg gewaardeerd wordt daarvoor?

Bijlage 6a Interviewformat Verzekeringsarts

PERSOONLIJKE FACTOREN

- 3 Opleiding. Wat is je laatst behaalde diploma? Wanneer was dat?
- 4 Wat is de duur van het laatste dienstverband?
- 5 Wanneer is de diagnose autisme gesteld?
- 7 Heb je nog andere lichamelijke of psychische ziektes?
- 10 Motoriek; laat je wel eens iets vallen? Ben je onhandig?
- 11 Urenbeperking; het aantal uren, dat cliënt daadwerkelijk gewerkt heeft
- 12 Zelfredzaamheid; heb je hulp van anderen nodig in het dagelijks leven?
- 13 Coping; Ga je de problemen actief te lijf?
- 14 Stress; heb je de laatste tijd veel gepiekerd of onrustig geslapen? Heb je het gevoel het niet meer aan te kunnen?
- 15 Preoccupatie; vinden anderen dat je teveel tijd besteedt aan een onderwerp?
- 16 Dag/nachtritme; hoe laat sta je op en ga je naar bed?
- 19 Sociale interactie; spreek je mensen gemakkelijk aan?
- 20 Communicatie; kun je anderen duidelijk maken hoe je over iets denkt?
- 21 Flexibiliteit; kun je ertegen als de planning in je werk plotseling gewijzigd wordt? Hou je van afwisselend werk?
- 22 Planning; kun je zelf je dagen en werk indelen?
- 23 Centrale coherentie; kunt je in een vreemde situatie snel het overzicht krijgen?
- 24 Acceptatie/inzicht; kun je je eigen beperkingen beschrijven?
- 25 Motivatie; wil je graag werken?
- 26 Initiatief nemen; heb je zelf gezocht naar een baan?

SOCIALE/OMGEVINGS FACTOREN

- 1 Woonvorm. Hoe is je woonsituatie; wie wonen er nog meer bij je in huis?
- 2 Samenlevingspartner. Heb je een vaste partner?
- 3 Begeleiding in het wonen. Woon je zelfstandig? Krijg je hulp bij het zelfstandig wonen door een instelling?
- 4 Begeleiding in de financiën. Heb je een bewindvoerder of iemand die je zaken regelt?
- 5 Sociale steun en begeleiding door familie. Hoe vaak heb je contact met je familie? Helpen zij mee?
 - b Begeleiding door vrienden. Hoe vaak heb je contact met vrienden?

Bijlage 6b Interviewformat arbeidsdeskundige

OMGEVINGSFACTOREN

S6 Arbeidstraining

Heb je stages gelopen?
Vond je dat het goed ging?
Wat heb je ervan geleerd?
Heb je een sociale vaardigheidstraining gehad?

S7 Begeleiding bij sluitende aanpak

Heb je hulp gehad van de school/stagedocent bij het vinden van werk?

S8 Wajongregeling

Denk je dat een wajongregeling voordelen heeft voor jou?
Zo ja, welke? Zo nee, waarom niet?

S9 Levensloopbegeleider

Heb je iemand die je bij allerlei zaken helpt? Heb je zo iemand nodig?

WERKGEBONDEN FACTOREN

W1 Hulp bij het solliciteren en zoeken naar werk

Heeft iemand je geholpen bij het zoeken naar werk en het solliciteren?

E10 Visie van cliënt op beroepskeuze/beroepswens

Had je al een idee over werk wat je leuk zou vinden, wat je zou willen gaan doen?
Weet/wist je waar je goed in was?
Hoe ben je daar achter gekomen?

W2 Beroepskeuzeonderzoek/assessment

Is er onderzoek gedaan om te kijken welk beroep het beste bij je past?
Wat voor onderzoek was dat?

W3 Training/opleiding

Heb je een cursus of training gedaan voordat je met werken begon?

W4 Niveau werk/niveau opleiding

Denk je dat je opleiding aansluit bij het werk dat je doet?
Ben je voldoende/te hoog, te laag opgeleid voor jouw idee?
Vind je dat het werk bij je past?

W5 Salaris/Wajong

Ben (was) je tevreden over het salaris?

W7 Fulltime/parttime

Hoeveel uur werk(te) je?

W8 Begeleiding job-coach/collega

Heb je begeleiding (gehad) van een job-coach of was er een collega die je vaak hielp?

W10 Begrip voor de beperkingen

Voel(de) je je gewaardeerd?
Ga/ging je met plezier naar je werk?
Heb/had je leuke collega's ?

W11 Pesten

Word/werd je gepest?
Hoe uitte zich dat?
Hoe voelde je je daarbij ?

W12 Fysiek afgeschermd ruimte

Zit/zat je in een aparte ruimte alleen?
Heb je aangepaste werktijden?

W13 Afgebakende eigen taak

Heb jij aangepaste taken gekregen die speciaal voor jou gelden en niet voor je collega's?

W14 Betekenis van werk

Vind je het belangrijk om betaald te werken?
Waarom?

E9 Regelmogelijkheid

Kun je de dingen op je eigen manier en op het door jouw gekozen tijdstip uitvoeren, of is alles voorgeschreven?
Kun je op iemand terugvallen als je tegen problemen aanloopt?

W16 Wat is nodig om aan het werk te blijven

Wat ging/gaat er goed/slecht op het werk?
Hoe komt het dat je het werk (niet) bent kwijtgeraakt?
Heb je in je werk last van je autisme?
Zo ja, hoe uit zich dat dan?
Wat denk jij dat nodig is om mensen met autisme aan het werk te houden?
Aan welke voorwaarden zou het werk moeten voldoen?
Welke eigenschappen moet een baas hebben volgens jou?

W17 Benutten van uitzonderlijk talent

Ben je van mening dat jij uitblinkt in bepaalde kennis/kunde?
Wordt daar gebruik van gemaakt?
Past het werk bij je?

Bijlage 7 Werkgeversvragenlijst Autisme en Werk

Inleiding

In deze vragenlijst worden vragen gesteld over uw organisatie en over [naam toevoegen] die als Wajonger werkzaam is binnen uw bedrijf. De vragenlijst bestaat uit 13 open vragen. Het is de bedoeling dat u de vragen niet alleen met ja of nee beantwoordt, maar uw mening, ervaring, in uw eigen bewoording weergeeft. U kunt hier alle ruimte voor nemen! Voor het slagen van het onderzoek is het van groot belang dat u de vragenlijst volledig invult. Indien een vraag niet op u van toepassing is, dan kunt u dit in de vragenlijst aangeven. De gegevens die u verstrekt worden vertrouwelijk behandeld en anoniem verwerkt. Uw persoonlijke gegevens worden niet doorgegeven aan anderen.

Bij voorbaat dank voor uw medewerking.

- 1 Hoelang is deze werknemer met een Wajong-uitkering bij u in dienst?
- 2 Hoeveel uur per week werkt hij/zij?
- 3 Wat is de functie-inhoud en welke taken worden er door de werknemer verricht? (graag uitgebreide beschrijving)
- 4 In hoeverre is er sprake van een aangepaste functie?
- 5 Als wat voor persoon zou u deze werknemer beschrijven?
- 6 Is de werknemer voldoende, te hoog, te laag opgeleid voor de functie?
- 7 Bent u (on)tevreden over de arbeidsprestatie van de werknemer?
- 8 Heeft de werknemer extra begeleiding nodig? Zo ja, van wie?
- 9 Heeft u als werkgever behoefte aan extra begeleiding/ondersteuning omdat u deze werknemer in dienst heeft? Zo ja, van wie?
- 10 Welke maatregelen in de bedrijfsvoering zijn er nodig bij verzuim van deze werknemer?
- 11 Welk percentage van de functieloon betaalt u voor deze werknemer?%
- 12 Zou u opnieuw iemand met autisme in dienst nemen?
- 13 Hebt u opmerkingen, of een mening over een optimale inpassing van mensen met autisme binnen organisaties in Nederland en wat daarvoor nodig is?

U kunt de ingevulde vragenlijst terugsturen aan Sandra Brouwer
 E-mailadres: sandra.brouwer@med.umcg.nl
Nogmaals dank voor uw medewerking

