



Eigen regie voor opleiding en werk

Zelfmanagement-instrument voor mensen met een Autisme
Spectrum Stoornis: ontwikkeling, blauwdruk en implementatieplan



Inhoudsopgave

■	Voorwoord	3
■	Verantwoording en opzet rapportage	5
■	1 Inleiding, doelstelling en werkwijze	6
■	2 Resultaten	12
■	3 Conclusies en aanbevelingen voor vervolg	37
■	4 Literatuur	44
■	Bijlage: Leden expertgroep	50

Auteurs

Dr. J.A. (Jeanet) Landsman
Drs. J.P.M. (Hanneke) Vervoort
Prof. Dr. S. (Sandra) Brouwer

Uitgave

Arbeidsdeskundig Kennis Centrum en Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG)
Rijksuniversiteit Groningen/UMCG, Afdeling Gezondheidswetenschappen
(Toegepast GezondheidsOnderzoek en Sociale Geneeskunde)

ISBN 978-90-367-9658-3



umcg



Arbeidsdeskundig Kennis Centrum

Voorwoord

Het Arbeidsdeskundig Kennis Centrum heeft in 2011 en 2014 studies laten uitvoeren naar de bevorderende en belemmerende factoren die de kansen op (duurzame) arbeidsparticipatie van mensen met een Autisme Spectrum Stoornis (ASS) beïnvloeden. Een vervolgstap is die kennis toegankelijk maken voor de mensen met autisme, hun directe omgeving en de betrokken professionals. Het Arbeidsdeskundig Kennis Centrum heeft met dit aanvullende onderzoeksproject zorg willen dragen voor de ontsluiting van de kennis.

Het doel van dit onderzoek is een bruikbaar instrument te ontwikkelen dat alle genoemde actoren helpt in het proces van naar school gaan/studeren, en het zoeken, vinden en behouden van een plek op de arbeidsmarkt. De regie ligt bij de mensen met autisme zelf. De informatie moet helpen in het keuzeprocess. Waar ben ik goed in, waar ben ik minder goed in, wat past bij mij en vooral ook wat vind ik leuk? Het streven is een instrument te ontwikkelen dat de gebruiker houvast geeft in het proces van maatschappelijke participatie.

In de ontwikkeling van een voor de praktijk bruikbaar instrument is het van belang alle belanghebbenden te consulteren en mee te nemen in het ontwikkelingsproces. Het samenstellen van een expertgroep bestaande uit alle belanghebbenden heeft eraan bijgedragen dat er een goed afgewogen ontwerp voor het instrument ligt. Aan de hand van de uitkomsten van gesprekken en expertgroepbijeenkomsten is een blauwdruk opgesteld voor de ontwikkeling van het instrument en een overzicht gemaakt van belanghebbenden en hun rol op het gebied van implementatie.

Het resultaat is een mooie blauwdruk voor een instrument voor mensen met ASS dat hen ondersteunt in de eigen regie en zelfredzaamheid bij het vinden en behouden van werk. Het instrument biedt ondersteuning bij het vergroten van zelfkennis en eigen regie als het gaat om het keuzeprocess in opleiding en werk. Ook biedt het ondersteuning bij het vinden en behouden van werk in verschillende levensfasen.

Het instrument brengt de kwaliteiten en vaardigheden, maar ook de wensen, behoeften en voorwaarden in werk in kaart. De persoon met autisme kan de informatie hiervoor zelf aanleveren, maar de directe omgeving (ouders, partner) en zorgprofessionals, arboprofessionals en re-integratieprofessionals kunnen dit ook doen.

De kennis is toepasbaar gemaakt met het ontwerpen van het instrument. De bouw van het instrument als online webtool in beheer bij de doelgroep zelf is de volgende stap.

Meerdere partijen hebben het resultaat van dit project omarmd en hebben samen financieringsaanvragen ingediend voor die bouwfase. AKC financierde het schrijven van deze aanvragen. Die samenwerkingspartijen zijn het AKC, de Nederlandse Vereniging voor Autisme, de werkgroep arbeidstoeleiding van de Academische Werkplaats Autisme 'Samen Doen!' en de afdeling Gezondheidswetenschappen van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG; Toegepast GezondheidsOnderzoek in samenwerking met Sociale Geneeskunde). Zij dienden aanvragen in bij meerdere fondsen. Bij de publicatie van dit AKC-cahier is 50 procent van de financiering toegezegd door Instituut Gak. Er lopen nog gesprekken met diverse andere partijen over de financiering van de overige 50 procent.

Wij blijven ons, samen met de andere partijen, inzetten om het laatste deel van de financiering van dit unieke zelfregie-instrument alsnog te realiseren.

*Mr. M. Klompé, voorzitter bestuur AKC
Nijkerk, maart 2017*

Verantwoording en opzet rapportage

Dit rapport beschrijft de ontwikkeling van een blauwdruk voor een zelfmanagement-instrument voor normaal- tot hoogbegaafde mensen met autisme*. Het instrument heeft tot doel om mensen met autisme ondersteuning te bieden bij het maken van keuzes rondom opleiding, werk en het bereiken van duurzame arbeidsparticipatie.

In de afgelopen jaren is er veel veranderd voor mensen met autisme, hun directe omgeving en de betrokken instanties. Met de overheveling van taken naar de gemeenten (Jeugdzorg, AWBZ), de invoering van de Wet passend onderwijs en de invoering van de Participatiewet, spreekt de overheid burgers die behoefte hebben aan ondersteuning meer aan op hun eigen verantwoordelijkheden en eigen regie. Als er ondersteuning nodig is, dient dit dicht bij de burger georganiseerd te worden, in nauwe samenwerking met de school en andere betrokkenen, zoals jeugdzorg, de WMO-zorg en de arbeidsmarkt.

Voor mensen met autisme die willen participeren op de arbeidsmarkt is in dit project een globale opzet (blauwdruk) van een zelfmanagement-instrument ontwikkeld.

Dit rapport bevat:

- een beknopte beschrijving van de gevolgde werkwijze;
- de uitkomsten van de verschillende bijeenkomsten met experts, die verwerkt zijn tot een blauwdruk voor het instrument;
- een concept-vragenlijst.

Het doel is leerlingen en (potentiële) werknemers of zelfstandigen met autisme een gestructureerde en onderbouwde manier te bieden om vorm te geven aan eigen regie en ondersteuningsbehoefte bij (arbeids)participatie. Het instrument richt zich op de verschillende levensfasen, van schoolgaande tieners, jongeren, jongvolwassenen tot volwassenen. Bij de ontwikkeling van het instrument is gebruikgemaakt van zowel wetenschappelijke kennis als van kennis en ervaring van experts uit de praktijk. Dit project bouwt voort op twee eerdere projecten rond het thema autisme en werk, die zijn uitgevoerd in opdracht van het AKC in 2010 en 2014^{1,2} en op eerder onderzoek naar Wajong-ontvangers bij Gezondheidswetenschappen UMCG.³

Hoofdstuk 1 geeft een algemene inleiding, uitmondend in een probleemstelling. Daarna komen de aanleiding en het doel van het gehele project aan bod, evenals de centrale vraagstelling, de deelvragen en de gevolgde werkwijze. Een korte beschrijving van de problematiek van een Autisme Spectrum Stoornis vormt eveneens onderdeel van dit hoofdstuk. **Hoofdstuk 2** gaat in op de resultaten per onderdeel van de blauwdruk. **Hoofdstuk 3** bevat de conclusies en aanbevelingen. Het rapport eindigt met de literatuurlijst en een bijlage met de deelnemende experts aan dit project. Geïnteresseerden kunnen de concept-vragenlijst opvragen bij de onderzoekers.

* Waar in dit rapport 'autisme' staat, bedoelen we 'Autisme Spectrum Stoornis' (ASS). Meestal gebruiken we voor het gemak de term 'autisme'.

1 Inleiding, doelstelling en werkwijze

1.1

Aanleiding voor dit onderzoek

Met een aantal recente wetwijzigingen is er de afgelopen jaren veel veranderd voor mensen met autisme. Met invoering van de Participatiewet in 2015 is de nadruk komen te liggen op participeren in regulier werk in plaats van compenseren (Wajong-uitkering of beschutte werkplek). Met de invoering van de Wet passend onderwijs zullen kinderen met een Autisme Spectrum Stoornis (ASS) vaker in het reguliere basisonderwijs blijven. Kernelement in beide wetten is dat burgers die behoefte hebben aan ondersteuning, meer aangesproken worden op hun eigen verantwoordelijkheden en eigen regie.

Ondanks overheidsstimulering om mensen met een beperking actief te laten participeren op de arbeidsmarkt, blijven nog teveel kwetsbare groepen zonder werk aan de kant staan. Voor mensen met autisme blijkt werken op de reguliere arbeidsmarkt veelal niet eenvoudig. Uit eerder onderzoek blijkt dat zo'n 25 tot 30 procent van deze doelgroep een betaalde baan heeft.⁴⁻⁶ Dit is veel lager dan het percentage werkenden van de totale beroepsbevolking.

Voor het bevorderen van duurzame arbeidsparticipatie van normaal- tot hoogbegaafde mensen met ASS is het van belang om een goed en reëel beeld te hebben van hun functioneren en werkvermogen. Doordat de beperkingen vaak onzichtbaar zijn, is dit niet altijd even eenvoudig. Dit project heeft als maatschappelijk doel om te komen tot een betere ondersteuning in de eigen regie en zelfredzaamheid van mensen met autisme bij het vinden en behouden van werk door het ontwikkelen van een zelfmanagement-instrument. Het instrument biedt ondersteuning bij het vergroten van zelfkennis en eigen regie als het gaat om het keuzeproces in opleiding en werk. Ook biedt het ondersteuning bij het vinden en behouden van werk in verschillende levensfasen. Het instrument brengt de kwaliteiten en vaardigheden, maar ook de wensen, behoeften en voorwaarden in werk in kaart. De persoon met autisme kan de informatie hiervoor zelf aanleveren, maar de directe omgeving (ouders, partner) en zorgprofessionals en arbobegeleiders kunnen dit ook doen.

Optimale samenwerking van mensen met autisme met hun directe omgeving (ouders, partners) alsook betrokken professionals (leerkrachten, behandelaars, begeleiders) lijkt een belangrijke voorwaarde om het proces van (duurzame) instroom in passende arbeid goed te stroomlijnen. Het is dan ook van belang om krachten uit praktijk en wetenschap te bundelen om scholen, werkgevers, UWV, gemeenten en andere betrokkenen te voorzien van instrumenten en kennis om bij mensen met autisme de eigen regie te versterken. Dat is de aanleiding voor het onderzoeksproject waarvan u de resultaten vindt in dit rapport.

1.1.1

Wat is een Autisme Spectrum Stoornis en hoe vaak komt het voor?

Autisme Spectrum Stoornis (ASS) is de verzamelnaam voor de verschillende vormen van autisme. De term 'spectrum' geeft aan dat er een grote diversiteit bestaat in de manier waarop autisme zich uit. In de nieuwe versie van het handboek voor psychiaters (DSM-5) is ASS de officiële benaming voor alle vormen van autisme.⁷ Er zijn twee kerndomeinen van gedragingen, namelijk (1) beperkingen in de sociale interactie en communicatie en (2) beperkte interesses en repetitief gedrag. Een criterium dat is toegevoegd aan de diagnose is de prikkelverwerkingsproblematiek. Dit is een specificatie van het kerndomein beperkte interesses en repetitief gedrag. Prikkelverwerkingsproblematiek bij mensen met ASS is naar verwachting een van de grootste belemmerende factoren voor het behouden van werk.^{2,8,9}

Ongeveer 1 procent – of zelfs meer¹² – van alle mensen heeft een Autisme Spectrum Stoornis^{10,11}. Voor Nederland betreft dit naar schatting 190.000 mensen (aldus de website van de Nederlandse Vereniging Autisme: www.autisme.nl). Van de mensen met ASS is ongeveer 60 procent normaalbegaafd (met een IQ hoger dan 80)¹³, wat voor Nederland 114.000 mensen zou betreffen. Bijkomend problematisch gedrag dat vaak voorkomt bij mensen met ASS is hyperactiviteit, boosheid, agressie, angst, fobieën, suïcidaal gedrag, slaapstoornissen en depressie.¹⁴

1.1.2

Participatie in de samenleving is een uitdaging

De maatschappelijke participatie, scholing en arbeid van mensen met ASS is heel laag vergeleken met de rest van de beroepsbevolking. Het doorlopen van de middelbare school, een vervolgopleiding en vervolgens de transitie naar duurzame arbeidsparticipatie is voor deze groep niet gemakkelijk.^{15,16} Ook op latere leeftijd komt uitval veel voor, onder andere door toegenomen arbeidsdruk bij reorganisaties. Uit een enquête onder leden van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (Nederlands Autisme Register, 2015) blijkt dat maar een derde van de jongeren met ASS regulier voortgezet onderwijs volgt.¹⁷ Twee derde van de respondenten is voortijdig gestopt met een opleiding op mbo- of hbo-niveau. Jongeren komen beperkt duurzaam aan het werk door combinaties van problemen, zoals emotionele en gedragsproblemen.^{2,18,19} In 2013 had twee derde van de nieuwe instromers in de Wajong een ontwikkelingsstoornis. Verzekeringsartsen blijken de arbeidsmogelijkheden van jongeren met een Wajong-uitkering en psychische problemen laag in te schatten. Hebben jongeren diverse stoornissen tegelijkertijd (comorbide diagnoses), dan is deze inschatting nog lager.⁴ Uit meerdere bronnen blijkt dat maar zo'n 25 tot 30 procent van mensen met ASS boven de achttien jaar inkomen uit arbeid als belangrijkste inkomensbron heeft,^{2,17,20-23} terwijl dat percentage voor de totale beroepsbevolking op meer dan 93 procent ligt (CBS 2016).

1.1.3

Gevolgen van veranderde wetgeving en arbeidsmarkt

Voorheen kwamen mensen met autisme vaak in aanmerking voor een Wajong-uitkering of een beschutte werkplek (WSW). Door veranderde regelgeving hebben zij nu vaak geen recht meer op een Wajong-uitkering. Daardoor vallen ze veelal onder verantwoordelijkheid van de gemeente, die hen ondersteunt bij het vinden van werk. Voor gemeenten is dit een nieuwe kwetsbare doelgroep. Gemeenten zetten daarom

interventies in – al dan niet in samenwerking met UWV, Sociale Dienst, GGZ en scholen – om deze mensen zo efficiënt mogelijk te ondersteunen bij het realiseren van duurzame arbeidsparticipatie. Er zijn echter weinig bewezen effectieve interventies specifiek voor deze doelgroep.^{24,25} Daar komt bij dat deze groep meestal te maken heeft met een combinatie van problemen, zoals emotionele en gedragsproblemen, leerachterstanden, chronische gezondheidsproblemen en gezinsproblemen zoals echtscheiding of schulden.²⁶

Tegelijkertijd verandert de arbeidsmarkt. De afgelopen decennia is de aard van het werk sterk veranderd. Werkte in het midden van de vorige eeuw ongeveer 80 procent van de Nederlanders in een industriële of agrarische setting, met vooral fysieke belasting, nu werkt eenzelfde percentage in de dienstensector met vaak voornamelijk psychomentele belasting en voortdurende veranderingen door technologische ontwikkelingen.²⁷ Voor het overgrote deel van de werknemers heeft het werk dat grotendeels was voorgeprogrammeerd binnen een strak gereguleerd productieproces plaatsgemaakt voor werk waarbij het product voor een belangrijk deel in de interactie met klanten ontstaat. Deze ontwikkelingen in het werk voltrekken zich parallel aan ontwikkelingen in de maatschappij, waarin mensen steeds autonomer worden en geacht worden eigen verantwoordelijkheid te nemen voor hun leven. Veerkracht, zelfkennis en eigen regie is op de huidige arbeidsmarkt meer dan ooit essentieel. Mensen met autisme hebben hier vaak moeite mee, omdat deze eisen niet goed aansluiten bij de gedragingen die ASS kenmerken, namelijk beperkingen in de sociale interactie en communicatie en beperkte interesses en repetitief gedrag (zie 1.1.1).

Passend werk voor mensen met autisme vraagt om werk dat en een werkomgeving die rekening houdt met hun beperkingen en behoeften. Om hieraan tegemoet te komen, is het van groot belang om in de eerste plaats een helder beeld te hebben van de mogelijkheden, beperkingen en behoeften van mensen met autisme.

1.1.4

Implementatie van wetenschappelijke kennis

In eerdere studies op gebied van autisme en werk gefinancierd door UWV en het Arbeidsdeskundig Kennis Centrum (AKC) hebben we bevorderende en belemmerende factoren in kaart gebracht die de kansen op (duurzame) arbeidsparticipatie beïnvloeden.¹ Het betreft een veelheid aan factoren, zowel gezondheidsgerelateerde factoren als persoonlijke en externe factoren. Een aantal van deze factoren zijn beïnvloedbaar en leveren mogelijkheden voor gerichte interventies. Andere zijn niet beïnvloedbaar, maar kunnen wel een rol spelen bij vroeg-diagnostisering en profilering.

Een belangrijke vervolgstap is om de verkregen kennis toegankelijk te maken voor de praktijk, zowel voor de doelgroep (mensen met autisme) en hun directe omgeving als voor betrokken professionals. Implementatie van kennis is echter geen vanzelfsprekendheid, zelfs niet als de kennis duidelijk meerwaarde heeft boven de huidige praktijk. Implementatie is vaak een complex proces, dat nog maar gedeeltelijk verklaard en beïnvloed kan worden.²⁸ Het Arbeidsdeskundig Kennis Centrum heeft met aanvullende financiering hiervoor zorg willen dragen en onderliggend project gefinancierd.

Het doel van het project is om tegemoet te komen aan de behoeften van verschillende partijen om een instrument te ontwikkelen dat relevante informatie verzamelt over de factoren die arbeidsparticipatie van mensen met autisme voorspellen.

1.2

Doel- en vraagstellingen van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is de ontwikkeling van een bruikbaar instrument dat mensen met autisme, hun naasten, (werk)begeleiders en werkgevers helpt in het proces van naar school gaan/studeren, het zoeken, vinden en behouden van een plek op de arbeidsmarkt. De regie over het instrument ligt bij de mensen met autisme zelf. De informatie moet helpen bij:

- het keuzeproces (waar ben ik goed in, waar ben ik minder goed in, wat past bij mij en vooral ook wat vind ik leuk);
- het zetten van stappen richting opleiding en arbeid (een routekaart en een checklist voor een intake- of sollicitatiegesprek);
- begeleiding/behandeling;
- ondersteuning op de opleiding of de werkplek (wat zijn bijvoorbeeld aandachtspunten voor de inrichting van de werkplek).

Het instrument geeft de gebruiker houvast in het proces van maatschappelijke participatie en neemt daarbij de hele context mee.

Vraagstellingen in dit project zijn:

- 1 Met welke instanties of organisaties krijgen mensen met autisme te maken op welke tijdstippen in hun levensloop; hoe ziet de 'routekaart' eruit?
- 2 Een zelfmanagement-instrument rondom opleiding en werk: waar is behoefte aan en wat kunnen we leren van bestaande instrumenten?
- 3 Aan welke voorwaarden moet het instrument voldoen zodat het gebruiksvriendelijk is en geaccepteerd zal worden door de doelgroep?
- 4 Welke inhoud moet het instrument krijgen, uitgaande van het ICF-model en eerder onderzoek naar belemmerende en bevorderende factoren voor participeren met autisme?
- 5 Welke vorm moet het instrument krijgen (inclusief technische uitgangspunten) en hoe moet de output eruit zien?
- 6 Op welke (transitie)momenten kan het instrument gebruikt worden?
- 7 Hoe zorgen we dat het instrument gebruikt gaat worden (acceptatie, bekendheid)?

1.3

Werkwijze

De wens van de betrokken experts uit wetenschap en praktijk is de ontwikkeling van een voor de praktijk bruikbaar zelfmanagement-instrument. Adapted Intervention Mapping (AIM) is een geschikte methode om samen met de doelgroep praktische interventies te ontwikkelen, die voldoen aan de behoeften van mensen die ermee moeten werken.²⁹ Omdat we vanaf het begin van dit project aandacht hebben voor de uiteindelijke implementatie van het instrument, nemen we ook het implementatiemodel van Wensing en Grol mee.³⁰ In grote lijnen hebben we de volgende stappen doorlopen:

- 1 **Vaststellen van het probleem:** in de eerste maanden van het project zijn alle resultaten van de voorafgaande projecten en de recente inzichten uit de literatuur en verschillende aanpakken voor re-integratie bij elkaar gebracht. De conclusie was toen dat er bij de doelgroep behoefte is aan een instrument dat ze zelf kunnen gebruiken in het proces van (re-)integratie in werk.
- 2 **Vaststellen wat er ontwikkeld moet worden en welk doel het heeft:** in de bijeenkomsten van de expertgroep zijn we daar op doorgegaan.
- 3 **Ontwikkelen van een methodiek:** gaandeweg hebben de onderzoekers met de resultaten van stap 1 en 2 een blauwdruk voor het instrument en een concrete vragenlijst ontwikkeld.
- 4 **Testen op bruikbaarheid:** in dit project heeft zich dat beperkt tot een eerste evaluatie. De echte bruikbaarheidstesten zijn pas mogelijk als het instrument daadwerkelijk ontwikkeld is.
- 5 **Integratie in routines en continue evaluatie:** voor de implementatie van het product zijn de belangrijkste belanghebbenden in kaart gebracht en is er een voorstel gedaan voor doorontwikkeling van het instrument.

1.3.1

Literatuuronderzoek

De resultaten uit de voorgaande AKC-projecten vormden het uitgangspunt voor verder literatuuronderzoek. Er is verder gezocht naar interventies voor re-integratie van mensen met autisme en vooral gekeken naar bruikbare vragenlijsten. Er is relevante literatuur gezocht via academische groepen, landelijke kennisinstellingen en de verschillende kennisnetwerken, waaronder het eigen netwerk en het netwerk van de betrokken experts. Verder is gezocht naar onderzoeksartikelen die in Nederlandse, niet peer-reviewed tijdschriften zijn gepubliceerd en naar recent uitgevoerde meta-analyses en reviews. Daarnaast is systematisch gezocht in databases als MEDLINE, Embase, ERIC, PsychInfo, SOCindex, Web of Knowledge en de databases van de Campbell Collaboration en de Cochrane Collaboration. Ook is er gebruikgemaakt van de kennis en ervaring van de werkgroep arbeidstoeleiding van de Academische Werkplaats Autisme 'Samen Doen!'.

1.3.2

Expertgroepbijeenkomsten

In de ontwikkeling van een voor de praktijk bruikbaar instrument is het van belang alle belanghebbenden te consulteren en mee te nemen in het ontwikkelingsproces.³⁰ Daarom is ervoor gekozen om een expertgroep samen te stellen. Deze groep bestaat uit de volgende belanghebbenden (zie de bijlage):

- ervaringsdeskundigen;
- belangenvereniging;
- beroepsvereniging;
- verzekeringsartsen/arbeidsdeskundigen (zowel zelfstandig als werkzaam bij UWV);
- GGZ;
- gemeentes;
- DIVOSA – vereniging voor leidinggevendenden in het sociaal domein;

- wetenschappers uit relevante onderzoeksgebieden;
- detachingsbureau voor de doelgroep;
- onderwijs;
- begeleidingsbureau voor mensen met autisme.

Deze experts werden in totaal voor drie bijeenkomsten uitgenodigd. Tijdens deze bijeenkomsten hebben de onderzoekers hun een serie vragen voorgelegd. Op basis van de uitkomsten werden de volgende thema's in kaart gebracht en een concept-instrument ontwikkeld.

Bijeenkomst 1

Tijdens de eerste bijeenkomst stond het vaststellen van een routekaart naar participatie centraal. Ook bekeken we welke behoeftes er zijn met betrekking tot het te ontwikkelen instrument. Naar aanleiding hiervan kwamen de volgende onderwerpen aan de orde:

- Waar komen mensen met autisme in beeld?
- Met welke instanties of organisaties krijgen mensen met autisme te maken?
- Hoe ziet de dagelijkse context van mensen met autisme eruit?
- Wat zijn de eerste ideeën over het te ontwikkelen instrument?

Bijeenkomst 2

Tijdens de tweede bijeenkomst stond, samen met de inhoud, het vaststellen van de voorwaarden centraal waaraan een goed instrument moet voldoen. Op basis daarvan kwamen de volgende onderwerpen aan de orde:

- Welke vorm moet het instrument krijgen?
- Welke inhoud moet het instrument krijgen?

Bijeenkomst 3

Tijdens de derde bijeenkomst stond het vaststellen van de output, de vorm en het gebruik en de verspreiding van het instrument centraal. Naar aanleiding hiervan kwamen de volgende onderwerpen aan de orde:

- Hoe moet de output van het instrument eruitzien?
- Op welke momenten kan het instrument gebruikt worden?
- Hoe zorgen we dat het instrument gebruikt gaat worden?
- Hoe verspreiden we het instrument en welke mogelijke partners zijn daarvoor nuttig?

1.3.3

Individuele experts

Naast de expertgroep zijn de leden van de werkgroep arbeid van de Academische Werkplaats Autisme 'Samen Doen!' benaderd. Zij hebben input en feedback gegeven aan de hand van bovenstaande onderwerpen.

1.3.4

Testen inhoud ontwikkelde instrument

De informatie die werd verzameld in het literatuuronderzoek, de expertgroepbijeenkomsten en bij de individuele experts is de basis voor de blauwdruk en inhoud van het instrument. Om te pilot-testen op inhoud hebben de onderzoekers de expert-groepleden en overige individuele experts nogmaals geraadpleegd. Aan de hand van hun feedback is de voorlopig definitieve inhoud vastgesteld.

2 Resultaten

2.1

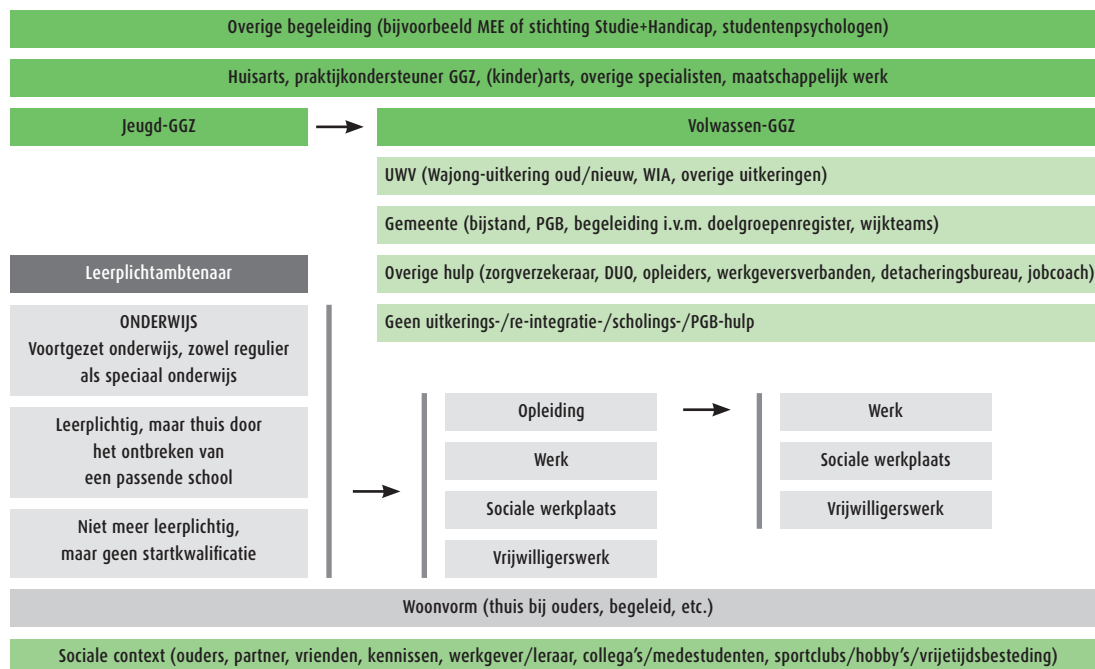
Routekaart naar participatie

De eerste deelvraag is: 'Met welke instanties of organisaties krijgen mensen met autisme te maken op welke tijdstippen in hun levensloop; hoe ziet de 'routekaart' er uit?'

Mensen met ASS krijgen gedurende hun leven met een grote hoeveelheid verschillende organisaties en instanties te maken. Figuur 1 brengt schematisch in kaart welke organisaties en instanties dit kunnen zijn. Niet iedereen komt met elke organisatie en instantie in aanraking, maar de mogelijkheden zijn aanwezig.

De routekaart is opgesteld op basis van een aantal stappen:

- 1 Op basis van eigen ervaring en literatuuronderzoek is een eerste versie van de routekaart opgesteld.
- 2 Deze eerste versie is voorgelegd tijdens de eerste expertgroepbijeenkomst en aan individuele experts.
- 3 Aan de hand van de feedback van de experts is een tweede versie van de routekaart opgesteld.
- 4 De tweede versie van de routekaart is nogmaals voorgelegd aan dezelfde personen en er is weer om feedback gevraagd.
- 5 Aan de hand van deze feedback is de definitieve versie van de routekaart vastgesteld; zie figuur 1.



Figuur 1 Routekaart naar participatie van mensen met een Autisme Spectrum Stoornis

2.2

Waar is behoefte aan?

De tweede deelvraag is: ‘Een zelfmanagement-instrument rondom opleiding en werk: waar is behoefte aan en wat kunnen we leren van bestaande instrumenten?’

Het doel van het project is het ontwikkelen van een zelfmanagement-instrument, geschikt voor normaal- tot hoogbegaafde mensen met ASS. Met dit instrument moeten zij onder andere kunnen leren van ervaringen (op school, stages, werkplek) om te leren kiezen en begrijpen welke mogelijke rollen zij kunnen en willen aannemen op de arbeidsmarkt (het vormen van een arbeidsidentiteit). Het instrument moet ook in kaart brengen aan welke voorwaarden hun werk en werkplek moet voldoen om zo optimaal mogelijk te kunnen functioneren. Uit literatuuronderzoek en de expertgroep-bijeenkomsten is gebleken dat hiervoor al een aantal instrumenten of methodes beschikbaar zijn. Dit zijn onder andere:

‘Wat werkt...’ – Auris³¹: een praktisch hulpmiddel voor volwassenen met autisme en hun omgeving om behoeftes en capaciteiten rondom werk in kaart te brengen. Het instrument is beschikbaar als digitaal portfolio of persoonlijke werkmap. Ook kunnen mensen met ASS en professionals een training volgen in het gebruik van het instrument. Aan het gebruik van het instrument zijn jaarlijkse kosten verbonden.

Digitaal portfolio – Leo Kannerhuis³²: een online persoonlijk profiel, bestaande uit vragenlijsten met open en gesloten vragen. Ook kunnen gebruikers bijvoorbeeld diploma’s uploaden en teksten, foto’s en filmpjes toevoegen. Het profiel is een persoonlijke groeiportfolio die een loopbaan lang meegaat. Nadat het ontwikkeld is, is er geen financiering gevonden voor doorontwikkeling. Hierdoor heeft dit project geen vervolg gekregen.

AKC – Werkscan³³⁻³⁵: een instrument waarmee werkenden – mensen met werkervaring in een reguliere baan – inzicht krijgen in de balans tussen de eisen die hun (toekomstige) baan aan hen stelt en hun (toekomstige) belastbaarheid. Een vragenlijst gecombineerd met een of meer gesprekken met een professional, zijn bewezen effectief gebleken in het verbeteren van het werkvermogen van de werkende. Dit instrument is ontwikkeld voor de beroepsbevolking in zijn algemeenheid.

AKC – Scan werkvermogen werkzoekenden³⁶: een instrument waarmee werkzoekenden – mensen zonder werkervaring – inzicht krijgen in hun actuele situatie met betrekking tot het betreden van de arbeidsmarkt. Wat zijn de belemmerende en bevorderende factoren die invloed hebben op die betreding? De scan geeft richting aan het zoekgedrag naar een nieuwe baan en zet aan tot het zelfstandig of met ondersteuning opvolgen van de actiepunten die uit de scan naar voren komen. Dit instrument is ontwikkeld voor de werkzoekende beroepsbevolking in zijn algemeenheid.

Supported employment³⁷: een re-integratiemethode die wetenschappelijk effectief gebleken is, ook voor mensen met ASS.^{38,39} Aan de hand van vocational profiling stellen de persoon met ASS en een therapeut/begeleider een plan van aanpak op, met als doel om een passende werkplek te vinden.

Individual placement and support⁴⁰: een methode die een variant is op Supported employment. Het verschil is dat IPS eerst werkt aan plaatsing in werk en daarna aan scholing. Ook deze methode, die ontwikkeld is voor mensen met psychische aandoeningen, is wetenschappelijk effectief gebleken. De methode richt zich op het snel vinden en plaatsen van mensen in betaald werk. Als dit is gelukt, is verduurzaming van de plaatsing de volgende stap. Bij plaatsing biedt een IPS-trajectcoach langdurige begeleiding. De coach leidt als verbinder het team van betrokken hulpverleners. Deze integrale aanpak is een belangrijke succesfactor van deze methode.

KIRA-methodiek⁴¹: een methode die zich richt op het inventariseren van de capaciteiten van de persoon met ASS. Daarnaast neemt deze methode alle factoren uit het leven van de persoon mee die van invloed kunnen zijn op de hulpvraag, zoals stressoren en motivatieproblemen. Deze methode levert een individueel profiel op, dat als basis dient voor de begeleiding naar (vrijwilligers)werk. Er is onvoldoende onderzoek gedaan naar deze methode om uitspraken te doen over de effectiviteit.

Prima arbeidstoeleiding (Yulius)⁴²: een gespecialiseerd bureau van GGZ-instelling Yulius, dat zich richt op jobcoaching, re-integratie en rehabilitatie, onder andere van mensen met autisme. Begeleiding naar de arbeidsmarkt staat centraal, vanuit het perspectief van de kwaliteiten die iemand heeft. Hierbij maakt Yulius een werknemersprofiel dat dient als uitgangspunt voor matching, jobfinding en coaching. In dit profiel zijn onderdelen van KIRA en IPS geïntegreerd.

Methodiek JASS (jobcoaching voor mensen met ASS)⁴³: een methode die de obstakels in kaart brengt die mensen met ASS tegenkomen in hun werk en hen leert er mee om te gaan. USG Restart gebruikt deze methode, die alleen beschikbaar is voor cliënten van deze organisatie.

Participatiegericht interview (PGI)⁴⁴: een semi-gestructureerde gespreksmethode om gegevens te verzamelen die relevant zijn voor een participatieadvies bij mensen met beperkingen die het gevolg zijn van ziekte of gebrek. Doel is om gegevens te verzamelen zodat niet alleen een advies geven kan worden over de mogelijkheden om te participeren, maar ook om factoren te traceren die participatie in arbeid of in de maatschappij in de weg staan. Drie domeinen worden in kaart gebracht: de mogelijkheden van de cliënt, de al aanwezige belasting en de motivatie. De training wordt aangeboden aan verzekeringsartsen, arbeidsdeskundigen en klantmanagers van de gemeente. Er zijn diverse studies verschenen naar betrouwbaarheid en validiteit van deze methode.⁴⁵⁻⁴⁷

Behalve dat een deel van deze instrumenten niet specifiek ontwikkeld zijn voor mensen met autisme, zijn er nog een aantal aandachtspunten bij het gebruik van deze instrumenten:

- Naar de effectiviteit van de meeste van deze instrumenten is geen wetenschappelijk onderzoek gedaan. Is er wel onderzoek beschikbaar, dan blijkt hieruit dat de instrumenten in veel gevallen niet of zwak effectief zijn. Dit hindert de algemene

acceptatie en daarmee het gebruik. Alleen supported employment is effectief gebleken voor mensen met autisme.

- Het instrument is vaak alleen beschikbaar voor mensen die een behandeling volgen bij een bepaalde instelling die dat specifieke instrument aanbiedt.
- Het instrument is alleen te gebruiken onder begeleiding van een behandelaar, jobcoach, arbeidsdeskundige of overige professionals.
- Er zijn kosten verbonden aan het gebruik van het instrument.
- Na de ontwikkeling en ingebruikname wordt het instrument niet up-to-date gehouden door bijvoorbeeld een gebrek aan financiering. Hierdoor is het minder of niet bruikbaar.
- Het instrument beperkt zich in meer of mindere mate tot het onderwerp werk. Er is geen of weinig aandacht voor de rest van iemands leven en sociale context.

Op basis hiervan is besloten dat het wenselijk is om een nieuw instrument te ontwikkelen, specifiek voor mensen met autisme. Dit instrument richt zich op alle levensgebieden met als hoofdonderwerp werk. Bij de ontwikkeling van dit instrument moet rekening gehouden worden met de succesfactoren uit de al bestaande instrumenten, zoals de onderdelen van Supported Employment, de outputmogelijkheden, de achtergrondinformatie over autisme en over autisme en werk, de aanbevelingen over het waarborgen van privacy uit de Werkscan en het stimuleren van de eigen verantwoordelijkheid uit de Scan werkvermogen werkzoekenden. Daarnaast moet het instrument voldoen aan een aantal nog niet vervulde behoeftes:

- Het instrument moet helpen bij het ontwikkelen van een arbeidsidentiteit. Het vormen van een arbeidsidentiteit is een doorlopend proces waarbij een persoon door reflectie op situaties en gebeurtenissen en zijn rol daarin over zichzelf leert. Wat past bij je, waar ben je goed in, wat zijn je aandachtspunten en wat heb je nodig om optimaal te functioneren? Voor mensen met autisme is dit een aandachtsgebied waarbij ondersteuning gewenst is.
- Het instrument moet kosteloos en vrij beschikbaar zijn voor iedereen.
- In het gebruik van het instrument staat de eigen regie van de persoon met ASS voorop. Diegene moet zelf het beheer hebben over het instrument. Hij is de eigenaar van alle informatie en bepaalt wat daarmee gebeurt (dit is ook wenselijk met het oog op de privacy). Hij moet het instrument desgewenst individueel zonder begeleiding kunnen gebruiken.
- Het instrument moet een levensloopbenadering hebben, dus geschikt zijn om een leven lang mee te gaan vanaf de middelbare school.
- Het instrument moet een persoonlijk profiel opleveren waar onder andere gemakkelijk uit af te leiden valt wat iemand kan, wat iemands wensen zijn, welke ondersteuningsbehoefte hij heeft en waar hij zich gemakkelijk zelfstandig mee kan profileren op de arbeidsmarkt.
- Het instrument moet aansluiten bij de informatiebehoefte van de werkgever en andere betrokkenen.

2.3

Voorwaarden

De derde deelvraag is: ‘Aan welke voorwaarden moet het instrument voldoen zodat het gebruiksvriendelijk is en geaccepteerd zal worden door de doelgroep?’

Naast bovengenoemde behoeftes is het de bedoeling dat het instrument gebruiksvriendelijk is en dat de doelgroep het accepteert. Daarvoor moet het instrument aan een aantal voorwaarden voldoen. Deze paragraaf beschrijft deze voorwaarden aan de hand van drie thema’s:

- 1 duidelijkheid van het doel van het instrument;
- 2 aandachtspunten voor het gebruik van het instrument;
- 3 gebruiksvriendelijkheid van het instrument.

Het instrument dat in dit project ontwikkeld wordt, moet een goede wetenschappelijke basis hebben, algemeen geaccepteerd worden en gebruiksvriendelijk en toegankelijk zijn. Met de toekomstige gebruikers en betrokkenen is uitgebreid gesproken over de voorwaarden waaraan het instrument moet voldoen om deze doelen te bereiken.

2.3.1

Duidelijkheid van het doel van het instrument

Een voorwaarde voor acceptatie en gebruik van het instrument is dat het duidelijk is welke doelen het instrument heeft. Hoofddoel van het instrument is ondersteuning bieden bij:

- het vergroten van zelfkennis en eigen regie als het gaat om het keuzeproces in opleiding en werk;
- het zichzelf ‘aanbieden’ op de arbeidsmarkt;
- het vinden en behouden van werk.

Hierbij is zelfmanagement een kernbegrip. Het instrument geeft de gebruiker de mogelijkheid in kaart te brengen wat hij nodig heeft om zijn ambities te vervullen en te kunnen functioneren in de maatschappij. Het instrument dient als raamwerk voor de keuzes die in het leven gemaakt worden. Het helpt de gebruiker bij het uitzoeken van zijn sterke en zwakke punten, waar hij goed op zijn plek zou zijn, waar hij blij van wordt en aan welke voorwaarden zijn omgeving of situatie moet voldoen om dit te bereiken. Het instrument heeft een hoofdzakelijk positieve insteek en richt zich op capaciteiten en mogelijkheden.

2.3.2

Aandachtspunten voor het gebruik van het instrument

Belasting voor de gebruiker

Voor de gebruiksvriendelijkheid van het instrument is het van groot belang dat de gebruiker niet overvraagd wordt, zo blijkt uit onderzoek. Ervaringsdeskundigen geven aan dat het een opgave kan zijn om een instrument als dit te gebruiken. Duidelijk moet zijn wat het doel van het instrument is en wat de gebruiker eraan heeft. Het instrument moet duidelijk levensloopbestendig zijn, in verschillende situaties toepasbaar zijn en de gebruiker uitleggen dat hij niet alle velden in één keer hoeft in te vullen. Zo is de belasting voor de gebruiker zo laag mogelijk.

Levensloopbestendigheid

Het instrument moet geschikt zijn voor gebruik gedurende de hele levensloop. Vanaf het moment waarop de gebruiker op de middelbare school begint tot het moment dat hij met pensioen gaat én daarna, moet het instrument bruikbaar zijn. Tijdens belangrijke gebeurtenissen en transitie momenten helpt het instrument bij het maken van keuzes en het inschakelen van adequate hulp. Verdere toelichting op de inhoud van de transitie momenten en -gebeurtenissen volgt in paragraaf 2.6.

Informatieverzameling en -verstrekking

Welke informatie moet het instrument beschikbaar stellen voor welk moment en voor welke persoon? De gebruiker hoeft niet altijd alle informatie te delen. Om te voorkomen dat hij teveel informatie deelt, moet het instrument de gebruiker instructies geven over wanneer welke informatie relevant is om te delen. Bovendien moet duidelijk zijn dat de gebruiker de vragen eerlijk moet invullen, maar dat hij het antwoord ook open kan laten. Het is van belang eerlijk te zijn omdat de gebruiker dan het meeste baat heeft bij het gebruik van het instrument.

Sociale context

Het sociale systeem van de gebruiker van het instrument is erg belangrijk. Mensen in de sociale context van deze persoon kunnen niet alleen helpen bij het gebruik en het beantwoorden van de vragen, zij kunnen ook behulpzaam zijn bij het reflecteren op de uitkomsten van de vragen. Daarom is aandacht voor de sociale context van de gebruiker heel belangrijk. Een netwerkanalyse of een ecogram kan bepalen wie belangrijke personen zijn in het sociale systeem van de gebruiker. Deze optie moet ingebouwd worden in het instrument. Zo'n netwerkanalyse of ecogram kan helpen bepalen wie de persoon met ASS kan helpen met het gebruik van het instrument en het beantwoorden van de vragen, zodat zij toegangsrechten kunnen krijgen.

Acceptatie door professionals

Om bruikbaar te zijn, moeten niet alleen de gebruikers met ASS het instrument omarmen, maar ook de professionals die ermee te maken krijgen. Denk hierbij aan schoolbegeleiders, werkgevers, jobcoaches, arbeidsdeskundigen, klantmanagers van gemeentes, leerkrachten, GGZ-behandelaren en professionals bij UWV. Als deze belanghebbenden niet achter het instrument staan en bereid zijn het instrument te gebruiken, heeft het voor de persoon met ASS weinig zin om het instrument toe te passen in het contact met deze professionals. In paragraaf 2.7.3 staat een overzicht van belanghebbenden die een belangrijke rol hebben in het acceptatieproces van het instrument.

2.3.3**Gebruiksvriendelijkheid van het instrument****Instructies over het gebruik**

Bij het instrument moet een zeer duidelijke handleiding beschikbaar zijn. In deze handleiding staat hoe het instrument technisch werkt, hoe het gebruikt kan worden, wat het nut van het instrument is en welke positieve effecten het gebruik van het instrument kan hebben. Per onderdeel wordt aangegeven met wie de gebruiker het

onderdeel kan invullen, mocht daar hulp bij nodig zijn. Bovendien moet volkomen duidelijk zijn dat de gebruiker niet verplicht is de vragen te beantwoorden. Wil hij bepaalde informatie liever niet delen, dan mag dat uiteraard. De gebruiker beheert ‘my data’.

Wat de beste manier van instrueren is, verschilt per persoon. Daarom is het aan te bevelen de handleiding in verschillende vormen aan te bieden. Dit kan met een online tekst, maar ook met een digitale begeleider. Zo’n begeleider kan naar voorbeeld van ‘HARRIE’ (Hulpvaardig, Alert, Realistisch, Rustig, Instruerend en Eerlijk) in een kort filmpje uitleg geven over bovengenoemde punten (zie www.ikbenharrie.nl). Een dergelijke visuele boodschap is vaak duidelijker.

Ook wordt aangeraden praktijkvoorbeelden op te nemen in het instrument. Als mensen beter weten hoe ze een vraag moeten interpreteren, kiezen ze er sneller voor antwoord te geven en is het antwoord vaker betrouwbaar en valide. Deze praktijkvoorbeelden kunnen net als de handleiding op verschillende manieren (geschreven, gesproken, op beeld) gegeven worden.

Instrument versus praktijk

Zorg voor een duidelijke vertaling van de input uit het instrument naar de praktijk. Hoe kan alle informatie die de gebruiker invoert in het instrument meer inzicht geven in zijn capaciteiten? En hoe is dat te vertalen naar mogelijke soorten werk, werkplekken en werkomstandigheden? Laat dit zien in een voorbeeld.

Om aan het instrument een extra waarde toe te voegen, wordt aanbevolen te kijken naar bestaande instrumenten, apps en vragenlijsten, bijvoorbeeld Aut-There (<https://aut-there.nl>), het Nederlands Autisme register (NAR), SMBA (sociaal-medische beoordeling arbeidsvermogen UWV) of een loonwaardebepaling. Aangezien de integratie van instrumenten de werklast beperkt, maakt dit het instrument aantrekkelijker voor zowel professionals als mensen met ASS.

Complexiteit

Houd rekening met de capaciteiten die iemand heeft. Het instrument gaat uit van een grote mate van zelfredzaamheid van de gebruiker. Om onnodige verwarring bij de gebruiker te voorkomen, moet het gebruik van het instrument zo duidelijk en simpel mogelijk zijn. Hierdoor kan het instrument gemakkelijker en duurzamer gebruikt worden.

2.4

Inhoud (concepten)

De vierde deelvraag is: ‘Welke inhoud moet het instrument krijgen, uitgaande van het ICF-model en eerder onderzoek naar belemmerende en bevorderende factoren voor participeren met autisme?’

2.4.1

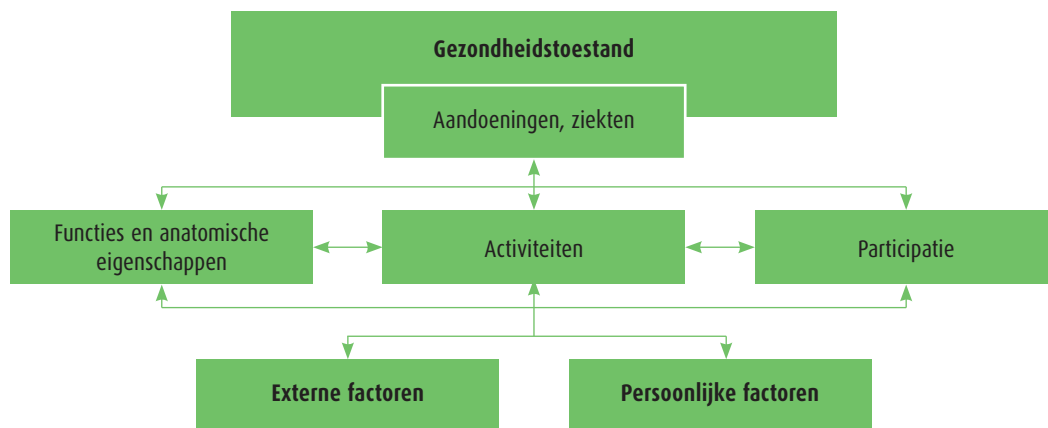
Achtergrond vragenset

ICF-model

De vragenset die voor het instrument ontwikkeld is, moet de gebruiker en zijn om-

geving de kennis geven die nodig is in het proces van naar school gaan/studeren en het zoeken, vinden en behouden van een plek op de arbeidsmarkt. Aan de hand van de uitkomsten van de vragenlijst moet de gebruiker inzicht krijgen in wat hij kan, wat hij wil en wat hij nodig heeft om dit te bereiken.

De twee AKC-onderzoeken die aan dit project voorafgingen, gebruikten de International Classification of Function, Disability and Health (ICF)⁴⁸ als theoretisch raamwerk voor het classificeren van de verschillende aspecten van het dagelijks menselijk functioneren die gerelateerd kunnen zijn aan gezondheidsproblemen.



Figuur 2 Schematische weergave ICF-model

De hoofdcategorieën binnen de ICF dekken alle relevante levensgebieden van een mens en geven richting bij het structureel in kaart brengen van iemands mogelijkheden, capaciteiten en ondersteuningsbehoefte.

Het AKC-onderzoek *Participeren met een Autisme Spectrum Stoornis* van Brouwer e.a.⁴⁹ analyseerde de belemmerende en bevorderende factoren voor duurzame arbeidsparticipatie van mensen met ASS en een IQ > 80. Het ICF-model diende hierbij als basis. De belangrijkste conclusie was dat zowel factoren die samenhangen met iemands gezondheidstoestand als factoren die persoons- en contextgebonden zijn, van invloed zijn op duurzame arbeidsparticipatie. Voorbeelden van factoren die een positieve invloed hebben op duurzame arbeidsparticipatie zijn:

- geen slaap- en prikkelverwerkingsproblemen;
- begeleiding bij het vinden/behouden van werk;
- een prettige school-/werkomgeving en school-/werkplezier;
- begrip voor de beperkingen op de werkvloer/op school;
- Inzicht in eigen competenties (wat kan ik wel/niet?);
- mogelijkheden om de opleiding of het werk aan te passen aan iemands wensen en capaciteiten;
- steun van familie en vrienden/sociale context.

Een deel van deze factoren zijn te beïnvloeden en een deel niet.

Het is aangetoond dat deze en andere factoren voor mensen met ASS voorspellende waarde hebben met betrekking tot duurzame arbeidsparticipatie. Daarom worden deze meegenomen als constructen in de vragenset.

Een andere aanleiding voor de keuze voor een vragenset die alle levensgebieden omvat, is het belang van balans in het leven van iemand met autisme. De balans tussen alle levensgebieden en activiteiten is bepalend voor de kwaliteit van zijn bestaan. Door prikkelverwerkingsproblemen⁵⁰ en het feit dat het stressniveau van personen met autisme significant hoger ligt dan bij mensen zonder autisme,^{51,52} is in balans blijven moeilijker maar tegelijkertijd van groter belang. Voor goede ondersteuning in het proces richting duurzame arbeidsparticipatie is het daarom van belang de andere levensgebieden in kaart te brengen, zoals hobby's, woonsituatie en sociale context.

Vragenlijsten

Er bestaan al een aantal meetinstrumenten om een deel van de informatie te verzamelen die nodig is om de gebruiker inzicht te geven in wat hij kan, wat hij wil en wat hij nodig heeft om dat te bereiken. Dit zijn onder andere de volgende instrumenten:

Vragenlijst uit het AKC-project 'Participeren met een Autisme Spectrum Stoornis'

Het AKC-project 'Participeren met een Autisme Spectrum Stoornis' gebruikte in een deelonderzoek een set vragenlijsten om succes- en faalfactoren in kaart te brengen van arbeidsparticipatie van Wajongers met autisme. Hierbij is, uitgaande van het ICF-model, onder andere gebruikgemaakt van:

- *Persoonskenmerken*
 - Sociodemografische achtergrond (leeftijd, geslacht, hoogst genoten opleiding, woonplaats, gegevens over diagnose, begeleiding, behandeling).
 - Ziekte-Cognitie-Lijst. De ZCL is de Nederlandse versie van de Illness Cognition Questionnaire.⁵³ De ZCS bestaat uit drie schalen van elk zes items, te weten: hulpeloosheid, acceptatie en voordelen.
 - Self-Efficacy-Schaal. De SES is samengesteld uit de General Self Efficacy Scale⁵⁴ en de Fear of Negative Social Evaluation Scale^{55,56}. De General Efficacy Scale bevat vijf items over algemene probleemoplossing en of mensen denken dat ze problemen kunnen oplossen. De Fear of Negative Social Evaluation Scale heeft vijf items over de invloed van wat anderen denken op iemands zelfbeeld.
 - Opleiding, Werk, Verzuim en Arbeidsongeschiktheid.^{57,58} Voor jongeren die nog op school zitten gaat het om vragen over hun verwachtingen van werk, hun voorkeur om in een bepaalde sector te werken, en welke aspecten van werk ze leuk zouden vinden (bijvoorbeeld werken met mensen of dieren, met computers, werken met handen of hoofd, buiten werken). Ook wordt gevraagd wat ze willen bereiken in het werk en welke doelen ze hebben. Volwassenen met een arbeidsverleden krijgen vragen over hun werkverleden, hun functie, de branches waarin ze hebben gewerkt en of dat fulltime of parttime was.

- Daarnaast zijn er vragen over ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid: aantal verzuimdagen in afgelopen drie maanden, reden van het verzuim en het al dan niet ontvangen van een uitkering (zoals een Wajong-uitkering).
- Short Form Health Survey-vragenlijst.⁵⁹ De SF12 is een vragenlijst met twaalf onderwerpen om kwaliteit van leven te meten. Het instrument bestaat uit acht dimensies: fysiek functioneren, rolbeperkingen door fysieke gezondheidsproblemen, pijn, algemene gezondheidsbeleving, vitaliteit, sociaal functioneren, rolbeperkingen door emotionele problemen en geestelijke gezondheid.
 - Nottingham Health Profile⁶⁰ en daaruit de vijf items over slaapproblemen.
 - De Adult Adolescent Sensory Profile (AASP), de Nederlandse versie is een 60-itemlijst die gebaseerd is op Dunns 'model of Sensory Processing'⁶¹ dat vier verschillende gedragsmatige patronen van prikkelverwerking beschrijft. De lijst meet hoe sterk dit gedrag aanwezig is.⁶²
- *Situatiekenmerken*
 - Sociaaleconomische status: opleidingsniveau en werk van ouders. Delinquentie.
 - Arbeidsgeschiedenis: conform ander onderzoek naar arbeidsverleden bij het UMCG wordt gevraagd naar ervaringen met het vinden en behouden van werk en de behoefte aan hulp en ondersteuning.
 - *Werkgeverskenmerken*
 - Quality of Life Measure 1 (QOL1): 'autism-friendly environment'⁶³; meet de mate van aanpassing van arbeidsomstandigheden aan de autistische stoornis. De QOL1 bestaat uit de factoren kennis over autisme, structuur, aanpassingen aan individuele kenmerken van werknemer en aansluiting bij capaciteiten werknemer.
 - Copenhagen Psychosocial Questionnaire⁶⁴; meet kwalitatieve taakeisen, werktempo, autonomie, ontwikkelingsmogelijkheden, betekenis van het werk en tevredenheid met het werk, sociale steun van collega's, geluk en tevredenheid en verwachtingen voor de toekomst.

Multiplex

Het Multiplexproject van de Academische Werkplaats Autisme Reach-Aut onderzoekt de zelfstandigheidsontwikkeling van jongeren en jong volwassenen (16-30 jaar) met autisme uit gezinnen met één of meerdere ouders met ASS binnen de hele range van intelligentie, die bij hun ouders, zelfstandig of in een beschermde woonvorm wonen. Daarbij wordt gebruikgemaakt van standaard gegevens van de GGZ-instellingen die deelnemen aan in dit project. Daarnaast is op basis van het ICF-model een aanvullende vragenlijst ontwikkeld en getest met de doelgroep. Deze vragenlijst is eveneens gebruikt voor het ontwikkelen van de concept-vragenlijst in dit project.

WHODAS⁶⁵

Vragenlijst ontwikkeld door de WHO, die inzicht geeft in iemands functioneren en beperkingen.

Passermethode⁶⁶

Zelfbeoordelingsvragenlijst die aan de hand van veertien competenties een in-

schatting geeft van iemands arbeidscompetenties, arbeidsbeperking en psychische problematiek.

*Kira-methodiek*⁴¹

Een methode die zich richt op het inventariseren van de capaciteiten van de persoon met ASS, in de context van zijn dagelijks leven.

*Werkscan*³³⁻³⁵

Een instrument waarmee werkenden inzicht krijgen in de balans tussen de eisen die hun (toekomstige) baan aan hen stelt en hun (toekomstige) belastbaarheid.

*Scan werkvermogen werkzoekenden*³⁶

Een instrument waarmee werkzoekenden inzicht krijgen in hun actuele situatie met betrekking tot het betreden van de arbeidsmarkt.

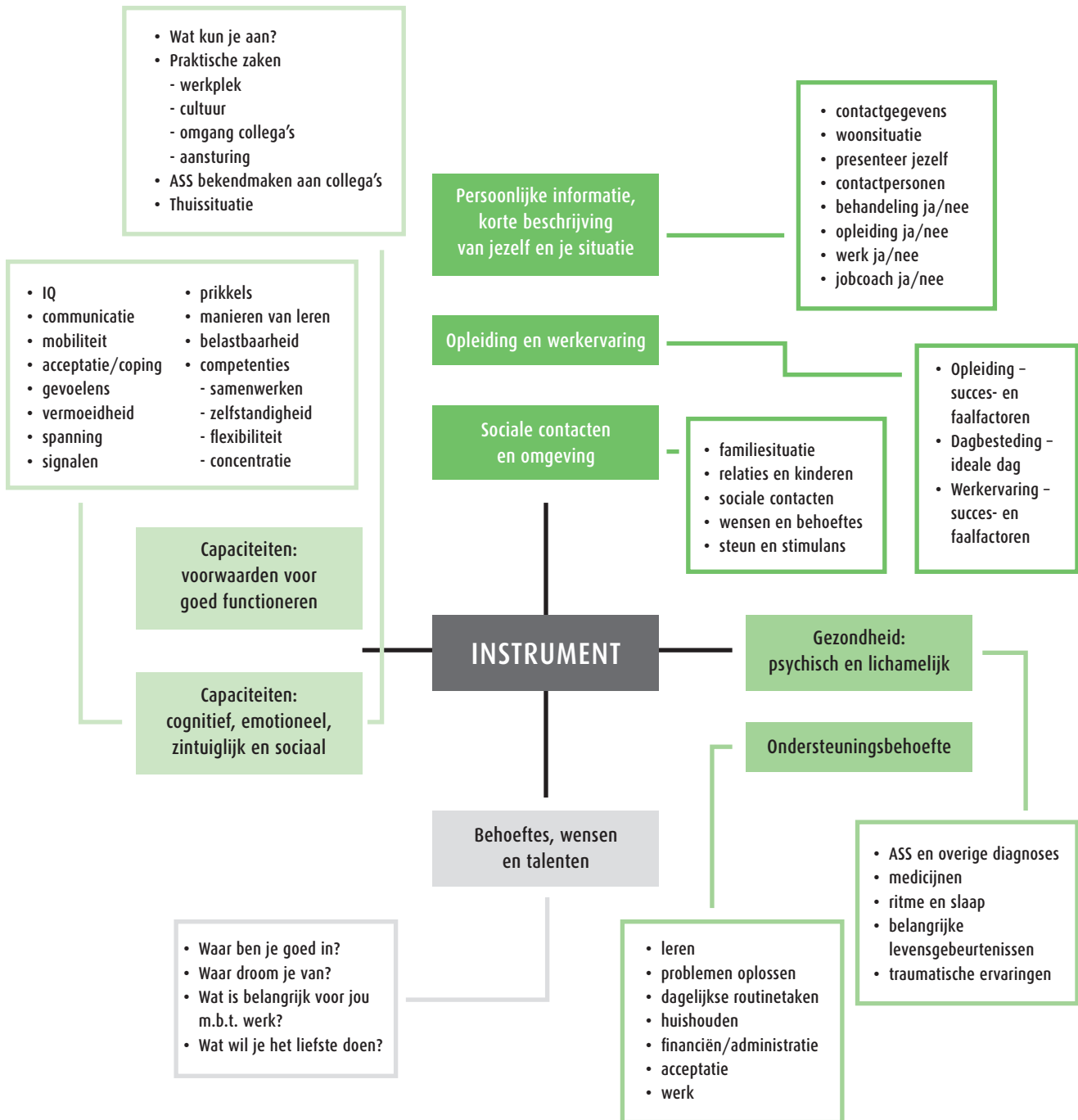
Deze zijn echter niet allemaal geschikt voor gebruik door mensen met autisme. Daarom zijn sommige vragen letterlijk overgenomen, maar ook veel vragen aangepast zodat ze wel geschikt zijn voor de doelgroep.

2.4.2

Stappen ontwikkeling vragenset

De bovengenoemde factoren en instrumenten zijn gebruikt als basis voor de ontwikkeling van de vragenset. De voorlopig definitieve vragenset is tot stand gekomen aan de hand van de volgende zes stappen.

- 1 De eerste versie van de vragenset is ontwikkeld op basis van de twee eerdere AKC-onderzoeken, bestaande vragenlijsten, literatuuronderzoek en gesprekken met verschillende experts.
- 2 Tijdens de tweede expertgroepbijeenkomst hebben de experts antwoord gegeven op de vraag 'welke onderwerpen moeten absoluut terugkomen in de vragenset?'
- 3 Aan de hand van de lijst met onderwerpen die in de tweede expertgroepbijeenkomst is opgesteld en de eerste versie van de vragenlijsten is een tweede versie van de vragenlijst ontwikkeld.
- 4 Om de inhoud van de vragenset te pilot-testen is deze voorgelegd aan de experts. In paragraaf 2.7 wordt verder ingegaan op deze pilot-test.
- 5 Aan de hand van feedback uit de pilot-test is de derde en voor nu definitieve versie van de vragenset opgesteld. Deze wordt gebruikt bij de technische ontwikkeling van het instrument en zal dan nogmaals uitgebreid getest worden.
- 6 Om de structuur van de constructen inzichtelijk weer te geven is een schematische weergave van het instrument opgesteld (figuur 3). Dit biedt een overzicht van de onderwerpen die in de vragenset van het instrument zijn opgenomen, en geeft weer uit welke verschillende onderdelen de vragenset bestaat.



Figuur 3 Schematische weergave van de inhoud van het instrument

2.4.3

Aandachtspunten bij de vragenset

De ontwikkeling van de vragenset ontstond in samenspraak met de verschillende groepen die baat hebben bij het gebruik van het instrument. Tijdens de expertgroep-bijeenkomsten en de individuele contacten met deze experts, zijn een aantal aandachtspunten naar voren gekomen. Aangeraden wordt hier rekening mee te houden bij het opstellen van de vragenset.

- Het is van belang dat de vragenset, voor zover mogelijk, een positieve insteek heeft. Richt de vragen op wat iemand kan en wil, in plaats van zijn beperkingen en dat wat hij niet kan uit te vergroten. De balans moet in orde zijn.
- Het is van belang dat de vragenset zich niet alleen richt op zaken die met werk te maken hebben. Om duurzaam aan het werk te raken en te blijven, is het van groot belang dat ook de overige levensgebieden in balans zijn. Dit wordt ondersteund door het ICF-model.
- Stel de vragen zo dat te achterhalen is hoe een situatie precies in elkaar zit. Als iemand vastloopt op school, komt dat dan doordat hij problemen heeft met de leerstof of heeft het juist te maken met het ritme van school dat niet bij hem past? Hoe beter in kaart is gebracht wat de oorzaak van een knelpunt is, hoe beter het aangepakt kan worden.
- Voor het interpreteren van de resultaten is het van belang te weten wanneer de vragen zijn beantwoord en of de gebruiker daarbij hulp heeft gehad. De situatie en de hulp kunnen de antwoorden beïnvloeden.
- Inzicht krijgen in zichzelf is voor mensen met autisme een uitdaging en kan veel moeite kosten. De vragenset en het instrument moeten zo ontworpen worden dat zij ondersteunen bij dit proces.
- Niet iedereen met ASS wil dat instanties, werkgevers, verzekeraars en de overige omgeving op de hoogte zijn van deze diagnose. Hiervoor moet zowel binnen de vragenset als in de outputmogelijkheden aandacht zijn.
- ASS uit zich bij mannen anders dan bij vrouwen. Zowel bij de vragen als bij de interpretatie van de resultaten moet daar rekening mee gehouden worden.

2.5

Vorm en uitkomsten (output)

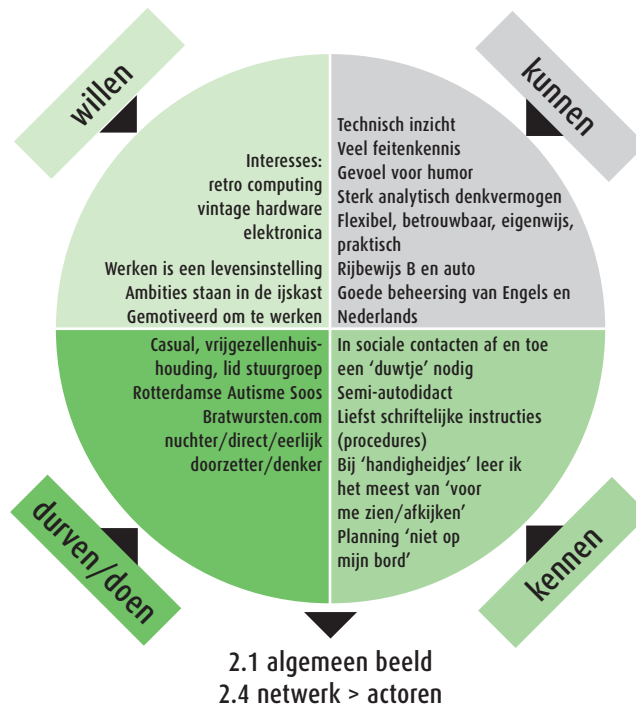
De vijfde deelvraag is: 'Welke vorm moet het instrument krijgen (inclusief technische uitgangspunten) en hoe moet de output eruitzien?'

2.5.1

Output

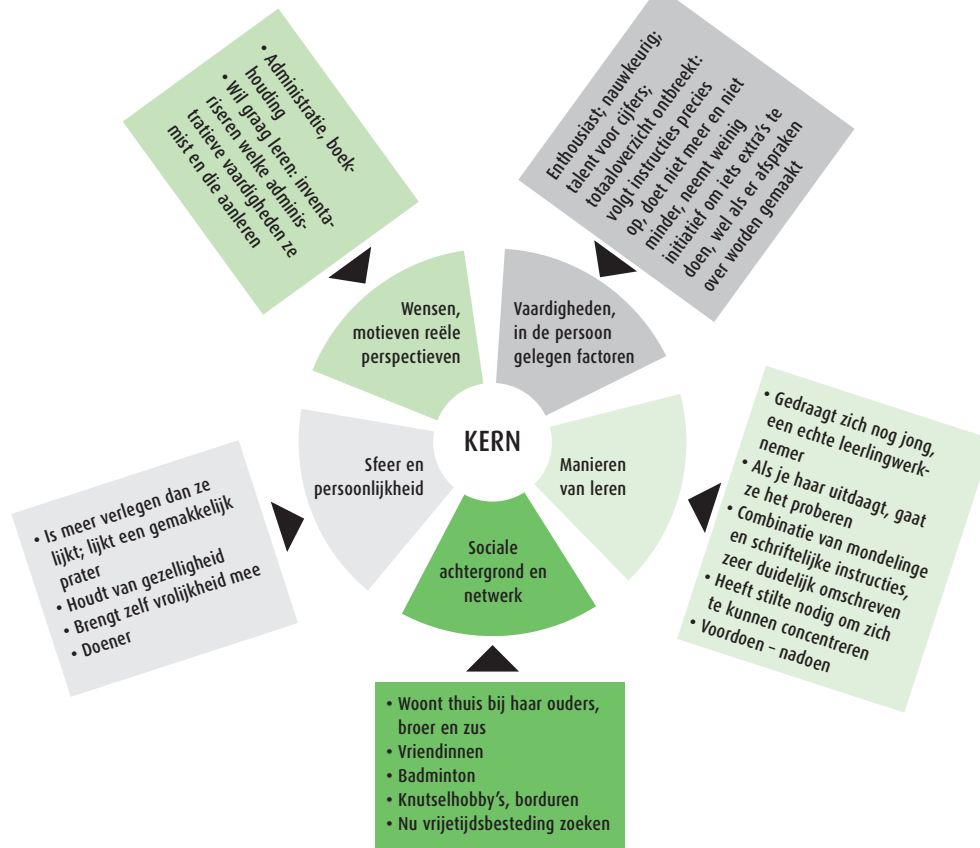
De informatie die via de antwoorden op de vragen het instrument in gaat, moet vertaald worden naar bruikbare uitkomsten. In de literatuur en binnen de bestaande instrumenten zijn een aantal output-vormen naar voren gekomen. Naast een kort lijstje in gewone tekst kan dit onder andere in de vorm van het Kira-wiel (figuur 4), het Prima-arbeidstoeleiding/Yulius-werknemersprofiel (figuur 5), een spinnenweb (figuur 6) of een staafdiagram (figuur 7).

Voorbeeld cliënt-competentieprofiel

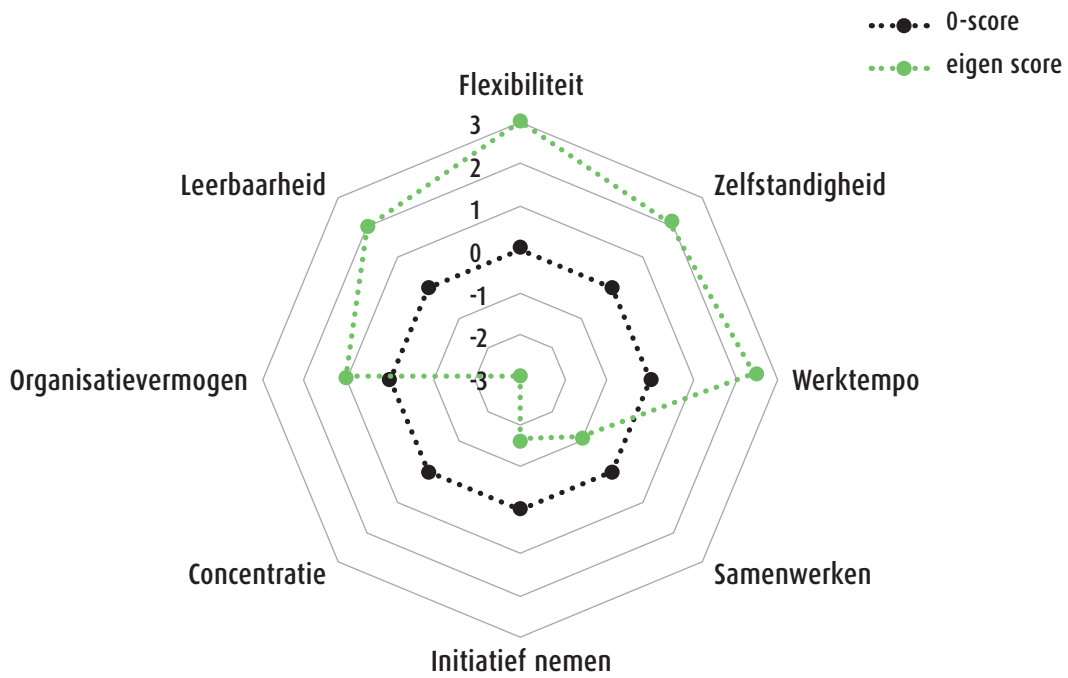


Figuur 4 Kira-wiel

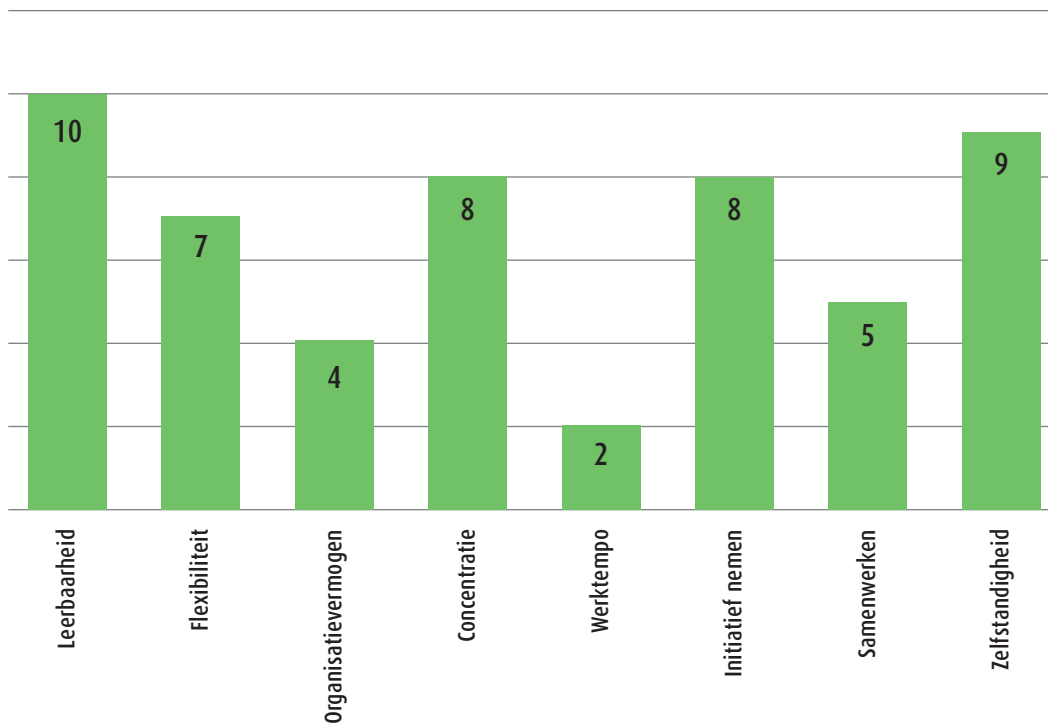
Voorbeeld werknemersprofiel



Figuur 5 Prima-arbeidstoeleiding/Yulius-werknemersprofiel




Figuur 6 Spinnenweb



Figuur 7 Staafdiagram

Deze verschillende weergaven van de output zijn voorgelegd aan de verschillende experts. Daar is uitgekomen dat de keuze voor een bepaalde outputweergave erg persoons- en situatieafhankelijk is. Daarom moet het instrument zeer veel verschillende vormen van output bevatten. Deze vormen moeten per situatie en per persoon aangepast kunnen worden aan de behoeftes van dat moment. Uit verdere gebruikerstesten moet blijken welke vormen het beste werken voor welke situatie en of aan alle behoeftes met betrekking tot outputvormen is voldaan.

Uit de expertgroepbijeenkomsten bleek dat het instrument nog een andere belangrijke outputvorm moet bevatten: een **curriculum vitae-uitdraai** van de gebruiker. Hiervoor moet in het instrument een template beschikbaar zijn, dat aan de hand van de output van de vragenset en een paar extra vragen moet leiden tot een printbaar cv. Dit cv moet in ieder geval de achtergrond (opleiding, werkervaring) en capaciteiten (korte pitch) van iemand bevatten en welke kenmerken de baan heeft die goed bij hem past. Een voorbeeld-cv is weergegeven in figuur 8.

Jan Jansen			Stadsweg 1 1234 AB Amsterdam 06-12345678 janjansen@jansen.nl
PROFIEL			
Hieronder komt een korte beschrijving met de belangrijkste kenmerken van de gebruiker en zijn wensen/ambities			
OPLEIDING		ERVARING	
Hieronder komen de gevolgde opleidingen		Hieronder komt de opgedane (vrijwilligers-) werk- en stage-ervaring	
COMPETENTIES			
Hieronder komen de competenties die voortkomen uit de vragenset			

Figuur 8 *curriculum vitae*

2.5.2

Vorm en technische uitvoering

Om het instrument succesvol te gebruiken, moet het ook aan een aantal technische voorwaarden voldoen.

Uit de gesprekken met de expertgroep en individuele experts kwam heel sterk naar voren dat het onderwerp **privacy** zeer belangrijk is. In het instrument wordt zo veel persoonlijke informatie opgenomen, dat altijd duidelijk moet zijn wie de eigenaar van

deze informatie is. Dit kan op twee complementaire manieren worden ondervangen. Ten eerste moet er een duidelijke privacydisclaimer voor het instrument komen. Hierin staat wie de eigenaar is van de informatie en wat derden met de informatie mogen doen. Ten tweede moet het instrument gebaseerd zijn op het ‘digitale kluis’-principe. Het instrument moet voorzien worden van een beveiligde inlogomgeving en de gegevens in het instrument moeten worden versleuteld.

Naast de waarborging van de privacy van de gebruiker is het ook van belang dat duidelijk geregeld is wie uit zijn omgeving **toegang** heeft tot welk onderdeel van het instrument. De omgeving moet de gebruiker kunnen helpen bij het invullen en gebruiken van het instrument, als die wens er is. Dit moet technisch wel mogelijk zijn, door bijvoorbeeld de desbetreffende personen ook inloggegevens toe te wijzen. Met deze gegevens kan ‘de helper’ die onderdelen bereiken waarvoor hij gemachtigd is. Een andere optie is het toesturen van een gepersonaliseerde link. Voor beide keuzes moet het instrument een mogelijkheid hebben om aan te geven wie toegang heeft tot welk onderdeel en voor hoe lang deze toegang geldig is.

De vragenset die de basis is van het instrument, is zeer uitgebreid. Niet elk onderdeel is voor elk moment waarop het instrument gebruikt wordt van belang. Daarom moet de mogelijkheid ingebouwd worden dat de gebruiker **per moment bepaalt wat hij invult**. Hiervoor moet bijvoorbeeld of in het startscherm een keuzeoptie worden ingebouwd of het instrument moet rondom een menustructuur worden opgebouwd. Hierdoor kan de gebruiker naar eigen inzicht kiezen wat hij op dat moment wil invullen. Sowieso moet de mogelijkheid aanwezig zijn tussentijds antwoorden op te slaan en moet het niet verplicht zijn een vragenset in één keer in te vullen. Het verdient zelfs aanbeveling om het invullen niet in één keer te doen. De techniek kan helpen dit uitgangspunt te ondersteunen.

2.6

Gebruiks- en transitie-momenten

De zesde deelvraag is: ‘Op welke (transitie)momenten kan het instrument gebruikt worden?’

Een van de doelen van het instrument is om een leven lang mee te gaan. Dat betekent dat het instrument zowel geschikt is voor jongeren die op vroege leeftijd al gediagnosticeerd zijn, als voor ouderen die op volwassen leeftijd de diagnose ASS hebben gekregen. De huidige versie van het instrument kan vanaf de middelbare school tot ver na de pensioenleeftijd gebruikt worden, omdat de focus ligt op participatie in (vrijwilligers)werk en opleiding. In de toekomst kan dit uitgebreid worden naar gebruik vanaf de basisschool. Gedurende deze periode, het grootste deel van iemands leven, maken mensen veel verschillende situaties en transitie-momenten mee. Hierdoor gaan ze opnieuw kijken naar het eigen functioneren en naar de omgeving. Vaak is er sprake van verandering, en daar moeten ze mee leren omgaan. Dit instrument is geschikt om hen daarin te begeleiden. Het helpt bij het bepalen wat iemand op dat moment kan, wat hij nodig heeft en waar hij kan aankloppen voor ondersteuning.

Tijdens de derde expertgroepbijeenkomst kwam aan bod voor welke situaties en transitie momenten het instrument geschikt moet zijn. Een aantal voorbeelden hiervan staan in tabel 1. Zodra het instrument in de praktijk ontwikkeld en vervolgens getest wordt, wordt deze lijst aangevuld met ervaringen uit de praktijk.

Tabel 1 Voorbeelden van transitie momenten en situaties voor gebruik van het instrument

Transitiemomenten	Situaties
Basisschool – middelbare school (12 jaar)	Bezoek aan huisarts/specialist/overige medische professional
Middelbare school – vervolgonderwijs (16-18 jaar)	Bezoek aan verzekeringsarts/UWV/gemeente
Vervolgonderwijs – vervolgonderwijs	Bezoek aan gemeente voor WWB/PGB of overige hulpvragen
Middelbare school – werk	Bezoek aan schooldecaan i.v.m. studie
Vervolgonderwijs – werk	Informeren van nieuwe werkgever over ...
Werk – ander werk in een andere organisatie	Informeren van huidige werkgever over ...
Werk – ander werk binnen dezelfde organisatie	Lid worden van een sportvereniging of een andere hobbyclub
Werk – uitkering (WIA, Wajong, WWB)	Krijgen van een relatie
Uitkering (WIA, Wajong, WWB) – werk	Verdiepen van een relatie (bijvoorbeeld huwelijk of kinderen krijgen)
Werk – pensioen	Ziek worden en/of genezen van ziekte
Reorganisatie (gevolgd door één van bovenstaande momenten)	Overlijden van een belangrijke naaste of andere persoon uit de (nabije) omgeving
	Scheiding van eigen partner
	Scheiding van ouders of andere personen uit de (nabije) omgeving

Een belangrijke aanbeveling was dat het instrument voor de gebruiker per situatie en per transitie moment aangeeft welke vragen op dat moment van belang zijn om in te vullen en met wie de gebruiker de uitkomsten hiervan kan of moet delen. Dit omdat de gebruikers niet altijd of lastig kunnen inschatten wat op welk moment belangrijk is om te weten en naar buiten te brengen.

Een andere belangrijke aanbeveling is dat een hulpvraag niet altijd gekoppeld hoeft te zijn aan een specifieke situatie of aan een specifiek transitie moment. Als de gebruiker zijn hulpvraag niet terugvindt in de lijst met situaties en transitie momenten, kan hij denken dat het instrument op dat moment niet bruikbaar is. Terwijl dat in werkelijkheid niet zo is. Bouw daarom ook de volgende vraag in: 'Gebeuren er op dit moment dingen in je leven waardoor je nu bij het instrument uitkomt voor hulp? Zo ja, wat gebeurt er?' Hier kunnen de vervolgstappen uit het instrument aan gekoppeld worden.

2.7

Gebruikerstest en aandachtspunten implementatie

De zevende deelvraag is: ‘Hoe zorgen we dat het instrument gebruikt gaat worden (acceptatie, bekendheid)?’

2.7.1

Resultaten gebruikerstest, aanpassingen nu en voor vervolg

Zijn alle relevante constructen en vragen meegenomen in de vragenset? Het antwoord op deze vraag is belangrijk om tot een voorlopig definitieve vragenset te komen. Om dat te doen is de tweede versie van de vragenlijst voorgelegd aan de experts uit de expertgroep en een aantal individuele experts. Zij hebben – op verzoek – naar verschillende punten van de vragenset gekeken:

- Zijn de vragen helder gesteld?
- Ontbreken er nog vragen in de set, vanuit het perspectief werk?
- Staan er overbodige vragen in?
- Zijn de antwoordmogelijkheden duidelijk?

De experts hebben op twee verschillende niveaus antwoord gegeven. Er zijn tekstu-eel dingen aangepast en specifieke vragen toegevoegd omdat bepaalde onderwerpen niet of niet genoeg aan de orde waren gekomen. Ook zijn er globale adviezen gegeven over bijvoorbeeld benadering van de gebruiker en taalgebruik. Tabel 2 bevat een overzicht van de belangrijkste adviezen en wat op basis daarvan met de vragenset gedaan is. Hierin is een tweedeling gemaakt: (1) dingen die nu aangepast kunnen worden en (2) aandachtspunten bij de ontwikkelingsfase. Sommige geadviseerde aanpassingen zijn namelijk zeer relevant, maar kunnen op dit moment niet doorgevoerd worden omdat het instrument eerst ontwikkeld moet worden. De derde en laatste versie van de vragenset kan worden opgevraagd bij de onderzoekers.

Tabel 2 Resultaten gebruikerstest

Terugkoppeling n.a.v. gebruikerstest	Aanpassingen aan huidige vragenset	Aandachtspunten bij ontwikkelingsfase
Privacy is een erg belangrijk aandachtspunt. Zorg ervoor dat de privacy van de gebruiker gewaarborgd is en dat de gegevens in het instrument goed beschermd en beveiligd zijn.	Geen aanpassingen gedaan in de vragenlijst. Zoals gepland wordt er een uitgebreid privacystatement aan het instrument toegevoegd en ligt het eigenaarschap bij de gebruiker zelf.	Tijdens deze fase zal de bouwer van het instrument hier expliciet aandacht voor moeten hebben.
Sommige vragen komen paternalistisch en betuttelend over.	(1) Vragen waar mogelijk zoveel mogelijk aangepast (bijvoorbeeld de vraag over zelfstandig wonen). (2) Vragen naar contactpersonen van bijvoorbeeld school en werk zijn niet aangepast. Dit instrument dient ook als persoonlijke opslag voor relevante gegevens. Mocht de gebruiker op een gegeven moment contactpersoon-informatie nodig hebben, dan draait het instrument dit uit als output met een handig overzicht. Dat het ingevuld wordt, betekent niet dat het ook met de buitenwereld gedeeld moet worden.	(1) Wanneer het digitale instrument is gemaakt, zal tijdens de testfase nogmaals moeten blijken of de toonzetting van de vragen goed is en past bij wat de vraag moet opleveren aan informatie. Aan de hand van deze test kunnen verdere aanpassingen gedaan worden voor het definitieve instrument. (2) Geen aandachtspunt voor ontwikkelfase.

Terugkoppeling n.a.v. gebruikerstest	Aanpassingen aan huidige vragenst	Aandachtspunten bij ontwikkelingsfase
De gebruikte woorden zijn voor sommige vraagstellingen niet handig gekozen. Kan dit anders?	Voor nu zoveel mogelijk vragen aangepast.	Wanneer het digitale instrument is gemaakt, zal tijdens de testfase nogmaals moeten blijken of de toonzetting van de vragen goed is en past bij wat de vraag moet opleveren aan informatie. Aan de hand van deze test kunnen aanpassingen gedaan worden voor het definitieve instrument.
Er is geen rekening gehouden met de mogelijkheid om als ZZP'er aan de slag te gaan.	Voor nu zijn een aantal vragen over het ZZP'erschap opgenomen (bijvoorbeeld 'Zou je eigen baas willen zijn?').	In de ontwikkelfase worden met de ZZP-bril op de vragen nogmaals bekeken en waar nodig zal n.v.t. (niet van toepassing) als antwoordcategorie toegevoegd worden. Of de vraag wordt opnieuw opgesteld waardoor deze ook geschikt is voor ZZP'ers.
Hoort deze vraag bij dit onderwerp?	Vragen zijn niet altijd heel strak in één categorie in te delen. Er is een extra check gedaan om te zien of bepaalde vragen niet verkeerd zijn ingedeeld en waar nodig zijn vragen verplaatst.	Doordat de huidige vragenlijst in een Word-document wordt weergegeven, is het lastig voor te stellen hoe het er in het digitale instrument uit gaat zien. Daarin verdwijnen de kopjes (deels) waardoor het gevoel dat vragen verkeerd gecategoriseerd zijn ook (voor het grootste deel) verdwijnt.
De vragenlijst is ontzettend lang! Zijn al deze vragen wel echt nodig?	Op dit moment kan daar niets aan gedaan worden. De vragenst is op basis van dit onderzoek opgezet en lijkt voor nu in zijn geheel relevant.	Bij de bouw van het digitale instrument zal in de vragen geselecteerd worden, al naar gelang het gebruiksgemak en de informatie die daadwerkelijk nodig blijkt te zijn om het instrument functioneel te maken. Bovendien kunnen gebruikers zelf kiezen wat ze willen invullen. Niet voor elke situatie hoeft de hele vragenlijst ingevuld te worden.
Prikkelverwerking komt niet genoeg aan bod in de vragenlijst.	Er zijn extra vragen toegevoegd over prikkelverwerking.	Wanneer het digitale instrument is gemaakt, zal tijdens de testfase moeten blijken of alle relevante prikkelverwerkingsonderwerpen erin zitten. De testers kunnen aangeven of ze nog dingen missen en mogen suggesties voor aanvullingen doen.
Stel niet twee vragen in één vraag. Dit zorgt voor verwarring!	Zoveel mogelijk aangepast, hoewel sommige vragen komen uit vastgestelde vragenlijsten die getest zijn voor mensen met autisme. Deze vragen zijn niet in alle gevallen veranderd.	Wanneer het digitale instrument is gemaakt, zal tijdens de testfase nogmaals moeten blijken of de toonzetting van de vragen goed is en past bij wat de vraag moet opleveren aan informatie. Aan de hand van deze test kunnen verdere aanpassingen gedaan worden voor het definitieve instrument.
Het onderwerp 'gevoelens' komt niet aan de orde in de vragenst. Dit moet worden toegevoegd.	Er zijn vragen over gevoelens toegevoegd in de huidige set. Deze vragen gaan voornamelijk over negatieve gevoelens, positieve gevoelens zijn lastiger te benoemen en te bevragen. Dit is een aandachtspunt voor de testfase.	Wanneer het digitale instrument is gemaakt, zal tijdens de testfase moeten blijken of alle relevante vragen over gevoelens erin zitten. De testers kunnen aangeven of ze nog dingen missen en mogen suggesties voor aanvullingen doen.

2.7.2

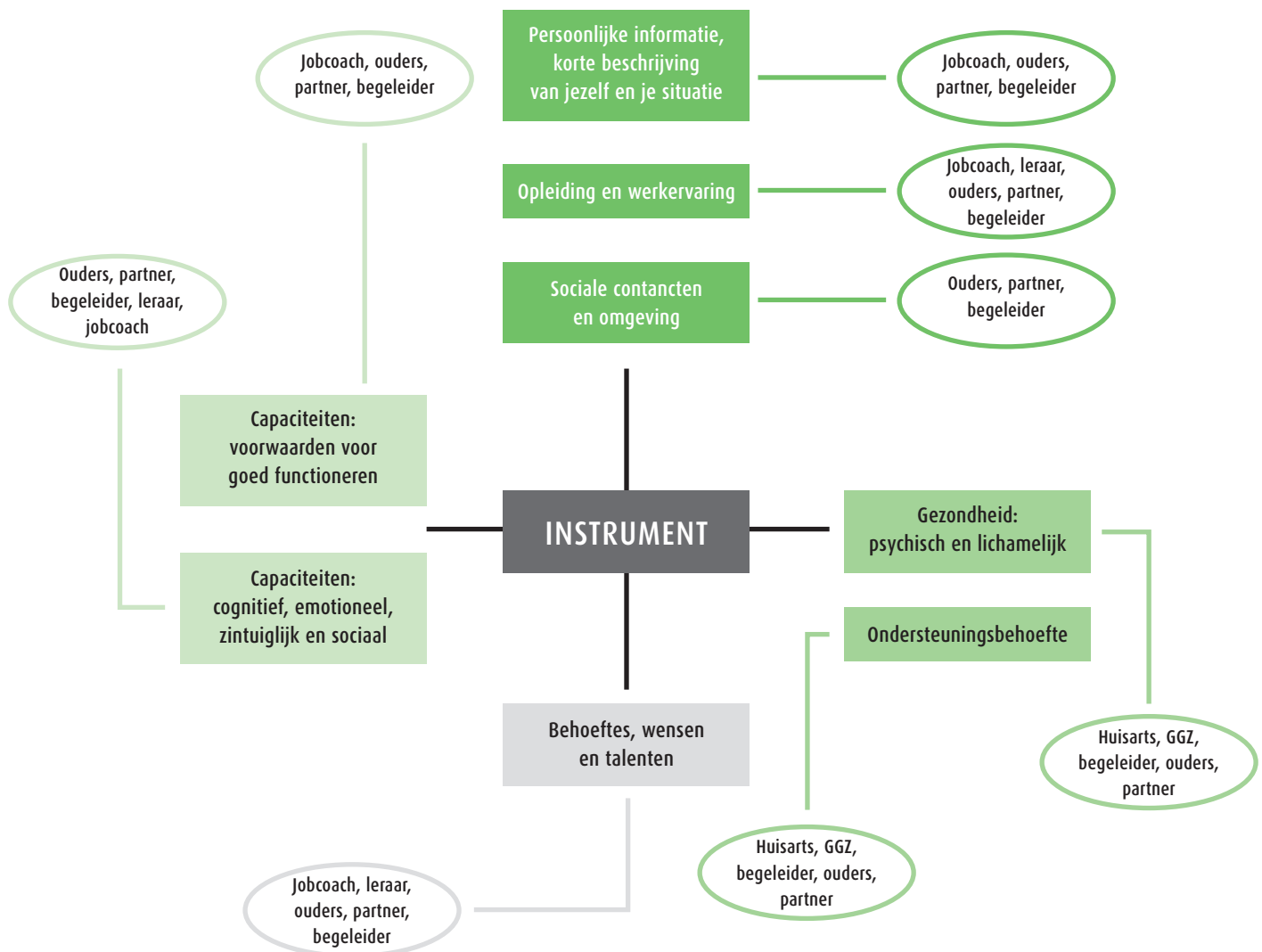
Vullen en delen – met wie?

De derde expertgroepbijeenkomst deed de aanbeveling een matrix te maken als hulpmiddel bij het gebruik van het instrument. Deze matrix zou uit twee onderdelen moeten bestaan:

- 1 Geef aan wie de gebruiker om hulp kan vragen bij het invullen van de verschillende onderdelen van het instrument. Geef dit per onderdeel aan.
- 2 Geef aan voor wie de informatie, die voortkomt uit de antwoorden op de verschillende onderdelen uit het instrument, van belang is. Geef dit per onderdeel aan, bijvoorbeeld: 'informatie over competenties kan de gebruiker meenemen naar de arbeidsdeskundige' of 'informatie over hoe de optimale werkplek eruitziet kan de gebruiker meenemen naar een (toekomstige) werkgever'.

Aan de hand van dit advies is er geprobeerd een matrix te maken waar deze informatie uit af te lezen viel. Tijdens het maken werd al snel duidelijk dat deze matrix geen gebruiksvriendelijke toevoeging is voor het instrument. Welke informatie de gebruiker waarheen kan of moet meenemen, is afhankelijk van het transitie-moment, de situatie of de hulpvraag en behoefte van de gebruiker. Dit is niet op een overzichtelijke en gebruiksvriendelijke manier te vatten in een matrix.

Het is wel mogelijk om globaal aan te geven wie de gebruiker om hulp kan vragen bij het invullen van de verschillende onderdelen van het instrument. Dit is schematisch weergegeven in figuur 9.



Figuur 9 Schema wie de gebruiker om hulp kan vragen bij gebruik van het instrument

2.7.3

Implementatie: Belanghebbenden en hun rol in het proces

Een belangrijk onderdeel van het succesvol ontwikkelen en in gebruik nemen van een instrument is de implementatie, disseminatie en acceptatie van het instrument.

Uit de routekaart naar maatschappelijke participatie is gebleken dat er veel organisaties en instanties zijn waar mensen met ASS mee te maken krijgen. Al deze belanghebbenden kunnen in meer of mindere mate behulpzaam zijn bij het implementeren, dissemineren en bereiken van acceptatie van het instrument. Uit de gesprekken met de verschillende experts over de routekaart, zijn de volgende belanghebbenden voor verspreiding naar voren gekomen.

Ervaringsdeskundigen

De belangrijkste belanghebbende is de persoon met autisme zelf. Het is erg belangrijk dat de ervaringsdeskundigen en daarmee ook de mogelijke gebruikers achter dit instrument staan, het begrijpen en gaan gebruiken. Er zijn verschillende manieren om mensen enthousiast te krijgen voor een bepaald product. Een belangrijke manier is het proces van co-creatie. Als de eindgebruikers hebben bijgedragen aan de ontwikkeling, is de kans groter dat ze het ook daadwerkelijk gaan gebruiken. Dit is bij de ontwikkeling van dit instrument gebeurd en dat zal ook bij het bouwen ervan cruciaal zijn. Bovendien is het zo dat enthousiaste gebruikersverhalen van ervaringsdeskundigen anderen over de streep kunnen trekken om het instrument te gebruiken. Een voorbeeld van deze tactiek is de aanpak 'Vanuit autisme bekeken'. Hierbij benaderen ervaringsdeskundigen gemeenten en instellingen om producten te presenteren en de mogelijkheden te laten zien. Op deze manier worden gemeenten en instellingen aangespoord om het instrument te gebruiken.

Gemeenten

De meeste mensen met ASS komen sinds de wetswijzigingen van 2015 niet meer in aanmerking voor een Wajong-uitkering. Als zij geen passend en/of voldoende verdienend werk kunnen vinden, dan komen zij bij de gemeente terecht voor een WWB-uitkering. De klantmanagers of andere professionals bij gemeenten bij wie mensen met ASS op dit moment terechtkomen, zijn meestal (nog) niet geschoold in het omgaan met de beperkingen van de doelgroep in het bemiddelen naar werk. Het instrument en de informatie die daaruit naar voren komt, kan zeer behulpzaam zijn voor deze klantmanagers. Het geeft meer houvast in hoe ze de cliënt het beste kunnen helpen richting (vrijwilligers)werk en participatie.

Belangenverenigingen

Belangenverenigingen zoals regionale autismecentra, Vanuit autisme bekeken, PAS-Nederland en de NVA zijn belangrijke partners in het introduceren en tot een succes maken van het instrument. Staan zij achter het idee en het gebruik van het instrument, dan kan dit gebruikers aantrekken. Via hun netwerk hebben zij een groot bereik onder de groep mogelijke gebruikers. Bovendien verdient het de aanbeveling om alle initiatieven die er al zijn bij deze verenigingen op het terrein van autisme en werk (online en offline) aan elkaar koppelen.

Jobcoaches en arbeidsdeskundigen

Jobcoaches en arbeidsdeskundigen zijn belangrijke belanghebbenden in de acceptatie en het in gebruik nemen van het instrument. Voor hen is het instrument van belang omdat het een duidelijker inzicht geeft in de capaciteiten van hun cliënt. Het laat op een eenvoudige manier zien wat iemand kan, wat iemand wil en waar hij behoefte aan heeft. De jobcoach of arbeidsdeskundige kan zijn cliënt ook ondersteunen bij het gebruiken en invullen van het instrument.

Werkgevers

Ook werkgevers kunnen een belangrijke rol spelen in het acceptatieproces. Wanneer een (mogelijke) werknemer via dit instrument kan aangeven waar zijn sterke kanten

liggen, waar zijn werk aan moet voldoen en hoe hij het beste tot zijn recht komt, biedt dit de werkgever de mogelijkheid aan te sluiten bij deze punten en zo het beste uit zijn werknemer te halen. De winst voor een werkgever bij het gebruik van dit instrument kan groot zijn. Aan de manier waarop werkgevers het beste benaderd kunnen worden, moet bij het uitwerken van het instrument in de praktijk aandacht besteed worden.

Overheid

De overheid kan ook een rol spelen in het verspreiden van het instrument. Hiervoor kunnen bijvoorbeeld de landelijke cliëntenraad, de staatsecretaris of andere overheidsfunctionarissen aangeschreven worden. Er bestaan op landelijk en plaatselijk niveau veel afspraken om kwetsbare groepen beter en makkelijker naar de arbeidsmarkt te leiden. Het instrument kan daarbij zeer behulpzaam zijn. Het instrument is op dit moment weliswaar bedoeld voor mensen met ASS, maar in de toekomst kan het instrument ook worden aangepast voor andere doelgroepen. Daarom is het belangrijk dat het instrument een rol krijgt binnen deze afspraken, als product dat behulpzaam is bij de toeleiding naar de arbeidsmarkt.

Re-integratiebureaus/UWV/arbodiensten

Als het instrument makkelijk aansluit of past bij het huidige cliëntvolgsysteem, dan wordt het makkelijker om het aan te prijzen en te gebruiken. Dat geldt ook voor de volgsystemen in het onderwijs (zie hieronder). Mensen die tegen problemen in hun werk aanlopen, waardoor ze uitvallen, kunnen zeer gebaat zijn bij het gebruik van het instrument.

Onderwijs

Ook het onderwijs is een zeer belangrijke partner en ondersteuner van het instrument. Zowel het middelbaar onderwijs, het beroepsonderwijs en het hoger en wetenschappelijk onderwijs en na- en bijscholing voor professionals kunnen deze rol vervullen.

Middelbaar onderwijs

In het regulier en speciaal onderwijs zitten veel verschillende kwetsbare groepen in hetzelfde leslokaal. Er is te weinig tijd om allerlei instrumenten in te vullen om zicht te krijgen op wat iemand kan en nodig heeft. Het helpt dan enorm als de leerling met ASS (bijvoorbeeld samen met zijn ouders) het zelfmanagement-instrument al grotendeels heeft ingevuld en (relevante onderdelen) deelt met leerkrachten of schoolbegeleiders. Als dit instrument bovendien op termijn geschikt wordt voor meerdere doelgroepen, dan zorgt het voor minder belasting van het personeel in het onderwijs. Bovendien, omdat de gebruiker zelf het instrument invult (al dan niet met hulp van zijn ouders of andere begeleiders), daalt de werklast voor de school.

Beroepsonderwijs, hoger en wetenschappelijk onderwijs

Voor studieloopbaanbegeleiders binnen het mbo, hbo en WO kan het instrument erg geschikt zijn. Het kan ondersteunen bij het Persoonlijk OntwikkelingsPlan (POP) en de studieloopbaanbegeleiding die een prominente plaats innemen bij alle opleidings-

niveaus gedurende de hele opleiding. Nu intakegesprekken voor een nieuwe opleiding verplicht zijn, kan het instrument dienen als ondersteuning bij het afnemen van zo'n intakegesprek. In de toekomst kan het instrument misschien worden gekoppeld aan Studielink – het digitale medium waarmee studenten zich inschrijven voor een opleiding.

Na- en bijscholing van professionals

Onderwijs aan professionals kan ook een rol spelen in het verspreiden van dit instrument. Het instrument en de reden voor gebruik kunnen geïntroduceerd worden bij opleidingen voor nieuwe professionals die ermee gaan werken tijdens hun loopbaan. Ook kan het geïntroduceerd worden in nascholingscursussen voor professionals. De werkgroep arbeidsparticipatie van de Academische Werkplaats Autisme 'Samen Doen!' ontwikkelt bijvoorbeeld een cursus voor bedrijfsartsen.

GGZ

Behandelingen maken steeds vaker gebruik van moderne technologieën. E-Health binnen de GGZ is hiervan een voorbeeld. Als het instrument kan aansluiten bij bestaande of nieuw te ontwikkelen technologieën binnen de GGZ, zullen veel GGZ-instellingen het gaan gebruiken. Cliënten kunnen dan aangeven dat de GGZ met het instrument moet kunnen werken als de instelling hen als klant wil hebben. Het voordeel voor de cliënten zelf is dat ze minder vaak dezelfde vragen hoeven te beantwoorden. Aangezien klanttevredenheid in de GGZ steeds belangrijker wordt, is dit een goede reden om het instrument in de GGZ op te nemen.

Huisarts

Huisartsen kunnen een introducerende rol spelen bij de verspreiding van het instrument onder de gebruikers. Zij staan regelmatig in contact met hun patiënten en hebben een goede signaleringsfunctie voor wie geschikt is voor dit instrument. De huisarts kan er zelf ook baat bij hebben, omdat het instrument handvatten biedt voor de communicatie over de behoeftes van de gebruiker (zijn patiënt) en waar hij in vastloopt.

3 Conclusies en aanbevelingen voor vervolg

3.1

Conclusies

Binnen het in dit rapport beschreven project is een instrument ontwikkeld voor mensen met een Autisme Spectrum Stoornis, dat hen ondersteunt in de eigen regie en zelfredzaamheid bij het vinden en behouden van werk. Het instrument helpt bij het vergroten van zelfkennis en eigen regie in het keuzeproces in opleiding en werk en bij het vinden en behouden van werk in verschillende levensfasen. Het instrument brengt de kwaliteiten en vaardigheden, maar ook de wensen, behoeften en voorwaarden in werk in kaart. Informatie hierover levert de persoon met autisme zelf aan, maar ook zijn directe omgeving (ouders, partner), zorgprofessionals en re-integratiebegeleiders dragen hieraan bij.

Het instrument is ontwikkeld samen met een groep experts. Aan de hand van de uitkomsten van gesprekken en expertgroepbijeenkomsten is een blauwdruk voor de ontwikkeling van het instrument opgesteld. Ook is er een overzicht gemaakt van belanghebbenden en hun rol op het gebied van implementatie van het instrument.

3.1.1

Vragen

Vraag 1: *‘Met welke instanties of organisaties krijgen mensen met autisme te maken op welke tijdstippen in hun levensloop; hoe ziet de ‘routekaart’ eruit?’*

Mensen met ASS komen gedurende hun hele leven met veel verschillende organisaties in aanraking. Voorbeelden hiervan zijn onderwijsinstellingen, UWV, gemeentes, GGZ en hobby- of sportverenigingen. De verbindende factor tussen al deze organisaties, ook op het gebied van wonen, hobby en vrije tijd, is de persoon met autisme zelf inclusief zijn sociale context.

Vraag 2: *‘Een zelfmanagement-instrument rondom opleiding en werk: waar is behoefte aan en wat kunnen we leren van bestaande instrumenten?’*

De expertgroep heeft aangegeven dat er behoefte is aan een zelfmanagement-instrument om capaciteiten en behoeftes van iemand met ASS in kaart te brengen. Die persoon met autisme zelf moet hierbij centraal staan. Hij is de eigenaar van het instrument en bepaalt wat met de inhoud gebeurt.

De instrumenten met een soortgelijk doel die tot op heden zijn ontwikkeld, hebben een aantal voordelen en een aantal nadelen. Nadelen zijn dat ze bijvoorbeeld niet beschikbaar zijn voor iedereen, niet zijn ontwikkeld voor mensen met autisme of alleen gebruikt worden samen met een coach of begeleider. Bij de ontwikkeling van het huidige instrument is rekening gehouden met de nadelen en gebruikgemaakt van de voordelen. Het uitgangspunt van het instrument is dat de persoon met ASS eigenaar van de informatie en eindverantwoordelijke is.

Vraag 3: ‘Aan welke voorwaarden moet het instrument voldoen zodat het gebruiksvriendelijk is en geaccepteerd zal worden door de doelgroep?’

Zoals al aangegeven, is er behoefte aan een instrument waarbij de regie bij de persoon met autisme zelf ligt. Zij moeten het instrument wel kunnen gebruiken. Bij de ontwikkeling van het instrument moet daarom rekening worden gehouden met de capaciteiten, mogelijkheden en beperkingen van deze doelgroep. Er moet een goede handleiding komen die ook uiteenzet wat het hoofddoel van het instrument is. Deze handleiding moet, net als het instrument zelf, zeer duidelijk en gebruiksvriendelijk zijn voor de doelgroep. Dit betekent onder andere dat de inhoud slechts voor één uitleg vatbaar is.

Vraag 4: ‘Welke inhoud moet het instrument krijgen, uitgaande van het ICF-model en eerder onderzoek naar belemmerende en bevorderende factoren voor participeren met autisme?’

De vragenset is opgebouwd aan de hand van de hoofdcategorieën van het ICF-model. Deze dekken alle relevante levensgebieden van een mens en ondersteunen bij het structureel in kaart brengen van zijn mogelijkheden, capaciteiten en ondersteuningsbehoefte. Dit sluit aan bij de behoefte van de expertgroep.

In samenspraak met de expertgroep is een definitieve vragenset opgesteld die de volgende onderwerpen omvat:

- persoonlijke informatie, korte beschrijving van de gebruiker zelf en zijn situatie;
- opleiding en werkervaring;
- sociale contacten en omgeving;
- behoeftes, wensen en talenten;
- capaciteiten: voorwaarden voor goed functioneren;
- capaciteiten: cognitief, emotioneel, zintuiglijk en sociaal;
- gezondheid: psychisch en lichamelijk;
- ondersteuningsbehoefte.

Aan de hand van antwoorden op de vragen binnen deze onderwerpen brengt het instrument in kaart wat iemand nodig heeft in het proces van naar school gaan/studeren en het zoeken, vinden en behouden van een plek op de arbeidsmarkt.

Vraag 5: ‘Welke vorm moet het instrument krijgen (inclusief technische uitgangspunten) en hoe moet de output eruit zien?’

De belangrijkste conclusie is dat de outputmogelijkheden zeer divers moeten zijn. De outputwensen van de diverse gebruikers verschillen veel van elkaar. Om iedereen zoveel mogelijk tegemoet te komen, is het aan te raden veel verschillende vormen voor output te kiezen. Denk aan staafdiagrammen, spinnenwebben en standaard opsommingslijstjes. Bovendien is het erg belangrijk dat het instrument een standaard-cv kan produceren.

Op het gebied van techniek is van groot belang dat de privacy van de gebruiker is gewaarborgd. De ingevoerde gegevens moeten goed beschermd zijn en het eigendom van deze gegevens moet altijd bij de gebruiker blijven liggen. Door middel van een privacydisclaimer moet dit goed geregeld worden.

Vraag 6: ‘Op welke (transitie)momenten kan het instrument gebruikt worden?’

Een van de uitgangspunten van het instrument is dat gebruikers het gedurende een groot deel van hun levensloop kunnen gebruiken, vanaf de middelbare school tot na het pensioen. Ze kunnen het instrument inzetten op het moment dat ze daar behoefte aan hebben. Er zijn een aantal transitie momenten en situaties (zoals de overgang van school naar een andere school of van school naar werk), waarbij het instrument in ieder geval toepasbaar is. Maar het is de bedoeling dat de gebruiker het instrument op elk mogelijk moment, wanneer hij dat zelf wenst, kan gebruiken als hulpmiddel en gids in overgangs- en andere moeilijke situaties. Daarom bevat het instrument de vraag ‘Gebeuren er op dit moment dingen in je leven waardoor je nu bij het instrument uitkomt? Zo ja, welke dingen?’

Vraag 7: ‘Hoe zorgen we dat het instrument goed gebruikt gaat worden (acceptatie, bekendheid)?’

Binnen het huidige project is een beknopte gebruikerstest van de vragenset gedaan. Daar is uitgekomen dat er een stevige basis ligt voor een toekomstig instrument, maar dat er bij de ontwikkeling nog een aantal aandachtspunten zijn. Dit zijn onder andere de toonzetting van de vragen, de privacydisclaimer en de hoeveelheid vragen. Ook moet in de gebruikerstest tijdens de ontwikkeling duidelijk worden of de huidige leidraad bij het gebruik van het instrument behulpzaam en volledig is. Vooral ouders/partner, begeleiders en jobcoaches spelen een belangrijke rol in de ondersteuning bij het gebruik van het instrument.

Naast dat het instrument gebruiksvriendelijk moet zijn voor de gebruikers, is voor acceptatie zeer belangrijk dat professionals achter het gebruik van het instrument staan. Er zijn veel verschillende belanghebbenden die een rol spelen in het acceptatieproces, bijvoorbeeld ervaringsdeskundigen, belangenverenigingen, klantmanagers van gemeentes, het onderwijs en UWV.

3.1.2

Het instrument: Persoonlijk Profiel

De uitkomst van dit project is een blauwdruk voor een instrument met als werktitel Persoonlijk Profiel. Dit Persoonlijk Profiel is ontwikkeld samen met de gebruikers, zowel ervaringsdeskundigen als professionals en bouwt voort op de succesfactoren van eerder ontwikkelde instrumenten en methodes. De basis voor de vragenset ligt in het ICF-model en alle relevante levensgebieden van de persoon met autisme komen aan de orde.

Het Persoonlijk Profiel heeft een aantal unieke kenmerken ten opzichte eerder ontwikkelde instrumenten voor deze doelgroep.

Het instrument is voor iedereen vrij te gebruiken

Dit wordt op twee manieren gerealiseerd. Ten eerste is het instrument zo opgezet dat de doelgroep zelf kan kiezen of ze het inzetten zonder of met begeleiding. Behandeling of begeleiding door een instelling of bedrijf is niet noodzakelijk. Ten tweede is het instrument gratis.

Het instrument is levenslooptbestendig

Het instrument is geschikt voor gebruik gedurende een groot deel van de levensloop (vanaf de middelbare school tot na het pensioen). Bij een vervolg-ontwikkelingstraject kan het instrument ook worden aangepast voor gebruik op de basisschool. De gebruiker kan de hulp van het instrument invoeren op het moment dat hij behoefte heeft aan ondersteuning. Er is een leidraad van mogelijke situaties en transitie-momenten waarbij de gebruiker behoefte kan hebben aan deze ondersteuning. Ook is er aandacht voor open hulpvragen.

De rechten en verantwoordelijkheid van het gebruik liggen bij de gebruiker zelf

Uit de contacten met de experts is heel duidelijk naar voren gekomen dat privacy en eigenaarschap over de inhoud van het instrument erg belangrijk zijn. In het Persoonlijk Profiel blijft de gebruiker daarom altijd zelf de eigenaar van de ingevoerde informatie en alleen hij bepaalt wie er toegang heeft tot zijn informatie. Hij kan ook besluiten de informatie weer te verwijderen, zonder dat hij daar toestemming voor nodig heeft of een ingewikkeld verwijderingsproces moet doorlopen. Bij de bouw van het instrument wordt rekening gehouden met dit eigenaarschap en deze eindverantwoordelijkheid, onder meer via een heldere privacydisclaimer. In deze privacydisclaimer staat hoe de privacy in het Persoonlijk Profiel geregeld is en wie de uiteindelijke eigenaar is van de vergaarde informatie (de gebruiker zelf!).

Het instrument biedt een handvat tot zelfreflectie en het opbouwen van een samenhangende arbeidsidentiteit

Het Persoonlijk Profiel geeft de gebruiker houvast in het proces naar maatschappelijke en arbeidsparticipatie. Het instrument vraagt de gebruiker om over relevante onderwerpen na te denken, hij kan gegevens opslaan in het profiel en deze uit het profiel kan halen als dat nodig is. Op deze manier ondersteunt het Persoonlijk Profiel bij zelfreflectie en de vorming van een arbeidsidentiteit. Het vormen van een identiteit – welke dan ook – is een doorlopend proces dat tot stand komt door nieuwe situaties uit te proberen en deze ervaringen te verwerken. Mensen leggen verbanden tussen persoonlijke eigenschappen, motivatie en mogelijke rollen die ze kunnen innemen. Zowel op de arbeidsmarkt als in het persoonlijke leven. Een instrument dat mensen met ASS hierbij kan ondersteunen, is waardevol omdat zij vaker cognitieve en sociale vaardigheden missen om uit nieuwe ervaringen zinvolle conclusies te trekken over zichzelf.

De output past zich aan de wensen van de gebruiker aan

Er is gebleken dat niet elke gebruiker dezelfde voorkeuren heeft voor de vorm waarin de resultaten van het Persoonlijk Profiel gepresenteerd worden. Bovendien kunnen niet alle resultaten op dezelfde manier gepresenteerd worden. Daarom bevat de blauwdruk een grote verscheidenheid aan output-opties, die bij de bouw van het instrument nog verder uitgebreid kunnen worden. Aan de hand van de wensen van de gebruiker en de mogelijkheden van het onderdeel kunnen de gebruiker en zijn begeleiders kiezen voor een output die het beste past.

Het instrument biedt de mogelijkheid om aan te sluiten bij bestaande instrumenten

Het instrument is ontwikkeld op basis van een aantal bestaande vragenlijsten, gecombineerd met input van ervaringsdeskundigen en professionals. Door deze manier van werken is er een inclusieve set aan vragen ontwikkeld die alle belangrijke gebieden van iemands leven aanstipt. Hierbij ligt de focus op werk. Als de vragen of concepten overeenkomen, kan een deel van de informatie die het instrument verzamelt een-op-een gekopieerd worden naar instrumenten die bepaalde instellingen gebruiken. Komen de vragen of concepten niet overeen, dan is er de mogelijkheid om veelgebruikte instrumenten nog te integreren in het instrument waarvoor in dit project een blauwdruk gemaakt is. De technische mogelijkheden worden zo vormgegeven dat er altijd inhoud toegevoegd en verwijderd kan worden. Dit draagt bij aan het gebruiksgemak voor de doelgroep, maar is ook voor professionals van belang in het proces van acceptatie en ingebruikname.

3.2

Aanbevelingen – hoe nu verder?

Het eindproduct, gepresenteerd in dit rapport, is een blauwdruk voor de ontwikkeling van het Persoonlijk Profiel. In de volgende fase moet het instrument daadwerkelijk worden gebouwd. Het moet gebruiksklaar zijn en bruikbaar voor de praktijk. Voor deze fase in het ontwikkelingsproces zijn een aantal aanbevelingen relevant.

Financiering van het Persoonlijk Profiel

Niet alleen moet de blauwdruk worden omgezet naar een goed werkend instrument, het instrument moet vervolgens ook stabiel en continu worden aangeboden. Daarom is het belangrijk continue financiering te vinden voor de ontwikkeling en voor het gebruik van het instrument. Gebruikers investeren immers in het gebruik van het instrument.

Dan moet de borging voor het blijven bestaan van het instrument adequaat geregeld zijn. Een belangrijke stap daartoe is het ontwikkelen van een businesscase. Te denken valt aan het oprichten van een stichting.

Uitgebreid testen van het Persoonlijk Profiel

Naast voldoende en structurele financiering is het voor de toekomst van het instrument van belang dat het verder en uitgebreid wordt getest. Bij het omzetten van de blauwdruk naar een daadwerkelijk instrument moeten de ervaringen van gebruikers aandacht krijgen. Dit kan in twee fases gebeuren:

- Tijdens de hele omzetting van blauwdruk naar instrument – fase 1 – moet een groep gebruikers meedenken. Deze groep kan tijdens het gehele ontwikkelproces feedback geven op de inhoudelijke en technische stappen.
- Als het instrument in concept gereed is – fase 2 – moet het uitgebreid getest worden op inhoud en bruikbaarheid voor de praktijk. Aan de hand hiervan kan het instrument worden aangepast voordat het definitief op de markt komt. Een van de methodes die gebruikt kan worden voor deze gebruikerstest is de thinking aloud-methode van Lewis.⁶⁷ Hierbij zeggen de testers alles wat in hen opkomt hardop terwijl ze met het instrument werken.

Het Persoonlijk Profiel voor andere doelgroepen, diagnoses en intelligentieniveaus

Het instrument is ontwikkeld voor mensen met ASS, hun omgeving en de professionals die hen ondersteunen. Om geschikt te zijn voor deze groep gebruikers, zijn de vragen helder en duidelijk geformuleerd. Vragen zijn niet multi-interpretabel en het instrument is zeer gebruiksvriendelijk. Hierdoor kan het instrument in de toekomst, met kleine aanpassingen, geschikt gemaakt worden voor andere doelgroepen, diagnoses en voor verschillende intelligentieniveaus.

Implementatie van het Persoonlijk Profiel

Uit een recent onderzoek van Regioplan⁶⁸ blijkt opnieuw dat de begeleiding van kwetsbare jongeren van school naar werk bij voorkeur gebeurt in netwerkverband. Dit onderzoek noemt een aantal elementen van succesvolle samenwerking tussen de domeinen onderwijs, welzijn, zorg en inkomen. Deze zijn ook voor het Persoonlijk Profiel van belang. Deze elementen zijn:

- Stel de jongere centraal.
- Zorg voor consensus over de doelstellingen.
- Legitimiteit van het netwerk en vertrouwen in de partijen onderling.
- Samenwerking tussen verschillende disciplines.
- Stabiliteit en flexibiliteit.
- De omvang van het ondersteuningsaanbod moet voldoende zijn.
- Goede overdracht van informatie tussen verschillende partijen is van groot belang voor continuïteit van begeleiding.
- Goed contact en communicatie tussen netwerkpartijen.
- Alle partijen moeten op meerdere niveaus betrokken zijn bij het netwerk.
- Coördinatie.

Bij vrijwel al deze elementen kan het Persoonlijk Profiel, dat in beheer is bij de persoon met autisme zelf, positieve ondersteuning geven. Vooral als een netwerk-analyse – zoals aanbevolen – er onderdeel van is.

In dit project is de beschikbare kennis over autisme en arbeid geïmplementeerd in een product. De implementatie van het product zelf heeft specifieke aandacht nodig. Zoals al beschreven in het resultatenhoofdstuk is het effectief als mensen met autisme zelf het product aanprijzen en verspreiden. En voor de acceptatie van het product door professionals is het belangrijk dat het instrument is gebaseerd op wetenschappelijke kennis.

Toch zullen mensen het instrument niet vanzelf gaan gebruiken. Daar is een implementatieplan voor nodig met uitgebreide PR, dat gebruikmaakt van het netwerk dat is opgebouwd rondom dit project en daarbuiten. Dat plan maakt onderdeel uit van eerder genoemde businesscase. Daarnaast is gedegen effectonderzoek nodig naar de ervaringen met en de effecten van het gebruik van het Persoonlijk Profiel op duurzame re-integratie van mensen met autisme.

4 Literatuur

- 1 Cuppen A, Dekker F, Brouwer S, Holwerda A, Groothoff JW, van der Klink JLL. *Bevorderende factoren voor arbeidsparticipatie van Wajongers met Autisme Spectrum Stoornis*. AKC-onderzoekscahier 1, Nijkerk, Arbeidsdeskundig Kennis Centrum 2010; www.arbeidsdeskundigen.nl
- 2 Brouwer S, Landsman JA, Engbers CE. *Participeren met een Autisme Spectrum Stoornis*. AKC-onderzoekscahier 12, Nijkerk, Arbeidsdeskundig Kennis Centrum 2014; www.arbeidsdeskundigen.nl
- 3 Holwerda A, Brouwer S, Boer de MR, Klink van der JLL, Groothoff JW. Wat werkt bij Wajongers? Voorspellers voor vinden en behouden van werk in de Wajongpopulatie. Onderzoeksrapport. 2012; ISBN: 978 94 6070 047 7.
- 4 Holwerda A, van der Klink JJ, de Boer MR, Groothoff JW, Brouwer S. Predictors of sustainable work participation of young adults with developmental disorders. *Res Dev Disabil*. 2013; 34(9):2753-2763.
- 5 NVA. *Autisme: Een plek om te leven: een onderzoek naar de leefsituatie van mensen met autisme*. Bilthoven: Nederlandse Vereniging voor Autisme; 2008.
- 6 Gerhardt PF, Lainer I. Addressing the needs of adolescents and adults with autism: A crisis on the horizon. *Journal of Contemporary Psychotherapy*. 2011;41(1):37-45.
- 7 American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 5th ed. ed. Arlington, VA: American Psychiatric Association; 2013.
- 8 Ahlstrom BH, Wentz E. Difficulties in everyday life: Young persons with attention-deficit/hyperactivity disorder and autism spectrum disorders perspectives. A chat-log analysis. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2014;9:23376.
- 9 Landsman JA, Brouwer S, Dijkstra GJ, Hartman CA, Groothoff JW. Pilot onderzoek methodiek bewustwording prikkelverwerking autisme; eindverslag UMCG commissie healthy ageing pilots. . 2014; ISBN 978-90-367-7653-0.
- 10 Baird G, Simonoff E, Pickles A, et al. Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: The special needs and autism project (SNAP). *Lancet*. 2006;368(9531):210-215.
- 11 Baron-Cohen S, Scott FJ, Allison C, et al. Prevalence of autism-spectrum conditions: UK school-based population study. *Br J Psychiatry*. 2009;194(6):500-509.

- 12 Christensen DL, Baio J, Braun KV, et al. Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, united states, 2012. *MMWR Surveill Summ.* 2016;65(3):1-23.
- 13 Van Naarden Braun K, Christensen D, Doernberg N, et al. Trends in the prevalence of autism spectrum disorder, cerebral palsy, hearing loss, intellectual disability, and vision impairment, Metropolitan Atlanta, 1991-2010. *PLoS One.* 2015;10(4):e0124120.
- 14 Santosh P, Tarver J, Gibbons F, Vitoratou S, Simonoff E. Protocol for the development and validation of a questionnaire to assess concerning behaviours and mental health in individuals with autism spectrum disorders: The assessment of concerning behaviour (ACB) scale. *BMJ Open.* 2016;6(3):e010693-2015-010693.
- 15 Howlin P, Goode S, Hutton J, Rutter M. Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry.* 2004;45(2):212-229.
- 16 Begeer S, Wierda M, Verderbosch S, eds. *NVA enquête 2013: Allemaal autisme, allemaal anders.* Nederlandse Vereniging voor Autisme; 2013.
- 17 Wierda M, Begeer S, Wijnker B. Nederlands Autisme Register; rapportage 2015. 2015.
- 18 Holwerda A, van der Klink JJJ, Groothoff JW, Brouwer S. Wajong-cohort in Noord-Nederland: Kenmerken van Wajong-aanvragers. *Tijdschrift voor Bedrijfs-en Verzekeringsgeneeskunde.* 2010;18(10):456-462.
- 19 Achterberg TJ, Holwerda A, Verhoof E, et al. Wajongers aan het werk: Welke factoren kunnen van belang zijn voor arbeidsparticipatie van jonggehandicapten? *Tijdschrift voor Bedrijfs-en Verzekeringsgeneeskunde.* 2010;2010(2):52-58.
- 20 Gerhardt PF, Cicero F, Mayville E. Employment and related services for adults with autism spectrum disorders. In: Volkmar FR, Reichow B, McPartland JC, Volkmar FR, Reichow B, McPartland JC, eds. New York, NY, US: Springer Science + Business Media; 2014:105-119. <http://search.ebscohost.com.proxy-ub.rug.nl/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2014-16349-006&site=ehost-live&scope=site>. 10.1007/978-1-4939-0506-5_6.
- 21 Shattuck PT, Narendorf SC, Cooper B, Sterzing PR, Wagner M, Taylor JL. Postsecondary education and employment among youth with an autism spectrum disorder. *Pediatrics.* 2012;129(6):1042-1049.
- 22 Orsmond GI, Shattuck PT, Cooper BP, Sterzing PR, Anderson KA. Social participation among young adults with an autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord.* 2013;43(11):2710-2719.

- 23 Burgess S, Cimera RE. Employment outcomes of transition-aged adults with autism spectrum disorders: A state of the states report. *Am J Intellect Dev Disabil.* 2014;119(1):64-83.
- 24 Blonk RWB, Twuijver van MW, Ven van de HA, Hazelzet AM. Quicksan wetenschappelijke literatuur gemeentelijke uitvoeringspraktijk. 2015;R15061.
- 25 Howlin P. Interventions for people with autism: Recent advances. *Advances in Psychiatric Treatment.* 1997;3(2):94-102.
- 26 Hofvander B, Delorme R, Chaste P, et al. Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BMC Psychiatry.* 2009;9:35.
- 27 Van der Klink, Jac JL, Bültmann U, Brouwer S, et al. Duurzame inzetbaarheid bij oudere werknemers, werk als waarde. *Gedrag en Organisatie.* 2011;24(4):342-356.
- 28 Wensing M, Ouwens M, Boerboom L, et al. *Kennis van implementatie programma.* IQ Scientific Institute for Quality of Healthcare; 2010.
- 29 Bartholomew LK, Parcel GS, Kok G. Intervention mapping: A process for developing theory- and evidence-based health education programs. *Health Educ Behav.* 1998;25(5):545-563.
- 30 Grol R, Wensing M. Implementatie. *Effectieve verbetering van de patiëntenzorg.* Vierde, herziene druk ed. Amsterdam: Reed Business; 2011.
- 31 Wat Werkt (Auris). http://www.auris.nl/Portals/4/Bestanden/Folders/13_Auris_Factsheet_Wat_werkt_digitaal_LR.pdf2016.
- 32 Digitaal portfolio (Leo Kannerhuis). <http://milestoneseportfolio.nl/?item=352016>.
- 33 Coenen L, Hollander M, Engelen M. Hoe werkt de Werkscan? Eindevaluatie. 2015;AKC onderzoekscadier 17.
- 34 De Zwart, B.H.C., Veldhuis, V., Frings, M.H.W., Ontwikkeling van de Werkscan: Eindverslag van het ontwikkeltraject en de gebruikerstest. 2012.
- 35 Engelen M, de Ruiter-Groenewegen M, Rosenboom P. Hoe werkt het met de Werkscan? tussenevaluatie na een jaar Werkscan. 2013; AKC onderzoekscadier 11.
- 36 Veldhuis V, Cuelenaere B, Van Merendonk S, et al. Scan werkvermogen werkzoekenden. ontwikkeling en handreiking. 2012;AKC onderzoekscadier 10.

- 37 Brooke V. Supported employment handbook: A customer-driven approach for persons with significant disabilities. 1997.
- 38 Mawhood L, Howlin P. The outcome of a supported employment scheme for high-functioning adults with autism or asperger syndrome. *Autism*. 1999;3(3):229-254.
- 39 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: The International Journal of Research & Practice*. 2005;9(5):533-549.
- 40 Becker MDR, Drake RE. Individual placement and support: A community mental health center approach to vocational rehabilitation. *Community Ment Health J*. 1994;30(2):193-206.
- 41 Dijk AAv, Rodenburg DA, Kannerhuis L. *KIRA : Arbeidstoeleiding voor mensen met autisme*. Nijmegen: HRmedia; 2003.
- 42 Prima arbeidstoeleiding (Yulius). <https://prima-arbeidstoeleiding.yulius.nl/2016>.
- 43 Houtkamp R. Methodiek JASS. . Accessed <http://royhoutkamp.nl/portfolio-item/methodiek-jass/>, 2016.
- 44 Spanjer J. Participatiegericht interview (PGI). <https://www.arbeidsdeskundigen.nl/kennis/document/akc/5092016>.
- 45 Spanjer J, van de Mei S, Cornelius B, Brouwer S, van der Klink J. Effects of a training in the disability assessment structured interview on the interviews of dutch insurance physicians. *Disabil Rehabil*. 2016;38(16):1632-1641.
- 46 Spanjer J, Mei van der S, Cornelius L, Brouwer S, Klink van der J. Belastbaarheid-gericht beoordelingsgesprek (BGB): Evaluatie van de training en de methode. *Tijdschrift voor bedrijfs- en verzekeringsgeneeskunde*. 2014;22(3):102--109.
- 47 Spanjer J. *The disability assessment structured interview; its reliability and validity in work disability assessment*. [PhD]. Rijksuniversiteit Groningen; 2010.
- 48 World Health Organization. International classification of functioning disability and health (ICF). 2001.
- 49 Landsman J.A., Brouwer S., Engbers C.E. *Participeren met een Autisme Spectrum Stoornis; kansen en belemmeringen voor duurzame arbeid van normaal-hoog begaafde Wajongers*. Eindrapportage onderzoek gefinancierd door het Arbeidsdeskundig Kennis Centrum. 2014; ISBN: 978-90-367-6712-5.

- 50 De LM, Steyaert J, Noens I. Atypical sensory processing in adolescents with an autism spectrum disorder and their non-affected siblings. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2012;6(2):639-645.
- 51 Hirvikoski T, Blomqvist M. High self-perceived stress and poor coping in intellectually able adults with autism spectrum disorder. *Autism*. 2014.
- 52 Goodwin MS, Groden J, Velicer WF, et al. Cardiovascular arousal in individuals with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 2006;21(2):100-123.
- 53 Evers AWM, Kraaimaat FW, Van Lankveld W, Jacobs JWG, Bijlsma JWJ. De ziekte-cognitie-lijst (ZCL). *GEDRAGSTHERAPIE*. 1998;31(3):205-220.
- 54 Zhang JX, Schwarzer R. Measuring optimistic self-beliefs: A Chinese adaptation of the general self-efficacy scale. *Psychologia: An International Journal of Psychology in the Orient*. 1995;38(3):174-181.
- 55 Leary MR. A brief version of the fear of negative evaluation scale. *Person Soc Psychol Bull*. 1983;9(3):371-375.
- 56 Tops M., Riese H., Oldehinkel A.J., Ormel J., Rijdsdijk F.V. Rejection sensitivity relates to hypocortisolism and depressed mood state in young women. *Psychoneuroendocrinology* *Psychoneuroendocrinology*. 2008;33(5):551-559.
- 57 de Winter A, Oldehinkel A, Veenstra R, Brunnekreef J, Verhulst F, Ormel J. Evaluation of non-response bias in mental health determinants and outcomes in a large sample of pre-adolescents. *Eur J Epidemiol*. 2005;20(2):173-181.
- 58 Huisman M, Oldehinkel AJ, de Winter A, et al. Cohort profile: The Dutch 'Tracking adolescents' individual lives' survey'; TRAILS. *Int J Epidemiol*. 2008;37(6):1227-1235.
- 59 Ware JE, Kosinski M, Keller SD. A 12-item short-form health survey. *Medical Care* *Medical Care*. 1996;34(3):220-233.
- 60 Hunt SM, McKenna SP, McEwen J, Backett EM, Williams J, Papp E. A quantitative approach to perceived health status: A validation study. *Journal of Epidemiology & Community Health* *Journal of Epidemiology & Community Health*. 1980;34(4):281-286.
- 61 Dunn W. The impact of sensory processing abilities on the daily lives of young children and their families: A conceptual model. *Infants and young children*. 1997;9(4):23.

- 62 Brown C, Tollefson N, Dunn W, Cromwell R, Filion D. The adult sensory profile: Measuring patterns of sensory processing. *The American Journal of Occupational Therapy*. 2001;55(1):75-82.
- 63 Billstedt E, Gillberg IC, Gillberg C. Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood: A population-based study. *Autism*. 2011;15(1):7-20.
- 64 Kristensen T, Borg V, Hannerz H. Socioeconomic status and psychosocial work environment: Results from a danish national study. *Scand J Public Health*. 2002;30(3):41-48.
- 65 Ustun TB, Chatterji S, Kostanjsek N, et al. Developing the world health organization disability assessment schedule 2.0. *Bull World Health Organ*. 2010;88(11):815-823.
- 66 Goffart K, Rouckhout D. *Onderzoeksrapport passer : A-PAS, een assessment methodiek voor meten van arbeidscompetenties bij personen met een arbeidshandicap*. Hasselt: DGO / Litp vzw; 2007.
- 67 Lewis C. *Using the "thinking-aloud" method in cognitive interface design*. IBM TJ Watson Research Center; 1982.
- 68 Bleeker Y, Blommesteijn M, Wel van der JJ, Witvliet M. Zonder netwerk gooi je de leerling over de schutting in de hoop dat hij wordt opgepakt; varianten, ervaringen en succesfactoren in de regionale samenwerking arbeidstoeleiding kwetsbare jongeren. 2015;15055.

Bijlage Leden expertgroep

Betrokken expert/	Achtergrond
Roy Houtkamp	Ervaringsdeskundige
Michel Bergijk	Ervaringsdeskundige
Wim ten Brinke	Ervaringsdeskundige
Bernadette Linsen	UWV, adviseur verzekeringsarts
Theo Hoofs	UWV, adviseur verzekeringsarts
Jeanine van der Meijden	GGZ Eindhoven, Academische Werkplaats Autisme 'Samen Doen!', werkgroep Arbeidsparticipatie
Paul Vermeer	AntiTalent, detacheringsbureau voor mensen met autisme
Lotte van Dijk	AntiTalent, detacheringsbureau voor mensen met autisme
Nathalie van Berkel	Arbeidsdeskundige, ontwikkelde FML-autisme in 2013
Johan Sengers	Arbeidsdeskundige UWV en promovendus UMCG
Dolien Buijs	Beleidsmedewerker en coördinator steunpunt autisme Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA)
Felix Clercx	Directeur Voorzet, gespecialiseerd in begeleiding en behandeling van mensen met ASS. Onderdeel van Samenwerkingsverband autisme Zuid-Oost Brabant (thema werk)
Jessica van Pelt	Zelfstandig arbeidsdeskundige
Milou Haggenburg	Divosa, coördinator kennisintegratie
Tiny van Unen	Consulent bemiddeling en coaching, gemeente Groningen
Anneke Ekens	Consulent bemiddeling en coaching, gemeente Groningen
Marianne Poelman	Programmamanager overgangsprogramma Economie, arbeidsmarkt en onderwijs, gemeente Leeuwarden
Tjeerd Hulsmans	AKC - opdrachtgever van dit project



Arbeidsdeskundig Kennis Centrum
Postbus 1058
3860 BB Nijkerk
(033) 247 34 57