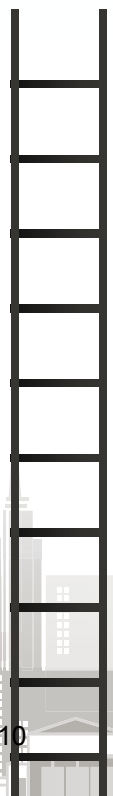
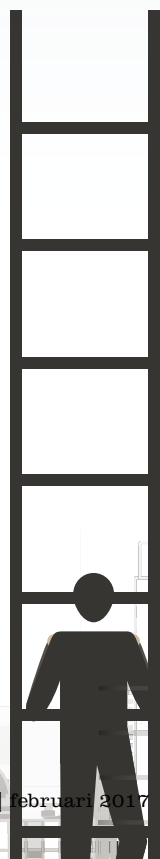
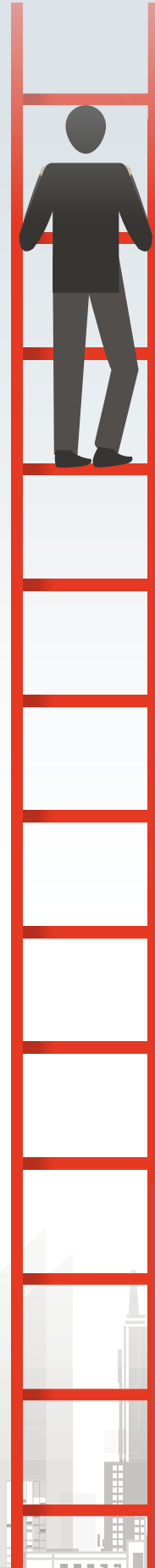


Nieuwe tool begeleidt levensloop voor mensen met autisme

Ontwikkel een bruikbaar instrument voor mensen met autisme dat hen helpt in het proces van naar school gaan/studeren en het zoeken, vinden en behouden van een plek op de arbeidsmarkt. Dat was in het kort de opdracht die het AKC gaf aan de onderzoekers van het UMCG. Het resultaat: er ligt een blauwdruk voor een levensloopbegeleidingstool waarmee mensen met een autismespectrumstoornis zelf aan de slag kunnen.

TEKST | Diederik Wieman

Onderzoeker dr. Jeanet Landsman vertelt dat oorspronkelijk het plan was om een checklist te maken voor arbeidsdeskundigen en verzekeringsartsen. "Maar ondertussen kregen we de Participatiewet die ook voor veel mensen met autisme grote gevolgen heeft. Zij kunnen vaak niet meer bij UWV terecht omdat ze wel arbeidsmogelijkheden hebben en moeten nu aankloppen bij gemeenten. De hele situatie veranderde dus." Bij de eerste bijeenkomst van experts



en ervaringsdeskundigen kwamen de onderzoekers prof. dr. Sandra Brouwer, drs. Hanneke Vervoort en dr. Jeanet Landsman al tot de conclusie dat er iets ontwikkeld moest worden voor mensen met ASS zelf. "Vooral omdat ze met de huidige wetgeving en het maatschappelijk veld met zoveel verschillende actoren te maken krijgen. De overgang naar volwassen-ggz, studiekeuze, de stap naar arbeid. Ze krijgen te maken met klantbegeleiders van gemeenten, zorgverleners, werkgevers. Daarom wilden we een soort rugzak ontwikkelen met tools die ze bij dit alles ondersteunen. Een blauwdruk voor dit instrument is nu klaar en we hebben het 'Persoonlijk Profiel' als werktitel gegeven."

Wat het bijzonder maakt is dat de persoon in kwestie er zelf mee aan de slag kan. Jeanet Landsman: "Ze kunnen beroepskeuzetesten of competentietesten invullen en daardoor steeds beter een beeld van zichzelf krijgen én van zichzelf leren. Merken waar je tegen aanloopt, waar je hulp bij nodig hebt. Zien wat wel en niet bij je past." Het is in feite een lopend dossier dat regelmatig wordt bijgehouden en aangepast aan levensgebeurtenissen zoals het vinden of veranderen van baan, een verhuizing, of een relatie.

Mensen met ASS kunnen het Persoonlijk Profiel zelf invullen, maar er ook voor kiezen dit samen te doen met een ouder, leerkracht op school, jobcoach of iemand anders die ze hierbij in vertrouwen kunnen en willen nemen. "Ook is het de bedoeling dat ze uit dit instrument overzichten kunnen halen in de vorm van een cv en vragenlijstjes of modellen waarmee je bijvoorbeeld een sollicitatiegesprek kunt voeren, een eerste gesprek met een psychiater of een intakegesprek met de klantmanager van de gemeente."

Het is volgens de onderzoekers een uniek instrument. "Er zijn wel gelijksoortige initiatieven en producten die erop lijken, maar die zijn dan alleen beschikbaar voor mensen die bij de organisatie in behandeling zijn die het ontwikkeld heeft. Of het is voor iedereen beschikbaar maar kost geld. Er zijn ook websites waar je informatie op kunt vinden, maar het aanbod is groot, versnipperd en de informatie is niet altijd even autismevriendelijk."

Ervaringsdeskundigen

Autismevriendelijk was overigens het sleutelwoord bij de ontwikkeling van de tool. Daarom zijn vanaf de start ervaringsdeskundigen bij het project betrokken. "We werken al vele jaren op deze manier", vertelt Jeanet Landsman. "Een keer heb ik de fout gemaakt ze er niet

NOODZAAK

Uit meerdere bronnen blijkt dat maar zo'n 25-30% van mensen met ASS boven de 18 jaar inkomen uit arbeid als belangrijkste inkomensbron heeft, terwijl dat percentage voor de totale beroepsbevolking op meer dan 93% ligt (CBS 2016). De onderzoekers hopen dat het percentage participerende ASS'ers met behulp van de tool flink kan stijgen. Jeanet Landsman hierover: "Het potentieel inschatten is heel lastig, want er zijn altijd mensen die het gewoon niet redden. Maar er is ook een groep die heel graag kan en wil maar die het niet lukt. Wij schatten die in op 40%, dus zouden we uiteindelijk wel richting de 60 tot 70% kunnen gaan."



Dr. Jeanet Landsman is senior onderzoeker bij Toegepast GezondheidsOnderzoek van Gezondheidswetenschappen aan het UMCG met als expertise autismespectrumstoornis (ASS)

bij te betrekken en dan sla je uiteindelijk toch de plank mis. Mensen met ASS denken anders en interpreteren dingen die ik opschrijf soms niet zoals ik ze bedoeld heb. Daar word ik nog regelmatig door verrast. Het is niet makkelijk om zodanig te schrijven dat een tekst maar voor één uitleg vatbaar is." De ervaringsdeskundigen hebben richting gegeven aan het resultaat. "Vanaf het begin hebben zij gezegd: 'We zitten niet te wachten op de zoveelste checklist of tool voor verzekeringsartsen. Er moet iets komen voor mensen met autisme zelf.' Daar hebben ze dus zeker invloed gehad. Maar ook op concrete onderdelen die voor ons een blinde vlek waren. Zo leidde hun input tot meer aandacht voor relaties en intimiteit. Niet iedereen realiseert zich dat het hebben van werk al zo'n groot ding is dat ze daarvoor minder of niet in staat zijn om een sociaal leven te leiden. Er blijft minder energie over voor andere dingen →

AUTISMESPECTRUMSTOORNIS

In Nederland is 1% van de bevolking gediagnosticeerd met ASS. Daarvan is iets meer dan de helft normaal tot hoogbegaafd. Jeanet Landsman denkt echter dat de groep groter is omdat er veel ondergediagnosticeerd wordt. "Zeker in de huidige werkende beroepsbevolking lopen veel mensen tegen problemen aan terwijl ze niet weten dat ze een autismespectrumstoornis hebben. Daar komt bij dat het in de huidige maatschappij veel ingewikkelder is om met ASS te functioneren dan een aantal jaren geleden. De veranderingen gaan veel sneller en de eisen die aan mensen worden gesteld zijn hoger."

“Het is een uniek instrument geworden”

en dat heeft uiteraard invloed op de kwaliteit van leven.” Daarom is flexibiliteit van het werk als belangrijk aspect in de tool ingebouwd. “Wanneer er grote veranderingen zijn of als het thuis even wat minder gaat, is het belangrijk dat je daar qua werktijden of werkdagen rekening mee kunt houden. Juist dat zijn de onderwerpen die je moet aankaarten als je op zoek gaat naar werk en ook als je werk hebt en wilt behouden.”

Eyeopener

“Ons uitgangspunt was het maken van een tool die mensen met ASS kunnen gebruiken bij het contact met professionals. Maar gaandeweg kwamen we erachter dat het invullen van het Persoonlijk Profiel ook een bewustwordingsproces voor mensen met ASS kan zijn. Dat was voor ons een eyeopener. Hoe meer informatie je invult en toevoegt, hoe beter je komt te weten hoe je zelf in elkaar zit en wat belangrijk voor je is.”

De bewustwording van mogelijkheden, onmogelijkheden en hulpbehoeften moet ertoe leiden dat ASS'ers betere hulp kunnen vinden en passende keuzes kunnen maken. En dat ze – eenmaal aan het werk – dat werk ook kunnen behouden.

“Onze verwachtingen over de tool zijn hooggespannen, maar er zijn wel wat hobbels te nemen om ervoor te zorgen dat het in de praktijk gebruikt wordt. Zoals de financiering regelen om de tool te bouwen in samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Autisme en de werkgroep arbeidsparticipatie van de Academische Werkplaats Autisme ‘Samen Doen!’. We willen sowieso mensen met ASS inzetten om het gebruik te stimuleren. Daarnaast zullen we ook de professionals ervan moeten overtuigen dat dit een mooi en effectief middel is. Het is ieder geval gebaseerd op een wetenschappelijke aanpak, dus ze weten dat het niet zomaar iets is.”

Nieuwsgierig naar het onderzoek en de blauwdruk van de tool? Ga naar www.arbeidsdeskundigen.nl/akc en download het cahier!



Roy Houtkamp: “De maatschappij heeft een stereotiep beeld van mensen met autisme”

Ervaringsdeskundige Roy Houtkamp: “Ik ga de tool zeker inzetten”

Vanuit zijn persoonlijke ervaring met ASS startte psycholoog Roy Houtkamp zijn eigen trainings- en adviesbureau. Met Autistic! wil hij niet alleen mensen met autisme ondersteunen, maar ook de samenleving informeren over ASS. Met andere woorden: kwaliteiten versterken en obstakels in de maatschappij wegnemen. Roy was een van de ervaringsdeskundigen die aan het onderzoek ‘Eigen regie voor opleiding en werk’ meededen. Hij gaat de tool zeker voor zijn klanten inzetten.

Je studeerde toegepaste psychologie. Waarom koos je voor deze studie?

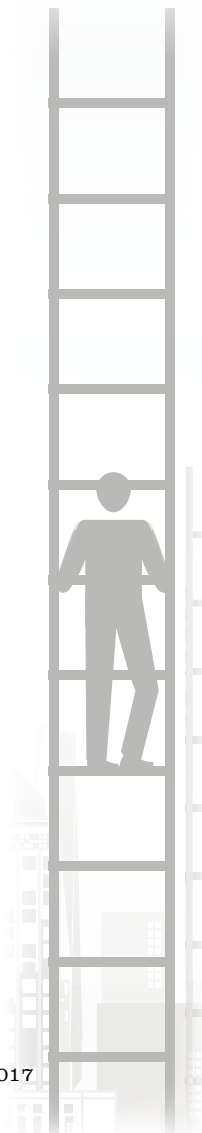
“Ik vind het heel fijn om communicatief bezig te zijn en mensen te helpen. Bovendien kan ik door mijn ervaringsdeskundigheid en de psychologiestudie, andere mensen met autisme helpen. Dat geeft mij een fijn gevoel.”

Psychologie is misschien niet het eerste waar mensen aan denken in combinatie met ASS?

“Dat is een van de problemen. De maatschappij heeft een stereotiep beeld van mensen met autisme. Mensen beseffen niet dat er een enorm grote variëteit is. Ik voldoe niet aan het stereotype, maar beschouw mezelf wel degelijk als iemand met autisme. Ik zocht na mijn studie ook werk in de richting van ASS. Ik had toen ook al de nodige ervaring opgedaan met begeleiding van mensen met ASS. In het begin kon ik goed werk vinden, maar later werd dat door bezuinigingen lastig. Toen dacht ik: ik kan thuis op de bank gaan zitten of voor mezelf beginnen en opdrachten binnenslepen. Dat laatste heb ik gedaan en dat is een goede keuze geweest.”

Wat vind je van de tool die ontwikkeld gaat worden?

“Wat ik goed vind is dat de onderzoekers ons als ervaringsdeskundigen hebben ingeschakeld om erachter te komen waar behoefte aan is. Er zijn al super veel tools natuurlijk, het punt is dat de meeste tools niet altijd even goed beschikbaar of voor iedereen toegankelijk zijn. Bedrijven die een tool hebben, zeggen meestal: je moet klant zijn bij ons, of je moet ervoor



betalen. Het goede van deze nieuwe tool is dat die gratis en voor iedereen beschikbaar is.”

Ga jij hem ook gebruiken zodra hij beschikbaar is?

“Voor de klanten van mijn bedrijf zeker. Maar voor mijzelf op dit moment niet omdat ik nu in een goede situatie zit. Maar wanneer de omstandigheden veranderen, bijvoorbeeld als ik weer op zoek naar werk zou moeten, of er gebeurt iets anders, dan zal ik ook zeker de tool gaan gebruiken. Je moet het zien als een soort cv, die update je ook regelmatig.”

Wordt het met de tool makkelijker voor autisten om werk te vinden en te houden?

“Werk te behouden wel, maar werk vinden is een ander probleem. Dat komt omdat het instrument een ‘autismestempel’ heeft. Het helpt je wel inzicht te krijgen en betere keuzes te maken. Tegelijk, kom je met dat instrument naar een sollicitatiegesprek, zit er meteen het labeltje autisme op. En daar zijn bedrijven nog steeds huiverig voor, omdat ze het stereotype beeld van autisten hebben dat niet klopt. De beeldvorming is wel wat beter geworden, maar nog niet zodanig dat je zo’n instrument openlijk kunt gebruiken in een sollicitatieprocedure. Misschien moet het label ‘autisme’ daarom van het instrument af als het gebouwd gaat worden. Als iemand een baan heeft, zie ik het nut zeker: je kunt het dan als aanleiding gebruiken voor een gesprek met je werkgever om dingen te veranderen zodat het voor jou een nog betere werkplek wordt.”

Denk je dat de tool wordt opgepakt?

“Ik zal het zeker aan mensen met ASS adviseren want het voegt zeker iets toe. Maar het helpt ook wanneer autisme wat meer begrepen en geaccepteerd wordt. Kijk, er worden veel instrumenten voor mensen met ASS gemaakt, om het makkelijker en duidelijker voor hen te maken. Maar we moeten de andere kant niet vergeten: hoe kunnen we bij mensen die geen ASS hebben, duidelijk maken wat het is en hoe ze er mee om kunnen gaan? Die balans ligt wat mij betreft nog wat scheef. Daar zou dit instrument ook zeker een rol in kunnen spelen.”



Wim ten Brinke: “De tool is actueel en veelbelovend”

Ervaringsdeskundige Wim ten Brinke: “Integrale tool maakt veel inzichtelijk”

ICT-specialist Wim ten Brinke is via Autentict gedetacheerd als adviseur bij Samenwerkingsorganisatie Beroepsonderwijs Bedrijfsleven (SBB). Daarnaast is hij actief als vrijwilliger bij de Nederlandse Autismevereniging met als speciaal aandachtgebied autisme en werk.

Wat vind je van de werkgroep en doelstelling om een tool te ontwerpen?

“Alle initiatieven die kunnen bijdragen aan het helpen van mensen met een ASS zijn waardevol. Jeanet Landsman heeft natuurlijk een naam in de kenniswereld betreffende ASS en dus is het altijd fijn om te kunnen bijdragen aan projecten waarin zijzelf participeert. De doelstelling om een digitale tool te ontwerpen die mensen met een ASS ondersteunt in al hun levensfasen en life events is in deze tijd natuurlijk heel actueel en veelbelovend. Blijft wel als aandachtspunt dat mensen met een ASS eigenlijk altijd wel een vertrouwenspersoon nodig hebben die hen helpt stappen te zetten!”

Waarom heb je als ervaringsdeskundige meegedaan?

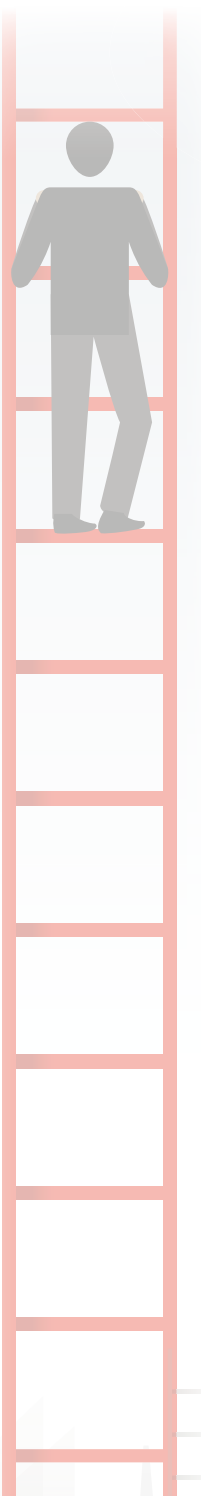
“Sinds een aantal jaren werk ik op de telefonische hulplijn bij de NVA. Daarbij heb ik mij gespecialiseerd in werk en autisme. Van daaruit is mij gevraagd om deel te nemen aan de werkgroep. Uiteraard heb ik dat aanvaard en met veel plezier gedaan.”

Wat is jullie invloed geweest op het eindresultaat?

“Wat tijdens de sessies naar voren kwam is dat niet-autisten (neuro typicals) hun eigen referentiekader hebben over autisten. Vanuit hun ervaring weten ze veel en kunnen ze prima initiatieven ontplooiën die autisten helpen. Maar zich verplaatsen in autisten blijkt op bepaalde gebieden toch eigenlijk onmogelijk. En daar kan een ervaringsdeskundige helpen ontbrekende schakels in te vullen, verrassende ideeën te lanceren en soms zelf aannames te ontkrachten.”

Denk je dat er behoefte aan zo’n tool is?

“Er is zeker behoefte aan tools die mensen kunnen helpen. Een integrale tool die mensen met een ASS door hun leven ‘begeleidt’ maakt veel inzichtelijk voor onder →





meer hulpverleners, huisartsen en jobcoaches. Voor mensen met een ASS kan levensloopbegeleiding heel belangrijk zijn, deze tool biedt dan de mogelijkheid om dat inzichtelijk te maken.”

Wat maakt het anders dan wat er al is?

“De tool heeft de ambitie integraal te zijn. De meeste tools gaan over deelgebieden.”

Verwacht je dat ASS'ers het oppikken?

“Iedere persoon met ASS is anders. De een kan het makkelijker opbrengen regelmatig zijn ‘levensloop’ vast te leggen in een tool dan de ander. Hier komt de functie van de hulpverlener, huisarts, jobcoach of naasten om de hoek kijken. De persoon met ASS hoeft het niet alleen te doen. Iedereen heeft er baat bij dat de levensloop duidelijk is en dus kan iedereen het initiatief nemen deze bij te werken. Uiteraard moet de persoon met ASS wel de regie voeren (voor zover die dat kan) zodat de privacy gewaarborgd blijft.”

Zal het effect hebben op vinden het behouden van werk?

“Het vinden en behouden van werk zal niet door deze tool worden bepaald maar de tool kan wel helpen. De maatschappij vraagt nu veel communicatieve vaardigheden. Maar er zijn gelukkig ook nog veel beroepen waar vooral de sterke kanten van mensen met een ASS worden gevraagd. De nevendoelstelling van dit project is dat werkgevers vertrouwen krijgen in de uitkomst van de tool en daardoor weten wie ze binnenhalen. De tool helpt ook om tot de juiste begeleiding te komen zodat mensen met een ASS hun werk kunnen behouden.”

ONDERZOEKEN NAAR AUTISME

Het AKC heeft nu drie (wetenschappelijke) onderzoeken laten uitvoeren over autismespectrumstoornissen door de afdeling Gezondheidswetenschappen van het UMCG:

- Voorspellende factoren voor arbeidsparticipatie van Wajong'ers met Autisme Spectrum Stoornis (2010)
- Autisme werkt. Participeren met een Autisme Spectrum Stoornis (2014)
- Eigen regie voor opleiding en werk. Zelfmanagement-instrument voor mensen met een Autisme Spectrum Stoornis (2017)

Alle drie de onderzoeken zijn te downloaden via www.arbeidsdeskundigen.nl/akc.

COLUMN

Asociale media

Ik heb wat met sociale media. En dan niet per se dat ik daar zo ontzettend druk mee ben en blij van word. Nee, eerder het tegenovergestelde. Ja, ik heb een LinkedIn-profiel en ja, ik heb ook een Facebook-account. En bij tijd en wijle herinneren anderen mij eraan dat als ik wil meedoen in deze techno-wereld ik toch echt ‘mijn gezicht moet laten zien’ op deze online ontmoetingsplekken. Gehoorzaam als ik ben deel ik eens een vacature op LinkedIn (die dan ook weer keurig geliket wordt) en zet ik een plaatje op Facebook van een geliefd huisdier, wat ook weer door iedereen geliket wordt. Want niet liken is geen optie. Voor je het weet word je onvriend op sociale media en misschien zelfs wel in de echte wereld.

Het legt nogal een druk op mij. Niet alleen door de tijd die het kost; je zou ook zomaar een bericht van iemand kunnen missen, niet liken en dan de gevolgen daarvan moeten dragen.

Het lijkt wel of niemand iets wil missen, want of ik nu met iemand uit eten ben, in een vergadering zit of op een feestje ben: iedereen is met zijn telefoon bezig. Ben je in gesprek, komt er een berichtje binnen en dan gaat de blik van je gesprekspartner direct(!) naar de telefoon. Weg is de aandacht. Het gesprek verstomt en omdat je de betrokkenheid van de ander mist gaat het gesprek ook niet meer de diepte in. Pling! Het volgende bericht komt al weer binnen.

Onlangs was ik op de eerste verjaardag van mijn neefje. Hieperdepiep hoera! En natuurlijk waren opa's, oma's, tantes, ooms, nichtjes, neefjes en andere dierbaren aanwezig om dit te vieren. De middag liep al een beetje ten einde toen opa opmerkte dat dit het eerste feestje sinds lange tijd was, waar niet iedereen heel druk met zijn telefoon bezig was. En ja, toen viel het inderdaad pas op dat niemand zijn telefoon in de hand had of in ieder geval dicht bij op tafel had liggen. Opa merkte op dat het eigenlijk gek is dat we het steeds maar hebben over sociale media, naar zijn mening was het eerder asociale media. Want mensen hebben geen oog meer voor degene waar we live mee in gesprek zijn. Opa heeft maar gelijk. We worden er met z'n allen niet socialer van, al die sociale media.

Agnes Kroes

redactielid en arbeidsdeskundige