

Het vinden en behouden van werk als je hersenen anders werken

Onderzoek naar informatiebehoefte van jongvolwassenen met autisme over arbeidsparticipatie

De werkgroep arbeidstoeleiding van de Academische Werkplaats Autisme 'Samen Doen!' buigt zich over de vraag: 'Hoe kunnen optimale begeleiding en adviezen helpen bij succesvolle arbeidsparticipatie van mensen met autisme en een normaal tot hoog IQ, waardoor de kwaliteit van bestaan toeneemt?' De werkgroep inventariseert *best practices* en netwerken, doet onderzoek naar de informatiebehoefte van mensen met autisme en voert een studie uit onder een groep jongvolwassenen die sinds hun kindertijd gevolgd is, om te kijken wat succes- en faalfactoren zijn voor participatie.

In de huidige maatschappij wordt iedereen geacht naar vermogen te participeren op de arbeidsmarkt en is de wet- en regelgeving binnen Nederland hierop ingericht. Dit geldt dus ook voor mensen met een Autisme Spectrum Stoornis (ASS). Maar uit eerder onderzoek blijkt dat het voor hen een stuk lastiger is om werk te vinden en te behouden dan voor anderen in de beroepsbevolking. Zo'n 20-25% lukt het om blijvend te participeren in werk.

De werkgroep arbeidstoeleiding wil een hulpmiddel in de vorm van een webtool of online gids ontwikkelen, waarop mensen met ASS, maar ook ouders, werkgevers of zorgverleners op een makkelijke manier precies die informatie kunnen vinden waaraan zij behoefte hebben. Maar is hier ook draagvlak voor? In dit artikel presenteert de werkgroep de resultaten van een eerste behoefte-onderzoek door een studente van Hogeschool Rotterdam.

Opzet van het behoefte-onderzoek

Er is gekeken naar wat nu de specifieke informatiebehoefte is van jongvolwassenen met ASS rond het thema autisme en arbeidsparticipatie. Ook is onderzocht op welke manier mensen met ASS deze informatie willen ontvangen en aan welke voorwaarden dit moet voldoen. Aan de interviews in dit onderzoek hebben 5 jongvolwassenen met ASS (4 mannen en 1 vrouw; 4 met diagnose Asperger en 1 met PDD-NOS) deelgenomen, die begeleid werden door Prima Arbeidstoeleiding van Yulius centrum voor GGZ. Hun opleidingsniveau varieerde van vmbo tot wo en alle deelnemers hadden werk- of stage-ervaring opgedaan. Twee van hen hadden nog steeds werk en twee anderen waren actief werkzoekend.

Behoefte aan praktische informatie over beschikbaar werk

Uit het onderzoek blijkt dat er vooral behoefte is aan praktische en concrete informatie over de huidige of toekomstige werkplek en aan een gericht aanbod van vacatures specifiek voor mensen met autisme. Dit soort vacatures blijken binnen het reguliere aanbod moeilijk te vinden. Ook kwam naar voren dat de jongvolwassenen met ASS informatie willen over de mate waarin werkgevers ervoor open staan om mensen met ASS in dienst te nemen.

'Functieprofielen zijn maar hypothetische dingen en zeggen in de praktijk nooit echt wat je doet'

(Citaat van één van de geïnterviewden.)

Daarnaast is er behoefte aan informatie over persoonlijke thema's, zoals erkenning van de beperkingen die ASS met zich meebrengt. Uit de contacten met hulpverleners en werkgevers blijkt nog veel onbegrip, terwijl juist deze mensen vaak een sleutelrol spelen bij het zoeken, vinden en behouden van werk.

Behoefte aan een online gids om de afstand tot de arbeidsmarkt te verkleinen

In het onderzoek toonden de geïnterviewden zich enthousiast over het idee van een online webtool over autisme en arbeidsparticipatie. Naast vacatures specifiek voor mensen met autisme, hopen zij dat er ook informatie voor werkgevers op komt te staan, zodat de afstand tussen werkgever en werknemer met autisme kleiner wordt. Om tot een bruikbare tool te komen, vinden zij een aantal zaken van belang zoals: concreet taalgebruik en een overzichtelijke en prikkelarme vormgeving.

Nog steeds veel onwetendheid over autisme bij professionals

Voor mensen met een beperking is veelvuldig vastgesteld dat het hebben van werk en het gevoel 'erbij te horen' gunstige effecten laten zien op de mentale gezondheid en de kwaliteit van leven. Door te participeren in het arbeidsproces worden mensen met ASS minder gezien als 'psychiatrische patiënt', met alle bijbehorende stereotiepe beelden en belemmeringen die dat in het sociale verkeer oplevert. In de dagelijkse praktijk blijkt de aandacht voor dit soort belemmeringen echter een ondergeschoven kindje. Alle voor het onderzoek geïnterviewde deelnemers hebben uit zichzelf aangegeven dat zij in het dagelijks leven geconfronteerd worden met hulpverleners die niet goed weten wat autisme nu eigenlijk inhoudt. Deze hulpverleners kunnen medewerkers zijn van het UWV, de gemeente of detachingsbureaus, maar ook werkgevers en leidinggevend worden genoemd. Dit gebrek aan kennis uit zich onder andere in stereotypering van autistische eigenschappen en de aanname dat bepaalde vaardigheden toch wel te leren zijn. In een enkel geval zelfs, werd een deelnemer door het UWV gevraagd terug te keren naar een arbeidsplaats, waarvan gebleken was dat die door de aard van de werkzaamheden voor de persoon in kwestie juist niet geschikt was.

'Er zijn van die speciale detachingsbureaus en die zijn soms nog heel erg ICT gericht, omdat ze er dan ook vanuit gaan dat iemand die autistisch hoog-functionerend of Asperger is, ook iets heeft met computers en heel goed is in ICT. Dus die proppen we allemaal de ICT in'

(Citaat van één van de geïnterviewden.)

Behoefte aan begeleiders die verstand hebben van autisme

Geen mens is hetzelfde, maar toch komt het in de dagelijkse praktijk regelmatig voor dat op een specifieke zorgvraag van een cliënt met ASS een

DOOR: JOLIEN SPULS, STUDENTE HBO-VERPLEEGKUNDE EN KENNISCENTRUM ZORGINNOVATIE HOGESCHOOL ROTTERDAM. JEANET LANDSMAN, SENIOR ONDERZOEKER TOEGEPAST GEZONDHEIDSONDERZOEK, UNIVERSITAIR MEDISCH CENTRUM GRONINGEN. HARALD MIEDEMA, LECTOR ARBEID EN GEZONDHEID KENNISCENTRUM ZORGINNOVATIE, HOGESCHOOL ROTTERDAM

standaard aanpak wordt gekozen. Omdat er vanwege de ASS weinig ruimte tot aanpassing in communicatie en gedrag mogelijk is, is het nog belangrijker dat juist de werkgevers en hulpverleners inspelen op de specifieke behoeften van de cliënt. Dit vraagt om een andere kijk en het durven onderzoeken van de mogelijkheden over de grenzen van een standaard interventie heen, gericht op de mogelijkheden van de cliënt en niet op de beperkingen. Daarbij is het lastig om geen oordeel te hebben over die specifieke behoeften van de ander, maar deze voor waar aan te nemen en samen met die ander te bedenken wat nu het beste te doen. Juist dit kan ervoor zorgen dat mensen binnen hun eigen mogelijkheden kunnen participeren in deze maatschappij.

'Kijk, iemand die een gebroken been heeft, heeft gewoon een gebroken been. Maar iemand met Asperger heeft... Zet er tien naast elkaar en je hebt niet tien dezelfde mensen'

(Citaat van één van de geïnterviewden.)

Conclusie

Uit dit onderzoek kan worden geconcludeerd dat er duidelijk behoefte bestaat aan een online gids, maar dat dat persoonlijke begeleiding door iemand met verstand van zaken niet kan vervangen. Er zijn nog te veel professionals in de begeleidingspraktijk en in het werkveld die te weinig kennis hebben over autisme. Op beide fronten is dus nog veel te winnen en daar zal de werkgroep arbeidstoeleiding zich de komende jaren voor inzetten.

Voor meer informatie over dit onderzoek en/of de webtool kunt u contact opnemen met Harald Miedema, lector Arbeid en Gezondheid, Kenniscentrum Zorginnovatie Hogeschool Rotterdam.

E-mail h.s.miedema@hr.nl

Academische Werkplaatsen Autisme

De werkgroep arbeidstoeleiding maakt deel uit van de Academische Werkplaats Autisme **Samen Doen**. De NVA is actief betrokken bij de Academische Werkplaatsen Autisme **Reach-Aut** en **Samen Doen**. In deze werkplaatsen vindt samenwerking plaats tussen wetenschap, praktijk en ervaringsdeskundigheid.

Meer informatie:

Reach-aut.nl en Autisme-samendoen.nl

