

Werken met autisme vraagt om kennis en aandacht

Werken met autisme is heel goed mogelijk maar vergt specifieke aandacht van de professionals rondom beoordeling en begeleiding. In alle fases van het Wajongproces is professionele aandacht met kennis over autisme nodig. Voor de Wajong'er zelf, maar ook voor zijn omgeving. Dit is een van de conclusies uit het onderzoek 'Werken met autisme', dat in opdracht van het AKC werd uitgevoerd door het UMCG en vier multidisciplinaire Wajongteams van UWV.

Tekst **Diederik Wieman** | Oblomov Media

Er is een algemene en een specifieke aanleiding voor het onderzoek 'Werken met autisme', blijkt uit de woorden van hoofdonderzoeker dr. Jeanet Landsman van het UMCG. Die algemene reden is dat het aantal Wajong'ers met een autismspectrumstoornis (ASS) de afgelopen tien jaar enorm is toegenomen. Het is dus een grote doelgroep, die bovendien speciale aandacht en kennis vergt, anders dan bij mensen met fysieke aandoeningen ten gevolge van ziekte of een ongeval. "Wat het moeilijk maakt is dat autisme alleen maar te zien is in gedrag", zegt Jeanet Landsman. Gedrag dat niet altijd even goed te duiden is. "Vooral mensen met een normaal en hoog IQ laten in het spreekuur niet veel zien van dat afwijkende gedrag. Ze

hebben allerlei manieren gevonden om slim om te gaan met de minder positieve kanten van zichzelf. Met name in een situatie met een onbekend iemand doen ze zich onbewust vaak veel beter voor dan ze in werkelijkheid zijn. Zelfoverschatting is een bekend probleem. Het is dan heel lastig om de werkelijke problematiek boven water te krijgen en te zien waar de beperkingen liggen als het gaat om werk."

Werk krijgen en behouden zijn daarom twee heel verschillende zaken bij mensen met autisme. Vooral in overgangssituaties zoals van school naar werk en bij reorganisaties blijkt deze groep moeite te hebben om werk te vinden dat bij hen past. En de ervaring is ver-

Projectcommissie
 Dr. Sandra Brouwer, projectleider
 Dr. Jeanet Landsman, hoofdonderzoeker
 Drs. Carola Engbers, onderzoeksmedewerker
 Prof. Jac van der Klink

Teams UWV-onderzoekers

Eindhoven:
 Walter Venmans, Verzekeringsarts.
 Sjef Wijnen, Verzekeringsarts.
 Dorine van Hout - van Rooij, Arbeidsdeskundige WERKbedrijf.

Assen:
 Otto 't Hart, Arbeidsdeskundige WERKbedrijf.
 Ton Gerdes, Verzekeringsarts SMZ, Groningen.
 Hein Pierik, Arbeidsdeskundige SMZ.
 Jeanette Schrader, Verzekeringsarts SMZ, Assen.

Venlo:
 Ton van den Broeke, Arbeidsdeskundige SMZ.
 Els Gorissen, Arbeidsdeskundige WERKbedrijf.
 Otto Dittrich, Verzekeringsarts.

Rotterdam:
 Lydia van Holten, arbeidsdeskundige SMZ.
 Atjie Tan-Oen, Verzekeringsarts

volgens dat het lastig blijkt om dat werk te behouden en met plezier te blijven doen. Arbeidsdeskundige Ans Cuppen en verzekeringsgeneeskundige Frank Dekker van UWV Utrecht deden daar onderzoek naar. En dat is de tweede, specifieke aanleiding voor het onderzoek 'Werken met autisme'. Jeanet Landsman: "In dat AKC-pilotproject, dat eveneens door UMCG werd begeleid, hielden de onderzoekers interviews met zes werkgevers en negentien Wajong'ers met ASS. Gekeken werd naar de voorspellende factoren; wat zorgde ervoor dat ze werk vonden en behielden? Een aantal van de uitkomsten vond het AKC interessant genoeg om een groter vervolgpilot te financieren. We konden daardoor onderzoeken of de bevindingen ook

stand houden onder een grotere groep Wajong'ers met autisme."

Multidisciplinair

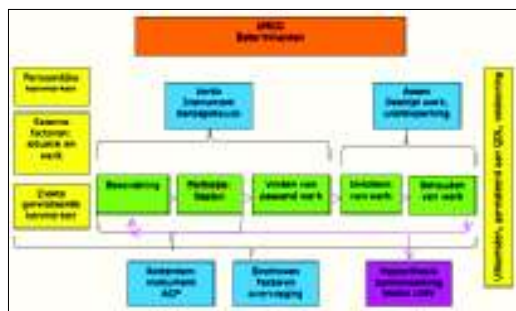
Voor het onderzoek is gezocht naar teams arbeidsdeskundigen en verzekeringsartsen die geïnteresseerd zijn in deze specifieke doelgroep en die graag wilden leren om zelf onderzoek te doen. Daar kwamen uiteindelijk vier groepen uit: arbeidsdeskundigen en verzekeringsartsen van UWV-vestigingen in Assen, Rotterdam, Eindhoven en Venlo. "Vanuit het centrale thema Succes- en faalfactoren voor arbeidsparticipatie van Wajong'ers met ASS, hebben we deze teams gevraagd: 'Wat willen jullie weten? Waar lopen jullie in de praktijk tegenaan?' Op deze manier heeft elk team zijn eigen aandachtsgebied geformuleerd en daar onderzoek naar gedaan."

Arbeidscompetenties

Het team uit Rotterdam wilde kennis opdoen over arbeidscompetenties bij mensen met ASS: hoe meet je die en hoe kan een dergelijke meting bijdragen aan een betere beoordeling en begeleiding? De ervaring was dat men zich vooral richt op beperkingen en dit team wilde juist de mogelijkheden benadrukken, zoals dat ook in de nieuwe Wajong de bedoeling is. Uit onderzoek bleek dat er geen specifiek meetinstrument voor handen is. Daarom maakten ze de bestaande Passermethode voor mensen met een beperking, hiervoor geschikt. De lijst werd ingevuld door 24 cliënten en hun ouders/begeleiders om een goed beeld te krijgen van de (on)mogelijkheden. "Er werd hoog gescoord op motivatie, doorzettingsvermogen discipline en kwaliteit en dat komt overeen met de bevindingen uit de wetenschap. Ook bleek dat de cliënt zichzelf op vrijwel alle competenties hoger inschat dan de ouders of begeleider." Het invullen en bespreken van een dergelijke lijst geeft echter, zo blijkt uit de evaluaties, wel meer inzicht in de mogelijkheden. Als de resultaten maar met de nodige terughoudendheid worden toegepast.

Beroepskeuze

Het Wajongteam Venlo ervaart dat ASS-Wajong'ers moeite hebben met het keuzeprocess voor beroep of opleiding; meer dan andere doelgroepen binnen de Wajong. Bij gebrek aan specifiek op de doelgroep af-



gestemde beroepskeuzetests, ondervroegen de onderzoekers twaalf cliënten die succesvol en duurzaam aan het werk zijn. Het bleek dat met name toevalligheden bepalend waren voor het keuzeproces, zoals beschikbaar werk in de omgeving, via vrienden of familie. “Maar wel altijd aansluitend op de interesses van de cliënt”, aldus Jeanet Landsman. “Wat ook naar voren kwam is dat Wajong’ers met ASS zich moeilijk kunnen voorstellen hoe het is om aan het werk te zijn. Dus daar moet je je keuze niet vanaf laten hangen. Het stigma is dat het ICT’ers zijn, maar in werkelijkheid kunnen ze in alle denkbare beroepsgroepen aan het werk.” Hoe het werk is ingericht, hoe ze begeleid worden, hoe de collega’s ermee omgaan is veel meer

Samenwerking onderzocht

Het verbeteren van de interdisciplinaire samenwerking binnen de Wajongteams was een van de doelstelling van het onderzoek ‘Werken met autisme’. Een student sociale psychologie verrichte dit deelproject. Het blijkt dat men over het algemeen positief is over de mate van samenwerking. Voor deze doelgroep blijkt intensieve samenwerking aanwezig en ook noodzakelijk omdat een goede overdracht cruciaal is voor het bereiken van succes. In hoeverre men tevreden is over de samenwerking hangt sterk samen met of men elkaar kent en in het zelfde gebouw zit. Het WERKbedrijf en SMZ zitten vaak niet in hetzelfde gebouw, wat de samenwerking bemoeilijkt. Een onderzoek als dit zorgt voor bewustwording van de beperking die de splitsing van SMZ en WERKbedrijf met zich mee brengt en had tot gevolg dat de deelnemende teams beter zijn gaan samenwerken omdat ze het belang er meer van in zagen. Behalve intensieve samenwerking, heeft deze groep namelijk volgens de deelnemers een ‘warme’ overdracht nodig. Een overdracht op papier geeft onvoldoende informatie om als professional op verder te kunnen. Verder komt uit de resultaten naar voren dat er behoefte is aan herbeoordelingen omdat juist bij de cliënten met ASS sprake is van een ontwikkelingsproces in (on)mogelijkheden. Terugverwijzingen van WERKbedrijf naar SMZ vinden echter zelden plaats.

bepalend voor het succes dan de inhoud van het werk, blijkt uit dit deelonderzoek. “Wat ze prettig vinden is een goed contact met collega’s, structuur in de dag en uitdaging. Ze willen een echte bijdrage leveren aan de maatschappij en plezier te beleven aan hun werk. De onderzoekers concludeerden ook dat werk vinden en houden ‘learning by doing’ is. Ga maar aan het werk en kijk welke vervolgstappen er nodig zijn.”

Urenbeperking

Het Wajongteam uit Assen signaleerde dat er zelden of nooit een urenbeperking aan ASS’ers wordt opgelegd. “Maar uit de praktijk blijkt dat ze dat bijna nooit werk fulltime aankunnen. Zeker niet aan het begin.” In de 345 onderzochte dossiers vonden de onderzoekers slechts twee gevallen van urenbeperking op basis van autisme en negen op basis van co-morbiditeit. “Uit het onderzoek blijkt dat drie jaar later nog maar 21% van Wajong’ers aan het werk is. Vergelijkbare percentages zie je in alle deelonderzoeken terugkomen.”

Het Wajongteam Assen concludeert dat de beoordelaars niet inschatten dat deze groep minder belastbaar is en ook dat de lijsten die worden gebruikt (zoals de FML) om die inschatting te maken, te weinig specifiek en sensitief zijn voor deze doelgroep.

Het bepalen van een urenbeperking is bovendien een momentopname terwijl hier sprake is van een ontwikkelingsproces. Kortom: het opleggen van een urenbeperking is waarschijnlijk ook niet het juiste middel om succesvolle arbeidsparticipatie tot stand te brengen. Geleidelijke opbouw en maatwerk is een betere aanpak. Argumenten die hiervoor worden genoemd zijn: temperen van overschatting, veranderen kost extra moeite en het voorkomen van overbelasting en terugval. Het is belangrijk om de tijd te nemen om het werk en/of de werkplek aan te passen indien nodig collega’s en leidinggevenden waar nodig te leren helpen.

Factoren van overvraging

De verzekeringsartsen en arbeidsdeskundigen bij het UWV-Wajongteam in Eindhoven, werden getriggert door het fenomeen ‘ernst’ van de ASS. Hun ervaring is: hoe ernstiger de problematiek, hoe minder groot de mogelijkheden en hoe meer begeleiding nodig is. Met de huidige classificering volgens de DSM-V wordt autisme echter niet ingedeeld in categorieën van meer of minder ernst. Er zijn ook geen instrumenten



Hoofdonderzoeker Jeanet Landsman

Dit najaar wordt het rapport Werken met Autisme officieel gepresenteerd. Rondom de presentatie zal een congres over het thema worden georganiseerd.

om dat te meten. Wel zou je kunnen stellen dat wanneer ASS-problematiek ernstiger is, overvraging sneller optreedt. In dossiers van cliënten worden gegevens vastgelegd die helpen om overvraging in kaart te brengen. Voor een deel zijn die af te leiden aan de stappen die ondernomen zijn om de jongere in zijn ontwikkeling te helpen en/of begeleiden. Uit dossieronderzoek van 122 dossiers van Wajong'ers op 18 en 23-jarige leeftijd komt naar voren dat belangrijke gebeurtenissen zoals uithuisplaatsing, voortijdig school verlaten, medicijngebruik (vooral antidepressiva, anti-psychotica en slaapmedicatie) een grote invloed hebben op het vinden en houden van werk. "Bij professionals moeten daarom bellen gaan rinkelen als dit aan de hand is", vindt Jeanet Landsman. "Verder kwam er ook nog een positieve aspect naar voren: speciaal onderwijs. "Dit blijkt een enorm goed effect op arbeidsparticipatie te hebben."

Determinanten

Tot slot onderzocht het UMCG wat determinanten zijn voor vinden het behouden van werk. "We hebben een vragenlijst opgesteld die door UWV kenniscentrum onder 1000 Wajong'ers met ASS is verspreid. We heb-

ben hen met terugwerkende kracht vragen over hun (wel of niet werkzame) leven gesteld." Uit het onderzoek kwam naar voren dat 20% succesvol aan het werk is (12 uur per week voor minimaal zes maanden). "Deze succesvolle groep ervaart hogere kwaliteit van leven, minder klachten, vinden ook dat ze in staat zijn om te werken. Ook hebben ze significant minder slaapproblemen." Meer in het algemeen concludeert Jeanet Landsman dat er een aantal factoren voorspellend voor zijn goede arbeidsparticipatie: gemakkelijk prikkels kunnen verwerken, meer werkplezier en minder zelfvertrouwen. Vooral die laatste is verrassend. "Mogelijk hebben de mensen die aan het werk zijn 'vergelijkingsmateriaal' in de vorm van collega's. Ze zien mensen om zich heen die het makkelijker afgaat. Dan ga je jezelf onderschatten. Mensen die in dit onderzoek succesvol aan het werk zijn, hebben mogelijk een reëler zelfbeeld." Ook blijkt uit deze conclusies dat verzekeringsartsen en arbeidsdeskundigen een beeld moeten hebben van hoe iemand omgaat met prikkels. "Fysiologisch en neurologisch is dat hét probleem bij autisme. Je zou wellicht eerst daar aan moeten werken - en daar zijn methodes voor - voordat je mensen aan het werk helpt." ←