

SUCCESVOLLE INTEGRATIE van MENSEN met
AUTISME binnen de
SOCIALE WERKVOORZIENING

R. Vuijk

Afstudeerscriptie
Colloquiumgroep Verstandelijk Gehandicapten en Autisme
Vakgroep Orthopedagogiek
Faculteit der Sociale Wetenschappen
Rijks Universiteit Leiden
Rotterdam, 3 juni 1998

*En de mens gaat op weg om te werken,
naar zijn arbeid tot aan de avond.
Ongeteld zijn Uw werken, o Heer,
Gij schiep ze alle met wijsheid.
Van Uw rijkdom vervuld is de aarde.*

Psalm 104: 23-24

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	7
INLEIDING	8
1. AUTISME EN VOLWASSENHEID	
1.1 Inleiding	10
1.2 De geschiedenis van autisme	10
1.3 De primaire kenmerken van de pervasieve ontwikkelingsstoornissen en het klinisch beeld	11
1.4 Mogelijke oorzaken van autisme	14
1.5 Volwassenen met autisme: leren leven met de handicap	15
1.5.1 Van kind tot volwassene: de prognose	
1.5.2 Leermogelijkheden in het leven	
1.5.3 Begeleiding bij de leermogelijkheden van mensen met autisme	
1.5.4 Het maatschappelijk functioneren	
1.5.5 Problemen in het maatschappelijk functioneren gerelateerd aan de drie diagnostische criteria voor de autistische stoornis	
1.5.6 Afsluiting	
1.6 Conclusie	18
2 AUTISME EN WERKEN	
2.1 Inleiding	19
2.2 Werken is een zinvolle dagbesteding	19
2.3 Succesvol werken	20
2.3.1 Het werk en de werkplek	
2.3.2 De werknemer met autisme	
2.3.3 De naaste omgeving	
2.4 De moeilijkheden van het werken	21
2.4.1 Het werk en de werkplek	
2.4.2 De onderhavige werknemer	
2.4.3 De naaste omgeving	
2.5 De betekenis van de moeilijkheden voor het werken en mogelijke oplossingen.....	23
2.6 De ervaring met werken in de sociale werkvoorziening	24
2.7 Een overzicht van succesfactoren en faalfactoren	25
2.8 Samenvatting	25

3	DE SOCIALE WERKVOORZIENING	
3.1	Inleiding	27
3.2	De voorgeschiedenis	27
3.3	De Wet Sociale Werkvoorziening	27
3.4	De werknemers van de sociale werkvoorziening	28
3.5	De werkzaamheden in een SW-bedrijf	29
3.6	De financiering en de regelgeving	30
3.7	De nieuwe Wet sociale werkvoorziening	31
3.8	Conclusie	33
4	DE ONDERZOEKSOPZET	
4.1	Inleiding	34
4.2	De probleemstelling	34
4.3	De onderzoeksmethoden	34
	4.3.1 Kwalitatief onderzoek	
	4.3.2 Het interview als onderzoeksinstrument	
4.4	De procedure	36
4.5	De respondenten	36
5	DE RESULTATEN VAN HET INTERVIEW	
5.1	De sleutelinformanten, de NOSW-cursus en de werknemers met autisme	38
	5.1.1 Achtergrond sleutelinformanten	
	5.1.2 De NOSW-cursus	
	5.1.3 De werknemers met autisme	
5.2	De werknemer met autisme	40
	5.2.1 De concentratie	
	5.2.2 De kwaliteit	
	5.2.3 Het tempo	
	5.2.4 De productiviteit	
	5.2.5 De motivatie	
	5.2.6 Het krijgen van kritiek	
	5.2.7 Hulp vragen	
	5.2.8 Inzicht in het werk	
	5.2.9 Incidenten	
5.3	Het werk en de werkomgeving	42
	5.3.1 Omschrijving van de werkomgeving	
	5.3.2 Functie en werkzaamheden	
	5.3.3 Relatie werkgever-werknemer	
	5.3.4 Relatie werknemer-collega's	

5.3.5	Specifieke begeleiding	
5.3.6	Speciale aanpassingen in de werkomgeving	
5.3.7	Speciale aanpassingen in het werk	
5.3.8	Moeilijkheden in en op het werk	
5.3.9	Succes in en op het werk	
5.4	De naaste omgeving	46
5.4.1	Contact werkgever-ouders	
5.4.2	Contact werkgever-andere betrokkenen	
5.5	Algeheel overzicht en samenvatting	47
5.5.1	Bevorderende factoren op de werkplaats	
5.5.2	Belemmerende factoren op de werkplaats	
5.5.3	Succesvolle integratie	
6	CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN	
6.1	De werknemer met autisme	49
6.1.1	De concentratie	
6.1.2	De kwaliteit	
6.1.3	Het tempo	
6.1.4	De productiviteit	
6.1.5	De motivatie	
6.1.6	Het krijgen van kritiek	
6.1.7	Hulp vragen	
6.1.8	Inzicht in het werk	
6.1.9	Incidenten	
6.2	De werknemer met autisme (samenvatting en conclusie)	51
6.3	Het werk en de werkomgeving	52
6.3.1	Relatie werkgever-werknemer	
6.3.2	Relatie werknemer-collega's	
6.3.3	Specifieke begeleiding	
6.3.4	Speciale aanpassingen in de werkomgeving	
6.3.5	Speciale aanpassingen in het werk	
6.3.6	Moeilijkheden in en op het werk	
6.3.7	Succes in en op het werk	
6.4	Het werk en de werkomgeving (samenvatting en conclusie).....	54
6.5	De naaste omgeving	54
6.5.1	Contact werkgever-ouders	
6.5.2	Contact werkgever-andere betrokkenen	
6.6	De naaste omgeving (samenvatting en conclusie)	55
6.7	De probleemstelling (samenvatting en conclusie)	56

6.8	Aanbevelingen voor de praktijk	57
	LITERATUUR	59
	BIJLAGEN	
I	Lijst met afkortingen	64
II	Open interview cursusleider	65
III	Brief aan de NOSW-cursisten 1995-1996	66
IV	Interview arbeidsintegratie autisme	67
V	Brief met aanbevelingen aan de sleutelinformanten	69

VOORWOORD

Voor u ligt mijn scriptie "Succesvolle integratie van mensen met autisme binnen de sociale werkvoorziening". Deze scriptie is geschreven binnen de colloquiumgroep "Autisme en verstandelijke handicaps" van de studierichting Orthopedagogiek aan de Rijksuniversiteit Leiden. Vanaf oktober 1996 tot april 1998 is aan deze scriptie gewerkt.

Ik ervaar deze periode als positief. In de titel wordt er al op gewezen! Mensen met autisme zijn tot veel in staat. Dat blijkt uit de resultaten van het onderzoek en de bestudeerde literatuur. Op die manier wil mijn scriptie een andere kijk, en wel een meer positieve benadering dan veelal gebruikelijk, geven op mensen met autisme: van personen met problematisch gedrag tot unieke individuen met persoonlijke kwaliteiten en mogelijkheden! Ik hoop, dat deze scriptie mag bijdragen tot een betere arbeidsintegratie in sociale werkvoorzieningen voor mensen met autisme, want anders lijkt het alsof het al perfect is!

Rest mij nog een dankwoord te richten aan de volgende personen:

- mevr. dr. W. Buysse, onderzoeks-orthopedagoog aan de vakgroep Orthopedagogiek, die tot aan haar zwangerschapsverlof begin december 1997, mijn begeleidster is geweest. Zij heeft zich vanaf het begin ingezet om mijn scriptie van de grond te doen komen. Vele gesprekken en adviezen zijn leerzaam en nuttig geweest om de scriptie-voortgang in stand te houden,
 - mevr. prof. dr. I.A. van Berckelaer-Onnes, onderzoeker en docente bij de vakgroep Orthopedagogiek, die vanaf december 1997 mijn eerste begeleidster is geworden. Haar tijd, inzet en enthousiasme hebben gezorgd voor een plezierige laatste fase in de afronding van mijn scriptie.
 - dhr. D. Jeelof, medewerker van het NOSW te Rijswijk, bij wie ik terecht kon voor informatie en literatuur omtrent de sociale werkvoorziening,
 - dhr. C. Kuijt, NOSW-cursusleider te Zeist, bij wie ik een eerste interview heb mogen afnemen omtrent sociale werkvoorzieningen en van wie ik adressen van instellingen en belangrijke informanten heb ontvangen,
 - alle informanten en sociale werkvoorzieningen, die medewerking verleenden aan onderhavig onderzoek,
 - pastoor C. Stam van de parochie H.H. Michaël en Clemens te Rotterdam-Charlois, die mij geholpen heeft bij het vinden van een geschikte bijbeltekst als opening van mijn scriptie.
-

INLEIDING

Mensen met autisme zijn moeilijk plaatsbaar in de sociale werkvoorzieningen, ondanks het feit dat velen technisch gezien de mogelijkheden bezitten om de vereiste werkzaamheden uit te voeren. Zij vragen echter een speciale benadering en instructie. Veelal zijn de voorzieningen onvoldoende aangepast aan hun specifieke handicap. Dit vloeit ook voort uit het feit, dat er binnen de sociale werkvoorzieningen geringe kennis omtrent autisme en verwante contactstoornissen bestaat. Een bijkomend probleem is, dat in veel gevallen de diagnose autisme nog niet eens is gesteld of vanwege beroepsgeheim niet wordt vermeld. Bovendien worden de meeste mensen aangemeld, omdat ze een verstandelijke handicap hebben of uit het speciaal onderwijs komen. Aan autisme wordt dan voorbij gegaan. Problemen doen zich al direct bij intrede voor. De opvang is onvoldoende ingesteld op de individuele behoefte van de autistische werknemer. Hierdoor verloopt de proefperiode of trainingsfase vaak negatief, waardoor definitieve plaatsing onnodig wordt verhinderd (onderzoeksvoorstel NOSW, 1996).

Mensen met autisme vallen, zoals in vele situaties (als wonen, sporten etc.), tussen wal en schip. Ervaring heeft echter uitgewezen, dat zij (mits adequaat begeleid) goed in te zetten zijn voor bepaalde werkzaamheden. Met een consequente aanpak en een voorspelbaar werkplan kunnen zij functioneren naar ieders tevredenheid. Het is dan ook vanuit deze praktische ervaringen, dat gepleit wordt voor verbetering van de arbeidsomstandigheden voor mensen met autisme.

Binnen de projectgroep 'ernstige ontwikkelingsstoornissen' van de sectie Orthopedagogiek van de Rijksuniversiteit Leiden (RUL) behoort onderzoek naar de arbeidsmogelijkheden van mensen met autisme tot een der deelprojecten. Mijn scriptie-onderzoek sluit hierbij aan. Alvorens mijn onderzoek in te leiden, volgt eerst informatie omtrent het onderzoek zelf.

Het onderzoek is aangevraagd door het Nederlands Overlegorgaan Sociale Werkvoorziening (NOSW) en de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA). Negatieve en positieve werkervaringen vragen om het formuleren van een zorgvuldig beleid. Om tot een plan ter verbetering van de arbeidsomstandigheden voor mensen met autisme te komen, is een ervaringsproject opgezet met verschillende meetmomenten. Het betreft een N=8 studie. Acht mensen met autisme worden gedurende een half jaar gevolgd vanaf het moment dat ze starten op de sociale werkvoorziening.

Het doel van dat onderzoek is het verbeteren van het functioneren (arbeidsprestaties en arbeidsrelevante vaardigheden) van huidige en toekomstige werknemers met autisme in de sociale werkvoorziening. Dit doel kan bewerkstelligd worden door:

- A vergroting van de kennis en begrip in de participerende sociale werkvoorzieningen betreffende autisme en het uitdragen van die kennis naar andere sociale werkvoorzieningen;
- B ontwikkeling van een leidraad voor de omgang met werknemers met autisme of verwante stoornis die eenvoudig elders geïmplementeerd kan worden.

Mijn scriptie-onderzoek vormt een onderdeel van bovengenoemd onderzoek en plaatst de resultaten van de 8 case-studies in een breder kader door bij een groter aantal sociale werkvoorzieningen na te gaan welke factoren succesbevorderend en belemmerend zijn voor mensen met autisme op de sociale werkvoorziening. Factoren in de persoon, factoren op de werkplaats en factoren in de omgeving staan hierbij centraal.

De opbouw van mijn scriptie is als volgt: Hoofdstuk 1 behandelt autisme en terzijde de verwante stoornissen in het algemeen en gaat verder specifiek in op de volwassene met autisme. In hoofdstuk 2 wordt het verrichten van werk door volwassenen met autisme beschreven. In hoofdstuk 3 komt de sociale werkvoorziening, een plaats waar veel mensen met autisme werkzaam zijn, aan de orde. Hoofdstuk 4 betreft de onderzoeksopzet. Hoofdstuk 5 geeft de resultaten van het onderzoek weer. Tot slot staan in hoofdstuk 6 de conclusies en aanbevelingen beschreven.

1. AUTISME EN VOLWASSENHEID

1.1 Inleiding

In deze inleiding willen we nader ingaan op de autistische en verwante stoornissen. Deze worden binnen de DSM-IV beschreven onder de categorie 'pervasieve ontwikkelingsstoornissen' (APA, 1994). Wanneer in deze scriptie gesproken wordt over mensen met autisme dan wordt bedoeld mensen met een autistische stoornis of een aan autisme verwante contactstoornis, waaronder het Asperger-syndroom en de PDD-NOS (pervasive developmental disorder not otherwise specified). Ondanks de verscheidenheid in verschijningsvorm bij de verschillende individuen en in verschillende levensfasen, is er sprake van een diagnostische eenheid (NVA, 1993).

Aan de orde komen de geschiedenis van autisme, de primaire kenmerken van de pervasieve ontwikkelingsstoornissen volgens de DSM-IV en het klinisch beeld, de mogelijke oorzaken van autisme en een beschrijving van volwassenen met autisme.

1.2 De geschiedenis van autisme

In 1943 verschijnt de eerste wetenschappelijke studie over het autistisch syndroom: Leo Kanner, een Amerikaans kinderpsychiater, beschrijft 11 kinderen die hij een vijftal jaren observeerde (Kanner, 1943). Hij vond bij hen een aantal gedragskenmerken die anders waren dan bij kinderen met andere stoornissen. De aanwezige symptomen zijn volgens hem typisch genoeg om van een apart syndroom te spreken. Kanner (1944) noemt dit syndroom "early infantile autism". Hij ziet als basiskenmerk de extreme autistische eenzaamheid en de onmogelijkheid om met andere mensen in relatie te treden (NVA, 1987; Trevarthen, Aitken, Papoudi & Robarts, 1996).

Historisch gezien was Kanner niet de eerste die de term autisme gebruikte om daarmee bepaalde gedragingen van kinderen aan te geven. Asperger beschreef te zelfder tijd (1944) een groep kinderen met contactstoornissen, die hij aanduidde als autistische psychopaten. Bleuler hanteerde in 1911 de term autisme (afgeleid van het Griekse woord 'autos' dat 'zelf' betekent) om het symptoom "zich terugtrekken" bij schizofrenie aan te duiden (Trevarthen e.a., 1996). Daarnaast werd in het pedologisch instituut te Nijmegen in de jaren 1937-1940 deze term ook al gebruikt. Met die term werden kinderen aangeduid die overmatig op zichzelf betrokken waren en zich vooral onderscheidden door: stereotiepe gedragingen, extreme angsten, sterke weerstand tegen veranderingen, gebrek aan vitaal contact met de omgeving, een tekort aan automatische regulatie van gedrag, een vertraagde ontwikkeling van communicatieve functies en een merkwaardige voorsprong van de vormopvatting en vormbeheersing op andere cognitieve functies (Van Engeland, 1995).

In de eerste tientallen jaren na 1943 werd autisme voornamelijk als een psychiatrisch ziektebeeld beschouwd. Daarbij werd het soms opgevat als aangeboren, soms ook als een gevolg van de kille en rigide houding van ouders. Er was aanvankelijk geen duidelijke consensus omtrent de causaliteit, etiologie, primaire kenmerken en nosologie. Geleidelijk aan leidt onderzoek tot meer duidelijkheid en inzicht in het syndroom. Momenteel wordt autisme gezien als:

- een neurobiologische stoornis, veroorzaakt door genetische factoren, virale infecties, zwangerschaps- en geboortecomplicaties en andere biologische factoren (Baron-Cohen, 1989; Baron-Cohen & Bolton, 1993),
- een cognitieve stoornis, een stoornis op het vlak van waarnemen en denken,
- een ontwikkelingsstoornis en geen toestandsbeeld,
- een ernstig opvoedingsprobleem.

De verandering in zienswijze heeft zich geleidelijk voltrokken. Ze is vooral het gevolg van enerzijds de grote vooruitgang en toenemende specialisatie in de wetenschappen die zich met het afwijkende kind bezighouden, anderzijds van de eigen activiteit van de ouders en de oprichting van ouderverenigingen (Van Berckelaer-Onnes & Snijders-Oomen, 1982).

In 1980 wordt het vroeg infantiel autisme voor het eerst officieel opgenomen in het classificatiesysteem DSM-III. In de revisie van 1987 (DSM-III-R) wordt de term 'vroeg infantiel autisme' vervangen door 'autistische stoornis'. Deze naamsverandering is vooral toe te schrijven aan het feit dat de autistische stoornis levenslang is en dus ook bij volwassenen voorkomt. Het woord 'infantiel' wijst teveel in de richting van een specifieke kinderstoornis (Cohen, Paul & Volkmar, 1987). In 1994 verschijnt de DSM-IV waarin de stoornis wordt gedefinieerd zoals in paragraaf 1.3 staat beschreven.

1.3 Kenmerken van de pervasieve ontwikkelingsstoornissen en klinisch beeld

De diagnostische criteria voor de **autistische stoornis** volgens de DSM-IV classificatie (APA, 1994) zijn:

- A. Het kind moet voldoen aan een totaal van tenminste 6 items van (1), (2), en (3), met tenminste 2 criteria van (1), en 1 criterium van zowel (2) en (3).
- (1) kwalitatieve tekortkomingen in de sociale interactie, zoals blijkt uit tenminste 2 van de volgende items:
- (a) duidelijke tekortkomingen in het non-verbale gedrag dat de sociale interactie reguleert: oogcontact, faciale expressie, lichaamshoudingen en gebaren
 - (b) een onvermogen om leeftijdsadequate relaties met leeftijdgenoten op te bouwen
 - (c) een duidelijk onvermogen om zich te verheugen in het geluk van andere mensen
 - (d) gebrek aan sociale en emotionele reciprociteit
- (2) kwalitatieve tekortkomingen in de communicatie, zoals blijkt uit tenminste één van de volgende items:
- (a) een achterstand in de ontwikkeling van gesproken taal, of een volledig ontbreken van gesproken taal (zonder dat er sprake is van een poging om dit gebrek te compenseren door alternatieve methodes van communicatie zoals gebaren of gezichtsuitdrukkingen)
 - (b) bij individuen met een adequate spraakontwikkeling, een duidelijk onvermogen om een conversatie met anderen te beginnen of te onderhouden
 - (c) stereotiep en repetitief gebruik van taal, danwel idiosyncratisch taalgebruik
 - (d) een ontbreken van gevarieerd spontaan alsof-spel of leeftijdsadequaate sociaal-imitatief spel
- (3) beperkte, repetitieve en stereotiepe gedragspatronen, interesses en activiteiten, zoals blijkt uit tenminste één van de volgende items:

- (a) preoccupatie met één of meer stereotiepe en beperkte interessegebieden die in intensiteit of aard abnormaal zijn
- (b) een dwangmatig vasthouden aan specifieke, niet-functionele gewoonten of rituelen
- (c) stereotiepe en repetitieve motorische eigenaardigheden (fladderen met de handen, rond-draaien, of complexe lichaamsbewegingen)
- (d) een persistente preoccupatie met bepaalde delen van objecten

B. Retardatie, danwel abnormaal functioneren in tenminste 2 van de volgende domeinen, met een begin voor de leeftijd van 3 jaar:

- (1) sociale interactie
- (2) communicatief gericht taalgebruik, of
- (3) symbolisch of illusief spel

C. De stoornis kan niet beter worden ondergebracht bij het syndroom van Rett of de desintegratieve stoornis van de kinderleeftijd.

Oudshoorn, Brans, Duyx & Eussen (1995) beschrijven de **autistische stoornis** aan de hand van een vijftal symptomen welke hieronder worden uitgewerkt:

1. tekortkomingen in het wederzijdse sociale functioneren: gericht op onbezielde voorwerpen, geen imitatie, vreugde en verdriet worden in eenzaamheid beleefd en niet gedeeld met anderen.

Wing & Gould (1979) en Wing (1996) onderscheiden het autistische spectrum in vier subgroepen op grond van het sociale gedrag:

- 'inalert' ('aloof'): dit zijn de 'klassieke autisten'. Zij reageren nauwelijks, niet op gebaren, en niet op woorden, willen niet of nauwelijks aangeraakt worden en gebruiken andere mensen voornamelijk als instrument om hun doel te bereiken.
- 'passief': een overgangsgroep. Zij accepteren wel sociale toenadering, maar zullen deze zelf niet aangaan. Zij zijn gewillig naar anderen toe en lijken zo nu en dan de ander aan te kijken. Ze staan als het ware aan de zijlijn.
- 'actief-maar-bizar' ('active but odd'): de personen van overwegend hoger niveau. Zij benaderen andere mensen om in eigen behoeftes te voorzien, en schenken geen aandacht aan de gevoelens en wensen van de ander. Er is oogcontact, maar niet op gepaste wijze (vaak te langdurig, het staren). Ze kennen de ander met stereotiepe vragen overspoelen (bijv. welk autonummer heb jij?).
- 'overformeel en hoogdravend' ('overformal, stilted'): deze wijze van interacteren treffen we vooral aan bij de meer intelligentere adolescenten en volwassenen. Zij zijn zeer beleefd en formeel. Zij doen erg hun best om de regels van sociale interactie toe te passen, maar missen het juist interpreteren van een bepaalde situatie of verandering, waardoor de reacties vreemd aandoen. Zij tonen geen interesse in anderen, zijn met zichzelf bezig.

2. **stoornissen in de communicatie:** ongeveer de helft van de mensen met autisme ontwikkelt geen functionele spraak (Rutter, 1978; Trevarthen e.a., 1996). Wanneer spraak zich wel ontwikkelt dan doen zich opvallendheden in de spraak voor, zoals verwisseling van persoonlijke voornaamwoorden, echolalie, letterlijke en concrete betekenisverlening/overdrachtelijk taalgebruik wordt niet begrepen, zinnen worden monotoon en zonder melodie uitgesproken, er is weinig variatie in gezichtsuitdrukking en er zijn weinig gebaren om iets duidelijk te maken (Howlin, 1997).
3. **specifieke gedragskenmerken:** zoals bijvoorbeeld fascinatie voor draaiende voorwerpen, speelgoed wordt veelal op niet bedoelde wijze gebruikt, hechting aan ongewone en onbezielde voorwerpen (bv. stofzuiger), obsessies voor ingewikkelde visuele patronen, likken aan voorwerpen, grote paniek bij veranderingen, trage motorische ontwikkeling met bizarre en vreemde aspecten (bv. op tenen lopen, fladderen), zelfstimulatie en zelfbeschadiging etc., etc. (Oudshoorn e.a., 1995).
4. **cognitieve aspecten:** tweederde deel (75 à 80%) van de mensen met autisme functioneert op zwakbegaafd niveau (Kraijer, 1994). Het performale IQ ligt beduidend hoger dan het verbale IQ. Visuo-motorische vaardigheden zijn redelijk goed ontwikkeld. Aandacht, organisatie en planning zijn meestal erg zwak (Van Berckelaer-Onnes & Van Engeland, 1992).
5. **fantasie en voorstellingsvermogen:** mensen met autisme hebben problemen met symbolisch spel. Er is gebrek aan voorstellings- en inlevingsvermogen (Van Berckelaer-Onnes & Kwakkel-Scheffer, 1996).

De diagnostische criteria voor het **Asperger syndroom** volgens de DSM-IV classificatie (APA, 1994) zijn:

- A. Een kwalitatief tekort in de sociale interactie zoals blijkt uit tenminste 2 van de volgende 4 criteria:
 - (1) een duidelijk tekort in het gebruik van non-verbale gedragingen die de sociale interactie reguleren (oogcontact, faciale expressie, lichaamshouding en gebaren)
 - (2) een onvermogen om voor de ontwikkelingsleeftijd adequate contacten met leeftijdsgenoten te leggen
 - (3) een duidelijk onvermogen om plezier in andermans geluk te uiten
 - (4) een gebrek aan sociale-emotionele reciprociteit
- B. Beperkte, repetitieve en stereotiepe gedragspatronen, interesses en activiteiten.
- C. Afwezigheid van enige klinisch significante vertraging in de taalontwikkeling (bijvoorbeeld gebruik van enkelvoudige woorden op twee-jarige leeftijd, van zinnestelsels met communicatieve betekenis op de leeftijd van drie jaar).
- D. Afwezigheid van enige klinisch significante vertraging in de cognitieve ontwikkeling (leeftijdsadequate zelfstandigheid, adaptief gedrag en nieuwsgierigheid naar de omgeving).
- E. Voldoet niet aan de criteria voor een van de andere specifieke pervasieve ontwikkelingsstoornissen.

Mensen met het **Asperger syndroom** hebben een normale tot bovennormale intelligentie, functioneren relatief goed aangepast, maar hebben een eenzijdige en beperkte belangstelling, en kunnen zich niet op empathische wijze in de ander verplaatsen (Van Engeland, 1995). Het taalgebruik is goed ontwikkeld (Cohen e.a., 1987), zij het langdradig, herhalend en letterlijk. De nonverbale communicatie is slecht. Mensen met het Asperger syndroom hebben een zwakke motorische coördinatie (Wing, 1993).

Het verschil tussen de autistische stoornis en het Asperger syndroom is, dat bij de laatste sprake is van een normale intelligentie, een normale spraakontwikkeling en cognitief inzicht hetgeen bij de eerste niet het geval hoeft te zijn. Dat wil zeggen dat bij mensen met de autistische stoornis ruim 2/3 ook verstandelijk gehandicapt is en 50% van deze groep niet spreekt.

De diagnostische criteria voor de **PDD-NOS** (pervasive developmental disorder not otherwise specified) volgens de DSM-IV classificatie (APA, 1994) zijn:

Deze categorie wordt gebruikt wanneer er een ernstige en pervasieve beperking in de ontwikkeling van wederzijdse sociale interactie of verbale en nonverbale communicatieve vaardigheden is, of wanneer stereotiep(e) gedrag, interesses, en activiteiten aanwezig zijn, maar niet voldoen aan de criteria voor een specifieke pervasieve ontwikkelingsstoornis, schizofrenie, schizotypische persoonlijkheidsstoornis, of vermijdende persoonlijkheidsstoornis. Als voorbeeld van deze categorie zijn de atypische autisme-verschijnselen welke niet vallen onder de criteria voor de autistische stoornis vanwege de aanvang op late leeftijd, atypische symptomatologie, of randverschijnselen, of al deze kenmerken.

PDD-NOS (inclusief atypisch autisme) wordt vooral gezien als een verlegenheidsdiagnose (Van Berckelaer-Onnes, 1993). Het betreft personen met een ernstige en pervasieve stoornis in de ontwikkeling van wederzijdse sociale interactie, verbale en non-verbale communicatieve vaardigheden of stereotiepe gedragsinteresses en activiteiten (Van Engeland, 1995). Er is sprake van een stoornis in de ontwikkeling van meerdere basale psychische functies (Waterhouse, Fein, Nath & Snyder, 1987). De symptomen van de PDD-NOS zijn milder dan die van de autistische stoornis, hoewel dit zeker niet geldt voor de affectieve symptomen (angst en stemmingsschommelingen) (Oudshoorn e.a., 1995).

Wanneer in het vervolg van deze scriptie wordt gesproken over mensen met autisme dan worden daarmee mensen met een autistische stoornis, het Asperger syndroom en PDD-NOS (bovenstaande drie stoornissen binnen de pervasieve ontwikkelingsstoornissen) bedoeld.

1.4 Mogelijke oorzaken van autisme

Mogelijke oorzaken van autisme zijn nog niet eenduidig aangetoond. Wel kan gemeld worden dat men nauwelijks meer aanhangers van de psychogene verklaring (het autisme te zien als gevolg van omgevingsfactoren) aantreft en dat de organisch-biologische verklaring meer en meer als hoofdoorzaak gezien kan worden (Janssens, 1980; Frith, 1989; Baron-Cohen & Bolton, 1993).

De organisch-biologische verklaring gaat er vanuit, dat bij autisme sprake is van één of meerdere afwijkingen in de hersenen (neurologisch) en dat deze veroorzaakt worden door één of meerdere

biologische factoren (als genen, virale infecties en zwangerschapscomplicaties) (Baron-Cohen, 1989; Baron-Cohen & Bolton, 1993).

De genoemde biologische factoren moeten gezien worden in interactie met de omgeving: opvoeding en onderwijs maken de stoornis (cq. de biologische factoren) niet ongedaan, maar helpen mee in het bereiken van een zo hoog mogelijk ontwikkelingsniveau (Frith, 1989; Trevarthen e.a., 1996).

Autisme kan gezien worden als een neuropsychiatrische aandoening, getypeerd door stoornissen in de cognitieve informatieverwerking en in het talig functioneren. Het neurologisch substraat en de precieze pathofysiologie zijn echter nog steeds onbekend (Minderaa, 1987; Van Engeland, 1995, p.346).

1.5 Volwassenen met autisme: leren leven met de handicap

Alle kinderen worden groot, dus ook kinderen met autisme. Hoe moet het dan verder, wat biedt de toekomst, wat kunnen ze leren, kunnen ze werken, kunnen ze zelfstandig wonen?

1.5.1 Van kind tot volwassene: de prognose

Het feit dat kinderen met autisme groot worden, heeft ons geleerd dat kinderen met autisme volwassenen met autisme worden. Autisme gaat niet over, het is een levenslange handicap. Toch kunnen we heel veel doen en daarmee de kwaliteit van het bestaan van volwassenen met autisme sterk verbeteren (Van Berckelaer-Onnes, 1995).

Longitudinale studies (Lotter, 1978; Venter, Lord & Schopler, 1992) vermelden dat voor 5% tot 17% van de autistische populatie een bevredigend sociaal leven en een redelijk functioneren op school en werk is weggelegd. 20% tot 25% boekt, volgens Wing (1989), een sterke vooruitgang, maar blijft ondersteuning en begeleiding nodig hebben. 61% tot 74% blijkt een slechte prognose te hebben: deze mensen vertonen een ernstige handicap en zijn niet in staat tot het leiden van een zelfstandig bestaan. (Zie voor de percentages ook paragraaf 1.5.4.). Ongeveer de helft van de autistische kinderen (Venter e.a., 1992) blijkt na 30 jaar in instituten voor verstandelijk gehandicapten of in grote psychiatrische inrichtingen geplaatst te zijn (Van Berckelaer-Onnes & Van Engeland, 1992).

Howlin (1997) merkt op, dat follow-up studies over volwassenen met autisme sinds de beginjaren 80 steeds meer in opkomst zijn. Het betreft veelal jongvolwassenen met autisme van hoog verstandelijk niveau. Over ouderen met autisme is weinig bekend en dit 'terrein' blijft nog onduidelijk.

1.5.2 Leermogelijkheden in het leven

Men ontdekt steeds weer, dat mensen met autisme veel mogelijkheden hebben om te leren. Een gering aantal volwassenen met autisme kunnen zelfs een vorm van beschermd wonen en werken aan, mits hen de goede vaardigheden worden aangeleerd (Van den Brenk, 1987).

Mensen met autisme moeten leren "leven", zodat zij zich veilig en gelukkig kunnen voelen. In feite moeten zij vrijwel alles leren wat zij als volwassenen moeten kunnen en kennen. Dat vraagt een individueel aan het niveau aangepast leerprogramma en een leer methode die rekening houdt met de handicap. Dit leerprogramma moet al vroeg gericht worden op wat later nodig is, namelijk weerbaar

kunnen zijn in verschillende situaties; er is weinig tijd om vaardigheden te leren die niet zinvol toegepast kunnen worden. Het leren moet als het ware het hele leven doorgaan. Periodes waarin niets geleerd wordt, betekenen tijdverlies en meer onbegrip bij de mensen met autisme (Van den Brenk, 1987).

1.5.3 Begeleiding bij de leermogelijkheden van mensen met autisme

Elke volwassene hoopt op een goed leven waarin wonen, werken en recreatie de kwaliteit van het leven in hoge mate bepalen. Mensen met autisme missen de mogelijkheid om zelf aan deze facetten invulling te geven. Zij zijn hiervoor aangewezen op de hulp van anderen (Van Berckelaer-Onnes, 1995), zij hebben hulp nodig bij het leren "leven".

Wing (1996) stelt, dat het belangrijk is voor mensen met autisme om de tijd zinvol in te delen en te besteden, opdat verval in routine en stereotiepe gedragingen voorkomen kan worden, en de mensen met autisme leren hoe te leven.

Gewerkt moet dan worden aan communicatie, sociale vaardigheden, vrije tijdsbesteding, beroepsvaardigheden en zelfredzaamheid en functionele schoolse vaardigheden (Van den Brenk, 1987).

Bij dit alles kan begeleiding ingeschakeld worden uiteenlopend van psychiaters, psychologen en orthopedagogen tot onderwijsinstellingen, werkvoorzieningen en ouderverenigingen (Wing, 1996).

Deze hulpverleners staat een scala aan activiteiten/therapieën/voorzieningen ter beschikking om mensen met autisme een zo aangenaam mogelijk leven te laten leiden: sociale vaardigheidstraining, zelfwaarderings- en stimulatiecursussen, arbeid en scholing, onafhankelijkheidstraining, lichamelijke activiteiten (bijv. sporten), bevorderen van samenwerking/integratie (Van den Brenk, 1987).

Bij het aanbod van hulp aan mensen met autisme speelt landelijk beleid een belangrijke rol, waarbij gedacht moet worden aan planning op langere termijn, samenwerking op ministerieel niveau en erkenning van de autistische stoornis als specifieke levenslange handicap die een continuïteit in gespecialiseerde voorzieningen vergt.

1.5.4 Het maatschappelijk functioneren

Het maatschappelijk functioneren kan sterk variëren bij mensen met autisme, al naar gelang het leren "leven" wordt ingevuld. De één kan wel zelfstandig wonen, werken en sociale relaties onderhouden, terwijl een ander volledig aangewezen is op hulp van derden (Van Haag, 1991; Baron-Cohen & Bolton, 1993). Met andere woorden, er bestaan grote individuele verschillen in maatschappelijk functioneren.

- 1. 61% tot 74%** van de mensen met autisme is slecht aangepast en hun functioneren wordt gekenmerkt door zwakzinnigheid of ernstig probleemgedrag. Zij verblijven in voorzieningen voor verstandelijk gehandicapten. Eisenberg (1956, in Huskens, 1996) spreekt van een onvoldoende functioneren op maatschappelijk niveau.
- 2. 20% tot 25%** van de mensen met autisme is in staat om onderwijs te volgen op een niveau overeenkomstig zijn of haar mentale leeftijd; tevens kunnen zij betekenisvol contacten leggen, maar vertonen soms schizoïde persoonlijkheidskenmerken. Zij wonen in kleinschalige

voorzieningen, zoals gezinsvervangende tehuizen en verschillende vormen van begeleid wonen. Eisenberg (1956, in Huskens, 1996) spreekt van een gunstig maatschappelijk functioneren.

3. **5% tot 17%** van de mensen met autisme functioneert goed op academisch, sociaal en maatschappelijk niveau (Eisenberg, 1956, in Huskens, 1996). Dit niveau wordt zelden bereikt door mensen met autisme. Wanneer het voorkomt, is het getoonde gedrag veelal aangeleerd. De persoon doet geen appèl meer op de hulpverlening en woont zelfstandig.

1.5.5 Problemen in het maatschappelijk functioneren gerelateerd aan de drie diagnostische criteria voor de autistische stoornis

Het niveau van maatschappelijk functioneren van mensen met autisme hangt mede af van het niveau van de sociale interactie, van de communicatie, van stereotiepe gedragingen (zie par. 1.3) en van mogelijkheden en aanbod om te leren leven (zie par. 1.5.3).

Wat betreft de **sociale interactie** kunnen we afleiden uit de DSM-IV criteria (APA, 1994), dat deze opvallend (beperkt) is vanwege een aantal bijzonderheden die lastige, moeilijke situaties in de hand kunnen werken voor de persoon met autisme zelf en voor de omgeving. Er is veelal geen oogcontact en de gezichtsuitdrukking is mat/vlak en kent weinig veranderingen bij blijdschap of verdriet. Relaties (vriendschap/liefde) aangaan en onderhouden blijft, vanwege gebrek aan sociale en emotionele wederkerigheid moeizaam (Howlin, 1997). Er is nauwelijks inlevingsvermogen in het geluk of verdriet van anderen. Volgens de "Theory of Mind"-theorie (Baron-Cohen, Leslie en Frith, 1985) is er een cognitief onvermogen om zich mentaal te verplaatsen in zichzelf en anderen. De ander voelt zich te kort gedaan, blijft met onbeantwoorde gevoelens zitten en haakt af. Daarvan is enerzijds eenzaamheid en het ontbreken van relaties af te leiden en anderzijds een afhankelijkheid van ouders en eventuele naaste verwanten als broers en zussen.

De **communicatie** kan ook in de volwassenheid de nodige problemen geven. Een conversatie gaat meestal uit van de persoon zonder autisme en dient door deze in stand gehouden te worden, daar vaak enkel met 'ja' en 'nee' wordt geantwoord. Indien er enig begrip is van taal, wordt alles in de concrete betekenis opgevat en worden stereotiepe antwoorden en uitdrukkingen (die zijn aangeleerd) gehanteerd. Wing (1996) geeft aan, dat de taalproblemen van mensen met een autistische stoornis niet alleen betrekking hebben op taalverwerving, maar ook op taalgebruik. Howlin (1997) spreekt over een discrepantie tussen taalgebruik en taalbegrip.

Daarnaast kan gezegd worden, dat ook het taalbegrip meestal beperkt is. Dit impliceert, dat korte en duidelijke zinnen nodig zijn.

Bovendien is er sprake van zwakte in het denken in oorzaak-gevolg verbanden (Van Dalen, 1995). Dit alles mondt uit in een communicatie die vaak moeizaam verloopt en onbegrip en onduidelijkheid in de hand werkt bij mensen in de naaste omgeving (school, werk, winkel etc.) en bij mensen met autisme zelf.

Daarnaast gaan "zien" en "doen" moeilijk samen. Tijdens het doen, hebben mensen met een autistische stoornis moeite te begrijpen (onvoldoende ontwikkeld taalbegrip) of te zien waar ze mee bezig zijn. Het aanbieden van één ding tegelijk verdient de aanbeveling (Van Dalen, 1995).

Het **stereotiep gedrag** kan in de volwassenheid ook de nodige lastige situaties opleveren voor zowel de persoon zelf als de omgeving (angsten, fobieën, verzamelwoede) (Howlin, 1997). Zo kunnen we stellen dat de preoccupaties voor bepaalde onderwerpen/objecten een normale conversatie kunnen belemmeren en dat stereotiepe rituelen en motorische eigenaardigheden storend kunnen zijn voor de omgeving en irritaties kunnen oproepen. Stereotiep gedrag wordt door de omgeving als vreemd, eng, idioot etc. opgevat en staat toenadering tussen mensen met een autistische stoornis en hun omgeving in de weg. De drie hoofdcriteria betreffen de autistische stoornis, maar zijn ten dele ook van toepassing op mensen met het Asperger syndroom of een PDD-NOS.

1.5.6 Afsluiting

Het grootste deel van de autistische populatie blijft extra zorg en steun hard nodig hebben. Mensen met autisme kunnen zich tot ver in de volwassenheid ontwikkelen: zij zijn vaak tot meer in staat dan men denkt, maar eigen initiatieven kan men slechts in zeer beperkte mate van hen verwachten (Booi, 1993), hetgeen betekent dat hen tot ver in de ontwikkeling de juiste kansen en mogelijkheden geboden moeten worden (Baron-Cohen & Bolton, 1993), namelijk:

- woonvoorzieningen, afgestemd op zowel de individuele als collectieve hulpvraag;
- adequate dagbesteding: scholing, dagactiviteiten, werk etc.
- adequate recreatie: sport, muziek, dansles, clubs etc.
- individueel gerichte trainingen of therapieën: jobtraining, sociale vaardigheidstraining, muziektherapie etc. (Van Berckelaer-Onnes, 1995).

Wat hieruit voortvloeit, is dat problemen in het maatschappelijk functioneren verminderd of voorkomen kunnen worden door een adequate daginvulling: werken is één van de mogelijkheden.

1.6 Conclusie

De autistische stoornis en de aan autisme verwante contactstoornissen zijn ernstige handicaps in het leven van kinderen en volwassenen. Autism is een levenslange stoornis. Het autistisch kind met zijn problemen en beperkingen wordt een autistische volwassene met zijn problemen en beperkingen. Om de kwaliteit van bestaan van mensen met autisme te verbeteren, is het noodzakelijk om op maat van kind of volwassene toegesneden hulp op gang te brengen. De hiertoe aangewezen voorzieningen voor hulpverlening, dag- en dag- en nachtopvang, school, opleiding en werk zullen zich verder dienen te richten op de specifieke noden van de autist, waarbij het geven van structuur en individuele aandacht belangrijke aspecten zijn (NVA, 1987a). Het verrichten van arbeid is, zoals paragraaf 1.5 laat zien, een uitstekende (dagelijkse) bezigheid om het leven waarde te geven. Het volgende hoofdstuk zal hieraan ruime aandacht besteden.

2. AUTISME EN WERKEN

Hoofdstuk 1 stond in het teken van de stoornis 'autisme' met specifieke aandacht voor de volwassenheid. In dit hoofdstuk staat de volwassene met autisme centraal met specifieke aandacht voor het werken.

2.1 Inleiding

Na de school afgerond te hebben, is het belangrijk voor mensen met autisme om een regelmatige dagbesteding te hebben. Een enkeling (de meer intelligente personen met autisme) werkt in het vrije bedrijf. Echter de grote meerderheid komt terecht in een sociale werkvoorziening of een dagcentrum. Opvallend evenwel is dat de beschikbaarheid van zinvolle dagbesteding matig zonet onvoldoende genoemd moet worden, terwijl de noodzaak groot is. Zo kunnen opvoeding en genoten onderwijs hun doel voorbij schieten door gebrek aan stimulatie in de volwassenheid bij de invulling van dagbesteding (Baron-Cohen & Bolton, 1993). Gelukkig zijn echter op dit vlak, wat betreft de Nederlandse situatie, voorzichtige verbeteringen waarneembaar, zoals jobtraining om adolescenten voor te bereiden op een toekomstige werkkring in het vrije bedrijfsleven (Janssens, 1980), supported employment als instrument in het proces van arbeidsintegratie en daarnaast een goede samenwerking tussen de NVA en de NOSW, die meer aandacht besteedt aan de kwetsbare positie van volwassenen met autisme in de sociale werkvoorziening (Weber, 1995)

Zoals met alle aspecten van het leven moet het werk passen bij de mogelijkheden en interesses van het individu met autisme (Wing, 1996).

In het nu volgende komen aan bod de verschillende werkvormen, succesvol werken, de moeilijkheden van het werken, de betekenis van de moeilijkheden voor het werken en mogelijke oplossingen, de ervaring met werken in de sociale werkvoorziening, een overzicht van succesfactoren en faalfactoren en een afsluiting.

2.2 Werken is een zinvolle dagbesteding

Voor volwassenen met autisme is het zeer belangrijk om zinvolle dagbesteding te hebben, en werken kan een zinvolle dagbesteding zijn. De volwassene met autisme kan afhankelijk van zijn niveau op verschillende terreinen werk verrichten:

- **werken in het vrije bedrijf:** de mogelijkheden hiertoe zijn voorlopig nog zeer gering. De persoon met autisme heeft veelal referenties die een werkgever niet onmiddellijk enthousiast maken, gelet op de beperkingen van de autistische werknemer. Met begeleid werken (jobcoaching) bestaat de mogelijkheid om iemand met autisme te laten werken in het vrije bedrijf.
- **werken in de sociale werkvoorziening:** voor uitvoerige informatie verwijs ik naar paragraaf 2.6 en hoofdstuk 3.

- **werken op een dagcentrum:** het dagcentrum bestaat uit werkgroepen/werkprojecten (bijv. bakkerij of kunstatelier) en wordt gekenmerkt door veel structuur, met duidelijke taken en methodieken. Daarnaast zet het dagcentrum zich in voor begeleid werken in het vrije bedrijf.
- **dagbesteding binnen een intramurale voorziening:** Sommige personen blijven aangewezen op 24-uurs zorg. Ook voor hen is dagbesteding enorm belangrijk. Het gaat hier vooral om integratie van wonen, werken en ontspanning en het verrichten van licht huishoudelijk werk (Stegehuis & Weber, 1995).

2.3 Succesvol werken

Werken kan mensen met autisme plezier en genoegdoening opleveren. Het werken in een bedrijf of op een voorziening kent dan wel een aantal eisen, waaraan voldaan moet worden, wil er sprake zijn van succesvol werken, waarbij zowel de werkgever als de mensen met autisme als werknemer tevreden zijn. Vanaf nu wordt in het bijzonder gesproken over werken in de sociale werkvoorziening (zie verder paragraaf 2.6 en hoofdstuk 3).

2.3.1 Het werk en de werkplek

Wing (1996) meldt, dat het werk interessant moet zijn voor de persoon met autisme. De dagindeling moet duidelijk en gestructureerd zijn en weergegeven worden met behulp van visualisering. Adequate hulp, nauwkeurige uitleg en supervisie moet gegeven kunnen worden door deskundig personeel. Werk moet realistisch zijn, dat wil zeggen, bruikbaar in de maatschappij en in het bezit van hoge kwaliteitseisen; er moet perspectief in zitten (vergroten van vaardigheden en werkaanbod) (Hayes, 1987). Wijzigingen in en verandering van werk dient men vooraf te bespreken. Het verdient aanbeveling om werk dat men al eens gedaan heeft te herhalen en kleine wijzigingen in te bouwen (Van Dalen, 1995; NVA, 1996). De werkomgeving moet rust uitstralen en er moet voldoende ruimte /afstand zijn tussen de collega's onderling (Hayes, 1987). Een 'windstil' plekje (Wing, 1989) binnen een normale werkkring (zo min mogelijk verstoring/afleiding) is gunstig. Kennis van autisme bij leidinggevenden en sympathie/acceptatie bij collega's is zeer wenselijk.

2.3.2 De werknemer met autisme

Het werk moet passen bij de mogelijkheden en de concentratie van de persoon met autisme. Relaxed en op eigen tempo werken levert betere resultaten op dan werken onder druk en stress (Wing, 1996). Ook mensen met autisme leren van hun ervaringen, maar het kost alleen meer tijd (NVA, 1996). De persoon met autisme moet overzicht hebben over waar hij/zij mee bezig is en hij moet genoegdoening krijgen van het werk waarmee hij zich bezighoudt (Hayes, 1987). Ruimte voor eigenaardigheden moet mogelijk zijn, iedereen heeft zo zijn 'trekjes' (NVA, 1996). We kunnen stellen dat van de kenmerken van de autistische stoornis 'dwangmatigheiden en stereotiepe handelingen' mogelijkkerwijs kunnen bijdragen tot een hoge productie, een hoog tempo.

Het vasthouden aan structuur en overzicht kan een verhoogde kwaliteit van het werk met zich mee brengen.

Het ontbreken van sociale interactie en communicatie op het werk kan zorgen voor een continu doorwerken (Howlin, 1997), dat verhoging van de productiviteit met zich meebrengt.

2.3.3 De naaste omgeving

Aan het begin van een carrière als werknemer zijn een goede voorbereiding en kennismakingsprocedure van belang, waarbij werkgever, werknemer, ouders en begeleiding aanwezig kunnen zijn (NVA, 1996).

Van belang is dat de persoon met autisme ondersteuning en support/aanmoediging krijgt van naaste familie en een goede (psychische) begeleiding van een hulpverlener (psycholoog, maatschappelijk werker etc.) die de persoon met autisme kan steunen en adviseren bij problemen van velerlei aard. Men dient waakzaam te blijven voor terugval (NVA, 1996).

2.4 De moeilijkheden van het werken

Paragraaf 2.3 beschrijft succesvol werken, dat bereikt kan worden met in achtneming van een aantal voorwaarden. Wanneer dit alles onder prima omstandigheden tot stand kan komen, kan dit de 'ideale situatie' zijn. In de praktijk is dit zelden het geval en moet rekening gehouden worden met moeilijkheden die het werk en de werkomgeving voor de persoon met autisme kunnen opleveren.

2.4.1 Het werk en de werkplek

Problemen die op het werk kunnen voorkomen zijn (Wing, 1996):

- **administratieve problemen:** onvoldoende afstemming van het werk op de werknemer, onduidelijke verwachtingen, te weinig begeleiding;
- **problemen vanuit de werkgever:** faillissement, financiële problemen, te weinig werkzaamheden (seizoensgebonden), interne verhuizingen, verandering van personeel dat de persoon met autisme begeleidt;
- **problemen door collega's:** treiteren, de baas spelen, bedriegen, in de maling nemen, ongemak.

2.4.2 De onderhavige werknemer

In het voorgaande hoofdstuk is duidelijk geworden, dat mensen met autisme behept zijn met een drietal bij de stoornis behorende kenmerken, te weten tekorten in de communicatie en sociale interactie, en stereotiepe gedragspatronen (APA, 1994). Dit kan doorwerken in de werksituatie.

Wat betreft de **sociale interactie** kunnen we stellen dat deze op het werk zich slechts in geringe mate voordoet. Relaties met collega's blijven beperkt tot het groeten en enige uitleg bij werkzaamheden. De werkmeester is degene die het meeste contact heeft met de werknemer met autisme, zij het dat dit een contact is dat vooral bestaat uit het invullen van het werk en het geven van instructies en uitleg. Het contact gaat uit van de werkmeester en blijft voornamelijk beperkt tot het werk. Een persoonlijke en vriendschappelijke relatie is nagenoeg niet aan de orde. Mensen met autisme staan

daardoor op het werk bekend als 'eenling' of 'zonderling' (Smith, Belcher & Juhrs, 1995). Het zonderlinge, vaak bizarre gedrag kan ook tot uiting komen in een zeer dwingende claimende houding die bij collegae en werkmeester tot grote irritaties kunnen leiden. Er is dan wel initiatief tot contact maken, maar enkel om in eigen behoeftes te voorzien.

De **communicatie** kan op het werk ook vaak problemen geven. Een achterstand in de taalontwikkeling en taalbegrip zorgt voor een niet duidelijk overkomen van een boodschap van zowel de werknemer als de werkgever. Bij het ontbreken van gesproken taal is de communicatie nog moeilijker en dient veelal gewerkt te worden met visualisering van begrippen en activiteiten. Het tekort aan communicatieve vaardigheden leidt vaak tot isolement op de werkplek en slechts tot het overbrengen van informatie en uitleg omtrent werkzaamheden. De gebrekkige communicatie is niet uitnodigend voor de omgeving van de werknemer met autisme.

Lees- en schrijfwerk (zoals administratief werk) behoort vanwege de achterstand in de taalontwikkeling en taalbegrip veelal niet tot de werkzaamheden van de werknemer met autisme.

Het **stereotiep gedrag** leidt op de werkplek tot onbegrip, angst en vreemde blikken van de overige aanwezigen. Stereotiepe geluiden en bewegingen zijn storend voor de collega's en leiden tot frictie, boosheid en irritatie bij hen. De werknemer met autisme wordt als 'vreemd' en 'eigenaardig' gezien en is op die manier opvallend voor de anderen aanwezig.

Wanneer stereotiep gedrag niet of onopvallend aanwezig is en er geen sprake is van interactie en communicatie, dan wordt de werknemer met autisme in zijn geheel door de overige aanwezigen nauwelijks tot niet opgemerkt.

Wanneer onvoldoende rekening wordt gehouden met het autisme kunnen bij de betreffende werknemer bovenstaande kenmerken leiden tot de volgende gedragingen:

- A. **Destructief gedrag** met redenen als het proberen te vermijden van lastige taken, het aandacht vragen, het vragen om bevestiging, het willen hebben van hulp, het verkrijgen van het gewenste (bijv. eten, drinken of pauze) of als reactie op verandering van omgeving of een ingrijpende gebeurtenis.
Destructief gedrag kan de persoon met autisme ook gaan vertonen als reactie op kritiek en verbeteringen, en als reactie op instructies,
- B. **Sociaal ongepast gedrag** wordt vertoond, wanneer de persoon met autisme aandacht wil, wanneer de taak te moeilijk is of wanneer begeleiding/uitleg gewenst is, of als reactie op kritiek,
- C. Een **lage productiviteit** kan het gevolg zijn van een lage motivatie en interesse, het moeilijk aanleren van nieuwe taken, geringe aandachtsspanne, verveling en afleiding, laag cognitief niveau, storend gedrag, onduidelijkheid of moeilijkheid van de taak,
- D. Een **onvoldoende kwaliteit** kan het gevolg zijn van gehaast werken, storend gedrag, een te moeilijke taak of een te hoge productiviteitsnorm,
- E. **Sociale vaardigheidsproblemen** kunnen veroorzaakt worden door een zich terugtrekken, het onvoldoende beheersen van omgangsnormen en een ongepast sociaal gedrag,

- F. **Onvoldoende hygiëne** en een onverzorgde verschijning,
- G. Het meenemen van **persoonlijke bezittingen** naar het werk,
- H. **Geringe aanwezigheid en te laat komen**,
- I. Het **weigeren van werk** veroorzaakt door het niet bezitten van de vaardigheid om het betreffende werk te doen, het niet begrijpen van de instructies en gebrek aan motivatie,
- J. Verzanden in **stereotiepe en routinematige handelingen** (Smith e.a., 1995).

2.4.3 De naaste omgeving

Problemen afkomstig uit de naaste omgeving die een belemmering kunnen zijn voor de persoon met autisme om goed te kunnen functioneren op de werkplek zijn problemen tussen de ouders en de werkplek (oa. weinig tot geen contact, het afkeuren van de werkplek door de ouders, onvoldoende support van de ouders). Daarnaast is het ontbreken van een goede psychische begeleiding negatief voor werken met succes. Traumatische gebeurtenissen in de thuisomgeving (overlijden familielid, verhuizing) kunnen ook voor problemen op het werk zorgen (Smith e.a., 1995).

2.5 De betekenis van de moeilijkheden voor het werken en mogelijke oplossingen

Zoals in paragraaf 2.4 wordt aangegeven kunnen zich heel wat moeilijkheden voordoen op het werk voor de werknemer met autisme. Al deze problemen betekenen een extra belasting voor zowel de werknemer als de werkgever. Het werken verloopt niet soepel, er doen zich irritaties van beide kanten voor hetgeen een negatieve invloed heeft op de werksfeer. Voor bovenstaande problemen zijn mogelijke oplossingen voorhanden (Smith e.a., 1995). In deze paragraaf worden per probleem (in dezelfde volgorde als in par. 2.4 en als in par. 2.7 onder de noemer 'faalfactoren') een beperkt aantal mogelijke oplossingen aangereikt, opdat de moeilijkheden op het werk een minder grote betekenis gaan spelen en het werken zijn voortgang kan vinden. De oplossingen worden aangereikt door Smith e.a. (1995) en Howlin (1997):

- * **Administratieve problemen:** taken versimpelen, begeleiding vermeerderen, aantal taken beperken, duidelijke verwachtingen,
- * **Problemen vanuit werkgever:** het zoeken naar een andere baan, tijdelijk andere werkzaamheden aanbieden, waardering voor het werk uitspreken, part-time werken, nieuw personeel op de hoogte brengen van de werknemer,
- * **Problemen met collega's:** het leren omgaan met treiteren, ondersteuning geven, het leren zich te verweren/opkomen voor zichzelf, informatie verschaffen over autisme,
- * **Destructief gedrag:** behandeling van het gedrag, non-aversive interventies, extra hulp van buiten, taken versimpelen,
- * **Sociaal ongepast gedrag:** sociale vaardigheidstraining,
- * **Lage productiviteit:** het leren van nieuwe taken, begeleiding in het werk, een korte onderwijsperiode aanbieden, aanmoedigen van werkgedrag, een prikkelarme omgeving creëren,

- * **Onvoldoende kwaliteit:** belonen van accuratesse, versimpelen van taken het stimuleren van zelfcontrole,
- * **Sociale vaardigheidsproblemen:** sociale vaardigheidstraining, aanpassing aan de omgeving, aanmoedigen en versterken van gepast sociaal gedrag,
- * **Onvoldoende hygiëne:** het leren van hygiëne en verzorging, thuisbegeleiding,
- * **Privé-bezittingen op het werk:** het verschaffen van een kluisje, beperkingen/grenzen aangeven,
- * **Geringe aanwezigheid en te laat komen:** motiveren om te komen op het werk, reisschema opstellen, thuisblijven voorkomen,
- * **Weigeren van werk:** motiveren, stimuleren, extra instructie, taken aanpassen, visualiseren,
- * **Stereotiep gedrag:** vormen van gedragstherapie, aanbieden van variatie in het werk,
- * **Ouder-werkgeverproblemen:** werkbespreking met ouders, inbreng ouders bespreken, zeggenschap van ouders,
- * **Ontbreken van begeleiding:** zorg dragen voor het vinden van een geschikte begeleiding,
- * **Traumatische gebeurtenis:** verwerking onder (psychische) begeleiding, begrip tonen, ondersteunen.

2.6 De ervaring met werken in de sociale werkvoorziening

De meerderheid van mensen met autisme die aan het arbeidsproces deelnemen, werken in de sociale werkvoorziening. Booi (1993) beschrijft hoe het aanvangen van werken in de sociale werkvoorziening door mensen met een verstandelijke handicap wordt ervaren. Enige overeenkomsten voor mensen met autisme zijn hieruit op te maken:

- De persoon met autisme die wordt aangemeld voor de sociale werkvoorziening, heeft over het algemeen weinig of geen voorstelling van een arbeidssituatie. Een voorkeur voor een bepaalde werksoort is er meestal niet; dit moet in de praktijk blijken.
- Aanmelding is vaak een sprong in het duister, hetgeen een goede kennismakingsprocedure vraagt.
- Ouders van mensen met autisme zijn grofweg in twee groepen te verdelen: degenen die heel blij zijn dat hun kind in de gelegenheid wordt gesteld om arbeid te gaan verrichten, en degenen die teleurgesteld zijn dat hun kinderen voor arbeid aangewezen zijn op de sociale werkvoorziening. Wanneer de sociale werkvoorziening door ouders en kind wordt geaccepteerd, heeft dit een positieve werking op de arbeidsintegratie. Als een werksituatie succesvol is, wordt het gemakkelijker om aan een andere woonvorm te gaan denken dan die bij de ouders thuis (Van Zijderveld, 1982).

Op de sociale werkplaats zijn vele mogelijkheden om iemand met autisme zo goed mogelijk te laten functioneren: het gebruik van een tijd klok om bepaalde taken binnen een tijdslimiet af te krijgen, het inlassen van pauzes op de juiste tijd en het leren om gaan met verschillende taken wanneer een bepaalde taak nog niet is afgerond (Roukema, 1982; Levy, 1983).

Het is niet de bedoeling om mensen met autisme enkel werk aan te bieden op de sociale werkplaats, het is ook van belang de bestaande mogelijkheden binnen de sociale werkvoorziening voor mensen met autisme te verbeteren, te bewaken op kwaliteit en nieuwe, meer gepaste programma's te ontwikkelen. Het zou niet juist zijn wanneer al de mogelijkheden van iemand met autisme, opgedaan in scholing en training, niet of onvoldoende tot uiting in het werk kunnen komen (Levy, 1983; Baron-Cohen & Bolton, 1993).

2.7 Een overzicht van succesfactoren en faalfactoren

Deze paragraaf zet de bevorderende factoren, in overeenstemming met de bevindingen van Howlin (1997) en belemmerende factoren welke genoemd zijn in de paragrafen 2.3 tot en met 2.6 nog eens op een rij:

	Succesfactoren	Faalfactoren
werk en werkplek	interessant werk realistisch werk verandering aankondigen duidelijke dagindeling adequate begeleiding rustige werkomgeving kennis van autisme	administratieve problemen werkgeverproblemen problemen met collega's onduidelijke taken inadequate begeleiding drukte, geen overzicht geen autisme-ervaring
werknemer	eigen mogelijkheden eigen tempo overzicht en inzicht genoegdoening ruimte eigenaardigheden ervaringsleren	destructief gedrag sociaal ongepast gedrag lage productiviteit onvoldoende kwaliteit sociale vaardigheid onvoldoende hygiëne privébezit op het werk geringe aanwezigheid werkweigering stereotiep gedrag
omgeving	voorbereiding op baan goede kennismaking (psychische) begeleiding ondersteuning werknemer waakzaamheid terugval	ouder-werkgeverproblemen ontbreken van begeleiding traumatische gebeurtenis

2.8 Samenvatting

Mensen met autisme verrichten graag routinematige handelingen, maar hebben net zoveel behoefte aan (overzichtelijke en voorspelbare) variatie als anderen. De taak moet uitdagend blijven en niet verzanden in stereotiepe handelingen. Juist mensen met een autistische stoornis hebben kans hierin te verzanden. Het actief bezig zijn is niet alleen attractief, maar ook heilzaam. Verveling is uit den boze (Van Berckelaer-Onnes, 1995; Howlin, 1997). Vooral de sociale werkvoorzieningen en begeleid werken kunnen mensen met autisme betekenisvol werk leveren (Cohen-Almeida, ?).

Het is duidelijk dat mensen met autisme het recht en de potentie bezitten om productief te participeren in het arbeidsproces, en dat hen ook de mogelijkheden daartoe geboden moeten worden (Levy, 1983).

In hoofdstuk 3 komt de in paragraaf 2.2 genoemde sociale werkvoorziening aan de orde. Niet het werken binnen de SW, maar de sociale werkvoorziening als kader staat centraal.

3. DE SOCIALE WERKVOORZIENING

3.1 Inleiding

Werk is belangrijk voor ieder mens, dus ook voor mensen met een handicap. Werken geeft een behoorlijke weekinvoering. Het levert geld op, zodat men in zijn eigen levensonderhoud kan voorzien. Op die manier is men minder afhankelijk van anderen. Aan werk kun je status ontleen en het zelfrespect van mensen wordt groter. Men leert door te werken nieuwe vaardigheden. Daarnaast is er de sociale interactie met collega's en andere mensen, met wie vriendschappen gesloten kunnen worden (Roukema, 1982).

Voor mensen met een handicap bestaat de mogelijkheid te werken in een sociale werkvoorziening. In dit hoofdstuk schets ik een beeld van de sociale werkvoorziening in Nederland waarbij achtereenvolgens aan bod komen: de voorgeschiedenis, de Wet Sociale Werkvoorziening, de werknemers, de werkzaamheden in een SW-bedrijf, de financiering en de regelgeving, de nieuwe Wet sociale werkvoorziening en tot slot een conclusie.

Voor het beschrijven van de sociale werkvoorziening is gebruik gemaakt van literatuur, afkomstig uit het documentatiecentrum van het NOSW te Rijswijk.

3.2 De voorgeschiedenis

De voorgeschiedenis van de sociale werkvoorziening voert terug tot in de vorige eeuw. Toen al bestonden in Nederland speciale werkplaatsen voor gehandicapten, vaak een initiatief van particulieren. Dit werd opgevat als "armenzorg" (= werk aangeboden door particulieren). Soms zorgden ook gemeentebesturen in die tijd al voor "werkverschaffing" (= werk aangeboden door de gemeenten). Het bieden van werk aan gehandicapten werd gezien als een vorm van liefdadigheid. In 1936 werd er een Werkverruimingsregeling voor Gehandicapte Hoofdarbeiders in het leven geroepen. Begrippen als armenzorg en werkverschaffing zijn dan misplaatst.

De Universele Verklaring voor de Rechten van de Mens, in 1948 door de Verenigde Naties vastgesteld, heeft grote invloed gehad bij de ontwikkeling van de sociale werkvoorziening. In die verklaring wordt vastgelegd en erkend dat elk mens recht heeft op arbeid.

In 1950 kwam er een regeling tot stand voor het bieden van werk aan gehandicapte handarbeiders (de zogeheten Gemeentelijke Sociale Werkvoorzieningsregeling, de GSW). Het aanbod van werknemers die gebruik maakten van de regeling groeide zo snel dat er een aparte wet kwam: de **Wet Sociale Werkvoorziening** die in 1969 van kracht werd (informatiebrochure WSW).

3.3 De Wet Sociale Werkvoorziening

De **Wet Sociale Werkvoorziening** (WSW) heeft als doel "te bevorderen, dat personen die tot arbeid in staat zijn, doch voor wie, in belangrijke mate ten gevolge van bij hen gelegen factoren, gelegenheid om onder normale omstandigheden arbeid te verrichten niet of voorhands niet aanwezig is, in dienst worden genomen om onder aangepaste omstandigheden tegen loon arbeid te verrichten.

Deze arbeid moet zoveel mogelijk gericht zijn op het behoud, herstel of bevordering van de arbeidsgeschiktheid" (Heijink & Kayzel, 1982, p.7).

De wet kent dus een tweetal functies (NOSW, 1991, p.11) te weten:

1. het genereren van economisch en maatschappelijk relevant werk, het opzoeken van de op de reguliere arbeidsmarkt kansarme werkzoekenden en het vervolgens op maat doen verrichten van werkzaamheden (zie par. 3.6).
2. het verder ontwikkelen van de capaciteiten van de kansarme werkzoekenden, gericht op het vergroten van de kansen om te integreren in het reguliere arbeidsproces.

3.4 De werknemers van de Sociale Werkvoorziening

Om in aanmerking te komen voor een dienstverband in het kader van de WSW moet men tot de "personenkring" gerekend worden. Dit gaat om mensen die niet in staat zijn een baan in een vrij bedrijf of bij de overheid te vinden als gevolg van "bij de persoon gelegen factoren" (informatiebrochure WSW, p.12).

De personen die tot de personenkring behoren zijn grofweg in 4 categorieën in te delen (Sociale Werkvoorziening, 1989; Hondius, 1996):

1. **lichamelijk en zintuiglijk gehandicapten** (43,5%): mensen met organische ziekten van het zenuwstelsel (bijvoorbeeld diabetes en epilepsie), stoornissen in het bewegingsorgaan, aangeboren misvormingen, visuele of auditieve stoornissen.
2. **verstandelijk gehandicapten** (30,7%): mensen met beperkte verstandelijke vermogens, waardoor hun (sociale) mogelijkheden beperkt zijn. Te denken valt aan mensen met het syndroom van Down.
3. **psychisch gehandicapten** (15,9%): mensen met een psychiatrisch verleden of ziektebeeld (bijvoorbeeld psychose) alswel mensen die moeite hebben met het omgaan met problemen (bijvoorbeeld stress, relatieproblematiek, problemen op het werk).
4. **niet nader te classificeren** (9,9%): mensen die niet geplaatst kunnen worden in één van de drie bovenstaande categorieën. Te denken valt aan mensen met sociale problemen, met een detentieverleden, met een verslavingsverleden.

In deze scriptie gaat het om mensen met een **autistische stoornis**. Zij kunnen worden ondergebracht in de categorie van verstandelijk danwel psychisch gehandicapten, afhankelijk van het niveau van verstandelijk functioneren.

Tot 1993 was er binnen de SW-bedrijven sprake van A- en B-categorie werknemers. Een werknemer van de A-categorie moest een prestatie leveren die minimaal één derde is van de arbeid die een vergelijkbare werknemer in het vrije bedrijf uitvoert. Werknemers van de B-categorie hoefden geen prestatienorm te halen. Wel moest in zekere regelmaat gewerkt kunnen worden en de werksfeer mocht voor anderen niet verstoord worden. Het loon was overeenkomstig het niveau van functioneren (informatiebrochure WSW).

Vanaf april 1993 worden werknemers niet meer in de A- of B-categorie ingedeeld, omdat onderscheid niet langer wenselijk is. Door de werknemers wordt het onderscheid als onacceptabel ervaren. Immers, binnen elke categorie werknemers bestaan groepen die goed en minder goed presteren. Het loon wordt afgestemd op de geleverde prestatie (Staatsblad, 1993).

De afschaffing van de A- en B-categorie leidt wel tot een strengere selectie binnen de SW-bedrijven. Men wil de meest productieven binnenhalen. Zij leveren in financieel opzicht een groter rendement. Hierdoor kan het zijn, dat de groep die het moeilijkst een plaats vindt op de arbeidsmarkt buiten de boot valt (Hondius, 1996).

De vier categorieën kennen in totaal 86.000 werknemers die werkzaam zijn in één van de 108 bedrijven die de Wet Sociale Werkvoorziening uitvoeren (SW-bedrijven) (SGW, 1997). Het aantal werknemers heeft een stormachtige groei doorgemaakt sinds 1966. Toen werkten 31.000 mensen in een SW-bedrijf (Nyfer, 1996).

De belangstelling voor een arbeidsplaats in het kader van de WSW is groot. Eén en ander komt tot uitdrukking in de omvang van de wachtlijst. Circa 23.000 personen wachten op een plaats in één van de 108 SW-bedrijven. De wachtlijst is enorm lang vanwege de beëindiging van de "open eind-financiering" en de invoering van de budgetfinanciering (zie par. 3.6), waardoor er een stabilisering van werknemers heeft plaatsgevonden. Daarnaast vinden de laatste tijd veel herkeuringen plaats, waardoor sommige mensen die arbeidsongeschikt waren verklaard, toch weer deel kunnen nemen aan het arbeidsproces, zij het op een laag niveau, dus veelal de sociale werkvoorziening. Tot slot proberen de SW-bedrijven de wachtlijst zo lang mogelijk te houden, omdat bedrijven met de langste wachtlijst het meeste geld krijgen van de gemeenten (MSZW, 1996).

De doorstroming van WSW-werknemers naar de profit en non-profitsector is niet goed van de grond gekomen. Momenteel stroomt gemiddeld minder dan 1% WSW-werknemers door (MSZW, 1996).

3.5 De werkzaamheden in een SW-bedrijf

In principe zijn allerlei soorten werk mogelijk bij de sociale werkvoorziening. De wet geeft slechts aan, dat de arbeid onder aangepaste omstandigheden plaatsvindt. Bij de inrichting van de bedrijfsprocessen wordt optimaal rekening gehouden met de inzetbaarheid van de medewerkers (SGW, 1997).

De werkzaamheden die in de werkvoorzieningen worden verricht, zijn in 3 werkverbanden ondergebracht (Sociale Werkvoorziening, 1989 & informatiebrochure WSW):

1. **industriële werkverbanden** (52,4%), variërend van eenvoudig inpakwerk tot de montage en fabricage van hoogwaardige technologische producten (confectie-afdelingen, meubelfabricage, elektronica). De meest ingewikkelde productieprocessen worden, indien nodig, zodanig opgesplitst dat elke SW-werknemer zijn bijdrage kan leveren.
2. **cultuur-civieltechnische werkverbanden** (31,4%), waaronder eigen kwekerijen en onderhoudswerk van plantsoenen, parken en sportterreinen. Grondverzet, graafwerk en bouwactiviteiten horen hier ook bij.

3. **administratieve werkverbanden** (16,2%), variërend van complete drukkerijen, boekhoudafdelingen, type-afdelingen en boekbindafdelingen.

Voor alle afdelingen geldt, dat meestal orders van buiten worden verwerkt. Werkzaamheden binnen de SW-bedrijven worden verkregen door zich als bedrijf te profileren en reclame te maken naar de directe omgeving. Op die manier worden opdrachten door bedrijven en instellingen aangeleverd.

De sociale werkvoorzieningen levert ook een soort uitzendkrachten. Sommige WSW-werknemers worden "extern geplaatst" (detachering genaamd). Dat gebeurt bij organisaties die zonder winstoogmerk alswel met winstoogmerk werken. Dat zijn bijvoorbeeld overheidsinstellingen, buurthuizen of scholen. De WSW-werknemers worden daar geplaatst in functies als conciërge, onderhoudsmedewerker en administratief medewerker.

Met het resultaat van het werk van werknemers van de SW-bedrijven komt elke Nederlander wel eens in aanraking, vaak zonder het te weten: de schakelaars in de auto, het onlangs gekochte nachtkastje, de verwarmingsketel, de kamerplant in de huiskamer (informatiebrochure WSW).

3.6 De financiering en de regelgeving

De kostenstructuur van de Sociale Werkvoorziening ziet er in globale zin als volgt uit (MSZW, 1996): De loonkosten van de WSW-werknemers bedragen fl. 3,5 miljard. De overige kosten bedragen fl. 1,5 miljard (salaris ambtenaren, gebouwen, materiaal, organisatie etc.). De opbrengsten uit de verkoop van producten en diensten bedragen fl. 1,3 miljard. De totale kosten verbonden met de uitvoering van de WSW bedragen derhalve circa fl. 3,7 miljard. Het overgrote deel (96%) komt voor rekening van de Rijksoverheid. De gemeenten betalen de overige 4%.

De overheid heeft getracht vanaf 1979 de groei van werknemers (zie par. 1.4) in te dammen als gevolg van de stijging van de kosten. 80% van de SW-bedrijven draait momenteel met verlies (informatiebrochure WSW). Vandaar dat in 1984 de wet enigszins is veranderd: gemeenten zijn niet langer verplicht alle potentiële werknemers op te sporen. Tegelijkertijd heeft het rijk het volumebeleid ingevoerd om zo de aantallen werknemers per vestiging van de sociale werkvoorziening te laten dalen (met als resultaat een daling van 5,6% in 3,5 jaar tijd). Als reactie hierop werd de manier van financieren veranderd in 1989 (MSZW, 1996).

Er kwam een einde aan de zogenaamde "open eind-financiering" en er werd gestart met de budgetfinanciering (BDD-maatregel). Volgens dat systeem verstrekt het rijk aan gemeenten een bepaald budget voor de sociale werkvoorziening waarmee ze uit moeten komen. Eventuele tekorten moeten door de gemeenten zelf worden bijgepast. Eventuele winsten mogen worden besteed aan de sociale werkvoorziening (informatiebrochure WSW).

Het afschaffen van de open eind-financiering heeft geleid, dat binnen de Sociale Werkvoorziening alleen de beste, dus de meest productieve werknemers die tot de personenkring gerekend kunnen worden, in aanmerking komen voor werk in een SW-bedrijf. Zo proberen SW-bedrijven uit de rode cijfers te blijven. De invoering van de budgetfinanciering geeft een paradox te zien: SW-bedrijven moeten steeds productiever worden, maar met werknemers die beperkt zijn qua arbeidsvermogen en begeleiding nodig hebben (Hondius, 1996).

Tegelijk met de nieuwe financiering is de regelgeving verminderd (deregulering) en het toezicht van het rijk veranderd (decentralisatie)(BDD). Het rijk let niet langer op de doelmatigheid (middelenhantering en subsidieregeling) van de feitelijke uitvoering van het werk van gemeenten op dit terrein. Het rijk beperkt zich tot toezicht op rechtmatigheid en doeltreffendheid, dat wil zeggen, dat het rijk de resultaten van de WSW wil nazien en controleert of er sprake is van een zorgvuldig (volgens de juiste procedures) en evenwichtig plaatsingsbeleid (goede afspiegeling van de wachtlijst, dus niet alleen de besten), voldoende arbeidsplaatsen en of het werk in de werkvoorziening voldoende is afgestemd op de werknemers (MSZW, 1996).

3.7 De nieuwe Wet sociale werkvoorziening (Wsw)

In de loop van het jaar 1993 werd al spoedig duidelijk dat niet kon worden volstaan met een herziening van de wet die zich beperkte tot budgetfinanciering, decentralisatie en deregulering (BDD). Gewijzigde opvattingen over de betekenis van de sociale werkvoorziening als werkgelegenheidsinstrument voor personen met een handicap, veranderingen in de bestuurlijke omgeving en de noodzaak tot afstemming met andere in de laatste jaren geïntroduceerde arbeidsmarktinstrumenten, zoals de banenpools en de Jeugdwerkgarantiewet, maakten een bredere herziening van de Wet Sociale Werkvoorziening gewenst dan in het kader van de BDD was voorzien.

Het kabinet kiest met ingang van januari 1998 voor een indiening van een nieuwe Wet sociale werkvoorziening in plaats van een herziening van de bestaande WSW in verband met het ingrijpende karakter van de noodzakelijke wijzigingen (Staatsblad 1997, besluit 466, p.1-2). Deze omvatten:

- een nieuwe, strakkere omschrijving van de doelgroep: Ten aanzien van de doelgroep wordt een zekere vervaging geconstateerd. In de huidige situatie van structurele werkloosheid zijn ook vele anderen op grote afstand van de arbeidsmarkt geraakt met een al even minimale kans om zonder steun van de overheid een baan te verwerven als vele gehandicapten. De exacte definiëring van de doelgroep is daarom noodzakelijk (Staatsblad 1997, besluit 467, p.5).
- Tot de doelgroep behoren mensen met beperkingen van lichamelijke, verstandelijke of psychische aard. In het uit te brengen advies worden stoornissen en functionele beperkingen met name genoemd en welomschreven, en daarnaast weergegeven in termen en codes uit de internationale classificatie van ziekten en aanverwante gezondheidsproblemen (ICD-10, WHO, 1992) en de Internationale Classificatie van Stoornissen, Beperkingen en Handicaps (ICIDH, WHO, 1980). Daar waar de terminologie verouderd is (in de ICIDH wordt bijvoorbeeld nog gesproken van zwakzinnigheid) zullen toegevoegde eigentijdse benamingen natuurlijk meer op hun plaats zijn. Onder beperkingen van lichamelijke aard worden alle beperkingen verstaan ten gevolge van stoornissen, die niet van verstandelijke (ICIDH onder 12 en 13) of van psychische aard (ICIDH onder 15 tot en met 19 en 23 tot en met 29) zijn. Deze beperkingen kunnen rechtstreeks van functionele betekenis zijn bij arbeidstaken, zoals een bewegingsbeperking, of van sociale aard, indien er bijvoorbeeld een extreme lichaamsgeur of een zeer misvormd uiterlijk (ICIDH, hoofdgroep 8) een onoverkomelijke barrière vormt voor werken onder normale omstandigheden.

Ook de beperkingen van psychische aard kunnen soms geheel of in belangrijke mate sociaal van aard zijn. Te denken is daarbij aan ernstige persoonlijkheidsstoornissen en zware motorische en/of vocale stoornissen.

Bij beperkingen van verstandelijke aard gaat het om beperkingen in het functioneren in de arbeidssituatie, die samenhangen met een duidelijk onder het gemiddelde intelligentieniveau functioneren, zoals geformuleerd in de ICD-10 en ICIDH criteria (Staatsblad 1997, besluit 469, p.11).

- een nieuwe wijze van indicering van kandidaat-werknemers: Voorgesteld wordt het gemeentebestuur te verplichten tot de instelling van een onafhankelijke commissie die belast wordt met de advisering over de vraag of een persoon tot de doelgroep behoort (Staatsblad 1997, besluit 465, p.5-6). Bij het vaststellen van het prestatieniveau wordt men ingedeeld in één van de volgende categorieën:

- een prestatie van 50% of meer van een normale prestatie;
- een prestatie van minder dan 50% doch meer dan 10% van een normale prestatie;
- een prestatie van minder dan 10% van de normale prestatie.

Het gemeentebestuur beheert een wachtlijst en plaatsing op de wachtlijst geschiedt op volgorde van de datum van aanvraag tot indicatie (Staatsblad 1997, besluit 469, p.2-4).

- voorzieningen voor begeleid werken worden onder de vigeur van de WSW gebracht (Memorie van toelichting, 1997).
- Voor nieuwe werknemers is het uitgangspunt een arbeidsovereenkomst van 32 uur op het niveau van het minimumloon. Na twee jaar kan een functieloon worden geboden. Aanspraken van de zittende werknemers worden niet aangetast (Memorie van toelichting, 1997).
- een nieuwe invulling van de bekostiging van gemeenten en een herschikking van de bestuurlijke verantwoordelijkheden tussen rijk en gemeenten: Voor wat betreft de bekostiging wordt voorgesteld een systematiek van budgetfinanciering te handhaven, waarbij de vergoeding per arbeidsplaats wordt gerelateerd aan de mate van arbeidshandicap van de werknemer. Er moet meer duidelijkheid komen in de decentralisatie en de deregulering (Memorie van toelichting, 1997).
- een verdere normalisering van de arbeidsverhouding en de medezeggenschap van SW-werknemers: Omzetting van de SW-dienstbetrekking in een arbeidsovereenkomst naar burgerlijk recht wordt gezien als een logische stap in de ontwikkeling van de sociale werkvoorziening, waarbij meer en meer de nadruk is komen te liggen op de mondigheid en gelijkwaardigheid van de werknemer met een handicap (Memorie van toelichting, 1997).

3.8 Conclusie

Vanaf het in werking treden van de Wet Sociale Werkvoorziening in 1969 is er een behoorlijk aanbod gekomen wat betreft het verrichten van arbeid door mensen met een handicap. Sinds dat jaar zijn er voortdurend veranderingen geweest in de personenkring (zie par. 3.4), is de wet enigszins bijgesteld, zijn er veranderingen aangebracht in de financiering en de regelgeving en wordt de wet vanaf januari 1998 geheel vervangen door een nieuwe wet, de Wsw 1998.

Op dit moment is er een enorme belangstelling (een wachtlijst van 23.000 personen!) voor een baan binnen een SW-bedrijf. De 108 Sw-bedrijven lijden momenteel verlies (de gemeenten moeten 4% van de kosten betalen).

Personen die werken binnen een SW-bedrijf mogen zich gelukkig prijzen, dat zij wel een plaats op de arbeidsmarkt hebben kunnen bemachtigen: De laatste jaren vindt een strenge aannameselectie plaats (om zo min mogelijk verlies te lijden) en dat kan voor de allerzwaksten in de samenleving betekenen dat een arbeidzaam leven met loonuitkering voor hen niet tot de mogelijkheden behoort.

4. DE ONDERZOEKSOPZET

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk staat het onderzoek naar succes- en faalfactoren van mensen met autisme in de sociale werkvoorziening centraal. Achtereenvolgens komen aan bod de probleemstelling onderverdeeld in deelvragen, de methoden van onderzoek, de afnameprocedure en de onderzoeksgroep.

4.2 De probleemstelling

De probleemstelling van het onderzoek luidt:

WELKE FACTOREN ZIJN BEPALEND VOOR EEN POSITIEVE ARBEIDSINTEGRATIE VAN MENSEN MET AUTISME IN EEN SOCIALE WERKVOORZIENING?

Om op deze vraag een antwoord te kunnen krijgen, is deze vraag opgedeeld in de volgende deelvragen:

- A. Welke factoren in de persoon met autisme zijn bevorderend en belemmerend voor een succesvolle arbeidsintegratie in een sociale werkplaats?
- B. Welke factoren zijn bevorderend en belemmerend op de sociale werkplaats voor een geschikte arbeidsplaats voor mensen met autisme?
- C. Welke factoren zijn bevorderend en belemmerend in de omgeving van mensen met autisme voor een succesvolle arbeidsintegratie op een sociale werkplaats?

Deelvraag A betreft aspecten van persoonlijk functioneren. Bij deelvraag B gaat het om de kenmerken van de werkomgeving en het soort werk. Ten slotte gaat het bij deelvraag C om hulp, begeleiding en contact van/met derden als familieleden, orthopedagogen, maatschappelijk werkers en docenten/begeleiders die bevorderend of belemmerend kunnen zijn voor mensen met autisme.

De probleemstelling wil uiteindelijk antwoord geven op de vraag of er sprake is van **positieve cq. succesvolle arbeidsintegratie** van mensen met autisme op de sociale werkplaats. Hieronder wordt het volgende verstaan:

- (volledige) dagbesteding op de werkplaats,
- tevredenheid in het werk bij zowel de werknemer als werkgever,
- afwezigheid van problematisch gedrag van werknemer, wanneer dit als storend wordt ervaren door werknemer, werkgever of collega's,
- acceptatie van en respect voor de werknemer met autisme door zowel werkgever als collega's.

4.3 De onderzoeksmethoden

Een belangrijk kenmerk van onderzoek binnen de sociale wetenschappen, is dat de **empirische benadering** gehanteerd wordt, hetgeen inhoudt, dat beweringen en theorieën onderzoekbaar moeten zijn. Het betreft activiteiten waarbij systematisch gepoogd wordt bewijs te verzamelen door observatie en procedures die herhaald en geverifieerd kunnen worden door anderen (Vakgroep Algemene Pedagogiek, 1994).

Het empirisch onderzoek is een verzamelterm en omvat verschillende soorten van onderzoek, waaronder laboratoriumonderzoek, veldonderzoek, fundamenteel onderzoek, ideografisch onderzoek, kwalitatief onderzoek en kwantitatief onderzoek (Vakgroep Algemene Pedagogiek, 1994). Voor onderhavig scriptie-onderzoek is gekozen voor **kwalitatief onderzoek**.

Het onderzoek bestaat uit het bestuderen van literatuur en het afnemen van interviews met sleutelinformanten.

4.3.1 Kwalitatief onderzoek

Er is voor kwalitatief onderzoek gekozen om de volgende redenen (Bogdan & Biklen, 1992, p.29-32):

- De belangrijkste informatie wordt verkregen in de natuurlijke omgeving (de werkplaats) en de onderzoeker zelf is het belangrijkste instrument (hij bezoekt, observeert, registreert). Er is weinig literatuur over de relatie 'mensen met autisme en werken op de sociale werkvoorziening' beschikbaar;
- Het onderzoek is beschrijvend: De verzamelde data zijn in woorden en niet in getallen. Er wordt een bepaalde situatie weergegeven, namelijk het reilen en zeilen binnen de sociale werkvoorziening;
- Het onderzoek houdt zich bezig met het gehele proces en is dus niet alleen gericht op de resultaten of het eindproduct. Het gehele proces en de manier van werken binnen de sociale werkvoorziening, en de stoornis autisme zijn relevant om deugdelijke conclusies uit het onderzoek af te leiden;
- "Betekenis" is een centraal begrip: Kwalitatief onderzoek is geïnteresseerd in de perspectieven van de onderzochte cq. ondervraagde personen, in deze de personen die meedoen aan het interview.

4.3.2 Het interview als onderzoeksinstrument

*** Motivatie keuze interview**

Ik heb gekozen voor het interview, omdat dit de aangewezen dataverzamelingsweg is om kennis te vergaren over attitudes, opinies en kennis (Baarda & De Goede, 1995).

Het doel van het interview is het verzamelen van informatie uit mededelingen van de ondervraagde personen ter beantwoording van deelvragen en daarmee de probleemstelling uit paragraaf 4.2 (Emans, 1990).

*** Opbouw en inhoud van het interview**

Het interview (zie bijlage IV) bestaat uit open vragen en is semi-gestructureerd, wat inhoudt dat naast de van tevoren vastgelegde vragen/topics doorgevraagd kan worden door de interviewer bij onduidelijkheden. De open vragen zijn explorerend van aard, zij doen recht aan de geïnterviewde die vrij kan antwoorden; de vragen leveren veel informatie op; er kunnen genuanceerde antwoorden worden verkregen (Beukelaar, Van Donselaar & Tavecchio, 1980; Baarda & De Goede, 1995). Het

interview bevat vragen betreffende de personen met autisme, het werk en de werkomgeving en de naaste omgeving.

*** Afname interview**

De interviews worden op de sociale werkvoorziening afgenomen en duren maximaal een uur. Het interview wordt op de band opgenomen en later geanonimiseerd uitgeschreven. Het voordeel van geluidsopnames is dat er niets verloren gaat van de verbale bijdragen van de gespreksdeelnemers. Een voordeel is ook, dat de interviewer iets minder aandacht hoeft te besteden aan het noteren van antwoorden, hetgeen vaak storend kan zijn en remmend kan werken. Het levert tevens tijdswinst op. Een bijkomend voordeel is ten slotte nog de controle op het werk van de interviewer (Emans, 1990).

*** Totstandkoming interview**

Het interview is tot stand gekomen op basis van de literatuurstudie, de informatie uit de acht case-studies en de informatie van het onderzoeksbegeleidingsteam, waarin vertegenwoordigers van de NOSW, sociale werkvoorzieningen, de NVA en de RUL zitting hebben.

4.4 De procedure

We hebben sleutelinformanten ondervraagd die werkzaam zijn binnen de sociale werkvoorziening (als werkmeester, leidinggevende, begeleider e.d.) en ervaring hebben met één of meerdere mensen met autisme, werkzaam binnen die betreffende werkvoorziening.

Gekozen is voor mensen die de cursus "Leidinggeven aan verstandelijk gehandicapten en autisten" bij het NOSW gevolgd hebben in de periode van 1995 tot en met 1996.

Alvorens de sleutelinformanten te interviewen is een open interview afgenomen (april 1997) bij dhr. C. Kuijt, werkzaam als docent van de betreffende NOSW-cursus (zie bijlage II).

De adressen van de cursisten zijn mij aangereikt door het NOSW.

De sleutelinformanten worden aangeschreven per brief (zie bijlage III) en na twee weken worden zij telefonisch benaderd om te vragen of ze bereid zijn deel te nemen aan het interview.

4.5 De respondenten

In totaal zijn 26 personen uit 16 sociale werkvoorzieningen aangeschreven. Uiteindelijk hebben 7 personen werkzaam bij 7 verschillende werkvoorzieningen deelgenomen aan het interview.

De andere 19 personen zijn niet geïnterviewd, van wie

- 9 personen nooit met mensen met autisme hebben gewerkt (zij namen deel aan de cursus om het leidinggevende aspect),
- 7 personen die collegae zijn van één van de 8 geïnterviewden en dus werkzaam zijn binnen dezelfde werkvoorziening,
- 2 personen die op de aangeschreven werkvoorzieningen niet werkzaam zijn (geweest),
- 1 persoon die niet meer werkzaam is op de werkvoorziening.

In totaal zijn 7 + 1 interviews afgenomen bij 8 verschillende informanten, waarbij het eerste interview een open interview met de NOSW-cursusleider C. Kuijt (zie par. 4.4) betrof om toegang te verkrijgen tot de sociale werkvoorzieningen en leidinggevendens die ervaring hebben met het werken met mensen met autisme. Dit heeft geresulteerd in het bezoeken van 7 sociale werkvoorzieningen verspreid over Nederland, alwaar de interviews hebben plaatsgevonden met de 7 sleutelinformanten over 12 werknemers met autisme (zie voor verdere informatie omtrent de informanten par. 5.1).

Het aantal interviews is helaas zeer beperkt en geeft tevens aan dat arbeidsplaatsen voor mensen met autisme nog lang geen gemeengoed is. Het staat duidelijk nog in de kinderschoenen, terwijl de arbeidsnood voor deze mensen groot is (Howlin, 1997).

5. DE RESULTATEN VAN HET INTERVIEW

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de interviews uitgewerkt op volgorde van de drie deelvragen behorende bij de probleemstelling (zie par. 4.2). Paragraaf 5.1 geeft informatie over de sleutelinformanten, de NOSW-cursus en de in de interviews besproken personen met autisme, paragraaf 5.2 geeft de bevindingen weer welke betrekking hebben op de werknemers met autisme, paragraaf 5.3 gaat over het werk en de werkomgeving, paragraaf 5.4 vertelt over de naaste omgeving van mensen met autisme, en paragraaf 5.5 geeft een algeheel overzicht over de gevonden resultaten en leidt hoofdstuk 6 "Conclusies en aanbevelingen" in.

5.1 De sleutelinformanten, de NOSW-cursus en de werknemers met autisme

5.1.1 Achtergrond sleutelinformanten

Over de 7 sleutelinformanten is het volgende te melden: Zij hebben allen de NOSW-cursus "Leidinggeven aan verstandelijk gehandicapten en autisten" gevolgd. Zes informanten hebben de functie van werkleider of werkmeester of afdelingschef. De genoemde functies komen overeen: het betreft het leidinggeven aan, taken verdelen over, en overzicht houden over een groep werknemers van een laag verstandelijk niveau (waaronder mensen met autisme). Deze 6 informanten zijn van het mannelijk geslacht. Zij zijn kundig op hun vakgebied (techniek, elektriciteit, administratie) en hebben geen opleiding genoten over het de zorg en hulpverlening aan mensen met een verstandelijke handicap. Kennis hieromtrent is opgedaan via praktische ervaring, bijscholing, literatuur en de NOSW-cursus. De enige vrouw die aan het interview heeft deelgenomen, is coördinator van de testafdeling van een sociale werkvoorziening. Op deze afdeling wordt een ieder die wil werken op de betreffende werkvoorziening getest op zijn/haar kwaliteiten en mogelijkheden. Daarnaast krijgt de toekomstige werknemer een trainingsperiode aangeboden. Deze informante heeft een afgeronde Orthopedagogiekstudie.

5.1.2 De NOSW-cursus

Alle informanten reageren positief op de gevolgde NOSW-cursus "Leidinggeven aan verstandelijk gehandicapten en autisten". Voor allen is de cursus een opfrisser, een herkenning vanuit de praktijk, een uitwisselen van ervaringen met mede-cursisten.

5.1.3 De werknemers met autisme

In totaal is in de interviews gesproken over 12 werknemers (10 mannen en 2 vrouwen), waarvan (letterlijk weergegeven):

- 3 personen met een autistiforme stoornis,
- 1 persoon met een aan autisme verwante contactstoornis,
- 1 persoon met een autistische stoornis en zwakbegaafdheid,
- 6 personen met een autistische stoornis van middel tot hoog verstandelijk niveau,
- 1 persoon met een autistische stoornis van laag verstandelijk niveau.

De 3 personen met een autistiforme stoornis werken op dezelfde werkplaats. De informant noemt hen autistiform, daar het in de dossiers zo genoemd is. Zij zijn van hoog niveau. Uit het interview is op te maken, dat het wel degelijk personen zijn die aan de kenmerken van de autistische stoornis (zie par. 1.3) voldoen.

De persoon met een aan autisme verwante contactstoornis wordt door de informant op grond van zijn ervaringen (geen diagnostische bevestiging) met die persoon als zodanig betiteld. Uit het interview is op te maken, dat de persoon eerder kenmerken van de autistische stoornis 'an sich' vertoont. De informant noemt "het ontbreken van enig contact met collega-werknemers, eigenaardige motoriek (stijf), heftige schrikreacties, en het niet aankunnen van veranderingen."

Eén persoon wordt autistisch en zwakbegaafd genoemd, en werkt op een werkvoorziening welke voor 90% bestaat uit werknemers met een verstandelijke handicap. Zwakbegaafdheid is uit het interview niet op te maken, de autistische stoornis daarentegen wel.

Zes personen met een autistische stoornis zijn van middel tot hoog verstandelijk niveau. Bij één persoon staat dit vermeld in het dossier. De overige vijf worden door de informanten als autistisch benoemd, zij het enkel gebaseerd op ervaringen en herkenningspunten in de NOSW-cursus.

Tot slot is er één persoon met autisme van laag verstandelijk niveau. Deze informatie heeft de informant uit hand van leidinggevend van het GVT (gezinsvervangend tehuis) en door een autisme-deskundige.

Gesteld kan worden, dat van de 12 personen, slechts 2 een officiële diagnose hebben. De overigen voldoen duidelijk aan het gedragsbeeld, maar zijn niet officieel geclassificeerd. Ook de "eigen" diagnose heeft niet tot nader onderzoek geleid. Men heeft wel de hulpvraag voortvloeiend uit het autisme geformuleerd. Daarnaast kan opgemerkt worden, dat 11 van de 12 weinig tot geen probleemgedrag vertonen. Zij zijn onopvallend aanwezig, wat voor de werkgever gunstig is op een drukke werkplaats met veel werknemers en weinig tijd. Aan de gedachte, dat één van de werknemers autisme kan hebben, wordt voorbij gegaan.

Van deze 12 personen werken er nog 9 op de sociale werkplaats. Twee personen zijn overgeplaatst naar een internaat en één persoon (met autisme van laag verstandelijk niveau) is ontslagen.

Bovenstaande personen worden gemakshalve in onderstaande resultaten betiteld als "personen met autisme".

Zeven informanten zijn geïnterviewd over deze 12 personen met autisme. In schema:

werkplaats	aantal personen met autisme
A	2
B	1
C	3
D	2
E	1
F	2
G	1

5.2 De werknemer met autisme

Wanneer we kijken naar het functioneren op de sociale werkplaats van mensen met autisme, dan is het van groot belang kennis te verzamelen over de persoon zelf met zijn specifieke stoornis, dat van belang is voor het arbeidsproces. Op grond van het literatuuronderzoek is het volgende nagegaan: de concentratie, de kwaliteit, het tempo, de productiviteit, de motivatie, het krijgen van kritiek, het hulp vragen, inzicht in het werk, en incidenten. Eén informant meldt: "Ik heb ervan verstedd gestaan: De mogelijkheden die ze toch nog bezitten. Ongekend, echt ongekend. Het zal wel per persoon anders zijn, maar als er goede begeleiding is en goede kennis van zaken, dan zijn er ongekende mogelijkheden."

5.2.1 De concentratie

De concentratie van de 12 personen met autisme loopt uiteen van matig tot zeer goed. Met concentratie wordt hier bedoeld het geconcentreerd en aandachtig kunnen werken, zich richten op het eigen werk en zich niet door anderen laten afleiden.

- Bij 6 personen is de concentratie (zeer) goed te noemen,
- 4 personen moeten passend werk verrichten en niet onder hun niveau werken om de concentratie vast te houden,
- bij 1 persoon neemt de concentratie af wanneer het werk te gecompliceerd wordt,
- 1 persoon neemt nauwelijks informatie tot zich en dwaalt steeds af.

Eén van de informanten geeft aan: "De moeilijkheidsgraad van het werk is duidelijk bepalend voor de concentratie. Het werk moet dus niet te simpel, maar ook niet te moeilijk zijn om de concentratie vast te houden. Werk op het niveau van de werknemer voorkomt problemen als verveling en desinteresse."

5.2.2 De kwaliteit

De kwaliteit van het werk van mensen met autisme ligt gemiddeld iets hoger dan bij andere werknemers. Deze wordt door de informanten betiteld als redelijk/haalbaar tot goed, super, 100% uitstekend en perfect als een computer.

Door één informant wordt opgemerkt, dat 3 werknemers goed werk leveren, maar slordig werken: "Dan maakt ie er een zootje van, maar het product waar het omgaat, welk product ook, als het binnen de 'handvaardigheidscurve' gaat die zij aankunnen, uitstekend, 100%!" Het slordige werken wordt niet als een probleem gezien, maar als een bepaalde werkwijze behorend bij de betreffende werknemer.

5.2.3 Het tempo

Het tempo varieert en wordt genoemd:

- bijzonder traag (1 persoon)
- gemiddeld/gelijkmatig (3 personen)
- redelijk, niet hoog (2 personen)

- goed (1 persoon)
- super hoog (2 personen)
- als een robot (1 persoon)
- ongeëvenaard snel (2 personen)

5.2.4 De productiviteit

De productiviteit wordt voor 11 personen benoemd als goed, zeer goed en heel hoog. Eén persoon heeft een productiviteit van 0,0 (dit wordt opgelost door een verhoogde productie van andere werknemers).

De productiviteit wordt door één informant als hoog beoordeeld, omdat "de werknemers met autisme altijd als eerste op de werkplek aanwezig zijn en constant doorwerken."

5.2.5 De motivatie

De motivatie is bij alle werknemers positief te noemen en loopt uiteen van gewoon goed (4 personen) tot erg gemotiveerd (2 personen), goed (3 personen) en heel erg goed (3 personen).

Gemeld wordt, dat "de motivatie hoog is bij het verrichten van steeds hetzelfde werk. Bij het aanbieden van ander werk dient een voorbereiding plaats te vinden."

5.2.6 Het krijgen van kritiek

De informanten melden dat alle werknemers kritiek als niet prettig ervaren. De volgende uitspraken worden genoemd: "Kritiek is niet goed hanteerbaar", "Er komt weinig respons", "Men klapt dicht", "Er ontstaat dan teveel contact en het leidt dan tot verwarring".

Eén informant hoeft nooit kritiek te geven, een andere informant meldt dat overal hetzelfde op gereageerd wordt ("praktisch niet dus!") en twee informanten melden dat kritiek enkel geaccepteerd wordt wanneer deze afkomstig is van de werkleider, vanwege een juiste uitleg, even praten en complimenten geven. Men kiest voor een positieve benadering (complimenten) boven een negatieve in de hoop, dat een positieve reactie leereffect heeft.

5.2.7 Hulp vragen

Geen van de 12 personen met autisme vraagt uit zichzelf om hulp. Men blijft gewoon zitten en de leiding moet zelf alert blijven en de persoon steeds zelf aanspreken ("Dat moest je zelf in de gaten houden, als er iets niet goed ging. Je moest er zelf naar toe, want uit zichzelf kwamen ze niet vragen... En ook als er spullen op waren, dan bleven ze gewoon zitten. Maar als je dan uitlegt, dat als iets op is, dan mag je zelf nieuwe pakken... dan was dat weer geregeld."). Slechts 3 van de 12 komen de werkleider bij hoge uitzondering uit zichzelf tegemoet, waarbij één van hen niet vraagt, maar aanwijst ("Hij kwam je halen voor hulp, meerdere malen per dag, hij vroeg niets!").

5.2.8 Inzicht in het werk

Bij 10 werknemers blijkt volgens de informanten inzicht in het werk te zijn, waarvan bij 5 zeer duidelijk zichtbaar en bij 3 een lange inwerkperiode nodig is. Bij 2 werknemers is geen sprake van inzicht in het werk, onder wie de werknemer met autisme van laag verstandelijk niveau ("Hij keek niet verder dan het product.").

5.2.9 Incidenten

Bij 11 werknemers is er zelden sprake van storend gedrag of specifieke problemen ("Want iedereen komt met zijn eigenaardigheden en eigen aardigheden hier binnen."). Wat de informanten opvallend en eigenaardig noemen, maar niet storend, zijn de volgende gedragingen:

- het maken van een tekening voor ieder onbekend persoon (N=1),
- op vingers bijten (N=1),
- treiteren (N=3),
- boos cq. agressief worden in milde vorm en te beheersen (N=5) (de informant lost dit op door te laten spuien),
- het schrikken van mensen die een epileptische aanval krijgen (N=1),
- obsessies zoals een hekel hebben aan blonde personen (Linda de Mol), het tekenen van koeien en kerken ("Hij wil voor iedereen, voor vreemden een tekening van een koetje of een kerk maken, maar iedereen weet dat, dus dan zeggen we: "Nu geen tijd!" en dan is het over."), het lopen van rondjes op de werkvloer, het laten draaien van een schroevendraaier in de handen, het bouwen van boten op schaal, ronde voorwerpen (fietswiel en autobanden), publiekelijk masturberen en formalistisch, veelvuldig herhalende gedragspatronen ("Het vreemde is, dat hij de dozen met materiaal constant bijvult. Hij kan absoluut niet naar de bodem kijken, die wil ie niet zien. De doos moet vol blijven.") (N=1).

Bij één werknemer (de persoon met autisme van een laag verstandelijk niveau) wordt nadrukkelijk gesproken over storend gedrag. Er doen zich ten aanzien van hem wel incidenten voor waaronder agressie in ernstige vorm zonder enige aanleiding. Deze persoon is uiteindelijk ontslagen, nadat de situatie te onveilig werd voor zowel werkgever als collega's ("Hij was het ergste wat ik ooit heb meegemaakt. Want hij zat in zijn eigen wereldje. We konden niks beredeneren.").

Eén informant stelt dat nieuwelingen het gedrag van de persoon nogal eens vreemd kunnen vinden (na uitleg door de werkleider aan de nieuwelingen is dit geen probleem).

5.3 Het werk en de werkomgeving

In deze paragraaf worden de bevindingen neergeschreven welke betrekking hebben op het werk en de werkomgeving. De volgende items komen daarbij aan de orde: een korte beschrijving van de werkomgeving, de functie en de werkzaamheden, relatie werkgever-werknemer, relatie met collega's, specifieke begeleiding, speciale aanpassingen in de werkomgeving, speciale aanpassingen in het werk, moeilijkheden in en op het werk, en succes in en op het werk.

5.3.1 Omschrijving van de werkomgeving

De door mij bezochte werkplaatsen vertonen enige overeenkomsten qua ruimtelijke indeling. In grote lijnen kunnen zij als volgt, worden omschreven: De werkplaatsen bestaan uit een groot aantal zeer ruim opgezette werklokalen (in ieder lokaal wordt een andere functie bedreven), daarnaast een ruime kantine (geschikt voor 100-200 personen) met eigen keuken voor warme maaltijden en tot slot een receptie en tal van kantoren (en vergaderruimten) voor werkgevers, directie en secretariaat (salarisadministratie, personeelszaken).

De werklokalen dienen tevens als opslagplaats voor de aangeleverde materialen en de door de werknemers afgeleverde producten. In een werklokaal werken 20 tot 40 werknemers verdeeld over grote werktafels waaraan 3-6 werknemers per tafel aan een product werken. In werklokalen voor techniek bevinden zich tevens grote machines en allerhande gereedschappen. De werklokalen doen lawaaierig en chaotisch aan: mensen lopen in en uit, er wordt gepraat en gelachen, werktafels en de grond liggen vol met materialen en dozen. De sfeer doet aan als hardwerkend en goedlopend.

5.3.2 Functie en werkzaamheden

De personen met autisme werk(t)en in functies als:

- **in- en ompakmedewerker cq. assemblagemedewerker/lopende band-medewerker** (9 personen) met als werkzaamheden:
 - inpakken van automaterialen als leidingen, schakels,
 - inpakken van fietsmaterialen,
 - zeepjes verpakken,
 - het samenstellen van kerstpakketten,
 - het verpakken van grote hoeveelheden eenzijdige goederen als koffie en kalenders,
 - het plakken van stickers op doosjes,
 - montage van licht en verlengsnoeren,
 - het monteren van bloemenspuiten,
 - het ontdoppen van flessen,
- **monteur/controleur** (2 personen) waarbij werkzaamheden aangeboden worden in de vorm van loonopdrachten (zoals het in elkaar zetten van fietsen of lampen),
- **technisch monteur** (1 persoon) waarbij veel technisch werk verricht wordt zonder schrijfwerk, waaronder het maken van lampen.

5.3.3 Relatie werkgever-werknemer

Alle informanten beschrijven de relatie met hun werknemer als een baas-werknemerrelatie, een relatie van één kant, een relatie zonder respons, zonder echt contact. De werknemers met autisme verkeren in hun eigen wereld, zijn stil en teruggetrokken en proberen contact te ontwijken.

Wanneer er sprake is van contact/interactie, dan betreft dit een communicatie over het werk/de werkzaamheden. Een persoonlijk contact met wederzijdse interesses in de privé-sfeer, hobbies en vrije tijd is niet aan de orde ("Bij een ander kun je wel eens een praatje maken, bij hen ook, maar er

kwam eigenlijk nooit respons waar je zelf iets aan hebt. Misschien hebben zij er wel iets aan... Het blijft afstandelijk. Alles blijft beperkt tot het werkpakket voor mij, want over andere dingen kon je met geen van twee praten.").

Eén informant geeft aan dat "het veelvuldig wisselen van leiding onzekerheid geeft".

Eén informant geeft aan dat "hij een perfect contact heeft met zijn werknemer, dat bestaat uit het aanvoelen wat de werknemer wil en het kunnen vervullen van de gevraagde opdrachten". Van de kant van de werknemer is er geen affectie, iets dat de informant spijtig vindt.

5.3.4 Relatie werknemer-collega's

Over relaties met collega's zijn alle informanten het unaniem eens: géén relatie. Er dient hier opgemerkt te worden, dat de collega's ook behept zijn met een stoornis/handicap (lichamelijk/verstandelijk), waardoor voor beide partijen toenadering tot elkaar problemen kan opleveren (geremdheid, schaamte, angst, onbegrip).

Het volgende is opgemerkt: slechts 1 à 2 woorden wisselen, totaal geen contact met iemand, een eenling, toeluisteren, een plekje alleen in de groep, zich bedreigd voelen in meutes, terugtrekken, contactgestoord persoon, het nemen van een vrije plaats in de kantine en nooit groeten.

Samen lunchen en pauzeren is, volgens alle informanten, niet aan de orde ("Bij één meisje, die gaat wel in een groepje zitten, gewoon om te luisteren, geeft totaal geen reactie, maar dat accepteert dat groepje en een ander meisje die wil beslist een plekje alleen.").

5.3.5 Specifieke begeleiding

Gevraagd is aan de informanten of werknemers met autisme naast de begeleiding die voor iedere werknemer in de SW geldt, meer specifieke begeleiding nodig hebben. De 7 sociale werkplaatsen kunnen hierbij in 2 groepen verdeeld worden:

- **geen specifieke begeleiding:** Drie sociale werkplaatsen geven geen specifieke begeleiding, omdat de werknemer met autisme geen extra aandacht vraagt. Daarnaast krijgt iedereen de juiste hoeveelheid aandacht ("Iedereen heeft hier in WSW een specifieke begeleiding"), wordt de vrolijke sfeer behouden en is men van mening dat iedereen kan leren.
- **wel specifieke begeleiding:** Vier sociale werkplaatsen geven specifieke begeleiding in de zin van een individuele bescherming tegen misbruik door collega-werknemers, het geven van positieve feedback, het geven van strikte en korte instructies stap voor stap, het bieden van structuur en duidelijkheid, het geven van een langere opbouw van de contacten in de beginfase doorlopend in een langere begeleiding, het geven van de ruimte en het zorgen voor een goed onderlegde begeleiding.

5.3.6 Speciale aanpassingen in de werkomgeving

Geen van de 7 werkplaatsen heeft specifieke aanpassingen in de werkomgeving aangebracht. Bij één werkplaats is wel de mogelijkheid daartoe. Een andere werkplaats heeft een eigen plekje in de groep gecreëerd toen de situatie uit de hand liep. Weer een andere werkplaats kan hier niet aan voldoen

(kleine omgeving; rust, vaste groep en het niet wisselen van werkzaamheden behoort daar niet tot de mogelijkheden).

5.3.7 Speciale aanpassingen in het werk

Slechts één werkplaats levert simpel werk ("Dus ze blijven beperkt tot vrij simpel werk, ja, het simpelste wat er maar te doen is").

De 6 overige werkplaatsen hanteren de volgende strategieën:

- het zorgen voor gepast werk,
- het zorgen voor zeer goede instructies bij aanvang,
- het leveren van eensoortig werk voor jaren,
- het creëren van randvoorwaarden opdat werknemers met autisme vooruit kunnen (laag tempo, lage productie).

De 6 werkplaatsen noemen geen bijzondere aanpassingen en kennen geen uitzonderingspositie voor de werknemer met autisme. Wanneer aanpassingen nodig zijn, zal iedere werkplaats het hoognodige proberen te bereiken.

5.3.8 Moeilijkheden in en op het werk

Het volgende is door de informanten genoemd als moeilijkheden in het werk voor werknemers met autisme:

- tellen (N=2),
- onderscheiden van kleuren (N=2),
- lopende bandwerk (N=5),
- de techniek op een te hoog niveau (N=1),
- werk dat meer dan 4 à 5 handelingen vraagt (N=2).

Het volgende is door de informanten genoemd als moeilijkheden op het werk voor werknemers met autisme:

- bepaalde hoge tonen (van machines, stemmen, lachen) (N=1),
- muziek (N=1),
- drukte op de werkvloer (geluid, hoeveelheid mensen) (N=2),
- een te grote groep mensen (N=5),
- willekeurige collega-werknemers (irritatie, angst) (N=2) ("Belangrijk ook de omgeving met wie ie werkt. Het moet een beetje rustig zijn, ok, kan niet altijd, maar wat wel belangrijk is, de persoon die naast hem werkt, als je een beetje een persoon hebt die stoer is, luidruchtig, dat zie ik aan zijn houding, dan voel ik dat ie zich niet lekker in zijn vel voelt."),
- een te opdringerige leiding (N=1).

5.3.9 Succes in en op het werk

Het volgende is door de informanten genoemd als succes in het werk voor werknemers met autisme:

- vrij simpel werk (N=2),

- secuur werk laten verrichten (één persoon verricht zelfs heel moeilijk werk om de interesse te behouden) (N=4),
- proberen de werknemer het product goed te laten beheersen (geeft zelfvertrouwen) (N=5).

Het volgende is door de informanten genoemd als succesvolle factoren op het werk voor werknemers met autisme:

- een goede instructie geven (N=10),
- vertrouwen en begrip geven (N=3),
- het niet afhankelijk zijn van anderen (het alleen kunnen werken aan een eigen taak) (N=2) ("Een autist die, denk ik, zo in zijn eigen wereldje lekker met zijn werk door kan, zonder dat mensen hem storen, dan voelt ie zich best happy!"),
- het bieden van een vast patroon (N=2).

5.4 De naaste omgeving

In de interviews is gevraagd naar het belang van de contacten tussen de werkgever en de ouders en contacten tussen de werkgever en andere betrokkenen in vergelijking met collega-werknemers. Uit de interviews komt naar voren, dat er geen sprake is van meer contact met ouders en andere betrokkenen bij werknemers met autisme. Slechts bij 1 persoon is daar wel sprake van: het betreft hier de persoon met autisme van een laag verstandelijk niveau.

5.4.1 Contact werkgever-ouders

Alle informanten onderhouden/hielden contact met de ouders van de werknemers met autisme (3 informanten onderhouden contact met de ouders van alle werknemers). Het contact beoogde/beoogt:

- het verkrijgen van meer kennis van en inzicht in het autisme en in de persoon zelf ("Ik vind het prettig om te weten, naast het werk, dat ik toch ook weet een klein beetje wat er zich thuis afspeelt."),
- het bespreken van problemen/conflicten,
- het aangereikt krijgen van instructies van de ouders,
- het vermelden van vorderingen aan de ouders.

Ouders tonen interesse in de werkzaamheden van hun zoon/dochter door bezoek aan de werkplaats. Contacten tussen ouders en werkpleiding worden als goed tot heel goed beschreven door de informanten.

5.4.2 Contact werkgever-andere betrokkenen

Twee werkplaatsen kennen geen contact met andere betrokkenen dan de ouders. De overige 5 werkplaatsen onderhouden/hielden contact met andere betrokkenen van buiten naast de ouders. Onder de andere betrokkenen (en de reden tot contact) worden de volgende genoemd:

- de maatschappelijk werker en de SPD (over gedrag, stand van zaken en overstap naar het vrije bedrijf),

- een leraar (over begeleiding en het samen met de werkleider opbouwen van een geslaagde werkplek),
- een huisarts (om te vragen of de werknemer met autisme op het spreekuur is geweest),
- de psycholoog-pedagoog en groepsleiding (over agressie, driften en masturbatie),
- een GVT, een individueel trajectbegeleider en een psychiater (over problemen, agressie) ("... en dan werd ie agressief en daar moesten we ook mee door de bocht, en dan was er het contact met de groepsleiding, wat doe je er mee, hoe ga je er mee om en dat werd dan in het team besproken.") .

De contacten zijn/waren telefonisch, schriftelijk of tijdens plenaire besprekingen/bijeenkomsten/vergaderingen. De informanten spreken over goede onderlinge en werkzame contacten.

5.5 Algeheel overzicht en samenvatting

Wanneer we het geheel van resultaten (par. 5.1 tot en met par. 5.4) overzien dan geven de informanten daarin de bevorderende en belemmerende factoren op de werkplaats voor werknemers met autisme aan en melden zij ten slotte nog iets over 'positieve cq. succesvolle arbeidsintegratie' van deze werknemers op de sociale werkplaats.

5.5.1 Bevorderende factoren op de werkplaats:

- een deskundige leiding,
- gepast en niet-contactgebonden werk (geen bemoeienis met collega-werknemers),
- rustige en vertrouwde omgeving,
- het stimuleren in positieve zin door de werkleider ("Als ie maar goed werk levert, maar dat is niet genoeg, je moet hem onbewust, zonder dat ie het merkt, "pushen" in de positieve zin, stimuleren. En dat merkt ie, hoor! Je moet het bij hem gewoon aanvoelen."),
- routinematige werkzaamheden ("Laat ze maar met de machine meehobbelen, de machine op een bepaald tempo, niet overdrijven, maar daar zijn ze gewoon heel goed in, dat stereotiepe ook, hè!"),
- het niet meer als zodanig opmerken van de autistische stoornis van de werknemer ("Nee! Hij heeft geen enkele uitzonderingspositie of aanpassing of wat dan ook en dat komt de gelijkheid ten goede!"),
- support van woonomgeving (thuis of residentieel).

5.5.2 Belemmerende factoren op de werkplaats

De informanten zijn van mening dat hun werkplaats niet altijd goed is voor mensen met autisme. Zij geven daarvoor de volgende redenen:

- werknemers met autisme vragen te veel aandacht en er is te weinig tijd voor het individu,
- te veel wisselend en gevarieerd werk,
- ontbreken van kennis van autisme bij de werkgever ("Ik denk, iemand die lichamelijk gehandicapt is, weten we allemaal wat ie wel kan en wat ie niet kan, maar juist met zo'n

handicap is dat minder, dat is het probleem een beetje. En ik denk ook een stukje interesse van degene die met ze omgaat."),

- kwaliteitsnormen en productieve normen zijn remmend/niet haalbaar voor veel werknemers met autisme,
- het werk kan voor sommigen van een te laag niveau zijn,
- de grootte van de afdeling is te onpersoonlijk, men gaat op in de massa en kan zich daarin verliezen.

5.5.3 Positieve cq. succesvolle arbeidsintegratie

Drie informanten vinden dat er sprake is van succesvolle integratie van de personen met autisme. Er wordt geen uitzondering gemaakt en er wordt in een zelfde werkruimte met verschillende mensen gewerkt. Eén informant spreekt over een mislukking. Het betreft hier de persoon met autisme van een laag verstandelijk niveau die ernstige gedragsproblematiek vertoonde. Veel is geprobeerd om die persoon te behouden op de werkplaats, maar iedere poging heeft gefaald ("Het is mislukt. Dat is het ergste wat me nu nog dwars zit eigenlijk. Maar we konden er echt niets aan doen. Hij bleef agressief en dat konden we niet tolereren.").

In het volgende hoofdstuk zullen de resultaten van het interview gerelateerd worden aan het literatuuronderzoek (hfdst. 1 en 2). Dit mondt uit in een aantal conclusies en aanbevelingen.

6. CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de interviews uit hoofdstuk 5 gerelateerd aan de bevindingen van het literatuuronderzoek uit de hoofdstukken 1 en 2.

De resultaten uit de paragrafen 5.2 (werknemer met autisme), 5.3 (werk en werkomgeving) en 5.4 (de naaste omgeving) worden afgezet tegen de paragrafen 1.3 (kenmerken van de pervasieve ontwikkelingsstoornissen), 1.5 (volwassenen met autisme), 2.3 (succesvol werken), 2.4 (de moeilijkheden van het werken), 2.5 (de betekenis van de moeilijkheden voor het werken en mogelijke oplossingen) en 2.7 (een overzicht van succesfactoren en faalfactoren). Op deze manier kunnen we conclusies uit het vergeleken materiaal verkrijgen.

Zo is er in dit hoofdstuk net als in voorgaande hoofdstukken voor dezelfde indeling gekozen. Paragraaf 6.1 gaat over de werknemer met autisme (deelvraag A, par. 4.2). Paragraaf 6.2 geeft de bijbehorende conclusie. Paragraaf 6.3 gaat over het werk en de werkomgeving (deelvraag B, par. 4.2) en paragraaf 6.4 geeft de bijbehorende conclusie. Paragraaf 6.5 gaat over de naaste omgeving (deelvraag C, par. 4.2) en paragraaf 6.6 geeft de bijbehorende conclusie. Paragraaf 6.7 geeft een samenvattend en concluderend antwoord op de probleemstelling (zie par. 4.2) aan de hand van de conclusies uit de paragrafen 6.2, 6.4 en 6.6. Paragraaf 6.8 geeft de aanbevelingen op basis van paragraaf 5.5 (algeheel overzicht van de resultaten van het interview) en geheel hoofdstuk 6.

6.1 De werknemer met autisme

Deelvraag A: Welke factoren in de persoon met autisme zijn bevorderend en belemmerend voor een succesvolle arbeidsintegratie op een sociale werkplaats?

In deze paragraaf houden we de volgorde van onderwerpen uit het interview aan. Achtereenvolgens worden besproken: de concentratie, de kwaliteit, het tempo, de productiviteit, de motivatie, het krijgen van kritiek, hulp vragen, inzicht in het werk, en incidenten.

6.1.1 De concentratie

De concentratie van de werknemers met autisme loopt uiteen van matig tot zeer goed. De concentratie ligt op een gemiddeld niveau of is zelfs hoger dan de gemiddelde concentratie van overige werknemers. Werk dat past bij de persoon, zorgt voor concentratie (Wing,1996) en dat is wat de informanten melden: De concentratie neemt af bij te makkelijk of te moeilijk werk. Daarnaast kunnen we stellen, dat het dwangmatige en het stereotiepe van de autistische stoornis de concentratie mede bepalen (het volledig opgaan in een handeling of activiteit doet geconcentreerd aan).

6.1.2 De kwaliteit

De kwaliteit van het werk van mensen met autisme ligt gemiddeld iets hoger dan bij andere werknemers. We kunnen dit verklaren aan de hand van het ontbreken van sociale interactie en communicatie (APA, 1994; Smith, Belcher & Juhrs, 1995), dat leidt tot een continu doorwerken en het vasthouden aan de structuur en het overzicht die geboden worden. Het heel secuur en precies zijn (één van de autistische trekjes) geeft dat kwaliteit geleverd wordt door de werknemers met autisme.

6.1.3 Het tempo

Het tempo ligt voor de meerderheid van de werknemers met autisme op een gemiddeld tot hoog niveau. Verklaringen vanuit de literatuur (APA, 1994; Smith e.a., 1995; Howlin, 1997) zijn het ontbreken van sociale interactie en communicatie. Het enige dat voor de werknemer met autisme van belang is op de werkvloer is het werk en het afleveren van het gewenste product. Door weinig tot geen interactie kan in tempo doorgewerkt worden, hetgeen zijn uitwerking heeft op de productiviteit (zie par. 6.1.4).

6.1.4 De productiviteit

De productiviteit van de werknemers met autisme wordt door de informanten als bovengemiddeld tot hoog genoemd. Dit kunnen we relateren aan het snelle tempo waarop gewerkt wordt en het gepaste werk (met veelal stereotiepe handelingen, één van de kenmerken waarin personen met autisme genoeg scheppen).

6.1.5 De motivatie

De motivatie van de werknemers met autisme wordt door de informanten positief genoemd. Dit kunnen we verklaren door het tevreden zijn met het gepaste werk, het gecompimenteerd worden en het weet hebben van het leveren van nuttig werk (Hayes, 1987; Wing, 1996).

6.1.6 Het krijgen van kritiek

Het krijgen van kritiek wordt als niet prettig ervaren door werknemers met autisme. Volgens Wing (1996) ervaart de werknemer dan een bepaalde druk cq. spanning, waardoor het allemaal wat teveel wordt. Men raakt verward en het overzicht gaat verloren, zoals ook de informanten melden.

6.1.7 Hulp vragen

Geen van de 12 autisten vraagt om hulp. Dit wordt vooral veroorzaakt door de kwalitatieve tekortkomingen in de sociale interactie en in de communicatie (APA, 1994).

6.1.8 Inzicht in het werk

Bij het merendeel van de werknemers met autisme is er inzicht in het werk. Dit kunnen we verklaren uit de succesfactoren die door de informanten genoemd worden: Het werk is interessant, realistisch en op eigen niveau. Daarnaast is er een duidelijke dagindeling en een adequate begeleiding (wat betreft de inhoud van het werk). Roukema (1982), Levy (1983) en Howlin (1997) bevestigen dit (zie par. 2.6).

6.1.9 Incidenten

Er is met uitzondering van één persoon geen sprake van storend gedrag of specifieke problemen. Wel wordt eigenaardig gedrag genoemd door de informanten. Dit eigenaardig gedrag komt voort uit het derde kenmerk van de autistische stoornis "bepaalde repetitieve en stereotiepe gedragspatronen, interesses en activiteiten" (APA, 1994). Het eigenaardig gedrag is te handhaven door de werkleiding, daar er ruimte (bijv. half uur per dag) bestaat om de werknemer dit gedrag te laten spuien. De NVA (1996) stemt daar mee in: "Iedereen heeft zo zijn 'trekjes'".

Eén persoon vertoont wel storend gedrag, dat verklaard kan worden uit zijn laag verstandelijke niveau (en niet uit het autisme).

6.2 De werknemer met autisme (samenvatting en conclusie)

werknemers	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
concentratie	-	+	+	+	+	+	+	+	-	+	+	+
kwaliteit	+	+	+	+	+	+	+	+	-	+	+	+
tempo	+	+	+	+	+	+	+	+	-	+	+	+
productiviteit	+	+	+	+	+	+	+	+	-	+	+	+
motivatie	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
kritiek	-	-	-	-	-	-	+	+	+	-	-	-
hulpvragen	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
inzicht	+	+	+	+	+	+	+	+	-	+	+	-
incidenten	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	+
bijz.gedrag	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+

Toelichting tabel: + is gemiddeld of hoger (bij de laatste 4 items: het item is aanwezig bij de werknemer)

- is beneden het gemiddelde (bij de laatste 4 items: het item is niet aanwezig bij de werknemer)

De bovenstaande items zijn afgeleid van de vragen uit het interview.

We kunnen nu antwoord geven op deelvraag A.

Bevorderende factoren in de persoon met autisme voor een succesvolle arbeidsintegratie op een sociale werkplaats, die in de praktijk zijn gebleken en in de literatuur worden bevestigd, zijn:

- de mogelijkheid tot concentratie (Wing, 1996),
- het werken op eigen tempo (Wing, 1996),
- het gemotiveerd zijn (Hayes, 1987),
- inzicht hebben in het werk (Hayes, 1987),
- ruimte voor eigenaardigheden (NVA, 1996),
- beperkte sociale interactie en communicatie met collega's zodat een verhoging van de productiviteit ontstaat. Ze kletsen niet tussendoor (Howlin, 1997).

Belemmerende factoren in de persoon met autisme voor een succesvolle arbeidsintegratie op een sociale werkplaats, welke genoemd zijn in de interviews en bevestigd worden door de literatuur, kunnen zijn:

- het niet kunnen omgaan met het krijgen van kritiek (Wing, 1989),
- het niet uit zichzelf om hulp vragen (voortkomend uit het ontbreken van sociale interactie en communicatie) (APA, 1994),
- sociaal ongepast, storend en agressief gedrag (APA, 1994; Smith e.a., 1995).

6.3 Het werk en de werkomgeving

Deelvraag B: Welke factoren zijn bevorderend en belemmerend op de sociale werkplaats voor een geschikte arbeidsplaats voor mensen met autisme?

In deze paragraaf houden we de volgorde van onderwerpen uit het interview aan. Achtereenvolgens worden besproken: de relatie werkgever-werknemer, de relatie werknemer-collega's, specifieke begeleiding, speciale aanpassingen in de werkomgeving, speciale aanpassingen in het werk, en moeilijkheden en succes in en op het werk.

6.3.1 Relatie werkgever-werknemer

De relaties tussen de werkgever en de werknemer met autisme zijn niet van persoonlijke en vriendschappelijke aard. Er is van de kant van de werknemer geen interesse in de ander. Het betreft slechts een contact hebben met elkaar aangaande de werkzaamheden. Het is duidelijk dat tekortkomingen in de sociale interactie en communicatie (APA, 1994), leidend tot sociale vaardigheidsproblemen (Smith e.a., 1995; Howlin, 1997), hier debet aan zijn.

6.3.2 Relatie werknemer-collega's

Uit de interviews komt naar voren, dat alle werknemers met autisme geen relatie onderhouden met hun collega's. Hier spelen ook tekortkomingen in de sociale interactie en communicatie (APA, 1994) een belangrijke rol. Deze tekortkomingen hebben niet enkel betrekking op de werknemers met autisme, zij gelden ook vaak voor de overige werknemers met een lager verstandelijk niveau dan gemiddeld.

6.3.3 Specifieke begeleiding

Drie werkplaatsen geven geen specifieke begeleiding (het betreft 5 personen met autisme), daar iedere werknemer de juiste hoeveelheid aandacht krijgt.

De overige vier werkplaatsen geven wel specifieke begeleiding, rekening houdend met de specifieke kenmerken van de autistische stoornis: communicatiestoornis, specifieke gedragingen, beperkte cognitie en beperkt voorstellingsvermogen (Rutter, 1978; Kraijer, 1994; APA, 1994; Van Berckelaer-Onnes & Kwakkel-Scheffer, 1996).

6.3.4 Speciale aanpassingen in de werkomgeving

Geen van de 7 werkplaatsen heeft specifieke aanpassingen in de werkomgeving aangebracht. Uit de interviews komt naar voren, dat dit ook niet nodig geacht wordt: Een sociale werkplaats is al een aangepaste werkomgeving (zie Hoofdstuk 3).

6.3.5 Speciale aanpassingen in het werk

Zes werkplaatsen noemen geen bijzondere aanpassingen in het werk, daar het werk afgestemd is op het individu. Dit is ook één van de doelstellingen van het SW-bedrijf: werk op maat (zie par. 3.3).

6.3.6 Moeilijkheden in en op het werk

Voor alle werknemers met autisme worden moeilijkheden in en op het werk genoemd. Deze moeilijkheden zijn te overbruggen (zie par. 5.3.8) door het vermijden van bepaalde werkzaamheden, door het creëren van een overzichtelijke omgeving. De moeilijkheden zijn oplosbaar en vormen op die manier geen barrière voor de werknemers met autisme. De moeilijkheden komen voort uit een beperkt inlevingsvermogen, veranderingsgevoeligheid, een beperkte cognitie cq. intelligentie (administratief werk veelal uitgesloten) en angsten (Kraijer, 1994; APA, 1994; Van Berckelaer-Onnes & Kwakkel-Scheffer, 1996; Howlin, 1997).

6.3.7 Succes in en op het werk

Alle werknemers kennen/kenden succes in en op het werk (zie par. 5.3.9). Preoccupaties met één of meer stereotiepe en beperkte interessegebieden (bijv. het inpakken van fietsbanden als men een voorkeur voor ronde voorwerpen heeft) en een dwangmatig vasthouden aan specifieke gewoonten (het steeds bijvullen van de dozen met materialen) en geen interactie en communicatie (APA, 1994; Howlin, 1997) kunnen leiden tot concentratie op het werk, een goede kwaliteit, een hoog tempo, een hoge productiviteit, en een grote motivatie. De werkgever kan tevreden zijn: een kwalitatief goede productiviteit, een stijging van de omzet!

6.4 Het werk en de werkomgeving (samenvatting en conclusie)

werknemers	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
relaties	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
specifieke begeleiding	-	-	+	+	+	+	-	-	-	+	+	+
omgeving aanpassen	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
werk aanpassen	+	+	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
moeilijkheden	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
successen	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+

Toelichting tabel: relaties hiermee bedoelen we een persoonlijke en vriendschappelijke relatie
 + = aanwezig
 - = afwezig

We kunnen nu antwoord geven op deelvraag B.

Bevorderende factoren op de sociale werkplaats voor een geschikte arbeidsplaats voor mensen met autisme, welke genoemd zijn in de interviews en bevestigd worden door de literatuur, zijn:

- werk op individueel niveau met een balans tussen eensoortige handelingen en kleine variaties/uitdagingen (APA, 1994; Wing, 1996),
- duidelijkheid en structuur (dagindeling) (Hayes, 1987; Wing, 1996; Howlin, 1997),
- supervisie door deskundig personeel, hulp en uitleg (Hayes, 1987; Howlin, 1997),
- voorbereiden op wijzigingen/veranderingen (Van Dalen, 1995),
- rustige en ruime werkomgeving, afstand tussen collega's (Wing, 1989).

Belemmerende factoren op de sociale werkplaats voor een geschikte arbeidsplaats voor mensen met autisme komen in de interviews niet duidelijk naar voren. De genoemde faalfactoren in paragraaf 2.7 zijn nauwelijks aan de orde. Er zijn geen administratieve problemen, geen werkgeverproblemen, geen problemen met collega's, onduidelijke taken worden niet gegeven, er is geen sprake van inadequate begeleiding. De volgende twee belemmerende factoren worden wel genoemd in de interviews en bevestigd door de literatuur:

- een drukke werkvloer, zonder overzicht (Wing, 1989),
- geen autisme-ervaring bij de werkleiding (Wing, 1989).

6.5 De naaste omgeving

Deelvraag C: Welke factoren zijn bevorderend en belemmerend in de omgeving van mensen met autisme voor een succesvolle integratie op een sociale werkplaats?

In de interviews is gesproken over het contact tussen werkgever en ouders en het contact tussen werkgever en andere betrokkenen. We gaan hier nader op in.

6.5.1 Contact werkgever-ouders

Alle informanten onderhouden/hielden contact met de ouders van de werknemers met autisme. Het contact dient/diende voor het beter zicht krijgen op de autistische stoornis van de werknemer om zo recht te doen aan het individu. Meer inzicht in de stoornis en de gedragskenmerken die een bepaalde persoon bezit kunnen leiden tot een betere omgang en communicatie met die persoon. Vorderingen of stagnaties thuis en op de werkplaats kunnen elkaar beïnvloeden. Wanneer werkgever en ouders elkaar daarvan op de hoogte stellen, kan adequaat gehandeld worden.

6.5.2 Contact werkgever-andere betrokkenen

Vijf werkplaatsen onderhouden/hielden contact met andere betrokkenen dan de ouders. Het betreft hier hulpverleners en onderwijzend personeel. Ook hier dient/diende het contact voor een beter zicht op de autistische stoornis om zo recht te doen aan het individu. De hulpverleners worden/werden geraadpleegd door de werkgever bij gedragsproblematiek en begeleidingsadviezen.

6.6 De naaste omgeving (samenvatting en conclusie)

werknemers	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
contact ouders	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
contact hulpverlening	-	-	+	+	+	+	-	-	+	+	+	+
meer contact	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

Toelichting tabel: + = aanwezig
- = afwezig
meer contact betekent meer contact met ouders en anderen betrokkenen dan bij overige werknemers.

We kunnen nu antwoord geven op deelvraag C.

Bevorderende factoren in de omgeving van mensen met autisme voor een succesvolle arbeidsintegratie op een sociale werkplaats, welke uit de interviews zijn af te leiden en welke bevestigd worden door de literatuur, zijn:

- voorbereiding op de baan (intern danwel extern, test- en trainingsperiode) (NVA, 1996),
- een goede kennismaking (introductie op de werkplaats, rondleiding, soort werk) (Booi, 1993),
- (psychische) begeleiding (ondersteunen bij problemen in de privé- en werksfeer) (NVA, 1996),
- ondersteuning van de werknemer (aanmoediging, interesse en waardering voor het werk door naaste betrokkenen) (Van Zijderveld, 1982; NVA, 1996).

Belemmerende factoren in de omgeving van mensen met autisme voor een succesvolle arbeidsintegratie op een sociale werkplaats (zoals vermeld in par. 2.7) zijn bij deze 12 werknemers

niet aan de orde, met uitzondering van één werknemer waarbij traumatische gebeurtenissen (onbekend bij werkgever) doorwerkten in de werksituatie.

6.7 De probleemstelling (samenvatting en conclusie)

WELKE FACTOREN ZIJN BEPALEND VOOR EEN POSITIEVE ARBEIDSINTEGRATIE VAN MENSEN MET AUTISME IN EEN SOCIALE WERKVOORZIENING?

We pogen nu aan de hand van de conclusies in de paragrafen 6.2, 6.4 en 6.6 een overkoepelend antwoord te geven op de probleemstelling van mijn scriptie-onderzoek. Aangezien de titel van deze scriptie, het voorwoord en de probleemstelling al duidelijk maken, dat we een positieve benadering van mensen met autisme voorstaan, zullen we de algehele conclusie weergeven vanuit de bevorderende factoren, die leiden tot een positieve arbeidsintegratie. Het spreekt bijna voor zich, dat het tegenovergestelde van de bevorderende factoren (= de belemmerende factoren) leidt tot een niet-geslaagde arbeidsintegratie. Voor beantwoording van de doelstelling maken we gebruik van de samenvattingen en conclusies van de paragrafen 6.2, 6.4 en 6.6.

Een positieve arbeidsintegratie van mensen met autisme in een sociale werkvoorziening wordt bereikt wanneer de volgende factoren in de persoon met autisme voldoende aanwezig zijn (afhankelijk van het niveau van het individu):

- **de mogelijkheid tot concentratie,**
- **het werken op eigen tempo,**
- **het gemotiveerd zijn,**
- **inzicht hebben in het werk,**
- **ruimte voor eigenaardigheden,**
- **bepaalde sociale interactie en communicatie met collega's zodat ze geen tijd verliezen.**

Een positieve arbeidsintegratie van mensen met autisme in een sociale werkvoorziening wordt bereikt wanneer de volgende factoren in het werk/de werkomgeving aanwezig zijn:

- **werk op individueel niveau met een balans tussen eensoortige handelingen en kleine variaties,**
- **duidelijkheid en structuur (dagindeling),**
- **supervisie door deskundig personeel, hulp en uitleg,**
- **voorbereiden op wijzigingen/veranderingen,**
- **rustige en ruime werkomgeving.**

Een positieve arbeidsintegratie van mensen met autisme in een sociale werkvoorziening wordt bereikt wanneer de volgende factoren in de naaste omgeving voldoende aanwezig zijn (afhankelijk van de behoeften van het individu):

- **voorbereiding op de baan,**

- **een goede kennismaking met de nieuwe baan,**
- **(psychische) begeleiding,**
- **ondersteuning en aanmoediging door en interesse van naaste betrokkenen.**

Bij deze conclusie dient opgemerkt te worden, dat de mogelijkheid bestaat dat succesvolle arbeidsintegratie gedoemd is te mislukken wanneer één of meerdere bovenstaande factoren niet of onvoldoende aanwezig is/zijn. Daarnaast kunnen tegenovergestelde (cq. belemmerende, zie par. 2.7, 6.2, 6.4 en 6.6) factoren aanwezig zijn die een negatieve invloed hebben op het gehele arbeidsproces of de aanwezige bevorderende factoren dwarsbomen, waardoor niet-succesvolle arbeidsintegratie ontstaat.

6.8 Aanbevelingen voor de praktijk

De onderstaande aanbevelingen zijn gebaseerd op de bevindingen van paragraaf 5.5 en geheel hoofdstuk 6 en zijn gerangschikt op volgorde van werknemer, het werk/de werkomgeving en de naaste omgeving.

Aanbevelingen betreffende de werknemer:

- **zorg ervoor dat de werknemer zich op het werk kan concentreren** (niet teveel lawaai, niet teveel mensen op de werkvloer, een eigen plekje binnen de werkvoorziening zonder al teveel prikkels),
- **laat de werknemer op zijn eigen tempo werken** (ga niet teveel haasten, niet pushen, probeer te achterhalen wat het dagelijks tempo is van de werknemer en stel daar de werkzaamheden op in),
- **probeer de motivatie van de werknemer vast te houden of te prikkelen** (zorg voor realistisch werk, dat de werknemer aanspreekt en zorg voor enige variatie/verschillende handelingen in het werk, zorg voor werk op niveau, dus niet te makkelijk en niet te moeilijk),
- **zorg ervoor dat de werknemer inzicht heeft in het werk** (inzicht leidt tot interesse en geeft voldoening, lever dan ook voor het individu te begrijpen werk, zorg ervoor dat de werknemer weet waar ie mee bezig is),
- **geef de werknemer de ruimte voor zijn eigenaardigheden** (laat de werknemer zijn bijzonderheden 1 à 2 keer per dag kunnen uiten, bijv. voor of in de pauze, maak hierover met de werknemer duidelijk afspraken).

Aanbevelingen betreffende het werk/de werkomgeving:

- **zorg voor werk op individueel niveau** (zorg voor afwisseling, kleine variaties, geef kleine uitdagingen, probeer vooraf aan het werk te achterhalen welke werkzaamheden geschikt zijn voor de werknemer),

- **zorg voor duidelijkheid en structuur** (zorg voor een overzichtelijke dagindeling, volg zoveel mogelijk gemaakte afspraken en regels op, werk eventueel met visualisering, houd de juiste werktijden in de gaten),
- **zorg voor uitleg en hulp door deskundig personeel** (laat één (ervaren) persoon op de werkplaats het aanspreekpunt zijn voor de werknemer, zorg voor duidelijke en systematische uitleg, geef extra hulp en uitleg bij de werkzaamheden indien nodig, zorg voor een goede kennis omtrent de stoornis autisme en de omgang met mensen met autisme),
- **maak vooraf melding van wijzigingen en veranderingen** (probeer veranderingen van werkzaamheden langzaam in te brengen in de gebezigde activiteit, geef verandering van personeel, werkomgeving of overige werknemers in een zo vroeg mogelijk stadium door aan de werknemer, indien nodig meerdere keren herhalen van de mededeling),
- **zorg voor een rustige en ruime werkomgeving** (zorg ervoor dat de werknemer een eigen plekje heeft zonder teveel afleiding door overige werknemers, of door geluid als muziek of machines. Probeer de werknemer niet te dicht op de huid te zitten, zowel letterlijk als figuurlijk, bewaar enige afstand, vermijd teveel lichamelijk contact).

Aanbevelingen betreffende de naaste omgeving:

- **geef een goede voorbereiding op de baan** (geef vooraf aan het werk een test- en trainingsperiode, opdat de werknemer bekend wordt met werken),
- **zorg voor een goede kennismaking** (laat de werknemer kennis maken met de werkplaats, de leiding, de overige werknemers, maak de werknemer wegwijs in het gebouw, en laat hem/haar weten welk werk hem/haar te wachten staat),
- **geef indien nodig (psychische) begeleiding** (zorg voor ondersteuning van problemen wanneer het op het werk of thuis niet goed gaat, therapie of behandeling kunnen nodig zijn, werk in teamverband met zowel werkgever, als thuis),
- **zorg voor ondersteuning** (laat familie, vrienden, groepsleiding interesse tonen in het werk van de werknemer, spreek waardering uit en moedig de werknemer aan in het voortzetten van zijn werkzaamheden).

Ik hoop dat de gegeven aanbevelingen binnen de SW gestalte kunnen krijgen. Ook mensen met autisme zijn unieke individuen met persoonlijke kwaliteiten en mogelijkheden, zoals in deze scriptie tot uiting is gekomen. Met een adequate begeleiding kunnen deze kwaliteiten en mogelijkheden eerder ontwikkeld worden. Moge de Sw hieraan 'hun steentje' bijdragen.

LITERATUUR

American Psychiatric Association (1987). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-III-R). Washington DC: APA.

American Psychiatric Association (1994). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV). Washington DC: APA.

Asperger, H. (1944). Die 'Autistischen Psychopathen' im Kindesalter. Archives of Psychiatry, 117, 76-136.

Baarda, D.B. & Goede, M.P.M. de (1995). Basisboek Methoden en Technieken. Leiden/Antwerpen: Stenfert Kroese.

Baron-Cohen, S. (1989). The autistic child's theory of mind: A case of specific development delay. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 30, 285-298.

Baron-Cohen, S. & Bolton, P. (1993). Autism: the facts. Oxford: Oxford University Press.

Baron-Cohen, S., Leslie, A.M. & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a 'theory of mind'? Cognition, 21, 37-46.

Berckelaer-Onnes, I.A. (1993). Hoe verwant zijn aan autisme verwante contactstoornissen?. Engagement, 20, 3, 19-24.

Berckelaer-Onnes, I.A. (1995). Leven met autisme. Engagement, 22, 4, 3-6.

Berckelaer-Onnes, I.A. van & Engeland, H. van (1992). Kinderen en autisme. Meppel/Amsterdam: Boom.

Berckelaer-Onnes, I.A. van & Kwakkel-Scheffer, J.J.C. (1996). Spelinterventies voor kinderen met een autistische stoornis. Kinder en Jeugd Psychotherapie, 23, 2/3, 77-92.

Berckelaer-Onnes, I.A. van & Snijders-Oomen, A.W.M. (1982). Autisme in ontwikkeling. Lisse: Swets & Zeitlinger.

Besluit 465-469, gepubliceerd in Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden, uitgegeven de zestiende oktober 1997.

Beukelaar, L., Donselaar, G. van & Tavecchio, L.W.C. (1980). Die verdraaide werkelijkheid: Hoe komt de onderzoeker aan zijn gegevens?. Baarn: Ambo.

Bleuler, E. (1913). Autistic thinking. American Journal of Insanity, 69, 873-886.

Bogdan, R.C. & Biklen, S.K. (1992). Qualitative research for education: An introduction to theory and methods. Needham Heights, MA: Allyn and Bacon.

Booi, C.J. (1993). De verstandelijk gehandicapte en de sociale werkvoorziening. In G.H. van Gemert & R.B. Minderaa (red.), Zorg voor verstandelijk gehandicapten (pp. 201-206). Assen/Maastricht: Van Gorcum.

Brenk, P. van den (1987). Autisme voorbereiden op volwassenheid. Engagement, 14, 5, 4-5.

Cohen, D.J., Paul, R. & Volkmar, F.R. (1987). Issues in the classification of pervasive developmental disorders and associated conditions. In D.J. Cohen & A.M. Donnellan (Eds.), Handbook of autism and pervasive developmental disorders (pp. 20-40). Silver Spring, Maryland: V.H. Winston & Sons.

Cohen-Almeida, D.M.A. (19?). Building careers for students with autism. ????

Dalen, J.G.T. van (1995). Autisme: weinig keus?. Engagement, 22, 4, 7-11.

Emans, B. (1990). Interviewen: Theorie, techniek en training. Groningen: Wolters-Noordhoff.

Engeland, H. van (1995). Autisme en aan autisme verwante contactstoornissen. In J.A.R. Sanders-Woudstra, F.C. Verhulst & H.F.J. de Witte (red.), Kinder-en jeugdpsychiatrie. Psychopathologie en behandeling I (pp. 331-350). Assen: Van Gorcum.

Frith, U (1989). Autism. Explaining the enigma. Oxford: Basil Blackwell.

Haag, N. van (1991). Zelfstandig wonen voor autistische volwassenen. Engagement, 18, 2, 11-15.

Hayes, R.P. (1987). Training for work. In D.J. Cohen & A.M. Donnellan (Eds.), Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders (pp. 360-370). Silver Spring, Maryland: V.H. Winston & Sons.

Heijink, J.Z. & Kayzel, R.A. (1982). De kwaliteit van de arbeid in de sociale werkvoorziening. Nijmegen: Instituut voor toegepaste sociologie.

Hondius, A. (1996). WSW-ers in het onderwijs, anders dan anderen?. Doctoraal scriptie. Amsterdam: UVA.

Howlin, P. (1997). Autism. Preparing for adulthood. London: Routledge.

Huskens, B.E.B.M. (1996). Volwassen personen met autisme: Factoren gerelateerd aan adaptief functioneren in de maatschappij. Proefschrift uit Nijmegen: Uitgeverij Katholieke Universiteit Nijmegen.

Janssens, J.M.A.M. (1980). Autisme: oorzaken, symptomen en behandeling. Groningen: Wolters-Noordhoff.

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. Nervous Child, 2, 217-250.

Kanner, L. (1944). Early infantile autism. Journal of Pediatrics, 25, 211-217.

Kraijer, D.W. (1994). Zwakzinnigheid, autisme en aan autisme verwante stoornissen. Lisse: Swets & Zeitlinger.

Levy, S.M. (1983). School doesn't last forever; then what? Some vocational alternatives. In E. Schopler & G.B. Mesibov (Eds.), Autism in adolescents and adults (pp. 133-148). New York/London: Plenum Press.

Lotter, V. (1978). Follow-up studies. In M. Rutter & E. Schopler (Eds.), Autism: A reappraisal of concepts and treatment (pp. 475-495). New York: Plenum Press.

Memorie van toelichting, (1997), op wijziging van wet gepubliceerd in de Eerste Kamer der Staten-Generaal.

Minderaa, R.B. (1987). Kinderlijk autisme, een neuropsychiatrische ontwikkelingsstoornis. Medisch Wetenschappelijk Nieuws, 2, 247-255.

MSZW. (1989). Sociale Werkvoorziening. Resultaten van het onderzoek naar het werknemersbestand per ultimo december 1988. 's-Gravenhage: Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Directoraat-Generaal Sociale Zekerheid. Hoofddirectie Bijstand en Voorzieningen.

MSZW. (1996). Stroomlijning van gesubsidieerde arbeid. 's-Gravenhage: Nota van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

MSZW. (1996). Kwartaalrapportage Sociale Werkvoorziening.

's-Gravenhage: Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

MSZW. (1996). Jaarrapportage Sociale Werkvoorziening 1996.

's-Gravenhage: Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

MSZW & SSW (jaar van uitgave onbekend). Ongewoon goed: zo werkt de sociale werkvoorziening.

Informatiebrochure van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid & Sector Sociale Werkvoorziening. 's-Gravenhage.

NOSW. (1991). Werk met perspectief! Strategische visie op de Sociale Werkvoorziening vanuit een integrale oriëntatie op Arbeid, Bedrijf en Overheid. NOSW.

NOSW. (1996). Onderzoeksvoorstel. Rijswijk.

NVA (Nederlandse Vereniging voor Autisme en verwante Contactstoornissen). (1987). Autisme bij kinderen. Goirle/Bussum: Janssen Pharmaceutica BV. & NVA.

NVA (Nederlandse Vereniging voor Autisme en verwante Contactstoornissen). (1987a). Autisme en verwante contactstoornissen. Bussum: NVA.

NVA (Nederlandse Vereniging voor Autisme en verwante Contactstoornissen). (1993). Het autistisch spectrum. Engagement, 20, 3, 7-8.

NVA (1996). Werken in de sociale werkplaats. Engagement, 23, 6, 9-11.

Nyfer Instituut. (1996). De maatschappelijke kosten en baten van de SW. Onderzoek van het NOSW. Breukelen: Nyfer Instituut.

Oudshoorn, D.N., Brans, H.C.M., Duyx, J.H.M. & Eussen, M.L.J.M. (1995). Kinder- en adolescentenpsychiatrie. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

Roukema, G. (1982). De betekenis van arbeid voor de geestelijk gehandicapte. In Th.A.W. van Stokkom (red.), De geestelijk gehandicapte en de sociale werkvoorziening (pp. 17-35). Nijkerk: Intro.

Rutter, M. (1978). Language disorder and infantile autism. In M. Rutter & E. Schopler (Eds.), Autism: A reappraisal of concepts and treatment (pp. 85-104). New York: Plenum.

SGW. (1997). Preventieproject Sociale Werkvoorzieningsbedrijven. Samenwerkingsorgaan der Gelderse Werkvoorzieningsschappen.

Smith, M.D., Belcher, R.G. & Juhrs, P.D. (1995). A guide to succesful employment for individuals with autism. Baltimore: Paul H. Brooks.

Stegehuis, R. & Weber, C. (1995). Zinvolle dagbesteding voor de volwassen autist. Engagement, 22, 4, 28-31.

Trevarthen, C., Aitken, K., Papoudi, D & Robarts, J. (1996). Children with autism. London/Bristol: Jessica Kingsley Publishers.

Vakgroep Algemene Pedagogiek, Faculteit Sociale Wetenschappen, Rijksuniversiteit Leiden. (1994). Onderzoekspracticum I, Syllabus A. Leiden: Centrale Drukkerij.

Venter, A., Lord, C. & Schopler, E. (1992). A follow-up study of high-functioning autistic children. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 33, 489-507.

Waterhouse, L., Fein, D., Nath, J. & Snyder, D. (1987). Pervasive developmental disorders and schizophrenia occurring in childhood. In G.L. Tischer (Ed.), Diagnosis and classification in psychiatry. A critical appraisal of DSM-III (pp. 335-368). Cambridge: Cambridge University Press.

Weber, C. (1995). Nawoord. Engagement, 22, 4, 32.

Wetswijziging WSW, (1993), gepubliceerd in Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden.

Wing, L. (1989). Autistic adults. In C. Gillberg (Ed.), Diagnosis and Treatment of Autism. New York/London: Plenum Press.

Wing, L. (1993). Het autistisch spectrum. Engagement, 20, 3, 9-14.

Wing, L. (1996). The autistic spectrum. London: Constable and Company Limited.

Wing, L. & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. Journal of Autism and Developmental Disorders, 9, 11-29.

Zijderveld, B. van (1982). Geestelijk gehandicapten in de samenleving. In Th.A.W. van Stokkom (red.), De geestelijk gehandicapte en de sociale werkvoorziening (pp. 68-96). Nijkerk: Intro.

BIJLAGE I

LIJST VAN AFKORTINGEN

APA	American Psychiatric Association
BDD	Budgetfinanciering, deregulering en decentralisatie
DSM-III-R	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, part 3 Revised
DSM-IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, part 4
GSW	Gemeentelijke Sociale Werkvoorzieningsregeling
GVT	Gezinsvervangend tehuis
ICD	International Classification of Diseases
ICIDH	International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps
MSZW	Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid
NOSW	Nederlands Overlegorgaan Sociale Werkvoorziening
NVA	Nederlandse Vereniging voor Autisme en verwante Contactstoornissen
PDD-NOS	pervasive developmental disorder not otherwise specified
RUL	Rijks Universiteit Leiden
SGW	Samenwerkingsorgaan der Gelderse werkvoorzieningsschappen
SPD	Sociaal Pedagogische Dienst(verlening)
SSW	Sector Sociale Werkvoorziening
SW/sw	Sociale werkvoorziening
WHO	World Health Organization
WSW	Wet Sociale Werkvoorziening

BIJLAGE II

OPEN INTERVIEW CURSUSLEIDER

Datum afname:

Naam informant:

Naam interviewer:

Tijd en plaats:

Zoals ik u reeds door de telefoon heb medegedeeld, wordt aan de vakgroep Orthopedagogiek van de Rijksuniversiteit Leiden onderzoek verricht naar de mogelijkheden voor mensen met autisme om binnen een sociale werkvoorziening te werken. Sociale werkvoorzieningen hebben weinig ervaring met het werken met mensen met autisme en weten daarom niet altijd de juiste begeleiding te geven. In dit onderzoek willen we nagaan welke factoren succesvolle integratie van mensen met autisme bevorderen. Omdat u een cursus geeft over verstandelijke handicaps en autisme, wil ik graag wat vragen aan u stellen om meer te weten te komen over de sociale werkvoorziening en de werknemer met autisme, en doorverwijzing naar belangrijke personen te verkrijgen. Als u er geen bezwaar tegen heeft, neem ik het gesprek op band op. Dit praat makkelijker dan wanneer ik de hele tijd moet zitten schrijven. Het bandje wordt enkel door onderzoekers beluisterd en wij mogen alleen volledig geanonimiseerd gegevens naar buiten brengen. Het interview zal maximaal een uur duren.

Kunt u iets vertellen over hoe u zelf betrokken bent geraakt bij deze cursus? (werkervaring met autisme, huidige baan)

Vertelt u eens over de door u gegeven cursus? (inhoud, duur, frequentie, lesmateriaal, deelnemers, doel)

Welke mensen nemen deel aan de cursus? (redenen van deelname, beroep, relatie met autisme)

Wat zijn de dingen die goed gaan en wat zijn de dingen die fout gaan bij mensen met autisme op de sociale werkplaats volgens de cursisten?

Wat zijn de reacties van de cursisten op de cursus? (belangrijke evaluatiepunten, wordt het toegepast, zijn er eye-openers in de cursus)

Hoe denkt u dat ik de cursisten het beste kan benaderen?



Nummer

Leiden,

Onderwerp

Doorkiesnr 071-(527)

BIJLAGE III

BRIEF AAN DE NOSW-CURSISTEN 1995-1996

Geachte heer/mevrouw,

Aan de vakgroep Orthopedagogiek van de Rijksuniversiteit Leiden wordt onderzoek gedaan naar factoren die succesvolle integratie van mensen met autisme in de sociale werkvoorziening kunnen bevorderen. Dit onderzoek kwam tot stand in samenwerking met het NOSW en de NVA (Nederlandse Vereniging voor Autisme en verwante Contactstoornissen). In het onderzoek worden 8 mensen met autisme vanaf de eerst werkdag op de sociale werkplaats gevolgd gedurende 6 maanden. Het onderzoek wordt uitgevoerd door mevrouw drs. W. Buysse, onder leiding van mevrouw prof. dr. I.A. van Berckelaer-Onnes. Doel van het onderzoek is het ontwikkelen van een praktische handleiding voor het begeleiden van mensen met autisme binnen de sociale werkvoorziening.

Als student loop ik stage binnen dit onderzoeksproject. Om de resultaten uit de 8 case-studies in een breder kader te plaatsen, wil ik mijn scriptie-onderzoek bij een groter aantal sociale werkvoorzieningen nagaan wat succesbevorderende en belemmerende factoren zijn voor mensen met autisme binnen de sociale werkvoorziening. Ik wil dit doen door het afnemen van interviews met personen binnen de sociale werkvoorziening die ervaring hebben met het werken met mensen met autisme. NOSW heeft mij de adressen ter beschikking gesteld van deelnemers aan de cursus "Leidinggeven aan verstandelijk gehandicapten en autisten". Aangezien u hebt deelgenomen aan de cursus, veronderstel ik dat u kennis van en ervaring met mensen met autisme heeft.

Ik wil u vragen of u mee wilt werken aan dit onderzoek. Het interview kan op de plaats van uw keuze afgenomen worden en zal niet langer dan een uur duren.

Over ongeveer twee weken neem ik telefonisch contact met u op om te weten of u wenst deel te nemen aan het interview. Bij vragen of verdere informatie kunt u telefonisch contact met mij



Nummer
Onderwerp

Leiden,
pagina 2

opnemen op telefoonnummer 010-4197847 of met mevrouw drs. W. Buysse te bereiken onder nummer 071-5274072.

Hoogachtend,

Richard Vuijk
student orthopedagogiek RUL.

BIJLAGE IV

INTERVIEW ARBEIDSINTEGRATIE AUTISME

Datum afname:

Naam informant:

Naam interviewer:

Tijd en plaats:

Zoals u vernomen heeft via mijn brief en het telefoongesprek, wordt aan de vakgroep Orthopedagogiek van de Rijksuniversiteit Leiden onderzoek verricht naar de mogelijkheden voor mensen met autisme om binnen een sociale werkvoorziening te werken. Sociale werkvoorzieningen hebben weinig ervaring met het werken met mensen met autisme en weten daarom niet altijd de juiste begeleiding te geven. Het doel van dit onderzoek is het nagaan welke factoren succesvolle integratie van mensen met autisme binnen de sociale werkvoorziening bevorderen en welke factoren dit belemmeren. Omdat u de cursus bij het NOSW heeft gevolgd, wil ik graag wat meer te weten komen over uw ervaringen met de werknemer met autisme binnen de sociale werkvoorziening. Als u er geen bezwaar tegen heeft, neem ik het gesprek op band op. Dit praat makkelijker dan wanneer ik de hele tijd moet zitten schrijven. Het bandje wordt enkel door onderzoekers beluisterd en wij mogen alleen volledig geanonimiseerde gegevens naar buiten brengen. Het interview zal 45 à 60 minuten duren.

Heeft u vooraf nog vragen of zijn er onduidelijkheden?

Dan starten we nu!

Kunt u iets vertellen over uw functie binnen de SW en welke uw ervaring is met autisme binnen die functie?

Het werk en de werkomgeving

Met hoeveel mensen met autisme heeft u in uw werk te maken (gehad)?

In welke functies werk(t)en zij?

Hoelang werken zij hier al?

Hoe lang werkt u al met deze mensen (hoe is uw relatie met hen)?

Wat is specifiek in de begeleiding van mensen met autisme vergeleken met andere werknemers?

Wist u van tevoren dat zij autistisch waren (hoe en van wie)?

Hebt u speciale informatie ontvangen over het werken met mensen met autisme (heeft u daar profijt van)?

Wat heeft u aan de speciale cursus gehad (positief/negatief)?

Zijn er speciale aanpassingen verricht in het werk en de werkomgeving (visualisering)?

Welke aspecten van het werk lever(d)en moeilijkheden op (hoe opgelost)?

Welke aspecten van het werk zorg(d)en voor succes?

Hoe is de relatie met de collega's (samen pauze, lunch)?

Doen zich wel eens incidenten voor met de werknemers met autisme (storend gedrag, hoe op te lossen, hoe frequent, waardoor, voorbeelden)?

De werknemer met autisme

Hoe is de concentratie in het algemeen van de werknemer?

Hoe is de kwaliteit van het werk?

Hoe is het tempo (lager dan bij anderen en waardoor)?

Zijn ze gemotiveerd?

Hoe reageren ze op kritiek?

Hoe is de productiviteit?

Vragen ze om hulp en hoe vaak?

Hebben ze inzicht in het werk?

Zijn er nog andere aspecten waardoor mensen met autisme het redden of niet redden op de SW?

De naaste omgeving

Heeft u contact met de ouders van alle werknemers (verschilt dit met het contact met ouders van de werknemers met autisme)?

Heeft u contact met andere betrokkenen zoals hulpverleners, begeleiders?

Is er meer contact met buiten dan bij andere werknemers?

Zijn er in het algemeen factoren die het werken van mensen met autisme op de werkplaats bevorderen of belemmeren?

Wit u nog iets opmerken of heeft u nog iets dat u wilt vertellen?

Vriendelijk bedankt voor uw medewerking!



Nummer

Leiden,

Onderwerp

Doorkiesnr 071-(527)

BIJLAGE V BRIEF MET AANBEVELINGEN AAN DE SLEUTELIN- FORMANTEN

Geachte heer/mevrouw,

Bij dezen doe ik U enige aanbevelingen toekomen omtrent mensen met autisme op de sociale werkplaats gebaseerd op de resultaten van literatuur- en veldonderzoek. Langs deze weg wil ik U nogmaals danken voor Uw medewerking aan het onderzoek cq. het interview van augustus/september 1997.

Het onderzoek heeft als doel te achterhalen hoe positieve cq. succesvolle arbeidsintegratie bij mensen met autisme op de sociale werkvoorziening bereikt kan worden. Aan de hand van de literatuur hebben we een driedeling gemaakt: de werknemer, het werk/de werkomgeving en de naaste omgeving. In deze driedeling kunnen bevorderende en belemmerende factoren onderscheiden worden. We reiken U enkele aanbevelingen gericht op bevordering in het arbeidsproces aan.

Aanbevelingen betreffende de werknemer:

- **zorg dat de werknemer zich kan concentreren** (niet teveel lawaai of afleiding van overig personeel, creëer eventueel een eigen plekje binnen de werkplaats zonder al te veel prikkels),
- **laat de werknemer op eigen tempo werken** (ga niet haasten, niet te dicht op de huid van de werknemer, stel werkzaamheden in op tempo van de werknemer),
- **probeer de motivatie van de werknemer vast te houden of te prikkelen** (zorg voor realistisch werk, met balans tussen eensoortige handelingen en kleine variaties, zorg voor werk op eigen niveau, dus niet te makkelijk en niet te moeilijk).

Aanbevelingen betreffende het werk/de werkomgeving

- **zorg voor werk op individueel niveau** (zie vorige punt),
- **geef duidelijkheid en structuur** (volg vaste regels en afspraken, werk met visualisering, houd de werktijden aan),



-
- **geef veranderingen en wijzigingen tijdig door aan de werknemer** (werk toe naar verandering van activiteit, werk met herhalingen van voorgaande handelingen bij nieuw aangeboden activiteiten, geef de verandering meerdere keren en op tijd (dus vooraf) aan).

Aanbevelingen naaste omgeving

- **zorg voor een goede voorbereiding op het werk** (geef een test- en trainingsperiode, laat de toekomstige werknemer wennen aan het nieuwe werk en de nieuwe omgeving),
- **zorg voor een goede kennismaking** (maak de werknemer wegwijs in het gebouw, stel collega's en werkleiding voor, geef informatiemap over het bedrijf en de werkzaamheden mee naar huis).

Rest mij nog U enige relevante literatuursuggesties aan te bieden:

Baron-Cohen, S. & Bolton, P. (1993). Autism: the facts. Oxford: Oxford University Press.

Berkelaer-Onnes, I.A. van (1995). Leven met autisme. Engagement, 22, 4, 3-6.

Brenk, P. van den (1987). Autisme voorbereiden op volwassenheid. Engagement, 14, 5, 4-5.

Hayes, R.P. (1987). Training for work. In D.J. Cohen & A.M. Donnellan (Eds.), Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders (pp. 360-370). Silver Spring, Maryland: V.H. Winston & Sons.

Steghuis, R. & Weber, C. (1995). Zinvolle dagbesteding voor de volwassen autist. Engagement, 22, 4, 28-31.

Ook wijs ik U op het uitgebreide NOSW/NVA-onderzoeksrapport en bijbehorende brochure die komende zomer gepubliceerd zullen worden. U zult hieromtrent rechtstreeks door de NOSW op de hoogte worden gesteld.

Met vriendelijke groeten,

Richard Vuijk