



University of Groningen

De rol van het sociaal steunsysteem bij arbeidsparticipatie onder jongeren met een autismespectrumstoornis

Alards, Yvonne; Landsman-Dijkstra, Johanna; Pijnenborg, Gerdina Marieke

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Publication date:
2018

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Alards, Y., Landsman-Dijkstra, J., & Pijnenborg, G. M. (2018). *De rol van het sociaal steunsysteem bij arbeidsparticipatie onder jongeren met een autismespectrumstoornis*. Science Shop, University of Groningen.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.



**rijksuniversiteit
groningen**

**De rol van het sociaal steunsysteem bij
arbeidsparticipatie onder jongeren met een
autismespectrumstoornis.**

*The role of the social support system in work
participation among young people with an autism
spectrum disorder.*

**Masterthese Klinische Psychologie
Onderzoeksverslag**

Yvonne Alards



Wetenschapswinkels



S3038297

17 september 2018

Afdeling Psychologie

Rijksuniversiteit Groningen

Examinator: Prof. dr. G.H.M. Pijnenborg

Tweede beoordelaar: Dr. J.A. Landsman

Colofon

Vraagnummer:

Titel: De rol van het sociaal steunsysteem bij arbeidsparticipatie onder jongeren met een autismspectrumstoornis

Auteur: Y.H.J. Alards

Examinator: Prof. dr. G.H.M. Pijnenborg

Begeleider: Dr. J.A Landsman

Vraagindiener: J.A. Landsman van TGO, UMCG als onderzoeker binnen Catching Up

Uitgave: Wetenschapswinkel en Toegepast GezondheidsOnderzoek
UMCG

Telefoonnummer: (+31) (0)50 363 3109

Email: j.a.landsman@umcg.nl

Adres: Antonius Deusinglaan 1, 9713 AV Groningen

Datum: 17 september 2018

Voorwoord

Dit onderzoek is onderdeel van de masteropleiding Klinische Psychologie, aan de Rijksuniversiteit Groningen (RUG). Deze masterthesis is tot stand gekomen in samenwerking met het leidende project ‘Catching Up?!’ vanuit Yulius; Erasmus Medisch Centrum (MC) Rotterdam, en het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) op de afdeling Toegepast Gezondheidsonderzoek (TGO).

Tijdens de start van het masterprogramma heb ik gezocht naar een interessant onderwerp voor een masterthesis. Hierbij was belangrijk dat ik affiniteit heb met het onderwerp, zodat ik me kon verdiepen in een onderwerp dat me daadwerkelijk interesseert. Met deze gedachte in mijn achterhoofd ben ik op zoek gegaan en ben ik op het onderwerp Autisme en arbeidsparticipatie uitgekomen.

Om deze masterthesis af te kunnen ronden heb ik gedurende het gehele proces veel steun en begeleiding gehad van mijn dagelijkse begeleidster Jeanet Landsman. Ik wil haar graag bedanken voor het meedenken, voor alle goede en concrete feedback, voor de mentale steun tijdens zware momenten, en voor het flexibel opstellen zodat deze masterthesis daadwerkelijk afgerond kon worden. Daarnaast ben ik haar dankbaar dat ze me kennis heeft laten maken met de onderzoekswereld. Jeanet, ontzettend bedankt voor de goede begeleiding!

Daarnaast wil ik graag Marieke Pijnenborg bedanken voor alle heldere en aanvullende feedback die ze heeft gegeven, zodat deze masterthesis nog completer is geworden. Marieke, heel erg bedankt hiervoor!

Daarnaast wil ik graag Remon Jans, Daniëlla Cox, Lisette Veenema en Marjolein Drenth bedanken voor het meedenken, het voorzien van extra feedback en het motiveren.

Yvonne Alards

17 september 2018

Samenvatting

Abstract

Arbeid is een van de belangrijkste manieren van participeren in de samenleving. Voor mensen met een autismespectrumstoornis (ASS) is arbeidsparticipatie echter minder vanzelfsprekend. Zij ondervinden moeite bij het vinden en behouden van werk. Een ondersteunende sociale omgeving waarin arbeid een belangrijk aspect vormt, verhoogt de kans op het vinden en behouden van werk.

Methode

De rol van het sociaal steunsysteem (SSS) richting arbeidsparticipatie bij deze doelgroep is in dit onderzoek onderzocht. De participanten zijn afkomstig van het longitudinaal onderzoek 'Catching Up?!'. Alle participanten ($N = 29$), met een leeftijd tussen 20 en 26 jaar, zijn middels de ADOS-2 getest op (sub)klinische symptomen van ASS. Waaruit twee groepen zijn ontstaan; een groep met ASS ($n = 14$), de andere groep met subklinische symptomen van ASS ($n = 15$). Er zijn semigestructureerde interviews afgenomen waarbij is ingegaan op verschillende aspecten van arbeidsparticipatie, waaronder de sociale omgeving.

Resultaten

Uit de resultaten komt naar voren dat individuen met ASS profijt lijken te hebben van een goed ondersteunend SSS. Voor beide groepen werkt het bevorderlijk wanneer het SSS hen van adviezen en tips voorziet. De groep participanten met ASS lijkt meer steun te behoeven van het SSS, voornamelijk in de bemiddeling richting een mogelijk nieuwe werkgever. Verder blijkt dat er behoefte bestaat aan meer begeleiding/steun gericht op het verbeteren van communicatieve vaardigheden.

Discussie

Om gerichtere uitspraken te kunnen doen, specifiek gericht op het sociaal steunsysteem, is verder onderzoek noodzakelijk. De resultaten van dit onderzoek zijn

ROL SOCIALE STEUNSYSTEEM BIJ MENSEN MET ASS IN ARBEIDSPARTICIPATIE

afkomstig van een overkoepelend onderzoek; 'Catching Up?!', waardoor specificatie richting het sociaal steunsysteem beperkt is. Daarbij is er weinig onderzoek verricht naar specifiek dit onderwerp.

Abstract

Abstract

Work is one of the most important ways of participating in society. However, work participation is less obvious for people with an autism spectrum disorder (ASD). They find difficulty in finding and keeping work. A supportive social environment in which work is an important aspect increases the chances of finding and retaining work.

Method

The role of the social support system (SSS) in relation to work participation in this target group was investigated in this study. The participants are from the longitudinal research 'Catching Up ?!'. All participants ($N = 29$), aged between 20 and 26 years, have been tested for (sub) clinical signs of ASD by means of the ADOS-2. From which two groups arose; a group with ASD ($n = 14$), the other group with subclinical symptoms of ASD ($n = 15$). Semi-structured interviews were conducted in which various aspects of labor participation, including the social environment, were discussed.

Results

The results show that individuals with ASD seem to benefit from a well-supportive SSS. For both groups it works well when the SSS provides them with advice and tips. The group of participants with ASD seems to need more support from the SSS, mainly in the mediation towards a possible new employer. Furthermore, there appears to be a need for more guidance / support aimed at improving communication skills.

Discussion

In order to be able to make more specific statements, specifically aimed at the social support system, further research is necessary. The results of this research come from an overarching research; 'Catching Up ?!', so that specification towards the social support system is limited. In addition, little research has been done on this subject specifically.

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Samenvatting	4
Abstract	6
1. Inleiding	9
1.1 Autismespectrumstoornis: wat is het en hoe vaak komt het voor?.....	9
1.2 Ontwikkelingen op de arbeidsmarkt en belemmeringen bij individuen met ASS.....	11
1.3 (Arbeids)participatie en de omgeving bij individuen met ASS.....	12
1.4 Het sociaal steunsysteem en sociale vaardigheden van individuen met ASS	15
1.5 Huidig onderzoek: de vraagstelling.....	17
2. Methode	18
2.1 Participanten	18
2.2 Materiaal.....	19
2.2.1. <i>Semigestructureerd interview</i>	19
2.2.2. <i>Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS-2)</i>	19
2.3 Procedure.....	20
2.4 Analyse.....	20
3. Resultaten	22
3.1 beschrijving van onderzoekspopulatie	22
3.2. Deelvraag 1.....	23
3.3 Deelvraag 2.....	25
3.4 Deelvraag 3.....	27
3.5 Deelvraag 4.....	29

4. Discussie	31
Deelvraag 1.....	31
Deelvraag 2.....	32
Deelvraag 3.....	34
Deelvraag 4.....	36
Limitaties van het onderzoek	37
Aanbevelingen.....	39
Conclusie	40
5. Referenties	42
6. Bijlagen	51
Bijlage 1; Interviewschema Catching Up?!.....	51
Bijlage 2; informatiebrief deelnemers	54
Bijlage 3; topic lijst	60
Bijlage 4; gebruikte codes uit de topic lijst	62

1. Inleiding

Participeren in de samenleving is vaak een groot onderdeel in het dagelijks leven van individuen. Voor individuen met een autismespectrumstoornis (ASS) is dit minder vanzelfsprekend. Door ontwikkelingen op de arbeidsmarkt vanaf de jaren 90, waarbij de nadruk meer is komen te liggen op eigen regie en sociale vaardigheden (Baane, Houtkamp, & Knotter, 2010), kunnen individuen met ASS meer beperkt worden waardoor zij wellicht meer steun behoeven van de sociale omgeving. Over de rol van deze sociale omgeving (sociaal steunsysteem genoemd) bij het krijgen en behouden van werk bij individuen met ASS is nauwelijks onderzoek gedaan. In dit onderzoek zal onderzocht worden welke rol het SSS heeft in het vinden en behouden van werk bij individuen met ASS.

Dit onderzoek is onderdeel van het overkoepelend longitudinaal onderzoek ‘Catching Up?!’ vanuit Yulius, Erasmus MC Rotterdam en afdeling Toegepast Gezondheidsonderzoek (TGO) van Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG), die onderzoek doen naar de maatschappelijke participatie bij individuen met ASS vanaf de kindertijd.

1.1 Autismespectrumstoornis: wat is het en hoe vaak komt het voor?

De officiële verzamelnaam voor alle vormen van autisme in de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-5* (DSM5) is Autismespectrumstoornis (ASS). Er bestaat een grote diversiteit in de manier hoe autisme tot uiting komt. Er zijn twee kerndomeinen van ASS; (1) beperkingen in de sociale interactie en communicatie, (2) beperkte interesses en repetitief gedrag (APA, 2013). Tevens is er vaak sprake van bijkomende gedragsproblemen of comorbiditeit zoals hyperactiviteit, boosheid, agressie, angst, fobieën, suïcidaal gedrag, slaapstoornissen en depressie (Santosh, Traver, Gibbons, Vitoratou, Simonoff, 2016). Van de wereldbevolking is 1 procent, of zelfs meer, gediagnostiseerd met de diagnose ASS (Christensen, et al., 2016; Baron-Cohen, et al., 2009).

In Nederland zijn ongeveer 190.000 individuen met ASS, waarvan 60 procent een intelligentiequotiënt (IQ) heeft van 70 of hoger (Van Naarden Braun, Christensen & Doernberg, 2015). De overige 40 procent heeft een verstandelijke beperking of is zwakbegaafd (IQ < 70).

Uit onderzoek is gebleken dat individuen met ASS moeilijkheden ondervinden in het vinden en behouden van werk (Shattuck, Orsmond, Wagner, & Cooper, 2011). Onderzoek heeft aangetoond dat slechts 25 tot 30 procent van de 190.000 individuen met ASS participeert in het werkveld (Holwerda, van der Klink, de Boer, Groothoff, & Brouwer, 2013; Gerhardt, Lainer, 2011; Wierda, Begeer & Wijnker, 2015). Dit percentage is erg laag in verhouding met het percentage werkzame individuen van de totale beroepsbevolking in 2017. Volgens de cijfers van het CBS bestaat in 2017 de beroepsbevolking uit ongeveer 9 miljoen individuen, waarvan 8,5 miljoen individuen werkzaam zijn, de andere 0,5 miljoen zijn werkzoekenden. In percentages uitgedrukt is 94,5 procent van de totale beroepsbevolking werkzaam (CBS, 2018).

Van de groep werkzame individuen met ASS betreft het meestal de hoog-functionerende individuen (Magill-Evans, Galambos, Darrah, Nickerson, 2008), vaak werkzaam in een beschermde omgeving (Parmenter, Knox, 1991). De meerderheid van de werkzame individuen met ASS verricht ongeschoold en slecht betaald werk (Burke et al., 2010; Cimera & Cowan, 2009; Eaves & Ho, 2008; Howlin, Alcock, & Burkin, 2005; Taylor & Seltzer, 2011). Op basis van verschillende beschikbare reviews kan gezegd worden dat een meerderheid van individuen met autisme moeite heeft om onafhankelijk te leven en te werken (Jennes-Coussens, Magill-Evans, Koning, 2006; Rutter, 1970; Gillberg, 1991; Nordin & Gillberg, 1998). Onderzoek naar arbeidsparticipatie onder jongeren met ASS wijst uit dat degenen die zelfstandig wonen of een sociale omgeving hebben waarin werk als belangrijk aspect wordt beschouwd, meer kans hadden op baanbehoud (Holwerda, van der Klink, de

Boer, Groothoff, & Brouwer, 2013). Howlin (2004) suggereert dat individuen met een beperking, waaronder onder andere ASS, (met een normaalbegaafd/hoog IQ) meer afhankelijk zijn van werkondersteuning dan van andere factoren bij het behouden van werk. Een werkervaringsplek, stage of tijdelijke beschermde werkplek kan kansen vergroten bij het vinden en behouden van passend werk (Holwin, 2004, Mawhood & Howlin, 1999).

Een mogelijke verklaring voor het lage percentage werkzame individuen met ASS is wellicht voor een deel toe te schrijven aan veranderingen in de vraag naar arbeidsparticipatie van de afgelopen jaren, waarin het contrast is toegenomen tussen de manier van participeren op de arbeidsmarkt en de capaciteiten en vaardigheden van individuen met ASS. Hier is echter nog geen wetenschappelijke evidentie voor.

1.2 Ontwikkelingen op de arbeidsmarkt en belemmeringen bij individuen met ASS.

Begin jaren 90 ontwikkelde zich langzaam een nieuw type werknemer dat behoefte had aan meer autonomie, verantwoordelijkheid en uitdagend werk. Deze verandering worden veelal toegeschreven aan de snelle technische ontwikkelingen (Baane, Houtkamp, & Knotter, 2010). Looise, Henderickx, van der Heijden, & van Hoof (2012) omschrijven het nieuwe type werknemer als meer individualistisch, waarbij zij meer aangewezen zijn op zichzelf en hun omgeving. Hierdoor is keuzevrijheid toegenomen en zijn de traditionele banden en loyaliteiten aan het afzwakken. Dit creëert minder zekerheid en structuur in relaties met organisaties. De nadruk is meer komen liggen op zelfontwikkeling, waarbij er steeds meer verwachtingen zijn ten aanzien van (inhoudelijk) werk. Voorheen had de werknemer meer behoefte aan baanzekerheid en carrière (Looise, Henderickx, van der Heijden, & van Hoof, 2012). Tegenwoordig is er veel concurrentie op de arbeidsmarkt waarbij het warme netwerk, de individuen in iemands netwerk, een grote rol speelt. Er wordt van werkzoekende verwacht dat zij actief en open communiceren met anderen over zichzelf en hun loopbaan zodat zij niet

blijven hangen in (oude) bekende patronen die zij hanteren . Kortom, de veranderingen op de arbeidsmarkt leggen de nadruk meer op veerkracht, zelfkennis en eigen regie.

Gezien de kenmerken van ASS worden individuen met ASS mogelijk extra belemmerd door de ontwikkeling van de arbeidsmarkt. Sociale interacties, autonomie, flexibiliteit en eigen regie zijn steeds belangrijker. Dit sluit niet aan bij de ASS-kenmerken, zoals beperking in sociale interactie en communicatie en beperkte interesses en repetitief gedrag (Landsman, Vervoort, & Brouwers, 2017), wat mogelijk kan leiden tot moeizame arbeidsparticipatie (Ballaban-Gil, Rapin, Tuchman, & Shinnar, 1996; Jennes-Coussens, Magill-Evans, & Koning, 2006). Problemen in de sociale communicatie en interactie zijn al in de kindertijd zichtbaar en wordt in hogere mate beperkend wanneer de sociale en maatschappelijke eisen toenemen. Deze vaardigheden blijven vaak onderbenut en kunnen leiden tot beperkte werkervaring (Burke et al., 2010; Cimera & Cowan, 2009). Door deze belemmeringen specifiek gericht op de vraag van de huidige arbeidsmarkt, is een veilige sociale omgeving voor individuen met ASS extra belangrijk. Op deze veilige sociale omgeving waarin individuen extra steun ontvangen wordt later dieper op ingegaan.

Er zijn veel factoren van invloed op de participatie in de samenleving, bij individuen met een beperking ligt deze participatie gecompliceerder. In het *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) model* worden belangrijke interacties belicht die van invloed zijn op de arbeidsparticipatie en het functioneren bij individuen met een beperking, zoals ASS.

1.3 (Arbeids)participatie en de omgeving bij individuen met ASS

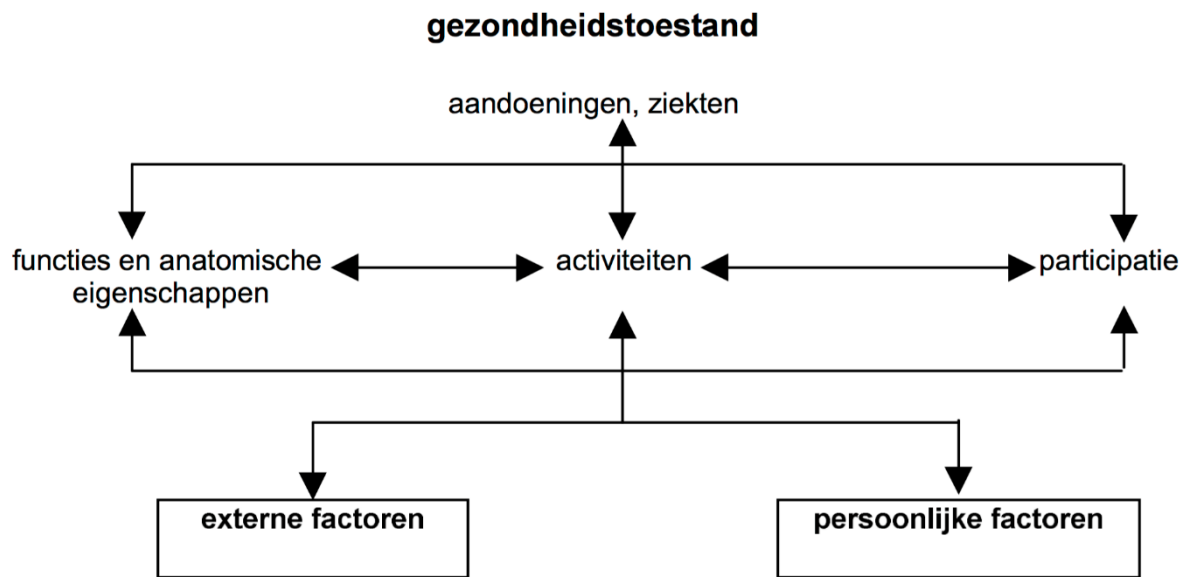
Het ICF van Engel (1977), weergegeven in figuur 1, biedt een conceptueel kader voor het begrijpen van functioneren en invaliditeit. Het functioneren wordt hierbij beschouwd als een overkoepelende term die alle lichaamsfuncties en – structuren, activiteiten en participatie

ROL SOCIALE STEUNSYSTEEM BIJ MENSEN MET ASS IN ARBEIDSPARTICIPATIE

omvat. De invaliditeit wordt beschouwd als overkoepelende term voor stoornissen, beperkingen van activiteiten en participatiebeperking (World Health Organization, 2001).

Het ICF-model is in 2001 door de *World Health Organization (WHO)* geaccepteerd en is een algemeen geaccepteerd classificatiesysteem voor het coderen en documenteren van gezondheid en invaliditeit (Bruyère, Van Looy, & Peterson, 2005; Jelsma, 2009). Het ICF-model kan een nuttig hulpmiddel zijn voor het identificeren van sleutelfactoren die samenhangen met arbeidsparticipatie bij individuen met ASS (Rimmer, 2006). Het ICF-model is gebaseerd op het biopsychosociale model van gezondheid. Het biopsychosociale perspectief stelt dat ziekte of gezondheid het resultaat is van een interactief samenspel van biologische, psychologische en sociale factoren. Het ICF-model vertrekt vanuit de lichamelijke functies en anatomische eigenschappen van een individu. Deze factor heeft invloed op de activiteiten die een individu kan uitvoeren, wat problemen kan opleveren aan de maatschappelijke (arbeids)participatie. Deze drie factoren beïnvloeden elkaar en komen voort uit interactie tussen de biopsychosociale aspecten (Engel, 1977); gezondheidsproblemen en beperkingen (biologische factoren), persoonlijke factoren zoals het psychische welzijn, persoonlijke normen en waarden (psychologische factoren) en de externe factoren zoals contextuele - en omgevingsaspecten (sociale factoren) (World Health Organization, 2001).

Het ICF-model wordt in de onderstaande afbeelding visueel weergegeven:



Figuur 1. Het model van International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (Engel, 1977)

Holwerda en collega's (2012) hebben een systematisch reviewonderzoek verricht waarin zij onderzochten welke gerelateerde factoren van invloed zijn voor arbeidsparticipatie bij individuen met ASS. Er zijn achttien studies uitgebreid geanalyseerd, waarbij gekeken werd naar zeventien factoren gerelateerd aan werkuitskomsten voor individuen met ASS. Drie categorieën van het ICF-model zijn onderzocht (holwerda et al., 2012) ; (1) De stoornis gerelateerde factoren; waar in vijf studies naar voren kwam dat co-morbiditeit met ASS een negatieve invloed heeft op werk, waarbij onvoldoende bewijs was dat medicatie een belemmering is voor goede werkresultaten. (2) De persoonlijke factoren; er komt duidelijk naar voren in de reviewstudie dat een hogere intelligentie ($IQ > 70$) invloed heeft op positieve uitkomsten op werk. De individuen met ASS met een hoger IQ hebben veel vaker (hoger) onderwijs afgerond dan individuen met ASS en lager IQ. Gebrek aan *drive* is ook een belangrijke factor die invloed heeft op arbeidsparticipatie. (3) De externe factoren, zoals ouderlijke ondersteuning, of ouders al dan niet een beperking hebben de gezinssituatie en sociale vaardigheden. Sociale beperkingen worden in zes studies geassocieerd met lage

resultaten op werk. Goede begeleiding, met aandacht voor persoonlijke behoeftes, hebben een positieve invloed op individuen met ASS (met een lager IQ).

Onderzoekers van deze reviewstudie concludeerden dat onderwijs en goede voorbereiding op de toekomst een bevorderende factor is bij het vinden van werk (Achterberg et al., 2009, Schall, Wehman, & McDonough, 2012; Holwerda, 2012). Daarbij kwamen drie vaardigheden naar voren die op school en werk een belangrijke rol hebben; praktische vaardigheden, sociale vaardigheden en intentionele vaardigheden (zoals motivatie). Tevens kwam in verschillende onderzoeken consistent naar voren dat een beperkt cognitief vermogen, functionele onafhankelijkheid en institutionalisering significante voorspellers zijn voor werkresultaten. In de studies van Achterberg en collega's (2009) en Holwerda (2012) concludeerden zij dat deze voorspellers een significant negatieve invloed hebben op de werkresultaten. In de studie van Schall, Wehman en McDonough (2012) bleken deze voorspellers echter een significant positieve invloed te hebben op werkresultaten.

Verder onderzoek wijst uit dat een grotere participatie in sociale en recreatieve activiteiten worden voorspeld door kenmerken van een individu met autisme (zoals functionele onafhankelijkheid, minder beperkingen in sociale interactievaardigheden, hogere niveaus van internaliserend gedrag) en door kenmerken van de omgeving (het ontvangen van steun/hulp in het geïntegreerde systeem, zoals school) (Orsmond, Krauss, & Seltzer, 2004). Deze (sociale) interactieve categorieën zijn van invloed op participatie bij individuen met een beperking.

1.4 Het sociaal steunsysteem en sociale vaardigheden van individuen met ASS

Volgens Langfort et al., (1997) is in een goede sociale omgeving sprake van een positieve relatie tussen sociale steun en gezondheid, waarbij evenredig geven en ontvangen van steun belangrijk is (Langfort et al., 1997). Individen met ASS zullen in het geven van

steun worden beperkt, door de beperkingen van ASS. Zij hebben bij het vinden en behouden van werk meer sociale ondersteuning nodig (Holwin, 2004, Mawhood & Howlin, 1999). Het netwerk waarvan zij deze extra steun ontvangen zal in dit onderzoek het SSS (SSS) worden genoemd. Ondanks het gebrek aan evenredig ontvangen en geven van steun in sociale contacten, ontvangen individuen met ASS vaak steun vanuit hun sociale omgeving. Dit kan verklaard worden door de empathie-altruïsmehypothese van Batson (1991). Deze hypothese gaat uit van twee soorten motieven voor het bieden van hulp (Aronson et al., 2007). Het eerste motief is het egoïstische motief, waarbij hulp wordt geboden om eigenwaardering te vergroten door het schuldgevoel te verminderen (Brehm, et al., 2000). Het tweede motief gaat uit van een altruïstisch motief, waarbij een empathische bezorgdheid wordt ontwikkeld en vanuit daar steun geboden wordt (Brehm et al., 2000).

Individuen met ASS zijn beperkt in hun sociale vaardigheden, wat belemmeringen kan opleveren in het vinden en behouden van werk. Om hun kansen hierop te vergroten hebben zij veel baat aan een veilige sociale omgeving (Holwin, 2004, Mawhood & Holwin, 1999) die hen extra ondersteuning biedt als beschermende factoren. Uit ontwikkelingspsychopathologisch onderzoek blijkt dat risicofactoren (zoals de belemmeringen in het vinden van werk) positieve aanpassingsreacties bedreigen. Deze beschermende factoren bevorderen positieve resultaten door de bufferwerking tussen individuen en de bedreigende risicofactoren (Truyens & Van Essen, 2007). Deze beschermende factoren kunnen individuele factoren zijn zoals sociale vaardigheden, intelligentie en gezinsfactoren. Vanuit bredere omgeving kunnen de beschermende factoren ondersteund worden, zoals positieve schoolervaringen en goed contact met leeftijdsgenoten (Werner & Smith, 1992).

In dit onderzoek zal het SSS (SSS) van individuen met ASS centraal staan gericht op arbeidsparticipatie. Op basis van beschermende factoren en het biopsychosociale model gaat

het huidige onderzoek uit van het SSS, dat de steun en samenwerking van individuen met ASS met hun directe omgeving omvat. Hieronder vallen gezinsfactoren zoals ouders, broers zussen en andere familieleden, peer factoren zoals vrienden, vriendinnen en studie-/klasgenoten alsook professionals, zoals leerkrachten, behandelaars, persoonlijk begeleiders (eventueel ook op werk). Een optimale samenwerking van deze partijen lijkt een belangrijke voorwaarde in het proces van (duurzame) arbeidsparticipatie bij individuen met ASS (Brouwer, Landsman, & Engbers, 2014).

1.5 Huidig onderzoek: de vraagstelling

Het doel van deze kwalitatieve studie is het krijgen van een beter beeld van de invloed van het sociaal steunsysteem bij individuen met ASS op arbeidsparticipatie en welke behoeften zij daarin hebben. De onderzoeksvraag luidt; Hoe kan het sociaal steunsysteem een individu met ASS het beste ondersteunen in het vinden/behouden van werk?

De deelvragen zijn:

- Welke steun ontvangen individuen met ASS van hun sociaal steunsysteem bij het vinden/behouden van werk?
- Wat zijn succesfactoren en belemmerende factoren in het sociaal steunsysteem?
- Welke behoeften hebben individuen met ASS van hun sociaal steunsysteem wat betreft vinden/behouden van werk?
- Wat is het verschil tussen het sociaal steunsysteem bij individuen met ASS en subklinische symptomen van ASS?

2. Methode

2.1 Participanten

De participanten van het huidige onderzoek hebben deelgenomen aan het exploratief onderzoek 'Catching Up?!', vanuit Yulius, Erasmus Medisch Centrum Rotterdam en de afdeling toegepast GezondheidsOnderzoek (TGO) van Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Dit is een longitudinaal onderzoek naar het beloop van ASS vanaf de kindertijd tot de volwassenheid en de voorspellende factoren voor maatschappelijke participatie. Het totale onderzoek ($N = 29$) bevatte drie meet momenten, met tussen poses van zeven tot acht jaar. Waarbinnen onderscheid is gemaakt tussen participanten met ASS ($n = 15$) en participanten met subklinische symptomen van ASS ($n = 14$). Voor het huidige onderzoek was alleen het derde meetmoment relevant. Tijdens dit laatste meetmoment (T3) zijn er 103 participanten benaderd, waarvan 29 participanten tot het moment van analyse, respons hebben gegeven en waarvan de gegevens compleet zijn. Op moment van afname hebben deze participanten een leeftijd tussen 20 en 26 jaar.

De inclusiecriteria waren bij aanvang van het onderzoek dat de participanten gediagnostiseerd waren met een ASS-diagnose of subklinische symptomen van ASS vertoonden, met een *Full Scale Intelligence Quotient* (FSIQ) van minimaal 70 en een leeftijd tussen de zes en twaalf jaar.

Tevens moesten de participanten gehuisvest zijn in Nederland en gedurende het onderzoek geen (ernstige) lichamelijke aandoeningen hebben. Daarbij hebben participanten de mogelijkheid gehad om zonder consequentie uit het onderzoek te stappen. Het was echter een vereiste voor latere metingen dat participanten alle eerdere metingen hebben voltooid.

2.2 Materiaal

2.2.1. Semigestructureerd interview

Gebaseerd op eerder onderzoek van Brouwer, Landsman en Engbers (2014) en gesprekken met experts van de werkgroep arbeidsparticipatie van de Academische Werkplaats Autisme (AWA) ‘Samen Doen’ is er een semigestructureerd interview opgesteld, zie bijlage 1. Hierin staan aspecten van sociale participatie centraal. Relevante onderwerpen betreffende het huidige onderzoek waren; periode van de middelbare school, ervaring met stage, steun bij vinden en behouden van werk, ervaringen werk/baan en verwachtingen en dromen. Dit interview zou ongeveer 30 minuten in beslag nemen.

Om onderscheid te maken welke participanten tijdens meetmoment 3 voldoen aan de criteria voor ASS en welke participanten subklinische symptomen van ASS, is de *Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS-2)* afgenomen.

2.2.2. Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS-2)

De *Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS-2)* (Lord, Rutter, DiLavore, Risi, Gotham, & Bishop, 2012) is een semigestructureerde, standaard diagnostisch observatie instrument om sociale communicatie en beperkte & repetitieve gedragingen te evalueren. Er werden verschillende taken uitgevoerd en werden gesprekken gevoerd over sociale aspecten en toekomstverwachtingen. Het afnemen van de ADOS nam ongeveer 50 minuten in beslag en werd vastgelegd op video. Na het assessment scoort een getrainde onderzoeker het gedrag op verschillende onderdelen van sociale communicatie en beperkend & repetitief gedrag. Deze scores resulteerde in een ADOS-2 classificatie van ASS. Tijdens de laatste meting werd gebruik gemaakt van de vierde module van de ADOS-2, die zich richt op adolescenten en volwassenen met vloeiend taalgebruik.

2.3 Procedure

Tijdens de 3 meetmomenten is de ADOS-2 afgenomen om te bepalen in hoeverre er sprake was van een ASS-diagnose. Het eerste meetmoment vond plaats tussen 2002 en 2004. Het tweede meetmoment (T2) vond plaats tussen 2009 en 2011. Het derde meetmoment (T3) is in 2017 afgerond. Er is aan de participanten en verzorgers toestemming gevraagd voor een follow-up studie. Hiervoor hebben zij het *Informed Consent* (zie bijlage 2) ondertekend. De participanten die tijdens de tweede meting opnieuw toestemming gaven, werden via de mail benaderd met een uitnodiging voor de follow-up. Twee weken na deze mail werden zij telefonisch benaderd. Indien de participanten bereid waren deel te nemen aan deze follow-up, ontvingen zij een uitnodiging voor een bezoek aan de polikliniek Kind en Adolescent Psychiatrie/psychologie van het Erasmus MC - Sophia.

Participanten hebben eerst uitleg gekregen over de indeling van het bezoek en hebben opnieuw een toestemmingsverklaring ondertekend. In de studie ‘Catching Up?!’ zijn er verschillende vragenlijsten afgenomen en observaties en interviews gedaan. Hiervan is voor dit onderzoek het semigestructureerd interview en een semigestructureerde observatie (ADOS-2) relevant, deze zijn eerder uitgebreid besproken. Na volledige afronding van het onderzoek ontvingen de participanten een VVV-bon van 20 euro. Tevens kregen zij een informatiebrief met daarin uitkomsten en aanbevelingen van het onderzoek. Het onderzoek van ‘Catching Up?!’ is door de Medisch Ethische Toetsing Commissie Erasmus MC goedgekeurd. Het referentienummer is NL58326.078.16

2.4 Analyse

Van alle participanten is het semigestructureerde interview auditief of op video vastgelegd, zodat de inter-beoordelaar betrouwbaarheid geëvalueerd kon worden. Aan de hand van deze opnames zijn de interviews getranscribeerd en vervolgens gecodeerd middels

de vooraf opgestelde topiclist voor het interview. Met een mede-stagiaire is gekeken welke onderdelen er ontbraken en is de topiclist aangevuld. De complete topiclist die gebruikt is voor het coderen is terug te vinden in bijlage 3 . De topiclist is omgezet naar codes die ingevoerd zijn in Atlas-Ti software. Na het coderen zijn de belangrijkste codes geselecteerd voor dit onderzoek en zijn deze handmatig verder geanalyseerd door per participant en per code een analyse uit te voeren van hetgeen verteld is. Deze zijn terug te vinden in bijlage 4. Door middel van deze analyse worden de hoofd- en deelvragen beantwoord.

3. Resultaten

Allereerst worden de demografische gegevens van de participanten besproken. De gegevens van de participanten zijn verkregen middels semigestructureerde interviews en de semigestructureerde observatie (ADOS-2). Aan de hand van deze kwalitatieve gegevens worden de deelvragen beantwoord.

3.1 beschrijving van onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie bestaat uit participanten van het longitudinale onderzoek ‘Catching Up?!’. Er zijn 29 participanten die aan de laatste meting deelnamen (T3). Tabel 1 illustreert de demografische gegevens en de diagnose volgens ADOS-2. De leeftijd van de participanten varieert tussen de 20 en 26 jaar ($M = 22.96$). Zij hebben een FSIQ van minimaal 70. Van de participanten is 82,8 procent ($N = 24$) mannelijk en 17,2 procent vrouwelijk ($N = 5$). Van de ADOS-2 zijn gegevens compleet van alle participanten ($N = 29$). Van deze groep participanten wordt 48,28 procent ($N = 14$) gediagnosticeerd met ASS en 51,72 procent ($N = 15$) vertonen subklinische symptomen van ASS. Van de participanten zijn er zeven met een betaalde baan (werkende), een participant is zelfstandige (ZZP-er), zeven participanten volgen een studie (studie), acht participanten studeren en hebben een (bij)baan (studie + bijbaan), twee participanten werken op een sociale werkplaats, vier participanten zijn werkloos.

Tabel 1

Demografische gegevens deelnemers en diagnose volgens ADOS-2

Deelnemer	Geslacht	Leeftijd	Vorm participatie	Diagnose ADOS-2
1	Man	24	studie + bijbaan	Subklinische symptomen ASS
2	Man	22	studie + bijbaan	Autisme spectrum stoornis
3	Man	26	werkloos	Subklinische symptomen ASS
4	Man	26	werkende	Autisme spectrum stoornis

ROL SOCIALE STEUNSYSTEEM BIJ MENSEN MET ASS IN ARBEIDSPARTICIPATIE

5	Man	21	werkende	Subklinische symptomen ASS
6	Man	23	werkende	Subklinische symptomen ASS
7	Man	23	studie + bijbaan	Autisme spectrum stoornis
8	Man	24	werkloos	Subklinische symptomen ASS
9	Man	23	studie + bijbaan	Subklinische symptomen ASS
10	Man	21	studie	Autisme spectrum stoornis
11	Man	23	studie + bijbaan	Autisme spectrum stoornis
12	Man	21	werkende	Subklinische symptomen ASS
13	Man	25	studie + bijbaan	Subklinische symptomen ASS
14	Man	22	studie	Autisme spectrum stoornis
15	Vrouw	21	werkende	Autisme spectrum stoornis
16	Vrouw	26	sociale werkplaats	Autisme spectrum stoornis
17	Man	25	studie	Autisme spectrum stoornis
18	Man	23	zelfstandig (ZZP)	Subklinische symptomen ASS
19	Man	25	werkende	Autisme spectrum stoornis
20	Man	21	studie	Autisme spectrum stoornis
21	Man	24	studie	Subklinische symptomen ASS
22	Vrouw	21	studie + bijbaan	Subklinische symptomen ASS
23	Man	20	Sociale werkplaats	Autisme spectrum stoornis
24	Vrouw	20	studie	Subklinische symptomen ASS
25	Man	24	studie + bijbaan	Subklinische symptomen ASS
26	Vrouw	21	werkende	Subklinische symptomen ASS
27	Man	24	werkloos	Autisme spectrum stoornis
28	Man	24	werkloos	Subklinische symptomen ASS
29	Man	Onbekend	studie	Autisme spectrum stoornis

3.2. Deelvraag 1; Welke steun ontvangen individuen met ASS van hun sociaal steunsysteem bij het vinden/behouden van werk?

Op hoofdlijnen worden deze manieren van steun genoemd:

1: Direct contact met een werkgever.

Veel participanten zijn door het SSS in contact gekomen met hun (huidige) werkgever. Hierin zijn verschillende mogelijkheden genoemd;

- 1) In enkele gevallen hebben begeleiders van school hierin een dusdanig grote rol gespeeld, dat zij uiteindelijk verantwoordelijk zijn geweest voor het regelen van een passende stageplaats. Participant 8 zegt hierover; *'Ze hadden toen ook een aantal stageplaatsen voor me uitgekozen enzo. En toen dacht ik van dat vind ik misschien ook wel erg leuk om te doen. Dus toen heeft school geholpen om daar stage te lopen.'*
- 2) Sommige participanten geven aan dat zij op werkplekken zijn gaan werken omdat vrienden, familie en/of kennissen daar al werkten. Zo zegt participant 21; *'Mijn vader doet dit ook en bevalt hem goed, dus toen dacht ik dan doe ik het ook maar.'* In veel gevallen heeft het volgen van dit individu uit het SSS goed uitgepakt; de participanten werden dan snel aangenomen en het werk beviel goed.

2: Delen mening, geven van advies.

Bij het maken van keuzes in een vervolgopleiding en toekomstig werk, was de keuze en mening/adviezen van familie, vrienden en/of kennissen en in sommige gevallen de middelbare school van invloed. De vormen van hulp verschillen per onderdeel in het SSS;

- 1) De middelbare school heeft in veel gevallen geholpen door het aanbieden van snuffelstages, (studie)keuze testen en het geven van adviezen. Participanten geven aan hier veel aan te hebben gehad. Een aantal participanten geeft aan te weinig steun van de middelbare school te hebben ontvangen, ze zouden het prettig hebben gevonden als dit meer was. Voornamelijk het specifiekere benoemen van wat arbeidsparticipatie inhoudt en voorbereiden op wat hen te wachten staat. Dit blijkt ook uit een uitspraak van participant 26; *'We hebben wel wat testjes moeten maken voor wat voor opleiding we wilden gaan doen, maar het was niet zo veel. Ik vind het jammer dat dat niet meer was, meer wat we konden verwachten, dat heb ik wel gemist.'*
- 2) Familie, vrienden en kennissen kwamen vaak met opties welke opleiding/werk ze bij de desbetreffende participanten vonden passen. Participant 5 kreeg hierover advies van zijn

vader; *'Ja mijn vader zei dat die wel wat opleidingen had gezien die bij mij paste, en dat had dat laten zien en toen dacht ik oh dat is best wel leuk inderdaad.'* Dit is voornamelijk van toepassing bij participanten die geen concreet idee hadden van wat ze interessant leek om in de toekomst te gaan doen voor werk. Participanten geven ook aan dat ze veel geholpen zijn met adviezen over sollicitaties en bemiddeling met mogelijke werkgevers.

- 3) Een enkeling heeft de keuze voor een vervolgopleiding gebaseerd op externe factoren (buiten zichzelf en het SSS), zoals de sfeer van een vervolgopleiding en baangarantie. Sommige baseerde de studie- en baankeuze op de motivatie om een universitaire opleiding af te ronden en te gaan werken op een plek waarbij je hoog opgeleid dient te zijn. Participanten gaven ook aan dat ze van jongs af aan wisten wat ze wilde worden en hebben die ambitie gevolgd.

3: Hulp bij communicatie.

Participanten hebben vaak moeite met communicatieve vaardigheden, waardoor ze in conflict raken op hun werk. Een klein aantal participanten ontvangt begeleiding en ondersteuning in de manier waarop ze communiceren. De participanten die hier begeleiding of hulp in krijgen, komen vaak beter uit deze communicatieconflicten, zij geven aan dat ze beter hebben leren communiceren en daardoor minder snel boos worden of juist eerder vragen wat er precies van hen verwacht wordt.

3.3 Deelvraag 2: Wat zijn succesfactoren en belemmerende factoren in het sociaal steunsysteem?

Er komen uit de interviews verschillende factoren naar voren die (positieve of negatieve) invloed hebben binnen het SSS.

1: Planning en structuur.

Het vermogen een planning te maken en structuur aan te brengen hebben een groot aandeel in het lukken en mislukken van taken, zowel met de studie, op de werkvloer als privé. Wanneer een participant minder sterk is op dit gebied, wordt vaak meer stress ervaren, wat zorgt voor verhoogde irritatie en frustratie. Dit zorgt ervoor dat omgang met het SSS minder soepel verloopt omdat ze sneller in conflict raken.

2: Aandacht voor leerproces.

Participanten geven aan dat ze het nodig hebben om taken vaker uitgelegd te krijgen. Hierover zegt participant 6 het volgende; *‘Als ik in het begin niet weet wat ik moest doen, dan vroeg ik wel een aantal vragen en dat werd dan meestal wel uitgelegd. En daarna kan ik op zich allemaal wel zelf, dan moest ik dat gewoon hetzelfde doen’*. Dat hier tijd en ruimte voor is om extra uitleg te bieden, fouten te mogen maken en hiervan te leren.

3: Manier van behandeld worden.

Participanten geven aan dat het positief werkt wanneer ze door het SSS als normaal worden behandeld. Dit geldt echter alleen voor participanten die zelf aangeven weinig beperkt te worden door ASS. Om deze reden geven sommige participanten hun ASS-diagnose niet aan bij een nieuwe werkgever, net als participant 23 die daarover zegt; *‘Joh laat maar, ik heb al genoeg gehad dat ze me overal afrekende omdat ik een beperking heb. Als ik dat niet hoeft te vertellen, als dat niet nodig is, ga ik dat liever uit de weg.’*

4: Belemmeringen in communicatieve vaardigheden.

De communicatieve vaardigheden worden vaak ook als belemmering ervaren. Hierin zijn twee groepen te onderscheiden;

- 1) Participanten die zich meer op de achtergrond houden. Vaak zijn dit de participanten die goed weten wat ze willen. Deze participanten hebben vaak van jongs af aan een sterke interesse voor één onderwerp. In sociale situaties houden zij zich vaak op de achtergrond tenzij het onderwerp van gesprek gaat over hun interessegebied. Deze

houding is ook terug te zien binnen deze groep in werkzaamheden. Wanneer een leidinggevende instructie geeft over het uitvoeren van een taak, benoemt deze groep zijn eigen visie hierop vaak niet. Participant 2 keek daar als volgt naar; *‘Dan snapte ik zijn werkmethodes niet helemaal, dan dacht ik van het zal allemaal wel want ja hij werkt er wel al veel langer dan ik.’* Echter handelen zij wel naar hun eigen idee. Wat vervolgens tot een conflict leidt met een leidinggevende, wat voortkomt uit een slechte manier van communiceren. Participant 14 omschrijft dit als volgt; *‘De individuen leven daar op hun eigen eilandjes en iedereen hoort zich met zijn eigen eilandje te bemoeien. Ik bemoeide me wel met andere eilandjes waarover ik kritiek kreeg. Ik zie dit alleen niet als kritiek maar als meer ambitie hebben dan het bedrijf van je verwacht.’*

- 2) Participanten die minder goed weten wat ze willen, komen vaker in communicatieconflict doordat ze hun standpunt minder duidelijk over kunnen brengen. Ze hebben wel een bepaald idee, maar vinden het lastig om dit goed woordelijk over te brengen. Hierdoor raken ze geïrriteerd of worden ze boos. Zo sprak participant 29 het volgende tegen een collega; *‘Nou moet je even je mond houden en even rustig aan doen, want hier kan ik gewoon niet tegen.’*

3.4 Deelvraag 3: Welke behoeften hebben individuen met ASS van hun sociaal steunsysteem wat betreft vinden/behouden van werk?

Op basis van de interviews zijn er verschillende hoofdlijnen gevonden in de behoeften aan het ontvangen van steun binnen het SSS.

1: Verschil in behoeftes tussen individuen die wel en die niet weten wat ze willen (worden).

Er zijn bij de participanten twee groepen te onderscheiden op basis van de mate van behoefte aan extra hulp uit het SSS:

1. De ene groep zijn participanten die vanaf kinds af aan weten wat ze willen worden en

wat hun interesses zijn. Deze groep heeft vaak een goed beeld van welke stappen er ondernomen dienen te worden om tot het gestelde doel te komen. Zij kunnen hun SSS specifieker om hulp vragen en hebben vaak minder hulp nodig bij het vinden van werk. Deze groep is vaak meer op zichzelf gericht en werkt liever zelfstandig. Sociale contacten met collega's is voor deze groep minder belangrijk mits het gespreksonderwerp gaat over het werk of over een onderwerp waarin de participant hoge mate van interesse in heeft. Participant 26 zegt hierover; *'Ik doe meestal zelf mijn eigen ding. Het is niet dat ik niet met ze wil praten maar het meer dat ze hebben het vaak meer over onderwerpen die waar ik zelf niet zo heel veel mee heb. Ja. Het is niet echt mijn interessegebied. Ik heb er toch niets te zeggen.'*

2. De andere groep heeft, vaak tot op heden, geen duidelijk beeld van wat ze willen en wat hun echte interesses zijn. Deze participanten zijn vaak laag in eisen voor het soort werkzaamheden dat ze moet verrichten, zij zijn vaak werkzaam op plaatsen waar individuen uit het SSS werkzaam zijn, via deze schakels komen zij ook vaak binnen op de werkplek.

2: Behoeftes op gebied van steun op werk en studie.

Over het algemeen hebben veel participanten op gebied van werk en studie dezelfde behoeftes.

- 1) Participanten vinden het prettig wanneer er tijd voor hen is en er ruimte is om vragen te stellen. Dit geldt voor binnen de studie, op de werkvloer en in het SSS. Zodat ze veel dingen kunnen vragen en er tijd wordt genomen om dingen uitgebreid en soms meerdere malen uit te leggen. Participanten voelden zich vaak beter wanneer zij wisten dat ze ruimte hadden om fouten te maken. Vaak hielp het bij participanten om te kunnen oefenen en herhalen, waardoor het beter ging. Participant 29 ervaart het als prettig en zegt het volgende; *'Mensen nemen nog veel tijd voor mij om het daadwerkelijk te leren, ze geven tot op zeker mate tijd en ruimte om iets te leren en dat vind ik wel erg fijn.'*

- 2) Participanten geven aan behoefte te hebben aan het ontvangen van een duidelijke structuur in de werkzaamheden, zodat ze weten waar ze aan toe zijn en wat exact van hen verwacht wordt.
- 3) Over het algemeen geven participanten aan dat collega's, leidinggevende en werkgevers goed betrokken zijn en dat ze regelmatig peilen hoe het met de participanten persoonlijk gaat en ze managen het proces van de participanten. Dit wordt vaak als prettig ervaren, zo ook door participant 8; *'Dat vind ik wel prettig als ze even komen kijken of het allemaal wel gaat enzo. Dat vind ik zelf ook altijd wel prettig, zeker.'*

3: Ontvangen van hulp bij planning en structuur in dagelijks leven.

Gebrek hieraan wordt door de meeste participanten ook benoemd als belemmering, wat eerder al is besproken. Het betreft begeleiding/ondersteuning op het gebied van planning en structuur aanbrengen in het dagelijks leven. Een aantal participanten ontvangt hier extra hulp bij. Zij ervaren minder stress en bij hen gaan de werkzaamheden vaak een stuk beter. De andere groep die hierin belemmerd wordt en geen ondersteuning ontvangt geeft aan dit wel prettig te vinden.

3.5 Deelvraag 4: Wat is het verschil tussen het sociaal steunsysteem bij individuen met ASS en subklinische symptomen van ASS?

De interviews van participanten met ASS en participanten met subklinische symptomen van ASS zijn apart van elkaar geanalyseerd. De belangrijkste bevindingen per groep zijn beschreven in tabel 2. Uit deze tabel is op te maken dat er veel overeenkomsten zijn tussen de twee groepen. De participanten met ASS wordt meer bemiddeld dan de participanten met subklinische symptomen van ASS. De ASS-groep worden meer begeleidt in de beperkingen van ASS dan de andere groep. Tenslotte lijken de participanten met ASS meer conflicten in de communicatie te ervaren, voornamelijk op de werkvloer.

Tabel 2

Vergelijking participanten met ASS met participanten met subklinische symptomen ASS.

<i>Onderdeel</i>	<i>ASS</i>	<i>Subklinische symptomen ASS</i>
<i>Bemiddelen werkgever en participant</i>	<ul style="list-style-type: none"> • SSS lijkt een grotere rol te spelen • SSS geeft tips en adviezen omtrent solliciteren en werk gerelateerde taken • Vaker werkzaam op plekken waar anderen uit SSS ook werkzaam zijn. • SSS vaker actief in regelen nieuwe werkgever of stageplaats 	<ul style="list-style-type: none"> • SSS lijkt minder grote rol te spelen • SSS geeft tips en adviezen omtrent solliciteren en werk gerelateerde taken. • Veel participanten zelf contact opgenomen met nieuwe werkgever • Ontvangen minder hulp bij solliciteren door SSS
<i>Beperking door (symptomen van) ASS</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Ontvangen vaker extra (persoonlijke) begeleiding voor ASS 	<ul style="list-style-type: none"> • Ontvangen in mindere mate extra (persoonlijke) begeleiding • Mindere mate beperkt door ASS-kenmerken
<i>Behoeft aan structuur en planning</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Hebben hier behoefte aan. • Meer duidelijkheid hierdoor en functioneren beter 	<ul style="list-style-type: none"> • Hebben hier behoefte aan. • Meer duidelijkheid hierdoor en functioneren beter
<i>Tijd en ruimte voor leerproces</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Hebben hier behoefte aan. • Extra uitleg en ruimte voor vragen 	<ul style="list-style-type: none"> • Hebben hier behoefte aan. • Extra uitleg en ruimte voor vragen
<i>Opleiding</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Gevarieerd; geen specifiek onderscheid in te maken. 	<ul style="list-style-type: none"> • Gevarieerd; geen specifiek onderscheid in te maken.
<i>Doel voor ogen</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Gevarieerd; geen specifiek onderscheid in te maken 	<ul style="list-style-type: none"> • Gevarieerd; geen specifiek onderscheid in te maken.
<i>Contact SSS privé en op werk</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Ervaren vaker conflicten in communicatie 	<ul style="list-style-type: none"> • Goede contacten • Beoordelingsgesprekken meestal positief. • Vaker begeleiding ontvangen in communicatieve vaardigheden.

4. Discussie

De onderzoeksvraag die in dit onderzoek centraal staat is: Hoe kan het sociaal steunsysteem een individu met ASS het beste ondersteunen in het vinden/behouden van werk? Hiervoor is een kwalitatief onderzoek uitgevoerd naar de rol van het SSS rondom een individu met ASS met betrekking op het vinden en behouden van werk. Met behulp van vier deelvragen is de onderzoeksvraag beantwoord.

Deelvraag 1; Welke steun ontvangen individuen met ASS van hun sociaal steunsysteem bij het vinden/behouden van werk?

Individueen met ASS hebben vaak meer steun ontvangen bij het vinden en behouden van werk. De vormen van hulp ontvangen, varieert per individu. Participanten hebben hulp ontvangen van het SSS in het bemiddelen richting werk, ze ontvangen adviezen over keuzes gericht op studie en werk. Een groot deel van de participanten zijn op hun stageplaats werkzaam gebleven, een ander deel is gaan werken waar bekenden en/of familie werkzaam waren of werkt op een sociale werkplek. Deze werk- en/of stageplaats is vaak verkregen via bemiddeling van het SSS. Dit gegeven sluit aan bij de bevindingen van Parmenter en Knox (1991) die concludeerden dat deze doelgroep vaak werkzaam is in een beschermde omgeving. Deze groep ontvangt vaak meer ondersteuning, waarbij het onbekend is hoe zij zou functioneren zonder hulp van een sociaal steunsysteem en waarbij het onbekend is of zij deze hulp daadwerkelijk nodig hebben.

Individueen met ASS hebben vaak moeite met communicatieve vaardigheden. Dit is volgens de DSM5 (APA 2013) een kerndomein van ASS. Dat dit een beperking is, komt tevens duidelijk terug in dit onderzoek. Het komt bij participanten met ASS voor dat zij communicatieve vaardigheden missen waardoor zij in communicatie conflict komen. Wat het proces richting werk en het behouden van werk moeilijker maakt. Een aantal participanten

hebben hulp ontvangen bij de communicatie. Uit dit onderzoek lijkt dat ondersteuning door begeleiding leidt tot minder communicatieve conflicten. Dit kan verklaard worden doordat deze participanten specifiek bezig zijn met sociale vaardigheden waardoor er daadwerkelijk minder communicatieve conflicten plaatsvinden. Dit komt overeen met de bevindingen van Howel, Wittman, & Bundy (2012). Zij concludeerden dat participanten met ASS in teamwerk vaker te maken hebben met miscommunicatie, doordat zij meer gefocust zijn op de taak en prestatie dan op hun rol in het team en de communicatie. Dit fenomeen kan volgens Oandasan & Reeves (2005) te wijten zijn aan de perceptie van adolescenten dat interprofessioneel leren (zoals leren van sociale vaardigheden) minder belangrijk is dan het specifieke leerproces voor een bepaalde taak.

Deelvraag 2: Wat zijn succesfactoren en belemmerende factoren in het sociaal steunsysteem?

Individuele mensen die het gevoel hebben normaal te functioneren, zijn er juist bij gebaat om normaal behandeld te worden. De groep individuen die wel beperkt wordt door de kenmerken van ASS, hebben vaak meer behoefte aan begeleiding en steun van het SSS. Orsmond, Krauss, Seltzer (2004) stellen dat de mate van participatie in sociale en recreatieve activiteiten voorspeld wordt door de kenmerken van ASS. Dit is in deze twee groepen goed terug te zien. Participanten die zelf weinig worden belemmerd door ASS, benoemen dit vaak niet bij een nieuwe baan. Op het moment dat zij dit onthullen, wordt er teruggegeven door collega's dat ze het vaak ook niet in de gaten hadden en om die reden deze individu ook als normaal hebben behandeld. De andere groep, waarbij de kenmerken van ASS duidelijk merkbaar zijn, heeft vaak meer moeite met sociale en recreatieve activiteiten en heeft vaak meer behoefte aan begeleiding en steun.

Interessant is het om dit terug te koppelen naar het ICF-model (Engel, 1977). De werking van de verschillende factoren in het model is zichtbaar bij individuen met ASS en de

mate waarin zij ASS als beperking ervaren. Individuen die de kenmerken van ASS als minder beperkend ervaren, gedragen zich onafhankelijker waardoor de omgeving hier ook op reageert door hen als normaal te benaderen. Deze participanten participeren beter in sociale situaties op het werk, waardoor het ASS minder op de voorgrond staat. Participanten die meer beperkt worden door ASS hebben meer ondersteuning nodig van het SSS, ervaren meer problemen in sociale interactievaardigheden (uit zich in communicatieconflicten) en participeren minder goed in sociale situaties op het werk. Dit komt overeen met de resultaten van de reviewstudie van Holwerda en collega's (2012). Deze verschillen in ervaren mate van beperking door ASS-kenmerken kan verklaard worden door de onderzoekspopulatie waarbij een groep momenteel de diagnoses ASS heeft en de andere groep subklinische symptomen van ASS heeft.

Wat eerder al benoemd is, is dat er duidelijk naar voren dat individuen met ASS beperkt worden in communicatieve vaardigheden. Wat opvalt, is dat er een verschil is in de vorm van communicatieconflicten, waarbij twee soorten communicatieconflicten te onderscheiden zijn. De ene groep ondervindt communicatieproblemen bij het overbrengen van zijn eigen standpunt en/of begrijpen van andermans standpunt, waarbij de participanten geïrriteerd kunnen raken en boos worden. De andere groep weet goed wat hij wil, en kan beter aangeven waar hij behoefte aan heeft in overige ondersteuning, kunnen gesprekken aangaan over onderwerpen waarin zij sterk geïnteresseerd zijn, maar vinden het lastig om gesprekken buiten deze interesse aan te gaan. Hierdoor is de sociale omgang buiten dit interessegebied beperkt. De vorm van communicatieconflict waar de eerste groep mee te maken heeft, zou verklaard kunnen worden door de Theory of Mind (ToM). De ToM stelt dat individuen met ASS moeilijkheden ervaren in het begrijpen van gedachten, overtuigingen, intenties en emoties van andere individuen (Baron-Cohen et al., 1985). Bij de andere groep is de ToM wellicht verder ontwikkeld, waardoor zij zich beter kunnen inleven. Echter blijven zij moeite houden in alledaagse sociale situaties, waarbij zij moeilijkheden ondervinden bij sommige

vormen van mind-reading, die aanwezig zijn bij alle individuen met ASS (Roth, 2010). Deze communicatieconflicten kunnen invloed hebben op het behouden van werk.

Daarnaast begrijpen individuen met ASS niet altijd waarom er een communicatieconflict of miscommunicatie is en vinden vaak ook dat ze zelf geen aandeel hebben in dit conflict. Dit heeft invloed op het SSS (voornamelijk het SSS op het werk). Dit zou verklaard kunnen worden doordat individuen met ASS sneller de neiging hebben om zichzelf te overschatten (Hermans-Franssen, Zuylen, & van Herpen, 2007). Zij zijn geneigd om eigen mogelijkheden hoger in te schatten dan individuen uit het SSS (Landsman et al., 2014). Wat opvallend is, is dat de sociale interacties op werk vaak stugger verlopen, terwijl deze in het SSS nauwelijks lijken te belemmeren.

Deelvraag 3: Welke behoeften hebben individuen met ASS van hun sociaal steunsysteem wat betreft vinden/behouden van werk?

De behoeften van steun vanuit het SSS verschilt tussen (1) individuen die weten wat ze willen en (2) individuen die dit minder goed weten. Zo lijkt de eerste groep minder behoefte te hebben aan sociale contacten en vindt het niet prettig om over onderwerpen buiten zijn interessegebied te praten. De tweede groep lijkt makkelijker een informeel gesprek te kunnen voeren dan de andere groep. Deze groep ondervindt echter communicatieproblemen bij het overbrengen van zijn eigen standpunt en/of begrijpen van andermans standpunt, waarbij zij geïrriteerd raken of boos worden. Begeleiding in sociale vaardigheden en/of sociale vaardigheidstraining is een belangrijk aspect voor individuen met ASS. Er zijn een aantal behandelmethoden die hierin uitkomst kunnen bieden, zoals sociale vaardigheden groepen en peer-gemedieerde interventies (Reichow & Folkmar, 2010), bijvoorbeeld PEERS wat onderdeel is van het ACCEPT-project, deze interventie een theoretisch onderbouwd en wetenschappelijk bewezen techniek is. Uit onderzoek van Mandelberg et al., (2014) blijkt dat

deze PEERS-interventie daadwerkelijk effectief is en er enkele jaren later nog resultaten zichtbaar zijn (Mandelberg et al., 2014). Er is echter aangetoond dat sociale problemen blijven bestaan, zelfs bij patiënten met succesvolle behandeling (Reichow, Steiner, & Volkmar, 2013)

Individueen met ASS lijken behoefte te hebben aan tijd en ruimte om fouten te maken en vragen te kunnen stellen; het leerproces. Zij vinden het prettig wanneer er oog is voor hen, dat er goede betrokkenheid is door leidinggevende. Dit zou verklaard kunnen worden door de *Executive Function (EF) Theory of Autism* (Ozonoff, Pennington, & Rogers, 1991). Het executieve functioneren is het zodanig reguleren van gedachten en handelingen dat er doelgericht, efficiënt en gestructureerd gedrag optreedt, wat nodig is bij het leren en uitvoeren van een nieuwe of moeilijke taak waarbij bewuste aandacht vereist is (Miller & Cohen, 2001; Zelazo, Muller, Frye, & Marcovitch, 2003). De Executive Function Theory of Autism gaat uit van executieve disfunctioneren bij het uitvoeren van taken bij individuen met ASS (Boucher et al., 2005; Hill & Bird, 2006; Mackinlay et al., 2006), wat wellicht zal verminderen door extra hulp bij het aanleren van nieuwe taken, waarbij plaats is om fouten te maken.

Individueen met ASS zijn gebaat bij duidelijke structuur en planning op de werkvloer waarbij helder en concreet is welke taken ze dienen uit te voeren. De behoefte aan structuur en planning kan verklaard worden door een koppeling te maken naar de *EF* theorie die hiervoor besproken is. Uit deze theorie valt af te leiden dat organiseren en plannen meer problemen zal opleveren bij een individu met ASS dan iemand zonder ASS. Gedragsplanning en gedragsregulering zijn gebrekkig bij mensen met ASS (Breetvelt, 2005). Rigiditeit in het denk- en gedragsproces kan zorgen voor een gebrek aan het stellen van de juiste prioriteiten op het juiste moment en het onvoldoende inperken van obsessieve interesses. Deze *weak central coherence* kan leiden tot een gebrek aan overzicht (Breetvelt, 2005). Door het bieden van een duidelijke structuur en planning, weten individuen met ASS wat er van hen verwacht

wordt waardoor ze beter zullen functioneren. Daarnaast dienen de taken helder en concreet uitgelegd worden. Dit kan verklaard worden doordat individuen met ASS moeite hebben met het concretiseren van concepten, waarbij zij het lastig vinden om te bepalen wat instructies inhouden in die situatie (Vemeulen, 2011). Concrete communicatie helpt hen sneller te begrijpen wat er van hen verwacht wordt, waardoor een individu met autisme niet op zoek hoeft naar wat de instructies in die situatie betekenen (Vemeulen, 2011).

Deelvraag 4; Wat is het verschil tussen het sociaal steunsysteem bij individuen met ASS en subklinische symptomen van ASS?

Uit de resultaten lijken de verschillen tussen individuen met ASS en individuen met subklinische symptomen van ASS niet erg groot. Het SSS speelt bij individuen met een ASS-diagnose een iets grotere rol in het vinden en behouden van werk, dan de groep met subklinische symptomen. Beide groepen hebben steun nodig van het SSS, maar voornamelijk worden individuen met ASS meer bemiddeld richting en een (nieuwe) werkgever, door het SSS dan de andere groep. De groep met subklinische symptomen van ASS zijn over het algemeen meer proactief in het zoeken van arbeid en het behouden ervan. Hierin is de rol van het SSS beperkt tot het tippen op openstaande vacatures en het geven van tips en adviezen bij het solliciteren. Individuen met subklinische symptomen vinden het makkelijker om alleen het sollicitatieproces te ondergaan.

Participanten met een ASS-diagnose ontvangen vaak meer extra (persoonlijke) begeleiding voor de symptomen van ASS dan de andere groep. Individuen met subklinische symptomen van ASS ervaren over het algemeen minder communicatieconflicten dan individuen met ASS. Een aantal participanten met subklinische symptomen van ASS geven aan op jongere leeftijd professionele hulp te hebben ontvangen, onder andere betreffende communicatieve vaardigheden, wat een verklaring kan zijn voor dit verschil. Zij hebben

wellicht beter en herhaaldelijk geleerd om communicatie te kunnen plaatsen in de context (Vermeulen, 2011).

Het is echter de vraag in welke mate de rol van het SSS verschilt tussen individuen met ASS en individuen met subklinische symptomen van ASS. In dit onderzoek zijn kleine verschillen tussen individuen met ASS en individuen met subklinische symptomen aanwezig, echter komt het niet erg duidelijk naar voren hoe sterk deze verschillen zijn. Spijkerman (2006) stelde in zijn artikel dat individuen over het algemeen anderen contacten nuttig kunnen inzetten om het verloop van de loopbaan scherp te stellen, onder andere door middel van bemiddeling. Over de verschillen tussen individuen met ASS en individuen zonder/met subklinische symptomen wat betreft de mate van het SSS in het vinden en behouden van werk is weinig tot geen onderzoek gedaan.

Beperkingen van het onderzoek

Dit onderzoek richt zich op een specifieke mogelijk beïnvloedende factor van arbeidsparticipatie, terwijl ‘Catching Up?!’ meer exploratief van karakter is. Dit zorgt voor een toename in betrouwbaarheid, De uitspraken kwamen vanuit de participanten zelf, en vertoonden natuurlijke overlap in resultaten, zonder teveel sturing vanuit het onderzoek.

Een ander sterk punt van dit onderzoek voor wat betreft de semigestructureerde interviews, is dat de interviews zijn afgenomen door drie verschillende onderzoekers. Deze onderzoekers hebben telkens met elkaar afgestemd, waardoor het interview in het geheel krachtig van aard is geweest. Tevens hebben zij elkaar steeds feedback gegeven om op deze manier met een scherpe visie een nieuw interview ingingen.

Het transcriberen en coderen van de interviews is door twee andere onderzoekers gedaan. Zij hebben bij het coderen eerst een tweetal interviews los van elkaar gecodeerd,

vervolgens hebben zij deze toegekende codes vergeleken om zo de betrouwbaarheid van de codering te verhogen.

Echter een nadeel van het gebruiken van de interviews vanuit ‘Catching Up?!’ is dat de gebruikte topic-list is niet opgesteld gericht op de huidige onderzoeksvraag. Dit maakt dat de semigestructureerde interviews niet volledig gefocust zijn op het onderdeel sociaal steunsysteem bij individuen met ASS wat betreft arbeidsparticipatie. Hierdoor kan er, voor dit onderzoek, mogelijk interessante informatie verloren zijn gegaan, wat ten koste gaat van de validiteit van het huidige onderzoek.

Verder is er sprake van een positieve selectie van participanten (vrijwel allemaal ofwel in werk ofwel school) en de, in verhouding met het aantal participanten bij aanvang van het onderzoek ‘Catching Up?!’, kleine steekproef. Deze steekproef is verkregen vanuit het project ‘Catching Up?!’, wat een longitudinaal onderzoek betreft, waarbij participanten tijdens de laatste meting meerderjarig waren en makkelijker drop out vertoonde in verband met weinig omgeving stimulans. Dit maakt het lastig om de uitkomsten te generaliseren. De onderzoekers van het project ‘Catching Up?!’ hebben participanten meerdere malen benaderd en er is een kleine beloning voor deelname.

Een verdere limitatie is het onderscheiden van participanten met en zonder ASS. Er kunnen nu enkel uitspreken gedaan worden over individuen met ASS en individuen met subklinische symptomen van ASS. Om een meer stellige uitspraak te verrichten over welke effect het SSS heeft op arbeidsparticipatie in deze doelgroep, en in welke mate, is het goed om deze verschillen specifiek te onderzoeken. Hiermee kan er beter onderzocht worden of er daadwerkelijk een verschil is tussen gezonde individuen en individuen met ASS.

Ten slotte is er op het gebied van arbeidsparticipatie bij individuen met ASS gekoppeld aan het SSS nog weinig onderzoek verricht. Dit maakt het lastig om getrokken

conclusies concreet te koppelen aan eerder verricht onderzoek betreffende dit onderzoek, en om gevonden conclusies diepgaander te bediscussiëren.

Aanbevelingen

Om uitspraken te kunnen doen of SSS invloed heeft op participatie, is het noodzakelijk een grotere studie te doen waarbij succesvolle individuen met ASS kunnen worden vergeleken met niet-succesvolle individuen met ASS op de arbeidsmarkt. Wellicht dat dan de verschillen meer zichtbaar zijn tussen de participanten met ASS diagnose en participanten die subklinische symptomen van ASS vertonen.

In een vervolgonderzoek is het van belang om tijdens semigestructureerde interviews specifiek in te gaan op het SSS. Tijdens dit onderzoek is er gebruik gemaakt van een topic-list waarbij de focus meer lag op factoren die volgens de respondenten van invloed waren op de algemene maatschappelijke participatie. Hierop kunnen meer gerichtere vragen gesteld worden, om zo eventueel gemiste informatie in dit onderzoek binnen te halen.

Daarnaast zijn er punten in dit onderzoek naar voren gekomen, die interessant zijn voor verder onderzoek. Zo blijkt uit resultaten dat vrijwel alle participanten een goed sociaal steunsysteem hebben, die hen goed ondersteunde in het proces richting arbeidsparticipatie. Wanneer zij in mindere mate steun ontvingen, was dit vaak niet doordat hier een gebrek aan was, maar doordat zij hier minder behoefte aan hadden. Het is onbekend hoe individuen met ASS zouden functioneren zonder hulp van een sociaal steunsysteem. Om dit te onderzoeken kan specifiek gekeken worden welke participanten een goed sociaal steunsysteem hebben en de grootte hiervan, en welke participanten een slecht/geen sociaal steunsysteem hebben. Daarnaast is er weinig onderzoek gedaan naar de verschillen tussen individuen met ASS en individuen die subklinische symptomen van ASS vertonen, wat betreft de rol van het SSS op

het vinden en behouden van werk. Voor vervolgonderzoek is het interessant om de verschillen van deze twee groepen tegen elkaar af te zetten.

Verder zijn een aantal aanbevelingen voor de praktijk naar voren gekomen. Het blijkt uit de resultaten dat participanten met ASS die goed weten wat ze willen en een duidelijke interesse hebben voor een bepaald onderwerp, minder sterk functioneren op sociaal gebied, waarbij sociale vaardigheden buiten dit onderwerp van interesse beduidend minder zijn. Het zou positief kunnen zijn als deze groep participanten hierin meer ondersteuning/begeleiding ontvangt vanuit het SSS. De andere groep die minder goed weet wat hij wil en juist goed functioneert op het vlak waarop de andere groep tekort komt, ervaart vaker communicatieproblemen waarbij hij zijn eigen standpunt moeilijk kan overbrengen of moeite heeft met het inleven in andermans standpunt. Hierdoor raakt deze groep sneller geïrriteerd of wordt boos. Op dit vlak zou deze groep meer ondersteuning kunnen ontvangen van het SSS, om zo makkelijker in sociale omgang te functioneren en zo wellicht meer kans hebben op werkbehoud. Tevens zouden communicatieve vaardigheden meer kunnen ontwikkelen wanneer op dit vlak professionele steun geboden wordt.

Conclusie

Individueen met ASS lijken in dit onderzoek veel profijt te hebben van een SSS wat hen goed kan en wil helpen bij het zoeken en vinden van een baan of stageplaats, tevens werkt het geven van adviezen en tips vanuit het SSS bevorderlijk voor het behouden van werk. De behoeften aan het ontvangen van steun van het SSS varieert bij individuen met ASS. Over het algemeen komt naar voren dat planning en structuur voor individuen met ASS een belangrijke factor speelt in het functioneren. Zowel in het dagelijks leven als op de werkvloer en in de studie. Op de werkvloer is het voor individuen met ASS belangrijk dat er tijd en ruimte is voor het leerproces, dat collega's en leidinggevende taken vaker willen uitleggen, dat er

fouten gemaakt mogen worden en hiermee met respect omgegaan wordt en dat er aandacht is voor dit leerproces.

Veel individuen met ASS hebben moeite met communicatieve vaardigheden. Dit lijkt samen te gaan met de mate waarin iemand een doel voor ogen heeft, vanaf de kinderjaren, en de mate van beperking door symptomen van ASS. Individuen met ASS lijken minder problemen te ervaren in communicatie wanneer zij daar begeleiding in hebben ontvangen.

Er is een verschil in de rol van het SSS tussen individuen met ASS en individuen met subklinische symptomen van ASS. Beide groepen zijn erbij gebaat om hulp te ontvangen vanuit het SSS bij het vinden en behouden van werk. Het verschil is dat individuen met een ASS-diagnose meer afhankelijk lijken te zijn van het SSS. In dit onderzoek lijkt de rol van het SSS groter bij deze groep bij het vinden en behouden van werk. Het SSS heeft een meer bemiddelende factor tussen werkgever en individu met ASS, bij het vinden en bij het behouden van werk. Bij individuen met subklinische symptomen van ASS is het SSS meer op de achtergrond actief. Deze groep lijkt meer zelfstandig in de zoektocht naar nieuw werk en in het behouden van werk.

Samengevat, er kan voorzichtig gesteld worden dat individuen met ASS profijt lijken te hebben van een goed ondersteunend SSS. Voor beide groepen werkt het bevorderlijk wanneer het SSS hen van adviezen en tips omtrent arbeidsparticipatie voorziet. De groep participanten met ASS lijkt iets meer steun te behoeven van het SSS, voornamelijk in de bemiddeling richting een (mogelijk nieuwe) werkgever. Daarnaast lijken een aantal participanten gebaat te zijn bij ondersteuning in communicatie door het SSS.

5. Referenties

Achterberg, T.J., Wind, H., De Boer, A.G., Frings-Dresen, M.H., (2009) Factors that promote or hinder young disabled people in work participation: a systematic review. *J Occup Rehabil.* 19, 129–41.

Alves Bosa, C. (2006). Autism: Psycho educational intervention. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28, 47-53

APA (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM-5, 5th ed.* Washington: American Psychiatric Publishing.

Aronson, E., Wilson, T.D., & Akert, R.M. (2007). *Sociale psychologie*. 5de editie. New Jersey: Pearson Education Benelux

Baane, R., Houtkamp, P., & Knotter, M. (2010). *Het nieuwe werken ontrafeld : Over bricks, bytes & behaviour*. Assen: Koninklijke Van Gorcum.

Ballaban-Gil, K., Rapin, I., Tuchman, R., Shinnar, S. (1996) Longitudinal examination of the behavioral, language, and social changes in a population of adolescents and young adults with autistic disorder. *Pediatr Neurol*, 15, 217–23.

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

Baron-Cohen, S., (2009). Autism: The Empathizing-Systemizing (E-S) theory. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1156, 68-80.

Baron-Cohen, S., Scott, F.J., Allison, C., et al. (2009) Prevalence of autism-spectrum conditions: UK school-based population study. *Br J Psychiatry*, 194, 500-509.

Boucher, J., Cowell, P., Howard, M., Broks, P., Farrant, A., Roberts, N., et al, (2005). A combined clinical neuropsychological, and neuroanatomical study of adults with high functioning autism. *Cognitive Neuropsychiatry*, 10, 165-213.

Breetvelt, I. (2005). *Evaluatie begeleidingsproject autistische studenten*. Amsterdam: SCO-Kohnstamm Instituut.

Brehm, S., Kassin, S., Fein, S., & Mervielde, I. (2000). *Sociale Psychologie*. Gent: Academia Press.

Brouwer S, Landsman JA, Engbers CE. (2014) *Participeren met een Autisme Spectrum Stoornis*. AKC-onderzoekscahier 12, Nijkerk, Arbeidsdeskundig Kennis Centrum

Bruyère, S., Van Looy, S., Peterson, D., (2005) The International Classification of Functioning, Disability and Health: Contemporary Literature Overview. *Rehabilitation Psychology*, 50, 113-121

Burke, R.V., Andersen, M.N., Bowen, S.L., Howard, M.R., & Allen, K.D. (2010). Evaluation of two instruction methods to increase employment options for young adults with autism

spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1223–1233.

Centraal Bureau voor de Statistiek (2018) *Beroepsbevolking*. Geraadpleegd van

<https://www.cbs.nl/nl-nl/achtergrond/2018/20/beroepsbevolking>

Christensen, D.L., Baio, J., Braun, K.V., et al. (2012) Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, *MMWR Surveill Summ*, 65, 1-23.

Cimera, R. E., & Cowan, R. J. (2009). The costs of services and employment outcomes achieved by adults with autism in the US. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 13, 285–302.

Eaves, L.C., Ho, H.H. (2008) Young adult outcome of autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*, 38, 739–47.

Eggleton, I., Robertson, S., Ryan, J., Kober, R. (1999) The impact of employment on the quality of life of people with an intellectual disability. *J Vocat Rehabil*, 13, 95–107.

Engel, G., (1977), The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science*, 196, 4286, 129-136

Garcia-Villamizar, D., Ross, D., Wehman, P. (2000) Clinical differential analysis of persons with autism in a work setting: a follow-up study. *J Vocat Rehabil*, 14, 183–185.

Garcia-Villamizar, D., Wehman, P., Navarro, M.D. (2002) Changes in the quality of autistic

people's life that work in supported and sheltered employment. A 5-year follow-up study. *J Vocat Rehabil.* 17, 309–12.

Gerhardt, P.F., Lainer, I. (2011) Addressing the needs of adolescents and adults with autism: a crisis on the horizon. *J Contemp Psychother.* 41:37–45.

Gillberg C. (1991) Outcome in autism and autistic-like conditions. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 30, 375–82.

Hermans-Franssen, A., Zuylen, J., & van Herpen, K. (2007). *Omgaan met autisme in de klas.* MesoConsult.

Hill, E.L., & Bird, C.M. (2006). Executive processes in Asperger syndrome: Patterns of performance in a multiple case series. *Neuropsychologia,* 44, 2822-2835.

Holwerda, A., Brouwer, S., Boer de, M.R., Klink van der, J.J.L., Groothoff, J.W. (2012) *Wat werkt bij Wajongers? Voorspellers voor vinden en behouden van werk in de Wajongpopulatie.* Onderzoeksrapport. 2012; ISBN: 978 94 6070 047 7.

Holwerda, A., van der Klink, J.J., de Boer, M.R., Groothoff, J.W., Brouwer, S. (2013) Predictors of sustainable work participation of young adults with developmental disorders. *Res Dev Disabil.* 34(9), 2753-2763.

Howel, D., Wittman, P., & Bundy, M., (2012) Interprofessional clinical education for occupational therapy and psychology students: A social skills training program for children with autism spectrum disorders. *Journal of Interprofessional Care.* 26, 49-55

Howlin P. (2000) Outcome in adult life for more able individuals with autism or Asperger syndrome. *Autism*. 4, 63–83.

Howlin, P., Alcock, J., & Burkin, C. (2005). An 8 year follow-up of a specialist supported employment service for high-ability adults with autism or asperger syndrome. *Autism*, 9(5), 533–549.

Jelsma, J., (2009) Use of the international Classification of Functioning, Disability and Health: A literature Survey. *Journal of Rehabilitation medicine*, 41(1), 1-12

Jennes-Coussens, M., Magill-Evans, J., Koning, C. (2006) The quality of life of young men with Asperger syndrome: a brief report. *Autism*. 10, 403–14.

Langford, C.P.H., Bowsher, J., Maloney, J.P., & Lillis, P.P. (1997). Social support: A conceptual analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 25(1), 95–100.

Looise, J.C., Henderickx, E., van der Heijden, H., & Van Hoof, J. (2012). Externe ontwikkelingen en consequenties voor HRM. 4, 105-130.

Magill-Evans J, Galambos N, Darrah J, Nickerson C. (2008) Predictors of employment for young adults with developmental motor disabilities work. 31, 433–42.

Mackinlay, R., Charman, T., & Karmiloff-Smith, A. (2006). High functioning children with autism spectrum disorder: A novel test of multitasking. *Brain and Cognition*, 61, 14-24

Mandelber, J., Laugeson, E. A., Cunningham, T.D., Ellingsen, R., Bates, S., & Frankel, F. (2014). Long-term treatment outcomes for parent-assisted social skills training for adolescents with autism spectrum disorders: The UCLA PEERS program. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 7(1), 45-73

Mawhood, L., Howlin, P. (1999) The outcome of a supported employment scheme for high-functioning adults with autism or Asperger syndrome. *Autism*. 3, 229–54.

Miller, E.K. & Cohen, J.D. (2001). An integrative theory of pre-frontal cortex function. *Annual Review of Neuroscience*, 24, 167-202.

Naarden van, Braun, K., Christensen, D., Doernberg, N., et al. (2015) Trends in the prevalence of autism spectrum disorder, cerebral palsy, hearing loss, intellectual disability, and vision impairment, Metropolitan Atlanta, 1991-2010. *PLoS One*. 10(4).

Nordin, V., Gillberg, C. (1998). The long-term course of autistic disorders: update on follow-up studies. *Acta Psychiatr Scand*. 97, 99–108.

Orsmond G., Krauss M. & Seltzer M. (2004) Peer relationships and social and recreational activities among adolescents and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 245–56

Oandasan, I., & Reeves, S. (2005). Key elements for interprofessional education. Part 1: The learner, the educator, and the learning context. *Journal of Interprofessional Care*, 19, 21–38.

Ozonoff, S., Pennington, B.F., & Rogers, S.J. (1991) Executive function deficits in high functioning autistic individuals: Relationship to theory of mind. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, 1081-1105.

Parmenter TR, Knox M. (1991) The post-school experiences of young people with a disability. *Int J Rehabil Res*. 14, 281–91.

Reichow B, Volkmar FR. (2010) Social skills interventions for individuals with autism: evaluation for evidence-based practices within a best evidence synthesis framework. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 40(2), 149-66.

Reichow, B., Steiner, A.M., Volkmar, F. (2013) Cochrane Review: Social skills groups for people aged 6 to 21 with autism spectrum disorders (ASD). *Evidence-Based Child Health: A Cochrane Review Journal*, 8(2), 266-315.

Rimmer, J., (2009) Use of the ICF in identifying factors that impact participation in physical activity/rehabilitation among people with disabilities, *Disability and Rehabilitation*, 28(17), 1087-1095.

Ridley, J., Hunter, S. (2006) The development of supported employment in Scotland. *J Vocat Rehabil*. 25, 57–68.

Rutter M. (1970) Autistic children: infancy to adulthood. *Semin Psychiatry*. 2, 435–50.

Roth, I. (2010) *The Autism Spectrum in the 21st Century, Exploring Psychology, Biology and Practice*. London, Jessica Kingsley.

Santosh, P., Tarver, J., Gibbons, F., Vitoratou, S., Simonoff, E. (2016), Protocol for the development and validation of a questionnaire to assess concerning behaviours and mental health in individuals with autism spectrum disorders: The assessment of concerning behaviour (ACB) scale. *BMJ Open*. 6(3)

Schall, C., Wehman, P., McDonough, J., (2012) Transition from School to Work for Students with Autism Spectrum Disorders: Understanding the Process and Achieving Better Outcomes. *Pediatric Clinics*, 59(1), 1-224

Shattuck, P., Orsmond, G., Wagner, M., & Cooper, B. (2011). Participation in social activities among adolescents with an autism spectrum disorder. *Plos One*, 6(11), 27176.

Spijkerman, R., (2006) Loopbaancoaching. *Supervisie en Coaching*. 23, 95-102

Taylor, J.L., Seltzer, M.M. (2011) Employment and post-secondary educational activities for young adults with autism spectrum disorders during the transition to adulthood. *J Autism Dev Disord*. 41, 56–74.

Vermeulen, P. (2011) *Autisme als context blindheid*. Berchem. EPO vzw.

Vingerhoets AJJM (2000) Patiënt en stress: oorzaken en gevolgen. *Verpleegkunde*, 15, 214-224;

Vingerhoets AJJM (2004) *Stress: a health psychology perspective*. In: A Kaptein ea (red) *Introduction to health psychology*. Oxford: Blackwell

WHO (2001) International classification of functioning, disability and health (ICF).
Resolution WHA 54.21.

Wierda M, Begeer S, Wijnker B. (2015) Nederlands Autisme Register; rapportage 2015.

Zablotsky B, Black LI, Maenner MJ., (2015) Estimated prevalence of autism and other developmental disabilities following questionnaire changes in the 2014 National Health Interview Survey. *National health statistics reports*, 87.

Zelazo, P.D., Muller, U., Frye, D. & Marcovitch, S. (2003). The development of executive function: Cognitive complexity and control revised. *Monographs of the Society for research in Child Development*, 68(3), 93-119

6. Bijlagen

Bijlage 1; Interviewschema ‘Catching Up?!’

Thema	Hoofdvraag	Doorvragen
Middelbare school	Kun je je periode op de middelbare school eens verder voor me beschrijven, hoe was dat voor jou?	Wat ging er goed en hoe kwam dat? Wat ging er minder goed en hoe kwam dat? Als je zo terug kijkt, kun je dan iets vertellen over hoe je op de middelbare school bent voorbereid voor de arbeidsmarkt?
Achtergrond keuze vervolgopleiding of baan	Kun je beschrijven hoe je de keuze hebt gemaakt voor een vervolgopleiding (indien van toepassing) en/of voor een baan (indien van toepassing)?	Wat heeft invloed gehad op de keuze voor een opleiding? Wat heeft de doorslag gegeven voor je keuze? Wat heeft invloed gehad op de keuze voor een baan? Wat heeft de doorslag gegeven voor je keuze?
Ervaringen met stage	Heb je stage gelopen en zo ja, hoe waren je ervaringen?	Kun je vertellen welk soort werk en werkzaamheden je hebt gedaan, op welke leeftijd, hoe lang, hoeveel uur per week en per dag, wat heb je geleerd. Hoe leuk vond je die stage(s)? Wat ging er goed en hoe kwam dat? Wat ging er minder goed en hoe kwam dat? Wat is er door het stagebedrijf, school, je ouders, eventuele andere begeleiders en door jezelf gedaan om de stage zo goed mogelijk te laten verlopen?
Steun bij vinden en behouden werk	Kun je iets vertellen over de steun die je hebt of hebt gehad bij het vinden van een baan en bij het behouden van dat werk?	Welke ondersteuning en/of begeleiding en/of begeleiding heeft je geholpen bij het vinden en/of behouden werk? Krijg je steun van je ouders ten aanzien van werk en zo ja hoe ziet dat er uit? Krijg je nog andere ondersteuning, bijvoorbeeld van vrienden?
Ervaringen werk/baan	We hebben je al gevraagd naar of je werk hebt of hebt gehad en hoe tevreden je daarmee was, kun je daar nog iets meer over vertellen?	Doorvragen naar soort werkzaamheden, rollen, verantwoordelijkheden, op welke leeftijd, hoe lang, hoeveel uur per dag/week. Hoe leuk vind/vond je die baan? Wat gaat/ging er goed en hoe komt/kwam dat? Wat gaat/ging er minder goed en hoe komt/kwam dat? Wat wordt/is er door het bedrijf, eventuele begeleiding (jobcoach?), anderen (wie?) en door jezelf gedaan om de baan zo goed mogelijk te laten verlopen? Hoe denk jij dat je werkgever het heeft ervaren/ervaart dat jij bij hem/haar werkt(e)?
Gevoeligheid voor bijvoorbeeld geluid en licht	In hoeverre hebben problemen met prikkerverwerking invloed op je dagelijks functioneren?	Denk bijvoorbeeld aan: gevoelig voor bepaalde geluiden, licht of geuren of afgeleid worden door collega's op het werk. Of gevoeligheid voor kleding (labeltjes, te strakke of te losse (bedrijfs-)kleding), temperatuur of airco. Het kan ook zijn dat je gevoelig of juist

ROL SOCIALE STEUNSYSTEEM BIJ MENSEN MET ASS IN ARBEIDSPARTICIPATIE

Thema	Hoofdvraag	Doorvragen
		<p>minder gevoelig bent voor signalen vanuit je lichaam zoals honger- of dorstgevoel. Is iets dergelijks bij jou aan de hand en zo ja, heeft dat invloed op het werk?</p> <p>Kun je toelichten wat jou unieke prikkelverwerking betekent voor jou en voor het werk (stage/school/andere activiteiten) dat je kunt doen?</p> <p>En wat doe je om ervoor te zorgen dat je zo min mogelijk hierdoor wordt belemmerd in je dagelijks functioneren?</p>
Balans: hoe krijgen en behouden	Hoe zorg je er voor dat je de dagelijkse dingen kunt doen op een manier dat je er prettig bij voelt?	<p>Hoe combineer je bijvoorbeeld: Vrienden/kennissen, liefdesrelatie, zorgen voor jezelf en evt ook huishouden, werk, hobby en/of sportclub.</p> <p>Hoe zorg je er voor dat je energie hebt om de dingen te doen die je wilt doen?</p> <p>Hoe zou jij je gezondheid omschrijven?</p> <p>Kun je op een schaal van 1-10 aangeven hoe moe je was afgelopen week?</p> <p>Idem: hoe gestressed je je voelde afgelopen week?</p>
Verwachtingen en dromen	Wat zou je het liefste willen voor wat betreft betaald werk voor de toekomst?	<p>Wat zijn je verwachtingen ten aanzien van betaald werk voor de toekomst?</p> <p>Wat zou je het liefste willen voor wat betreft betaald werk?</p>

Praktische zaken

- Duur: in principe 20-30 minuten. Wel rekening houden met en ruimte hebben/geven voor uitloop!
- Vertellen wat er gebeurt met de opnames (veilig opgeslagen, transcriberen, anoniem verwerkt in het eindrapport).
- Invullen vragen opleiding en werk voor ADOS.



Bijlage 2; informatiebrief deelnemers

Proefpersoneninformatie voor deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek

Catching up!? Onderzoek naar contactproblemen

Autismespectrumstoornis: beloop van kindertijd tot volwassenheid en voorspellende factoren voor maatschappelijke participatie

Inleiding

U hebt zeven jaar geleden samen met uw ouders/verzorgers meegedaan aan het GAME onderzoek van het Erasmus MC – Sophia. In de bijlage vindt u de uitkomsten van dit onderzoek. Jullie hebben destijds toestemming gegeven u te benaderen voor eventueel vervolgonderzoek. Wij zijn benieuwd hoe het inmiddels met u gaat. Daarom sturen wij u deze informatie.

Meedoen aan dit onderzoek is vrijwillig. Om mee te doen is wel uw schriftelijke toestemming nodig. Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoeker uitleg als u vragen heeft. U kunt ook de onafhankelijk deskundige, die aan het eind van deze brief genoemd wordt, om aanvullende informatie te vragen. En u kunt er ook over praten met uw partner, vrienden of familie.

Verdere informatie over meedoen aan zo'n onderzoek staat in de bijgevoegde brochure 'Medisch-wetenschappelijk onderzoek'.

1. Algemene informatie

Dit onderzoek wordt gedaan door het Erasmus MC – Sophia kinderziekenhuis, afdeling Kinder- en Jeugdpsychiatrie. In totaal worden meer dan 100 mensen benaderd om mee te werken aan het onderzoek.

De medisch ethische toetsingscommissie van het Erasmus MC heeft dit onderzoek goedgekeurd. Algemene informatie over de toetsing van onderzoek vindt u in de brochure 'Medisch-wetenschappelijk onderzoek'.

2. Doel van het onderzoek

Catching up!?

In dit onderzoek willen we kijken hoe het gaat met jongvolwassenen die in hun kindertijd de polikliniek Kinder- en Jeugdpsychiatrie/psychologie van het Erasmus MC – Sophia kinderziekenhuis hebben bezocht. Het onderzoek is gericht op mogelijke contactproblemen. We kijken vooral naar de veranderingen in sociale- en gespreksvaardigheden vanaf de kindertijd tot in de volwassenheid. Ook kijken we hoe deze ontwikkeling van invloed is op uw positie in de maatschappij: hoe gaat het met vriendschappen, relaties en het vinden van een passende opleiding of een passende baan?

3. Achtergrond van het onderzoek

In de afgelopen jaren is het aantal aanmeldingen binnen de Kinder- en Jeugdpsychiatrie/psychologie van kinderen met contactproblemen flink gestegen.

Er is nog niet veel bekend over hoe het met deze kinderen gaat als ze volwassen zijn. Om deze reden willen wij hierover meer informatie verzamelen.

4. Wat meedoen inhoudt

Als u meedoet, duurt dat ongeveer één dagdeel voor u.

We vragen u, omdat u al eerder heeft meegewerkt aan onderzoek naar contactproblemen. We zijn erg benieuwd hoe het nu met u gaat. Hierbij willen we benadrukken dat we u niet benaderen omdat we denken dat u in de afgelopen jaren meer of minder problemen hebt gekregen.

Het onderzoek bestaat uit een eenmalig bezoek aan de polikliniek (Erasmus MC – Sophia, Wytemaweg te Rotterdam), het invullen van een aantal vragenlijsten en een telefonisch interview. Het bezoek aan de polikliniek duurt ongeveer één uur en drie kwartier. Tijdens dit bezoek voeren we een gesprek en observatie om u beter te leren kennen en een gesprek gericht op opleiding en/of werk. Voorafgaand aan dit bezoek ontvangt u een aantal vragenlijsten. Deze vragenlijsten kunnen wij digitaal of schriftelijke naar u opsturen. Tevens vragen wij u om deel te nemen aan een telefonisch interview van ongeveer 30 minuten waarbij wordt ingegaan op mogelijke problemen die u ervaart.

Indien u hiervoor toestemming geeft, zouden wij graag ook contact willen opnemen met een voor u belangrijke persoon in uw leven, bijvoorbeeld een ouder/verzorger/partner en, indien u werkt of stage loopt, met uw werkgever. Wij zouden hem/haar een aantal vragenlijsten willen toesturen. We benadrukken hierbij dat het ook mogelijk is om deel te nemen aan het onderzoek, zonder hierbij iemand uit uw omgeving te betrekken.

5. Wat wordt er van u verwacht

Als u besluit deel te nemen aan de studie vragen we u om de gemaakte afspraken zo goed mogelijk na te komen en om de instructies zo goed mogelijk op te volgen. Het is belangrijk dat u contact opneemt met de onderzoeker:

- als uw contactgegevens wijzigen
- als u niet meer wilt meedoen aan het onderzoek.

6. Mogelijke voor- en nadelen

Het is belangrijk dat u de mogelijke voor- en nadelen goed afweegt voordat u besluit mee te doen. U heet zelf geen voordeel van meedoen aan dit onderzoek. Uw deelname kan wel bijdragen aan meer kennis op het gebied van contactproblemen. Deze kennis kan bijdragen aan het veranderen van het huidige beleid in de zorg.

We vragen u deel te nemen aan interviews en vragenlijsten, waarvan sommige vragen mogelijk persoonlijk en/ of confronterend kunnen zijn. Uw deelname kost in totaal ongeveer één dagdeel. Er zijn ons inziens geen overige nadelen aan deelname aan het onderzoek verbonden.

7. Als u niet wilt meedoen of wilt stoppen met het onderzoek

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden gebruikt voor het onderzoek. Als uw wilt, kan eerder verzameld materiaal worden vernietigd.

8. Einde van het onderzoek

U kunt stoppen met deelname aan dit onderzoek wanneer u dat wenst. U hoeft geen reden op te geven waarom u wilt stoppen. De onderzoeker kan uw deelname aan dit onderzoek stoppen wanneer hij/ zij vindt dat deelname voor u niet langer wenselijk is.

Uw deelname aan het onderzoek stopt als

- het bezoek naar de polikliniek is geweest, de vragenlijsten zijn ingevuld en het telefonisch interview heeft plaatsgevonden
- u zelf kiest om te stoppen
- de onderzoeker het beter voor u vindt om te stoppen
- het Erasmus MC, de overheid of de beoordelende medisch ethische toetsingscommissie, besluit om het onderzoek te stoppen.

Het hele onderzoek is afgelopen als alle deelnemers klaar zijn.

Na afloop van het onderzoek kunt u – indien u dat wenst - een overzicht van de resultaten krijgen. We maken u erop attent dat deze resultaten op groepsniveau omschreven worden. U krijgt geen persoonlijke resultaten van de studie. Eventuele bevindingen die voor u persoonlijk van belang zijn, zullen wel door de onderzoeker met u worden besproken.

9. Gebruik en bewaren van uw gegevens

Alle informatie die tijdens dit onderzoek wordt verkregen, wordt vertrouwelijk behandeld. Dit betekent dat een aantal personen de gegevens van het onderzoek mogen inzien. Deze personen mogen de gegevens gebruiken voor dit onderzoek, maar zij mogen deze gegevens alleen bekend maken zonder daarbij uw naam of andere persoonlijke gegevens te vermelden. Uw identiteit blijft dus altijd geheim. De onderzoeker bewaart de gegevens met een code. Dit betekent dat op de studie- documenten in plaats van uw naam alleen een letter-cijfercode staat. Alleen de onderzoeker houdt een lijst bij waarop staat welke letter- cijfercode bij welke naam hoort. Om te controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar wordt uitgevoerd kunnen medewerkers van de Medisch Ethische toetsingscommissie en van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) inzicht krijgen in de onderzoeksgegevens.

Na de studie worden de gecodeerde gegevens gedurende 15 jaar bewaard. Dit is in overeenstemming met Wet geneeskundige behandelovereenkomst (WGBO). Dit is nodig om alles goed te kunnen controleren. Daarna worden de gegevens vernietigd. De gegevens worden enkel voor dit onderzoek gebruikt. Om te controleren of het onderzoek op de juiste wijze wordt uitgevoerd, wordt een audiovisuele opname gemaakt. De banden worden in een gesloten kast bewaard, die alleen geopend kan worden door de hoofdonderzoekers.

10. Verzekering voor proefpersonen

De toetsende commissie heeft ontheffing verleend van de verplichting een verzekering af te sluiten voor de deelnemers aan dit onderzoek, omdat zij van mening is dat dit onderzoek weinig of geen risico met zich meebrengt.

11. Informeren huisarts en/of behandelend specialist

Omdat het bij dit onderzoek gaat om een vervolgonderzoek, worden uw huisarts en/of behandelend specialist niet geïnformeerd.

12. Vergoeding voor meedoen

Wanneer u aan de studie deelneemt, worden uw reiskosten vergoed. Hiervoor ontvangt u een declaratieformulier tijdens de afspraak op de polikliniek. Wanneer u aan de studie deelneemt, ontvangt u als dank voor uw deelname een waardebon ter waarde van 20 euro.

13. Heeft u vragen?

Indien u tijdens de studie vragen of klachten heeft, vragen wij u contact op te nemen met de onderzoekers via **010-7040209** of via catchingup@erasmusmc.nl.

Indien u twijfelt over deelname kunt u een onafhankelijke arts raadplegen, die zelf niet bij het onderzoek betrokken is, maar die wel deskundig is op het gebied van dit onderzoek. Ook als u voor of tijdens de studie vragen heeft die u liever niet aan de onderzoekers stelt, kunt u contact opnemen met de onafhankelijke arts. De onafhankelijk arts van het huidige onderzoek is mw. M.H.M. van Lier, via het secretariaat van de polikliniek (010-7040209) kunt u met haar worden doorverbonden.

Als u niet tevreden bent over het onderzoek of de behandeling kunt u terecht bij de onafhankelijke klachtencommissie van het Erasmus MC.

Indien u na zorgvuldige overweging besluit deel te nemen aan dit wetenschappelijk onderzoek, dan vragen we u om samen met de onderzoeker het toestemmingsformulier te ondertekenen en te dateren.

Met vriendelijke groet,

Het onderzoeksteam van Catching up!?

Jeanet Landsman, onderzoeker

Anneke Louwerse, onderzoeker

Kirstin Greaves-Lord, hoofdonderzoeker

14. Contactinformatie

Uitvoerende onderzoekers:

Voor alle (praktische) vragen over het huidige onderzoek:

ROL SOCIALE STEUNSYSTEEM BIJ MENSEN MET ASS IN ARBEIDSPARTICIPATIE

C. van der Hout, MSc 010-7040209

M. Fortuin, MSc 010-7040209

Senior onderzoekers

dr. A. Louwse 010-7040209

dr. J. Landsman 010-7040209

Hoofdonderzoeker:

dr. K. Greaves-Lord 010-7037005

Onafhankelijk arts:

M. van Lier 010-7040209

Klachtencommissie:

Klachtencommissie Erasmus MC 010-7033198

Bijlagen bij deze informatie

[Y]. Toestemmingsformulier

[Z] Brochure 'Medisch-wetenschappelijk onderzoek. Algemene informatie voor de proefpersoon'
(versie [nummer en/of datum] <verplicht, los mee te geven>)

TOESTEMMINGSFORMULIER proefpersoon

(voor jongvolwassenen vanaf 18 jaar, die zelfstandig beslissingen kunnen nemen -wilsbekwaam zijn-)

Catching up!? Onderzoek naar contactproblemen

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen of te stoppen met het onderzoek. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Ik weet dat sommige mensen mijn gegevens kunnen inzien. Die mensen staan vermeld in deze informatiebrief.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens op de manier en voor de doelen die in de informatiebrief staan.
- Ik geef toestemming om mijn gegevens op de onderzoekslocatie nog 15 jaar na dit onderzoek te bewaren.
- Ik geef:
 - wel**
 - geen** toestemming om mij na dit onderzoek opnieuw te benaderen voor een vervolgonderzoek.
- Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Naam proefpersoon:

Handtekening:

Datum : __ / __ / __

Onderstaande deel wordt ingevuld door de onderzoeker

Ik verklaar dat ik deze proefpersoon volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de proefpersoon zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

De proefpersoon krijgt een volledige informatiebrief mee, samen met een kopie van het getekende toestemmingsformulier.

Bijlage 3; topic lijst

- Leefomgeving
 - Woonsituatie
 - Welke ASS diagnose

- Opleiding
 - Hoogste opleiding afgerond
 - Richting (MBO/HBO/WO/PRO)
 - Momenteel in opleiding
 - Welke opleiding

- Middelbare school
 - Overgang basis naar middelbare school
 - Motivatie
 - Algemene ervaring
 - Positieve ervaring
 - Negatieve ervaring
 - Persoonlijke begeleiding
 - Voorbereiding werkveld
 - Voorbereiding studiekeuze
 - Ondersteuning vervolgkeuzes

- Keuze vervolgopleiding
 - Motivatie
 - Positief ervaringen
 - Negatief ervaringen
 - Invloed op keuze opleiding
 - Doorslag in keuze opleiding
 - Persoonlijke begeleiding

- Sociaal
 - Ervaring vriendschappen vroeger
 - Vriendschappen nu
 - Verwachtingen vriendschappen
 - Steun bij opleiding
 - Steun bij vinden stage/baan
 - Steun bij behoud stage/baan

- Keuze baan
 - Wat voor soort werk
 - Invloed op keuze baan
 - Doorslag in keuze baan
 - Werkervaring huidig
 - Werkervaring verleden
 - Tijdsduur
 - Werkbegeleider
 - Positieve ervaringen
 - Negatieve ervaringen
 - Contact collega's

- Stage-ervaring
 - Wat voor soort stage
 - Stage ervaring huidig
 - Stage ervaring verleden
 - Stage werkzaamheden
 - Tijdsduur
 - Algemene ervaring
 - Positieve ervaring
 - Onderbouwing
 - Negatieve ervaring
 - Onderbouwing
 - Begeleiding door stage
 - Begeleiding door school
 - Begeleiding door anderen
 - Behoeften begeleiding
 - Eigen invloed op verloop stage
 - Beoordeling werkgever
 - Werven van stageplek
 - Behoud van stageplek
 - Contact collega's
- Steun
 - Ervaren steun bij vinden van werk
 - Ervaren steun bij behoud van werk
 - Begeleiding bij vinden van werk
 - Begeleiding bij behouden van werk
 - Begeleiding op werk
 - Steun van ouders richting werk
 - Andere ondersteuning
- Prikkel
 - Invloed op dagelijks functioneren
 - Gevoeligheid door prikkels
 - Onder gevoeligheid voor prikkels
 - Prikkel invloed op werk
 - Betekenis prikkels
 - Tools omgaan met prikkels
- Balans
 - Balans in dagelijkse activiteiten
 - Combineren sociaal en overige activiteiten
 - Energielevel managen
 - Gezondheid omschrijving
 - Mate van vermoeidheid
 - Mate van stress
 - Algemene beoordeling leven
- Verwachtingen
- Toekomstbeeld wat betreft werk
- Droom wat betreft werk

Bijlage 4; gebruikte codes uit de topic lijst

TOPIC	LABEL	AANTAL
KEUZE BAAN	Contact collega's	
	Doorslag in keuze baan	
	Invloed op keuze baan	
	Leerervaring	
	Werkbegeleider	
	Werkervaring huidig	
	Werkervaring verleden	
KEUZE VERVOLGOPLEIDING	Werven werk	
	Doorslag in keuze vervolgopleiding	
	Invloed op keuze vervolgopleiding	
	Motivatie	
LEEFOMGEVING	Persoonlijke begeleiding	
	Ervaring ASS	
MIDDELBARE SCHOOL	Persoonlijke begeleiding	
	Overgang naar middelbare school	
SOCIAAL	Persoonlijke begeleiding	
	Ervaringen vriendschappen vroeger	
	Vriendschappen nu	
	Verwachtingen vriendschappen	
	Steun bij opleiding	
	Steun bij vinden stage/baan	
	Steun bij behoud stage/baan	
STAGE ERVARINGEN	Steun bij behoud stage/baan	
	Begeleiding anderen	
	Begeleiding school	
	Begeleiding stage	
	Behoeften begeleiding	
	Beoordeling werkgever	
	Leerervaring	
	Werven stageplek	
	Steun ervaren van omgeving	
Steun ervaren overig		
	Steun zelfstandig	

