



Ruimte voor werknemers met autisme

**4 op de 5 werknemers met autisme
krijgen geen passende ondersteuning**



Inhoud

1. Inleiding	4
2. Samenvatting	5
3. Wat zijn de ervaringen met betrekking tot de doelstellingen uit het VN-verdrag Handicap ten aanzien van autisme en werk?	6
4. Wat zijn de ervaringen met het UWV?	12
5. Aanbevelingen	14
1. voor de werkagenda	14
2. voor het UWV	14
3. voor werkgevers	14
6. Over deze enquête	16
7. Tot slot	16

1. Inleiding

In de Nationale strategie voor implementatie van het VN-verdrag Handicap staan vijf doelstellingen op het gebied van werk. Deze doelstellingen moeten in 2040 behaald zijn. Als Nederlandse Vereniging voor Autisme hebben we deze doelstellingen voorgelegd aan een deel van onze leden en gevraagd wat hun beleving en ervaring is met betrekking tot de doelstellingen. Dit rapport laat de uitkomsten van het onderzoek zien en vormt zo een nulmeting om te bepalen in hoeverre de doelstellingen behaald zijn. Op basis van de beleving en ervaring van respondenten zijn aanbevelingen opgesteld om de doelstellingen te behalen.

Doelstellingen 2040 op het gebied van werk

- 1 Werkplekken zijn – waar het beroep het toelaat – digitaal, fysiek, sociaal toegankelijk en er is passende ondersteuning om te kunnen werken. Werkgevers ervaren geen belemmeringen om mensen met een beperking aan te nemen.
- 2 Bij veranderingen in het werk als gevolg van iemands beperking, komt de bestaanszekerheid niet in gevaar. Bijvoorbeeld bij meer of minder werken.
- 3 Werken moet lonen. Ook als je werkt naast (gedeeltelijke) arbeidsongeschiktheid.
- 4 Mensen met een beperking krijgen een gelijke beloning voor gelijk werk.
- 5 Naasten en mantelzorgers hebben voldoende mogelijkheden om werk en zorg te combineren. Ouders van kinderen met een intensieve zorgvraag, die vanwege hun zorgtaak minder kunnen werken, worden financieel gecompenseerd voor extra kosten waar het bestaansminimum niet in voorziet.

In de enquête zijn doelstelling 1, 3 en 4 voorgelegd aan de NVA-leden. Doelstelling 2 en 5 zijn niet bevestigd om de volgende redenen:

- Doelstelling 2 gaat over een specifieke verandering in de situatie die niet op basis van beleving of ervaring te onderzoeken is en zich niet leent voor een nulmeting. De gevolgen van veranderingen in het werk als gevolg van iemands beperking zullen op een andere manier onderzocht moeten worden.
- Doelstelling 5 richt zich op mantelzorgers en naasten. In de groep respondenten waren deze doelgroepen niet voldoende vertegenwoordigd om een representatief beeld te geven.

Aanvullend is gevraagd naar de ervaringen met het UWV. Omdat voor bijna de helft van de volwassenen met autisme geldt dat zij geen (betaald) werk hebben¹, is het relevant om te weten hoe zij de ondersteuning van het UWV ervaren aangezien dit de belangrijkste organisatie is die helpt en ondersteunt bij het vinden en behouden van werk.

De aanbevelingen die gedaan kunnen worden op basis van de ervaringen, zijn uitgesplitst in aanbevelingen voor de werkagenda van het VN-verdrag Handicap, waarin de nationale strategie is uitgewerkt, en voor het UWV. Omdat de antwoorden van respondenten ook waardevolle aanbevelingen bevatten voor werkgevers, zijn deze aanbevelingen apart opgenomen in dit hoofdstuk.



¹ NAR in cijfers, 2023 (scan de QR-code)

2. Samenvatting

In juni 2024 onderzocht de Nederlandse Vereniging voor Autisme de ervaringen van mensen met autisme op de werkvloer. Dit is gedaan aan de hand van de doelstellingen op het gebied van werk uit het VN-verdrag Handicap. Dit rapport bevat de uitkomsten van een enquête onder 50 leden, waaronder personen met autisme en ouders van kinderen met autisme.

Het onderzoek laat zien welke uitdagingen mensen met autisme ondervinden op de arbeidsmarkt:

- 40% van de respondenten meldde negatieve ervaringen met betrekking tot de toegankelijkheid van de werkplek. De meest voorkomende problemen waren het gebrek aan aanpassingen voor sensorische gevoeligheden, inflexibele werkregelingen en beperkte sociale ondersteuning van collega's. Veel werkplekken zijn niet ontworpen om aan de specifieke behoeften van mensen met autisme te voldoen, wat leidt tot ongemak en verminderde productiviteit.
- 83% van de respondenten gaf aan dat er een gebrek is aan adequate ondersteuning op de werkvloer. Dit omvat een beperkt begrip van leidinggevenden en HR-afdelingen en een gebrek aan beleidsmaatregelen en structurele ondersteuning voor werknemers met autisme.
- 72% van de respondenten gelooft dat werkgevers moeite hebben met of belemmeringen ervaren bij het aannemen van mensen met autisme. Dit komt door verschillende factoren, waaronder misvattingen over autisme, zorgen over de kosten van aanpassingen en een gebrek aan kennis over de capaciteiten van mensen met autisme.
- 15% van de respondenten heeft positieve ervaringen met het UWV. Veelvoorkomende zorgen waren een gebrek aan begrip van autisme, stressvolle en onvoorspelbare processen en slechte communicatie.
- 28% van de respondenten is van mening dat mensen met autisme geen gelijke beloning ontvangen voor gelijk werk. Deze perceptie wordt toegeschreven aan verschillende factoren, waaronder het loondispensatiesysteem, stigma rondom autisme en moeilijkheden bij het verkrijgen van promoties.

Om dit te verbeteren, zijn aanbevelingen opgesteld voor de werkagenda van het VN-verdrag Handicap, voor het UWV en voor werkgevers. Deze aanbevelingen zijn met name gericht op het toegankelijker maken van werkplekken en het verbeteren van ondersteuning voor mensen met autisme, het vergroten van bewustzijn en kennis over autisme, het tegengaan van ongelijkheid en het inspelen op individuele behoeften door het bieden van maatwerk.



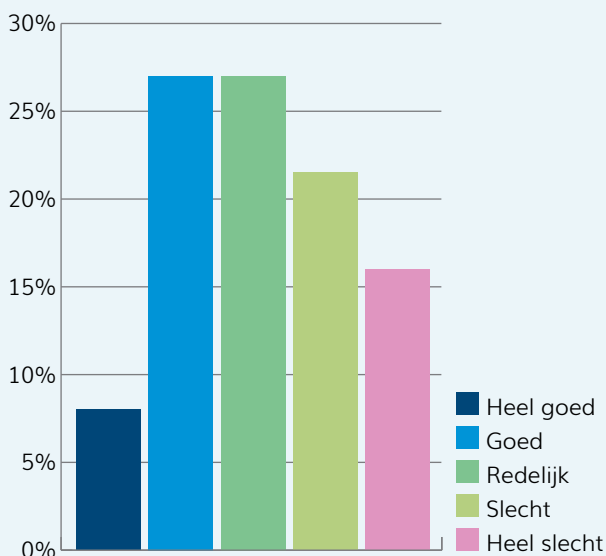
3. Wat zijn de ervaringen met betrekking tot de doelstellingen uit het VN-verdrag Handicap ten aanzien van autisme en werk?

Doelstelling 1:

Werkplekken zijn – waar het beroep het toelaat – digitaal, fysiek, sociaal toegankelijk en er is passende ondersteuning om te kunnen werken. Werkgevers ervaren geen belemmeringen om mensen met een beperking aan te nemen.

40% van de respondenten heeft negatieve ervaringen met een toegankelijke werkplek

Hoe zijn jouw ervaringen met het hebben van een toegankelijke werkplek (digitaal, fysiek, sociaal) op het werk voor personen met autisme? En kun je dat toelichten?



Werkplekken zijn vaak niet aangepast aan de specifieke behoeften van mensen met autisme. Er is behoefte aan prikkelarme werkruimtes en prikkelarme omgevingen. Veel werkplekken zijn niet geschikt voor mensen met autisme vanwege licht, geluid en afleiding, bijvoorbeeld in kantoortuinen. Vaak wordt er op de werkplek geen rekening gehouden met specifieke behoeften van mensen met autisme zoals alternatieve pauzemogelijkheden, gedoseerde sociale interacties en flexibele werkuren.

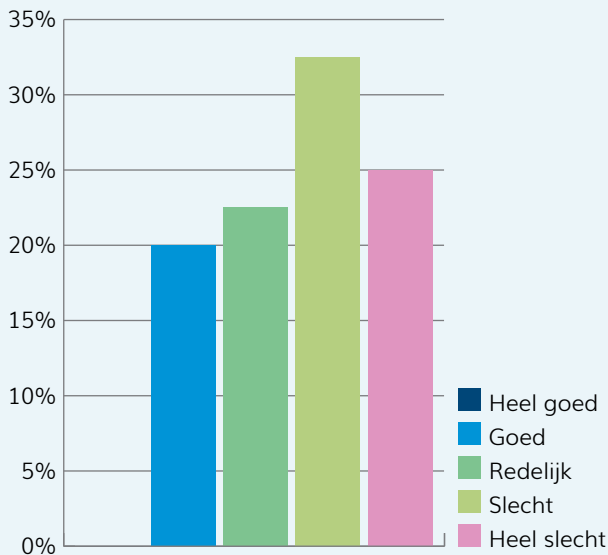
Deelnemers zijn positief over digitale tools, zoals planningstools met visuele ondersteuning en communicatieplatforms die duidelijkheid en structuur bieden. Deze tools maken thuiswerken makkelijker.



- Ik heb een tijd op een beschutte werkplek gewerkt waar één persoon zich geïnteresseerd had in autisme en daar ging de samenwerking goed mee. De anderen vergaten vaak dat ik autisme heb omdat 'je er niet autistisch uitziet'. Dat gaf voor mij soms vervelende situaties waarbij er veel uitleg nodig is. Soms zelfs verdediging van wat ik nodig had, want 'dat autisme van jou valt wel mee, ik zie niks aan je'.
- Net als alles op de wereld zijn veel werkplekken niet autismevriendelijk: licht, luid, afleiding.
- Er kan niet voorzien worden in een vaste werkplek, vast moment om te overleggen of een prikkelarme ruimte.
- Sinds COVID is vanuit huis werken redelijk goed mogelijk. Vanwege mijn beperking mag ik nu meer thuiswerken dan mijn collega's. Er is geen beleid, wel bereidheid maar weinig begrip en elk stukje accommodatie moet aangevraagd en beargumenteerd worden. Het is aan mijzelf om ervoor te zorgen dat gemaakte afspraken worden vastgelegd.
- Ik heb bij veel verschillende bedrijven en de overheid gesolliciteerd op functies die makkelijk toegankelijk te maken zijn. Ik ben echter vaak afgewezen omdat er geen prikkelarme werkruimte was of ik niet deels vanuit huis zou kunnen werken. Ik merkte over het algemeen een lage bereidheid om hier verder over na te denken. Momenteel heb ik vrijwilligerswerk.
- Het is op zich allemaal toegankelijk maar doordat ik daar net iets te veel gebruik van maak, val ik natuurlijk op. Ik voel nog steeds de 'drang' of de 'plicht' om 'normaal te doen', dat belemmert mij om mijn positie/ behoeften e.d. echt te bespreken. Ik ben juist eigenlijk dankbaar dat ik een baan mag hebben en dat 'zelfs met een diagnose'.
- Ik heb een werkgever die over het algemeen goed meedenkt. Voor mij specifiek houdt dat in dat ik mag thuiswerken wanneer ik dat wil. Op kantoor werken we namelijk in open kantoortuinen. Ook wordt er van mij niet verwacht dat ik bij grote personeelsfeesten aanwezig ben. Het is geaccepteerd dat ik moeite heb met sociale activiteiten. Ik word nog wel voor alles meegevraagd, maar er zijn geen verwachtingen.
- Ik werk als freelancer in het basisonderwijs. Mijn collega's willen heel graag meedenken als ik aangeef autisme te hebben. Maar op veel scholen is niet één plekje waar je in pauzes even rustig 10 à 15 minuten compleet kunt afzonderen van andere mensen en het geschreeuw van de kinderen.
- Op mijn huidige werkplek wordt er veel aandacht besteed aan mensen met autisme, ook omdat veel van de cursisten autisme hebben. Toen ik nog geen autismediagnose had en ik stageliep bij de apotheek, viel me op dat er toch weinig begrip was voor mijn gedrag en hun rol daarin. Er is geen one size fits all-werkplek voor iemand met autisme, omdat iedereen daarin andere behoeftes heeft.



In hoeverre is er in jouw ervaring passende ondersteuning om te kunnen werken op de werkplek voor mensen met autisme?



83% van de respondenten ervaart geen passende ondersteuning op de werkplek

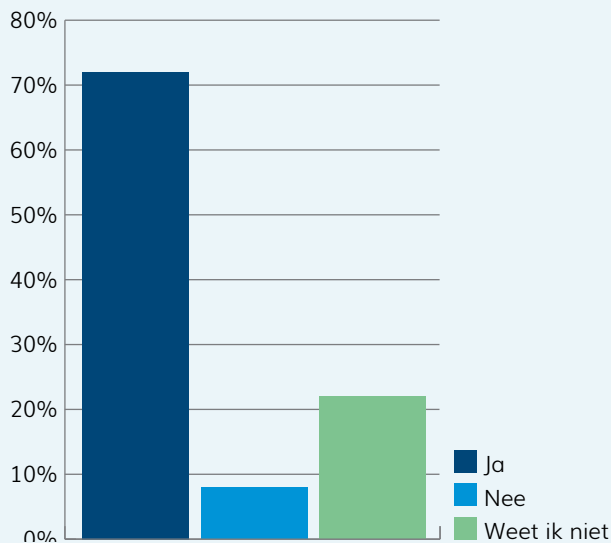
Het gebrek aan ondersteuning varieert van onvoldoende kennis en begrip tot het ontbreken van aanpassingen die helpen om werk goed uit te voeren. Deelnemers geven aan dat ze behoefte hebben aan duidelijkheid, structuur en voorspelbaarheid op de werkplek, bijvoorbeeld door vaste overlegmomenten in te voeren. Er is behoefte aan meer bewustwording door middel van educatie en formele beleidsmaatregelen om een inclusieve werkomgeving te bevorderen voor deze groep. Formeel beleid en structurele ondersteuning ontbreken vaak.

De uitdagingen en ervaringen zijn gedeeld, maar de oplossing is niet eenduidig: wat voor de ene persoon werkt, werkt niet altijd voor een ander. Daarom is maatwerk en flexibiliteit bij de ondersteuning essentieel. Mensen met autisme kunnen goed aangeven wat voor hen belangrijk is. Het advies is dan ook om over maatwerk in gesprek te gaan in plaats van aannames te doen.



- Ik voel me onbegrepen door mijn laatste leidinggevende.
- Totaal geen begrip of ontbreken van kennis en beleid bij werkgever. HR begrijpt er meestal ook niks van.
- Mijn ex-partner (ook autistisch) kon slecht een baan vinden aangezien banen of slecht betalen of veel te overstimulerend zijn. Ze kreeg hier geen hulp bij tot ze eindelijk een autismecoach kon vinden.
- Formeel is het allemaal niet geregeld. Ik heb lieve collega's die me waar nodig helpen.
- Met name de mogelijkheid om te ontprikkelen is slecht. Er zijn geen echte pauzeruimtes waar je je even kan terugtrekken. Ik lig nu samen met de kinderen die nog moeten slapen op een matras met meditatiemuziek in mijn oortjes om ook even een pauzemoment te hebben.
- Die is er niet standaard, maar ook hier denken mijn leidinggevendens mee als ik het nodig heb. Ik moet wel zelf aangeven wat ik nodig heb.
- Ook hier wordt er rekening gehouden met mijn specifieke behoeftes om goed te kunnen werken. Iedere vrijdag plan ik met mijn leidinggevende het werk voor de week erop. Op dagen dat het niet zo goed gaat, is er begrip en wordt er met mij meegekeken welke werkzaamheden ik even los kan laten. Dit betreft ondersteuning binnen de organisatie zelf. Voor ondersteuning van buiten de organisatie, bijvoorbeeld een jobcoach, is geen ruimte. Gelukkig heb ik daar nu geen behoefte aan, maar bij een wisseling van leidinggevende zou het wel eens tot problemen kunnen leiden.
- Ik heb een contactpersoon en zij vraagt hoe het met mij gaat en denkt met me mee. Ook hoeft ik de telefoon niet aan te nemen en mensen te ontvangen bij de balie, omdat ik dat lastig vind.
- Werkgevers weten niet wat nodig is voor iemand met autisme. De verwachting is dat een rustige plek helpt. Maar dat er duidelijkheid en structuur nodig is, dat is vaak gewoon niet te realiseren.
- Sterk afhankelijk van de behoefte en de mogelijkheden in het soort werk. Het is maatwerk waar veel persoonlijke begeleiding bij nodig is.
- Tot nu toe merk ik dat er bij zowel bedrijven als de overheid weinig ondersteuning beschikbaar is. Ook grotere instanties hebben geen beleid rondom medewerkers met een functiebeperking. Als je ondersteuningsbehoefte hebt, word je niet aangenomen.
- Ik heb nooit ondersteuning gekregen. Alleen discriminatie.
- Ik zal vast om meer mogen vragen op het werk, maar ik durf het niet. Ik ben al blij dat mijn team mij ook met een diagnose accepteert. Ik ben bang nog meer op te vallen en mijn baan kwijt te raken, terwijl ik het zo hard nodig heb voor mijn eigen bestaan.

Zijn er naar jouw mening belemmeringen die werkgevers ervaren om werknemers met autisme aan te nemen? En zo ja, welke zijn dat dan? En welke oplossingen zouden daar dan voor kunnen zijn?



72% van de respondenten geeft aan dat werkgevers belemmeringen ervaren bij het aannemen van werknemers met autisme

Dit komt door een gebrek aan begrip en kennis bij werkgevers en overheidsinstanties. Belemmeringen die werkgevers ervaren om mensen met autisme aan te nemen, komen voort uit onbekendheid en vooroordelen. Er is angst voor uitval en kosten en een gebrek aan kennis en vaardigheden om aan te sluiten bij individuele behoeften van mensen met autisme, bijvoorbeeld door het bieden van structurele begeleiding en ondersteuning.

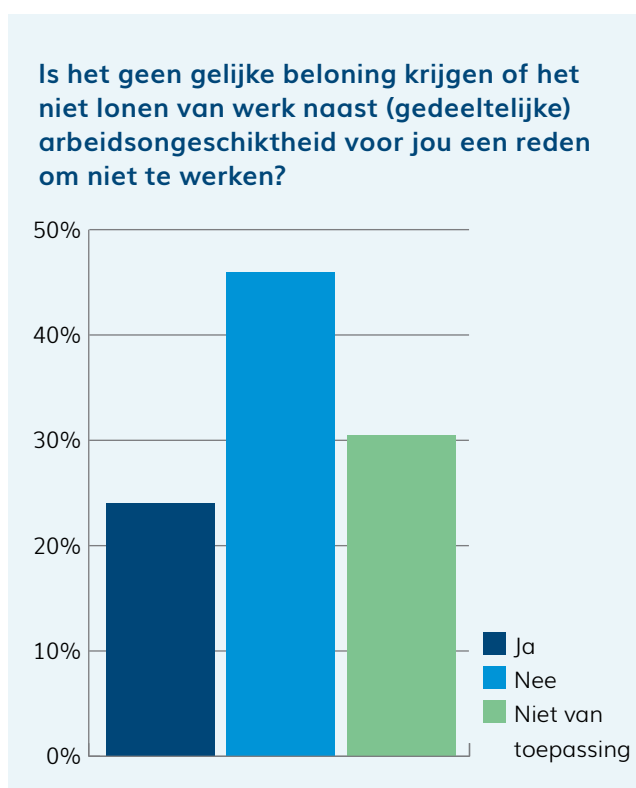


- *Autisme wordt gezien als een negatief stempel en niet als iets wat ook bij slimme mensen aanwezig kan zijn.*
- *Ik denk dat er weinig kennis is van autisme en dat men nog te veel denkt dat autisten geestelijk gehandicapt/minder intelligent zijn.*
- *Te veel aanpassingen c.q. investeringen doen, wat voor werkgevers te veel geld kost, dan haken ze af.*
- *Doordat werkgevers naar de belemmeringen kijken en niet naar de kansen die het werken met iemand met autisme met zich meebrengt.*
- *Grotere kans op uitval, waardoor er een hogere kans is op ziektekosten. Soms minder werk kunnen verzetten in dezelfde tijd als een medewerker zonder autisme. Er is een stigma rondom autisme, vaak door onwetendheid.*
- *Ik denk dat ze niet altijd een goed beeld en achtergrondinformatie hebben over autisme. Veel mensen snappen niet altijd goed hoe het brein van iemand met autisme werkt. Ze weten niet wat ze kunnen verwachten en wat ze ermee zouden kunnen doen. Ook wordt er naar mijn idee te vaak hetzelfde gedacht over iemand met autisme. Mensen denken dat iedereen met autisme hetzelfde is en van dezelfde dingen last heeft. Dit is natuurlijk niet het geval.*
- *Ik denk dat niet iedereen een goed beeld heeft van mensen met autisme. We worden onderschat of overschat. Elke autist is weer anders. Ik kan bijvoorbeeld normaal functioneren, maar heb een kleine belastbaarheid en kan dus minder uren werken en dat schrikt wellicht ook af.*
- *Er zijn veel vooroordelen. Er wordt gedacht: "Iemand met een beperking levert problemen op."*
- *Het start al bij vacatures waarin staat dat je sociaal moet zijn.*
- *Geen kennis over wat het betekent om een autistische werknemer in dienst te hebben. Alleen vooroordelen.*
- *Vooral onbegrip en stigma. Werkgevers kunnen beter worden voorgelicht en geïnformeerd, waardoor er minder vrees is voor het aannemen van iemand met autisme. Denken in mogelijkheden en kansen bieden voor werkgevers.*
- *Ik vrees dat er te veel wordt gekeken naar wat mensen met autisme bijvoorbeeld niet kunnen.*

Doelstelling 3:

Werken moet lonen. Ook als je werkt naast (gedeeltelijke) arbeidsongeschiktheid.

Voor 23% van de respondenten is het niet ontvangen van een gelijke beloning of werk dat niet loont naast (gedeeltelijke) arbeidsongeschiktheid een reden om niet of minder te werken



Veel respondenten geven aan dat financiële beperkingen en verrekening van inkomsten uit werk of eigen bedrijf ontmoedigen om te werken. Het ontmoedigt respondenten om werk te zoeken of te blijven werken, vooral als het inkomen uit werk of een eigen bedrijf weinig bijdraagt aan hun financiële situatie. Loondispensatie, waarbij werkgevers financiële voordelen krijgen als ze iemand met autisme aannemen, wordt als vernederend en demotiverend ervaren.

De balans tussen werk en leven is ingewikkeld; hiervoor is niet altijd voldoende aandacht. Een deel van de respondenten geeft aan te moeten werken om rond te kunnen komen, ook als dit door (gedeeltelijke) arbeidsongeschiktheid eigenlijk niet gaat. Een ander deel geeft aan bewust minder te werken om gezond te blijven, maar de achteruitgang in inkomen wordt niet of onvoldoende gedekt.



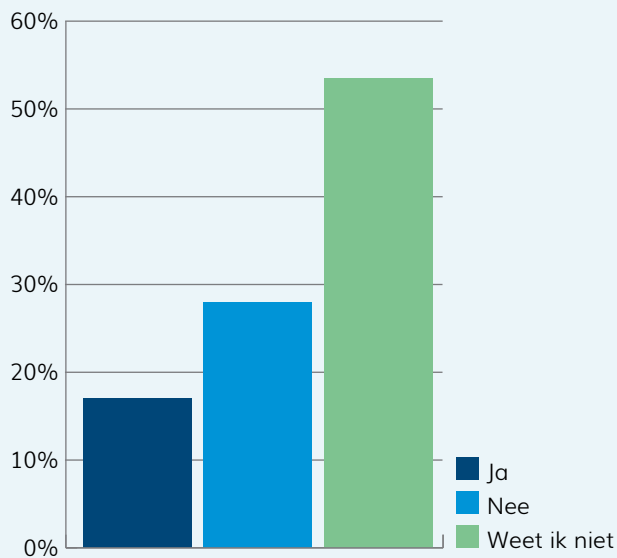
- *Ik had liever gewerkt in plaats van mijn tijd in dagbesteding of vrijwilligerswerk te steken. Ook inkomsten uit eigen bedrijf worden verrekend, er staat veel zekerheid tegenover. Ik ken alleen de situatie vanuit Wajong-ers. Ik ken geen voorbeelden van onderbetaling, wel van weinig financiële vooruitgang. Maar dat is verrekening omdat je al wat krijgt.*
- *Waarom zoveel energie steken wat niet wordt gewaardeerd en je beperkt in het naast het werken ook nog kunnen leven i.p.v. overleven?*
- *Thuis zitten en niks doen maakt de afstand tot de maatschappij en de arbeidsmarkt alleen maar groter. Blijf zo veel mogelijk meedoen, ook al zou het niet lonen in geld dan loont het op andere vlakken.*
- *Ik heb door late diagnose geen recht op een vangnet en moet dus wel werken. Ook als dat heel zwaar is.*
- *Ik heb groot deel van mijn werkende carrière deeltijd gewerkt. Doorgaans 28-32 uur, dus geen volledig salaris, zodat ik nog oplaadtijd overhield.*
- *Toen ik in de Wajong betaald werk deed, werd ik beoordeeld door een arbeidsdeskundige die ging bepalen hoeveel er aan loondispensatie werd uitgekeerd door het UWV aan mijn werkgever. Dat vond ik best wel vernederend, want hoe minder je je werk eventueel zou kunnen doen, des te meer geld ze zouden krijgen. Ze hebben het toen aangepast zodat ze meer zouden krijgen terwijl ik mijn werk gewoon goed kon doen, want mijn belastbaarheid is het probleem, niet mijn functioneren. Nu werk ik daar vrijwillig en dat voelt al wel beter, maar ik heb toch niet het gevoel dat ik erbij hoor. Ik blijf toch altijd iemand met autisme, ook al hoor ik bij de groep.*
- *Vooral het niet vinden van een geschikte werkplek en de zeer beperkte belastbaarheid.*
- *Ik moet werken, niet werken betekent dat we ons huis en onze dieren niet kunnen houden.*

Doelstelling 4:

Mensen met een beperking krijgen een gelijke beloning voor gelijk werk.

28% van de respondenten is van mening dat mensen met autisme niet gelijk betaald krijgen voor gelijk werk

Krijgen mensen met autisme naar jouw ervaring gelijk betaald voor gelijk werk?



De respondenten ervaren dat mensen met autisme niet altijd gelijke kansen krijgen of gelijk beloond worden voor hetzelfde werk als hun neurotypische collega's. Onduidelijke of subjectieve beoordelingssystemen zijn niet helpend voor mensen met autisme. Dit speelt ook een rol bij sollicitatiegesprekken en het krijgen van promoties. Loondispensatie en onduidelijke regelgeving dragen bij aan het idee van oneerlijkheid en ongelijkheid. Dit zorgt voor gevoelens van discriminatie en onderwaardering.

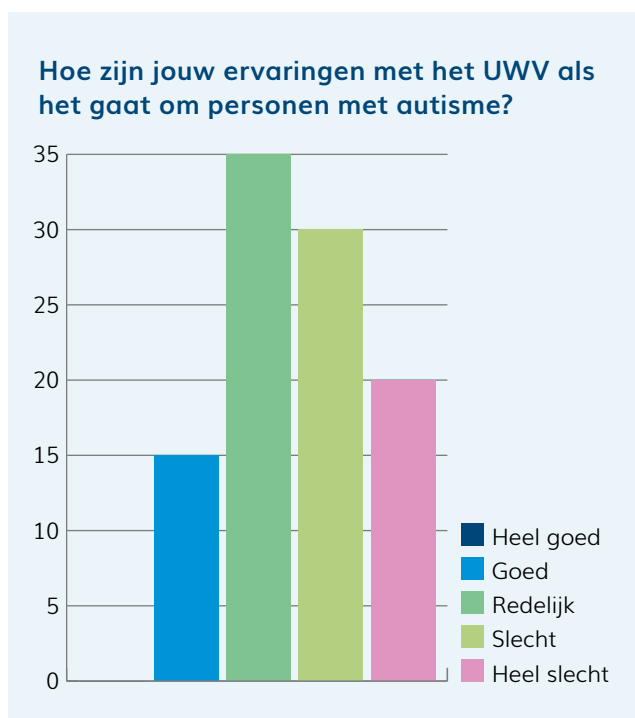


- Misschien krijgen werknemers soms uiteindelijk wel hetzelfde bedrag, de werkgever krijgt korting. Daar zit in mijn ogen iets onsmakelijks aan. Net als wanneer het UWV komt kijken in hoeverre de werknemer beperkingen zou hebben voor diens taken. Ik begrijp het doel, maar het zijn letterlijk onderhandelingen over iemands waarde. Ik snap het doel van de financiële prikkel. Maar het schreeuwt dat je minder waard bent. Geld is niet het enige van waarde. Er zijn werkgevers die pas loondispensatie vragen als blijkt dat de werknemer bij bepaalde taken hulp nodig heeft of langer ingewerkt moet worden.
- Mensen met autisme willen niet opvallen, ze zijn meestal minder assertief en gaan discussies en confrontaties uit de weg. Kortom: ze zullen zelf nooit regelen dat ze een loonsverhoging of promotie krijgen. Dat is volledig afhankelijk van de manager. Is die in staat om te zien en te handelen of niet?
- Ik heb wel het idee dat mensen met autisme vaak werk doen dat onder hun vermogen ligt. Ik werd door jobcoaches ook geadviseerd om 'niet te hoog te mikken'. Dat resulteert natuurlijk wel in minder inkomen.
- Alleen bij cao redelijk geregeld, maar omdat je vaak onder je niveau ingeschaald bent toch niet goed. (Ik kreeg advies van werkgever om ondersteunend medewerker te worden i.p.v. apothekersassistente wat ik al 32 jaar was. En dus minder loon)
- Dat vraag ik mij af. Ik denk van niet. Vrouwen krijgen vaak voor dezelfde functie als mannen al minder betaald, dus ik denk dat dit ook niet altijd gelijk ligt.
- Ik werk zelf niet via het UWV etc. Ik krijg daarom het normale salaris wat in mijn cao staat. Ondanks dat ik extra begeleiding etc. krijg, krijg ik geen ander salaris.
- Ik word niet betaald terwijl ik werk van een PhD-student overneem.
- Ik ben meerdere keren promoties misgelopen door mijn autisme. Ik werd altijd lager betaald dan collega's met dezelfde verantwoordelijkheid.



4. Wat zijn de ervaringen met het UWV?

15% van de respondenten heeft positieve ervaringen met het UWV als het gaat om begeleiding en ondersteuning van mensen met autisme



Vrijwel niemand heeft heel goede ervaringen met het UWV. De belangrijkste redenen hiervoor zijn:

Gebrek aan kennis over en begrip van autisme:

Het UWV toont weinig begrip voor de specifieke behoeften van mensen met autisme tijdens keuringsprocessen en in de begeleiding. Er wordt niet geluisterd naar wat iemand echt nodig heeft en er is weinig kennis, bijvoorbeeld over autisme bij vrouwen.

Onduidelijkheid en onvoorspelbaarheid:

Het proces bij het UWV wordt als zeer stressvol ervaren, vooral na ziekmelding, waarbij mensen met autisme vaak afhankelijk zijn van verschillende beoordelaars en artsen. Procedures zoals het aanvragen van een indicatie banenafpraak kunnen lang duren en er is vaak sprake van onduidelijkheid over wat er precies wordt verwacht. Dit gebrek aan consistentie en voorspelbaarheid kan het herstelproces bemoeilijken.

Slechte communicatie en gebrek aan vertrouwen:

De communicatie wordt als slecht ervaren en mensen met autisme voelen zich niet serieus genomen. Er worden hoge eisen gesteld aan bewijsvoering en persoonlijke details moeten worden gedeeld, wat voor extra stress zorgt.



- *Ik val zelf in de groep met de hoogste afkeuring. Ze konden om die reden niets voor me doen of betekenen. Ik was de investering niet waard, ze zouden de investering niet terugverdienen. Inmiddels is dat anders geregeld en terecht. De beoordeling 'redelijk' is omdat ze eerlijk waren over de redenen en de tijd namen om het uit te leggen. Ik heb nooit een jobcoach gehad, maar viel onder een team. Niet handig. Ze zijn ook mijn gegevens kwijtgeraakt: bij de herkeuring indertijd konden ze geen gegevens vinden.*
- *Werd bij mij niet erkend en toen volgende een rechtszaak die ik uiteindelijk wel heb gewonnen, maar die zeer traumatisch was.*
- *Ze houden geen rekening met autisme tijdens een WIA-keuring. Verzekeringsarts vroeg niet waarin ik last had van mijn autisme.*
- *De arts en arbeidsdeskundige waren goed en hebben mijn beperking goed ingeschat, waardoor ik gedeeltelijk ben afgekeurd en een uitkering krijg. Maar als instituut snapt UWV niks van autisme is mijn ervaring. Je wordt nog steeds behandeld alsof je de uitkering misschien niet verdient.*
- *Ik hoor heel wisselende geluiden en heb zelf ook wisselende ervaringen. Sowieso zat ik na ziekmelding 2 jaar lang in een enorm onvoorspelbare situatie waarin je volledig lijkt te zijn overgeleverd aan de grillen van bedrijfsartsen/werkgevers qua of je wel/niet geloofd wordt, wat je wel/niet nog weer moet gaan oppakken enzovoort, dus hoe dan ook zeer stressvol en daarvanuit vaak niet helpend in het herstelproces voor de meesten.*
- *In mijn ervaring was dit erg afhankelijk van de persoon met wie je te maken hebt. Verschillende ervaringen met verschillende personen.*
- *Er wordt niet geluisterd naar wat iemand echt nodig heeft.*
- *Er is weinig kennis vooral als vrouw met autisme.*
- *Ik heb zelfs aangeboden uitleg te komen geven omdat veel mensen met autisme verkeerd begrepen worden en daardoor angst voor het UWV krijgen. Maar ze vonden dat ze er al alles vanaf wisten. De hulp rondom de problematiek is ook echt nul. Ook al heb ik een fijne coach nu, ze begrijpt me niet. Ze zegt altijd dat ik geen zenuwen hoeft te hebben omdat we elkaar nu kennen, ze begrijpt niet dat ik ALTIJD paniek ervaar rondom het UWV en dat afspraken op locatie echt slopend zijn voor mensen als ik.*
- *Je moet net geluk hebben met de arbeidsdeskundige en arts.*
- *Ik was erg gelukkig met mijn UWV-zaken en had eigenlijk geen problemen.*
- *Het proces om bijvoorbeeld een indicatie banenafpraak aan te vragen duurt lang en er is weinig duidelijkheid. Je moet bijvoorbeeld meerdere maanden ieder moment van de dag telefonisch beschikbaar zijn. Gesprekken over autisme vond ik onprettig omdat ik veel persoonlijke details moest delen en ik het gevoel had dat ik niet geloofd werd. Zo werd mij verteld dat ik zomaar wat zou kunnen zeggen en dat daarom alles wat ik zei bevestigd moest worden door een professional, zoals een psychiater of huisarts.*

5. Aanbevelingen

1 Voor de werkagenda

Aanbeveling doelstelling 1 (a).

Verbeter de toegankelijkheid van werkplekken

Stimuleer als overheid de mogelijkheden voor het aanpassen en geschikt maken van werkplekken zodat deze beter aansluiten bij de behoeften van mensen met autisme. Dit gaat om aanpassingen van de werkplek zelf, maar ook aanpassingen in de werkomgeving en communicatie. Hierin spelen ook werkgevers een rol.

Aanbeveling doelstelling 1 (b).

Zorg voor passende ondersteuning

Stimuleer passende ondersteuning op de werkplek, inclusief gespecialiseerde begeleiding en aanpassingen die specifiek zijn afgestemd op de behoeften van mensen met autisme. Dit kan geborgd worden in wetgeving en mogelijk gemaakt worden door middel van subsidies en stimuleringsregelingen. Daarmee kan bijvoorbeeld een jobcoach of (externe) begeleiding beschikbaar worden gesteld.

Aanbeveling doelstelling 1 (c).

Bevorder inclusieve aannamespraktijken

Stimuleer inclusieve aannamespraktijken door middel van trainingen en bewustwordingscampagnes voor werkgevers, zodat zij beter begrijpen hoe ze werknemers met autisme kunnen ondersteunen en tot hun recht laten komen. Stel subsidieregelingen beschikbaar of vergroot de bekendheid van bestaande regelingen om de angst voor financiële gevolgen weg te nemen.

Aanbeveling doelstelling 3.

Maak werk lonend en waardevol

Herzie het beleid rond loondispensatie. Daardoor wordt werken voor mensen met autisme aantrekkelijker en waardevoller: geen volledig salaris krijgen dat aangevuld wordt door een subsidie of andere regeling, geeft het gevoel dat je geen volwaardig werknemer bent. Creëer financiële stimulansen om werk lonend te maken. Deze stimulansen kunnen ook gebruikt worden voor het verbeteren van de balans tussen werk en privéleven: zorg ervoor dat mensen niet geforceerd worden om te werken als dit eigenlijk niet kan als gevolg van hun autisme.

Aanbeveling doelstelling 4.

Gelijke beloning voor gelijk werk

Heroverweeg loondispensatie zodat mensen met autisme het gevoel hebben volwaardig mee te tellen en volwaardig beloond te worden. Zorg voor wetgeving die gelijke beloning voor gelijk werk waarborgt. Beloningen inzichtelijk maken voorkomt discriminatie en financiële benadeling vanwege autisme.

2 Voor het UWV

Verbeter de ondersteuning en begeleiding door het UWV voor mensen met autisme. Daarvoor is maatwerk nodig en om dat te kunnen bieden, is kennis over en begrip van autisme essentieel. Die kennis is niet bij alle medewerkers van het UWV even groot. Dat zorgt voor wisselende ervaringen, maar werkt ook ongelijkheid in de hand: door een gebrek aan kennis en onbegrip worden niet altijd de juiste conclusies getrokken. Om dit te voorkomen, is het maken van een transparant beoordelingsstelsel nodig: dit zorgt voor een eerlijke behandeling die rekening houdt met capaciteiten en beperkingen van mensen met autisme. Daarnaast is duidelijkheid en voorspelbaarheid

in processen cruciaal: dit vergroot de kans op een goede uitkomst aanzienlijk.

Autisme uit zich bij iedereen op een andere manier en kenmerken verschillen per persoon. Daarom kan het bieden van de juiste ondersteuning alleen door middel van maatwerk. Dit vraagt om een benadering die de mens centraal stelt. Het UWV – en andere (overheids)instanties – slagen hier niet goed genoeg in: in veel gevallen is het 'stelsel' leidend. Voor mensen met autisme kan een mensgerichte benadering een groot verschil maken.

3 Voor werkgevers

1a. Toegankelijke werkplek

- Stem rollen en taken af op de vaardigheden en capaciteiten van werknemers met autisme.
- Luister naar de behoeften van werknemers met autisme en pas de werkomgeving indien nodig aan, bijvoorbeeld door het bieden van een stilte-ruimte om tot rust te komen.
- Geef mensen met autisme ruimte om hun grenzen aan te geven en ondersteun hen hierin.
- Beoordeel een werknemer in sollicitatiegesprekken op kwaliteiten en capaciteiten in plaats van persoonlijkheid. Laat hoe iemand overkomt niet bepalend zijn, dit maakt sollicitatiegesprekken toegankelijk – en daarmee een baan – voor mensen met autisme.

1b. Passende ondersteuning

- Zorg voor een veilige werkomgeving waarin werknemers met autisme worden erkend en waarin zij zich veilig en gesteund voelen.
- Toon empathie en begrip voor de situatie van de werknemer, zowel in woorden als in daden.
- Communiceer duidelijk en expliciet over verwachtingen om misverstanden te voorkomen.
- Geef regelmatig bevestiging en feedback aan werknemers met autisme.
- Ondersteun werknemers met autisme doorlopend – niet alleen tijdens het sollicitatiegesprek.

1c. Belemmeringen wegnemen

- Vergroot de kennis bij werkgevers over autisme.
- Verminder stigma's die leven rond autisme door informatie te geven over autisme en succesverhalen te delen.
- Introduceer een certificaat of award voor autismevriendelijke werkgevers om positieve initiatieven te stimuleren.

2. Werken moet lonen

- Vermijd het gebruik van loondispensatie en zorg ervoor dat werknemers met autisme een rechtvaardige beloning ontvangen voor hun werk, om onderwaardering te voorkomen.
- Bied mogelijkheden voor flexibele werktijden en de nodige aanpassingen op de werkvloer om een goede balans tussen werk en privéleven te ondersteunen.
- Moedig werknemers met autisme aan om op hun niveau te presteren en zorg voor gelijke kansen op carrièreontwikkeling en beloning. Dit draagt bij aan de sociale integratie en persoonlijke voldoening van werknemers met autisme.

3. Gelijke loon voor gelijk werk

- Maak beloningssystemen inzichtelijk en objectief om ongelijkheden te voorkomen.

6. Over deze enquête

De NVA neemt elke twee jaar een algemene enquête af onder alle leden. Die gaat over uiteenlopende onderwerpen zoals de leeftijd waarop de diagnose is gesteld, de waardering voor NVA-activiteiten en mogelijke onderwerpen voor onderzoek.

In november 2023 stuurde de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) een algemene vragenlijst naar 14.191 van de in totaal 15.512 leden. Deze enquête werd ingevuld door 3.502 mensen, oftewel een kwart van alle NVA-leden.

47% hiervan is ouder/verzorger van een kind met autisme, 42% heeft zelf de diagnose autisme. Eén van de vragen is wie er mee wil denken over het beleid van de NVA. Hierbij lieten 125 leden hun contactgegevens achter. In juni 2024 stuurden wij deze leden de vragenlijst met betrekking tot het VN Verdrag Handicap op het gebied van werk. Deze enquête is door vijftig mensen ingevuld. De informatie uit dit rapport is gebaseerd op de bevindingen uit deze enquête. De enquête is ingevuld door zowel mensen met autisme zelf als ouders van kinderen met autisme.

7. Tot slot

De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) is graag bereid om de inhoud van dit rapport toe te lichten.

Neem gerust contact op met Henri Mandemaker, belangenbehartiger van de NVA: henri.mandemaker@autisme.nl of 06 837 980 36



Volg ons op

