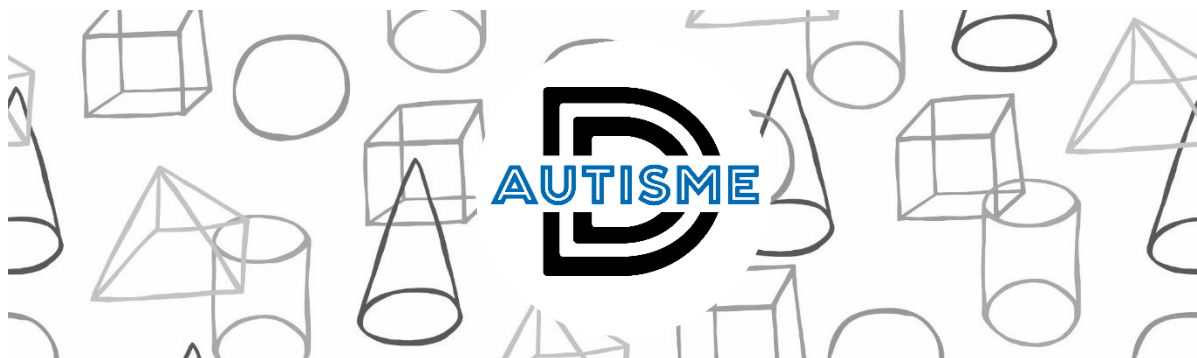


# Autisme en... werk

Ervaringen van volwassenen met autisme



gepubliceerd in 2020 t/m 2023  
door **Stichting Autisme Digitaal**



# Inhoudsopgave

Introductie .....	2
Een vlinder zonder spiegel .....	3
Nieuwe titel, nieuwe kansen? .....	6
Werkgevers met een beperking .....	8
Beperkt tegen wil en dank .....	11
Botheid of goedbedoelde eerlijkheid .....	14
Mijn vermoeidheid heeft uithoudingsvermogen.....	16
Op de bodem.....	18
Autisme en werk .....	20
Knallen voor de goede zaak .....	23
pASSend werk: vorm en inhoud .....	26
Een kleine etymologie van autisme en werk.....	29
Autisme en werk: de impact van een late diagnose.....	32
Help, mijn familie heeft een carrière (en ik niet).....	35
Autismeambassadeur .....	38

# Introductie

In dit themadocument staan blogs van volwassenen met autisme over autisme en werk. De meerderheid van de Nederlandse volwassenen met autisme heeft geen werk. Bij de mensen die wel werk hebben is het vaak in deeltijd en niet hun belangrijkste bron van inkomsten. Ook werken autistische volwassenen vaker onder hun denkniveau. Reden genoeg dus voor ons om ons te bezinnen op wat er aan de hand is met autisme en werk.

De artikelen in dit themadocument zijn oorspronkelijk gepubliceerd op de blog **Autisme is veelzijdig**. Deze website onderscheidt zich van andere blogs over autisme doordat er meerdere bloggers met autisme aan meewerken. Het voornaamste is dan ook om te laten zien dat volwassenen met autisme onderling heel verschillend zijn. Een ander belangrijk doel is laten zien dat autisme niet alleen negatieve, maar ook positieve kanten heeft.

Dit document is een uitgave van **Autisme Digitaal**, de stichting die verantwoordelijk is voor dit project.

# Een vlinder zonder spiegel

Geschreven door Nathalie en gepubliceerd op 6 juni 2023



## **Innerlijke strijd**

Al maanden broed ik op een nieuwe blog. Diverse onderwerpen hebben me geïnspireerd om te beginnen met schrijven. Maar steeds kwam ik niet verder dan een paar zinnen. De woorden die ik op papier zette, zijn niet de woorden die nu gehoord willen worden. In mijn gevoelswereld is een strijd gaande. Verschillende overtuigingen over wie en wat ik ben vechten voor hun bestaansrecht. Geen luchtig onderwerp, maar wel iets dat de aandacht verdient. In deze blog beschrijf ik welke recente ontwikkelingen tot mijn innerlijke strijd hebben geleid.

## **Ongeloof**

Na drie jaar werkloos te zijn geweest, vond ik in september vorig jaar een baan als beleidsondersteuner binnen de Rijksoverheid. Ik moest eraan wennen om weer vier dagen per week te werken. Het duurde zeker een half jaar voordat ik een nieuw ritme had gevonden.

Maar er gebeurde nog iets anders. Door eerdere nare ervaringen op de werkvloer verwachtte ik dat ik ook hier met vooroordelen en onbegrip te maken zou krijgen. De eerste maanden tastte ik af hoeveel ik van mezelf kon laten zien voordat mijn collega's

hun geduld zouden verliezen. Gespannen wachtte ik op het moment dat ze zich tegen me zouden keren. Dat moment kwam echter niet. Daardoor raakte ik van slag. Ik was er niet op voorbereid dat ik met zoveel warmte in het team zou worden opgenomen. Hoe is het mogelijk, vroeg ik me af. Is het wel echt, of zie ik alleen wat ik wil zien? En hoe raap ik mezelf weer bijeen als blijkt dat het toch een schijnvertoning is geweest?

Inmiddels begin ik mijn draai te vinden in deze werkomgeving. Mijn angst en wantrouwen ebben langzaam weg en ik voel me veilig genoeg om te geloven dat ik hier écht op mijn plek ben.

## **Verlies**

Twee jaar geleden startte ik een parttime-onderneming als ervaringsdeskundige autismecoach. Middels online gesprekken hielp ik volwassenen met (een vermoeden van) autisme te ontdekken wat dit voor hen betekent. Recent heb ik de keuze gemaakt om mijn onderneming te beëindigen. Ik kan het niet bolwerken naast een baan in loondienst. De beslissing om te stoppen bracht me opluchting: één bal minder om hoog te houden.

Tegelijk voelt het als een verlies. Mensen met autisme worden pas als volwaardig gezien wanneer ze iets doen waarvan wordt aangenomen dat ze er niet toe in staat zijn, of in ieder geval niet zonder de hulp van een niet-autistische persoon. Ze moeten wel bijzonder zijn om zo'n prestatie te kunnen neerzetten. En bijzondere mensen krijgen een podium. Die worden in de schijnwerpers gezet en iedereen wil horen wat ze te vertellen hebben. Ik heb me het grootste deel van mijn leven onzichtbaar gevoeld. Toen ik mezelf coach ging noemen veranderde dat. Mijn woorden leken ineens waarde te hebben voor anderen. Het was een bevrijdende ervaring om gehoord en gezien te worden. Dat geef je niet zomaar op zonder een gevoel van rouw te ervaren.

“Nu ben je niemand meer,” fluistert een stem in mijn hoofd. Een deel van mij is bang dat die stem gelijk heeft.

## **Trauma**

Afgelopen zomer werd ik gediagnosticeerd met PTSS. Daarvoor ben ik momenteel in therapie. Tijdens de sessies wordt duidelijk hoeveel negatieve overtuigingen over mezelf ik heb geïnternaliseerd. Overtuigingen die zijn ontstaan door een opeenstapeling van gebeurtenissen waarbij mijn autistische gedrag direct of indirect werd bestraft. Uit

privacyoverwegingen zal ik niet in detail treden. Wel kan ik vertellen dat het kind in mij op een bepaald moment is gestopt van zichzelf te houden. En dat ik structureel compensatiegedrag vertoon om aan mezelf te bewijzen dat ik toch van waarde kan zijn.

Overtuigingen die naar de oppervlakte komen zijn onder andere:

- ik mag niet boos zijn;
- ik ben een aansteller en een aandachttrekker;
- als er iets verkeerd gaat is dat mijn schuld;
- ik ben de liefde en/of vriendschap van anderen niet waard;
- ik hoor niet thuis in deze wereld.

Langzaam worden deze overtuigingen aan het wankelen gebracht. Mijn kindsdeel begint zich af te vragen of het waar zou kunnen zijn dat niet alles mijn schuld is. Dat mijn boosheid in essentie een gezonde emotie is die gevoeld en geuit mag worden. En dat ik evenveel bestaansrecht heb als ieder ander. Niet meer, ook niet minder. Maar precies evenveel.

## **Vlinder**

Door al deze ontwikkelingen ontdek ik nieuwe manieren om naar mezelf te kijken. Daar waar zoveel pijn leefde, ontstaat ruimte voor zelfcompassie. En in die compassie ligt enorme kracht verborgen. Ik leer om als volwassene het kind in mezelf te omarmen in plaats van te straffen. Andersom leert mijn kindsdeel erop te vertrouwen dat mijn volwassen ik er zal zijn om haar te beschermen. Dat is iets groots en geweldigs, ook al voelt het nog onwennig.

Ik ben mezelf dankbaar voor alle stappen die ik heb gezet om te komen waar ik nu ben. En ik ben nieuwsgierig tot wat voor prachtige vlinder ik zal uitgroeien wanneer mijn coconfase voorbij is.

Of ben ik misschien stiekem al een vlinder, die alleen nog een spiegel nodig heeft om haar eigen schoonheid te zien?

*Zit je zelf in emotionele nood of heb je mentale klachten? Praat er met iemand over. Op de website [heyhetisoke](https://autismedigitaal.nl/veelzijdig/) vind je nuttige tips en adviezen.*

# Nieuwe titel, nieuwe kansen?

Geschreven door Nathalie en gepubliceerd op 4 oktober 2022



## Een nieuw hoofdstuk

Sinds kort sta ik ingeschreven in het [doelgroepregister](#) voor mensen met een indicatie banenafpraak. Via deze regeling kunnen mensen met een arbeidsbeperking makkelijker werk vinden. Na drie jaar vruchteloos solliciteren lijkt dit mijn beste kans om weer volledig aan het werk te komen. Een nieuw hoofdstuk in mijn zoektocht naar een passende baan. Ik deel graag mijn eerste indrukken.

## De arbeidsdeskundige

*“Werkgevers beseffen niet dat het investeren in jouw inwerkperiode zich terugbetaalt,”* zegt de arbeidsdeskundige van het UWV. Ik knik instemmend. Nieuwe medewerkers worden tegenwoordig in het diepe gegooid. Er is geen tijd en geld om ze in te werken dus moeten ze zichzelf zien te redden. Heb je net als ik meer tijd nodig om vertrouwd te raken met de werkomgeving en het takenpakket, dan kun je het wel schudden. Dat is zuur. Ik lever verdomd goed werk wanneer ik eenmaal de routines in de vingers heb. En in de juiste setting ben ik zelfs productiever dan mijn collega’s.

De arbeidsdeskundige noteert in een Arbeidsdeskundig Rapport op welke gebieden ondersteuning gewenst is. Ik ben niet enthousiast over het rapport. Het leest alsof ik totaal niet zelfstandig kan functioneren. Veel van de beschreven aandachtspunten zijn echter contextafhankelijk. In een hectische omgeving waar continu van alles verandert, heb ik inderdaad hulp nodig om steeds opnieuw mijn werkrouines aan te passen. Maar in een stabiele omgeving waar volgens vaststaande procedures wordt gewerkt, heb ik nauwelijks ondersteuning nodig. Gelukkig ben ik niet verplicht het rapport te delen. Ik vertel liever in mijn eigen woorden waar ik behoefte aan heb.

### **De werkconsulent**

*“Houd er rekening mee dat je te maken kunt krijgen met stigmatisering,”* waarschuwt de werkconsulent van de gemeente tijdens het intakegesprek. Werknemers met een indicatie banenafpraak lopen vaak tegen vooroordelen aan op de werkvloer. Ik kan er daarom voor kiezen mijn ‘beperking’ te verzwijgen. Het is goed bedoeld maar ik vind het een nare opmerking. Een domper op mijn enthousiasme.

Tien jaar geleden koos ik ervoor om open te zijn over mijn autisme. Daar sta ik nog steeds achter. De behoefte om anderen te overtuigen van mijn waarde heb ik overboord gegooid. Mijn toekomstige collega’s zullen gaandeweg ontdekken wat ik in mijn mars heb. Als ze oprechte interesse tonen in (mijn) autisme zal ik ze daar meer over vertellen. Verder mogen ze denken wat ze willen.

Omdat ik al veel werkervaring heb, hoef ik niet aan allerlei trainingen deel te nemen voordat ik bemiddeld kan worden. De werkconsulent stuurt mijn dossier rechtstreeks naar de matchmaker.

### **De matchmaker**

*“Iedereen is beperkt,”* betoogt de matchmaker. Ik heb haar gevraagd of werknemers met een indicatie banenafpraak een lager loon krijgen dan hun collega’s zonder indicatie die hetzelfde werk doen. Werkgevers ontvangen een financiële tegemoetkoming vanuit de overheid om werknemers uit het doelgroepregister in te zetten. Extra compensatie in de vorm van een lager loon is wettelijk niet toegestaan. *“Een werknemer met een reguliere baan heeft evengoed kwetsbaarheden. Beide werknemers zijn daarom gelijkwaardig,”* vervolgt de matchmaker. Ik voel dat ze meent wat ze zegt. Dat doet me goed. Ik denk er precies hetzelfde over.



# Werkgevers met een beperking

Geschreven door Kirsten en gepubliceerd op 5 juli 2022



## **Geen hindernis**

Ik roep weleens dat iedereen mag weten dat ik autisme heb. Ik schaam me er niet voor en het verklaart meteen bepaalde eigenschappen die sommige mensen als vreemd ervaren. Toch? Als zzp'er twijfel ik daar nog wel eens aan. Ik ben tekstschrijver en werk op dit moment vooral voor opdrachtgevers in de zorg, waar autisme niet als een hindernis wordt gezien om goed werk te leveren. Ook schrijf ik voor en over non-profitorganisaties als stichtingen en goede doelen, waar eveneens weinig wenkbrauwen gefronst worden bij het feit dat ik een aantal voorwaarden voor samenwerking schep.

## **Never nooit niet op kantoor**

Veel voorwaarden heb ik trouwens niet. Ik werk thuis en kom dus niet naar kantoor. En met niet bedoel ik ook echt never nooit niet. Tenzij dat kantoor heel dichtbij is en ik niet met veel mensen in contact hoeft te treden. Als ik namelijk 's middags een afspraak op locatie heb, ben ik 's ochtends niet in staat iets nuttigs te doen waarbij ik me moet concentreren. De reis ernaartoe is al best vermoeiend, de afspraak zelf is vaak supervermoeiend en de terugreis lukt dan van vermoeidheid niet meer. Als het echt niet anders kan en ik móet ergens verschijnen, dan kan ik soms een vriendin zover krijgen dat ze me brengt en haalt. En dan nog moet ik vaak de volgende dag mijn agenda leegvegen

van alle activiteiten waarbij ik goed (en vooral creatief) moet nadenken. Dat is het me gewoon niet waard.

### **Corona, bedankt!**

In dat opzicht was COVID-19 een openbaring voor mijn opdrachtgevers. Degenen die altijd maar beweerden dat ik ergens toch lijfelijk aanwezig moest zijn omdat het anders niet goed ging, kwamen daar snel op terug. Goed, een overleg via Zoom was niet zo 'gezellig' als een live-ontmoeting, maar we konden best spijkers met koppen slaan. En snel ook. Steeds meer collega's zagen de voordelen van het thuiswerken in: je werkt op tijden dat je het best presteert (in mijn geval in de middag en avond), overlegt met je eigen kopje koffie op je eigen bank wat er moet gebeuren en je kunt meteen aan de slag. 'Ik doe veel meer op een dag', hoorde ik vaak.

### **Hybride**

Maar de coronamaatregelen zijn inmiddels opgeheven en iedereen is blij weer naar kantoor te gaan. Hoewel je in vacatures nu regelmatig het woord 'hybride' tegenkomt, wat inhoudt dat je op kantoor én thuis werkt, komen er nog steeds weinig opdrachten voorbij waarbij volledig thuiswerken een optie is.

### **Ben ik nou beperkt of ben jij dat?**

Ik lever goed werk en lever het snel. Ik haal mijn deadlines en mijn opdrachtgevers zijn altijd uitermate tevreden over mijn nauwkeurigheid, vindingrijkheid en creativiteit. Die eigenschappen verdwijnen allemaal als ik in een kantoortuin moet zitten. Kun je dan zeggen dat mijn autisme het obstakel is? Ben ik dan beperkt, of is het juist de werkgever of (in mijn geval) de opdrachtgever?

### **Mensen met autisme zijn raar**

Nathalie schrijft er ook al over in haar blog [Beperkt tegen wil en dank](#): als ze open is over haar autisme hoeven ze haar niet en als ze het verzwijgt loopt ze vast. Dat ze uiteindelijk een indicatie banenafpraak heeft moeten aanvragen, maakt haar verdrietig en mij ook. Als er voor een werknemer een rolstoelvriendelijk of genderneutraal toilet moet komen, is daar alle begrip voor. Noem je het woord autisme, dan is het ineens eng. Want mensen met autisme: die zijn raar. Hoewel we met Autisme Digitaal en vele andere organisaties ons best doen dat stigma van ons af te werpen, vrees ik dat het nog heel lang gaat duren voordat we daarin zijn geslaagd.

De matchmaker mailt me een aantal openstaande vacatures, die ik geen van allen passend vind. Na de zomervakantie zal ze mijn kandidaatprofiel delen in haar netwerk. Intussen ben ik op eigen initiatief in contact gekomen met een recruiter van het team Diversiteit & Inclusie binnen de overheid.

### **De recruiter**

*“Je bent intelligent, welbespraakt en hebt een prachtig CV! Hoe komt het dat je in het doelgroepregister terecht bent gekomen?”* Ik bespeur enige verbazing in de stem van de recruiter. Ze is niet de eerste die verrast reageert. Er is me al vaker verteld dat ik zo in control overkom, dat de ander niet meteen doorheeft welke kwetsbaarheid er schuilt achter mijn sterke verbale vermogen. Met een lach op mijn gezicht vertel ik over de vele werkgevers die terugkrabbelden zodra mijn autisme ter sprake kwam. En over de recruiters op banenmarkten die wel potentie in me zagen maar me niet konden bemiddelen zonder een indicatie banenafpraak.

De recruiter vertelt me dat er veel vraag is naar secretariële krachten. Dat sluit mooi aan bij mijn werkervaring. Ze belooft mijn kandidaatprofiel onder de aandacht te brengen binnen de Rijksoverheid.

### **Nieuwe kansen**

Een week na mijn intakegesprek met de recruiter word ik uitgenodigd voor een kennismaking met een geïnteresseerde manager. Al snel volgen er meer uitnodigingen. Het voelt vreemd om zo gewild te zijn nu ik officieel de titel ‘arbeidsbeperkte’ draag. Als deze trend zich voortzet heb ik het straks voor het kiezen. En wat kijk ik ernaar uit om weer een baan te hebben. Een vast werkrooster betekent eindelijk weer regelmaat en structuur in mijn leven. En niet te vergeten: een stabiel inkomen.

Mijn vreugde kan niet op wanneer mijn allereerste officiële sollicitatiegesprek via de banenafpraak een match blijkt te zijn! Mijn nieuwe werkplek is de afdeling Beleidsinformatie binnen het Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties. Ik word er warm ontvangen. Zelden heb ik me zo welkom gevoeld. Na drie jaar afwijzing op afwijzing mag ik weer meedoen. Een betere reden voor een feestje kan ik niet bedenken.

# Beperkt tegen wil en dank

Geschreven door Nathalie en gepubliceerd op 24 mei 2022



## Inleiding

Toen ik op mijn achtendertigste mijn autismediagnose kreeg had ik een vaste baan in een kleine organisatie. Mijn leidinggevende nam een open en nieuwsgierige houding aan. Daardoor ervaarde ik de ruimte om alle vragen waar ik in het werk tegen aanliep met haar te bespreken.

De problemen begonnen toen onze kleine organisatie werd samengevoegd met een grotere organisatie. Ik kwam terecht in een ander team met een andere leidinggevende. Vijf jaar en vier leidinggevendens later bleek dat ik er niet op mijn plek was. Ik kwam in de WW terecht en ging op zoek naar een meer passende baan.

## Hoopvol

Toen ik begon met solliciteren, was ik ervan overtuigd dat ik binnen enkele maanden een nieuwe baan zou vinden. In het verleden was me dat ook steeds gelukt. Dankzij de zelfkennis die ik heb opgedaan sinds mijn diagnose weet ik in wat voor werkomgeving ik het beste tot mijn recht kom. En de ruim twintig jaar aan werkervaring op mijn CV toont aan dat ik genoeg te bieden heb. Ik had dan ook goede hoop op het vinden van die fijne baan waarin ik helemaal op mijn plek ben.

De realiteit is teleurstellend. Al meer dan twee jaar ben ik actief aan het solliciteren. Meer dan honderd keer afgewezen. Zonder een doelgroepenregistratie maak ik geen schijn van kans op de arbeidsmarkt. Te beperkt voor een reguliere baan en niet beperkt genoeg voor een baan met ondersteuning.

### **Open over autisme**

Van arbeidsbemiddelaars krijg ik het advies om mijn autisme te verzwijgen tijdens sollicitaties. Toch kies ik ervoor om open te zijn. Ik kan het me niet veroorloven om pas over mijn autisme te vertellen op het moment dat ik vastloop. De ervaring leert dat ik beter vooraf afspraken kan maken over wat ik nodig heb om te floreren. Ik heb behoefte aan een concrete beschrijving van mijn taken en bijbehorende werkprocessen en een vast aanspreekpunt op de werkvloer. Een werkgever die mij dat niet kan bieden is niet de juiste werkgever voor mij.

Ook ben ik van mening dat ik door mijn diagnose te verzwijgen actief meewerk aan het standhouden van het stigma rondom autisme. Ik heb zevenendertig jaar niet geweten dat ik autistisch ben. Mensen in mijn omgeving begrepen me niet en werden vaak boos op me. Jarenlang rekende ik mezelf alles aan wat er mis ging. Nu ik eindelijk snap wie ik ben en dat ik goed ben zoals ik ben, wil ik niet meer terug in het verdomhoekje.

### **Dapper**

In eerste instantie reageren werkgevers positief wanneer ik vertel over mijn autisme. Ze vinden het dapper dat ik er zo open over durf te zijn. Ze waarderen het dat ik kan benoemen wat ik nodig heb en welke strategieën ik heb ontwikkeld om met lastige situaties om te gaan. En toch wijzen ze me af. Waarom? Ze denken dat ik niet in het team pas. Ze zijn bang dat ik niet met veranderingen kan omgaan, of dat de werkomgeving te prikkelrijk voor me is. Ze hebben niet de capaciteit om me fatsoenlijk in te werken. Of ze vinden dat ik beter op een functie kan solliciteren die meer geschikt is voor mensen met autisme.

Niet zelden wordt iets wat ik zeg tijdens een sollicitatiegesprek verkeerd geïnterpreteerd. Zo heb ik eens gevraagd wat de betreffende organisatie eraan doet om een autismevriendelijke werkomgeving te creëren voor haar werknemers. Ik zei dat ik daar vanuit mijn eigen kennis en ervaring een actieve bijdrage aan zou willen leveren. Dat werd opgevat als een persoonlijk verzoek om extra begeleiding. En vervolgens werd er een kandidaat aangenomen die die extra begeleiding niet nodig had.

## **Indicatie banenafpraak**

Ik ben er weleens op gewezen dat ik met een indicatie banenafpraak makkelijker aan een baan zou kunnen komen. Ik zie mijn autisme echter niet als een tekortkoming waarvoor een werkgever gecompenseerd moet worden. Bovendien is het maar de vraag of ik ervoor in aanmerking kom. De regeling is bedoeld voor werkzoekenden die vanwege een duurzame beperking niet zelfstandig het minimumloon kunnen verdienen. Hoe overtuig ik het UWV ervan dat ik onder deze doelgroep val nadat ik al jaren een reguliere baan heb gehad?

De realiteit is dat veel werkgevers huiverig zijn om een autistische werknemer aan te nemen die niet in het doelgroepenregister is opgenomen. Daardoor valt een grote groep volstrekt capabele mensen met autisme tussen wal en schip. Dat is een enorme verspilling van talent. Het creëren van een inclusieve werkomgeving mag anno 2022 niet afhankelijk zijn van een subsidie.

Desondanks heb ik een paar dagen voor het schrijven van deze blog toch de stap gezet om de bewuste indicatie aan te vragen. Een stap die gevoelens van verslagenheid en rouw bij me losmaakt. Het voelt als zelfverraad. Maar mijn behoefte aan de regelmaat en de financiële stabiliteit van een vaste baan is groter dan mijn trots.

# Botheid of goedbedoelde eerlijkheid?

Geschreven door Marten en gepubliceerd op 17 mei 2022



## **Niet-kloppende link**

Ik wil vertellen over een mailinteractie die ik had met een collega op 21 april jongstleden. Ik nam op die dag een PowerPoint door van mijn collega over “hoe plan je met hersenschade”. Dit is een lezing die we binnenkort gaan geven. Hoe dan ook, hij had een link verwerkt in de presentatie naar een filmpje dat we willen gebruiken, met beschrijving waar hij dit filmpje heeft gevonden. Kortom ik kan het filmpje zelf vinden, daar heb ik de link niet voor nodig. Dit zei ik, omdat de link niet bleek te werken toen ik de PowerPoint aan doornemen was.

Toen was mijn eerste reactie om mijn collega te mailen met de vraag of hij ‘a.u.b. de link kon fixen’ (ik paraphraseer mezelf, omdat ik niet meer precies weet hoe ik het zei). Ik had in plaats van het sturen van de mail ook de beschrijving kunnen gebruiken om het filmpje te vinden.

## **'Ongepast en bot'**

Dat vond mijn collega in ieder geval wel. Hij vond mijn mail nogal ‘ongepast en bot’. “Marten: er staat precies bij hoe je zelf het filmpje kan vinden, dan vind ik het nogal ongepast om mij te bevelen om mijn foutje direct te fixen”. Ik heb toen mijn excuses

aangeboden in een retour gestuurde mail. Ik gaf aan dat ik inderdaad bot was in mijn eerdere bericht, maar dat mijn intentie enkel was hem op een foutje te wijzen. In een volgende mail gaf hij aan dit te begrijpen en wat hem betreft was daarmee de kous af.

### **Beste bedoelingen**

Ik ben nog steeds van mening dat ik met de beste bedoelingen gehandeld heb en dat deze bedoelingen verkeerd geïnterpreteerd zijn. Met andere woorden, ik denk niet dat ik bot was. Echter, ik snap ook dat mijn acties door anderen anders beschouwd kunnen worden, dus het kan gebeuren dat ik bot gevonden word, of onbeleefd.

### **Leren van voorvallen**

Hoe dan ook, ik denk dat ik kan leren van dit voorval dat ik sowieso mijn mails moet herlezen voordat ik ze verstuur (iets wat ik altijd doe), maar belangrijker nog, stuur geen mails als je geïrriteerd bent. In mijn geval betekent irritatie dat ik dingen vaak sneller afraffel, dus ook mails die ik verstuur.

Als ik in het vervolg mijn taalgebruik meer openhoudt, "Zou je dat willen doen..." in plaats van "Ga je dat nog fixen", dan kom ik in mijn autistische onhandigheid een stuk vriendelijker over. Zeg nou zelf, communicatie is lastig en wellicht nog lastiger voor een autist dan voor een neurotypisch persoon, maar vriendelijkheid werkt altijd, of je nou autist bent of niet.



# Mijn vermoeidheid heeft uithoudingsvermogen

Geschreven door Tatjana en gepubliceerd op 4 mei 2021



Ik ging research doen voor deze blog en ik kwam erachter dat in het jaar 2014 ongeveer 28% van de mensen met autisme een betaalde baan hebben. Ze telden hier 190.000 mensen met de diagnose autisme. Ik wist niet goed wat ik daarbij moest denken: is 28% veel of is dat juist weinig? In 2017 is het getal vergelijkbaar en is dat nog steeds 28% en dat betekent dat er ongeveer 53.200 mensen zijn die autisme en een volledige baan hebben (32 uur of meer). Bij die 53.200 mensen hoor ik ook. Volgens onderzoek zijn de meeste vrouwen met autisme binnen zorg en welzijn werkzaam. Zo ook ik, want ik ben werkzaam als verpleegkundige binnen een zorginstelling voor ouderen. Ik werk hier met heel veel plezier, maar er is een ding wat ik nog niet geleerd heb in al mijn werkende jaren: mijn energie goed verdelen.

## **Uithoudingsvermogen**

Het verdelen van mijn energie op een werkdag is moeilijk, want ik geef bijna al mijn energie tijdens mijn werk en dan moet ik thuis energie tanken. Ongeacht het aantal uur dat ik werk op een dag, de energie die ik erin pomp moet weer opgeladen worden op de fiets naar huis en ook wel eens als ik thuis ben. Ben ik dan wel goed in mijn werk? Ja, ik ben heel goed in mijn werk, juist omdat ik er zoveel energie in pomp en het zo ontzettend

leuk vind om te doen. Het lijkt soms alsof mijn vermoeidheid een uithoudingsvermogen heeft dat groter is dan het uithoudingsvermogen wat mijn lijf en hoofd daadwerkelijk hebben.

### **Zonnepanelen**

Het maakt mijn leven niet minder leuk. Sterker nog, de combinatie van werk en privé is heel erg goed en daardoor kan ik meer en meer genieten van het leven, van mijn leven. Tegenwoordig zit ik niet meer zoveel stil. Ik heb ontdekt dat ik ook energie op kan doen door activiteiten te ondernemen. Wat de mogelijkheid tot een actief leven veel groter maakt en waar ik ook van profiteer. Er zit een kleine maar aan dit verhaal: ik ga wel op tijd naar bed, omdat ik rond negen uur in de avond wel klaar ben met de dag. Dus rond half tien gaat letterlijk en figuurlijk mijn licht uit. Soms denk ik dan aan de zonnepanelen op het dak van ons huis, want wat zou het handig zijn als ik ook op zonne-energie zou kunnen functioneren. Maar de eerlijkheid laat mij ook zeggen dat een dutje ergens in de middag, of staren naar de televisie, mijn *guilty pleasure* wel een beetje is.

### **Energie en uithoudingsvermogen**

Ik werk in een verpleeghuis waar mensen wonen die allen een vorm van dementie hebben. Mijn doel is om hun verblijf zo aangenaam mogelijk te maken door heel goed voor ze te zorgen op ieder vlak. Hier steek ik dus ook al mijn energie in. Daarmee zou je kunnen zeggen dat ook mijn energie een uithoudingsvermogen heeft want zolang ik daarmee bezig ben, zit ik vol energie. Zodra ik stop neemt mijn vermoeidheid het over en die heeft dus een heel goed uithoudingsvermogen, misschien wel het beste vermogen.

# Op de bodem

Geschreven door Berber en gepubliceerd op 20 april 2021



Aan het eind van de middag vind ik mezelf terug op bed, mijn benen onder de dekens en mijn laptop op schoot. Zo kan ik het nog net aan. Ik had getwijfeld of ik de webinar over autisme wel zou volgen. Niet dat het me niet interessant leek, maar mijn werkdag was al zo zwaar geweest, dat ik er de energie amper voor op kon brengen.

De webinar heeft een positieve insteek: kijk niet naar het gedrag of naar de problemen, maar naar het kind daarachter. Wat heeft het van jou nodig om verder te kunnen? Mooi verwoord en ontzettend waar. Het gaat echter niet alleen over mijn dochter en over mijn leerlingen op school, ik voel me ook persoonlijk aangesproken. En daar was ik niet op voorbereid.

## **Confronterende spreekster**

Als de kenmerken van autisme benoemd worden, gaat het altijd over beperkingen. Logisch, autisme wordt niet voor niets een ontwikkelingsstoornis genoemd. Maar wanneer de spreekster vertelt dat haar man de diagnose heeft en thuiszit, omdat hij volledig afgekeurd is, komt dat wel binnen.

Ik ben juist aan het reïntegreren vanuit mijn derde burn-out binnen de veertien jaar dat ik voor de klas sta. Pas de laatste jaren weet ik dat mijn overwerktheid grotendeels voortkomt uit autisme en dat het mede daardoor is dat ik steeds over mijn eigen grenzen heen ga. Sterker nog: ik weet vaak niet eens waar die grenzen liggen!

Hoe langer ik naar het webinar luister, hoe mismoediger ik me voel. Er ontstaat een brok in mijn keel, die elke minuut groter wordt. Ondanks dat er tips gegeven worden, maakt de opsomming van beperkingen me verdrietig. Ik vraag me steeds meer af hoe ik het tot nu toe voor elkaar heb gekregen 'normaal' te functioneren. En nog meer: zal ik dit volhouden of val ik uiteindelijk óók definitief uit?

Het gaat net de goede kant op; ik ben mijn uren op het werk aan het uitbreiden. Collega's zijn blij met me, mijn leerlingen tevreden en mijn teamleider heeft vertrouwen in me. Laat ik me dan echt door één zware werkdag en een paar feitjes uit een webinar de put in praten?

### **Positief blijven**

Ik houd me nog aan de rand vast, probeer positief te blijven, maar hoor dan een laatste feit: slechts 28% van de mensen met autisme heeft een betaalde baan. Zie je wel?, denk ik direct, terwijl ik de grond onder me weg voel zakken. Ik kan wel mijn best blijven doen, maar uiteindelijk word ik vast ook afgekeurd, hoor ik ook bij die overgrote meerderheid.

Het helpt niet, jezelf zo de put in te praten, maar het is soms zo veel makkelijker dan positief te blijven. Even blijf ik nog op de bodem liggen. Lusteloos, leeg. Straks ga ik wel op zoek naar thee, chocolade en vriendinnen. Ik vertrouw erop dat zij me helpen overeind te krabbelen. En met een beetje geluk komt dan ook mijn zelfvertrouwen weer terug.

# Autisme en werk

Geschreven door Coen en gepubliceerd op 2 april 2021



In het kader van de AutismeWeek verschijnt er elke dag iets van de medewerkers van Autisme is veelzijdig. Vandaag, vrijdag 2 april 2021, is het mijn beurt voor een blog. Naast dat dit de laatste dag van de AutismeWeek is, is het ook Wereldautismedag. Komend weekend is het Pasen. Vanaf deze plek wens ik iedereen hele fijne paasdagen. Ik ben inmiddels iets meer dan een week 35 jaar. Op mijn zesde is bij mij ADD en PDD-NOS vastgesteld.

## Bladen rondbrengen

Mijn eerste baantje kreeg ik toen ik bijna dertien was. Ik mocht bladen rondbrengen voor de Media Presse. Er waren twee soorten bladen. De TV-gidsen, deze moesten op woensdag en/of donderdag bezorgd worden en week/maandbladen, deze moesten op vrijdag/zaterdag bezorgd worden. Ik begon met de TV-gidsen en later ben ik de week/maandbladen gaan bezorgen. De Media Presse bestaat nu niet meer, tegenwoordig gaat alles per post.

## **Vakkenvullen**

Voor school moest ik een snuffelstage van twee weken lopen. Dit heb ik gedaan bij de Albert Heijn (AH) bij mij in de buurt. Na die twee weken kreeg ik een contract aangeboden en kon ik er in het weekend blijven werken. Omdat ik een opzegtermijn had bij de Media Expresse en mijn contract bij AH al begonnen was, heb ik in deze periode dubbel gewerkt en dat was heel druk. In het begin werkte ik alleen in het weekend bij de AH en doordeweeks ging ik naar school. Nadat ik mijn mbo-diploma had gehaald, kon ik niet direct werk vinden dat bij mijn opleiding paste en kreeg ik bij AH een contract van 29 uur per week aangeboden.

## **Hogerop komen**

Op mijn 21e verjaardag hoorde ik dat ik was aangenomen bij Quality Coaching (QC) in de functie van administratief medewerker. De vacature was voor 20 uur per week. Leuk detail. Het kantoor zat boven de AH waar ik werkte. In het begin werkte ik 's ochtends bij de AH en 's middags bij QC. Twee werkgevers is niet het meest ideale. Je moet alles twee keer doen zoals vrij nemen of je ziekmelden. Na dit een tijdje geprobeerd te hebben, kreeg ik er bij QC vier uur bij. Op mijn laatste werkdag bij de AH kreeg ik een T-shirt met de tekst: "Coen zoekt het hogerop". Dit had te maken met het feit dat QC boven de AH zat.

## **Overspannen**

Op een gegeven moment stopte QC om bedrijfseconomische redenen. Dit was een zwarte dag voor mij en mijn emoties liepen hoog op. Er werd een partij gevonden die ons over wilde nemen. Dat werd voor mij geen succes. Ik ben in drie jaar tijd drie keer veranderd van werkplek. Mijn jobcoach was ook mijn leidinggevende. Ik werd door hem regelmatig overvraagd, hij nam mij niet serieus en hij keek mij niet aan. Hij hield zich niet aan de gemaakte afspraken en zo kan ik nog wel even doorgaan. Op 16 november 2016 kon ik het niet meer aan en heb ik me ziek gemeld. Ik zat tegen overspannen aan. In mei 2017 was ik weer volledig hersteld. Vanaf dat moment wisten ze niet wat ze met mij aan moesten en dat resulteerde eind mei in een gesprek waarin ze aangaven dat ik weg moest.

## **Opkrabbelen**

Ik werd vrijgesteld van werk en kwam thuis te zitten. Tot die tijd had ik nog nooit zonder werk gezeten. Ik ben gaan solliciteren. Helaas lukte het niet om binnen drie maanden

werk te vinden, dus kwam ik in de WW. Dit heeft een maand geduurd, want per 1 december 2017 had ik weer werk. Ik ging 32 uur per week werken bij LAVG gerechtsdeurwaarders. Ik heb inmiddels een vast contract en ben met ingang van 1 oktober 2020 autismeambassadeur van onze organisatie. Dit houdt in dat collega's met of zonder autisme mij aan kunnen spreken als ze vragen hebben. Het bevalt me uitstekend bij LAVG. Mijn leidinggevende is tevreden over mij. Mijn leidinggevende en collega's houden zich aan de gemaakte afspraken. Dit geeft me een fijn, veilig en goed gevoel. Dit gevoel heb ik lang gemist in mijn werk.

### **Vrijwilligerswerk**

Naast mijn betaalde werk doe ik ook nog vrijwilligerswerk. Ik ben vrijwilliger bij VV Helpman. Ik ben leider van Helpman JO15-1, zit in het jeugdbestuur, ben betrokken bij de TC Jeugd en bij wedstrijd zaken en doe af en toe een project, zoals bijvoorbeeld de voetbalplaatjesactie. Ik loop al ongeveer tien seizoenen rond bij deze mooie club.

Daarnaast schrijf ik af en toe blogs voor de website Autisme is veelzijdig. Ook geef ik af en toe presentaties over mijn leven met autisme.

### **Conclusie**

Ik heb heel veel moeite met onder druk functioneren of het halen van een deadline. Ik heb behoefte aan duidelijkheid en vind het belangrijk dat mensen zich aan de gemaakte afspraken houden. Als ik zonder druk kan werken en als duidelijk is wat de bedoeling is, dan kom ik het beste tot mijn recht. Bij LAVG zit ik echt op mijn op mijn plek. Mijn collega's en leidinggevende houden zich aan de gemaakte afspraken.

### **Rustig aan**

Momenteel gaat het niet zo lekker met mij. Ik ben heel erg moe en zit daardoor ziek thuis. Onlangs is bij mij diabetes type 2 vastgesteld. Dit is goed te behandelen met medicatie. Ik ben blij dat ik nu weet wat het is. Ik heb besloten om het wat rustiger aan te doen. Zo schrijf ik minder blogs en stop ik met ingang van volgend seizoen met het jeugdbestuur.

Tot blogs,

Coen



# Knallen voor de goede zaak

Geschreven door Jorrit en gepubliceerd op 31 maart 2021



## Kloppen en deugen

Mijn headset piept in mijn achttienjarige oor en meteen heb ik iemand aan de lijn. Het is een huilende loterijklant. Haar abonnementsgeld is automatisch met 50% verhoogd en ze heeft een straat aan loten. Nu kan ze haar huur niet meer betalen. Ik mag haar volgens een script uitleggen dat ze nu wel mooi meedoet met de prijzenverdubelaar. Na de gewone trekking wordt een van zes gekleurde ballen getrokken. Je hoeft geen wiskundig wonderkind te zijn om uit te rekenen dat dit een hele slechte deal is. Het is mijn taak om haar toch te overtuigen. Dat klopt niet en het deugt niet. Ik heb veel last van het tl-licht, van de bellende collega's om me heen in de kelderkantoorruimte en van het gebrek aan regie wanneer ik iemand aan de lijn krijg. Ik schaam me voor mijn werk.

Een maand later. Mijn headset piept in mijn achttienjarige oor. Ik heb een oude mevrouw aan de lijn die graag een flinke donatie wil doen aan het Wereld Natuurfonds naar aanleiding van een tv-actie. Ze is eenzaam en wil graag even met me praten over de schoonheid van de natuur. Een half uur lang luister ik liefdevol naar haar beschrijvingen van de vogels en spinnenwebben in haar tuin. Dat mag niet van het script. Maar het klopt wel en het deugt ook. Ik heb geen last van het tl-licht, van bellende collega's of van gebrek aan regie. Ik heb een prima avond.



Bij autisme denken veel mensen vast aan problemen met prikkels en sociale omgang. Dat is niet het eerste waar ik aan denk. Mijn werk moet kloppen en deugen. Dan raak ik in een flow en kan ik veel meer aan. Klopt en deugt mijn werk niet, dan kan ik somber raken of geïrriteerd. Prikkels komen dan veel harder binnen en mijn collega's zijn minder leuk (of objectief gezien: dan ben ik zelf een minder leuke collega).

### **Lekker knallen**

Er is nog iets wat een rol speelt: ik moet kunnen knallen, anders pieter ik weg. Ik heb namelijk een aan- en een uit-stand. In meerdere banen ben ik er door collega's op aangesproken dat ik niet zo hard moest werken, of het nu als datatypist was met drie keer de gemiddelde productiesnelheid of als klusjesman op een kibboets of bij een gemeente in een administratieve functie. Als ik mijn collega's dan vroeg waarom dan was het antwoord dat we dan nog meer werk zouden krijgen. Ik heb dat nooit begrepen. Op mijn werk wil ik graag werken, en niet doen alsof ik werk en verder afwachten. Doen alsof is niet mijn ding. En ik heb een grote hekel aan situaties waarin ik moet wachten, zonder dat duidelijk is wat ik moet of mag doen. Ik noem dat Tussentijd. Het put me veel meer uit dan hard werken. Voor mij is het vagevuur van die Tussentijd een hel. Misschien is het daarom dat ik lang gewerkt heb als zzp'er. Als notulist mocht ik zo hard werken als ik wilde, mijn uurloon steeg alleen maar als ik het werk eerder af had. Ik had daar zelf regie over en dat gaf een bepaalde rust.

### **Geld scheidt verwachtingen**

Toch blijft het belangrijkste criterium voor mij of ik geloof in mijn werk. Het moet kloppen en deugen. Bij vrijwilligerswerk is dat eigenlijk per definitie het geval, anders zou ik het niet doen. Omdat ik er niet voor betaald krijg, is alles wat ik doe meegenomen. Niemand vertelt me dat ik langzamer moet werken of geeft me een opdracht die niet klopt. Met mijn Heavy Metal Marching Band speelde ik vorig jaar vrijwillig voor verstandelijk beperkten in de wijk waar ik woon. Fysiek een zware middag doordat we bij alle huizen langsgingen om van buitenaf een liedje te spelen voor de bewoners, maar een van de leukste optredens in tien jaar. Veel leuker dan een dik betaald bedrijfsfeest bij Booking.com in een rumoerige hal waar iedereen voor het gratis bier kwam en wij een leuk speeltje waren van de baas. Het lijkt soms wel alsof het wegvallen van de factor geld een bepaalde kilheid of onpersoonlijkheid wegneemt. Alsof we dan aardiger zijn voor elkaar en minder gespannen verwachtingen hebben.

## **Geld als basis?**

Geld maakt misschien wel meer kapot dan je lief is. Maar je hebt wel geld nodig om comfortabel te kunnen leven. Ook autisten zouden dat geld graag zelf verdienen. Maar veel banen vragen zogenaamde 21st century skills: zelfregulering, plannen, samenwerken. Ook moet je regelmatig presteren: niet te hard werken maar ook geen extra time-outs nodig hebben. Dat is niet geschikt voor veel autisten; alsof je een vierkant blokje in een cirkelgat duwt. Wat zou het mooi zijn als we het beste van beide werelden kunnen behouden: het inclusieve en de vriendelijkheid van vrijwilligerswerk en de bestaanszekerheid en maatschappelijke status van betaald werk. Want veel deugwerk wordt nu niet betaald, en veel betaald werk deugt niet genoeg voor iedereen. Laten we anders tegen werk aankijken en tot die tijd een basisinkomen invoeren.

# pASSend werk: vorm en inhoud

Geschreven door Jim en gepubliceerd op 29 maart 2021



## Korte geschiedenis

Na het afronden van een studie scheikunde besloot ik een baan te gaan zoeken in... de scheikunde. Aangezien ik dit altijd al een interessant onderwerp vond, wilde ik hier graag in gaan werken, maar dat bleek makkelijker gezegd dan gedaan. Het lukte eerder om banen in heel andere sectoren te vinden. Zat het mij dan niet dwars dat het niets chemisch was? Nou, niet precies...

Wat mijn eerste uitdaging binnen het werk, was het feit dat niet zozeer de inhoud bepalend is voor een succesvolle carrière, maar voornamelijk de vorm. Daarmee doel ik op de wijze waarop het werk wordt gedaan, en de manier waarop mijn denkstappen daarop aansluiten. Zelf ben ik gewend om grondig, nauwkeurig en analytisch te werk te gaan. Bij de ene baan draait het echter om snelheid en het aantal afgeronde “cases”, bij een andere baan hoorde ik als projectleider met name de grote lijnen in de gaten te houden, en bij weer een andere baan – op een helpdesk in mijn geval – was ik continu bezig om acuut te schakelen. Ik functioneer zelf echter het beste wanneer ik mijn focus op één onderwerp leg en dit aan blijf houden. Door bovengenoemde ervaringen openbaarden de “autismegevoelige aspecten” van een baan zich meteen, wat een eufemisme is voor het feit dat ik het op drie eerdere werkplekken niet heb gered. Wel heb ik daar mijn autistische kenmerken besproken (“coming aut”) in een poging om het werk

beter op orde te krijgen. Hoewel dit waardevol kan zijn, is het in de praktijk vaak mosterd na de maaltijd. Het blijkt namelijk juist pas tijdens het werken waar de schoen wringt. Bovendien “pASSen” sommige banen nou eenmaal niet zo goed, aangezien voor de baan benodigde competenties te sterk afwijken van de kwaliteiten uit het autismespectrum.

### **...maar toen!**

Tot dusver klinkt het nog niet heel rooskleurig, of wel? Na de “helpdeskbaan” – twee jaar geleden – moest het roer om. Ik herinnerde me een bedrijf waar ik al tot twee keer toe was gaan praten. Het is een bedrijf dat software test. Hier had ik echter geen enkel beeld bij, en daardoor had ik hier ook geen affiniteit mee. Ik was er die keren gaan praten omdat het bedrijf werk biedt aan mensen met een vorm van autisme. Hoe waardevol dit was realiseerde ik me bij die eerdere afspraken nog niet, maar twee jaar geleden des te meer. Nú kon ik echt goed onder woorden brengen waar ik naar zocht. Perfect! Want voor precies die aspecten was extra aandacht bij dit bedrijf. Sterker nog, het werk was er voor gemaakt. En zo werd ik softwaretester, een functie waarin je je doorgaans de hele dag op één onderwerp mag focussen, en moet muggenziften over de kleinste details. Check-check-dubbelcheck is hier belangrijker dan snel doorgaan naar de volgende stap. Bovendien: bij eerdere banen was ik steeds aan het zoeken naar goede coaching, hier is dat standaard aanwezig. Verder kun je je hier in je eigen tempo oriënteren op meer specialistisch werk of juist coördinerend werk; beide liggen mij goed.

### **Thuiswerken!**

Sinds de eerste lockdown werk ik bijna elke dag thuis; ik werk nog maar heel sporadisch op kantoor. Zeker in het begin deed dit mij veel goed, want ik kon zelf beter bepalen wat er om me heen gebeurde, waardoor ik me beter op het werk kon focussen. Waar het mij al goed had gedaan om voor dit bedrijf te gaan werken vergeleken met eerdere reguliere bedrijven, versterkte dit het effect nog eens. Inmiddels ben ik een jaar verder, en merk ik dat dit ook een keerzijde heeft. Dit vind ik een hoog “sleur”-gehalte krijgen, ik mis de mensen om me heen en de spontane gesprekken met collega’s.

### **In the end... Het belangrijkste van de baan**

Veel dingen kunnen op het werk erg leuk zijn, zoals de inhoud van het werk, collega’s en uitdagingen. Zelf heb ik echter gemerkt dat het in eerste instantie fijn is om door te werken het vertrouwen te krijgen dat je er nog een jaar kan blijven, en uiteindelijk zolang

als je zelf wilt. De inhoud van het werk is een goede motivator, maar de “vorm” van het werk is voor mij beslissend. Ik ben erg blij met het resultaat.

# Een kleine etymologie van autisme en werk

Geschreven door Douwe en gepubliceerd op 28 maart 2021



## **Zelfredzaam (over)leven**

Ik kan mijn ontbijt klaarmaken, bedorven etensresten weggooien, de vaat schoonmaken, de vaat afdrogen, het sop wegspoelen, de vaat opruimen. Ik kan de was aanzetten, de was ophangen, de was strijken, de was opvouwen, de was opruimen. Ik kan een boodschappenlijstje maken, naar de supermarkt lopen, de boodschappen in mijn karretje leggen, afrekenen, de boodschappen naar huis sjouwen, de boodschappen opruimen. Ik kan zelfredzaam zijn.

Het geheel is vaak zoveel meer dan de som der delen; en dat geldt natuurlijk ook in dezen. Als ik dit alles in één leven moet proppen, het mijne, krijgt het overleven de overhand en is er geen ruimte om te leven. Zelfredzaamheid is een ongeval met ernstige beknelling.

Ongeval: geval wat niet is. Bestaat zelfredzaamheid in mijn leven? Samenleven is een kwestie van geven en nemen. Als ik zelfredzaam ben, voor zover daar in mijn leven ruimte voor is, neem ik niets. Op de korte termijn laat ik de zorgkosten niet drastisch stijgen. Ik kan echter ook niets geven. Op die manier blijft er geen samenleven meer over. En dat wringt. Ik wil iets geven, iets kwijtraken; anders word ik veel te vol.

## **De Grote K**

Sinds mijn afstuderen in oktober 2020 ben ik op zoek naar wat dat geven voor mij is en wat ik in de stilte van mijn hart wil bewaren. Gelukkig sta ik er niet alleen voor; ik word bijgestaan door een re-integratiebedrijf (al zou men in mijn geval beter kunnen spreken van een integratietraject).

Mijn re-integratiebegeleider heeft bij mij drie psychologische tests afgenomen. Tot mijn grote opluchting kwam daaruit naar voren dat ik beter niet in de technische sector kan werken en ook niet geïnteresseerd ben in de werking van ingewikkelde machines. Nee, meer dan van machines met de grote M, houd ik van kunst met de grote K. Het is mij, of het nu om schilderkunst, film, muziek of literatuur gaat, niet alleen om het aanschouwen te doen. Ook het maken lonkt. Dat is niet omdat ik de illusie heb dat ik iets toe kan voegen aan de wereldliteratuur – alle verhalen zijn al geschreven – nee, wat ik te schrijven heb, wordt geboren uit mijn volle, zich steeds hervullende hoofd.

## **Van mist tot kleideken**

Het begint ergens diep onder mijn schedel; als iets licht, als een mist. Dat lichte, die mist, die zijn aangename geur en gloed over het landschap kan leggen: daar heb ik niet zoveel moeite mee. Ik kan er nog doorheen kijken. Het wordt lastiger als die mist grijzer wordt, als van klei. Zo'n kleideken spreidt zich uit over de bodem van mijn hersens, plakt vast. De deken wordt zwaarder, hardt uit. Als hij hard genoeg is, schieten aan de bovenkant de eerste fragmenten los, spatten tegen de onderkant van mijn schedel uiteen, als scherfhandgranaatjes.

Wat over mij gezegd wordt, daalt op mij neer, drukt mij in elkaar tot het formaat van een sinaasappel. Niets nemen: dat kan ik helemaal niet. Een zwart gat neemt alleen maar, zuigt zijn omgeving leeg, wordt steeds zwaarder. Dat zwarte gat wil ik niet zijn – nee, ik kan alleen maar leven – werkelijk leven – als een kleurrijke vlek.

## **De vloek van Kennedy**

Toen John F. Kennedy president werd van de Verenigde Staten, zei hij: "Vraag niet wat je land voor jou kan doen, maar vraag wat jij voor je land kan doen." De eerste keer dat ik die uitspraak las, was ik het er, net als velen van u, roerend mee eens; ik wilde meer betekenen dan alleen mijn eigen naam. Langzamerhand begin ik mij steeds meer te storen aan die vastgeroeste woorden. Het besef komt dat ik energie nodig heb om die kleurrijke vlek te kunnen zijn. Wie zijn gewassen niet oogst, mist de kracht, de ruimte, om

zijn land opnieuw te bezaaien. En die balans, tussen oogsten en zaaien, tussen nemen en geven, tussen het zwarte gat en de kleurrijke vlek, hoop ik te vinden in mijn werk. Het wordt tijd dat mijn leven gaat werken.



# Autisme en werk: de impact van een late diagnose

Geschreven door Nathalie en gepubliceerd op 27 maart 2021



Op mijn vierentwintigste had ik mijn eerste fulltime baan. Vandaag, op mijn zesenvestigste, ben ik al ruim een jaar werkloos. Ik had verwacht voor het eindigen van mijn laatste dienstverband een nieuwe baan te hebben gevonden. Ik ben eerder werkloos geweest en steeds kwam er vrij snel een nieuwe functie op mijn pad. Het verschil is dat ik nu iets weet wat ik toen nog niet wist: ik ben autistisch.

## **Onduidelijke verwachtingen**

Ik begon mijn loopbaan als verkoopster en maakte daarna de overstap naar administratief en secretariaal werk. Opvallend is dat ik altijd heb gewerkt in een omgeving die volop in transitie was. De veranderingen brachten veel onduidelijkheid met zich mee en dat heeft me uiteindelijk genekt. Zo heb ik gewerkt op afdelingen waar geen afdelingshoofd was om sturing te geven. De teamleiders die ik ondersteunde vonden allemaal dat de werkzaamheden voor hun eigen team de hoogste prioriteit hadden, waardoor ik niet wist welke taak ik het eerst moest oppakken. Ik heb een leidinggevende gehad die me stelselmatig uit de weg ging, wat afstemming over de inhoud van mijn (destijds nieuwe) functie onmogelijk maakte. Ik worstelde met het afronden van taken omdat onduidelijk was wat er van me werd verwacht, hoe ik dat moest doen en waar ik

de informatie kon vinden die ik ervoor nodig had. Voor mij is het belangrijk om volgens een concreet stappenplan te werken. Als één van de stappen onduidelijk is, kan ik daarop vastlopen. Dat gebeurde dus regelmatig. Op werkplekken waar de procedures goed uitgewerkt en makkelijk vindbaar waren en ik bovendien een vast aanspreekpunt had, kon ik mezelf beter handhaven.

### **Late diagnose**

Een belangrijke factor in mijn verhaal is dat ik pas op mijn achtendertigste mijn autismediagnose kreeg. Toen had ik al veertien werkjaren erop zitten. Hoewel ik vanaf het begin open ben geweest over mijn diagnose, heeft het jaren gekost om te leren wat ik nodig heb om te functioneren. Dat ik nu kan vertellen waar het misliep is het resultaat van acht jaar zelfanalyse. Had ik deze kennis eerder gehad, dan had ik gerichter om hulp kunnen vragen. En zou ik bij een sollicitatie kritischer hebben gekeken of de functie en werkomgeving wel bij me pasten.

Je moet je voorstellen dat toen ik mijn diagnose kreeg, ik geen idee had wie ik was. Het sociaal wenselijke gedrag, waarmee ik steeds een baan had gescoord, was aangeleerd. Waar ik blij van werd of behoefte aan had? Geen idee! Ik wist niet waar mijn grenzen lagen omdat ik gewend was eroverheen te gaan om überhaupt mee te kunnen doen. Voor mezelf opkomen deed ik niet, want ik had geleerd: als er problemen ontstaan, komt dat doordat ik iets fout heb gedaan. Dus moet ik gewoon harder mijn best doen. Hulp vragen deed ik al helemaal niet; ik wist simpelweg niet hoe. Dat alles moest ik na mijn diagnose gaan leren. Ik moest mezelf volledig herontdekken terwijl ik een baan, gezin en huishouden overeind probeerde te houden. Dat vond ik een enorme opgave.

### **Eenzaam**

Vanuit dit oogpunt heb ik me als laat-gediagnosticeerde autist in een reguliere arbeidsomgeving erg alleen gevoeld. Ik was op mezelf aangewezen om uit te zoeken waar ik recht op had en welke aanpassingen er mogelijk waren. Ik wist niet goed wat ik van leidinggevenden en collega's kon vragen en was bang dat ze me een lastpak zouden vinden. De zoektocht naar informatie kostte me bakken energie. Ik had het ontzettend fijn gevonden om vanuit bijvoorbeeld de HR-afdeling ondersteuning te krijgen in dit proces. Op het internet vond ik in eerste instantie alleen artikelen over autistische werknemers met een indicatie banenafpraak. Die indicatie had ik niet en wilde ik ook niet. Later vond ik een groslijst met voorbeelden van aanpassingen die ik als leidraad kon gebruiken. Vervolgens rees de vraag: bij wie kan ik hiermee terecht, en hoe pak ik dat

aan? In mijn situatie was dat ingewikkeld vanwege personele wisselingen onder de leidinggevenden en HR-medewerkers. Gelukkig kon de collega met wie ik toen nauw samenwerkte goed aansluiten bij mijn werkstijl; daar had ik houvast aan in de steeds veranderende omstandigheden.

Toen deze collega wegging, stortte ik in en kwam bij de bedrijfsarts terecht. Zij schreef een advies om mijn werkomstandigheden autisme vriendelijker te maken. Denk bijvoorbeeld aan frequentere afstemming met de leidinggevende en hulp met prioriteren. Maar ook het beperken van het aantal verschillende taken op een dag, omdat schakelen tussen activiteiten lastig voor me is. Op mijn eigen werkplek bleek dat niet haalbaar, dus werd uitgekeken naar een minder hectische en meer voorspelbare werkomgeving binnen de organisatie. Ook dat bleek moeilijk te realiseren. Uiteindelijk besloten werkgever en ik in goed overleg afscheid van elkaar te nemen. Sindsdien ben ik werkzoekend.

### **Op naar meer inclusie**

Mijn late diagnose had veel impact op mijn functioneren als werknemer. Daarnaast maakten hoge werkdruk en gebrekkige kennis van autisme in de organisatie het lastig om een goed gesprek te voeren over dit onderwerp. Helaas staat mijn verhaal niet op zichzelf. Daarom ben ik blij dat steeds meer grote bedrijven en overheden autismeambassadeurs hebben. Binnen kleinere organisaties zou zo'n initiatief ook niet misstaan; bij een nieuwe werkgever zet ik me met liefde daarvoor in. Want een inclusieve werkomgeving maken we samen.

# Help, mijn familie heeft een carrière (en ik niet)

Geschreven door Annelien en gepubliceerd op 26 maart 2021



## **Zelf rondkomen**

Als moeder wil ik mijn kids zoveel mogelijk bieden als ik kan. Liefde. Rust. Reinheid. Regelmaat. En dat ik financieel kan rondkomen. Dat laatste boeit hen vast niet, maar van geldzorgen word ik zeer onrustig... geen topmama. Geldzorgen heb ik niet meer sinds mijn vaste contract en mijn kids delen in deze luxe.

Ja luxe, want dit is geen standaardverhaal. Niet voor vrouwen met autisme. Bijna driekwart van ons is afhankelijk van een uitkering of anderen, slecht 29% heeft inkomen uit arbeid. In mijn familie is dit echter taboe; "je moet je eigen broek ophouden" en "arme mensen zijn lui". Ze weten dat ik niet lui ben, maar door mijn arbeidsbeperking zal ik nooit rijk worden.

## **Succesvolle familieleden**

Er zijn veel familieleden waar ik tegenop kijk, met hun prachtige carrières. Om te beginnen onze opa. Hij was directeur bij grote instanties en reed rond in dure auto's. Daarna mijn oom die Kamerlid was, nadat hij jarenlang een succesvol bedrijf had. En mijn

extreem handige oom, die niet in het nieuws komt maar wel zijn eigen huizen bouwt.

Allemaal zijn ze gewend aan werkweken langer dan 36 uren. Ook mijn ouders werkten elke dag, zij deden vrijwilligerswerk naast hun fulltime banen. Door deze energieke voorbeelden leerde ik al vroeg “een mens moet werken”. Ik keek ernaar geld te verdienen voor een eigen huis. En die te vullen met leuke meubels (en katten!).

### **Denken in mogelijkheden**

Deze weg naar onafhankelijkheid werd ruw verstoord met mijn autisme-diagnose. Ik was 15 jaar oud en het GGZ gaf dwingende adviezen: “bereid je voor op een sociale werkplaats” en “blijf thuis wonen”. Vervolgens drong school mij praktijkonderwijs op: “zet de havo maar uit je hoofd”. Hierdoor dacht ik dat autisme gelijk stond aan kansloos... mijn zelfvertrouwen was weg.

Mijn moeder hielp me snel overeind en maakte met haar netwerk een nieuw toekomstplan. Zij kreeg me op het volwassen onderwijs en regelde daar (en later op kamers) pgb-begeleiding. Dankzij hun inzet haalde ik een leuke beroepsstudie! Een die aansloot bij mijn pre-occupatie voor tekenen. Wat was ik blij de vooroordelen over mij te ontkrachten; een diploma halen EN op mezelf wonen.

### **Job-cutting**

Tijdens stages vertoonde ik echter “sociaal onhandig” gedrag, iets wat mijn opa en ooms niet belemmerde. Zo vertelde ik teveel achtergrondinformatie aan klanten of was te open naar collega’s toe. Hierdoor durfde ik de arbeidsmarkt nog niet op... ditmaal zocht ik zelf hulp. Ik vond jobcoaches en zij leerden me veel. Inmiddels werk ik al zes jaar bij een uitzendbureau voor autisten. Met hen heb ik ontdekt, wat voor mij nodig is om een baan vol te houden:

- geen tot weinig klantencontact. Uw vragen beantwoorden? Dat kan ik, maar het liefst schriftelijk i.p.v. face-to-face.
- aanpassingen op de werkplek. Die zijn niet zo simpel als een ergonomische bureaustoel of rolstoelhelling... mijn autisme speelt onzichtbaar op. Soms ook voor mezelf. Door veel prikkels en onduidelijkheden weg te nemen, kom ik wel ver.
- parttime werken. Ik ben -in vergelijking tot mijn “neurotypische” medemens- meer energie kwijt aan kantoorculturen of plotselinge veranderingen. Als ik fulltime zou werken, blijft er geen puf over voor mijn gezin of andere leuke dingen.

- onder mijn opleidingsniveau werken. Je zou denken dat ik als afgestudeerd tekenaar een creatieve, uitdagende baan wil. Maar nee. Ik bewaar de balans met repetitieve werktaken en teken in mijn vrije tijd. Schrijven daagt me ook uit ;)

### **Levenslessen**

Het was (en is) geen gemakkelijke weg om te ontdekken, welk werk het beste bij mij past. Bij nader inzien... ik denk ook niet dat mijn familieleden meteen hun droombaan vonden. Het verschil is dat ik vaak te horen kreeg mijn droom op te geven. Gelukkig heb ik, naast autisme, een enorme dosis doorzettingsvermogen ge-erfd. Ik kom vooruit. Zonder carrière, maar dit hobbelige pad vol levenslessen is ook mooi. Ik kan alleen maar beter worden dan degene die ik gisteren was – Bernard Shaw.

# Autismeambassadeur

Geschreven door Annelien en gepubliceerd op 8 december 2020



Voordat ik ga beginnen aan de inhoud van mijn blog, leg ik eerst even uit wat een autismeambassadeur is. Een autismeambassadeur laat, binnen een organisatie, zien wat autisme inhoudt en maakt de omgang met mensen met autisme gewoner. Dat vergroot het begrip en verbetert de werksfeer. De autismeambassadeur is het eerste aanspreekpunt voor mensen met autisme en ook voor zijn of haar directe collega's en leidinggevende.

## **Miscommunicatie**

Ik werk bij een gerechtsdeurwaarderskantoor in de stad Groningen. Wij hebben een aantal mensen met autisme in dienst. Ik denk dat de meeste mensen met, maar ook zonder autisme het wel herkennen: de communicatie tussen mensen met en zonder autisme verloopt niet altijd even makkelijk. Mensen zonder autisme denken het goed uitgelegd te hebben en mensen met autisme denken het te snappen. Andersom kan ook. Mensen met autisme vinden hun uitleg logisch, maar mensen zonder autisme begrijpen niks van de uitleg. Dat snapt de persoon met autisme weer niet, want de uitleg is toch zo duidelijk!

Aan de ene kant wordt er niet doorgevraagd en aan de andere kant wordt niet gecheckt of de gegeven uitleg goed is begrepen. Hier begint over het algemeen de miscommunicatie. Ik heb het zelf ook regelmatig gehad, dat ik dacht dat ik iemand begreep, maar het toch anders was als dat ik het had begrepen. Bij mijn vorige werk moest ik ooit een overzicht maken. Ik dacht dat ik wist wat de bedoeling was en maakte een heel mooi overzicht. Achteraf bleken alleen de 1e 2 kolommen nodig te zijn. Tegenwoordig herhaal ik vaak bepaalde dingen en vraag ik of ik het goed heb begrepen.

## **Aanloop**

Vorig jaar heb ik het er weleens met mijn afdelingshoofd over gehad hoe mooi het zou zijn als we, als organisatie, een autismeambassadeur zouden hebben. Wegens drukte zijn we er toen niet verder over doorgedaan, maar het idee is bij ons allebei wel blijven hangen. Begin dit jaar wilden we daar verder over brainstormen, maar door corona waren er andere prioriteiten. Uiteindelijk is het toch een keer ter sprake gekomen en werd mij geadviseerd om dit te bespreken met de algemeen directeur.

Onze algemeen directeur doet er alles aan om de drempel zo laag mogelijk te houden. Als er wat is dan staat de deur voor je open en kan je altijd even binnen lopen. Ondanks dat ik dat weet, vond ik het wel spannend om met hem in gesprek te gaan. Het is toch de algemeen directeur waarmee je in gesprek bent. Ik besloot hem te mailen met de vraag of hij tijd voor mij had, want ik wilde graag wat bespreken. Ik kreeg al snel een mail terug met dat hij later die week wel tijd had. Het gesprek verliep heel positief, hij stond open voor het idee van een autismeambassadeur. Hij zou het idee bespreken met onze HR-adviseur, tevens vertrouwenspersoon. Die was ook enthousiast, dus volgde er een gesprek met haar.

## **In de interne nieuwsbrief**

Superfijn om te merken dat iedereen zo enthousiast is. Het gesprek met de HR-adviseur verliep heel prettig. We spraken af dat ik een bericht zou opstellen dat via de interne nieuwsbrief, die een paar keer per jaar verschijnt, verspreid zou worden naar alle collega's. Even voor jullie beeldvorming, we zaten toen in mei 2020. We wilden dit zorgvuldig aanpakken. Voor de vakantie was er een nieuwsbrief, maar die kwam net iets te vroeg. De volgende zou in oktober verschijnen. Jammer dat het nog zo lang duurde, maar dat was niet anders. Ik heb een stuk geschreven over mijn ambassadeurschap en deze besproken met de HR-adviseur. We bleven contact houden en spraken af en toe af om zaken te bespreken en even te sparren.



Medio september was het dan zover. Het stuk was klaar en het kon naar onze afdeling Communicatie. Het stuk was wat aan de lange kant. Ze hebben het herschreven en we vonden het allemaal een goed stuk. Op 8 oktober 2020 is het stuk geplaatst in de digitale nieuwsbrief 't lelieblad.

### **Autismeambassadeur**

Ik ben er ongeloofelijk trots op dat ik mij, met ingang van 1 oktober 2020, autismeambassadeur mag noemen. Ik heb al veel leuke reacties en felicitaties gehad. Collega's gaven aan dat het logisch is dat ik deze functie heb gekregen. Andere collega's wensen mij veel succes. We hebben besloten om de komende maanden te kijken of er ook vragen binnenkomen. Begin volgend jaar zullen we gaan bespreken hoe we mijn ambassadeurschap actief gaan inzetten binnen onze organisatie.

Tot blogs,

Coen