



FONTYS
OSO

VROUWEN MET AUTISME EN HUN LOOPBAAN

Ervaringen van vrouwen met autisme en een normale tot hogere begaafdheid en hun deelname aan het arbeidsproces

Saskia van den Berg
sw.vandenberg@student.fontys.nl
Studentnummer: 2019852

Fontys OSO M SEN Autismespecialist
Lesplaats : Eindhoven
Onderzoeksbegeleider : G. Quak ME
Juni 2012



De kracht van allemaal hetzelfde is **imposant**

Allemaal **anders** is meer interessant

Elkaar aanvullend

Complementair

Elkaars sterktes waarderen

En op die manier een diverse weelde creëren

Het geeft de wereld zeker meer **flair**

(S. van den Berg)

Vrouwen met autisme en hun loopbaan

Ervaringen van vrouwen met autisme en een normale tot hogere begaafdheid en hun deelname aan het arbeidsproces

Voorwoord

‘Betaald werk’ is voor volwassen mensen om diverse redenen belangrijk. Financiële redenen komen vaak het eerst in mensen op, maar ook de zingeving van werk is voor veel mensen belangrijk. Niet alleen in je eigen levensonderhoud en de basisbehoeften kunnen voorzien, maar betaald werk kan ook bijdragen aan de verhoging van je zelfwaarde en het vervullen van je potentieel. In mijn onderzoek maak ik bewust het onderscheid tussen vrijwilligerswerk en betaald werk, omdat er in betaald werk, naar mijn mening, meer van je gevraagd en geëist wordt. Daarom zal ik hierna alleen spreken over werk, in plaats van betaald werk.

Met dit onderzoek wil ik zicht krijgen op hoe vrouwen met autisme zich handhaven in het werkveld.

Er is steeds meer bekend over vrouwen met autisme en een normale tot hogere begaafdheid. Ook verschijnen er meer autobiografische boeken van vrouwen met autisme en wetenschappelijke artikelen over vrouwen met autisme.

De kenmerken die als typisch autistisch gezien worden, worden eerder herkend bij mannen met autisme. Vrouwen met autisme en een hogere begaafdheid kunnen die kenmerken vaak beter compenseren, of vertonen niet alle kenmerken. Het gevolg kan zijn dat ze net niet genoeg buiten de boot vallen om geholpen te worden en daardoor op eigen kracht doorworstelen. Het positieve daarvan kan wel zijn dat het sterk maakt, maar altijd vechten maakt ook heel erg moe, kan ik uit eigen ervaring vertellen.

En wat doet het als de maatschappij vooral aan iemands zwakke eigenschappen appelleert?

Zoals gezellig met collega’s omgaan, extravert zijn, jezelf profileren en vooral flexibel zijn.

Op school en in de werkomgeving wordt het meest van het aanpassingsvermogen gevraagd. Hoe gaan de vrouwen uit mijn onderzoek in hun werk hiermee om? Hoe bereiden ze zich voor en hoe verwerken ze hun werkdagen en alles wat daarmee samenhangt?

De vrouwen die meegewerkt hebben aan dit onderzoek wil ik bedanken omdat ze hun verhaal zonder terughoudendheid verteld hebben.

Mieke, Sanne en Rian voor de supervisie die me sterker maakte. Zonder hun had dit onderzoek er anders uitgezien.

Gery Quak voor haar begrip en de concrete vertaalslag naar mijn opleiding.

Mijn critical friends (Inge, Christina, Marij en Eefje) omdat ze me af en toe ook een ‘niet-autibril’ lieten opzetten.

En tot slot mijn man, moeder en mijn kinderen omdat ze altijd achter me staan en me steunen.

Inhoud

Voorwoord	2
Samenvatting	5
Hoofdstuk 1 Inleiding	6
1.2 Persoonlijke aanleiding.....	6
1.2 Handelingsverlegenheid	7
1.3 Doel van het onderzoek.....	8
Hoofdstuk 2 Theoretisch kader	9
2.1 Autisme	9
2.2 Vrouwen met autisme	10
2.3 Werk en autisme	10
2.3 Waarom een narratief bewustwordingsonderzoek?	13
Hoofdstuk 3 Methodologie	14
3.1 Onderzoeksinstrument en onderzoeksmethode	14
3.2 Triangulatie.....	14
3.4 Ethische aspecten	14
3.5 Respondenten	15
Hoofdstuk 4 Integratie van de theorie in de praktijk	16
4.1 Wat is de betekenis/ zingeving van betaald werk?	16
4.1.1 Het financiële aspect	16
4.1.2 Kennisoverdracht.....	17
4.1.3 De interactie met collega's	17
4.2 Bekendheid van het autisme op het werk	18
4.3 Autism gerelateerde situaties op het werk.....	20
4.3.1 Executieve Functies	21
4.3.2 Theory Of Mind.....	23
4.3.3 Centrale Coherentie.....	24
4.3.4. Zintuiglijke prikkels	24
4.4. Wat zou helpend kunnen zijn in de werkomgeving?	25
4.5 Competenties	27
Hoofdstuk 5 Conclusies, aanbevelingen en discussie	29
Hoofdstuk 6 Nawoord	32
Hoofdstuk 7 Reflectie en evaluatie	33



Literatuurlijst.....	35
Bijlagen.....	37
Bijlage 1.....	37
Bijlage 2:.....	37

Samenvatting

Bij dit narratieve onderzoek heb ik de vraag gesteld wat de voorwaarden zijn die ervoor kunnen zorgen dat een vrouw met autisme en een normale tot hogere begaafdheid zich kan handhaven in het werkveld. Het antwoord was niet eenvoudig te vinden en zeker niet eenduidig.

De aanleiding voor dit onderzoek had te maken met mijn eigen handelingsverlegenheid.

Mijn verleden in het arbeidsproces gaf reden tot zorg voor mijn toekomstperspectief. Om mijn kansen en mogelijkheden te vergroten vroeg ik me af hoe ik me als vrouw met (een vermoeden van) autisme het beste kon handhaven in het werkveld. Daarom ben ik op zoek gegaan naar vrouwen met autisme en een normale tot hogere begaafdheid en heb onderzoek gedaan naar hun ervaringen in het arbeidsproces. Ik ben specifiek op zoek gegaan naar vrouwen met autisme omdat hun autisme vaak anders ervaren en geuit wordt dan bij mannen met autisme (Simone, 2010).

Buiten de vele overeenkomsten gaf het narratief van de vrouwen mij ook een leidraad wat helpend zou kunnen zijn bij de deelname aan het arbeidsproces.

Uit het onderzoek komen de volgende aanbevelingen voort:

kennis over
autisme

In navolging van TEACCH (de visie die Fontys OSO ook navolgt), vind ik kennis over autisme heel belangrijk. Hierdoor kan iemand beseffen dat bepaalde zaken voortkomend uit het autisme onmacht zijn en geen onwil.

autisme
bij een vrouw

Daarnaast wil ik de autobiografieën van vrouwen met autisme ten zeerste aanraden om meer gerichte kennis over de invloed van het autisme bij vrouwen op te doen.

Individuele
zelfkennis

Supervisie, een psycholoog, of een coach kan helpend zijn bij het verwerken van de individuele zelfkennis en als opbouw voor het zelfvertrouwen. Door op zoek te gaan naar de eigen kwaliteiten en wat nodig of helpend is kan iemand vanuit die zelfkennis en opgebouwd zelfvertrouwen op zoek naar passend werk, of proberen het huidige werk meer passend te maken.

prikkels

Prikkelvermindering waar gewenst en waar mogelijk is een belangrijk streven. Op de werkvloer kan dit eventueel met een objectieve begeleider gecommuniceerd worden.

planning

Ook begeleiding in de thuissituatie in verband met een goede planning is aan te raden.

verwerkingstijd

Van groot belang (!) is daarbij het bewust en voldoende inbouwen van verwerkingstijd, zowel thuis als (waar mogelijk) op het werk.

concretisering

Om onzekerheid te voorkomen is het belangrijk te weten wat er precies van iemand verwacht wordt op het werk. De concretisering en structurering is belangrijk op velerlei gebieden en de behoefte naar concretisering gaat verder dan bij iemand zonder autisme.

Betaald werk buitenshuis kan een toegevoegde waarde krijgen als er aan de randvoorwaarden kan worden voldaan. De randvoorwaarden thuis en op het werk kunnen zorgen voor meer lichamelijke en innerlijke rust en dus voor meer capaciteit. De energie kan dan gebruikt worden voor het naar voren laten komen van de talenten en kwaliteiten.

Betaald werk betekent voor vrouwen ook zelfstandigheid, inclusie, autonomie en emancipatie. Het betekent ook een kans (!) om meer op de voorgrond te treden met hun talenten en kwaliteiten.

1.2 Persoonlijke aanleiding

Bij mijn kinderen (beide jongens met de diagnose autisme) meende ik regelmatig autistische kenmerken bij mezelf te herkennen. Maar ik kon me toch ook niet helemaal vinden in de beschreven kenmerken van autisme en ik wist niet zeker of ik niet gewoon introvert was en (over)gevoelig.

Op een gegeven moment las ik een boek over Hoog Sensitieve Personen (Marletta-Hart, 2003) en daarin herkende ik heel veel van mezelf, dat was een opluchting en een verklaring waarom ik in het verleden (en nog) bepaalde zaken op een bepaalde manier deed en voelde. Ik hoorde letterlijk, als leerkracht, wat leerlingen achterin de klas fluisterden. Soms was dit handig, maar meestal was het vooral heel erg storend en vermoeiend om constant alle bijgeluiden even hard te horen.

Ook mochten mijn leerlingen nooit met potlood schrijven, dat deed me teveel pijn aan mijn oren. Ik was ook altijd heel gevoelig voor de sfeer in de klas en mijn werkomgeving en werd daardoor erg beïnvloed.

Toch gaf het boek over Hoog Sensitieve Personen niet voor al mijn moeilijkheden een verklaring. Tijdens de opleiding tot autismespecialist, waar we heel veel onderzoek deden naar de theorieën achter autisme en autobiografieën moesten lezen, werd de puzzel al meer compleet. Dat was erg confronterend. Waar ik vooral tegenaan liep was mijn onvermogen dat op te schrijven wat er van me gevraagd werd. Tot dan had ik dat probleem altijd weten te omzeilen. Enerzijds door onder mijn niveau te werken en te leren en anderzijds met als verklaring voor mezelf dat het me toch niet interesseerde of ik een 6 of een 8 haalde.

Maar dit was anders; ik wist waar ik over praatte bij mijn kinderen, ik herkende heel veel in de onderwerpen in verband met het autisme, maar het lukte me toch niet om op papier mijn kennis op de gevraagde manier, concreet en zonder vele uitweidingen over te dragen.

Ik prijs mezelf gelukkig dat G. Quak en M. de Bruin (beide docenten bij Fontys OSO) de tijd en de moeite namen me concreet uit te leggen wat er van me gevraagd werd en hoe ik dat moest formuleren. Gaandeweg lukte me dat ook steeds beter.

Tegelijkertijd werd mijn overgevoeligheid steeds groter (of zo leek het voor mij). Ik besepte dat ik voorheen die overgevoeligheid van mijn zintuigen en mijn 'anders zijn' zo veel mogelijk verborg om maar zo normaal mogelijk over te komen en dat ik dan, thuis gekomen, doodmoe zou zijn geweest. Mijn 'afsluitsysteem' werkte niet meer zo goed als voorheen. Ik wilde me ook niet meer zo voor de buitenwereld afsluiten als ik van tevoren deed.

Gaandeweg kreeg ik steeds meer boeken over vrouwen met autisme in handen en dat was echt een openbaring voor me. *Aspergirls* (Simone, 2010) was al een behoorlijk herkenbaar verhaal, maar toen ik bij een voordracht van M. van Dongen was heb ik achteraf behoorlijk zitten huilen. Haar verhaal was niet alleen interessant, maar ook haar problematiek was maar al te herkenbaar.

Daarna heb ik haar boek 'Dramaqueen, of gewoon autisme' (Dongen, 2011) gelezen en dat vergrootte de herkenbaarheid nog meer. En vooral haar opmerking dat ze zich dommer voelde op bepaalde vlakken dan anderen, maar dat niet is (Dongen, 2011) bracht toentertijd heel veel herkenning. Ook was het prettig dat ze, net als ik, een Nederlandse vrouw is met eenzelfde Nederlandse achtergrond.

Maar ook Birsan Basar schreef in haar boek (Basar, 2010) voor mij zeer herkenbaar over haar HAVO en HBO opleiding en daarmee het verband met haar autisme. Haar onvermogen om bepaalde opdrachten op school te begrijpen, de omgang met haar mede klasgenoten en haar invulling van de stageperiodes brachten me terug naar mijn opleidingen. Ze is Turks van oorsprong, maar heeft hier in Nederland op school gezeten. En haar reactie op het onderwijs door het autisme was voor mij een erg herkenbaar verhaal.

H. Struik (Struik, 2011) maakte voor mij het verhaal, door haar uitleg over het autisme en de concrete voorbeelden over het autisme bij vrouwen, compleet. Ook werd me, onder andere door haar uitleg, duidelijk hoe het autisme bij vrouwen zich anders uit dan bij mannen .

Het lezen over autisme bij vrouwen bracht voor mezelf veel her- en erkenning van mijn eigen vermoedens van autisme. Ik kon het nu beter bij mezelf plaatsen en verwerken. Toch bleef ik, onder andere naar aanleiding van mijn veel onderbroken arbeidsverleden en meer recent mijn burn-out, erg onzeker. Onzeker over de vervolging van mijn carrière. Hoe kon ik voorkomen dat ik weer zou gaan uitvallen? Kan ik wat ik nodig heb rijmen met de behoeften van een werkgever? Hoe kan ik mijn talenten en interesses ten volle benutten?

Door (andere) vrouwen met autisme te interviewen kon ik onderzoeken hoe zij met deze vragen omgaan. Of zij tegen problemen aanlopen in hun werk. Of ze de ruimte hebben om hun competenties in te zetten en hoe hun ervaringen zijn in, met name, werk.

In dit narratieve onderzoek laat ik hen aan het woord. Narratieve verhalen gaan over het leven. Juist de levensverhalen van anderen gaven mij kracht door de herkenning. Waar ik nog naar zocht was een narratief over vrouwen en autisme en werk. Dit onderzoek gaat over hun verhalen en ter vergelijking en verrijking heb ik verhalen van mijn eigen arbeidsverleden toegevoegd.

1.2 Handelingsverlegenheid

In mijn voormalige werk als leerkracht liep ik bij mezelf tegen een aantal autisme gerelateerde zaken aan. Met name mijn overgevoeligheid voor prikkels in mijn omgeving was in het VMBO en het basisonderwijs voor mij te belastend en daardoor enorm vermoeiend. In de inleiding schrijf ik al over mijn overgevoelige gehoor. Ook lichamelijk heb ik meerdere klachten die mij gevoelig maken voor onder andere de luchtkwaliteit, licht en voedsel.

Die overgevoeligheid, de lichamelijke klachten, het totaal overvoerd voelen door alles wat er van me gevraagd werd als leerkracht en het niet kunnen indelen van mijn eigen tijden leidde er uiteindelijk toe dat ik niet meer als leerkracht werkzaam kon zijn. Gelukkig was mijn werkgever er veel aan gelegen mij te behouden voor mijn functie en lieten ze duidelijk blijken mij als persoon en als werknemer zeer te waarderen. Vooral die blij van waardering en interesse in mij als persoon gaven mij de moed niet op te geven en een richting te zoeken waar ik beter tot mijn recht kon komen.

Na de opleiding als autismespecialist hoop ik terug te keren op de arbeidsmarkt, maar nu op een hele andere basis. Een basis waar ik uitga van mijn sterktes en kwaliteiten en wetend wat ik nodig heb om zo goed mogelijk te kunnen functioneren.

Met als aanleiding mijn persoonlijke werkverleden, gecombineerd met de gedachte dat veel daarvan terug te plaatsen was naar het autisme ben ik op zoek gegaan naar andere vrouwen met autisme en werk.

Hierbij vroeg ik me af waar zij tegenaan lopen en/ of liepen. En ook hoe zij succesvol een betaalde baan konden volhouden. Ik vroeg me af of ik van hun ervaringen kan leren. En voor mij een heel belangrijke vraag: kan ik tegenover problemen eventueel oplossingen en/of inzichten zetten?

1.3 Doel van het onderzoek

Doel van dit onderzoek is drieledig:

Zicht krijgen op hoe vrouwen met autisme zich handhaven in het arbeidsproces.

Hoe een loopbaan opgebouwd en behouden kan worden.

Daarnaast wil ik vrouwen met een hogere begaafdheid en autisme een stem geven, dit door middel van een narratief.

De onderzoeksvraag is:

Wat zijn de voorwaarden die ervoor kunnen zorgen dat een vrouw met autisme en een gemiddelde tot hogere begaafdheid kan deelnemen aan het arbeidsproces of een zo succesvol mogelijke loopbaan heeft?

Om antwoord te geven op de onderzoeksvraag zijn de volgende deelvragen geformuleerd:

- Wat betekent betaald werk voor deze vrouwen met autisme?
- Hoe wordt het autisme in het werk herkend?
- Wat zijn de zwaktes?
- Wat zijn de kwaliteiten?
- Welke randvoorwaarden hebben vrouwen met autisme nodig om goed te kunnen functioneren?
- Hoe denken zij over inclusie?

Het was, voor mij, niet makkelijk om vrouwen met autisme met werk te vinden voor mijn onderzoeksgroep. In mijn directe omgeving kende ik eigenlijk niemand die aan de voorwaarden voldeed. Ook navraag bij anderen leverde, in eerste instantie, niets op. Uiteindelijk heb ik op het forum voor vrouwen met autisme (www.autivrouw.nl) gevraagd of er vrouwen waren die mee wilden werken. Dat leverde elf reacties op, en uiteindelijk ben ik met vier van die vrouwen verder gegaan. De vijfde geïnterviewde vrouw kwam uiteindelijk toch wel uit mijn meer directe omgeving.

Ook vul ik met mijn verhalen en mijn mening de vrouwen aan onder mijn eigen naam (Saskia).

Hoofdstuk 2 Theoretisch kader

2.1 Autisme

H. Struik (Struik, 2011) geeft aan aanvankelijk niet te willen schrijven over de theorieën met betrekking tot autisme. Dit met name omdat die theorieën niet specifiek voor vrouwen geformuleerd zijn. Zij zegt zelfs: “Die theorieën zijn er namelijk voor een groot deel verantwoordelijk voor dat autisme bij vrouwen moeilijk herkend wordt”. (Struik, 2011, p. 25)

Echter: toen ik de problemen waar de vrouwen in mijn onderzoek in hun werk tegenaan liepen onder de theorieën ging rangschikken bleken ze wel degelijk ook bij deze vrouwen toepasbaar te zijn.

Niet zo opvallend, dat wel. Later in haar boek erkent ook Struik dat er wel een kern van waarheid in de theorieën kan zitten, maar ze heeft als kanttekening dat het vreemd is dat er gedrag getoond moet worden voordat de diagnose gesteld kan worden aan de hand van die theorieën. Vrouwen vertonen volgens haar dit gedrag niet altijd en is het meer intern, waardoor de diagnose autisme vaker niet gesteld wordt.

Het autisme uit zich onder andere door een triade van stoornissen, namelijk: communicatie, verbeelding en sociale interacties (Vermeulen, 1999). O. Bogdashina (Bogdashina, 2003) voegt daar hyper- en hypogevoelige zintuiglijke ervaringen aan toe.

In veel boeken over autisme wordt begonnen met een uitleg over autisme door middel van theorieën, namelijk: de ‘Theory of Mind’, de zwakke Centrale Coherentie en het tekort aan Executieve Functies.

De diagnose autisme wordt gesteld aan de hand van de triade en de theorieën. De DSM IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) genoemd.

Persoonlijk vond ik het erg lastig de theorieën te vertalen naar de praktijk en waren ze over het algemeen erg uitgebreid. Opvallend is dat ook de vrouwen uit het onderzoek daar moeite mee hadden. Bovendien gaat de DSM IV vooral uit van de problemen voortkomend uit het autisme en dat stuit bij mij persoonlijk op weerstand.

Schrurs (Schrurs, Laat ze meedoen., 2012) gaf daar bij zijn lezing in Venlo op 4 april ’12 een hele positieve draai aan. Hij sprak over de triade van **mogelijkheden** en de **kwaliteiten** in sociale interactie, communicatie en verbeeldend vermogen. Struik (Struik, 2011, p. 21) wil juist niet de nadruk leggen op de eventuele talenten van vrouwen met autisme, omdat zij van mening is dat dit geen recht doet aan de strijd van vrouwen met autisme om zich staande te houden.

Dat laatste wil ik onderschrijven, tegelijkertijd denk ik ook dat het je positieve kracht geeft om ook te zoeken naar mogelijkheden en te kijken naar wat iemand wel kan.

Op de site www.autismepunt.nl (Henkelman, 2010) is voor mij persoonlijk de uitleg over de theorieën het meest duidelijk en overzichtelijk. Dat wil zeggen: kort en visueel ondersteund. Ook wordt er gesproken over het gedrag van mensen met autisme dat niet perse anders is dan dat van anderen, maar eerder geneigd is tot extremen. “Geen enkele vorm van menselijk gedrag is mensen met autisme vreemd, alleen maat houden is moeilijk voor hen.” (Henkelman, 2010)

Tijdens besprekingen in mijn onderzoeksgroep verwoordde iemand het zeer treffend; “Eigenlijk is alles bij autisme té...” (I. Verbruggen, 2012.)

2.2 Vrouwen met autisme

Al van jongs af aan zijn er andere verwachtingen van jongens en van meisjes. Er wordt meer van meisjes en vrouwen verwacht op het gebied van empathie, communicatie en multitasking dan van mannen.

(Roos, 2010) 'Van meisjes wordt vaker verwacht dat ze zich aanpassen en zich netjes gedragen, verteld in 't Veld. 'Vrouwen zijn eerder geneigd om problemen te internaliseren. Ze hebben geleerd sociaal gedrag te kopiëren en hun autistische trekken te verbergen'.

"Omdat dit meisjes en vrouwen met autisme vaak niet lukt, of zij zich dit niet intuïtief eigen maken, worden de negatieve gevoelens ten aanzien van zichzelf vaak groter". (Roos, 2010)

Autisme komt vaker bij vrouwen voor dan wordt gedacht. Volgens van Berckelaer-Onnes (Berckelaer-Onnes, 2011) is de verhouding tussen mannen en vrouwen zelfs 2:1. Ze vertelt hoe vrouwen vaker een verkeerde diagnose krijgen. Ze zouden angstig, depressief, psychotisch of borderline zijn. De vrouwen raken in een depressie en krijgen geen of geen passende behandeling. Spek en Goosen geven tevens aan dat autisme bij vrouwen blijkbaar moeilijker te herkennen is (Spek & Goosen, 2009) Het risico hiervan is dat hulverleners het mislukken van een behandeling toeschrijven aan het 'niet willen', in plaats van 'niet kunnen'. Deze vrouwen zullen steeds meer het gevoel hebben te falen. De overvraging en overprikkeling kunnen de oorzaak van de depressie symptomen zijn. Bovendien zal met de leeftijd de flexibiliteit van de vrouw afnemen (Struik, 2011) en haar taakomvang zal vergroten met het krijgen van een partner, gezin en een baan.

Henkelman noemt het verschil tussen groepen jongeren met autisme opzienbarend. Hij geeft aan dat de jongensgroepen zich kenmerken door: "...te laat komen, niet komen, niet luisteren, niet kunnen reproduceren en geen agenda's. Het meest opvallende kenmerk van de jongensgroepen was dat het nooit groepen werden, het was en bleef los zand."

De vrouwengroep die er was viel op een hele andere manier op; "...ze waren er altijd allemaal, er was sprake van een groep, ze hielden een agenda bij, lieten elkaar uitpraten en stelden gerichte, goede vragen. Als je niet beter wist zou je er nooit opkomen dat ook hier sprake was van autisme. Het autisme van de meiden werd pas inzichtelijk als ze hun problemen benoemden, iets waar ze bovendien ook beter in waren dan de jongens." (Henkelman, 2010)

2.3 Werk en autisme

De Gezondheidsraad (Gezondheidsraad, 2009) zegt in haar rapport naar het ministerie dat is gebleken dat mensen met autisme en een hogere begaafdheid moeite hebben met het verkrijgen en behouden van werk.

Vaak was een aangeboden baan te laag gekwalificeerd voor de genoten opleiding en brede belangstelling. Bij het verkrijgen van een baan ging het vaak al verkeerd bij de sollicitatieprocedure, of men kreeg te weinig tijd om nieuwe taken te leren en zich aan werkrouines aan te passen. Er werd ook geklaagd over het gebrek aan tolerantie van leidinggevend en collega's en de moeite die het kost om zich aan te passen aan de sociale eisen van werk. (Gezondheidsraad, 2009, p. 124)

Passend werk biedt mensen de kans om zich te ontplooiën. Betaald werk is nodig om aan je lichamelijke behoeften te voldoen en te kunnen zorgen voor veiligheid en zekerheid. Volgens Maslow

(Maslow, 1970) ga je vanuit het vervullen van de lichamelijke behoeften, veiligheid en zekerheid behoefte voelen naar de volgende niveaus van de piramide.



piramide van Maslow (2012)

Mensen met autisme hebben uiteraard ook behoefte aan sociaal contact (waarschijnlijk wel in veel mindere, of op een andere manier dan mensen zonder autisme).

En er is zeker ook behoefte aan waardering en erkenning en vandaaruit aan zelfontplooiing. Werk geeft veel mensen een identiteit. "Je bent wat je doet". Werk kan veel kan bijdragen aan inclusie, autonomie, welzijn en emancipatie.

TEACCH (Mesibov, Shea, & Schopler, 2005) staat voor Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children.

Het is een staatsprogramma in Amerika dat gebaseerd is op de filosofie die mensen met autisme op zo veel mogelijk vlakken voorbereidt (vanaf een zo jong mogelijke leeftijd) op een zo zelfstandig mogelijk volwassen leven. Ook wordt er door TEACCH gekeken naar mogelijkheden, naar de kwaliteiten en wordt er uitgegaan van kansen en gezocht naar mogelijkheden om te ontwikkelen. Als echter de diagnose autisme niet, of pas op latere leeftijd gesteld wordt, moet je verder zonder die aanpassingen en hulp. Dit kan inmiddels geleid hebben tot vele frustraties, slechte levenservaringen en bijkomende problemen, zoals depressies. (Vermeulen, 1999, p. 21)

De doelgroep (vrouwen met autisme tussen de 30 en 60 jaar) die ik voor dit onderzoek heb geïnterviewd heeft vaak pas op latere leeftijd de diagnose gekregen, of is daar nog mee bezig. Vaak zijn ze zo druk met 'overleven' dat ze geen tijd hebben om pas op de plaats te maken en zichzelf beter te leren kennen.

Als men al jong negatieve levenservaringen heeft naar aanleiding van het eigen onbegrip over het autisme bij zichzelf en onbegrip van de omgeving dan is de kans groot dat iemand een bepaalde, vaak negatieve, overtuiging over zichzelf krijgt. Mijns inziens wordt van daaruit de identiteit bepaald en de capaciteit van wat iemand aankan en zo verder.

Gregory Bateson (Bateson, 2000) heeft een model ontwikkeld voor de logische niveaus van leren. Hoe de psyche, en de gedachten het gedrag beïnvloedt.



reflectiemodel van Bateson (2012)

Bij dit reflectiemodel hebben vele hun eigen invulling, waarbij men er meestal wel van uitgaat hoe iemand door de omgeving gevormd is, wat het gedrag beïnvloedt. En zo verder naar boven.

De opvatting algemeen is: hoe hoger het niveau waarop je verandering aanbrengt, hoe krachtiger en duurzamer het effect zal zijn. Daar ben ik het mee eens.

Volgens mij hebben, zeker vanaf een al wat oudere leeftijd, de overtuigingen over de eigen persoonlijkheid een grote invloed over hoe men in het leven staat.

Als de overtuigingen over zichzelf vooral negatief zijn, door vroegere ervaringen, heeft dat ook veel invloed op hoe iemand zich naar buiten toe presenteert. De persoonlijke identiteit die aan de buitenwereld getoond wordt zou dan niet hetzelfde en congruent zijn met de identiteit die een persoon daadwerkelijk zou kunnen hebben.

Tijdens de supervisie die we dit laatste jaar op de opleiding kregen kwam de piramide van Bateson regelmatig aan bod. Ik besepte steeds meer hoe ik gevormd was door mijn verleden en dat mijn overtuigingen over mezelf daar van afstamden. Die overtuigingen waren niet meer actueel, maar zorgden er wel voor dat ik ook vrij negatief over mezelf dacht en erg onzeker was over mijn kunnen. En dat straalde ik ook uit. Ik besteedde vooral aandacht aan de negatieve zaken en liet dat groeien.

Schrurs (Schrurs, 2010) schrijft dat het van belang is jezelf en het autisme beter te leren kennen, omdat het van belang is het autisme bij jezelf te her- en erkennen en daarmee jezelf krachtiger te maken. Vermeulen heeft hiervoor de methode ontwikkeld "Ik ben Speciaal" (Vermeulen, 2005)

De laatste is, mijns inziens, meer voor jongere personen dan de vrouwen in mijn onderzoek.

Ook is er het boek over psycho-educatie van J. Schrurs ' (Schrurs, 2010). Dit boek is bruikbaar voor jongere personen met autisme, en bevat ook hulpmiddelen voor volwassenen met autisme.

Speciaal voor volwassenen met autisme is er recent een therapievorm (Mindfulness voor volwassenen met autisme) die mensen met autisme kan helpen om minder snel overbelast te raken, gedachten los te laten en beter lichamelijke grenzen aan te voelen. (Spek, 2010)

Het lijkt me heel belangrijk (zeker in verband met autisme) om de overbelasting zintuiglijk, in de thuissituatie en op het werk zo laag mogelijk te houden. Echter; iedereen is anders en iedereen vindt andere manieren om overbelasting tegen te gaan. Sommigen zullen baat hebben bij het terugtrekken in stilte, anderen zullen juist een tegenprikkel nodig hebben, zoals harde muziek (Dongen, 2011) en sommige mensen hebben het nodig om zich juist dan met hun 'fiep' te gaan bezighouden.

Als ik als uitgangspunt het belang van het hebben en behouden van werk belicht en de verschillende, voorafgaande visies met elkaar vergelijk kom ik tot een paar punten van overeenkomst en verdieping.

Maslow geeft al aan dat de basisbehoefte het vervullen van de lichamelijke behoeftes is. Om die te kunnen vervullen is er in onze maatschappij een inkomen nodig. Dus werk. Dat inkomen biedt een zekerheid en veiligheid. Als daaraan is voldaan komen er de andere, meer zinnelijke behoeftes, zoals sociaal contact, waardering, erkenning en zelfontplooiing.

TEACCH gaat mee in die visie door als prioriteit te hebben mensen met autisme te helpen een zo zelfstandig mogelijk leven te leiden. TEACCH kijkt ook naar mogelijkheden, naar kwaliteiten, gaat uit van kansen en zoekt naar mogelijkheden om te ontwikkelen. Daaruit volgt het verkrijgen van waardering en respect.

Om positief te kunnen ontwikkelen is er onder andere kennis over autisme en zelfkennis nodig. Kennis over autisme om te beseffen wat geen onwil, maar onmacht is. Er zijn vele boeken (zoals de boeken onder andere van Vermeulen) en methodes (Vermeulen, 2005), (Schrurs, 2010) om die



kennis over autisme te vergroten. Zelfkennis voor vrouwen kan door de autobiografieën (Basar, 2010), (Dongen, 2011), (Simone, 2010), (Struik, 2011) van vrouwen met autisme te lezen, of door aan te sluiten bij lotgenotencontact.

Om ten volle de talenten te benutten is zelfkennis belangrijk en met name de zelfovertuiging.

Bateson zegt dat iemand zich manifesteert vanuit verschillende innerlijke lagen. De innerlijke gedachten en overtuigingen geven aan hoe iemand in het leven staat en zichzelf presenteert.

Zelfkennis en positieve overtuigingen over de eigen kwaliteiten kunnen ervoor zorgen dat iemand de ruimte heeft om te groeien in vele opzichten. Tegelijkertijd kan werk aan die positieve overtuigingen bijdragen.

2.3 Waarom een narratief bewustwordingsonderzoek?

Een narratief kan een middel zijn bij onderzoek dat emancipatie als doel heeft en via de verhalen kan er gereflecteerd worden op ervaringen en begrip dat zich al vertellend ontwikkelt. (Bruïne, 2011)

Door een narratief onderzoek te doen kan ik de stem van deze vrouwen hoorbaar en herkenbaar maken en vooral: menselijk. De clients voice (Schrurs, 2010) is hier belangrijk waardoor de verhalen meer beeldend worden en dichterbij komen en niet alleen met afstand beschrijvend door iemand zonder autisme.

Daarom heb ik er ook voor gekozen om de overeenkomsten niet in tabellen, maar verhalend onder elkaar te zetten. Dat is tenslotte ook waar de term 'narratief' van afgeleid is. Het woord 'narrare' is Latijns voor vertellen of verhalen. (Bruïne, 2011)

Het is niet mijn bedoeling vooral over de problemen te schrijven, maar door het her- en erkennen van de oorzaken van de gemeenschappelijke problemen kan er misschien een begin komen van meer begrip en acceptatie van het autisme bij vrouwen in het werk. Als men weet en erkent waar de knelpunten zitten kan men, naar mijn mening, makkelijker werken aan een competentiegerichte aanpak en de sterke kanten.

Clandinin en Connelly (Clandinin & Connelly, 2000) geven een aantal kenmerken van narratief onderzoek aan. Bij dit onderzoek is het kenmerkend dat ik het narratief gebruik om de ervaring van deze vrouwen te begrijpen en dat ik actief op zoek ben gegaan naar de verhalen uit de praktijk en de ander heb uitgenodigd haar verhaal te vertellen.

Al sinds de oudheid vertellen mensen elkaar verhalen 'ter lering ende vermaeck'. Sinds het midden van de vorige eeuw kwam er meer belangstelling voor het narratieve onderzoek. (Narratief onderzoek, 2011)

Bovendien kan er erkenning, troost en soms empowerment door ontstaan zoals, in mijn geval, door het boek Autipower! (Jansen & Rombout, 2011)

Om het verhaal van de vrouwen zo natuurgetrouw over te laten komen heb ik niets aan hun taalgebruik veranderd.

3.1 Onderzoeksinstrument en onderzoeksmethode

Dit onderzoek is een kwalitatief onderzoek. Het is gericht op het verkrijgen van informatie over wat er leeft onder een bepaalde doelgroep en waarom.

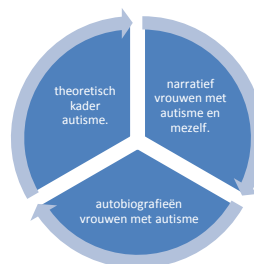
Deze vorm van onderzoek geeft diepgaande informatie door in te gaan op achterliggende motivaties, meningen, wensen en behoeften van de doelgroep. Het gaat in op het waarom van heersende meningen en bepaalde gedragingen.

Als onderzoeksmethode heb ik voor het narratieve interview gekozen. (Schuman, Montesano Montessori, & Lange, 2010, pp. 175-184) Hierbij ben ik uitgegaan van mijn deelvragen en ben begonnen met een korte biografie om een beter beeld van de vrouwen te krijgen. Daarna heb ik de verhalen van de vrouwen in rubrieken verdeeld, toegepast op hun visie van hun werk. Dat heb ik zo gedaan om de vergelijkingskracht sterker naar voren te laten komen.

Om mijn onderzoeksvragen beantwoord te krijgen heb ik ervoor gekozen alleen die delen uit hun verhalen op te schrijven die op hun werk gericht zijn. Ik ben me er echter zeer van bewust dat er een heel leven voor en na het werk speelt en dat het, zeker met autisme en in navolging van TEACCH, van belang is dat er niet alleen op één gebied wordt gewerkt aan het omgaan met het autisme.

3.2 Triangulatie

Voor de triangulatie heb ik gekozen voor het narratief van vijf vrouwen met autisme en mezelf met mijn vermoeden van autisme. De theorie van de autobiografieën van vrouwen met autisme en het theoretisch kader van autisme.



3.4 Ethische aspecten

De vrouwen die hebben meegewerkt aan het onderzoek heb ik via de e-mail ingelicht over het onderwerp van mijn onderzoek. Daarna hebben we besproken (ook via e-mails) hoe en waar we het daadwerkelijke interview zouden houden. De vrouwen die ik niet persoonlijk kon ontmoeten gaven aan het interview liever niet via de telefoon te bespreken en ook niet via Skype. Dat was voor mij persoonlijk ook een opluchting. Via de telefoon met een onbekende praten geeft weinig bedenktijd en kan er essentiële informatie niet goed overkomen. Via Skype kan het directe gezichtscontact erg afleiden.

Daarna is er afgesproken dat we het interview op een afgesproken tijd via MSM zouden doen. De vrouwen, behalve de eerste vrouw (Giraf) hebben een vragenlijst gekregen (zie bijlage 1). Daarna heb ik nog een aantal keren e-mail contact gehad en heb ik tussendoor nog een korte vragenlijst

toegestuurd. Ook weer via de mail. De vrouwen gaven aan dit contact prettig te vinden, ze hadden dan tijd om over de vragen na te denken en rustig te reageren op een tijd die hun het beste uitkwam. Bij het interview op MSN spraken we af met een teken te eindigen als hun antwoord zover klaar was, zodat ik niet voorbarig zou reageren en ze niet zou overspoelen met vragen. Alle vrouwen hebben aangegeven onder welke naam zij in dit onderzoek beschreven zouden worden.

Toen ik de interviews in concept op papier had heb ik ze naar de vrouwen opgestuurd met de vraag vooral naar hun eigen aandeel te kijken om eventueel aanvullingen te geven en/ of zaken weg te laten die ze liever niet zwart op wit hadden.

3.5 Respondenten

Om mijn handelingsverlegenheid te kunnen onderzoeken heb ik gekozen om in gesprek te gaan met vijf vrouwen met autisme en dat aan te vullen met mijn eigen ervaringen.

Giraf (47 jaar, 3 kinderen, relatie, fulltime teamleidster en inkomensconsulent) woont, net als ik, in de provincie Limburg en ik heb haar persoonlijk bij haar thuis geïnterviewd. Dat interview heb ik schriftelijk vastgelegd.

Zij heeft betaald werk, maar was op het moment van het interview een tijdje uit de running door een operatie.

Marieke (32 jaar, 3 jonge kinderen, getrouwd, hogeschool docent) woont en werkt in het noorden van het land en met haar had ik MSN en e-mail contact.

Willeke (45 jaar, 4 kinderen, partner, groepleidster verstandelijk gehandicapten) woont en werkt in het westen en zij is nu voor 50% aan het re-integreren na een burn-out in haar bestaande baan. Ook met haar had ik MSN contact.

Calina (42 jaar, geen kinderen, relatie, GX webmanager) wilde in eerste instantie ook wel ergens halverwege afspreken (tussen Brabant en Limburg), maar dan zouden we te veel gestoord worden, omdat dit dan in een openbare ruimte zou moeten plaatsvinden. Uiteindelijk is het bij sporadisch e-mail contact gebleven, omdat zij te veel andere zaken in verband met haar burn-out aan haar hoofd had en problemen op het werk voorrang moest en wilde geven. Ze is al 2,5 jaar aan het re-integreren maar dat wil niet vlotten.

Joke (38 jaar, 2 jonge kinderen, getrouwd, leerkracht speciaal onderwijs) kende ik al langer en met haar had ik e-mail contact en een persoonlijk interview. Zij is op dit moment ziek thuis. Ze heeft (waarschijnlijk) een burn-out en ze is bezig met een diagnose traject.

Saskia (41 jaar, 2 zonen, getrouwd, voorheen leerkracht VMBO) Vervangster in het basisonderwijs en daarna 5 jaar als leerkracht Nederlands en maatschappijleer bij het VMBO. Tevens mentor en 2 jaar NT2 leerkracht. Wegens een burn-out en een chronische ziekte een re-integratie traject ingegaan en naar aanleiding daarvan gestart met de opleiding Autismespecialist bij Fontys OSO. Deze opleiding is bijna afgerond.

Hoofdstuk 4 Integratie van de theorie in de praktijk

Het narratief, het eigen verhaal van de vrouwen was van groot belang voor mijn onderzoek, maar er waren wel specifieke vragen van mijn kant. Om de vrouwen de tijd te geven over die vragen na te denken was het, naar mijn mening, belangrijk om op voorhand toch een richtlijn te geven in de vorm van het vragenformulier.

De focus van dit onderzoek:

De onderzoeksvraag is:

Wat zijn de voorwaarden die ervoor kunnen zorgen dat een vrouw met autisme en een gemiddelde tot hogere begaafdheid kan deelnemen aan het arbeidsproces of een zo succesvol mogelijke loopbaan heeft?

Om die vraag goed te kunnen beantwoorden formuleerde ik een paar interviewvragen:

- Wat betekent betaald werk voor jou?
- Welke autisme gerelateerde ervaringen heb je in het betaalde werk?
- Welke randvoorwaarden heb je nodig?
- Wat zijn je sterktes?

4.1 Wat is de betekenis/ zingeving van betaald werk?

4.1.1 Het financiële aspect

Bij de meeste vrouwen uit dit onderzoek komt als eerste het financiële aspect naar voren.

(Giraf) *Werk is belangrijk, het biedt houvast en structuur. Het is ook een noodzaak. Door mijn relationele verleden wil ik die financiële zekerheid kunnen bieden aan mezelf en mijn kinderen.*

(Willeke) *Ik wil voor mezelf kunnen zorgen. Ik wil kunnen bijdragen en mijn eigen pensioen opbouwen. Ik wil beloond worden voor mijn 'dienstverlening'. Ik vind dat ik daar net zo goed recht op heb als ieder ander.*

(Calina) *Werken is nodig omdat het ervoor zorgt dat ik mijn rekeningen kan betalen. Ik beleef geen plezier aan mijn werk.*

(Joke) *Wegens financiële redenen; om het huis, boodschappen en extra's te kunnen betalen. En je moet iets terugkrijgen als waardering.*

(Saskia) *Ik ben er trots op als ik mijn eigen financiële bijdrage kan leveren aan ons huishouden. Bovendien is het lastig om van 1 inkomen goed rond te komen.*

Er zijn niet veel mensen die het zich kunnen veroorloven om niet te werken voor de kost. De levensstandaard en de daarbij behorende levenskosten zijn hoog en vaak niet op te brengen door één persoon voor een heel gezin.

Het is voor velen ook belangrijk niet afhankelijk van een ander en/ of de staat te hoeven zijn.

Omstandigheden kunnen er immers ook toe leiden dat iemand op zichzelf teruggeworpen wordt.

Hoe kan iemand zichzelf dan (volgens een comfortabele levensstandaard) onderhouden als er een kort tot geen werkverleden is?

Bovendien is een uitkering naar aanleiding van het autisme vaak niet zo makkelijk te krijgen (Dongen, 2011, pp. 83-91) Ook Simone kaart dit aan. Op de vraag waarom een werkgever iemand met autisme



in dienst zou moeten nemen geeft ze als een van de redenen aan dat er steeds meer mensen met autisme een diagnose krijgen (Simone, 2010, p. 1). Volgens haar is het ook niet te betalen door de overheid als dat zou betekenen dat al die mensen van een uitkering moeten gaan leven. Daarnaast hebben ook mensen met autisme veel bij te dragen aan het arbeidsproces en het zou zonde zijn om die kwaliteiten verloren te laten gaan.

Struik ziet de emancipatie als een molensteen om de nek van vrouwen met autisme (Struik, 2011, pp. 135-141). Niet omdat ze vindt dat vrouwen niet evenveel waarde hebben als mannen, maar omdat dit wel weer een rol toevoegt aan de vele rollen die de vrouw al heeft. In haar ogen heeft dit er o.a. voor gezorgd dat het leven van AS-vrouwen nog onoverzichtelijker is geworden, met alle gevolgen van dien.

Temple Grandin (Simone, 2010, p. VII) zegt echter in het voorwoord van 'Aspergers on the Job':
"Having a career enables me to have an interesting life — one where I can use my mind to do work that others value and appreciate."

Dat dit kan, dat vrouwen ook buitenshuis kunnen werken en hun kennis en ervaring op hun interesses terrein in kunnen zetten is, volgens mij, absoluut een voordeel van de emancipatie.

4.1.2 Kennisoverdracht

Kennisoverdracht blijkt een belangrijke 'zingeving' van betaald werk te zijn.

(Giraf) Het is prettig om door het werk midden in de maatschappij te staan, eraan bij te dragen. Hierbij is het ook belangrijk het gevoel te hebben mijn intellect te gebruiken.

(Marieke) Het geeft structuur en ik vind het heerlijk om met mijn kop bezig te zijn. Als ik volledig thuis zit zou ik daar denk ik wel moeite mee hebben, omdat een dag thuis zijn met de kinderen meer energie kost dan een dag werken. Ook zou ik het missen om constant uitgedaagd te worden om ergens over na te denken.

(Willeke) Het gevoel zinvol bezig te zijn, een plek hebben in de maatschappij. En ik doe het graag; kennisoverdracht. Ik leg collega's regelmatig dingen uit, zoals over autisme, andere stoornissen, ziektes, enz. Ik heb regelmatig meer theoretische kennis over de onderwerpen die aan de orde komen dan anderen. Het geeft een goed gevoel als ik die kennis mag delen. Je kan dat interpreteren als 'gelegitimeerd over je fief mogen praten'. En dat voelt goed, het geeft mij veel energie.

(Calina) Kennisoverdracht vind ik wel leuk. Ik vind het leuk om iemand iets te leren, vind het ook leuk om een 'vraagbaak' te zijn.

(Joke) Het betekent veel om kennis over te dragen. Ik wil graag helpen.

(Saskia) Een dag waarop ik mijn kennis heb kunnen delen met mijn leerlingen en/ of anderen en iets heb kunnen betekenen in het gebied waar ik voor opgeleid ben is een goede dag. Een dag die mij energie geeft en waardoor ik blij thuis kom.

4.1.3 De interactie met collega's

De omgang met collega's lijkt lastiger in te schatten voor de geïnterviewde vrouwen. Soms is de behoefte er niet zo, of is de eigen 'gewenste' reactie moeilijker in te schatten. (Dit sluit goed aan bij de TOM Theorie. Zie pagina 25) Niet iedereen stelt eerlijkheid en directheid op prijs. Toch zijn er ook goede ervaringen en collega's die als heel prettig ervaren worden.

(Giraf) Een uitje met het vaste team van 10 personen is werk gerelateerd en te behapstukken. Dat is ook nuttig, maar bedrijfsuitjes niet. Die zijn verschrikkelijk. Veel te veel mensen en veel te veel sociale verplichtingen en indrukken.

(Marieke) Collega's horen er voor mij bij. Ik vind het lastig om goed met ze om te gaan. Zolang ze afspraken nakomen en duidelijk communiceren zonder een verborgen laag, gaat het goed. Als er aan een van de twee niet wordt voldaan, loop ik tegen problemen aan. Een collega is vaak wel fijn om even mee te overleggen of te sparren. Ook helpt dat om alles op een rijtje te zetten waardoor ik hoofdlijnen weer beter in de gaten heb. Daarnaast hebben we ons wekelijkse overleg waar ik ze spreek dus dan is het heel makkelijk om vragen te stellen. Ook aan de docent die hetzelfde vak geeft stel ik makkelijker een vraag. Dat helpt voor mij enorm en ik krijg nu geen commentaar meer dat ik niet snel genoeg om hulp vraag als ik iets niet weet.

Door mijn autisme loop ik er echter tegenaan dat de 'sociale' contacten met collega's vaak moeizaam verlopen. Ik weet niet op de juiste momenten de sociale vragen te stellen, en ik kan niet goed inschatten hoe ik mensen moet benaderen.

(Willeke) Ik heb geweldige collega's. Op dit moment werk ik in een team met vrouwen die zowel professioneel gezien als persoonlijk erg goed zijn. In de afgelopen jaren ging het niet goed met mijn oudste zoon. Ik heb veel met mijn collega's kunnen praten daarover. Ze vroegen regelmatig hoe het ging. Als er weer iets vervelends was gebeurd, kon ik er met hen over praten.

(Calina) Ik werk het liefst alleen, heb weinig behoefte aan sociale contacten en me 'verplicht' sociaal te moeten gedragen.

Het valt me op dat mijn collega's 'socializen', gezellig met elkaar kletsen over thuis, gezin, vakantie, sport etc. Ik kan dat niet, heb niets te vertellen en vraag er ook niet naar. Het valt me op dat ik op mijn werk puur zakelijke gesprekken voer en de sociale gesprekken het liefst zo snel mogelijk weer naar het zakelijke breng.

(Joke) Collega's zijn wel gezellig om mee te kletsen. We praten meestal over ons werk, soms over onze kinderen. Zo vullen we de tijd tussen de lessen. Er is weinig contact buiten het werk om, en als dat er wel is, gaat het initiatief wel vaak van de anderen uit.

(Saskia) Toen ik nog stage liep in het basisonderwijs kwam een leerkracht van de PABO een keer op stage bezoek. Ze vroeg aan een aantal leerkrachten van de onderbouw waar ze mij kon vinden en die kenden mij niet. Mijn leerkracht was toen boos op mij, omdat ze onder andere vond dat ik me niet voldoende profileerde. Ik zag het probleem niet zo. Immers de mensen waar ik mee werkte wisten wie ik was en ik vond dat sociaal gezien al meer dan genoeg. Later toen ik bij het VMBO ging werken kon iedereen me op een gegeven moment wel en deed ik daar ook maar mijn best voor. Uiteindelijk ging ik ook steeds makkelijker praten met veel collega's, maar dat heeft me wel een paar jaar gekost. Het duurt bij mij gewoon langer voordat ik me wat vertrouwd voel met mensen en dan ook maar met een paar mensen. Mensen waar ik me niet goed bij voel heb ik ook weinig te zeggen. En de pauzes bleven hoe dan ook lastig.

4.2 Bekendheid van het autisme op het werk

Vertellen of niet vertellen? Zou het helpend zijn op het werk te vertellen over het eigen autisme? Of wordt er dan vooral wordt gekeken naar wat iemand niet kan en zou men minder gewaardeerd worden om de kwaliteiten? Zouden mensen die niet veel van autisme weten een stereotiep beeld hebben en met bepaalde vooroordelen naar iemand kijken? En daarom invullen wat iemand vooral



niet kan. Of zouden collega's en werkgevers dan leren meer rekening te houden met wat iemand nodig heeft? Wellicht zou een professionele begeleider hierin wat kunnen betekenen.

Is het zinvol om het autisme als zodanig te benoemen? Of zou het meer zinvol zijn alleen datgene te benoemen wat iemand nodig heeft om zijn werk goed uit te kunnen voeren?

Voorafgaande gaat over inclusie en volwaardig burgerschap. (Gezondheidsraad, 2009) iedereen heeft daar recht op en dus ook mensen met autisme. Het is daarom goed als er meer aandacht wordt besteedt aan wat mensen met autisme wel te bieden hebben, waardoor mensen met autisme ook interessanter worden voor de werkgever.

(Giraf) Ik wil niet over het autisme vertellen aan m'n collega's, omdat ik denk dat die daar misbruik van zullen maken. Me niet meer voor vol aan zullen zien.

Voor mijn gevoel kunnen mijn collega's ook niet omgaan met mijn aan autisme gerelateerde gedrag.

(Marieke) Mijn baas weet sinds december van mijn autisme. Mijn collega's nu ook allemaal. Ze geloven het vaak eigenlijk niet, omdat ze vinden dat het niet aan mij te merken is met communiceren. Sommigen, die er meer vanaf weten herkennen wel dingen of zeggen; "Oh ja, nu je het zegt verbaasd het me niet." Echt veel rekening wordt er nog niet mee gehouden, op mijn vorige werk was dat ook beperkt. Daar was het meestal beloven om er rekening mee te houden, maar echt doen gebeurde ook niet. Ook was het idee dat ik het niet zo erg had, omdat ik mensen aankijk en ik ook kan communiceren. Ik ben dus benieuwd hoe het zich hier gaat ontwikkelen, maar ik verwacht er niet veel van.

Waarschijnlijk doe ik het, qua inschatten van mijn studenten, eigenlijk niet zo veel slechter dan mijn andere collega's, alleen zegt niemand er iets over en wordt het bij mij steeds benoemd dat ik het niet kan omdat ik autisme heb.

(Een mail achteraf van Marieke) Nu bekend is dat ik Asperger heb, heb ik het gevoel dat ik me veel meer moet bewijzen. Ik heb sinds vandaag spijt dat het bekend is. Ik moet nu aantonen dat ik een goede docent ben en dat ik het werk aankan. Ik heb het gevoel dat ik dit sterker moet doen dan de andere docenten.

(Willeke) Twee collega's van mijn team weten het. En nog een paar anderen, die ik het verteld heb. Daar wordt positief mee omgegaan. Ik word soms gevraagd naar dingen waar ik goed in ben, voortkomend uit mijn autisme. Bijvoorbeeld: als iemand details wil weten uit het verleden van een bewoner. Veel informatie zit in mijn geheugen verankerd.

Kennis van autisme is in mijn geval niet belangrijk. Ik werk al jaren op de zelfde plek. Zonder diagnose. Wat wel belangrijk is: respect en acceptatie. Dat mijn collega's mijn sterke kanten zien en dat ik de kans krijg om met die sterke kanten aan de slag te gaan. Dat geeft zelfvertrouwen. Ik kan mijn capaciteiten gebruiken, en die worden gewaardeerd. Wat ik doe is zinvol.

(Calina) Ja, ze zijn op mijn werk bekend met mijn autisme. Het wordt door de leidinggevende genegeerd, hij kan er niet mee omgaan. De bedrijfsarts kent de diagnose, maar heeft vrijwel geen kennis van zaken.

Ondanks het feit dat men bekend is met de diagnose, moet ik me toch maar gewoon normaal gedragen, in het keurslijf passen, hoe moeilijk dat ook is voor mij.

(Joke) Directe collega's weten van eventueel autisme sinds januari dit jaar. Dit naar aanleiding van de burn-out. Sinds de burn-out ben ik niet meer aan het werk geweest.

Mijn leidinggevende weet ook dat ik in het diagnose traject zit. Hij heeft er niet veel over gezegd, maar staat er wel positief tegenover. Hij vindt het belangrijk dat ik er achter kom, waar de problemen vandaan komen en hoe ik er mee om kan leren gaan.

Ook de Arbo arts weet van mijn vermoeden: die snapt alleen niet veel van mijn klachten en probeert me weer aan het werk te krijgen. Ik moet maar even opschrijven, wat er moet veranderen, zodat ik



weer aan het werk kan. En als dat niet op mijn eigen werkplek kan, moet ik maar naar een andere locatie toe, waar ik niets en niemand ken en die veel verder weg ligt. De Arbo arts snapt totaal niet, dat dat juist enorm veel stress oplevert! Ik GRUWEL alleen al bij de gedachte....

(Saskia) *Bij mijn voormalig werkgever heb ik mijn vermoeden van autisme wel eens geopperd bij mijn leidinggevende. Ik had het idee dat hij zich daardoor niet erg op zijn gemak voelde. Daarna heb ik er niets meer over gezegd.*

Naar aanleiding van de vraag of je wel of niet over het autisme moet vertellen vroeg ik me af de extra inspanning van een werkgever gevraagd kon worden. De aanpassingen die een werkgever eigenlijk zou moeten maken. Willeke had een duidelijke mening.

(Willeke) *Als je er van uit gaat dat iedereen recht heeft op werk, en dat je anders een uitkering krijgt waar je helemaal niet voor werkt, dan is het zeker 'ja'. Dat kun je vragen van je werkgever.*

En je hebt ook veel te bieden, als 'auti' heb je dingen die anderen niet hebben. Het is wel zo dat dat misschien wel geldt voor ons, maar niet voor iedere 'auti'.

Iedereen heeft recht op een plek in de maatschappij. Wij zijn er niet voor de economie. De economie is er voor ons. Wat dat betreft mag er wel energie worden gestoken in het bieden van een werkplek aan mensen die bepaalde voorwaarden nodig hebben. Terwijl ze wel gewoon hun werk kunnen doen als er wordt voldaan aan die voorwaarden.

Want als je het werk op zich niet aankan, kun je beter iets anders zoeken. Dat geldt voor iedereen.

4.3 Autismespecifieke situaties op het werk

Vrijwel alle boeken die er zijn over autisme beginnen met de triade (de kenmerken) van autisme en de theorieën die het autisme proberen te verklaren. Naar aanleiding van die theorieën wordt meestal via de DSM IV de diagnose wel of niet gesteld. Net als Struik (Struik, 2011, pp. 27-28) had ik daar altijd vrij weinig mee. Ik herkende mezelf niet echt in de DSM, maar des te meer in de autobiografieën. Vooral in die van vrouwen. Toen we voor de opleiding Autismespecialist de theorieën moesten lezen en moesten leren over 'Executieve functies' (EF), 'Theory of Mind' (TOM) en 'Centrale Coherentie' (CC) onthield ik maar niet wat dat nu precies betekende.

Bovendien legt iedereen het weer een beetje anders uit, meestal ook heel langdradig en dat hielp niet mee een eenduidig en concreet antwoord te krijgen.

Toen ik de vrouwen die ik interviewde vroeg naar hun autismespecifieke problemen op het werk had eigenlijk niemand het over de theorieën. Toen ik vroeg naar het waarom zeiden zij het volgende:

(Marieke) *Wat betreft mijn diagnose zijn een paar van de termen wel aan bod gekomen, maar dat waren toen nieuwe termen voor me. Ik heb het toen in ieder geval niet in detail begrepen, maar de meeste termen stonden er ook niet zo expliciet in. Ik vind het ook termen waar ik niet zo heel veel mee kan, er is nog een hoop onduidelijkheid over en ze zijn vooral gebruikt om autisme te verklaren. Met prikkelferwerking en communicatieproblemen heb ik meer. Prikkelferwerking is hetgene waar ik dagelijks tegen aan loop en waar ik ook medicatie voor/tegen gebruik. Op mijn werk blijft mijn manager erbij dat ik een communicatiestoornis heb, dus daar komt het aan bod.*

Er moet vooral gekeken worden naar welke onderdelen iemand last/problemen mee heeft en er dan samen een oplossing voor zoeken. Om de problemen in kaart te brengen kan een hulpverlener/auti-coach wel de gegevens van de theorieën en de triade gebruiken, maar voor de werkgever zou ik die

*niet gebruiken, want hij krijgt een veel te negatief beeld. Ik zou in ieder geval ook meer de positieve kanten benadrukken en niet de negatieve kanten, wat de triade juist heel erg sterk doet. **Eerst positief en daarna een oplossing voor de problemen zoeken en niet andersom.***

***(Willeke)** Over die triade: bij mij diagnosestelling is dat niet echt aan de orde geweest. Ik kreeg vragen vanuit de DSM IV-criteria. Verder betekenen de triade en de theorieën voor mij weinig.*

***(Calina)** Ik denk nooit in die termen, sterker nog, ik weet niet eens wat het betekent.*

TOM heb ik van gehoord, maar ik kan die vertaalslag niet maken naar wat dat dan voor mij betekent. De andere termen ken ik niet.

Volgens de Gezondheidsraad (Gezondheidsraad, 2009) zijn de ondervonden problemen bijna allemaal terug te voeren op de kernsymptomen van autisme.

De autisme gerelateerde situaties waar deze vrouwen tegenaan liepen heb ik daarom toch proberen te ordenen vanuit de theorieën, aangevuld met de overgevoeligheid voor prikkels om zo de overeenkomsten beter onder elkaar te kunnen zetten. Bovendien is daar de diagnose op gebaseerd en wordt met behulp van de theorieën het begrip autisme uitgelegd. Hieronder gebruik ik de theorieën.

4.3.1 Executieve Functies

‘Executive Function’ verwijst naar de bekwaamheid om voor de oplossing van een bepaald probleem de geschikte oplossingsstrategie te kiezen, uit te voeren en te evalueren en daarbij ‘prepotente’ maar foute reacties te onderdrukken.

(Vermeulen, 2004, p. 63)

***(Giraf)** Het valt me op dat ik met ‘simpele’ dingen moeite heb. Het lukte me niet om, op het HBO schema’s op te stellen. Wel een stappenplan, maar wist niet hoe ik dit kon vertalen naar het schema. Ik kon hier uren mee worstelen, verloor zo veel tijd en kon dan niet verder met de rest van de opdrachten.*

Op het werk is er een vaste structuur en staat de planning vast voor de hele week. Ik heb meer moeite om kleine dingen of afspraken daarnaast in de gaten te houden.

***(Marieke)** Ik heb in mijn werk structuur nodig. Ik kan zelf plannen, maar ik heb het wel nodig dat dat niet steeds overhoop gehaald wordt. Als dat wel zo is, dan heb ik hulp nodig met plannen.*

Ook de werkdruk moet voor mij niet te hoog zijn. Onder veel stress werken kan ik niet, dan komt er niets meer uit mijn handen. Een realistische planning is dus noodzakelijk. In mijn huidige werk is de werkdruk ook te hoog, met name omdat er een tekort aan docenten is.

Om mijn baan te houden, zet ik privé alles aan de kant. Mijn man doet in het weekend eigenlijk alles: de kinderen, de boodschappen, klussen in ons nieuwe huis en vaak ook nog het huishouden. Op kleine punten help ik, maar ik lig meestal tenminste 1 dagdeel plat om bij te komen. Mijn man houdt alles thuis dus draaiende.

***(Willeke)** Het plannen van administratieve werkzaamheden is lastig. Ik werk het liefst op de groep, dan zijn mijn taken duidelijk afgebakend.*

***(Calina)** Ik plan voor mezelf heel duidelijk wat ik moet doen... of het dan gebeurt is weer wat anders. Timemanagement is in elk geval geen sterke eigenschap van mij.*

Als ik heb een aantal dingen gepland, bijv. huishoudelijke taken. Dan moet er niemand onaangekondigd op bezoek komen, of een spontaan voorstel van vriend om ergens heen te gaan of

zo. Dan is alles in de war, klopt mijn schema niet meer en heb ik geen idee wanneer ik dat dan wel moet doen. Het komt niet in me op om te zeggen, oké dan doe ik dat morgen wel.

(Joke) De administratie, alle dossiers is een probleem. Ik heb te weinig tijd om alles goed te lezen, of om te leren dat efficiënt te doen. Ik vind het moeilijk om alles goed in te vullen en schrijf vaak veel te veel en te uitgebreid op. Ook vind ik dat er veel onnodige administratie is. Daarnaast de planning, omdat alles evenveel prioriteit heeft. Ik verzandt in alle details, doe van alles een beetje en uiteindelijk krijg ik uiteindelijk te weinig gedaan. Ook kan ik niet goed aangeven wat ik belangrijk vind.

(Saskia) Ik heb vooral moeite met het tijdsbesef en ben erg streng voor mezelf wanneer ik wat allemaal gedaan moet hebben. Vaak is dit niet realistisch. Dus leren plannen was erg belangrijk voor me, hierbij moest ik echt leren voldoende tijd in te plannen voor mijn taken.

Tijdens dit onderzoek ontdekte ik ook hoe belangrijk het in mijn planning is om 'alleen tijd', of verwerkingstijd vrij te houden. Dit deed ik als allerlaatste op de agenda en daardoor schoot het er vaak bij in.

Volgens mij hebben vrouwen met autisme om te beginnen al meer tijd nodig om alle indrukken te verwerken dan de zogenaamde Neuro Typicals (mensen zonder autisme). Het was heel verassend voor mij te ontdekken dat anderen, mijn partner en vrienden zonder autisme, veel minder tijd nodig hadden om weer 'bij te tanken'. Ik dacht voorheen dat iedereen een (paar) uur per dag nodig had om bij te komen.

De vraag hoe de andere vrouwen uit mijn onderzoek hiermee omgingen heb ik tussendoor nog via de mail gesteld.

(Marieke) Alles wat ik moet verwerken kost veel tijd, maar ook veel energie. Tijd is er nauwelijks, en mijn energie schiet meestal te kort. In het weekend moet ik zoals je week vaak veel rusten, in die tijd verwerk ik ook dingen. Deels is het bijkomen en deels is het in alle rust dingen laten verwerken.

(Willeke) Wat je zegt over dat je het nodig heb om alleen te zijn, dat is zeer herkenbaar. Verwerkingstijd, even resetten. Dat kan lastig zijn als je een gezin hebt. Al zijn mijn kinderen niet anders gewend. 'Mijn moeder slaapt altijd', zeggen ze. Maar het is niet alleen slapen. Een uur (of langer) in het donker op bed voor me uit liggen staren werkt ook heel goed.

(Calina) Ik merk ook dat ik dat steeds meer nodig heb en merk ook dat het moeilijk is om dat in te vullen. Ik heb weinig fysieke ruimte voor 'alleen tijd'. Klein huisje, zeer aanwezige ADHD-vriend, 3 grote honden die veel tijd vergen en dan nog mijn werk. Op dit moment werk ik 4 uur, omdat thuis de belasting nu veel hoger is. Over een paar weken ga ik weer naar 6 uur... dat is steeds het cruciale aantal uren... na een tijd op 6 uur, lijkt ik om te vallen, richting burn-out te gaan. Herstel daarvan lijkt er gewoon niet te zijn, ik krijg die rust niet en dat heeft voor een groot deel te maken met mijn werkgever en bedrijfsarts. Die zien het niet, vinden het maar onzin (dat idee krijg ik dan hè) en dus moet ik gewoon werken en dus krijg ik de rust niet. Ik vraag me ook af hoe lang ik dit ga volhouden.

(Joke) Ik kom **chronisch** tijd te kort. Ik heb zelf het gevoel dat ik zo ontzettend veel tijd nodig heb om mijn gedachten te organiseren, dat er geen tijd overblijft ook werkelijk dingen uit te voeren.

Uit voorafgaande antwoorden blijkt nogmaals hoe belangrijk die verwerkingstijd is.



4.3.2 Theory Of Mind.

Theory of Mind verwijst naar de vaardigheid om gedachten, intenties, gevoelens en ideeën toe te schrijven aan jezelf en anderen en op basis daarvan het gedrag van anderen te voorspellen en erop te anticiperen. (Vermeulen, 2004, p. 58)

(Giraf) *Achter mijn rug om wordt er gekletst door collega's, ik voel rare blikken en hoor negatieve opmerkingen. Bovendien heb ik 'spelletjes' niet door, terwijl ik in mijn functie als teamleidster hier wel oog en oor voor zou moeten hebben.*

Als iemand wat aan me vraagt geeft ik een antwoord dat volgens mij goed is, maar waar ik na enig nadenken achteraf van bedenk dat het anders bedoeld was. Dat kan dan verkeerd tegen me gebruikt worden. Ik heb het gevoel dat anderen me daarom dom vinden overkomen. Ook omdat ik vaak niet meteen antwoord geef, maar pas als anderen al 3 vragen verder zijn. Ik heb die tijd dan nodig gehad om over de vraag en het antwoord na te denken. Ik ben wel heel communicatief, maar mijn begrip blijft soms achter.

Soms kan ik daardoor onbedoeld komisch overkomen. Ook zie ik dingen zwart-wit, goed of fout. Het is vaak moeilijk mijn gedachten ten opzichte van anderen voor me te houden.

Wat ik ook heel vervelend vind is als ik tijdens een vergadering mijn idee wil uitleggen, maar dan zelf halverwege het verhaal de draad kwijtraak. Ik heb het gevoel dat dit het negatieve beeld over mij als professional versterkt bij mijn collega's. Mede daardoor klap ik dicht tijdens werkoverleggen en kan ik de gesprekken niet meer volgen.

Mijn werkhethiek; ik ben daar om te werken, niet om te kletsen. Daardoor vergeet ik soms pauzes, ook al vind ik het best leuk om aan het eind van de dag met mijn team nog even een kopje koffie te drinken en over het werk te praten. Maar als de collega's van het team gaan kletsen over nagellak en rimpels is mijn aandacht meteen weg.

Ook word me verweten weinig aandacht te hebben voor relationele problemen op mijn afdeling, hoewel mijn leidinggevende ook aangeeft het veel 'gezeur' van die afdeling te vinden.

(Marieke) *Mijn zwakke punten zijn: heel onzeker, te lang doorgaan met iets, ongeduldig zijn, van anderen verwachten dat ze net zo precies zijn.*

Bij mij speelt het vooral mee dat het inschatten van de reactie van anderen meer tijd kost en ook meer energie kost, daardoor ben ik sneller opgebrand.

Nu krijg ik vaak losse opmerkingen die ik negatief uitleg, en na een paar dagen blijkt het toch niet negatief bedoeld te zijn, maar neutraal.

(Willeke) *Telefoneren vind ik lastig. Ik weet niet hoe het komt, maar mensen lachen vaak een beetje als ze mij aan de lijn hebben. Ik weet niet goed wanneer ik moet praten.*

Ik kan me prima gedragen zoals het hoort. Vooral in een één op één situatie.

(Calina) *Altijd maar moeten aanpassen, compenseren, om maar niet uit de toon te vallen. Me inhouden omdat ik direct en absoluut niet tactisch ben.*

M'n mond houden omdat ik niet kan liegen en bijv. tegen mijn baas zeg dat hij geen leiding kan geven.

Ik heb geen idee wat een ander voelt, denkt of verwacht. Kan me niet of nauwelijks verplaatsen in een ander.

(Joke) *Ik heb vaak moeite in te schatten wat iemand denkt. Ben er vaak van overtuigd, dat het negatieve gedachten over mij zijn.*

Ook heb ik vaak moeite te begrijpen of iemand iets nu écht bedoelt of dat hij/zij een grapje maakt.

Sommige hints komen dan ook niet aan. Andere mensen vertrouwen is lastig, omdat ik er teveel achter zoek. Maar aan de andere kant ben ik soms ook té makkelijk in het geloven wat er gezegd wordt en neem dingen dan voor waar aan.

Ik heb weinig zelfvertrouwen en probeer vaak te bedenken wat ik zelf zou voelen en reageer daarnaar. Daarnaast ben ik wel een KEI in het doen wat (ik denk dat) mensen van mij verwachten. (Saskia) Vooral op mijn werk was ik constant aan het nadenken of ik wel het goede zei of deed, of ik wel sociaal genoeg was en of ik niet naar persoonlijke 'dingetjes' moest vragen. Of ik niet teveel alleen over het werk of over mezelf praatte. Ik vind de geijkte grapjes niet grappig en houd niet van 'na borrelen'. Ik drink ook geen alcohol en ik weet best dat ik dan ook thee kan drinken, maar zie dan het nut van het 'borrelen' niet in. Ik voel me een saaie Piet dan, maar ik ga veel liever naar huis.

4.3.3 Centrale Coherentie

Centrale Coherentie is de natuurlijke tendens van informatieverwerkingsprocessen om de samenhang tussen meerdere stimuli te zoeken om aldus informatie te integreren. (Vermeulen, 2004, p. 65)

Aan het werk gerelateerd leken de geïnterviewde vrouwen hier niet zo'n problemen mee te hebben. Misschien niet omdat werk meestal redelijk wat structuur biedt, misschien omdat deze vrouwen het minder nodig hebben of misschien ervaren zij dit niet als zo'n probleem.

Bovendien lijken vrouwen meer sociaal aanvaarde 'fieps' te hebben. Zoals lezen, of creatief bezig zijn.

(Calina) Een collega wiens partner Asperger heeft, gaf me eens een tekening. Daarop stonden een taart, slingers, een cadeau en een ballon. Ze vroeg me wat ik zag en dus noemde ik precies die dingen. Andere collega's die de tekening zagen, noemden een verjaardag, een feestje. Typerend.

(Joke) Ik heb op mijn werk altijd van alles aangepakt en perfect willen doen, alles willen veranderen. Toen ik kinderen kreeg, veranderde dat, omdat ik sneller moe was.

Wel zocht ik nog bepaalde dingen tot op de bodem uit om achter de achtergrond, het waarom van problemen van mijn leerlingen, te komen. Alle dossiers ging ik daarvoor uitpluizen en deed daardoor bepaalde ontdekkingen over de herkomst van die problemen.

Ik ben dus soms erg goed in het waarnemen van kleine details. Maar niet altijd. Verder ben ik een enorm associatieve denker. Als ik iets hoor of zie, heb ik daarbij meteen enorm veel extra gedachten, van allerlei dingen waar ik dan meteen aan denk. Dat gaat zo snel, dat ik het meestal niet eens na kan vertellen. Dit impliceert dan ook dat ik niet altijd even snel de info kan verwerken, die ik hoor, zie enz. Ook heb moeite me te concentreren, omdat ik heel veel dingen in de omgeving waarneem, waardoor ik afgeleid word. Bij het opruimen van het huis gebeurt dit ook met regelmaat. Ik ben dan met iets bezig, zie weer iets (kleins) en ga daar mee verder enz. enz.

(Saskia) Ik zie, voel en hoor veel details en die kunnen me ook overprikkelen. Tegelijkertijd kom ik daardoor vaak eerder tot overkoepelende conclusies dan anderen. Daar ben ik trots op.

4.3.4. Zintuiglijke prikkels

Onder- of overgevoeligheid voor zintuiglijke prikkels vind ik persoonlijk een hele belangrijke erkenning van de problemen bij autisme. Het kost ontzettend veel energie om zoveel prikkels binnen te krijgen. Bovendien kan de over- of ondergevoeligheid storend werken bij het binnen laten komen van bepaalde signalen.

Bogdashina (Bogdashina, 2003) geeft aan dat zien, ruiken, horen, proeven en aanraking een hele andere betekenis voor mensen met autisme kan hebben.

(Giraf) Op mijn werk heb ik veel last van mijn hoge gevoeligheid voor diverse prikkels.



Mijn gehoor is hierbij een grote stoorzender, ik kan echt niet tegen harde geluiden en hoor ook elk geluid. In gesprek met een collega hoor ik ook alles en iedereen op de achtergrond. Ik kan me hier niet voor afsluiten. Elk telefoontje, elk "rotliedje" op de radio en elke sirene op de achtergrond leidt af. Dat maakt mijn werkomgeving heel vermoeiend.

Ook ben ik gevoelig voor fel licht en thuis heb ik dan ook alleen maar afgeschermd staande lampen aan. Ook schrik ik erg van onverwacht lichamelijk contact. Oogcontact is lastig, maar ik heb mezelf getraind om daar mee om te gaan, zodat het de ander niet te veel opvalt.

(Marieke) *Ik heb er vooral last van als ik steeds in ruimtes moet zijn waar veel verschillende geluiden zijn. De prikkelverwerking is bij mij niet echt goed.*

(Willeke) *Ik vind mijn werkomgeving prikkelarm. In die zin dat ik druk ben op mijn werk, alle tijd is gevuld, er is geen tijd om me bezig te houden met storende factoren. Ik ben continu aan de slag. Werken in de zorg is intensief, maar dat heeft z'n voordelen. Er is geen lege tijd. En ik weet precies wat ik moet doen, en wat er gaat komen. Om mijn werk te doen moet ik geconcentreerd bezig zijn met de taak die ik doe. Dat betekent dat ik niet afgeleid word door teveel prikkels.*

Ik heb wel moeite heb met harde geluiden, en als ik visueel teveel binnen krijg kan ik het niet meer plaatsen.

(Calina) *Een prikkelarme werkplek wordt me niet gegeven. Dat wat ik hoor, zijn de normale kantoorgeluiden, zegt men. Dus werk ik nu met de deur gesloten, om maar zo min mogelijk prikkels te krijgen. Hierdoor zonder ik me wel steeds meer af.*

(Joke) *Trillend, knipperend of fel licht is heel storend.*

Geluid, vooral repeterend. Repeterend geluid irriteert me heel erg, maar ook bij veel geluiden door elkaar, de klok, de verwarming. Ik hoor echt alles. In de klas is het wel handig, ik hoor precies wat leerlingen achterin zeggen.

Reuk: ik loop met een boog om parfumerie winkels heen en vind het ook heel vervelend als mensen sterke parfum dragen. Toen ik nog in het scheikunde lokaal les gaf, kon ik veel sneller dan anderen ruiken wanneer er gas vrijkwam, bijvoorbeeld als de waakvlam uitgegaan was. Dat was wel handig.

(Saskia) *Ik heb ontdekt dat ik het prettiger vind om een muziekje op de achtergrond te horen dan volkomen stilte in een ruimte waar ik met andere mensen ben. Anderen horen slikken en schuiven en kuchen en maagrammels ervaar ik als behoorlijk afleidend. En ik ben er pas sinds kort achter hoe ik mezelf afsluit van alle prikkels als ik buitenshuis ben. Mensen die naar me zwaaïen of me roepen merk ik totaal niet op buitenshuis. Dat is wel eens heel vervelend geweest. Een als ik me moet openstellen, terwijl er auto's langskomen hoor ik veel te veel en tegelijk helemaal niets. Heel vermoeiend. En mijn zonnebril is een noodzaak. Zelfs in de winter heb ik die altijd bij me. Het licht maakt dat mijn ogen tranen en dat ik hoofdpijn krijg van het dichtknijpen van mijn ogen.*

Bovendien heb ik veel last van allergieën.

4.4. Wat zou helpend kunnen zijn in de werkomgeving?

De vrouwen die ik in mijn onderzoek heb bevraagd lijken allen veel problemen te ondervinden in hun werk. Zij lijken te balanceren tussen hun vaardigheden in hun werk en de vraag vanuit de werkgever en het werkveld.

Wat tijdens het interview met Willeke ook aan bod kwam was haar gedrevenheid en haar perfectionisme. Ik herkende dat heel erg bij mezelf en vroeg me af of dit iets is dat aangeboren is. Iets wat bij je persoonlijkheid hoort of dat die gedrevenheid en perfectionisme uit onzekerheid

voortkomt? Bij de jeugd van veel van deze vrouwen herkende ik het gevoel van altijd net anders zijn, ook in hun werksituatie kwam dit naar voren. Het vaker niet begrepen worden.

Zou die gedrevenheid en het perfectionisme een reactie daarop kunnen zijn? Zou dit tegemoet komen aan de onzekerheid en een burn-out als gevolg kunnen hebben?

Ook duidelijkheid kwam naar voren. Ik vroeg me af of niet precies weten wat er van je verwacht wordt ook een oorzaak was van het steeds maar doorgaan. Marieke gaf aan dat voor anderen zonder autisme 'duidelijkheid' misschien een andere invulling had dan voor haar en voor andere vrouwen met autisme. Met duidelijkheid bedoel ik; weten wanneer je je werk goed doet. Heel concreet, wat wordt er van je verwacht, van jou als persoon? Hoeveel voorbereidingstijd en voorbereiding wordt als 'normaal' en voldoende beschouwd. Wat wordt er eigenlijk precies in jouw functie van je verwacht?

Als je voor jezelf weet wat je zwakke kanten zijn en weet wat je sterke kanten zijn, zou je ook kunnen inschatten en/ of vragen wat haalbaar is in de baan die je ambieert.

Als je pas op latere leeftijd erachter komt waar je problemen vandaan komen zou je nog eens goed naar je werk kunnen kijken en er voor jezelf achter komen of je concreet iets kunt doen aan wat je nodig hebt. Een soort plan opstellen. En kijken of de werkgever ook kan bieden wat je nodig hebt. De vrouwen uit mijn onderzoek waren vrij specifiek op de vraag wat ze nodig hebben om hun werk beter te kunnen doen.

(Giraf) *"Eerlijkheid!!!."*

In alle veiligheid eerlijk te kunnen zijn over wat ik nodig heb om naar vol vermogen volledig deel te kunnen nemen aan de maatschappij. En minder mensen om me heen.

(Marieke) *Af en toe hulp bij het maken van de juiste keuzes. Ik moet nog leren om nee te zeggen tegen studenten. Ik denk nog te veel dat ik moet zorgen dat alles voor hen goed is, terwijl ik uiteindelijk aan mijn eigen werkdruk moet denken.*

En ook meer duidelijkheid of het management ook vindt dat het goed gaat.

In mijn huidige werk lijkt het allemaal redelijk goed te gaan, eigenlijk is dit wel een goede baan, op de werkdruk na, maar dat zou als ik er langer werk en vakken voor een 2e keer geef beter moeten worden. Helaas vinden ze het op mijn werk geen logische keuze, want met Asperger/autisme zou je, volgens hun, geen contacten kunnen maken. Ja het kost me moeite en ja ik vind het moeilijk om aan studenten te zien of ze het snappen. Maar dat geldt voor meer docenten. Ik vraag studenten er nu naar en dat lijkt ook te helpen. Vorige periode is het moeilijkste vak naar mijn gevoel goed gegaan. 1 van de studenten vroeg vandaag zelfs waarom ik het vervolg vak niet geef. Zo'n compliment had ik wel even nodig.

(Willeke) *Om die administratieve werkzaamheden te doen: een vast moment in de week die gereserveerd is voor die taken. Ik doe die taken trouwens niet meer. Ik was er helemaal in vastgelopen.*

Ik heb erg veel baat bij de vrijheid die ik heb op mijn werk. Ik begeleid de groep zoals ik dat zelf wil. Wel binnen van tevoren vastgestelde kaders. Ik heb duidelijkheid, maar ook het gevoel dat ik veel vrijheid heb.

(Calina) *RUST! Rustige omgeving, niet verplicht sociaal moeten doen, gewoon mijn eigen gang kunnen gaan, geen autoritair gedrag om me heen, uitdaging in mijn werk, flexibele werktijden, 'het nieuwe werken' lijkt me ideaal.*



(Joke) Een baas die duidelijk is in wat er van me verwacht wordt. Dat ik zelf kan beslissen en autonoom kan zijn binnen een kader. Bovendien precies weten wat het doel is en daarbinnen je eigen ding doen.

En dat iemand op zijn tijd uitspreekt wat hij vind zodat je weet dat je hulp krijgt bij het maken van de juiste keuzes, zoals 'nee' zeggen, als dat nodig is.

(Saskia) ik heb een rustige, 'vriendelijke' en inspirerende omgeving nodig. Mensen die me accepteren zoals ik ben en die enthousiast zijn over het werk dat ze doen. Mensen die me voor vol aanzien en een waardevolle aanvulling. Vriendelijk ook in de aankleding van de omgeving. Bovendien heb ik duidelijkheid van een leidinggevende nodig. Wat wordt er van me verwacht? Wanneer doe ik het goed? Bij wie kan ik terecht met vragen? Duidelijke korte en lange termijn doelen. Heel concreet. Als zelfstandige zal ik voor mezelf die duidelijkheid moeten scheppen.

4.5 Competenties

Als duidelijk is wat de zwakke plekken zijn door het autisme is het ook duidelijker wat nodig en helpend is. Met de wetenschap dat de achtergrond voor die zwakke plekken onmacht en geen onwil is kan er met overtuiging en met minder ballast aan de sterke kanten gewerkt worden.

Met die sterke kanten, die competenties kan er gekeken worden wat men aan kwaliteiten kan inzetten.

(Giraf) Mijn leidinggevende is heel positief over me, dit heeft hij ook uitgebreid beschreven in zijn rapport. Zoals gezegd zijn ook mijn directe collega's, mijn team, heel positief. Ze ervaren het als heel prettig dat ik heel oplossingsgericht ben. In vergaderingen ben ik heel tijdgericht en wordt er geen plaats gegeven aan urenlange discussies. Ik ben goed in oplossingen, recht voor de raap en duidelijk. Bovendien ben ik snel, productief en blijf ik positief.

In stress situaties, of zelfs gevaarlijke kan ik heel adequaat reageren. Ik ben beheerder van het agressieprotocol en heb dit ook zelf geschreven. Als er problemen aan de balie zijn kan ik meteen handelen en mijn emoties zijn op dat moment uitgeschakeld. Die gevoelens komen pas naderhand.

(Marieke) Mijn sterke kanten zijn: doorzettingsvermogen, geduld, vrolijk, ik heb de neiging om heel precies te zijn, maar door tijdsgebrek probeer ik heel hard dat te laten.

(Willeke) Ik onthoud veel, o.a. feiten over bewoners van de groep. Ik heb veel feitenkennis, ik weet veel over allerlei ziektes en stoornissen. In crisissituaties laat ik me niet leiden door emoties. Ik kan dan goed handelen. Het is wel leuk dat mijn collega die coördinerend begeleidster is, regelmatig dingen met mij overlegt. Mijn capaciteiten worden wel gebruikt.

Daarnaast mijn inzet en enthousiasme. Als ik iets doe ga ik er helemaal voor. Veel feitenkennis. En ik zie veel dingen, bijvoorbeeld als er iets afwijkt in het gedrag van een bewoner.

Als ik zorgplannen schreef waren die gestructureerd, op chronologische volgorde, en erg compleet.

Als er crisissituaties zijn, kan ik adequaat handelen. Ik heb er geen last van als er iemand door het lint gaat Ook omdat ik weet hoe het voelt.

(Calina) Qua werk heb ik een sterk analytisch vermogen, ben perfectionistisch en gedetailleerd. Ook heb ik een sterk ontwikkeld geheugen.

(Joke) Ik ben goed in dingen tot in detail uitzoeken, en kan informatie duidelijk weergeven. Ik ben gemakkelijk in de omgang met computerprogramma's. Heb een sterk analytisch vermogen en ben behoorlijk technisch.

Als ik ergens voor ga, dan geef ik niet op, daarnaast ben ik nogal perfectionistisch en precies in wat ik doe.

Ook ben ik heel goed in sociaal wenselijk gedrag, in me aanpassen.

(Saskia) *Ik was heel concreet in wat ik van de leerlingen verwachtte en wat het doel was van de lesstof en op welke termijn. Het was mijn taak om ze een bepaalde stof bij te brengen en dat deed ik dus ook.*

Als mentor zette ik me in voor het belang van de klas en van de individu. Ik rustte niet voordat ik oplossingen vond voor sociale problemen in 'mijn' klas. Ik zag iedere leerling als volwaardig mens en betrok ze bij de oplossingen. Soms verraste ik ze met mijn onorthodoxe voorstellen, waardoor ze juist meegingen en zich door me gewaardeerd voelden.

Ik was heel gevoelig voor een sfeer en kon daardoor goed inschatten of het goed ging of niet.

Ik roddelde niet over en niet met collega's. Mensen wisten (en weten) wat ze aan me hadden. Ik ben eerlijk en praat nergens omheen, maar ik geef niet ongevraagd mijn mening.

Ik kan heel enthousiast en gedreven zijn. Tegelijkertijd hebben mensen mijn rust altijd als een kwaliteit benoemd.

Hoofdstuk 5 Conclusies, aanbevelingen en discussie

Wat zijn de voorwaarden die ervoor kunnen zorgen dat een vrouw met autisme en een gemiddelde tot hogere begaafdheid succesvol kan participeren aan het arbeidsproces?

In eerste instantie was het voor mij heel moeilijk om respondenten voor mijn onderzoek te vinden. Ik vroeg me af of ze er eigenlijk wel waren: vrouwen met autisme die zich staande hielden in betaald werk.

Toen ik de vrouwen vond die mee wilden werken aan mijn onderzoek viel het me op dat een groot aantal van hen met een burn-out of met grote problemen op het werk te kampen had.

Een tijdje werd ik daar behoorlijk moedeloos van. En vroeg me af of vrouwen met autisme zich eigenlijk wel konden handhaven op de werkvloer en dan ook nog in de thuissituatie én een relatie én eventueel kinderen én een huishouden erop na konden houden.

Ik begon me af te vragen of werk al die moeite wel waard was. Er zijn problemen op veel fronten. De vrouwen uit mijn onderzoek hebben, net als ikzelf, veel moeite zich staande te houden in hun werk en daaruit voorvloeiend lijkt het leven meer op overleven.

Later realiseerde ik me dat deze vrouwen heel veel bereikt hebben ondanks de moeilijkheden waar ze hun hele leven tegenaan gelopen zijn. En ik realiseerde me ook hoe sterk ze zijn door juist steeds weer door te zetten en opnieuw te beginnen.

Door hun narratief hier te vertellen tonen ze hun kracht, hun vechtlust en hun behoefte hoop te houden op een beter perspectief.

Als ik, naast het financiële aspect van werk, kijk naar de zingeving van werk voor deze vrouwen en mezelf en daarnaast naar de kwaliteiten die we toe te voegen hebben kan ik dan ook niet accepteren dat alleen maar 'overleven' de toekomst zou zijn.

Iedereen is anders. Ik vind dat het de leefwereld van mensen ruimer maakt als mensen van elkaar kunnen leren en openstaan voor het anders zijn, voor de uniekheid van de ander.

In betaald werk zou dat niet anders moeten zijn. Respect voor elkaar individu en elkaars unieke inbreng zou de gezamenlijke uitkomst krachtiger moeten maken.

De Verenigde Naties heeft op 10 december 1948 de Universele verklaring voor de Rechten van de Mens (UVRM) opgesteld. Hiermee pogen zij de gedachte te waarborgen dat de mens een zekere mate van vrijheid nodig heeft om zich volledig te kunnen ontplooien en dat de staat hen die vrijheid behoort te gunnen. Dit geldt dus ook voor mensen met autisme, ook zij hebben recht op ontwikkeling en ontplooiing.

Deze definitie is gebaseerd op de visie van volwaardig burgerschap. Waarbij ook mensen met een beperking behoren te leven als volwaardige burgers. De VN heeft in 2006 het verdrag inzake de rechten van personen met een handicap opgesteld. Nederland (Ministerie van Gezondheid, 2012) heeft dat verdrag ondertekend, maar is nog bezig inzichtelijk te krijgen wat dit voor de wet- en regelgeving betekent.

Maar dit verdrag verplicht de deelnemende landen ervoor te zorgen dat mensen met een (functie-) beperking gelijkwaardig aan de samenleving kunnen deelnemen.

Dit inclusieve beleid zorgt ervoor dat er rekening gehouden wordt met de verschillende mogelijkheden en beperkingen van mensen en de diversiteit van mensen. Bovendien is er het recht tot participatie. Mensen met een beperking dienen in staat gesteld te worden te kunnen participeren.

Vanaf 2009 (Gezondheidsraad, 2009) wordt er geëxperimenteerd met de inzet van job coaches voor jongeren met een Wajong uitkering. Dit omdat er voor de arbeidsbegeleiding van mensen met autisme specifieke kennis en vaardigheden nodig zijn.

Ik onderschrijf dat laatste ten zeerste en voeg daar aan toe dat er een overlap dient te bestaan tussen de thuisbegeleiding en die op het werk.

Om ervoor te zorgen dat de hulpverlening niet te veel versnipperd is in 1999 het Convenant Autisme (Autisme, 1999) ondertekend dat tot doel heeft de gezamenlijke aanpak in de zorg en ondersteuning van mensen met autisme te verbeteren.

Thuisbegeleiding dient onder andere te zorgen voor rust. Planning is hiervoor een van de belangrijke hulpmiddelen.

Begeleiding op het werk zou dezelfde doelstelling moeten hebben.

Letterlijke rust dient zowel thuis als (indien mogelijk) op het werk ingepland te worden, figuurlijke rust wordt ook verkregen doordat de zaken (zowel in de thuissituatie als op het werk) op orde zijn en doordat er in veel opzichten duidelijkheid en structuur verschaft kan worden.

Ook een basiskennis van autisme bij de werkgever en een acceptatie van de individu kan rust brengen. Een gevoel dat iemand mag zijn zoals hij/zij is en dat dit goed is, daarbij kan er toch sprake en ruimte zijn van persoonlijke ontwikkeling en groei.

Indien een betaalde baan nodig en/ of gewenst is zal er voor vrouwen met autisme aan een aantal randvoorwaarden voldaan moeten worden. Dit om zich zo goed mogelijk te kunnen handhaven op de werkvloer.

Naar aanleiding van mijn onderzoek en aanvullend op Simone's 'Aspergirls' (Simone, 2010) en 'Aspergers on the job' (Simone, 2010) ben ik tot een aantal aanbevelingen gekomen.

- Kennis van autisme en weten wat het autisme met de persoon zelf doet. Het autisme kan een belemmering zijn, maar het kost enorm veel energie om te blijven vechten tegen iets wat een gegeven is. Door zich te bevrijden van verlamdende gedachten aan de belemmeringen en verder te kijken naar andere persoonlijke kwaliteiten, dus door zich te emanciperen, wordt iemand sterker en krachtiger. Empowerment.
- Niet alleen kennis over autisme, maar ook specifieke kennis over autisme bij vrouwen. De autobiografieën van vrouwen met autisme kunnen hierbij zeer helpend zijn.
- Met hulp van professionele begeleiding meer individuele zelfkennis opdoen. Dit kan door het inschakelen van een psycholoog, professionele supervisie, of bijvoorbeeld een goede autismedoach. Hierbij kunnen ervaringen uit het verleden verwerkt worden en geïntegreerd in het zelfbeeld. Hierbij kan er gezocht worden naar de kwaliteiten van de vrouw en kansen.

- Met de kennis van autisme op zoek gaan naar een manier om prikkels waar men last van heeft te verminderen en/ of te vermijden. Zowel in de thuissituatie als op het werk. Ook goed communiceren (eventueel door begeleiding) op het werk wat iemand nodig heeft om zo goed mogelijk te kunnen functioneren.

- Hulp (van buitenaf) bij een planning. Hulp bij een reële planning om niet te veel op één dag te willen regelen en om de taken die gedaan moeten worden te concretiseren.

- Verwerkingstijd of 'alleen tijd' is heel belangrijk op die planning. **Misschien is dit zelfs ook wel een van de belangrijkste voorwaarde om succesvol betaald werk vol te kunnen houden.**

Het is van belang te beseffen en erkennen dat mensen met autisme meer tijd nodig hebben om zaken te verwerken en daar de tijd voor moeten nemen. Als dit niet of niet voldoende gebeurt zal het energieniveau enorm afnemen en daardoor de capaciteit en het denk- en incasseringsvermogen.

- Op het werk is het ook van belang om een duidelijke concretisering en structurering te vragen.

Bijvoorbeeld:

Wie kan als vraagbaak functioneren en op welke momenten?

Welke doelen moeten wanneer behaald worden?

Wat wordt er precies van iemand verwacht?

Wanneer functioneert iemand goed en voldoende?

De reactie van een aantal van de vrouwen uit mijn onderzoek op het onderzoek was dat ze veel van elkaar herkenden en dat dit een heel prettig gevoel was. Daar was ik al heel blij mee.

Ik hoop dat dit voor meer vrouwen gaat gelden en dat ze zich er sterker door gaan voelen.

Ook hoop ik dat er gezien wordt dat deze vrouwen wel degelijk competent zijn en heel wat te bieden hebben.

In de thuissituatie zijn er vaak meer mogelijkheden om terug te trekken. Op school, of bij het werk vaak niet. Daar wordt iemand vaak tot en over de grenzen gepusht. Hierdoor kan iemand zwakker en kwetsbaar worden. Degene met autisme en de mensen daar omheen heen zien dan soms alleen nog wat iemand niet goed kan of doet.

Temple Grandin gaat uit van een andere visie; zij geeft aan waarom iedere werkgever iemand met autisme nodig heeft. (Grandin, 2011) Volgens haar zijn mensen met autisme belangrijk omdat de meesten zeer visueel ingesteld zijn en daardoor zaken zien die mensen zonder autisme vaak niet eens opvallen. Ook de detailgerichtheid en de 'helicopterview' van mensen met autisme kan veel bijdragen. Hierdoor kan een zeer waardevolle toevoeging door mensen met autisme geleverd worden aan de arbeidsomgeving. Nu ik erop ben gaan letten en me er bewust van ben geworden heb ik me gerealiseerd dat dit ook zo is. Ik zie veel zaken die anderen vaak niet opvallen en ik heb gemerkt dat mijn kinderen vaak ook meer of anders zien. Nu ik me ervan bewust ben dat dit een kwaliteit is gebruik ik het ook als kwaliteit.

Als men de werkgever vanuit een zelfkennis en zelfvertrouwen kwaliteiten kan bieden is er ook tegenover te stellen wat iemand nodig heeft om die diensten te kunnen leveren. Iemand begint dan ook in een hele andere positie. Een waaruit zelfvertrouwen en kracht straalt.

Het nieuwe boek van Temple Grandin heet: "Different.... Not less".

In mijn gedicht na de titelpagina heb ik het ook over anders zijn en over hoe men elkaar juist kan aanvullen en opwaarderen door het anders zijn. Niemand zou zich minder moeten voelen doordat men anders is. En wat is 'anders' zijn? Het is maar net hoe je (of wie) het bekijkt.

Als vrouwen met autisme zich als individu durven te onderscheiden (te emanciperen) van de groep door zich bewust te zijn van hun kracht en uit te komen voor hun autisme kunnen we ook een voortrekkersrol hebben voor de jonge vrouwen na ons en onze kinderen.

Niet perse door het woord autisme te noemen, dat kan ook op basis van zelfbewustzijn en gelijkwaardigheid. Door het eigen gevoel van gelijkwaardigheid is het recht op inclusie niet iets wat gevraagd wordt, maar iets wat als een gegeven geboden wordt. En dat is een streven waar we, vind ik, naartoe moeten.

Hoofdstuk 7 Reflectie en evaluatie

Het heeft heel veel voor mij persoonlijk betekend om aan dit onderzoek te werken.

In eerste instantie hoopte ik van andere vrouwen het antwoord te krijgen hoe ik straks mijn carrière succesvol kan vervolgen en hoe ik kon voorkomen dat ik weer een burn-out zou krijgen.

Ik werd er halverwege het onderzoek een beetje depressief van dat zij de antwoorden ook niet direct hadden en dat ze zelf worstelden met allerlei, voor mij zeer herkenbare, vraagstukken.

Door de supervisie vanuit mijn opleiding kwam steeds weer naar voren kwam hoe streng ik voor mezelf was en hoe onzeker ik daarvan werd. Het beste van mezelf was niet goed genoeg en daardoor stelde ik mezelf ook zo naar anderen op. Ik liet zien wat ik wilde dat ze zagen.

Mijn biografie (dus mijn narratief) was heel leerzaam en door de oplossingsgerichte vragen bleef ik niet hangen in de problemen, maar kon naar aanleiding van mijn inzichten gaan handelen en daardoor veranderingen doorvoeren.

Wat ook de achterliggende redenen waren van mijn overtuigingen over mezelf en de tegengekomen moeilijkheden (mijn persoonlijke geschiedenis, de aan autisme gerelateerde geschiedenis, persoonlijkheid?), ik leerde dat de overtuigingen over mezelf me weerhielden te groeien. Ik leerde mijn kwaliteiten beter kennen en positief te denken. De grootste les die ik leerde was dat ik ook goed voor mezelf moet zorgen. Door goed voor mezelf te zorgen (en dat doe ik onder andere door mezelf tijd en rust te gunnen) ontdekte ik dat ik mijn kwaliteiten ook beter kan benutten.

Mijn opleiding zelf (M SEN Autismespecialist) bracht me ook heel veel. De theorie, de begeleiding van de docenten en ook een grotere zelfkennis. Ook de samenwerking met anderen, wat voorheen vrij lastig voor me was, bleek heel leerzaam. Dit kwam ook door de reflecties die we op elkaar moesten geven als critical friends. Mijn medestudenten beschreven waar ik goed in was en wat nog leerpunten waren. Ik moest hetzelfde voor hun doen. Hun mening vond ik vaak heel verassend op een positieve manier. Deze opleiding was voor mij niet alleen heel passend en interessant, maar kwam ook op het juiste tijdstip. Ik kon het nu aan en was eraan toe.

Door juist met dit onderzoek mijn opleiding af te ronden is voor mij de cirkel rond. Toen ik aan de opleiding begon worstelde ik met mezelf door mijn (werk)verleden en met mijn thuissituatie door de extra vragen en inspanningen die het autisme in onze gezinssituatie opriep.

Door de opleiding kon ik mijn (theoretische) kennis en mijn praktijkervaringen optimaliseren inzake het autisme en ik ging met mezelf aan de slag als persoon. Daarbij nog eens extra geholpen door de supervisie en door mijn onderzoek heb ik geleerd van de vrouwen met autisme hoe herkenbaar de problematiek in het werkveld is. Daaruit heb ik afgeleid dat ik me niet meer zo onzeker hoef te voelen over de dingen die ik allemaal niet zo goed kan. Dat is iets waar ik niet onwillig in was, maar onmachtig. Dat is een heel verschil. Door dit hele leerproces kan ik zeggen dat ik als persoon en professional de afgelopen twee jaar enorm gegroeid ben en dat voelt goed. Dat maakt me krachtig.

Ik hoop dat als autisme specialist ook aan anderen mee te kunnen geven. Wat ik vooral mee wil geven is wat je kunt doen om die problemen makkelijker te omzeilen. Niet om ze weg te nemen, maar om er niet meer zo'n gewicht aan te hoeven hangen door herkenning, erkenning en acceptatie. Ook wil ik de focus op zaken leggen waardoor je je kunt profileren, waar je competenties liggen.



Daarnaast zijn er vele wegen mogelijk om beter, of anders met het autisme om te gaan.

Ook kwam de realisatie dat werk niet op zichzelf staat. En dat het een het ander beïnvloedt. Een goede planning is, volgens mij, hierbij noodzakelijk. Ik moest voor mezelf erkennen dat ik hierbij hulp nodig had, omdat ik moeite heb met tijdsbesef en erg veel eiste van mezelf. Waardoor ik die planning, die ikzelf haalbaar en nodig vond, nooit zou kunnen afmaken. Met alle gevolgen van dien. Concrete hulp was hierbij zeer helpend.

Ik denk dat mijn ervaringen en leerprocessen zeer helpend kunnen zijn in mijn uitoefening van het vak als autismespecialist.

Die ervaringen en kennis zullen niet alleen op vrouwen met autisme toepasbaar zijn. Ik heb hiermee, denk ik, wel de fijnere nuances geleerd voor de vele vormen van autisme.

Ik dacht dat ik antwoorden moest vinden en de oplossing voor alle vrouwen met autisme om succesvol een carrière te kunnen navolgen.

Ik besepte dankzij de vrouwen in mijn onderzoek en de vrouwen op het 'autivrouwforum' en uit de autobiografische boeken over vrouwen met autisme dat ik die antwoorden helemaal niet hoeft te geven. En dat een succesvolle participatie aan het arbeidsproces misschien ook helemaal niet wenselijk is voor iedereen.

Voor degene die dat wel wensen hoop ik dat ze herkenning in de verhalen vinden en daar datgene voor zichzelf kunnen halen wat ze nodig hebben om met hernieuwde moed verder te gaan.

Literatuurlijst.

- Basar, B. (2010). *Ik wil niet meer onzichtbaar zijn. Autisme in de allochtone cultuur*. Huizen: Pica.
- Bateson, G. (2000). *Steps To An Ecology Of Mind. Collected Essays In Anthropology, Psychiatry, Evolution And Epistemology*. University of Chicago Press.
- Berckelaer-Onnes, I. v. (2011, maart 29). <http://www.radio1.nl/items/28258-veel-meer-vrouwen-autistisch-dan-gedacht>. Opgehaald van www.radio1.nl.
- Berckelaer-Onnes, I. v. (sd). Autisme: van beeldvorming naar evidence-based (be)handelen: een proces in ontwikkeling. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 44 - 57.
- Bogdashina, O. (2003). *Sensory Perceptual Issues in Autism. Different Sensory Experiences, Different Perceptual Worlds*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Bruïne, e. (2011). Narratief onderzoek. In E. d. Bruïne, F. Harinck, H. Everaert, A. Riezebos - De Groot, & A. v. Ven, *Bronnenboek onderzoeksstrategieën* (pp. 30 - 34). Tilburg - Utrecht - Zwolle: LEOZ.
- Clandinin, D., & Connelly, F. (2000). *Narrative inquiry. Experience and story in qualitative research*. San Francisco: John Wiley & Sons, Inc.
- Dongen, M. v. (2011). *Dramaqueen of gwoon autisme? Mijn leven voor en na de diagnose*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- Gezondheidsraad. (2009). *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- Grandin, T. (2011). www.templegrandin.com/templehome. Opgehaald van www.templegrandin.com: <http://www.templegrandin.com/templehome.html>
- Henkelman, A. (2010). www.autismepunt.nl/vrouwen_en_autisme.html. Opgeroepen op September 13, 2011, van Autismepunt.
- Henkelman, A. (2010). www.autismepunt.nl/wat_is_autisme.htm. Opgehaald van www.autismepunt.nl: <http://www.autismepunt.nl/index.html>
- Jansen, H., & Rombout, B. (2011). *Autipower! Succesvol leven en werken met een vorm van autisme*. Eindhoven: Pepijn BV.
- Marktonderzoek, R. (sd). <http://www.rightmarktonderzoek.nl/methoden-onderzoek/kwalitatief-onderzoek>. Opgehaald van <http://www.rightmarktonderzoek.nl>: <http://www.rightmarktonderzoek.nl/>
- Marletta-Hart, S. (2003). *Leven met hooggevoeligheid. Van opgave naar gave*. Kampen: Uitgever Ten Have.
- Maslow, A. H. (1970). *Motivatie en persoonlijkheid. Menselijke mogelijkheden*. New York: Harper & Row, Inc.
- Mesibov, G. B., Shea, V., & Schopler, E. (2005). *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*. New York: Springer Science + Business Media, Inc.
- Ministerie van Gezondheid, W. e. (2012). <http://www.invoeringwmo.nl/onderwerpen/inclusief-beleid>. Opgehaald van <http://www.invoeringwmo.nl/>: <http://www.invoeringwmo.nl/onderwerpen/inclusief-beleid>
- Roos, L. (2010, Februari). www.lilianroos.nl/psy-artikel1.html. Opgeroepen op 2011, van www.Lilianroos.nl.

- Schrurs, J. (2010). *Psycho-educatie bij personen met Autisme Spectrum Stoornissen. Wat zeg je van jezelf?* Meijel: VIA.
- Schrurs, J. (2012, April 4). Laat ze meedoen. *Lezing autismeweek Venlo 2012*. Venlo, Limburg, Nederland: Schrurs.
- Schuman, H., Montesano Montessori, N., & Lange, R. d. (2010). *Praktijkgericht onderzoek voor professionals*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- Simone, R. (2010). *Aspergers on the job*. United States of America: The Donahue Group. Inc.
- Simone, R. (2010). *Aspergirls. Een wegwijzer voor meisjes en vrouwen met het syndroom van Asperger*. Amsterdam: Hogrefe uitgevers.
- Spek, A. (2010). *Mindfulness bij volwassenen met autisme. Een wegwijzer voor hulpverleners en mensen met ASS*. Amsterdam: Hogrefe Uitgevers Bv.
- Spek, A., & Goosen, A. (2009). Autismespectrumstoornissen bij vrouwen. *Engagement*, 36-38.
- Spek, A., & Goosen, A. (2011). Autismespectrumstoornissen bij vrouwen. *Engagement*, 36-38.
- Struik, H. (2011). *Niet ongevoelig. Vrouwen met autisme*. Amersfoort: Uitgeverij Kok.
- Vermeulen, P. (1999). *Brein bedriegt. Als autisme niet op autisme lijkt*. Berchem: Drukkerij Epo.
- Vermeulen, P. (2004). *Beter vroeg dan laat en beter laat dan nooit. De onderkenning van autisme bij normaal tot hoogbegaafde personen*. Berchem: EPO.
- Vermeulen, P. (2005). *Ik ben speciaal 2. Werkboek psycho-educatie voor mensen met autisme*. Berchem - Antwerpen: EPO.
- http://nl.wikipedia.org/wiki/Piramide_van_Maslow. (2012, februari 23). Opgehaald van [www.wikipedia.nl: http://nl.wikipedia.org/wiki/Piramide_van_Maslow](http://nl.wikipedia.org/wiki/Piramide_van_Maslow)
- www.hetbodhiblad.nl/Bodhipat_/Reflectie/reflectie.html. (2012, maart dinsdag). Opgehaald van [www.hetbodhiblad.nl: http://www.hetbodhiblad.nl/index.html](http://www.hetbodhiblad.nl/index.html)
- Autisme, C. (1999). http://www.convenantautisme.nl/overhetconvenant.html?mnu=tmain100:*&s=1&l=nl&t=1337603705. Opgehaald van http://www.convenantautisme.nl/home.html?mnu=tmain0:*&s=1&l=nl&t=1337603663: http://www.convenantautisme.nl/home.html?mnu=tmain0:*&s=1&l=nl&t=1337603707

Bijlagen.

Bijlage 1.

Onderzoeksvragen.

Korte biografie gegevens:

Naam, leeftijd, eventuele diagnose,
kinderen + leeftijd(+eventuele diagnose)

Partner.

Chronologisch overzicht opleidingen.

Werk (overzicht)

Functie.

Korte biografie verteld:

Wat is de betekenis van het betaalde werk?

Of van het hebben van collega's?

En wat is de betekenis om je kennis te kunnen overdragen?

Zijn ze op het werk bekend met je autisme?

Hoe wordt daarmee omgegaan?

Wat zijn je sterke kanten?

Waar loop je autisme gerelateerd tegenaan op je werk?

Wat zou je nodig hebben?

Waarom denk je dat het autisme bij vrouwen met een hogere intelligentie vaak niet gezien wordt?

Wat heb je nodig, of wat doe je om met succes een betaalde baan te kunnen behouden?

Bijlage 2:

Nog een paar prangende vragen:

- Ik merk steeds meer dat ik veel tijd voor mezelf nodig heb om zaken te verwerken. 'Alleen tijd'. Herkennen jullie dit en hoe lukt dit, of hoe vullen jullie dit in? Ook in verband met eventueel gezin en de hoeveelheid werkzame uren buitenshuis.
- En alle boeken die je over autisme leest beginnen met de triade en TOM, CC, EF en sommige voegen ook zintuiglijke prikkels en communicatie toe. Ik denk nooit zo in die termen, en het viel me op dat geen van jullie daar op welke manier dan ook naar verwees. In je diagnose zal daar toch over gesproken zijn. Hoe denken jullie over die triade en dan met name in verband met je werk?

