

# WERKEN MET AUTISME

## Praktijkboek voor mensen met autisme en leidinggevenden

Esther Oomen-van Straten

Cécile den Ouden



u i t g e v e r i j

**SWP**

## **Werken met autisme**

Praktijkboek voor mensen met autisme en leidinggevenden

*Esther Oomen-van Straten & Cécile den Ouden*

ISBN 978 90 8560 287 3

NUR 770 / THEMA VFJR1

© 2024 Uitgeverij SWP Amsterdam

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

# INHOUDSOPGAVE

<b>Waarom dit boek?</b>	<b>7</b>
Wat is autisme?	8
<b>DEEL I: IK</b>	
<b>Jouw ‘gebruiksaanwijzing’</b>	<b>15</b>
<b>Hoofdstuk 1: Wat heb je nodig?</b>	<b>21</b>
Wat is je werkbelasting versus hoeveel energie heb je?	21
Hoe ga je om met vermoeidheid?	26
Ontspannen, waar kun je op letten?	30
Hoe stel je goede grenzen?	34
Omgaan met prikkels, waar kun je op letten?	37
<b>Hoofdstuk 2: Plannen en organiseren</b>	<b>43</b>
Wat is er belangrijk bij het maken van structuur?	43
Hoe plan je en stel je prioriteiten?	46
Het voorkomen van uitstelgedrag	50
Omgaan met perfectionisme	52
<b>Hoofdstuk 3: Praten over autisme</b>	<b>57</b>
(Hoe) vertel je op je werk over autisme?	57
<b>Checklist:</b> Welke onderwerpen kunnen aan de orde komen in een gesprek tussen een werkgever en een medewerker met autisme?	60
Hoe kun je solliciteren aanpakken?	61
<b>Hoofdstuk 4: Persoonlijke ontwikkeling</b>	<b>67</b>
Doen waar je goed in bent	67
Nieuwe dingen leren, hoe pak je dit aan?	70
Manieren om jezelf te motiveren	73

## **DEEL II: DE ANDER**

<b>Hoofdstuk 5: Communicatie</b>	<b>79</b>
Fijn omgaan met collega's	79
Goed omgaan met je leidinggevende	84
Communicatie in het algemeen	86
Feedback krijgen en geven	89

## **DEEL III: DE ORGANISATIE**

<b>Hoofdstuk 6: De organisatie</b>	<b>97</b>
Veranderingen	97
Diversiteit en inclusie	101
De rol van een vertrouwenspersoon	102
De kracht van peers	104

<b>Slotwoord</b>	<b>107</b>
------------------	------------

## **BIJLAGEN**

<b>Bijlage 1:</b> Interview met een leidinggevende	111
<b>Bijlage 2:</b> Interview met een medewerker met autisme	117
<b>Bijlage 3:</b> Signalen en oorzaken van stress	127
<b>Bijlage 4:</b> Meer lezen over autisme?	137

<b>Over de auteurs</b>	<b>139</b>
------------------------	------------

# WAAROM DIT BOEK?

Wij, Cécile en Esther, coachen al jarenlang ieder in ons eigen bedrijf. Een aantal jaar geleden hebben we ieder onze coachpraktijk gespecialiseerd in het coachen van mensen met autisme en mensen met kenmerken van autisme. We hebben beiden veel ervaring in het werken binnen bedrijven. En we houden beiden enorm veel van boeken en gingen op zoek naar een boek gericht op werkende mensen met autisme.

We ontdekten dat boeken over werken met autisme er in zeer beperkte mate zijn. En in de boeken die er zijn, misten we de praktische kennis en tools voor de mensen met (kenmerken van) autisme om aan de slag te gaan met de gegeven kennis en informatie.

Vandaar dat wij besloten om zelf een boek te schrijven over werken met autisme. In dit boek bundelen wij onze eigen ervaring en de input van mensen om ons heen met autisme die we coachen of gecoacht hebben. Daarnaast passen we de door ons opgedane kennis over autisme en praktisch toepasbare manieren over het werken met autisme toe.

In dit boek gebruiken wij de term *mensen met autisme* ook voor mensen met kenmerken van autisme, mensen met een vermoeden van autisme, autistische mensen en autisten. We weten dat er veel mensen zijn die de term 'mensen met autisme' fijn vinden klinken en bij hen vinden passen. Er zijn ook veel mensen die de term autist of autistisch persoon bij hen vinden passen. We hebben er voor de leesbaarheid van het boek voor gekozen om 'mensen met autisme' te gebruiken en niet alle termen door elkaar te gebruiken.

In de bijlagen vind je twee interviews. Een interview met een leidinggevende die ervaring heeft met het werken met medewerkers met autisme en een interview met een medewerker met autisme. Daarnaast geeft het boek informatie voor leidinggevendenden van mensen met autisme, zodat zij de dingen kunnen doen die voor hun medewerker belangrijk zijn.

De illustraties in dit boek zijn gemaakt door Sofie van Ek, illustrator en animator. Sofie heeft autisme en ADHD.

Je hoeft dit boek niet precies van voor tot achter te lezen. Wel is het handig om te starten met het onderdeel 'Jouw gebruiksaanwijzing'. Kijk daarna in de inhoudsopgave naar de onderwerpen die jij belangrijk vindt.

## **Wat is autisme?**

Wat is autisme, dat is een goede vraag. Hoe autisme ervaren wordt, is voor iedereen anders. Je hebt misschien de volgende uitspraak weleens gehoord: 'Ken je één persoon met autisme, dan ken je één persoon met autisme.'

Iedereen met autisme is anders. Het kan lastig zijn om voldoende zelfinzicht te hebben in hoe het eigen autisme werkt. Natuurlijk kan het ook lastig zijn voor de omgeving om goed met jouw autisme om te gaan.

Bij officiële diagnoseonderzoeken naar autisme door een psycholoog of psychiater kijken zij op dit moment naar de volgende zeven criteria:

- wederkerigheid: inleven in de ander en hem aanvoelen;
- non-verbale communicatie: alle communicatie die zonder woorden plaatsvindt;
- ontwikkelen, handhaven en begrijpen van sociale relaties: bijvoorbeeld bijhouden van vriendschappen, omgaan met collega's en leidinggevende, relatie hebben met partner en kinderen;
- voorspelbaarheid, gedragsroutines en rituelen zoals omgaan met veranderingen en gewoontes;
- stereotiep gedrag: het maken van herhalende bewegingen, vaste plek aan tafel en dagelijks hetzelfde rondje lopen;
- beperkte interesses: bepaalde interesse die veel van je tijd en energie vraagt;
- sensorische (zintuiglijke) over- en ondergevoeligheid: prikkels die binnenkomen zoals licht, geluid, geur, smaak of aanraking.

## **Autisme en het voorspellende brein**

Al jaren gaan psychologen en therapeuten in de wereld van autisme uit van een andere prikkelverwerking bij mensen met autisme. Uitgaande van deze theorie zijn veel dingen verklaarbaar waar mensen met autisme tegenaan lopen. Peter Vermeulen heeft de theorie over het voorspellende brein vertaald naar wat dit kan betekenen voor mensen met autisme. En komt hiermee met een totaal andere verklaring. Er is nog veel te onderzoeken en te leren over de theorie van het voorspellende brein. We leggen je hierna de basis uit.

We gaan er bij de theorie over prikkelverwerking van uit dat een prikkel het brein binnenkomt. Daarna wordt de prikkel al dan niet 'goed' verwerkt, waardoor er een reactie komt. Door de gevoeligheid voor prikkels ontstaat bij mensen met autisme snel een overprikkeld brein. Waardoor zaken lastig worden om te doen en ermee om te gaan.

Bij de theorie over het voorspellende brein gaan we ervan uit dat ons brein werkt met modellen van de wereld om ons heen. Op basis van deze modellen maakt ons brein continu voorspellingen van wat er gaat gebeuren. Op het moment dat die voorspelling niet helemaal goed uitkomt, krijg je een voorspellingsfout. Het klopt niet. Mensen zonder autisme maken globale voorspellingen. Als de voorspelling een beetje afwijkt, ontstaan er vaak niet heel veel problemen. Ze kunnen daarin meebewegen en zich aanpassen. Mensen met autisme zijn vaak op zoek naar veel informatie en maken daardoor gedetailleerde voorspellingen. Ze willen de prikkels die gaan komen precies kunnen plaatsen. Deze voorspellingen zijn daardoor zo gedetailleerd, dat het bijna niet mogelijk is om ze uit te laten komen. Vandaar dat er veel voorspellingsfouten ontstaan, wat onrust veroorzaakt. Een brein met autisme is ook nog eens altijd hyperalert. Het brein blijft checken of de informatie en voorspellingen met elkaar kloppen. Waardoor er steeds meer informatie en prikkels het brein binnenkomen. Een persoon zonder autisme stopt op een bepaald moment met het binnenhalen van informatie, omdat het niet meer relevant is.

Vaak zijn we geneigd om prikkels weg te nemen, te reduceren of te controleren voor mensen met autisme. Volgens de theorie over het voorspellende

brein werkt dat niet. Het brein went aan het verwerken van weinig prikkels. Op het moment dat er dan weer prikkels te verwerken zijn, ontstaan er juist voorspellingsfouten. Wat beter werkt, is het brein voeden met informatie. Ben voorspelbaar in je gedrag. Maak duidelijk wat verwacht wordt, benoem afwijkingen die gaan komen. Je geeft dan context aan het geheel en met die context kunnen de voorspellingen goed geplaatst worden.

Dit is in een notendop autisme en het voorspellende brein. Wil je hier meer over leren, lees dan het boek van Peter Vermeulen 'Autisme en het voorspellende brein' of bezoek een van de lezingen die hij hierover geeft.

In onze coachpraktijken zien wij bij mensen met autisme klachten en problemen die we hierna verder uitleggen.

Onze cliënten hebben veel last van vermoeidheid, soms zo erg dat ze na hun werk snel een boterham eten en naar bed gaan. Andere cliënten hangen 's avonds en in het weekend uitgeput op de bank en komen tot niets meer naast hun werk. Terwijl ze soms wel weten wat goed voor hen werkt, maar ze kunnen zichzelf simpelweg er niet toe zetten om in actie te komen. En ze komen er niet aan toe om dat rondje te wandelen dat hen goed zal doen.

Door alle prikkels die binnenkomen en verwerkt dienen te worden, hebben ze vaak veel stress en spanning. Vaak voelen ze dit fysiek, maar is het henzelf niet altijd duidelijk wat hun stresssignalen zijn. Met als gevolg dat ze maar doorgaan, terwijl ze eigenlijk even rust hadden moeten nemen.

Dat maar doorgaan, terwijl er al te veel vermoeidheid en spanning is, kan zeer makkelijk leiden tot een burn-out. Mensen met autisme zijn vaak gevoelig voor een burn-out. Ook duurt het relatief lang voordat ze hersteld zijn van een burn-out. Het is daarom enorm belangrijk om goed voor jezelf te zorgen en op je energie te letten, zodat je een burn-out kunt voorkomen.

Een andere veelgehoorde klacht is dat mensen met autisme een vol of druk hoofd hebben. We horen regelmatig dat hun hoofd op het werk heel vol zit. Dat er op dat moment geen informatie mee bij kan en dat ze dus geen nieuwe informatie meer kunnen opnemen en verwerken. Ze komen dan wellicht ongeïnteresseerd over, terwijl dat niet aan de orde is. Het enige dat op zo'n moment helpt is zich terugtrekken en zorgen voor rust.



Nog een onderwerp dat voor veel stress en spanning kan zorgen is omgaan met collega's, leidinggevende, klanten en met gezinsleden. Vragen als 'Wat wordt er van me verwacht?', 'Wat is de bedoeling?', 'Bij wie moet ik hiervoor zijn?', 'Hoe werkt dit?' kosten enorm veel energie. Er wordt constant energie en aandacht besteed aan de onuitgesproken verwachtingen en 'normale' gang van zaken binnen een bedrijf. Want hoe kom je erachter wat er van je wordt verwacht, wat 'normaal' is binnen jouw rol en afdeling.

En natuurlijk speelt gevoeligheid voor sensorische (zintuigelijke) prikkels een rol. Hoe meer inzicht je hierin hebt, hoe beter je ermee om kunt gaan. We proberen in dit boek zo veel mogelijk persoonlijke verhalen van mensen met autisme en praktische tips te delen. Doe er je voordeel mee en probeer uit hoe het bij jou werkt. En ga ook vooral in gesprek met de mensen om je heen, op je werk en in je privéleven.



**DEEL I: IK**

# JOUW GEBRUIKSAANWIJZING

Als je werkt en je hebt autisme, of kenmerken van autisme, is het heel fijn als je jouw eigen gebruiksaanwijzing goed kent. En daarmee bedoelen we dat het handig is om van jezelf goed te weten waar jij vaak tegenaan loopt vanwege jouw autisme. Hierna noemen we zaken op die handig zijn om te weten. Mocht je over de genoemde onderwerpen nog niet nagedacht hebben, dan adviseren we je om dat eens te doen. Hoe beter jij jouw eigen gebruiksaanwijzing kent, des te beter kun je vertellen wat jij nodig hebt om fijn te kunnen werken. Bijvoorbeeld aan je leidinggevende of je collega's. Verschillende onderwerpen die hierna genoemd staan, komen terug in andere hoofdstukken.

## Stress

Hoewel autisme zich bij iedereen anders uit, hebben mensen met autisme vrijwel allemaal (veel) last van stress. Dat is een bekend gegeven. Stress wordt geactiveerd door het 'alarmsysteem' in ons brein, als er gevaar dreigt. Als je autisme hebt, en dus meer prikkels binnenkrijgt dan mensen zonder autisme, heb je ook meer stress.

Stress is op zichzelf niet ongezond. Het houdt ons alert en bereidt het lichaam voor op vechten of vluchten als er gevaar dreigt. En stress kan er ook voor zorgen dat je 'bevriest', dat je even niet meer tot handelen kunt overgaan.

Stress kan in pieken oplopen en tussen de piekmomenten in weer afnemen. Maar als de stresspieken elkaar heel snel opvolgen, kan stress ongezond zijn. Ook als de pieken steeds hoger worden en de stress tussendoor onvoldoende daalt, dan is stress ongezond. Als de stress hoog oploopt, noemen we dat bij mensen met autisme ook wel 'overprikkeld zijn'. Overprikkeld zijn kan heel heftig zijn en ervoor zorgen dat je niks meer kunt en ook niks meer kunt verdragen. Het kost vaak veel tijd om uit een situatie van overprikkeld zijn terug te komen naar een 'normaal' stressniveau.

Daarom is het als je autisme hebt heel belangrijk dat je jouw eigen stressniveau goed kunt inschatten. Zodat je, als het nodig is, kunt ingrijpen om te voorkomen dat je overprikkeld raakt. Hoe kun je je eigen stressniveau bewaken?

Regelmatig horen wij van mensen met autisme dat ze het moeilijk vinden om bij zichzelf stress te herkennen. Ze merken bijvoorbeeld wel op dat ze vaak heel erg moe zijn, maar koppelen dit niet aan stress. Terwijl stress enorm vermoeiend is. Soms merken mensen in je eigen omgeving, die jou goed kennen, aan jou dat je gestrest bent, terwijl je dat zelf niet in de gaten hebt.

Het helpt om jouw stresssignalen te leren kennen. Er zijn verschillende typen stresssignalen. Bijvoorbeeld lichamelijke signalen, zoals een snelle hartslag, hoofdpijn, gespannen schouders. Er zijn ook psychische stresssignalen, zoals snel geïrriteerd zijn, somberheid, angst. Je kunt gedachten herkennen die wijzen op stress. Denk aan veel piekeren en negatieve gedachten hebben. Ook aan je gedrag kun je merken dat je stress hebt. Je moppert bijvoorbeeld veel, je bent heel rusteloos, of je gaat harder of sneller praten...

Als je van jezelf weet wat jouw stresssignalen zijn, weet je wanneer de stress bij jou oploopt. Om te voorkomen dat je overprikkeld raakt, bedenk wat jij kunt doen om de stress te laten zakken. En bedenk wat de mensen in jouw omgeving zouden kunnen doen om je daarbij te helpen. Bijvoorbeeld: laat me even alleen (en met rust).

In bijlage 3 van dit boek vind je een lijst met mogelijke stresssignalen. Gebruik deze lijst om na te gaan welke stresssignalen jij herkent. Vul eventueel voor jezelf aan met stresssignalen die jij bij jezelf herkent en die niet in de lijst vermeld staan.

### Stress aanpakken

- minder piekeren, meer schrijven  

- Noteer per dag drie positieve momenten  

- Richt je week anders in  

- Heb een rustdag in je werkweek  


*Sofie*

## Oorzaken van stress

Welke zaken veroorzaken bij jou stress? Dit verschilt per persoon. Wat zijn voor jou de grootste boosdoeners? En wat kun je doen om daar minder of geen last van te hebben? Als je je ervan bewust bent wat bij jou stress veroorzaakt, kun je erover nadenken op welke manier je minder of geen last hebt van die oorzaken.

Je kunt je stressorzaken grofweg verdelen in vier categorieën: de omgang met anderen, planning, zintuiglijke prikkels en werk.

We benoemen hier enkele voorbeelden per categorie:

Omgang met anderen: je probeert steeds te doen wat anderen van jou verwachten, je hebt last van mensen die hun afspraken niet nakomen, je vindt het lastig om naar feestjes te 'moeten' gaan...

Planning: je hebt geen overzicht over wat je allemaal moet doen, anderen gooien jouw planning in de war, je vindt het moeilijk om prioriteiten te stellen...

Zintuiglijke prikkels: je hebt snel last van veel licht en veel geluid, je bent heel snel afgeleid door mensen in je omgeving, je hebt last van het rommelige bureau van je collega...

Werk: het kost je veel moeite om te wennen aan een nieuwe collega, je vindt het lastig om met veel mensen te moeten lunchen, vergaderingen zijn belastend voor je, het is moeilijk om te wennen aan een nieuw systeem....

In bijlage 3 noemen we een aantal veelvoorkomende oorzaken van stress, met daarbij suggesties om er minder of geen last van te hebben. Natuurlijk kan het zijn dat er bij jou andere oorzaken van stress zijn die wij niet noemen. Of dat jij heel andere 'oplossingen' gebruikt om er minder of geen last van te hebben. Fijn als dat voor jou werkt. We hopen je met de in dit boek genoemde voorbeelden op weg te helpen.

## Hoeveel structuur of overzicht heb jij nodig?

Voor veel mensen met autisme is structuur heel belangrijk. Structuur geeft rust. Als je dingen altijd op dezelfde manier doet, hoef je er niet steeds over na te denken. Vind je structuur een vervelend woord? Gebruik dan bijvoorbeeld overzicht of duidelijkheid als dat goed werkt voor je.

Voor de één is structuur belangrijker dan voor de ander. Sommige mensen met autisme nemen alles wat ze doen op in een structuur (wakker worden – douchen – aankleden – enzovoorts). Anderen vinden het fijn om een structuur op hoofdlijnen te hebben of alleen een structuur te maken als ze een groter project moeten uitvoeren. Het is fijn als je zelf weet hoeveel structuur voor jou goed werkt. Op het werk kun je dan bijvoorbeeld met checklists werken, zodat je geen dingen vergeet. Neem ook een kijkje bij hoofdstuk 2, paragraaf ‘Wat is er belangrijk bij het maken van structuur?’ op pagina 43.

### **Meer werk-gerelateerde aandachtspunten**

*Bij de hierna genoemde punten gaan we ervan uit dat je collega's op het werk niet weten dat jij autisme hebt. Als dat wel bekend is, dan kun je vaak sneller uitleggen dat een bepaalde manier van doen of situatie met jouw autisme te maken heeft. We benoemen de punten eerst kort om ze daarna uit te leggen.*

- informatie verwerken
- behoefte aan duidelijkheid
- moeite met plannen
- gestoord worden in je bezigheden
- hoofd- en bijzaken van elkaar scheiden
- overleggen en vergaderingen
- misverstanden
- sociale interactie

Heb jij vaak meer tijd nodig om *informatie te verwerken*? Zeg dan altijd dat je ‘er even over wilt nadenken’ en dat je er op een later moment op terugkomt. Kondig aan wanneer je erop terugkomt, zoals dag(deel) of tijd.

Heb jij behoefte aan *duidelijkheid*, benoem dat. Zeg bijvoorbeeld ‘ik weet graag waar ik aan toe ben’ of ‘ik houd van duidelijke afspraken’.

Gebruik hulpmiddelen om je werk te *plannen*. Meestal zijn er (digitale) hulpmiddelen op het werk aanwezig, maar als voor jou bijvoorbeeld een papieren agenda fijner werkt, zorg ervoor dat je er een hebt. Planningen helpen je om het overzicht te houden over je werk.

Ook lijstjes en schema's werken voor veel mensen heel goed. Gebruik dat wat jij nodig hebt. Neem ook een kijkje bij hoofdstuk 2, paragraaf ‘Hoe plan je en stel je goede prioriteiten?’ op pagina 46.

Laat het collega's weten als je op bepaalde momenten *liever niet gestoord* wilt worden, omdat je geconcentreerd wilt werken aan een taak. Soms helpt het ook om ergens anders in het gebouw te gaan zitten, als dat kan, of om af en toe thuis te werken. Let er wel op dat je niet onbereikbaar wordt voor je collega's, dat wordt meestal niet gewaardeerd.

Als je het lastig vindt om *hoofd- en bijzaken* van elkaar te scheiden, vraag aan een collega of hij even met je mee wil denken.

Stel vragen in *overleggen* over zaken die voor jou nog niet duidelijk zijn.

Schrijf dingen op die voor jou belangrijk zijn. Gesproken woord is vaak heel vluchtig voor iemand met autisme. Notulen worden niet altijd voor algemeen gebruik gemaakt.

Ben jij iemand die graag in discussie gaat met collega's, over van alles en nog wat? Probeer je te beperken tot de dingen die bij jouw eigen werk horen. Veel mensen houden niet zo van 'eindeloze' discussies.

Ben je *uit je slof geschoten* over iets? Zeg 'sorry' tegen de betreffende collega(s), en zeg dat dit niet persoonlijk bedoeld was. Mensen met autisme kunnen nogal fel uit de hoek komen en worden dan soms als bot beschouwd. Houd daar rekening mee.

Je kunt uitleggen dat je niet goed tegen *drukke situaties* kunt en dat je daarom liever niet aanwezig bent bij de kerst-, nieuwjaars- en zomerborrel. Let er wel op dat je aanwezigheid bij sommige bijeenkomsten verplicht is. Als jouw leidinggevende weet dat je autisme hebt, kun je vragen of het goed is dat je er niet altijd bij bent. Of je spreekt af dat dat je maar een deel van de bijeenkomst bijwoont.