

Een diagnose autisme... en dan?

Handreiking voor volwassenen met autisme

Informatie waarvan anderen zeggen:

‘Had ik dat maar eerder geweten!’



Inhoudsopgave

Inleiding	3
Deel 1: Wat kun je zelf doen en waar vind je professionele ondersteuning?	4
Wat kun je zelf doen?	4
Waar vind je professionele ondersteuning?	6
De geestelijke gezondheidszorg (GGZ)	6
Ondersteuning en begeleiding vanuit de gemeente	8
Levensloopbegeleiding	8
Onafhankelijke cliëntondersteuning	9
Ondersteuning bij studie of werk	9
Autisme en uitkeringen	10
Begeleiding voor je naaste(n)	10
Overige professionele ondersteuning	10
Deel 2: Welke informatie kan je helpen?	11
Wat is autisme?	11
Veelgebruikte termen	12
Diagnose en classificatie	12
Autismespectrumstoornis, autismespectrumconditie, autismespectrum	12
Mensen met autisme, autistische mensen, autisten	12
Neurodiversiteit	13
Verdinglijking of reïficatie	13
Lotgenoten, ervaringsgenoten, ervaringsdeskundigen, ervaringswerkers	13
Kennis in ontwikkeling	14
Autisme bij meisjes en vrouwen	15
Autisme en informatieverwerking	15
Denkbeelden over autisme	15
Denkbeelden over de samenleving	16
Wat past bij jou?	16
Meer weten	17

Inleiding

Na een diagnose autisme kun je je afvragen wat je kunt doen. Ook kan je op zoek zijn naar informatie. Deze brochure helpt je op weg.

De brochure is geschreven voor volwassenen die onlangs een diagnose autisme hebben gekregen. De informatie kan ook interessant zijn voor partners, familieleden of vrienden. En voor alle andere mensen die meer willen weten over autisme en wat je kunt doen.

Voorafgaand aan de ontwikkeling van de brochure is aan mensen met autisme is gevraagd welke informatie zij gemist hebben vlak na hun diagnose. Dat vormde de basis voor de onderwerpen in de brochure. De brochure is medeontwikkeld door mensen met autisme.

De brochure bestaat uit twee delen:

- het eerste deel geeft een beknopt overzicht van wat je zelf kunt doen en waar je professionele ondersteuning kunt vinden als je daar behoefte aan hebt;
- het tweede deel bevat informatie over autisme zoals de veranderende denkbeelden hierover in de samenleving.

Je kunt de delen los van elkaar en in willekeurige volgorde lezen.

Op de pagina **Meer weten** staan verwijzingen naar websites en organisaties die relevant voor je kunnen zijn.

Deel 1: Wat kun je zelf doen en waar vind je professionele ondersteuning?

Autisme kan een rol spelen in allerlei aspecten en fases van je leven. Daar kun je zelf mee aan de slag, hulp bij zoeken of er juist niets mee doen.

Misschien wil je:

- meer te weten komen over autisme;
- jezelf beter leren kennen;
- ontdekken hoe je anders kunt omgaan met bepaalde vraagstukken;
- anders leren omgaan met een wereld die is ingericht op 'de gemiddelde mens';
- ontdekken waarin je kan verwachten dat anderen zich aan jou aanpassen;
- herkenning en erkenning vinden;
- praktische ondersteuning in jouw leven.

Er zijn veel verschillende manieren om verder te gaan. In je eigen richting, tempo en volgorde. Vaak is er niet één specifieke aanpak die je verder helpt, maar een combinatie daarvan.

Soms heeft iets wat je doet, of juist *niet* meer doet, meteen effect. Soms heeft het tijd nodig. En soms doe je iets wat jou helemaal niet blijkt te helpen.

Wat kun je zelf doen?

Een diagnose autisme hoeft niet te betekenen dat je behandeling en/of begeleiding nodig hebt. Je kunt zelf veel verschillende dingen doen, zoals:

- informatie zoeken en nieuwe inzichten opdoen;
- contact hebben met ervaringsgenoten, ook wel lotgenoten genoemd;
- praten met familie, vrienden en anderen om je heen;
- apps of andere hulpmiddelen vinden voor bijvoorbeeld prikkelverwerking of structuur;
- je activiteiten, gedrag of omgeving aanpassen.

Alles wat je doet zonder hulp van professionals heet 'zelfmanagement'. Juist omdat er binnen zelfmanagement zoveel mogelijkheden zijn, is er niet één overzicht te geven. Inhoudelijk kun je veel informatie over autisme vinden op de websites van de organisaties achterin deze brochure op de pagina **Meer weten**. Er komen allerlei thema's aan bod zoals relaties, werken, wonen, autisme bij vrouwen, prikkelverwerking en gendervraagstukken.



Een ander startpunt is de Handreiking zelfmanagement. Deze geeft een breed overzicht van websites, boeken, blogs van ervaringsdeskundigen, apps, hulpmiddelen, organisaties en social media-kanalen.

De Handreiking zelfmanagement is opgesteld door ervaringsdeskundigen van het Netwerk Innovatie en Productontwikkeling Autisme (NIPA).

Je kunt de handreiking gratis downloaden op:

nipa-autismeproducten.nl

Waar vind je professionele ondersteuning?

Als je behoefte aan professionele ondersteuning hebt, zijn er verschillende mogelijkheden. Hieronder staan de belangrijkste ondersteuningsbronnen beschreven.

De geestelijke gezondheidszorg (GGZ)

Nadat autisme is vastgesteld, biedt de GGZ meestal eerst psycho-educatie aan (zie het kader op de volgende bladzijde). De manier waarop dit gegeven wordt verschilt per GGZ-instelling of behandelaar. Een veelvoorkomende vorm bestaat uit groepsbijeenkomsten onder begeleiding van een zorgprofessional. Soms is ook een ervaringsdeskundige betrokken. Naast voorlichting is er ruimte om te delen wat autisme in jouw leven betekent. Je kunt oefeningen krijgen om jezelf beter te begrijpen of om met jouw vragen en problemen om te gaan. Vaak is er ook begeleiding mogelijk voor je partner of een andere naaste.

Mocht het voor jou nodig zijn, dan biedt de GGZ ook specifieke (vaardigheids)trainingen, behandeling voor bijkomende klachten (bijvoorbeeld somberheid, angst) of relatie-/partner-/gezinstherapie. De hulp kan individueel zijn of in groepsverband. Je kunt GGZ-hulp krijgen vanuit een GGZ-instelling of bij een particuliere praktijk van een psycholoog of psychiater.

Behandeling en begeleiding kan op verschillende manieren: face-to-face, via (beeld)bellen, via e-mail of via online behandelprogramma's (E-health). Ook zijn combinaties hiervan mogelijk. Hoe vaak afspraken plaatsvinden varieert van wekelijks tot maandelijks. Soms is er intensievere hulp nodig. Dan kan zogenaamde deeltijdbehandeling of een tijdelijke behandelopname in een instelling wenselijk zijn.

Hulp vanuit de GGZ wordt meestal vergoed door je zorgverzekeraar. Je betaalt zelf het eigen risico van je zorgverzekering. Controleer vooraf of jouw zorgverzekering de GGZ-instelling van je keuze vergoedt. Houd er rekening mee dat er voor hulp bij autisme wachttijden kunnen zijn.

Op wegwijzer-autisme.nl vind je behandelaars die gespecialiseerd zijn in autisme.

Wat is psycho-educatie?

De Zorgstandaard Autisme uit 2017 beschrijft psycho-educatie als volgt.

Psycho-educatie is een verzamelnaam voor interventies die erop gericht zijn om de patiënt en diens omgeving educatie te geven over autisme en handvatten hoe daarmee om te gaan: 'psycho-educatie is een reeks educatieve of opvoedkundige interventies met de bedoeling mensen de instrumenten (vaardigheden, kennis en vertrouwen) in handen te geven om hun leven in handen te nemen'.

Doelen van psycho-educatie

Psycho-educatie kan gegeven worden op verschillende niveaus, met verschillende doelstellingen:

- informierend niveau: algemeen informatief voorlichtingsmateriaal met als doel onderkenning en eerste acceptatie van het autisme. De behandelaar kan hierbij verwijzen naar voorlichtingsmateriaal en websites (zoals autisme.nl, pasnederland.nl, vanuitautismebekeken.nl en thuisarts.nl/autisme).
- begeleidend niveau: specifiek op de betrokkenen gerichte interventies zoals begeleiden van het acceptatieproces en praktische advisering omtrent het dagelijks leven met autisme. De behandelaar kan hierbij verwijzen naar lotgenotengroepen en andere mogelijkheden voor lotgenotencontact bij verenigingen van en voor mensen met autisme en/of hun naasten (zoals pasnederland.nl en autisme.nl).
- therapeutisch niveau: samen met betrokkenen zoeken naar manieren om de (chronische) problematiek rond autisme en eventueel bijkomende problemen of stress een plek te geven in een vernieuwd zelfbeeld, toekomstperspectief en ambities.

Afwegingen bij de inzet van psycho-educatie in het behandelproces

Volgens de geldende behandelrichtlijnen voor jeugd en volwassenen met autisme start de behandeling van autisme met psycho-educatie; maar ook later in het behandelproces kan psycho-educatie worden ingezet, vaak als onderdeel van een breder behandelprogramma. Met name wanneer de diagnose autisme op latere leeftijd wordt gesteld is het belangrijk om de tijd te nemen voor psycho-educatie.

Er zijn verschillende methoden en werkvormen waarin psycho-educatie wordt geboden zoals:

- individueel, gericht op systeem of groepsgewijs met lotgenoten;
- gericht op autisme of breder op ontwikkeling in een specifieke levensfase.

Psycho-educatie wordt bij voorkeur gegeven in samenwerking met een ervaringsdeskundige aangezien de inzichten en ervaring van ervaringsdeskundigen heel waardevol en relevant kunnen zijn voor de patiënt.

Een contra-indicatie om te starten met psycho-educatie kan zijn dat er sprake is van een crisissituatie. Die crisissituatie kan het gevolg zijn van matige tot zware bijkomende psychische of psychiatrische problemen bij de patiënt of van ervaren onveiligheid in de leefomgeving. Het is dan zinvoller om eerst de betreffende problematiek aan te pakken aan de hand van de meest prangende hulpvragen van de patiënt alvorens te starten met psycho-educatie omtrent autisme.

Bron: Zorgstandaard Autisme, 2017

Ondersteuning en begeleiding vanuit de gemeente

Als je ondersteuning nodig hebt om zelfstandig te leven kun je hulp krijgen vanuit jouw gemeente. Dit is geregeld in de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Na aanmelding bekijkt de gemeente welke ondersteuning je nodig hebt in het dagelijks leven. Ondersteuning kan bijvoorbeeld gaan over planning, administratie, sociale contacten, relaties, werk of daginvulling. De gemeente gebruikt hiervoor termen zoals ambulante begeleiding, autismecoaching of levensloopbegeleiding. Wat de ondersteuning inhoudt en hoe lang dit duurt verschilt en is altijd maatwerk. Je bespreekt dit met de gemeente en/of de organisatie die de ondersteuning gaat bieden.

Je kunt kiezen of ondersteuning gefinancierd wordt via 'zorg in natura' (ZIN) of via een 'persoonsgebonden budget' (pgb). Bij zorg in natura heeft de gemeente contracten met organisaties die de ondersteuning kunnen bieden. Je kunt hierbij jouw voorkeur aangeven voor een organisatie. Met een pgb krijg je een budget waarmee je zelf hulp of ondersteuning kunt inkopen binnen de voorwaarden die de gemeente stelt.

Je gemeente kan een eigen bijdrage vragen voor Wmo-ondersteuning.

Kijk voor meer informatie op [regelhulp.nl](https://www.regelhulp.nl) en zoek op 'Wmo'. Of kijk op de website van jouw gemeente.

Levensloopbegeleiding

Levensloopbegeleiding is een vorm van ambulante begeleiding. Dat is begeleiding op maat in het dagelijks leven. Een levensloopbegeleider begeleidt je voor langere tijd en op diverse levensgebieden. In de ene fase van je leven kan de begeleiding intensiever zijn dan in een andere fase. Een levensloopbegeleider leert je goed kennen en kan daarom goed aansluiten bij jouw behoeften. Een levensloopbegeleider kan ook soms ook jouw naaste(n) begeleiden.

Er is een nieuwe vorm van levensloopbegeleiding in opkomst. Daarbij hoeft de levensloopbegeleider geen professionele achtergrond op het gebied van autisme te hebben. Het vertrouwen en 'de klik' die jij met iemand hebt staan centraal. Deze levensloopbegeleiders worden ondersteund met trainingen, intervisie en onderling contact. Kijk voor meer informatie op vanuitautismebekeken.nl.

Levensloopbegeleiders en autismecoaches vind je op wegwijzer-autisme.nl.

Onafhankelijke cliëntondersteuning

Een cliëntondersteuner kan je helpen bij vragen over onder andere zorg en ondersteuning, participatie, welzijn, wonen, werk en inkomen. De ondersteuning is kortdurend en meestal in de vorm van één of enkele gesprekken. Een cliëntondersteuner biedt zelf geen zorg of langdurige hulp. Wel kennen ze de wetten, regelingen en (lokale) organisaties en procedures.

Een cliëntondersteuner kan:

- met je meedenken;
- helpen om je vraag helder te krijgen;
- helpen bij het aanvragen van ondersteuning of een voorziening;
- met je meegaan naar een gesprek met bijvoorbeeld de gemeente.

Sommige cliëntondersteuners zijn ervaringsdeskundig of zijn gespecialiseerd in autisme.

Cliëntondersteuners werken onafhankelijk van gemeenten, zorginstellingen en andere organisaties. In de wet is geregeld dat iedereen recht heeft op cliëntondersteuning. Dit kost jou niets.

Kijk voor meer informatie op [regelhulp.nl](https://www.regelhulp.nl) en zoek op 'onafhankelijke cliëntondersteuning'. Of kijk op de website van jouw gemeente.

Ondersteuning bij studie of werk

Als student kun je ondersteuning krijgen vanuit je eigen onderwijsinstelling. Informeer bij de decaan, studentenpsycholoog of maatschappelijk werker van je opleiding welke ondersteuning beschikbaar is.

Als werknemer kun je naar de bedrijfsarts gaan. Het gesprek met de bedrijfsarts is vertrouwelijk: de bedrijfsarts vertelt je werkgever niets over de inhoud van het gesprek. De bedrijfsarts denkt met je mee. In overleg met jou kan hij je werkgever adviseren over aanpassingen of ondersteuning. Soms is begeleiding door een gespecialiseerde jobcoach wenselijk. Over het algemeen betaalt de werkgever de kosten van aanpassingen of ondersteuning.

Lees meer over studeren of werken met autisme op [werkwebautisme.nl](https://www.werkwebautisme.nl). Op deze website staat ook enige informatie over werken als zelfstandig ondernemer.

Autisme en uitkeringen

Als je door jouw klachten niet kunt werken, heb je mogelijk recht op een uitkering. Als je nu een werkgever hebt en jezelf (deels) ziek meldt, val je onder de Wet verbetering poortwachter (Wvp). Samen met je werkgever en een bedrijfsarts kijk je naar jouw mogelijkheden om te werken. Als werken duurzaam niet mogelijk is, kun je recht hebben op een WIA-uitkering via het UWV. Als je jonger bent dan 18 jaar of nog studeert, heb je in sommige gevallen recht op een Wajong uitkering. Dat wordt beoordeeld door het UWV. Als je geen werkgever hebt en ook geen eigen vermogen hebt, kun je recht hebben op een algemene bijstandsuitkering via de gemeente.

Heb je een uitkering op het moment dat je de diagnose krijgt? Zoek dan uit of je de diagnose moet of wilt melden. Bij een werkloosheidsuitkering (WW-uitkering) kan je sollicitatieverplichting bijvoorbeeld veranderen.

Begeleiding voor je naaste(n)

Je partner of andere naaste(n) kunnen zelf behoefte hebben aan ondersteuning of begeleiding. Hiervoor zijn er partnergroepen of ondersteuningsmogelijkheden voor jou en je naaste(n) samen. Vraag de organisatie die jou begeleidt wat deze aan mogelijkheden biedt. Of kijk op de websites van de organisaties op de pagina **Meer weten**.

Overige professionele ondersteuning

Voorgaande informatie beschrijft de reguliere professionele ondersteuning en begeleiding. Er zijn daarnaast veel andere aanbieders, met uiteenlopende visies op autisme en/of begeleiding. Er is niet één informatiebron waar je al het aanbod vindt. Als je op internet zoekt, kun je allerlei informatiebronnen en organisaties vinden. Zowel vanuit de reguliere zorg en ondersteuning als alternatieve bronnen. Op wegwijzer-autisme.nl kun je organisaties in jouw regio vinden.

Deel 2: Welke informatie kan je helpen?

Er zijn verschillende denkbeelden en ervaringen rondom autisme en het vormgeven van leven met autisme. Onderstaande informatie kan je helpen om te kiezen wat bij jou past.

Wat is autisme?

Het is moeilijk te zeggen wat autisme precies is. De ideeën over autisme veranderen in de loop van de tijd. Bovendien denkt niet iedereen er hetzelfde over. Je zou dus iets kunnen lezen over autisme waar je het niet mee eens bent of waar je jezelf niet in herkent. De Zorgstandaard Autismes is een document waar veel professionals overeenstemming over hebben.

Wat is autisme?

De Zorgstandaard Autismes uit 2017 beschrijft autisme als volgt.

Autisme is de verzamelnaam voor gedragskenmerken die duiden op een kwetsbaarheid op het gebied van sociale interactie, communicatie, flexibiliteit in denken, bewegen en handelen, in de zintuiglijke prikkelverwerking en op het gebied van filteren en integreren van informatie. Daarnaast ervaren mensen met autisme ook vaak problemen met uitvoerend handelen, met name op het gebied van plannen en organiseren.

Bron: Zorgstandaard Autismes, 2017

Omdat bovenstaande beschrijving van gedragskenmerken vooral benadrukt hoe autisme op anderen overkomt en niet ingaat op hoe mensen met autisme zichzelf ervaren, is er ook kritiek op.

Autisme wordt wel omschreven als levenslang en levensbreed. Autisme is levenslang onderdeel van je leven omdat het een aantal kenmerken beschrijft die bij jou horen. Autisme is levensbreed omdat het in alle aspecten van je leven merkbaar kan zijn: thuis, werk, relaties, vrije tijd, et cetera. Dit betekent niet dat je levenslang of levensbreed moeilijkheden ervaart. Je kunt op bepaalde levensgebieden en momenten in je leven beperkingen of juist voordelen ervaren door je autisme. Op andere levensgebieden en momenten speelt dit wellicht helemaal niet.

Misschien koppel je na de diagnose alles wat je doet en denkt aan autisme. Of doen andere mensen dat. Dat doet geen recht aan de unieke persoon die je bent.

Veelgebruikte termen

In de informatie over autisme kom je verschillende termen tegen. We leggen er een paar uit.

Diagnose en classificatie

Je hoort of leest vaak 'diagnose autisme' terwijl eigenlijk 'classificatie autisme' bedoeld wordt. Een diagnose beschrijft je individuele, subjectieve ervaringen, sterke en minder sterke kanten en de bredere context van je leven. Tijdens een diagnosetraject bekijkt de psychiater of psycholoog welke psychiatrische classificatie het beste past bij jouw klachten, symptomen, eigenschappen en gedragskenmerken. Hiervoor wordt het psychiatrische handboek DSM-5 gebruikt. Autismespectrumstoornis (ASS) is een van de classificaties in de DSM-5. De DSM-classificatie is onder meer nodig om recht te hebben op (vergoeding van) bepaalde behandelingen, begeleiding of ondersteuning.

Autismespectrumstoornis, autismespectrumconditie, autismespectrum

In het woord 'autismespectrumstoornis' (ASS) betekent *stoornis* dat je er in het dagelijks leven last van hebt. Sommige mensen vinden de medische term stoornis niet passend en spreken daarom liever van een 'autismespectrumconditie' (ASC) of 'op het autismespectrum'. *Spectrum* geeft aan dat autisme bij verschillende mensen op verschillende manieren een rol speelt. Iedereen met autisme is anders. Anders gezegd, als je één persoon met autisme hebt ontmoet, dan heb je één persoon met autisme ontmoet.

Mensen met autisme, autistische mensen, autisten

Sommige mensen zeggen 'mensen met autisme', anderen geven de voorkeur aan 'autistische mensen' en weer anderen zeggen 'autisten'. Met *person-first language* ('mensen met autisme', 'ik heb autisme') geven mensen aan dat ze meer zijn dan alleen hun autisme. Met *identity-first language* ('autistische mensen', 'ik ben autist') geven mensen aan dat autisme onlosmakelijk deel uitmaakt van wie ze zijn. Voor sommigen hangt dit taalgebruik samen met hoe zij over autisme denken, anderen hechten er niet veel betekenis aan.

Neurodiversiteit

Er zijn mensen die autisme beschrijven als een vorm van 'neurodiversiteit'. Neurodiversiteit wil zeggen dat er verschillen zijn tussen breinen en daarmee hoe mensen denken en leren. De term autisme betreft dan de manier waarop bepaalde breinen werken. De manier waarop de meeste breinen werken wordt ook wel 'neurotypisch' (NT) genoemd.

Verdinglijking of reïficatie

Vaak spreken en schrijven we over autisme alsof het een ding is. Dit wordt 'verdinglijking' of 'reïficatie' genoemd. Maar autisme is geen ding dat je kunt aanwijzen of afbakenen. Je kunt autisme niet los zien van allerlei andere aspecten die je vormen. Bij identiteitsvraagstukken kan het helpend zijn om je hier bewust van te zijn. Vragen zoals 'hoe verhoud ik me tot mijn autisme' of 'hoe beïnvloedt autisme mijn leven' zijn moeilijk te beantwoorden. Je komt vaak verder als je deze vragen betreft op de symptomen die jij in jouw specifieke situatie ervaart; 'hoe verhoud ik mij tot het feit dat ik vaak overprikkeld ben' of 'hoe beïnvloedt overprikkeling mijn leven'.

Lotgenoten, ervaringsgenoten, ervaringsdeskundigen, ervaringswerkers

'Lotgenoten' is een veelgebruikte term voor mensen met soortgelijke ervaringen. Dit woord kan het gevoel geven dat de gedeelde ervaring per definitie negatief en onvermijdelijk is. Daarom worden alternatieven gebruikt zoals 'ervaringsgenoten'. Een 'ervaringsdeskundige' is iemand die persoonlijke en collectieve ervaringskennis doorgeeft aan anderen. Een 'ervaringswerker' neemt deze kennis als professional mee in bijvoorbeeld beleidsontwikkeling, projecten of ondersteuning. Deze brochure is medeontwikkeld door ervaringsdeskundigen en ervaringswerkers.

Kennis in ontwikkeling

Er wordt veel onderzoek gedaan naar autisme. Er komen steeds nieuwe verklaringsmodellen, theorieën en visies op wat autisme is en hoe je ermee om kunt gaan.

Het onderstaande kader geeft een overzicht van theorieën en verklaringsmodellen die veel gebruikt werden of worden. Je hoeft je daar natuurlijk niet in te verdiepen. De titels geven al een indruk van de manier waarop over autisme gedacht werd en wordt.

Je hoeft niet voor het ene of het andere model te kiezen. Er is niet één waarheid en het ene model is niet per definitie beter dan het andere. De meeste modellen voor autisme kunnen naast elkaar bestaan. Ze kunnen helpend zijn op verschillende momenten voor verschillende vraagstukken waar jij mee zit.

Enkele theorieën en verklaringsmodellen over autisme

Autisme als moeite met inleven

– *Theory of Mind, Baron-Cohen, 1985*

Autisme als het richten op details en de samenhang niet zien

– *Theorie van Centrale Coherentie, Frith, 1989*

Autisme als moeite met plannen en flexibel handelen

– *Theorie van Planning en Executieve Functies, Ozonoff, 1991*

Autisme als grotere gerichtheid op uitdenken dan op sociale omgang

– *Theorie van het socioschema en Mental Age Spectrum Within 1 Person (MAS1P), Delfos, 2002*

Autisme als versterkte auditieve en visuele waarneming

– *Theory of Enhanced Perceptual Functioning (EPF), Mottron, 2006*

Autisme als contextblindheid en absoluut denken

– *Model Contextblindheid, Vermeulen, 2007*

Autisme als overactief brein

– *Theorie van Intense Wereld, Makram, 2007*

Autisme als manier van betekenis verlenen

– *Interactiemodel van deelnemend zin-geven, De Jaeger, 2016*

Autisme als effect van wederzijds onbegrip

– *Theory of Double Empathy, Milton, 2017*

Autisme als verstoring van het voorspellend vermogen

– *Model van voorspellend brein, Vermeulen, 2018*

Bron: Zoektocht naar jezelf, NIPA, 2020, nipa-autismeproducten.nl

Onderzoekers hebben ook aandacht voor specifieke thema's. Er wordt momenteel bijvoorbeeld veel onderzoek gedaan naar 'autisme bij meisjes en vrouwen' en 'autisme en informatieverwerking'.

Autisme bij meisjes en vrouwen

Vroeger werd gedacht dat autisme vooral voorkomt bij jongens en mannen. Inmiddels is bekend dat autisme bij meisjes en vrouwen andere uitingsvormen heeft. Ook lopen zij tegen andere problemen en vraagstukken aan. Hier wordt momenteel veel onderzoek naar gedaan door onder andere het Female Autism Network of the Netherlands (FANN). Op fann-autisme.nl staat onder andere publieksinformatie over autisme bij meisjes en vrouwen.

Autisme en informatieverwerking

Een ander onderzoeksthema betreft de relatie tussen autisme en informatieverwerking, zoals over- en onderprikkeling, prikkelregie, ontprikkeling en hersteltijd. Dit biedt veel mensen handvatten om hun kwaliteit van leven te verbeteren.

Denkbeelden over autisme

In het dagelijks leven kun je mensen tegenkomen die stereotype of ouderwetse ideeën over autisme hebben. Bijvoorbeeld omdat ze het ooit zo begrepen hebben en sinds die tijd geen nieuwe informatie zijn tegengekomen. Voorbeelden van achterhaalde, stereotype denkbeelden zijn:

- iemand met autisme kijkt je nooit aan;
- iemand met autisme heeft altijd een duidelijke planning nodig;
- iemand met autisme kan zich niet inleven in een ander.

Je kunt hier rekening mee houden in je keuze om mensen wel of niet te vertellen over je autisme.

Professionals kunnen uitgaan van verklaringsmodellen of visies op ondersteuning die niet goed bij jou passen. Het is belangrijk dat ondersteuning voldoende aansluit bij hoe jij jouw autisme ziet en hoe jij benaderd en geholpen wil worden.

Denkbeelden over de samenleving

De manier waarop anderen met jou omgaan wordt ook bepaald door hun bewuste of onbewuste kijk op de samenleving. Een veelvoorkomende gedachte is dat iedereen zich zoveel mogelijk moet aanpassen aan sociale- en gedragsnormen. Een andere gedachte is dat de samenleving meer ruimte moet geven voor verschillende soorten gedrag en verschillende manieren om met elkaar om te gaan. We willen naar een inclusieve samenleving waarin iedereen kan participeren op zijn eigen wijze; het zogenaamd 'sociaal model'. Dit is vastgelegd in bijvoorbeeld de Wet gelijke behandeling handicap of chronische ziekte (Wgbh/cz).

Wil jij je aanpassen aan je omgeving of verwacht je dat je omgeving zich ook aan jou aanpast? Door hier zelf over na te denken, herken je sneller of een benadering of behandeling bij jou past.

Wat past bij jou?

Als iemand jou benadert op een manier die niet goed voelt, dan kan het zijn dat die persoon bewust of onbewust andere denkbeelden heeft dan jij. Zeker in de relatie met een hulpverlener is het goed om hierop te letten. Je kunt jezelf en de ander een paar vragen stellen om te ontdekken of jullie soortgelijke denkbeelden hebben.

Hieronder staan enkele voorbeeldvragen.

Hoe zie jij autisme?

Zie je autisme bijvoorbeeld als

- een psychiatrische stoornis?
- een aandoening die behandeld kan worden?
- een manier van zijn?
- een variant van normale ontwikkeling?

Hoe kijk je aan tegen begeleiding?

Is begeleiding bijvoorbeeld gericht op

- het aanleren van sociale vaardigheden en denkpatronen om beter te 'passen' in de samenleving?
- het helpen om je leven vorm te geven zonder dat jij je hoeft aan te passen?
- het leren omgaan met de verschillen tussen jou en mensen in je omgeving?
- een combinatie hiervan?

Als een hulpverlener heel andere ideeën heeft dan jij, dan is het misschien beter om een andere te zoeken. Een cliëntondersteuner kan hierbij helpen. Of vraag ervaringsgenoten of zij hulpverleners kennen die beter bij jouw ideeën en behoeftes aansluiten. Ervaringsgenoten vind je bijvoorbeeld via NVA, PAS (kijk op de pagina **Meer weten**) of op social media.

Meer weten



autisme.nl

De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) zet zich in voor informatievoorziening, onderling contact en de belangen van mensen met autisme en hun naasten – in alle levensfasen en op alle levensterreinen.



pasnederland.nl

Personen uit het Autisme Spectrum (PAS) is de landelijke vereniging voor en door autistische volwassenen die de belangen van de persoon met autisme voorop stelt.



wegwijzer-autisme.nl

Website met apps, boeken, cursussen, bijeenkomsten, behandelingen, dagbesteding, en meer. Alles wat je kan helpen om op jouw manier te leven met autisme.



vanuitautismebekeken.nl

Stichting Vanuit autisme bekeken (VAB) zet zich op het gebied van autisme in voor een inclusieve samenleving. Een van de projecten is de Pilot Levensloopbegeleiding VAB.



autismenetwerkenederland.nl

Regionale autismentetwerken werken samen in Autismentetwerk Nederland. De regionale tetwerken maken zich sterk voor een inclusieve samenleving voor mensen met autisme en hun naasten.



nipa-autismeproducten.nl

Netwerk Innovatie & Productontwikkeling Autisme (NIPA) is een landelijk tetwerk van (ervaringsdeskundige) autismeprofessionals die werken bij ggz-organisaties. NIPA ontwikkelt onder andere producten, waaronder de 'Handreiking zelfmanagement' en 'Zoektocht naar jezelf'.



fann-autisme.nl

Op de website van het Female Autism Network of The Netherlands (FANN) delen professionals actuele kennis over autisme bij meisjes en vrouwen.



werkwebautisme.nl

Op werkwebautisme.nl staat informatie over werken en studeren met autisme.



nederlandsautismeregister.nl

Het Nederlands Autisme Register (NAR) is een database met cijfers over autisme. Je kunt je aanmelden voor onderzoek en publicaties downloaden.



regelhulp.nl

Regelhulp is een wegwijzer van het ministerie van VWS. Je leest welke mogelijkheden er zijn en waar je naar toe kunt om zorg of hulp te regelen.



ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/autisme

In de Zorgstandaard Autisme vind je per levensfase wat de beste behandelopties zijn voor mensen met autisme, en in welke volgorde die (bij voorkeur) worden ingezet. De zorgstandaard is vastgesteld in 2017.



richtlijnendatabase.nl zoek op: autisme volwassenen. Deze richtlijn beschrijft wat wenselijk is in de zorg en ondersteuning voor volwassenen met autisme. Kijk onder 'Bijlagen' voor de samenvatting.

Deze brochure is ontwikkeld met ondersteuning van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport in het project **Op-Weg-Wijzer**. De brochure is in samenwerking opgesteld door de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA), Vanuit Autisme Bekeken (VAB), Personen uit het Autisme Spectrum (PAS), Autisme Netwerken Nederland, Netwerk Innovatie & Productontwikkeling Autisme (NIPA) en wegwijzer-autisme.nl.

Deze brochure is gratis als pdf beschikbaar op de websites:

- autisme.nl/folders-en-brochures
- vanuitautismebekeken.nl/na-diagnose
- pasnederland.nl
- nipa-autismeproducten.nl
- wegwijzer-autisme.nl

Inhoud	Informatietafel Autisme – Op-Weg-Wijzer
Vormgeving	Zijlstra & Ten Hove
Uitgavedatum	juli 2022
Projectregie	Jessica Slijpen – Lupeo
Beheer	Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA)
Contact	info@autisme.nl

Deze brochure is met grote zorgvuldigheid geschreven. Desondanks kunnen aan de inhoud geen rechten worden ontleend.

