

KompASS Deel 3

Wegwijzer voor volwassenen met autisme



Met dank aan de ouders die deelnamen aan de focusgroep KompASS. Hun waardevolle input vormt de basis van deze wegwijzer. Wij bedanken: Rob, Maureen, Marijke, Jan, Gerda, Karin, Piet en Karin. De foto's komen uit het project "geef een gezicht aan autisme", waarvoor mensen met autisme en hun naasten werden geportretteerd. We bedanken Rob, Gerda, Jarl en Birschen voor hun belangeloze medewerking hieraan. De citaten in deze brochure zijn geanonimiseerd.

Colofon

Tekst: Maureen Doornekamp-Onstee
en Bernadette Wijker-Holmes

Vormgeving: Vandermeer visuele communicatie

Fotografie: Monique Post

Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA)

De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) maakt zich al sinds 1978 sterk voor mensen met autisme, hun familie, partners, vrienden en andere betrokkenen. De NVA geeft mensen met autisme en hun naasten een stem, begrip en herkenning, betrouwbare informatie en lotgenotencontact in de buurt. Meer informatie: www.autisme.nl.

© 2012 NVA

Deze brochure is mede mogelijk gemaakt door:

Het Regina van Geuns Fonds • Christine Bader Stichting Irene Kinderziekenhuis
NSGK • Stichting Dijkverzwaren • Stichting Voorzorg • Stichting Jong



Deze wegwijzer is deel 3 van een reeks. Deel 1 is een wegwijzer voor ouders van kinderen en deel 2 voor (ouders van) jongeren met autisme.

Beste ervaringsdeskundige,

Misschien weet je al langere tijd dat je een vorm van autisme¹ hebt, misschien kreeg je pas recent een diagnose. Hoe dan ook speelt een diagnose autisme een bepalende rol bij vele keuzes waar je voor komt te staan in je leven.

Deze wegwijzer is ontwikkeld samen met mensen die zelf ook autisme hebben. Er komen onderwerpen en vragen aan bod die zij belangrijk vinden, en je vindt er mogelijk antwoorden op vragen die ook jou bezighouden.

De brochure is bedoeld als hulpmiddel bij het maken van bewuste keuzes, waarbij rekening gehouden wordt met autisme. Denk aan keuzes op het gebied van behandeling, vrijetijdsinvulling of sociale contacten. In deze wegwijzer vind je veel praktische tips van volwassenen met autisme: wat heeft hen geholpen om grip op hun leven met autisme te krijgen en te houden?

Leeswijzer

- Pag. 4 Kenmerken van autisme bij volwassenen
- Pag. 6 Diagnose als startpunt
- Pag. 9 Hoe kom ik als 'autist' over op anderen?
- Pag. 10 Wanneer vertel ik wel/niet dat ik autisme heb?
- Pag. 11 Wat is mijn hulpvraag?
- Pag. 12 Hulp bij autisme: hoe kies ik de juiste behandeling?
- Pag. 14 Welk werk of welke dagbesteding past bij mij?
- Pag. 16 Hoe ga ik om met sociale contacten?
- Pag. 17 Hoe ga ik om met mijn vrije tijd?
- Pag. 18 Wat betekent autisme in een partnerrelatie?
- Pag. 19 Hoe ga ik om met mijn kinderen/kinderwens?
- Pag. 20 Hoe gaat het wanneer ik ouder word?
- Pag. 21 Financiële regelingen
- Pag. 23 Nuttige websites

¹ Hiermee bedoelen we de diagnoses: Autisme Spectrum Stoornis (ASS), Klassiek Autisme, Asperger, PDD-NOS en McDD. Met de komst van het nieuwe handboek psychiatrie, de DSM 5 (verwacht in 2013), zal ASS wellicht de enige gebruikte term worden. Meer informatie: www.dsm5.org.

“Er is een verschil tussen snappen met je intelligentie wat gewenst gedrag is en het écht weten”.



Kenmerken van autisme

Er zijn veel overeenkomsten tussen mensen met autisme, maar ook veel verschillen. Kenmerkend is dat de hersenen informatie op een andere manier verwerken: autisme is een aangeboren stoornis in de hersenen. Alles wat mensen met autisme zien, horen, ruiken etc. wordt op een andere manier verwerkt. De meeste mensen zien de wereld als een film maar mensen met autisme zien de wereld eerder als een stapel losse foto's, zij zien minder samenhang. Hierdoor kost het hen veel moeite om te begrijpen wat er gebeurt. Ook snappen zij vaak niet goed wat andere mensen bedoelen of voelen. Autismen zie je niet aan de buitenkant, maar het heeft grote invloed op iemands leven. Elke dag opnieuw.

We spreken meestal over Autism Spectrum Stoornissen (ASS) om aan te geven dat autisme bij iedereen anders is. Maar kenmerkend zijn problemen met:

- Begrijpen wat de ander denkt en voelt
- Communicatie
- Bedenken hoe iets in de toekomst zal gaan
- Omgaan met dingen die anders gaan dan verwacht

Autisme is niet zomaar aan de buitenkant te herkennen. Toch zijn er wel een aantal lichamelijke kenmerken bekend, die nog weleens samengaan met autisme. Zo zijn er mensen met autisme die fladderen met hun handen, op hun tenen lopen of een tic (of ongecontroleerde beweging) hebben om bijvoorbeeld spanning kwijt te raken. Ook een hogere of juist lagere pijngrens, anders reageren op medicatie, een hoge spierspanning, een andere lichaamsbeleving (de tastzin kan anders zijn waardoor anders gereageerd wordt op aanrakingen) en het ontbreken van een goed inzicht in persoonlijke hygiëne komen vaker voor. Juist deze lichamelijke kenmerken hebben grote invloed op de dagelijkse beleving van het autisme, ook al zijn dit geen officiële kenmerken van autisme. Het is om die reden belangrijk om hier bewust van te zijn.

Verschillen tussen mannen en vrouwen

De algemene kenmerken van autisme en de ernst van de stoornis zijn bij mannen en vrouwen met autisme gelijk. Wel zijn er vaak verschillen in de manier waarop het autisme zich uit. Zo hebben vrouwen vaak andere interesses dan mannen, en worden zij van

jongsaf aan meer gestimuleerd om zich sociaal te gedragen. De maatschappelijke verwachtingen van mannen en vrouwen zijn anders, net als hun persoonlijke beleving van het autisme. Denk maar eens aan zaken als kindervers en ouderschap; hierin zitten grote verschillen tussen (verwachtingen van) mannen en vrouwen.

Hoe ervaren volwassenen zelf hun autisme?

Kenmerken die volwassenen zelf noemen:

- De sociale voelsprieten ontbreken, waardoor ze niet van nature weten hoe met anderen om te gaan;
- Niet goed weten wat de verwachtingen van anderen zijn of hoe op anderen te reageren;
- Zich een 'vreemde eend in de bijt' voelen, de omgeving en personen niet begrijpen;
- Zich eenzaam voelen, in de steek gelaten voelen of zelfs ruzie krijgen omdat contact maken en aansluiting vinden niet lukt, doordat niet de 'juiste' manier daarvoor gevonden wordt;
- Letterlijk nemen wat er gezegd wordt;
- In theorie precies weten hoe iets moet, maar dat in de praktijk niet kunnen uitvoeren;

- Moeite met veranderingen, daarom alles op vaste plaatsen zetten en houden;
- Chaos in het hoofd, piekeren, enorm veel denken;
- (Veel) moeite hebben om met kritiek om te gaan en die kritiek ook niet begrijpen;
- Afstandelijkheid tonen, terwijl dat geen kwade wil is of een bewuste keuze;
- Alles beredeneren, om maar staande te blijven in de maatschappij. Bijvoorbeeld doorlopend beredeneren hoe je je moet gedragen in de situatie waarin je zit. Dit kost veel energie, is enorm vermoeiend;
- Dingen willen ondernemen (goed gesprek, winkelen, op visite) maar niet weten hoe je dat moet aanpakken en daarom niet doen;
- Zelf de controle willen houden om prikkels te kunnen doseren;
- Snel afgeleid zijn, wat concentreren soms lastig maakt;
- Zelf willen/moeten bepalen en blijven vasthouden aan "er is met mij niets aan de hand" om grip te houden op de situatie;
- Het gevoel hebben dat je elkaar niet begrijpt, wat je ook probeert;
- Gevoel van machteloosheid doordat je het nooit helemaal goed kunt doen.



“Autisme bij vrouwen valt minder op, je moet meer uitleggen waar je last van hebt”

Een diagnose (uit het Grieks: dia-gignoskoo = ‘het nauwkeurig leren kennen’) stellen is de kunst, techniek of handeling om een oorzaak te vinden van een gevolg aan de hand van de optredende verschijnselen.

Bart: “De diagnose autisme als fenomeen heeft mij niet zoveel gedaan. Het is een gegeven. Als gevolg van de diagnose is er wel een totaal nieuwe wereld opgegaan. Beginnend bij thuiskomen, daarna herkenning, erkenning en een vrij sterke attitudeverandering.”

Diagnose als startpunt

Iedere volwassene – met of zonder autisme – maakt regelmatig nieuwe, persoonlijke ontwikkelingen door. De diagnose Autisme (Spectrum Stoornis) is vaak de start van zo’n nieuwe ontwikkeling; een groeiproces naar meer inzicht in en acceptatie van jezelf. Meer inzicht in je karakter, in waar je goed in bent, en wat je lastig vindt. De diagnose autisme kan helpen om jezelf beter te leren begrijpen. Dit kost tijd, maar je zult er uiteindelijk profijt van hebben. Omdat puzzelstukjes op hun plek vallen. Waarschijnlijk heb je al jong gevoeld dat je “anders” denkt en voelt dan de mensen om je heen, en heb je manieren ontwikkeld om “mee te kunnen doen”. Wellicht heb je inmiddels ook allerlei compensatiestrategieën ontwikkeld om met de (sociale) problemen die je ervaart om te gaan.

Echter: het verschil leren begrijpen tussen toen (voor de diagnose) en nu (met de diagnose) is best ingewikkeld. Je moet je eigen autisme leren kennen en daarmee om leren gaan. Het krijgen van de diagnose autisme kan een opluchting zijn, maar kan tegelijkertijd ook moeilijk te accepteren zijn. Je kunt je opgelucht voelen, omdat je nu weet wat er aan de hand is. Maar het kan ook verwarrende gevoelens, of zelfs depressiviteit, angsten en extreme vermoeidheid met zich meebrengen. Het besef dat autisme vanaf nu voor altijd bij je hoort, brengt vaak verdriet met zich mee. Ook gemiste kansen en verkeerd gelopen situaties kunnen verdriet losmaken.

Esther: “Ik accepteer mijn diagnose, maar vind het soms moeilijk dat ik niet alles kan zoals anderen.”

Het is belangrijk om ook deze negatieve gevoelens te durven delen met mensen die je vertrouwt. Niets is gek, schaam je niet voor je gevoelens, maar probeer ze te uiten, juist omdat niemand aan de buitenkant kan zien hoe je je voelt. Ook mogelijke stigmatisering doordat je nu een “etiketje” hebt, kan een onderwerp van gesprek zijn. Je hebt als gevolg van je autisme waarschijnlijk meer tijd nodig voor het uiten van gevoelens en het verwerken van emoties dan over het algemeen wordt geaccepteerd. Neem die tijd!

Verdriet en verwerking van de diagnose kan per persoon enorm verschillen. Blijven gevoelens van machteloosheid en verdriet overheersen, dan kan professionele hulp

nodig zijn. Vraag tijdig om advies, bijvoorbeeld bij je huisarts.

Het is verder belangrijk dat de mensen om je heen je diagnose autisme leren accepteren. In het verleden ben je wellicht door mensen overschat. Met de diagnose kan men je nu misschien juist gaan onderschatten. Er is vaak een groot verschil in wat de omgeving ziet van iemand met autisme, en wat de persoon met autisme zelf van binnen ervaart. Het steeds willen voldoen aan de verwachtingen van de omgeving en het “altijd anders zijn” is daarin zeer vermoeiend en ingewikkeld. Uitleg geven over jouw autisme kan helpen om onbegrip weg te nemen (meer hierover in het volgende hoofdstuk).

Nog even de belangrijkste voor- en nadelen van een diagnose op een rij:

Voordelen van een diagnose:

- winst voor jezelf en voor je omgeving omdat je nu kunt verklaren waar bepaald gedrag of gedachten vandaan komen;
- meer zelfkennis, meer aandacht voor jezelf;
- meer inzicht in je mogelijkheden, waardoor sterke kanten verder ontwikkeld kunnen worden;
- meer begrip van de omgeving.

Nadelen van een diagnose:

- een psychische stoornis betekent “een stempel, een etiketje, een label”;
- onvoldoende kennis en begrip over autisme in de omgeving, met vooroordelen en onbegrip tot gevolg;
- lastig gevonden worden;
- geen juiste hulp vinden bij het omgaan met, ervaren van en verwerken van de diagnose.

Paula: “Ik voelde al eerder dat de diagnose angst- en dwangstoornis niet helemaal volledig was, maar wist niet wat ik tekortkwam”

Juiste diagnose?

Volwassenen met autisme die pas op latere leeftijd de diagnose hebben gekregen, kregen vaak eerder in hun leven verkeerde diagnoses en daarbij behorende behandelingen die niet bleken te werken. De ervaring van sommige volwassenen met autisme is dat wanneer zij eenmaal een ander label hadden gekregen (bijvoorbeeld ‘depressie’), de artsen daarbij bleven en niet verder (wilden) kijken. Ook het feit dat mensen met autisme vaak goed hun situatie kunnen verwoorden, maakt dat autismediagnoses gemist worden. Autismes is een pervasieve ontwikkelingsstoornis. Dit betekent dat het invloed heeft op alle levensfasen en levensterreinen. Door foutieve diagnoses kan kostbare tijd verloren zijn gegaan, en kan het zijn dat verschillende zaken in het leven misgingen, bijvoorbeeld op school of op het werk. Uiteraard verschilt dit van persoon tot persoon.

Goede autismediagnostiek gericht op volwassenen is van essentieel belang. CASSI8plus is een netwerk van hulpverleners uit de GGZ (psychiaters, psychologen en verpleegkundigen) die zich sterk maken voor betere diagnostiek en behandeling van volwassenen met autisme. Meer informatie: www.cassi8plus.nl.

Wat betekent de diagnose autisme voor mij?

Ieder mens heeft bijzondere karaktereigenschappen, ook mensen zonder een diagnose autisme. Je kunt dus niet zomaar alles wat je ervaart aan autisme toeschrijven. Maar wanneer het autisme je belemmert in je dagelijks leven, is het wel zinvol je daarin te verdiepen. Om meer inzicht in jezelf te krijgen, kun je proberen de volgende vragen te beantwoorden:

- Hoe ga ik om met mijn diagnose? Met mijn autisme?
- Wat kan ik zelf doen om mijn autisme te accepteren?
- In hoeverre accepteer ik mijn diagnose? Moet ik er blij mee zijn?
- Schiet ik iets op met de gestelde diagnose?
- Hoe ga ik om met mezelf? Wie ben ik nu?
- Heb ik inzicht in mijn sterke en zwakke punten?
- Wat hoort bij de diagnose autisme en wat hoort bij mezelf?
- Wat zijn de verwachtingen die mijn omgeving van mij heeft? En welke verwachtingen heb ik van mezelf?
- Weet ik zelf goed wat ik nodig heb? Kan ik dat onder woorden brengen?
- Zijn er mensen in mijn omgeving met wie ik mijn emoties, gevoelens en gedachten kan delen?
- Zien de mensen om mij heen mij op dezelfde manier als dat ik mezelf zie?
- Met wie zou ik kunnen bespreken hoe anderen mij zien, welk beeld zij van mij hebben?

Janneke: “Ik kom soms wat te direct over op anderen, dan kan ik bijvoorbeeld cru zijn zonder dat ik dat bedoel. Dat is dan maar zo, ik wil me in zoverre aan de maatschappij aanpassen dat het niet ten koste van mezelf gaat.”

Henk: “Aan het einde van het toneelstuk gingen mensen staan en 5 minuten klappen. Dat vond ik zo onzinnig dat ik daar niet aan meedeed. Niemand heeft daar last van, hooguit vinden zij mij wat vreemd.”

Hoe kom je als “autist” over op anderen?

Mensen in je omgeving zien vaak niet wanneer autisme een rol speelt, en dit leidt nog weleens tot onbegrip. De term “lichte vorm van autisme” kan daarbij soms extra storend werken: de omgeving vindt dat het autisme wel meevalt, maar voor de persoon met autisme zelf is het zwaar. Want als je autisme hebt, dan is dat autisme voortdurend aanwezig.

Begrip vinden voor je autisme is essentieel. Hoe meer begrip je krijgt van de mensen

om je heen, hoe minder je op je tenen hoeft te lopen. Dat scheelt veel energie en stress. Want als je autisme hebt, dan wil je net als ieder ander deelnemen aan de maatschappij, op je eigen manier. Niemand vindt het prettig om continu ontweken of genegeerd te worden.

Wees zelfbewust

Wanneer je jezelf en je autisme beter gaat begrijpen, zul je zelfbewuster worden en je talenten meer gaan zien. Dit versterkt je gevoel van eigenwaarde en zelfvertrouwen, en dat is belangrijk, juist ook in relaties met anderen. Bedenk dat autisme niet alleen problemen met zich meebrengt, maar ook waardevolle kwaliteiten. Durf te praten over je sterke en zwakke kanten en ook over je behoefte aan hulp. Realiseer je daarbij dat iedereen wel ergens hulp bij nodig heeft – dit geldt niet alleen voor mensen met autisme!

Wel of niet aanpassen?

In hoeverre moet, kun en wil je je aanpassen aan je omgeving? En in hoeverre vraag je om acceptatie van anderen en ben je gewoon zoals je bent?

Iedereen heeft verschillende rollen in het dagelijks leven, afhankelijk van de situatie waarin je je bevindt. Zo kun je soms een student zijn, soms een werknemer, soms een partner, en soms een klant in een winkel. Je aanpassen aan de rol waarin anderen je in een bepaalde situatie zien kan moeilijk zijn en is ook niet altijd nodig. Soms is aanpassen belangrijk, soms is een beetje aanpassen voldoende, en soms is aanpassen helemaal niet nodig. Zoals een vrouw met autisme het verwoordde: “In hoeverre ik mij aanpas aan anderen, hangt niet alleen van mijn autisme af maar ook van welk belang ik bij iets heb, het is afhankelijk van de situatie.”

Kees: “Ik vertel alleen iets over mijn autisme wanneer ik vind dat het iets toevoegt aan het gesprek of aan de situatie.”

Henk: “Ik gebruik als hulpmiddel de vraag: schaadt het mij als ik vertel dat ik autisme heb? Zo niet, dan ben ik er heel open over.”

Wanneer vertel je wel/niet over jouw autisme?

Om meer begrip voor je autisme te krijgen lijkt ‘voorlichting over autisme’ het sleutelwoord. Maar het is nog niet zo eenvoudig om uit te leggen wat autisme dan precies is. Want autisme kan zelfs invloed hebben op heel basale dingen, zoals de manier van kijken en praten. Het is ook heel persoonlijk hoe je dit ervaart. Achterin deze wegwijzer vind je een overzicht van voorlichtingsmateriaal over autisme bij volwassenen dat je wellicht kunt gebruiken als je anderen wilt vertellen wat autisme is.

Maar hoe bepaal je wanneer je wel of niet over jouw autisme vertelt? In ieder geval is autisme niet iets waarvoor je je hoeft te schamen. Als mensen in je omgeving weten wat er aan de hand is, kunnen zij je wellicht beter begrijpen en ook beter reageren op jouw

gedrag. Als je bijvoorbeeld bepaalde prikkels uit de weg gaat, en je kunt uitleggen waarom je dat doet, dan kan dat begrip opleveren en mogelijk vooroordelen weghalen.

Helaas kunnen mensen om je heen soms ook minder goed reageren. Ze gaan je dan alleen nog maar als “autist” zien en vergeten dat je ook gewoon een mens bent. Het vertellen levert dus niet altijd een gewenst resultaat op - vaak door gebrek aan kennis over autisme bij de ander.

Wel of niet vertellen over autisme?

Er kunnen verschillende situaties zijn, waarin je een afweging moet maken of je wel of niet over je autisme vertelt. De volgende vragen kunnen helpen om die afweging te maken:

- wat bereik ik ermee als ik mijn familie/vrienden vertel dat ik autisme heb?
- wat bereik ik ermee als ik in deze situatie iets vertel over mijn autisme?
- wordt het oordeel over mij anders als ik het vertel?
- is er algemene kennis over autisme aanwezig?
- welke risico's brengt het hier bespreekbaar maken van mijn autisme met zich mee?
- welke methode om iets over mijn autisme te vertellen is het handigst? (denk aan het uitdelen van een voorlichtingsbrochure over autisme, zelf uitleg geven over jouw autisme, het tonen van een filmfragment, het tonen van de Autipas, het organiseren van een voorlichtingsbijeenkomst, al dan niet met hulp)

Anne-Marie: “Wanneer ik prikkels wil voorkomen en daar veel moeite voor doe, kan dit worden uitgelegd als: deze persoon met autisme is flexibel, die redt het wel. Terwijl ik juist hulp zou willen krijgen omdat het me zoveel moeite kost. Er is gewoon veel onbegrip en gebrek aan kennis over autisme. Hoe leg ik goed mijn hulpvraag uit?”

Ben: “Wanneer je verbaal sterk bent, roept dit snel verwachtingen op. Blijkbaar denken ze dan sneller dat je alles gemakkelijk zonder hulp aankunt.”

Wat is mijn hulpvraag?

Het formuleren van een hulpvraag is best lastig. Soms ervaar je zelf een probleem waar je hulp bij zoekt, en soms ziet iemand uit je naaste omgeving bepaald gedrag als een probleem, terwijl je er zelf geen last van hebt. Om hulp te krijgen moet je zelf in actie komen en het kan verstandig zijn om iemand uit je omgeving erbij te betrekken. Zodat je samen goed inzicht krijgt in wat voor jou nodig is op dat moment. In principe richt een hulpvraag zich vooral op de beperkingen die autisme met zich meebrengt. Schaam je hier niet voor, maar wees eerlijk tegen jezelf en je omgeving.

Je hulpvraag van nu kan over 5 jaar een heel andere hulpvraag zijn. Het is belangrijk om je dat te realiseren. Hulp hoeft niet altijd blijvend te zijn. En soms kom je er pas na verloop van tijd achter wat je echte hulpvraag is. De vragen hiernaast kunnen helpen om meer zicht te krijgen op je hulpvraag en ook op het soort hulp dat je daarbij zoekt.

Verhelderen van je hulpvraag:

- Is er een probleem?
- Wat is het probleem?
- Voor wie is het een probleem? Wie heeft er last van?
- Wat belemmert jou het meest in je dagelijkse functioneren?
- Hoe zou dat beter kunnen?
- Waar wil je aan werken?
- Waar wil je hulp bij?

Voorbeelden van hulpvragen: Hoe leer ik omgaan met mijn diagnose autisme? Hoe leer ik mijn huishouden te structureren?

Wat voor hulp zoek ik?

- Van wie wil ik hulp of zorg krijgen?
- Heb ik liever een mannelijke of vrouwelijke hulpverlener?
- Is er continuïteit in het zorgaanbod? (kan ik er langere tijd gebruik van maken)
- Heeft de hulpverlening kennis én ervaring met autisme?
- Worden er prioriteiten gesteld?
- Heb ik iets aan de geboden hulp?
- Wordt er regelmatig geëvalueerd?
- Zet de hulpverlening mij aan tot meer acceptatie en bewustwording?
- Ziet de hulpverlening mijn autisme? En ook belangrijk: ziet de hulpverlening mij?
- Kan ik eventuele negatieve ervaringen met de hulpverlening kwijt?

Wat vind ik van de hulp die ik krijg/kreeg?

- Is het gewenste resultaat behaald?
- Ben ik serieus genomen?
- Voelde ik me begrepen?
- Wat kan opnieuw voor problemen zorgen?
- Wie begeleidt dat proces?
- Is de oplossing blijvend of heb ik slechts een tijdelijke oplossing?

Ruben: “Ik wil graag zelf mijn leven bepalen, maar kan niet alles zelf. Daarom is er een coach die mij stuurt en begeleidt.”

Hulp bij autisme

De behandeling van autisme is niet gericht op genezing, want dat is tot op heden niet mogelijk. Of genezing wenselijk is - omdat autisme ook sterke kanten met zich mee kan brengen - is een aparte discussie waar we hier verder niet op ingaan. Afhankelijk van de hulpvraag kan behandeling bestaan uit het herkennen van en het anders leren omgaan met de problemen (en soms ook leuke dingen) die bij autisme horen. Als je weet wat je valkuilen zijn, kun je die tijdig herkennen en zo mogelijk voorkomen. Denk bijvoorbeeld aan een vaste dagindeling, heldere afspraken thuis en op het werk, meer inzicht in je autisme of een persoonlijke coach. Het hulpaanbod kan bestaan uit psycho-educatie, gesprekken, een cursus of training voor volwassenen met autisme, volwassenentraining, lotgenotencontact en/of medicatie. Psycho-educatie is een breed begrip. Het wordt gebruikt voor het leren herkennen, analyseren en interpreteren van gedrag dat met autisme samengaat, en het anticiperen op probleemsituaties waar dit soms toe kan leiden. Dit kan helpen om gemakkelijker te leren omgaan met problemen waar je in je dagelijks leven mee te maken hebt. Medicatie kan autisme niet genezen, maar soms wel bijkomende problematiek (deels) verhelpen. Of medicatie zinvol is zal afhankelijk zijn van de mate waarin je bijvoorbeeld last hebt van angsten, depressies, dwanghandelingen of rigiditeit. Het is aan een behandelend psychiater om dit te beoordelen.

Informatie over de meest gebruikte behandelmethoden: www.autisme.nl

Een klankbord

Mensen met autisme hebben vaak behoefte aan een klankbord. Iemand die luistert, die ervoor zorgt dat je je hoofd kunt leegmaken. De luisterende persoon geeft vooral niet doorlopend zijn mening en advies, maar denkt mee. In je naaste omgeving is er wellicht iemand die je vertrouwt en waarmee je afspraken kunt maken. Deze persoon zou voor jou een mogelijk klankbord kunnen zijn.

Steun van andere volwassenen met autisme

In contacten met andere volwassenen met autisme kun je veel herkenning en erkenning vinden. Je volgt immers allemaal een vergelijkbare zoektocht naar wat het betekent om te leven met autisme, en hoe je daarmee om kunt gaan. Je kunt andere volwassenen met autisme ontmoeten in een praatgroep of lotgenotengroep, maar dit kan ook in vrijetijdsactiviteiten die speciaal voor deze doelgroep georganiseerd worden (zie ook pagina 17) of via speciale fora op internet. Let er bij deze fora op dat het een besloten forum is, zodat niet zomaar iedereen kan deelnemen. Vraag vooraf naar eventuele kosten en voorwaarden en bedenk ook goed vooraf wat je wel en niet wilt prijsgeven over jezelf. Vaak praat je niet alleen over problemen, maar ook met humor over zaken die goed gaan. En natuurlijk hoeft niet alleen autisme onderwerp van gesprek te zijn.

Voorbeelden van sites die veel volwassenen met autisme bezoeken:

www.autisme.nl (o.a. lotgenotengroepen)

www.pasnederland.nl (o.a. ledenforum)

www.outsider.net (forum over autisme)

www.autivrouw.nl (forum voor vrouwen met autisme)

www.autismetentop.nl (o.a. beeldvormingscampagne rondom autisme en werk)

Anja: “Mijn man is mijn klankbord op het ene gebied, mijn coach op een ander gebied. De coach kan objectief meekijken en daar heb ik soms ook behoefte aan.”

Ervaringsdeskundig

Sommige volwassenen met autisme gaan na

verloop van tijd met hun eigen ervaringsdeskundigheid aan de slag: voorlichting geven, een lezing verzorgen, een hulplijn bemensen of een gespreksgroep begeleiden. Kortom: met hun eigen levenservaring en inzichten andere mensen helpen, die met dezelfde problematiek te maken krijgen. Misschien ook iets voor jou? Neem dan eens contact op met de NVA of met PAS Nederland, om te praten over de mogelijkheden.

Hoe kies ik een behandeling?

Om te kunnen behoordelen of een aangeboden behandeling bij je past, kun je op de volgende zaken letten:

- Krijg ik een langere periode de mogelijkheid om over mijn autisme te praten?
- Is er aanvullend onderzoek mogelijk?
- Wordt er niet alleen naar de beperkingen, maar ook naar de mogelijkheden (talenten en kansen) gekeken?
- Is er hulp bij toekomstplannen? (zoals meer zelfstandigheid, werk, wonen) en wordt er tijdig doorverwezen?
- Wordt er gemotiveerd met mij meegedacht?
- Heeft de instelling of organisatie ervaring met volwassenen met autisme? Waaruit blijkt dat?
- Wordt er gewerkt volgens de nieuwe multidisciplinaire Richtlijn Diagnostiek en Behandeling van volwassenen met ASS?
- Worden eigen regie en zelfredzaamheid bevorderd?
- Zijn er keuzes mogelijk? En wat houden die keuzes dan precies in?
- Wordt er rekening gehouden met het tempo waarin ik de behandeling kan en wil volgen?
- Worden er ook rustmomenten (indien

nodig) ingebouwd in het aanbod?

- Sluit het aanbod aan bij mijn identiteit, past het bij mijn privé-leven?
- Is er een wachtlijst? En hoe lang moet ik nog wachten op de start van de behandeling?
- Is er sprake van het voorkomen van terugval of achteruitgang? Kan ik bij een terugval weer snel terecht?
- Is er nazorg mogelijk?

Is de behandelomgeving autismevriendelijk?

Autismevriendelijk houdt bijvoorbeeld in dat er sprake is van:

- Een verhaal in een duidelijke context
- Duidelijkheid, uitleg over wat echt bedoeld wordt
- Expliciete woorden en duidelijke, begrijpelijke communicatie
- Duidelijke en heldere grenzen, kaders en randvoorwaarden
- Structuur in stapjes
- Aandacht voor één persoon tegelijk
- Autismen als kans zien, niet als probleem
- Mogelijkheden benutten en inzetten
- Geen verrassingen
- Gebruik van een (digitale) agenda en/of planbord
- Niet te veel plannen op een dag
- Gespecialiseerde kennis van autisme

José: “Ik ga binnenkort op zoek naar werk, maar ik weet niet of ik dan wel of niet over mijn autisme zal vertellen.”

Werk

Als je autisme hebt, dan is een soepele, succesvolle loopbaan helaas niet vanzelfsprekend. Maar al te vaak maken afgebroken opleidingen en het kwijtraken van banen hier deel van uit. Waarschijnlijk zijn veranderingen van baan, reorganisaties of taakveranderingen voor jou een grotere belasting dan voor collega's zonder autisme. Dat neemt niet weg dat (onbetaald of betaald) werk, uiteraard indien mogelijk, heel goed kan zijn voor je levensgeluk en zelfrespect.

Wat biedt iemand met autisme een werkgever?

De meest genoemde kwaliteiten van werknemers met autisme (dit kan per persoon verschillen):

- out of the box denken,
- gestructureerdheid,
- geconcentreerdheid,
- doelgerichtheid,
- resultaatgericht, taakgericht werken,
- detailgerichtheid,
- (uitzonderlijk) goed geheugen,
- eerlijkheid,
- encyclopedische kennis van bepaalde onderwerpen,
- onafhankelijkheid in denken,
- gedrevenheid,
- nauwkeurigheid,
- effectief, to the point vergaderen.

Begeleiding op de werkvloer

Het is zinvol om er stil bij te staan dat er een verschil kan zijn tussen hoe je op anderen overkomt en wat je werkelijk kunt. Een goede jobcoach kan helpen om problemen op je werk te voorkómen.

De jobcoach moet wel kennis van autisme hebben en kan samen met jou je positieve kanten (interesses, aandachtsgebieden) be-

lichten en je helpen zoeken naar de beste mogelijkheden voor hulp op je werkplek. Samen met een jobcoach kun je bijvoorbeeld ook een gestructureerd dagschema opzetten. Een re-integratiebedrijf kan mogelijk helpen wanneer je vastgelopen bent in een baan.

De Informatie en Advieslijn (I&A-lijn) van de NVA kan je helpen aan adressen van jobcoachingbureaus en re-integratiebedrijven die kennis en ervaring hebben met werknemers met autisme. De contactgegevens van deze I&A-lijn staan achterin deze wegwijzer.

Dagbesteding

Soms kan je autisme je zodanig in de weg zitten dat het niet lukt om te werken in een reguliere, betaalde baan. Dagbesteding kan dan een goede optie zijn, maar dan moet het wel gaan om zinvolle, nuttige activiteiten en taken die aansluiten bij je interesses en capaciteiten. Helaas is het in de praktijk niet altijd makkelijk om deze te vinden. Het helpt tijdens deze zoektocht als je zelf goed weet wat je kunt en wilt. Ook hierbij kun je anderen om hulp vragen.

Vragen die je kunt stellen om te beoordelen of de aangeboden dagbesteding voor jou passend is:

- passen de activiteiten bij je motivatie en interesse?
- is de dagbesteding gericht op persoonlijke ontwikkeling?
- sluit de dagbesteding aan bij je leeftijdsfase?
- sluit het werk aan bij de aard van je beperking?
- is veranderen van activiteit mogelijk?
- is er regelmatig een evaluatie?

Hoe vind je een baan die bij je past?

De volgende vragen kunnen je mogelijk helpen in je zoektocht naar een baan:

- Welk werk heeft je voorkeur? Waar ligt je belangstelling? Waar ben je goed in? Wat motiveert jou?
 - In hoeverre heeft je autisme invloed op de keuze voor het werk dat je doet (of wilt doen)?
 - Wat is een ideale baan of werkplek voor jou?
 - Past het werk waarvan je droomt bij je capaciteiten?
 - Ben je geschikt voor een carrière, een leidinggevende functie?
 - Ben je sterk in details of juist goed in hoofdlijnen bepalen?
 - Ben je een specialist of generalist?
 - Kun je omgaan met een hoge werkdruk?
 - Kun je zelf aangegeven hoe je prettig kunt functioneren en welke aanpassingen daarvoor nodig zijn? (denk hierbij aan werkuren, tempo, pauzes, werkruimte, vaste begeleider of contactpersoon, doseren van informatie en werkzaamheden).
-
- wordt er voldoende ondersteuning geboden?
 - hoe zit het met vervoer van en naar de dagbesteding?
 - hoe is de financiering geregeld?

Ton: “Een praatje voor de lol blijft moeilijk. Alhoewel het wel steeds leuker wordt, door het vaak te oefenen.”

en kun je ook – meer dan anderen – moeite hebben met het inschatten van een situatie. Als gevolg daarvan kun je moeite hebben om je gedrag aan te passen aan de (sociale) situatie waarin je je bevindt: in een winkel heb je bijvoorbeeld een ander soort gesprek dan op visite, maar wat kenmerkt die gesprekken dan precies? Ook een vaak langzamere informatieverwerking en het anders verwerken van prikkels kan invloed hebben op je relaties met anderen. Al deze kenmerken van autisme kunnen het moeilijker voor je maken om contacten te leggen en te onderhouden.

Liesbeth: “Ik onderhoud contact vooral via de mail. Verjaardagen doe ik soms op het moment zelf, maar ook wel op een rustiger moment. Dat stem ik vooraf met de jarige af.”

Relaties met vrienden en familie
Het is belangrijk om je familie en vrienden goed te informeren over wat autisme is, en hoe dit jouw leven beïnvloedt. Zo kan er meer begrip voor je situatie ontstaan. Vaak hebben de mensen om je heen zich een bepaald beeld van je gevormd en het kan verhelderend werken om hen meer inzicht in je mogelijkheden én beperkingen te geven.

Tips voor de omgang met andere mensen:

- Schrijf gemaakte afspraken op en vraag aan de ander of je tekst klopt;
- Vraag bedenktijd;
- Probeer misverstanden zo snel mogelijk op te lossen door erover te praten;
- Benoem je emoties, anderen kennen en zien jouw emoties vaak niet;
- Vraag waar nodig begeleiding en coaching aan mensen die je vertrouwt;
- Krijg inzicht in je kwaliteiten en benut die ook in contact met anderen. Wees vooral jezelf!

Anneloes: “Ik heb digitale vrienden via mail en internet. Dat geeft mij rust.”

Autisme en sociale contacten

Autisme heeft invloed op hoe je je in sociale contacten en relaties gedraagt. Zo zal het vaak lastig voor je zijn om non-verbale communicatie (oogcontact, gezichtsuitdrukkingen, lichaamshouding en gebaren) goed te ‘lezen’

Tips tegen eenzaamheid

Probeer voor jezelf de volgende vragen te beantwoorden:

- Wat betekent eenzaamheid voor jou?
- Uit welke mensen bestaat jouw netwerk?
- Wil je vooral contact “in het echt” of “digitaal”?
- Waar heb je behoefte aan?
- Wat zijn mogelijkheden om je netwerk te vergroten?
- Wat is voor jou een vriend?
- Met wie kun je daarover praten?
- Kun je lid worden van een club?
- Zijn er georganiseerde activiteiten in jouw regio?

- Is een georganiseerde (alleenstaanden) reis geschikt voor jou?
- Zijn er in je directe woonomgeving mensen met wie je graag in contact wilt komen?

Misschien lijkt het je leuk om samen met andere volwassenen met autisme activiteiten te ondernemen? Kijk voor de mogelijkheden eens op de volgende websites:

- www.ietsdrinken.nl (netwerkborrels)
- www.pasnederland.nl (o.a. wandelingen, uitstapjes)
- www.autisme.nl (o.a. autismesozen en autismecafés)

Vrije tijd

Vrije tijd betekent eigenlijk dat je zelf de tijd en ruimte hebt om je tijd in te delen, zelf te bepalen wat je dan gaat doen, en dat zou ook nietsdoen mogen zijn. “Vrije tijd is lege tijd” is een uitspraak die op mensen met autisme van toepassing kan zijn. Wanneer er geen duidelijke, geplande structuur is, zoals in een weekend of op vakantie, kun je je verloren voelen en nergens meer toe komen.

Bedenk wat jouw hobby’s en interesses zijn en kijk of er vanuit je motivatie een passende invulling te vinden is. Bedenk dat het zeker een toegevoegde waarde kan hebben om te

investeren in een goede invulling van je vrije tijd. Omdat dit je ook kan helpen om nieuwe energie op te doen.

Eenzaamheid

Eenzaamheid komt vaak voor bij mensen met autisme, zelfs als zij een partner of een gezin hebben. Vooral wanneer er veel aangepast gedrag gevraagd wordt en je niet jezelf kunt zijn, kun je je eenzaam gaan voelen. Je hebt waarschijnlijk net als ieder ander behoefte aan vrienden, een relatie en seksueel contact. Maar doordat je autisme hebt kan het extra veel inspanning, energie en stress kosten om dat voor elkaar te krijgen.

Ralf: “Voor mij is gebleken dat een relatie onderhouden vrijwel onmogelijk is.”

Anna: “De buitenkant en de binnenkant komen bijna nooit overeen, dus dat is heel hard werken!”

Robert: “Ik denk dat het gebrek aan inlevingsvermogen en het feit dat wij ons dit helemaal niet realiseren, het grootste probleem is.”

Wim: “Eigenlijk is een huwelijk met een “auti”, zoals ik mezelf noem, heel eenvoudig: je partner hoeft zich maar aan een paar regels te houden en alles loopt op rolletjes: geen onverwachte dingen doen, hem gewoon zijn gang laten gaan, geen romantiek en sociale activiteiten verwachten, zorgen dat zijn natje en droogje goed geregeld zijn en je hebt geen kind aan hem. Helaas bleek mijn partner er een iets ander verwachtingspatroon op na te houden.”

Partnerrelatie en seksualiteit

Rekening houden met je partner is essentieel bij een relatie en bij seks. Dat is niet vanzelfsprekend als je autisme hebt. Een partnerrelatie, zeker met kinderen, kenmerkt zich door een veelheid aan prikkels en onvoorspelbaarheid. Als je geen goede manier vindt om daar rekening mee te houden, kan dit leiden tot verergering van de autistische symptomen en gedragsproblemen. Zeker als ook de communicatie niet optimaal is. Het herkennen en erkennen van autisme binnen een relatie kan duidelijkheid scheppen. Met elkaar verwachtingen en gevoelens bespreken kan verwarring voorkomen. Benoem eerlijk naar elkaar wat je wel en niet zult doen, welke aanpassingen wel en niet kunnen. Plan tijd in voor je relatie, plan tijd in om met elkaar te praten. Autismen hoort bij de relatie, vertel er open en eerlijk over. Probeer de ander zoveel mogelijk je gebruiksaanwijzing te laten kennen en begrijpen. Zoek hulp als je hier niet samen uitkomt. Informeer bij de I&A-lijn van de NVA naar de mogelijkheden hiervoor bij jullie in de buurt, de contactgegevens van die Informatie en Advieslijn staan achterin deze wegwijzer.

Aanbevolen boeken over relaties:

Een Asperger relatie

Gisela en Christopher Slater-Walker

Partners in autisme

Cis Schiltmans

De derde boom

Jan en Martha Kleingeld

www.autisme.nl/partners

Mariska: “Ik zorg voor rustmomenten zonder de kinderen voor mezelf, zodat ik niet overprikkeld raak.”

Hanneke: “Ik heb het mijn kinderen wel verteld. Ik heb concreet zaken benoemd en dat uitgelegd als mijn autisme. Bijvoorbeeld; als mama de hele dag weg is geweest, is mama’s hoofd druk. Ze moet dan even alleen zijn met de laptop en jullie mogen dan even niet met haar praten, anders gaat ze gillen. Na een half uur komt mama terug en kunnen we weer met elkaar praten.”

Lia: “Mijn dochter was al volwassen en de motor achter mijn diagnose.”

Kinderwens en autisme

Wanneer je autisme hebt, kun je anders tegen een kinderwens aankijken. Het moeilijk kunnen omgaan met de prikkels die kinderen veroorzaken kan lastig zijn. Denk aan de geluiden die kinderen van nature produceren, de steeds veranderende dagstructuur die ze van je vragen, en de rommel die ze maken.

Een kind krijgen kan ervoor zorgen dat de structuur in je leven verloren gaat en dit geldt voor alle jonge papa’s en mama’s – met of zonder autisme. Neem de tijd om vooraf te bedenken waar je hulp bij nodig hebt en durf die hulp te vragen!

Als je al kinderen hebt

Het kan ook zijn dat je al een gezin hebt. Ook dan kun je opvoedingsvragen hebben die al

dan niet te maken hebben met je autisme. Bijvoorbeeld over hoe je voldoende rustmomenten kunt creëren, en overprikkeling kunt voorkomen.

Hulp vragen om inzicht te krijgen in de juiste beslissingen, grenzen af te bakenen en in gesprek te gaan over jouw situatie maakt dat problemen kunnen worden aangepakt en mogelijk opgelost op een manier die bij jou past. Zie ook: www.pasnederland.nl. Met veel vragen over zwangerschap, bevalling en opvoeding kun je ook terecht bij een Centrum voor Jeugd en Gezin in de gemeente waar je woont.

Waar kunnen mijn kinderen terecht met hun vragen over mijn autisme?

Kinderen (jong en oud) van ouders met autisme kunnen ook ondersteuning nodig hebben. Hoe kunnen zij het beste met hun vader of moeder met autisme omgaan? Wat hebben zij nodig? Informeer via www.mee.nl of www.autisme.nl naar mogelijkheden voor lotgenotencontact.

Wel of geen kinderen?

Probeer voor jezelf de volgende vragen te beantwoorden:

- Welke afwegingen maak je om wel of niet aan kinderen te willen beginnen?
- Is je autisme een reden om het krijgen van kinderen uit te stellen of af te stellen?
- Heeft de mogelijke erfelijkheid daar iets mee te maken?
- Hoe zie jij je vaardigheden als opvoeder?
- Waar zou je hulp kunnen krijgen?
- Kun je goed voor jezelf zorgen?
- Kun je dat ook voor een kind opbrengen?

Kies bewust, praat er samen met je partner over.

Berend: “Positief is wel, dat ik de overtuiging heb dat ik met mijn 62 jaren al veel hindernissen heb overwonnen en tot de overtuiging ben gekomen dat ik mezelf mag zijn. Ik hoop en verwacht dat veel lotgenoten dit al eerder mogen ervaren, zo krijgen zij ook eerder rust in hun hoofd.”

Ouder worden met autisme

Over oud worden met autisme is nog niet zoveel bekend. Als je ouder wordt, dan verandert de energie die je hebt. Goede voeding en lichaamsbeweging worden dan extra belangrijk. Voldoende rust nemen is essentieel, want vermoeidheidsproblemen worden vaak genoemd door ouderen.

Gebrek aan energie kan een uitdaging zijn en heeft wellicht gevolgen voor je aanpassingsvermogen en je tempo. Heeft het autisme hier ook nog invloed op? Wordt de prikkelverwerking misschien nog lastiger en trager als je ouder wordt en autisme hebt? Hier heeft de wetenschap nog onvoldoende kennis over.

Ouder worden betekent soms meer nadenken, meer begrijpen, meer inzicht krijgen. Uiteindelijk heb je meer levenservaring en krijg je meer grip op je sterke en zwakke kanten. Doordat je jezelf dikwijls minder richt op wat de omgeving van jou vindt en meer je eigen weg gaat, hoef je minder op je tenen te lopen in een poging te voldoen aan de eisen van de omgeving.

Wanneer een verzorgings- of verpleeghuis nodig is, kan dat problemen met zich meebrengen. Gezamenlijke maaltijden in de eetzaal of gezamenlijke activiteiten kunnen moeilijk zijn als je autisme hebt. Ook het delen van een kamer kan tot moeilijkheden leiden. Autismegerelateerde problematiek wordt hier nog niet vaak herkend. Vaak wordt gedacht dat het om dementie gaat, of om een lastig en onhandelbaar persoon. Een prikkelarme omgeving met voorspelbaarheid en structuur is echter van groot belang als je autisme hebt. Evenals échte kennis van autisme bij de organisatie.

Financiële regelingen voor volwassenen met autisme

Als het om geldzaken gaat is jouw persoonlijke financiële en juridische situatie van belang. Met een diagnose autisme kun je in aanmerking komen voor één of meer financiële regelingen. Het loont om per regeling te kijken of je ervoor in aanmerking komt. De wetgeving verandert echter voortdurend. Het is daarom mogelijk dat sommige van onderstaande regelingen inmiddels niet meer gelden. Op www.rijksoverheid.nl kun je het actuele nieuws hierover vinden.

Huur- en zorgtoeslag:

kijk op www.toeslagen.nl voor deze en andere toeslagen van de belastingdienst.

Compensatie Eigen Risico: wanneer je ouder bent dan 18 jaar is er soms een compensatie mogelijk voor het eigen risico bedrag van de zorgverzekering www.cak.nl

Schuldhelpverlening: www.nibud.nl, voor budgetvoorlichting en informatie over schulden.

Wmo: Wet maatschappelijke ondersteuning. Via het Wmo-loket in de gemeente waar je woont kun je informatie krijgen over mogelijkheden voor o.a. hulp in de huishouding, aanpassingen in je woning, vervoer, hulp bij opvoeden.

Wtcg: Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten, regeling voor een jaarlijkse (gedeeltelijke) vergoeding van extra ziektekosten: www.testwtcg.nl

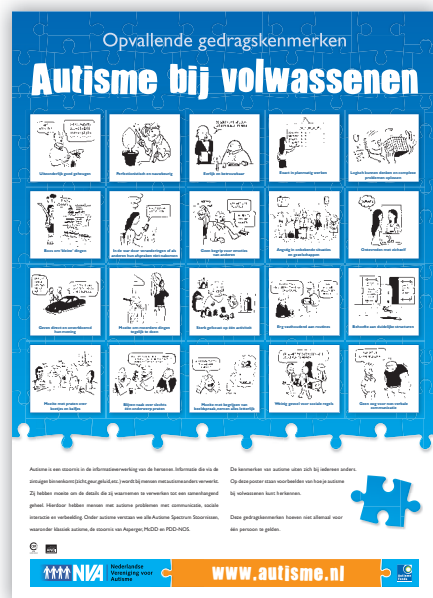
Persoonsgebonden budget/AWBZ:

“Ik heb geen recht op een pgb of andere financiële regeling”, is een veel gehoord

argument. Toch is het verstandig om goed te onderzoeken waar jij mee geholpen kunt zijn. Laat je niet zomaar wegsturen, maar kijk (eventueel samen met iemand van MEE of een naaste) naar je behoeften en hulpvraag. Ook www.regelhulp.nl kan je hierbij helpen.

Mentorschap, curatele en bewind: Soms zijn mensen met autisme niet (meer) in staat om voor zichzelf te zorgen. Om te voorkomen dat anderen hier misbruik van maken, kan de kantonrechter iemand aanstellen die de belangen behartigt van de betrokkene. Mentorschap, Curatele en Bewind zijn alle drie beschermingsmaatregelen. Bewind gaat over financiële beslissingen, mentorschap over persoonlijke belangen en curatele gaat zowel over persoonlijke als financiële zaken. Meer informatie www.rijksoverheid.nl

Voorlichtingsmateriaal over autisme bij volwassenen



Poster:
Opvallende gedragskenmerken van autisme bij volwassenen.

Dit en meer voorlichtingsmateriaal is te bestellen via www.autisme.nl of via het secretariaat van de NVA: info@autisme.nl of 030 – 22 99 800.

Nuttige websites

www.autisme.nl: voor algemene informatie over autisme en over de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA). Hier vind je ook de digitale informatie die hoort bij deze brochure.

www.pasnederland.nl: belangenvereniging voor en door normaal of hoger begaafde personen in het autismespectrum.

www.cass18plus.nl: een netwerk van professionele GGZ-hulpverleners dat zich inzet voor verbetering van de diagnostiek en behandeling van autisme bij volwassenen.

www.woonpuntautisme.nl: informatie over wonen en autisme.

www.convenantautisme.nl: website over regionale autismenetwerken, bestaande uit organisaties die met elkaar samen werken

om zo de autismehulpverlening in de regio te verbeteren.

www.mee.nl: voor adressen van MEE-vestigingen waar je gratis terechtkunt voor vragen over leven met een beperking.

www.dsm5.org: informatie over de nieuwste versie van het handboek psychiatrische diagnostiek, waaronder ook autismespectrumstoornissen.

Informatie en Advieslijn NVA (I&A-lijn)

De I&A-lijn is op werkdagen tussen 10.00u en 16.00u bereikbaar op: 0900 – 288 47 63 (€ 0,05 cent p/m) en daarnaast ook via I&A@autisme.nl. Je kunt hier terecht met al je vragen over autisme, en waar je als gevolg daarvan zoal mee te maken krijgt in je dagelijks leven. Als je vragen hebt over wonen, werk, logeeropvang, onderwijs, studeren, relaties, vrijetijdsbesteding, ondersteuning, diagnose, etc., dan kun je ze hier stellen. Maar ook voor een luisterend oor kun je er altijd terecht.

De Informatie en Advieslijn wordt bemenst door een groep enthousiaste en getrainde vrijwilligers. Dit zijn mensen met autisme zelf, ouders, familieleden en 'partners van'. Zij helpen bij het vinden van informatie waar je mee verder kunt, geven advies en bieden een luisterend oor vanuit hun eigen ervaringsdeskundigheid.

Bronnen voor deze brochure zijn :
Diverse NVA-brochures
MEE regiemap voor mensen met autisme
Diverse artikelen, ingebracht door focusgroepleden.
Zie voor overzicht daarvan: www.autisme.nl

Uit de DVD-serie: Autisme, een leven lang:



Deel 3: aan passie geen gebrek (over studeren en werken met autisme) • **Deel 4:** een (be) werkelijke liefde (over autisme in partnerrelaties) • **Deel 5:** ruimte voor beperking (over wonen met autisme) • **Deel 6:** het inzicht kwam met de jaren (over ouder worden met autisme)

Dit is een uitgave van de Nederlandse Vereniging
voor Autisme

Deze brochure is bedoeld voor volwassenen
van 18 jaar en ouder met een diagnose Autisme
Spectrum Stoornis (ASS), klassiek autisme,
Asperger, PDD-NOS of McDD. Als we in de
brochure schrijven over autisme, dan bedoelen
we daarmee al deze diagnoses.

Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA)

Weltevreden 4c

3731 AL De Bilt

Tel: 030-2299800

Fax: 030-2662300

E-mail: info@autisme.nl

Website: www.autisme.nl

**Steun het AutismeFonds op
giro 479**



Nederlandse
Vereniging voor
Autisme