

Module 16: Hulpbronnen bij autisme

Inleiding

In dit hoofdstuk geven we nog een aantal praktische tips op verschillende gebieden waar mensen met autisme beroep op kunnen doen. Van prikkelverwerking, communicatie, hulpverlening, WMO ondersteuning tot financiële tegemoetkomingen. Er is bewust gekozen om therapeutische hulpbronnen (denk aan verslaving, therapievormen) niet mee te nemen in dit overzicht omdat dit per individu afgestemd dient te worden met een behandelaar.

Psycho-educatie

Aan alle voorgaande modules ligt een belangrijk doel ten grondslag, namelijk psycho-educatie. Jezelf en je autisme leren kennen kan op vele vlakken erg behulpzaam zijn. Door de andere modules te doorlopen, heb je al een flinke stap gezet. Online is er ook veel informatie te vinden; zoals op de site van de NVA of het lezen van diverse boeken over autisme.

Forum/contacten

In contact komen met andere mensen met autisme gebeurt vaak ook op diverse fora, zoals op de NVA: <https://forum.autisme.nl/>. Op reddit is er bijvoorbeeld ‘autistisch laagland’ waarin je je vragen kwijt kan bij andere mensen met autisme of vragen van anderen kan lezen:

<https://www.reddit.com/r/AutistischLaagland/?rdt=37803> Naast online zijn er ook genoeg gespreksgroepen of mogelijkheden voor lotgenotencontact. Deze kan je vinden per thema hieronder.

Prikkelverwerking

Om met diverse prikkels om te gaan, kan het helpen om per zintuig te kijken welke aanpassingen er nodig kunnen zijn. Zo zijn wat meer bekende voorbeelden: Noise cancelling headphones voor geluiden, zonnebril voor het felle licht, blauwe filter op bril voor computergebruik, blauwe filter op telefoon, zodat slaapritme niet verstoord raakt, etc. Een zwaarte-deken kan soms goed werken bij erg overprikkeld zijn of wanneer je last hebt van angstige gevoelens.

Prikkels in algemene zin kunnen prettig of juist niet prettig aanvoelen, echter is dit erg persoonsafhankelijk. Het kan daarom fijn zijn om te kijken welke prikkels je liever vermijdt omdat die mogelijk leiden tot overprikkeling en welke prikkels je kan inzetten om te ontspannen of wanneer je je prettig wil voelen. Deze prikkels, prettig of niet prettig, kunnen helpen om bewust te zijn van het lichaam. Het kan interessant zijn om sommige prikkels te proberen en te kijken of ze helpen. Hoe het helpt kan per situatie verschillen;

Neutrale/prettige prikkels kunnen bijvoorbeeld zijn: zachte knuffels, een warme kruik of kopje thee, fidget-spinner, haarelastiekjes, bubbelwrappers. Mogelijk gebruik je onbewust sommige voorwerpen zoals pennen.

Communicatie

Communicatie is een breed gebied en kan per persoon erg verschillen (zie de uitleg over dubbele empathie in module 1). Veel mensen met autisme vinden communicatie in het algemeen lastig, maar in bepaalde situaties is het vaak extra moeilijk. Bijvoorbeeld met een UWV/Huisarts. Op de NVA website kan je informatie vinden over hoe te communiceren met bijvoorbeeld je (huis)arts:

<https://www.autisme.nl/wp-content/uploads/2023/01/Flyer-AWA-huisartsenzorg.pdf>

Module 16: Hulpbronnen bij autisme

Het aanschaffen van een autipas kan hierin ook helpend zijn. Hiermee communiceer je in crisissituaties met bijvoorbeeld politie, ambulancepersoneel of hulpverlening dat je autisme hebt en hier rekening mee gehouden kan worden. Meer informatie kan je vinden op

<https://www.autisme.nl/producten/autipas/>

Je kan er ook voor kiezen een Hidden Disabilities Sunflower sleutelkoord te dragen. Hiermee communiceer je naar de buitenwereld dat je extra tijd of hulp nodig hebt. Op een aantal luchthavens, ziekenhuizen en universiteiten wordt dit herkend. Bekijk de website voor meer informatie:

<https://hdsunflower.com/nl/>

Ook gebruik maken van AI kan ook een optie zijn om eventuele problemen in de communicatie te overbruggen. Een AI die hier specifiek voor is ontworpen kan je vinden op:

<https://www.neurotranslator.ai/>

Emotieregulatie

Soms kunnen emoties overweldigend en beangstigend zijn wanneer je ze niet goed begrijpt. Het helpt om te weten dat emoties soms in golven aan kunnen komen. Wanneer je in een emotie golf zit; wees bewust dat emoties tijdelijk zijn, let op je ademhaling, wanneer dit niet werkt, omschrijf hardop 5 tot 10 items in je kamer die je ziet. Als dat niet werkt, probeer te bewegen terwijl je de emoties voelt; ijsberen, springen, in een kussen slaan. De afleiding helpt om minder in 'paniekdenken' te blijven hangen (en hierdoor steeds opnieuw de angst en paniek opnieuw op te roepen). Soms kan het helpen je verhaal te doen aan anderen. Deze stappen kan je ook verwerken in een signaleringsplan; dit kan je samen met je begeleider, jobcoach, behandelaar of naasten opstellen. Voor hen kunnen ook stappen worden gemaakt hoe zij het beste kunnen handelen wanneer je in een bepaalde zone zit. Meer informatie over een signaleringsplan vind je bijvoorbeeld op:

<https://www.dimence.nl/informatie/signaleringsplan>

Wanneer je het lastig vindt om emoties te herkennen, kan het helpen om een emotie schijf/emotiewiel bij de hand te houden. Dit kan je ook gebruiken in de communicatie met anderen:

<https://fibromyautist.blog/2020/09/27/gevoelens-4/>

Vriendschappen/eenzaamheid

Vriendschappen ontwikkelen is voor mensen met autisme vaak een uitdaging. Het kan voorkomen dat mensen met autisme weinig verbinding voelen of begrip ervaren bij neurotypische mensen. Het kan dan interessant zijn om in contact te komen met andere mensen met een neuro divergent brein. Hier zijn een aantal initiatieven te vinden waar je andere neuro divergente mensen kan ontmoeten:

- Vakantie/groepsreizen voor mensen met ASS <https://www.ditkoningskind.nl/vakanties-voor-mensen-met-autisme-zonder-een-licht-verstandelijke-beperking/>

<https://www.voorelkaarvakantieweken.nl/doelgroep/jongeren-met-ass>

- Auticafé's bij jou in de regio.

- Voor jongeren: <https://chillauticafe.com/wie/>

- Eenzaamheid onder jongeren: <https://join-us.nu/>

Wanneer je niet alleen maar contact wil hebben met neuro divergente mensen, is het ook een optie om binnen je interesse te kijken of je contact kan hebben met anderen. Vaak heeft dit een duidelijk doel en kader, waardoor het aanknopen van een gesprek iets makkelijker verloopt. Je kan hierbij denken aan een (team)sport, muziek, kunst, tuinieren, dieren, noem maar op. Wanneer je het lastig vindt om een nieuwe hobby te vinden, kan je naar onderwerp zingeving kijken hoe je inspiratie kan opdoen.

Module 16: Hulpbronnen bij autisme

Wanneer je merkt dat sociaal contact lastig is, kan je om ondersteuning/begeleiding vragen via de WMO. Met je begeleider kan je verschillende sociale situaties voorbereiden of nabespreken.

Wanneer je iemand bent die voornamelijk online contacten prettig vindt of juist contact fijn vindt met mensen uit andere landen, kan je kijken of je via je game community aansluiting kan vinden (als je gamet). Vaak wordt er gebruikgemaakt van Discord, waarin verschillende communities te vinden zijn.

Seksualiteit

Het ontdekken van je seksuele identiteit, expressie en voorkeuren kan een flinke zoektocht zijn. De gender unicorn/cookie kan hierover wat meer kaders bieden: <https://transstudent.org/gender/>. Voor vrouwen is het boek *Come As You Are* van Emily Nagoski een fijne manier om je eigen seksualiteit en plezier te ontdekken. Indien sprake is van ingewikkelde vraagstukken, of vraagstukken voor jou en je partner, kan het wenselijk zijn om in gesprek te gaan met een seksuoloog.

<https://www.autisme.nl/over-autisme/autisme-en-seksualiteit/meer-informatie-hulp-ondersteuning/hulp-ondersteuning>

Huishoudelijke taken

Via de WMO kun je huishoudelijke hulp aanvragen wanneer je moeite hebt met huishoudelijke taken. Let wel op dat bepaalde gemeenten hier voorwaarden voor stellen, zoals dat het moet gaan om een woonruimte met meer dan één kamer (studentenkamers of studio's krijgen doorgaans geen indicatie). Informeer bij je gemeente en WMO loket. <https://www.regelhulp.nl/onderwerpen/wmo/wat-is-de-wmo>

Opleiding/studeren

Studenten met autisme hebben diverse uitdagingen; het communiceren met docenten of andere studenten kan anders lopen waardoor samenwerken lastig is. Ook het verwerken van informatie verloopt anders, waardoor dit mogelijk langer kan duren. Het is belangrijk dat je weet wat je rechten zijn op gebied van ondersteuning en bij wie je terecht kan.

<https://balansdigitaal.nl/kennisbank/onderwijs/onderwijs-bij-18/studenten-met-autisme-doen-het-net-zo-goed>

Binnen elke opleiding kun je aanvragen doen voor extra tijd voor tentamens, aparte ruimte, afspraken maken rondom aanwezigheid voor je college, een aangepast BSA (bindend studieadvies). Hiervoor kan je, het liefst een of twee maanden voor de aanvang van je studie, een afspraak maken met een studentendecaan. Een studentendecaan is iemand van een universiteit, hogeschool of MBO en is voornamelijk voor het aanvragen van extra voorzieningen. Daarnaast is het ook belangrijk om je studieadviseur (universiteit) of SLB'er/mentor (HBO/MBO) op de hoogte te stellen van je autisme. Studieadviseurs kunnen vaak extra hulp bieden bij het plannen en organiseren van de studie en zijn in principe je eerste aanspreekpunt wanneer je je studie begint. Indien dit niet voldoende werkt, is het aan te raden om begeleiding aan te vragen bij de WMO. Een begeleider kan je helpen om je studie beter te organiseren, te kijken welke aanpassingen er mogelijk nog verder nodig zijn, of ondersteunen in de communicatie met je opleiding. Sommige organisaties ondersteunen voornamelijk bij studeren op scripties. Informeer bij je gemeente/WMO welke aanbieders hiervoor gecontracteerd (en dus vergoed) zijn.

Bij studeren kan je aanspraak maken op de prestatiebeurs. Per studie is het afhankelijk hoe lang je recht hebt op bepaalde voorzieningen. Bekijk op de site van DUO daarom goed wat op jou van toepassing is. In de grote lijnen heb je recht op een prestatiebeurs welke bestaat uit een basisbeurs, een

Module 16: Hulpbronnen bij autisme

aanvullende beurs, studenten OV en de mogelijkheid om te lenen.

Bij het kiezen van een lening zitten belangrijke overwegingen, zoals een stijgende rente, die je het beste kan bespreken met je ouders, vrienden of begeleiding.

<https://duo.nl/particulier/studiefinanciering/>

Wanneer je studievertraging oploopt, is het belangrijk dit zo snel mogelijk te melden bij de studentendecaan. Wanneer je dit op tijd meldt, kan je recht hebben op een zogeheten studenten ondersteuningsfonds. Vroeger heette dit ook wel profileringsfonds of FOS regeling:

<https://www.rijksoverheid.nl/wetten-en-regelingen/productbeschrijvingen/financiele-ondersteuning-bij-studievertraging-hoger-onderwijs-profileringsfonds>

Daarnaast heb je de mogelijkheid om een jaar extra prestatiebeurs aan te vragen via DUO:

<https://duo.nl/particulier/studievertraging>

Wanneer je je diploma niet binnen de 10 jaar kan halen, kan je een verlening van diploma termijn aanvragen: <https://duo.nl/particulier/studievertraging/verlenging-van-de-diplomatermijn.jsp>

Wanneer je door je autisme of een andere beperking toch moet stoppen met je studie, kan je je prestatiebeurs en je reisproduct (niet je lening) toch om laten zetten in een gift:

<https://duo.nl/particulier/studievertraging/omzetting-van-de-prestatiebeurs.jsp>

Zoals je ziet, zijn er veel verschillende regelingen. Bespreek met je studentendecaan of begeleider voor ondersteuning hierbij.

Werk

Heb je een bijstandsuitkering gehad in de afgelopen twee jaar, dan kun je via je Gemeente jobcoaching aanvragen. Zij vergoeden deze kosten. Voor het vinden van werk, kun je ook bij het UWV of je gemeente terecht.

Wanneer je minimaal 8 uur per week werkt, een contract hebt van nog minimaal 3 maanden en een autisme diagnose (en ook andere vorm van ziekte of handicap) heb je recht op jobcoaching. Dit geldt niet voor stages. Je kunt dit aanvragen bij je werkgever. Voor meer informatie kan je vinden op:

<https://www.uwv.nl/nl/jobcoach>

De lijst van jobcoaching aanbieders kan je vinden op: https://www.uwv.nl/imagesdxa/erkenningslijst-jobcoaches_tcm94-460285.pdf

<https://www.autisme.nl/over-autisme/autisme-en-werk/werken-met-autisme/voor-werkgevers/>

Bij ziekte/uitval

Wanneer je door je autisme in een (autistische) burn-out terechtkomt, heb je zowel te maken met je geestelijke gezondheid, als met alle regelzaken rondom financieren. Dit kan veel stress en onduidelijkheid geven. Wanneer je je diagnose autisme hebt, kan je ook jobcoaching ontvangen (zie kopje werk). Jobcoaches hebben veel kennis over de verschillende regels rondom het UWV. Mocht dit niet mogelijk zijn, kan je ook bij de WMO, NVA, MEE eventueel extra ondersteuning en advies vragen.

Bekijk op de website de informatie over de Wet Verbetering Poortwachter van het UWV voor de

Module 16: Hulpbronnen bij autisme

verschillende regelingen; het is veel informatie maar erg belangrijk om dingen duidelijk te krijgen voor jezelf: <https://www.uwv.nl/nl/ziek/werkwijzer-poortwachter>

Vrije tijd/zingeving

Het ontdekken van hobbies is een belangrijke energiebron en voor je welzijn. Wanneer je het lastig vindt om een hobby te bedenken; kan je kijken wat je vroeger interessant vond; bepaalde culturen, talen, wetenschap, etc. Het kan helpen om bepaalde hobby's een tijd te proberen zodat je goed idee hebt wat een hobby inhoudt. Je kan ook de hobby hulpzoeker gebruiken: <https://hobbykiezer.nl/>

ASS vrouwen:

Voor vrouwen met autisme worden per regio contactgroepen georganiseerd, met als doel om ervaringen met elkaar uit te wisselen en herkenning te vinden. De worden aangeboden door de NVA en Stichting MEE. Een groep in regio Hilversum kun je vinden op: <https://www.mee-ugv.nl/cursussen/autisme-vrouwengroep-hilversum/>. Bekijk de website van Stichting MEE voor een contactgroep bij jou in de buurt: <https://www.mee.nl/mee-locator>

Autismeweek:

In de week van eind maart-begin april wordt de autismeweek georganiseerd door de NVA. Veel organisaties sluiten hierbij aan door middel van lezingen, bijeenkomsten, etc.