

mensen met autisme getuigen:

psychomedische problemen vragen om ondersteuning

Wim Stinkens en Anki Van Heden

Wat doe je als onderzoeker wanneer 190 personen met autisme over Vlaanderen bereid waren om een vragenlijst in te vullen over hun persoonlijke ervaring met de ondersteuning die zij krijgen? Je grijpt de kans om wat deze mensen vertellen de wereld in te sturen.

Dit is het resultaat van het ONDASS-onderzoek (ondersteuningsbehoeften normaal tot hoogbegaafde volwassenen met ASS), gevoerd aan de AP Hogeschool in Antwerpen binnen de opleiding Bachelor Orthopedagogie, waarin we op zoek gingen naar de noden van normaal tot hoogbegaafde mensen met autisme en hun bevroegen wat voor hen goed werkende ondersteuning inhoudt.

De quotes die je kan lezen haalden we rechtstreeks uit de gevoerde interviews.

We verkenden op een kwalitatieve wijze de ondersteuningsnood en de perceptie op effectieve ondersteuning aan de hand van een door ons ontwikkelde autismevriendelijke interviewmethodiek en interviewproces¹. In focusgroepen en groepsinterviews betrokken we ook het sociale en professionele netwerk van de mensen met autisme zodat een kritische toetsing van verschillende perspectieven mogelijk werd.

Voor volwassenen met autisme is het evident: hun leven organiseren en zich overal invoegen heeft een sterke invloed op hun lichaam en geest

De eigenheid van mensen met autisme brengt met zich mee dat functioneren in een sociale context ontzettend veel energie vraagt. De eigen manier van waarnemen die door Peter Vermeulen en andere experts contextblind wordt genoemd en de problemen met plannen (executieve functies) liggen hierbij aan de basis. Autismen heeft een grote invloed op zowel het lichamelijke als het emotioneel welbevinden. De stress en angst die vaak samengaan met het organiseren van een leven waarin autisme een belangrijke plaats heeft, raakt het lichamelijke en psychische functioneren van mensen. Het dagelijks huishouden, prikkelgevoeligheid, onvoorspelbare (sociale) situaties, angst en controleverlies... Het zijn allemaal veelgenoemde bronnen van stress en bijhorende vermoeidheid.

“Wanneer ik overprikkeld ben, kan ik niet tegen geluid en niet tegen licht, en dat vind ik heel lastig voor mijn kinderen want dan moet ik echt op mijn kamer gaan zitten, en dan vind ik het erg dat ik niet een goede mama kan zijn. Ik denk dat mijn prikkelniveau veel lager is dan andere mensen en dat vind ik heel erg.”

“Andere mensen die kunnen het huishouden ‘hup’ in één keer doen, die onderbreken dat niet en doen dat door. En het lijkt precies of je lui bent, maar dat is helemaal geen luiheid, want ik ben eigenlijk best wel een heel actief iemand, maar het is gewoon te zwaar.”

“Al wat ik moet doen, moet ik echt inplannen: om dat uur moet ik naar daar rijden en daar blijven voor een uur, en het terugrijden, en het eten dat ik moet maken, en wanneer we dat moeten opeten, en als ik die planning niet heb dan raak ik helemaal in paniek.”

¹ Voor meer informatie aangaande het voeren van een autismevriendelijk interview verwijzen we graag naar het onderzoeksrapport Ondass, per mail te bevragen aan de auteurs van dit artikel.

“Het was vooral stress voor het sociaal contact met collega’s en met de ouders van de kinderen op school. Ik ging ook niet naar teamvergaderingen, omdat ze voor mij te stresserend waren.”

“Waar ik vooral problemen mee heb is als er personen veranderen. In een revalidatiecentrum kwam er bijvoorbeeld op een bepaald moment een andere kinesist, en dat was voor mij het hek van de dam.”

Stress lijkt de protagonist in het autismeverhaal. Op deze domeinen ligt dan ook nog een grote ondersteuningsnood. Psychische problemen leiden immers tot verlies van belangrijke zekerheden in het leven zoals werk, inkomen, relaties... en dus tot een beleving van verminderde levenskwaliteit. Mensen zeggen dat ze zich daardoor niet fit voelen, hebben het gevoel soms weinig energie te hebben waardoor ze zich oververmoeid of zelfs uitgeput voelen. Heel wat respondenten melden negatieve ervaringen in het verleden zoals gepest zijn, zich uitgebuit voelen, uitgesloten worden. Het zijn ervaringen die blijven hangen en die bij meerdere respondenten geleid hebben tot een laag zelfbeeld of tot sociaal vermijdingsgedrag.

“Dat komt omdat ik in mijn jeugd te maken heb gehad met pesterijen. Mensen die eigenlijk misbruik gemaakt hebben van mijn vertrouwen, van mijn openheid, van mijn naïviteit. Dat zijn een beetje wonden. Dat je niet altijd weet wat je kan verwachten. Door mijn autisme is het heel moeilijk om mensen in te schatten op een juiste manier. Daar kan ik zo echt op vastlopen en panikeren.”

Welke ondersteuning heeft effect en welke niet?

Voor stress en/of angst nemen mensen tijdelijk of continu medicatie. Toch is men niet altijd even tevreden over de doeltreffendheid en bijwerkingen. Veel mensen die deelnamen aan dit onderzoek blijken nood te hebben aan medicatie omwille van slaapproblemen: ze komen niet tot rust door piekeren, oververmoeidheid en overprikkeling, en dat leidt dan weer tot slapeloosheid. Mensen vragen artsen echter om zeer zorgzaam om te gaan met hun voorschrijfgedrag. Al te vaak ervaren ze een zoektocht naar het goede medicijn of voelt men bij professionelen een experimenteel kantje omdat er verschillende medicijnen na elkaar worden uitgeprobeerd zonder resultaat. Mensen weten wel duidelijk dat ze geen medicatie nemen om autisme te behandelen, maar dat hen medicatie wordt voorgeschreven voor secundaire problemen, ten gevolge van het autisme.

Anderzijds gebruiken heel wat mensen met autisme persoonlijke activiteiten of interesses om hun psychosomatische klachten aan te kunnen. Opmerkelijk was de veelvuldige melding van de helende, ontspannende werking van de natuur en muziek:

“Ik kan uren naar muziek luisteren, dat ontspant, ik kan er volledig in opgaan.”

Ondersteuning van een professional (psychiater, psycholoog, therapeut of coach) is vaak noodzakelijk. Sommigen zijn zelf geïnteresseerd in de psychologie van de mens en willen dan ook diepgaande verheldering van wat er zich tussen en binnenin mensen afspeelt.

“Er zit echt een verschil tussen hulpverleners. Ik wil eigenlijk iemand die psychologie gestudeerd heeft, omdat als ik een vraag heb, dat die kan weten hoe het ineen zit... Ik wil weten hoe het allemaal echt in elkaar zit! Hoe de psychologie van moeder en kind ineen zit, hoe dat aan elkaar hangt...”

De mensen met autisme zeggen heel duidelijk dat zij hulpverleners wensen die op maat werken. Ze vragen om begeleiding of gesprekken die gericht zijn op een oplossing van een bepaald probleem en niet het soort van ‘hoe voel je je?’- gesprekken.

“Er was ooit een therapeut die alleen maar dit soort vragen stelde; na 5 sessies van praten haalde ik daar zelf weinig uit. ‘Ik kan eigenlijk net zo goed niet als wel gaan’, zo voelde dat aan. Met die soort hulpverlening ben ik weinig geholpen geweest. Ik moet over de dingen kunnen praten zodat alles

concreter wordt. Dat geeft me de kans om bepaalde feiten te vertellen en door het te vertellen zelf tot inzicht te komen.”

Sommige mensen worden door hulpverleners ‘behandeld’ met gesprekken die gericht zijn op het analyseren van hun vroegere ouder-kind relatie om de dagelijkse problemen te benaderen. Deze psychoanalytisch georiënteerde gesprekken blijken absoluut niet nuttig.

Vele mensen ervaren wel degelijk problemen in hun relatie met hun ouders, vroeger en nu, omdat deze ouders toen en ook nu niet op de hoogte zijn van het autisme bij hun kind (of bij zichzelf) of omdat ouders vroeger niet vaardig waren om te gaan met een kind met autisme. Ook ouders in het netwerk getuigen van spanningen met hun inmiddels volwassen geworden kind met autisme. Soms blijkt een relatie levenslang negatief gekleurd door de problematische opvoedingssituatie van weleer of door een niet uitgesproken vermoeden van autisme bij een van de intussen bejaarde ouders.

Een goede hulpverlener is authentiek, betrokken en oplossingsgericht

Efficiënte hulpverlening ligt in vormen van coaching die in de persoonlijke context plaatsvinden, gericht op de concrete aanpak en coping van een probleem. Deelnemers met autisme en hun netwerk zijn ook erg tevreden over een oplossingsgerichte benadering op maat, waarbij de hulpverlener vertrekt van de krachten en sterktes van de mensen in de eigen context. Vormen van autismevriendelijke psycho-educatie over (sociaal verwacht) gedrag, ervaringen en eigen autisme, blijken erg effectief te zijn. Een persoon krijgt bijvoorbeeld inzicht door met haar therapeut gedragsmatig de context helemaal door te nemen.

“Ik heb altijd hulp nodig om te weten wat normaal is en wat niet en tegen hem vertel ik dan altijd dingen van de kinderen thuis en dan helpt hij me door te zeggen wat ik kan doen en wat niet en wat normaal is en wat niet.”

Mensen voelen goed aan wanneer een therapeut of begeleider echt authentiek betrokken is en verwachten dit ook. Het is deze betrokkenheid die vertrouwen geeft en waaruit erkenning spreekt. Dit blijkt de basis te zijn voor een als effectief gepercipieerde begeleiding: vertrouwen wordt bepaald door een niet-oordelende houding van de begeleider. Iemand verwoordt heel helder hoe een hulpverlener betrokken en ondersteunend, en dus effectief is:

“Als ik iets tegen mijn hulpverlener zeg, dan vraagt die geen uitleg. Dat is voor mij iets totaal nieuw, een wereld die opengaat. Ik moet me tegen de meeste hulpverleners altijd maar verantwoorden, zien dat ze niet denken dat ik intenties heb die er niet zijn, maar bij haar kan ik gewoon dingen zeggen en daar voel ik me veel zekerder in. Ze begrijpt me. Dat is een mens waar ik geregeld mee kan praten, waar ik vragen aan kan stellen als ik iets niet begrijp. Ze antwoordt altijd heel duidelijk, rechtlijnig, en als er toch eens iets niet goed is, dan kan ik terugkomen, dat is een mens met heel veel geduld. Ze staat zodanig open voor mij, ze communiceert zodat ik dingen kan leren. Ik kan er alleen maar positief over zijn.”

Ten slotte blijken mensen het nodig te hebben om bepaalde ervaringen ergens kwijt te kunnen, te plaatsen en te verwerken buiten de persoonlijke sociale kring. Persoonlijke zaken vertellen aan iemand binnen het sociaal netwerk (ouders, partner) zet de relatie soms onder spanning. Bepaalde dingen vertel je niet in je persoonlijk netwerk uit schuld of schaamte. Men wenst een vorm van privacy binnen de therapie of begeleiding zodat bepaalde elementen niet in de context binnensluipen. De hulpverlener is omwille van beroepsgeheim en neutraliteit soms beter geplaatst om te ondersteunen dan iemand uit het privéleven.

“Wat heel goed is aan mijn psycholoog; het is een neutraal persoon. Als je iets vertelt tegen een vriendin of tegen je ouders... dat zijn helemaal geen neutrale personen, die gaan je blijven kennen, die gaan dingen ook door kunnen vertellen. Bij psychologen kun je het contact ook stopzetten en die hebben ook een beroepsgeheim.”

Meer info?

Het volledige rapport van dit onderzoek kan per mail gevraagd worden aan de auteurs van dit artikel, tevens de onderzoekers van ONDASS: wim.stinkens@ap.be en anki.vanheden@ap.be.

De AP Hogeschool biedt de enige Vlaamse opleiding op bachelorniveau aan die specifiek over autisme gaat: Banaba Autismespectrumstoornissen. Deze door de NVAO geaccrediteerde opleiding staat open voor iedereen die in bezit is van een bachelor of masterdiploma in een menswetenschappelijke richting. (www.ap.be | wim.stinkens@ap.be)