

# Ondersteuning voor normaal begaafde volwassenen met autisme

## OPLOSSINGEN OP EIGEN KRACHT

Tekst Liesbeth Van Braeckel | Foto's Bob Van Mol | Illustratie Nora Theys



Onderzoek naar kinderen met autisme is er voldoende. Maar het onderzoek naar normaal-begaafde volwassenen met autisme komt pas op gang. Welke hulp en ondersteuning hebben deze mensen nodig? Wat kunnen mantelzorgers en hulpverleners doen? De Artesis Plantijn Hogeschool zocht het uit.

**W**aarom start men nu pas met onderzoek naar volwassenen met autisme?

**Anki Van Heden**, docent en onderzoeker (AP Hogeschool): “De afgelopen vijftien à twintig jaar werd de diagnose van autisme steeds meer ook bij normaalbegaafde volwassenen gesteld. Vaak nadat die mensen al langer kampten met onverklaarbare psychische klachten.”

**Wim Stinkens**, onderzoeker en opleidingshoofd Banaba Autismespectrumstoornissen: “Vaak komen die volwassenen onrechtstreeks bij de hulpverlening terecht, niet zelden na een diagnose van autisme bij hun kind. De problemen die ze bij hun kind herkennen zijn vaak een aanleiding om bij zichzelf naar een diagnose te zoeken. Het stellen van zo’n diagnose is complex en vraagt tijd.”

**Van Heden:** “Sommige volwassenen hebben al een manier gevonden om met hun beperking of problemen om te gaan. De gedragskenmerken die bij autisme horen worden daardoor minder zichtbaar.”

**Wat gebeurt er nadat is vastgesteld dat een volwassene een autismespectrumstoornis heeft?**

**Stinkens:** “Voor veel mensen is de diagnose het ontbrekende stuk van de puzzel. Ze begrijpen plots waar hun moeilijkheden op het werk of in hun relatie vandaan komen. Maar na hun diagnose staan ze vaak op de stoep zonder een doorverwijzing naar ondersteuning.”

**Kunnen ze hun ondersteuningsnoden zelf goed omschrijven?**

**Van Heden:** “Door de semigestructureerde vraagstelling in onze interviews hebben we een lijst van ondersteuningsnoden

kunnen opmaken. De grootste noden zijn er op psychomedisch vlak: angst, stress, depressie. Veel mensen met autisme nemen medicatie, maar zijn daar niet altijd even blij mee. Medicatie is niet altijd doeltreffend en vertoont bijwerkingen. Op het vlak van psychologische ondersteuning vragen ze gesprekken die gericht zijn op een oplossing voor hun probleem. Sommigen willen wel duiding bij hun probleem, maar de meesten houden niet van die ‘hoe voel je je’-gesprekken.”

**Stinkens:** “Ze vragen dat hun omgeving vriendelijk denkt over autisme en samen met hen naar oplossingen zoekt. Daarbij willen ze uitgaan van hun eigen kracht. Ze willen niet dat ze samenvallen met hun autisme. Vaak vragen ze hulp bij het plannen en structureren van de combinatie van werk, huishouden en vrije tijd. Ook voor sociale aspecten is er een vraag naar ondersteuning. Zo is meer opvoedingsondersteuning een must voor deze groep ouders. Zeker omdat volwassenen met autisme vaak zelf kinderen met autisme hebben.”

**Van wie krijgen ze de meeste ondersteuning?**

**Van Heden:** “Vooral van partners en ouders, in het bijzonder van de moeders. Broers en zussen komen in ons onderzoek weinig in beeld. Mantelzorgers voelen zich vaak niet erkend door hun autistische partner. Terwijl mensen met autisme zelf duidelijk aangeven dat het dankzij hun man of vrouw is dat zij kunnen zijn wie zij zijn. Ze tonen dat blijkbaar niet altijd uitdrukkelijk en daar hebben mantelzorgers het moeilijk mee. Ook zij hebben dus nood aan ondersteuning en erkenning.”

ANKI VAN HEDEN docent en onderzoeker (AP Hogeschool) en  
WIM STINKENS onderzoeker en opleidingshoofd Banaba

“Sommige volwassenen hebben al een manier gevonden om met hun beperking of problemen om te gaan.”



### Hoe vullen mensen met autisme hun vrije tijd in?

**Van Heden:** “Veel mensen met autisme zijn erg gedreven in hun vrije tijd. Ze studeren geschiedenis, weten alles over klassieke muziek of gaan intensief sporten om hun geest vrij te maken. De hunker naar kennis is vaak groot en daarvoor volgen ze cursussen in het reguliere circuit. Toch is er ook vraag naar vrijetijdsbesteding die zich toespitst op autisme. Die vinden ze dan vaak in Passgroepen (*autonome zelfhulpgroepen, nvdr*), al ontbreken die nog voor oudere volwassenen met autisme.”

**Stinkens:** “Mensen met autisme roepen op om hen te accepteren zoals ze zijn. Laat hen autistisch zijn. Ze geven aan dat hulpverleners hen nog te vaak willen ‘veranderen!’”

“Vaak is de diagnose van autisme het ontbrekende stuk van de puzzel. Maar wat ná die diagnose?”

### Welke rol kan moderne technologie spelen bij de ondersteuning van mensen met autisme?

**Van Heden:** “Computers, tablets en smartphones kunnen een goede ondersteuning bieden. Zo hebben ze altijd een agenda met geheugensteuntjes bij de hand. Ook apps kunnen helpen. Zo wordt steeds meer Cloudina gebruikt, een platform voor eenvoudig gebruik van BlueAssist.”

#### » Meer info

- [www.cloudina.eu](http://www.cloudina.eu)
- De AP Hogeschool biedt de enige Vlaamse opleiding op bachelor-niveau aan die specifiek over autismespectrumstoornissen 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](http://www.ap.be) | [wim.stinkens@ap.be](mailto:wim.stinkens@ap.be))

► [f weliswaar](#) ► [t weliswaar](#)

## OVER DE GRENS

Wendy Lampen is 44 jaar en kreeg in 2006 de diagnose Asperger-syndroom, een milde vorm van de autismespectrumstoornis. Ze wist al lang dat ze ‘anders’ was. Het CLB schreef dat anders-zijn toe aan hoogbegaafdheid of hooggevoeligheid. Tot anderhalf jaar geleden gaf ze les aan een Nederlandse hogeschool. Die job gaf ze op om filosofie te gaan studeren aan de KU Leuven.

Wendy Lampen: “Bij veranderingen in mijn leven, zoals van job veranderen of opnieuw gaan studeren, heb ik wat tijd nodig om te wennen. Gelukkig begrijpt mijn partner dat. Hij is bereid om wat meer huishoudelijke taken op te nemen. Zo kan ik voluit voor mijn studie gaan. Ook mijn ouders accepteren me zoals ik ben. Sommige kennissen zijn zich wel anders gaan gedragen sinds ik de diagnose kreeg. Ze reageren betuttelend en praten overdreven expliciet. Ze schrijven me meer handicap toe dan nodig. Terwijl die handicap enkel relevant is wanneer hij hinder oplevert, wat niet altijd het geval is.”

Wendy laat zich niet in een slachtofferrol duwen: “Een autismespectrumstoornis maakt geen weirdo van je. We moeten laten zien wat we wel allemaal kunnen. Ik ga bijvoorbeeld niet naar groepen waar mensen met autisme samenkomen. Dat is voor mij te stigmatiserend. Het woord ‘lotgenoten’ vind ik ook zo fatalistisch. Ik zoek wel naar gelijkgestemden, mensen wiens brein op dezelfde manier functioneert als het mijne.” En voor die mensen heeft Wendy nog een tip. “Zo zijn is vermoeiend, maar ik durf mijn grenzen op te zoeken. Ik wil leven! Ik hoop dat andere mensen met autisme ook over hun grenzen durven te gaan. Want ook al is het vermoeiend, het is het waard.”

