

***Met twintig jaar vertraging.....***

**Over mensen met een verstandelijke handicap die pas op latere leeftijd in een werking terechtkwamen waar concreet rond hun handicap autisme werd gewerkt, en de gevolgen ervan, zowel voor henzelf, als voor de manier van werken.**

Els Ronsse, psychologe,

Werkzaam als ortho – agoog in O.C. Br. Ebergiste,

Leenstraat 31 – 35, 9890 Vurste

*'Personen met autisme zijn verstandelijk gehandicapt'*

*'De aanpak? Pictogrammen!'*

*'Diagnosestelling is overbodig bij mensen met autisme en een ernstige verstandelijke handicap'*

*'Met iemand met autisme moet je elke dag hetzelfde doen, op hetzelfde moment, op dezelfde plaats, in dezelfde volgorde; dat noemt men structuur.'*

Bovenstaande stellingen zijn enkele misverstanden die in een uitgave van de Vlaamse Dienst Autisme worden vermeld, naar aanleiding van hun vijftienvijftigjarig bestaan (Vermeulen, Roeyers, Verté, Schiltmans, Van Berckelaer-Onnes, Cornille e.v.a., 2000).

Tegelijkertijd zijn het beweringen waar elk familielid of begeleider van een persoon met autisme en een verstandelijke handicap reeds met geconfronteerd werd, of misschien nog zal met geconfronteerd worden.

En omwille van de toekomst probeer ik in dit artikel de grote richtlijnen neer te schrijven die ik in mijn werk met mensen met autisme en een verstandelijke handicap ervaar.

Want is het schrijven over autisme en verstandelijke handicap nog wel zinvol? Denkend aan alle boeken en artikels die reeds verschenen, aan alle studies die rond dit onderwerp werden gevoerd, zou je toch vermoeden dat quasi alles geschreven of geweten is. En toch...

Onlangs hoorde ik mezelf als mogelijke oplossing voor gedragsproblemen aanbrenge dat we misschien eens naar de communicatiemiddelen moesten kijken, dat een individueel communicatieschema kon helpen. Achteraf bekeken heel kortzichtig, en gelukkig werk ik voor een team dat tegen kant - en - klare 'auti-oplossingen' is, en me hierop ook heel snel attent maakte, maar het bewees opnieuw maar eens hoe snel mensen in patronen gaan denken. Tweemaal gedragsproblemen verminderd door het gebruik van individuele communicatieschema's, en hét middel was gevonden. En gevaarlijke manier van denken, als je weet over hoeveel personen het kan gaan.

Momenteel loopt in Vlaanderen een onderzoek naar het samen voorkomen van autisme en een verstandelijke handicap. In Nederland bestudeerde Kraijer dit uitgebreid, waarbij hij cijfers verstrekt die variëren van 75 tot 88% (Kraijer, 1994) Grote getallen, waar andere auteurs dan weer bedenkingen bij hebben. Maar het zijn getallen waar je ook niet aan voorbij kan, als je weet dat in België in 2002 ongeveer 6200 personen met een verstandelijke handicap op de wachtlijst stonden (Vlafo, 2003). Want je mag nog heel voorzichtig schatten, wiskundig

gezien waren op dat moment zeker 3100 personen met een verstandelijke handicap op zoek naar een specifieke zorgvorm, waarbij je kan vermoeden dat ze autisme hebben, of waarbij ook de handicap autisme als diagnose is gesteld.

De moeite waard dus om heel goed na te denken over de zorgvraag die wordt gesteld door de persoon met een verstandelijke handicap.

De ervaring leert immers dat een aantal personen met een verstandelijke handicap, die als zorgvraag een ondersteuning zoeken die tegemoet kan komen aan heel zwaar probleemgedrag, vaak een bijkomende diagnose 'autisme' kunnen krijgen. Er zijn verschillende redenen mogelijk waarom dit niet gebeurde, gaande van te weinig kennis over autisme, tot een verengd kijken naar een persoon bij een diagnosestelling. Als iemand al twintig jaar als moeilijk is bestempeld, dan lijkt die persoon van nature uit zo te zijn, en dan kan daar schijnbaar niks meer aan veranderd worden, ook niet als hij/zij een diagnose autisme zou hebben. Het gekke hierbij is dat je in oude verslagen over die persoon wel woorden tegenkomt als autistiform, autistische trekken en sterk rigide gedrag.

Een pleidooi dus om ook bij personen met een ernstige verstandelijke handicap, grondige diagnostiek te doen, oa naar autisme toe. Het voordeel van deze diagnosestelling is immers dat je de zorgvraag veel beter kan omschrijven en de begeleiding hier dan ook sterk kan op richten. Het schept met andere woorden veel duidelijkheid voor de omgeving van een persoon met autisme...

De discussie rond diagnosestelling wordt trouwens niet alleen gevoerd voor de personen met een verstandelijke handicap die op de wachtlijst staan ingeschreven, maar speelt ook bij het heroriënteren van personen met een verstandelijke handicap in agogische en psychiatrische settings, of bij het opstellen van een begeleidingsplan in een woongroep.

Eenmaal je een diagnose hebt, lijkt het logisch dat je ook een aangepaste begeleiding krijgt. Maar in praktijk zie ik dat vaak anders lopen, omdat aangepaste begeleiding heel vaak wordt vertaald in aangepaste woongroep, en dan ook heel snel wordt benoemd als 'auti-groep'. En dan lijkt het soms alsof je alleen maar links of rechts kan kiezen: links, je gaat naar de auti-groep, want daar wordt de aangepaste begeleiding geboden aan personen met een verstandelijke handicap en autisme, of rechts, je gaat naar de niet auti-groep, en dus wordt er geen aangepaste begeleiding geboden aan personen met een verstandelijke handicap en autisme. En er wordt voorbijgegaan aan de aangepaste begeleiding, de kern van de zaak....

Het is niet zo dat een persoon, omdat de diagnose autisme wordt gesteld, persé moet verhuizen naar een anti-werking. Het kan evenzeer dat het zinvoller is om in de huidige woonvorm de begeleiding aan te passen, en soms is de begeleiding al zo sterk individueel en verhelderend, dat een persoon met autisme en een verstandelijke handicap, op dat moment geen betere woonvorm kan krijgen.

Een grote factor die mee bepalend is in de beslissing of iemand naar een woonvorm verhuist die specifiek gericht is op autisme, is mijn inziens de mate waarin de woonomgeving nog in staat is om schadelijke patronen te doorbreken, door zodanig te verhelderen dat er voldoende veiligheid wordt geboden zodat de persoon met autisme en verstandelijke handicap dat patroon niet meer hoeft te stellen.

Vaak zie je in de levensgeschiedenis van een persoon met een verstandelijke handicap, die al een aantal jaar in een agogische setting verblijft, en die bekend staat voor zijn probleemgedrag, dat er een soort vicieuze cirkel is opgebouwd. Op microniveau zie je dat hij of zij probleemgedrag stelde, er werd op gereageerd met een aantal agogische methodieken die vaak tot gevolg hadden dat de persoon met de verstandelijke handicap leerde dat er aandacht werd geschonken of een bepaald gedrag gesteld, als er probleemgedrag werd gesteld. Bijgevolg steeg het probleemgedrag in frequentie en/of in intensiteit.

Op mesoniveau werd die persoon door de omgeving gekenmerkt als moeilijk of problematisch, met gevolgen voor zijn leefwereld. Hij werd bv. minder vaak meegenomen naar activiteiten buiten de deur of werd alleen geplaatst aan tafel, of kreeg medicatie voorgeschreven met een grote sederende werking.

Op macroniveau werden een aantal organisatorische beslissingen genomen om bv te vermijden dat personeelsleden nog alleen werken in de aanwezigheid van die persoon, om medebewoners te beschermen tegen mogelijke fysieke agressie, enz...

Het probleemgedrag dat iemand stelde, had tot gevolg dat hij/zij niet meer als persoon werd bekeken met een probleem, dat waarschijnlijk door de omgeving niet werd begrepen. Het stellen van probleemgedrag had tot gevolg dat die persoon tot een probleem werd gereduceerd, dat niet kon worden opgelost.

En dan wordt het patroon dat tot probleemgedrag leidt, of de patroon van het probleemgedrag zelf, vaak nog het enige wat die persoon heeft om te communiceren of om voorspelbaarheid te brengen in een voor hem ogenschijnlijke chaos die door de omgeving wordt gevormd. De persoon met autisme en de verstandelijke handicap, raakt als het ware verstrikt in zijn problemen, ontstaan vanuit het niet flexibel kunnen zijn.

Dikwijls zie je dit als begeleider maar achteraf, en wordt het dan ook heel moeilijk om los te raken van het idee dat dergelijk gedrag onveranderbaar is, omdat het al jaren zo is. Als begeleiders vertonen we op dat moment vaak een weerstand tegen verandering....

Is het patroon herkend dat het probleemgedrag vormt, dan stelt zich de vraag: hoe gaan we dit veranderen? Kan er een alternatief worden aangeleerd dat evenveel herkenning en bijgevolg ook veiligheid met zich meebrengt? Of is deze persoon ondertussen zodanig verstrikt geraakt in zijn eigen, vaak rigide leefwereld, met zijn eigen normen en wetten, dat dit niet haalbaar meer is?

Afhankelijk van het antwoord op deze vraag kan gekozen worden voor een meer aangepaste woonvorm. Het grote voordeel hier, zowel voor de persoon met autisme en verstandelijke handicap als voor begeleiders, is dan dat je bijna 'blanco' kan starten. De omgeving is onbekend, medebewoners en begeleiders zijn nog niet herkenbaar of typeerbaar en er zijn nog geen rituelen of routines in de dagen en weken geïnstalleerd. Het is voor de persoon met autisme en verstandelijke handicap nog geen uitgemaakte zaak wat het meest veiligheid meebrengt. Meteen houdt dit ook in dat er heel snel duidelijkheid en verheldering moet komen om dat on-veiligheidsgevoel zo klein mogelijk te maken.

Want het betekent niet dat het probleemgedrag gewoonweg achterwege blijft in een nieuwe woonomgeving. Het is voor veel personen met autisme vaak het enige communicatiemiddel dat ze in die onbekende wereld hebben, om hun onveilig gevoel uit te drukken.

Anderzijds kan je, doordat je een heleboel informatie op voorhand kan verzamelen, snel reageren als je bekende 'starters' van patronen ziet, en zo ook vermijden dat bepaalde patronen, oa van typerend schadelijk gedrag, door de persoon met autisme en verstandelijke handicap, geïnstalleerd worden.

Het is natuurlijk ook niet zo dat elke routine, elk ritueel, bijna onmiddellijk in de kiem moet worden gesmoord. Bij dit alles blijft natuurlijk belangrijk dat je niet raakt aan de eigenheid van een persoon met autisme en verstandelijke handicap, probeer niet de handicaps weg te nemen. Iemand met autisme en een verstandelijke handicap blijft autistisch. Dit betekent dat hij op zijn eigen manier prikkels verwerkt en betekenis verleent aan die prikkels en zijn omgeving. Vaak zijn die manieren in onze ogen bizar of niet de meest efficiënte. Maar zolang ze niet schadelijk of erg hinderlijk zijn voor de persoon of zijn medebewoners, zijn ze wellicht, voor die persoon, op dat moment, de meest zinvolle. Het is dan ook niet aan ons, als begeleiders, om dit te veranderen. Probeer je dit toch, dan probeer je iets zo fundamenteels te

veranderen, dat je, als deel van de omgeving, heel bedreigend kan worden, met alle angstgevoelens tot gevolg, en wellicht ook een zichtbare stijging van gedragsproblemen. En dan sta je terug aan het begin van de aangepaste begeleiding.

De omgeving moet aangepast worden aan de persoon, en niet de persoon aan de omgeving....

Het is snel gezegd: 'de omgeving aanpassen aan de persoon', en vanuit alle mogelijke theoretische invalshoeken vind je zeker inspiratie genoeg om aanpassingen te maken die zinvol kunnen zijn voor personen met autisme en een verstandelijke handicap, maar in praktijk lijkt dit toch nog iets helemaal anders te zijn. En het wordt extra gecompliceerd als het om personen gaat die soms twintig tot dertig jaar lang anders begeleid zijn, die verdwenen aan de rand van de groep of die geen stimulans meer kregen vanuit de idee dat het toch al allemaal geprobeerd is.

Welke richtlijnen kunnen dan toch worden gevolgd?

### **1/Geef plaats aan het autistisch zijn, hou rekening met routines en rituelen**

In elke werking is er wel een bepaald dagverloop, dat veelal bepaald wordt door de taken die die dag zeker moeten gebeuren. In dit dagverloop moet rekening gehouden worden met de rituelen die personen met autisme en een verstandelijke handicap hanteren. Zo kan het mogelijk zijn dat de ochtendsituatie voor een bepaalde bewoner veel langer duurt als voor een andere, omdat elk kledingstuk eerst gedetailleerd moet worden nagekeken op losse draadjes en naadjes die niet goed zitten. Het is zinloos om hier te proberen in tussen te komen, omdat je er alleen maar mee bereikt dat een bewoner een ritueel moet herhalen, om zekerheid te bekomen, en dus de ochtendsituatie nog langer rekt in tijd. Bovendien bereik je dat die bewoner gefrustreerd raakt, omdat hij aan een bepaalde controle niet kan voldoen (Mulders, Hansen e.a., 1992)

### **2/Liever onderschatten dan overschatten**

Uitgaande van de theorie dat een persoon met autisme en een verstandelijke handicap, betekenis moet verlenen aan alle prikkels die hij/zij waarneemt, moeten we rekening houden met de energie die dit vraagt en het flexibel inspelen op voor ons verwaarloosbare veranderingen (Frith, 1996). Bv. eten met een nieuw bestek, is een verandering en vraagt een aanpassing. Vandaar dat het dagprogramma van een persoon met autisme en een verstandelijke handicap, beter té licht dan té zwaar is. Het moet voldoende elementen bevatten om verveling te vermijden, maar het mag ook niet overvol zijn. Bij een overvol programma merk je meestal na verloop van tijd dat personen met autisme en een

verstandelijke handicap blokkeren of weigeren om bepaalde handelingen uit te voeren. Soms wordt dit verkeerdelijk geïnterpreteerd alsof iemand dit niet graag meer doet, met als argument dat die persoon het wel kan. Hier ligt het voortdurende balanceren tussen kunnen en aankunnen.

### **3/Veiligheid bieden is vaak voorspelbaar worden in handelen**

Als iemand in een woongroep woont, of deelneemt aan een dagbestedingprogramma, komt hij met verschillende mensen in contact. Het is een hele opgave om al die mensen te leren kennen en om te weten op welke zaken je wel of niet moet reageren. Als begeleider weet je met welk doel je een bepaalde handeling stelt, maar daarom is dit doel nog niet duidelijk voor de persoon met autisme en verstandelijke handicap. Nog moeilijker wordt het voor die persoon als verschillende begeleiders verschillende handelingen stellen om tot een zelfde doel te komen. Het is een taak voor begeleiders om op elkaar heel goed af te stemmen, om tot een zelfde begeleidingsstijl te komen, en dit in de eerste plaats op het domein van communicatie. Zo mag een persoon met autisme en een verstandelijke handicap bv de tafel dekken, vooraleer ontbeten wordt. Dit is zijn vaste taak. Bij de meeste begeleiders beëindigt hij deze taak door ook voor iedereen fruitsap in te schenken. Eén begeleider doet dit liever zelf, en veroorzaakt zo een stresssituatie voor die persoon met autisme en de verstandelijke handicap, omdat het startsignaal als 't ware niet kan gegeven worden.

### **4/Overspoel iemand niet van bij het begin met communicatieborden, verwijzers, visualisatieschema's, enz...maar biedt hem/haar tijd om te wennen.**

De meeste verwarring wordt veroorzaakt door onduidelijkheid, en het is dan ook logisch dat er voor iemand met autisme en een verstandelijke handicap, zo snel mogelijk wordt gezocht naar een goed communicatiemiddel. En dankzij een aantal testen, zoals bv de ComVoor, (Voorlopers in Communicatie), kan er veel bruikbare informatie worden verzameld over de hoeveelheid, het soort, kleur, interpretatie enz. Wat dan vaak gebeurt is dat er schema's worden klaargemaakt die informatie bieden over de dag zelf of over hoe een activiteit hoort te verlopen, of die het aantal dagen aangeeft dat iemand met autisme en een verstandelijke handicap nog moet wachten, vooraleer hij/zij op weekend naar huis gaat.

Groot is dan meestal ook de verwondering, en frustratie van begeleiders, als dit niet onmiddellijk lukt. Maar vooraleer je met dergelijke zaken kan werken, moet je ook eerst leren hoe je ermee om moet gaan. Zolang je als persoon met autisme niet leert dat een verwijzer bedoeld is om jou informatie te verstrekken, zal je die ook niet gebruiken.

### **5/ Start met een zo laag mogelijk communicatieniveau**

Een tweede valkuil rond communicatie is het starten met hulpmiddelen die ‘op maat’ zijn gemaakt. Als je weet dat iemand aan tekeningen betekenis kan geven, dan is het ook heel verleidelijk om die tekeningen als communicatiemiddel te gebruiken. Maar je weet nooit zeker welke betekenis er wordt aan verleend, en in praktijk worden communicatiemiddelen er vooral bijgehaald als het om moeilijke dingen gaat voor die persoon met autisme en een verstandelijke handicap. Bijgevolg start je beter een niveau lager, en gebruik je bv foto’s, het liefst nog met éénduidige voorwerpen er op. Op die manier maak je het communiceren makkelijker, en vermijd je ook dat de persoon met autisme veel energie moet steken in het ‘coderen’ van het communicatiemiddel.

#### **6/ Hou er rekening mee dat iemand met autisme veel trager leert, en dat het hier soms over personen gaat die jarenlang niets hoefden te leren.**

Omdat personen met autisme en een verstandelijke handicap moeite hebben om betekenis te verlenen, en dus ook om het geheel te zien dat door verschillende delen wordt gevormd, duurt het langer vooraleer ze de volgorde en de gevolgen zien van bepaalde handelingen. Dit is een theorie die gekend is als ‘executive function’ (Happé, 1994)

Dit zorgt er voor dat iets aanleren trager verloopt dan het zou doen bij een persoon met alleen een verstandelijke handicap. Bovendien worden er nu weer verwachtingen gesteld, wat een zekere mate van stress met zich meebrengt voor de persoon met autisme en een verstandelijke handicap. En ook het ervaren en verwerken van stress, zorgt voor vertragende invloeden.

#### **7/ Beperk het activiteitsaanbod**

In woongroepen bestaat de neiging om als activiteiten enkel datgene te beschouwen dat gepland is in een weekprogramma en enige organisatie vraagt. Meestal wordt dit benoemd als zinvolle dagbesteding. Dit maakt echter maar een beperkt deel uit van de dag. Opstaan, ontbijten, wassen, aankleden, de afwas doen, opruimen, ... zijn evenzeer activiteiten en nemen een nog groter deel van de dag in beslag.

Stelregel is dan ook dat extra activiteiten eerder beperkt moeten worden, en plaats moeten ruimen voor de dagdagelijkse, aangevuld met individuele of persoonlijke activiteiten. Met deze laatste bedoel ik dat er ruimte en tijd moet gegeven worden aan rituelen en ‘bizarre’ gedragingen. Deze zijn immers belangrijk voor een persoon met autisme en een verstandelijke handicap om tot rust te komen.

Pas als de ervaring uitwijst dat de dagdagelijkse zaken goed gekend en geïntegreerd zijn in iemands leven, kunnen er extra activiteiten worden aan toegevoegd, of groepsactiviteiten.



Bij het activiteitenaanbod mag ook de duur niet vergeten worden. Het is makkelijker om een activiteit in deelstappen aan te bieden, dan dat je iemand 60 minuten lang moet proberen motiveren om verder te werken.

#### **8/ Blijf in begeleidingsstijl voorspelbaar**

Zie je problematisch gedrag afnemen door een verhelderende begeleidingsstijl, blijf er dan op letten dat die begeleidingsstijl niet afneemt in intensiteit, want het is niet omdat een bepaald probleem zich niet meer voordoet, dat het niet kan terugkeren. Dit is des te meer van toepassing als het problematisch gedrag werd gebruikt als communicatiemiddel, als vraag naar verheldering, voorspelbaarheid en impliciet dus ook naar veiligheid.

Je kan het vergelijken met de witte blindenstok. Door die stok weet iedereen dat die persoon hulpmiddelen gebruikt om zijn weg te vinden, en respecteert men ook de middelen die er elders zijn voor aangebracht, zoals geluidssignalen en rubbertegels op 't trottoir. Probeer je echter in te beelden wat er gebeurt als de blinde persoon niet vergezeld gaat van zijn witte stok. Hij weet niet waar muren staan en trottoirs eindigen, hij voelt hinderende voorwerpen pas als hij er tegenaan loopt en hij kan geen signaal geven aan omstanders, waardoor zij op hun beurt ook een hinderend voorwerp kunnen worden, tot beiden hun ergernis.

Bovenstaande richtlijnen zijn zeker niet nieuw, en voor wie enige ervaring met autisme heeft, bijna evident. Maar het zijn stuk voor stuk componenten van een anti-werking waar ik regelmatig mee geconfronteerd word, en waar ik moet bijsturen of afwijken van de bestaande principes, net doordat ik er met bewoners werk die maar na een lange tijd ook de diagnose autisme kregen, naast hun verstandelijke handicap.

Zo kostte het heel wat moeite om een werkritme te vinden dat niet te hoog lag voor bewoners, maar ook niet te laag voor de begeleiding. Heel vaak bots ik hier nog op de frustratie van begeleiders, die weten dat een bewoner iets kan, en dan ook verwachten dat hij/zij dit onmiddellijk ook aankan.

En een punt van discussie dat eveneens steeds weerkeert, is het wel of niet werken met individuele communicatiemiddelen en schema's, waar ikzelf vaak de theorie moet verlaten omdat het in praktijk niet werkt. Het is echter niet iets dat je eventjes snel uitprobeert, want nieuwe communicatiemiddelen brengen onveiligheid mee voor de meeste bewoners, die ondertussen wel weten dat dergelijke dingen vaak bedoeld zijn om veranderingen aan te kondigen.

Dat vind ik er ook het mooie aan, je wordt gedwongen om individueel te werken, en op die manier ook de handicap autisme vooraan te zetten in het begeleidingsplan.

FRITH, U. (1996). Autisme, sleutel tot het raadsel. Schoten, Westland nv. 236 pp.

HAPPE, F. (1994). Autism, an introduction to psychological theory. London, UCL Press.152 pp.

KRAIJER, D.W. (1994). Zwakzinnigheid, autisme en aan autisme verwante stoornissen: classificatie, diagnostiek, prevalentie, specifieke problematiek, opvoeding en behandeling. Lisse, Swets & Zeitlinger B.V. 463 pp.

MULDERS, M.A.H., HANSEN, M.A.T., ROOSEN, C.J.A. (1996). Autisme, aanpassen en veranderen. Assen, Van Gorcum, 305 pp.

VERMEULEN P., ROEYERS H., VERTÉ S., SCHILTMANS C., VAN BERCKELAER-  
ONNES I., CORNILLE A. e.v.a., (2000). Wijzer worden, 25 jaar autisme. Oudenaarde,  
Sanderus.144 pp.

VERPOORTEN, R. (2002). Autisme als informatie- en communicatiestoornis (verslag van een studiedag)

VLAFO (2003), website van het Vlaams Fonds