

Artikel verschenen in Neuron en VTO, 2012

Patiënteneducatie bij mensen met een verstandelijke beperking en/of autisme.

De laatste jaren stimuleert de overheid mensen met een verstandelijke beperking en hun netwerk (familieleden en zorgverleners) om zoveel mogelijk beroep te doen op de reguliere en ambulante hulpverlening. 'Zoveel mogelijk gewoon in de samenleving en zo weinig mogelijk uitzonderlijk en afzonderlijk', staat als basisregel in de nota 'Perspectief 2020: nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap' van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin Jo Vandeuren (1). Daarnaast zijn er de jarenlange wachtlijsten in de dienstverleningssector voor mensen met een verstandelijke beperking.

Veel eerstelijnhulpverleners, huisartsen en psychiaters ontmoeten dus in hun patiëntengroep mensen met een verstandelijke beperking. Een aparte doelgroep hierbinnen zijn dan nog eens die mensen, die naast hun verstandelijke beperking ook autisme hebben. Dit brengt op zijn beurt uitdagingen mee in het werkveld, enerzijds in het behandelen van de klachten zelf, maar anderzijds ook in het contact maken en begeleiden van deze patiënten in hun ziekteproces. Een belangrijk onderdeel van de behandeling en begeleiding bestaat uit educatie, veelal rond de vastgestelde problemen, symptomen en behandeling ervan. Soms is de educatie ook gericht op de verstandelijke beperking of het autisme zelf. Het is de moeite waard om deze educatie op maat te brengen, om te vermijden dat behandeling en/of begeleiding moeilijker verloopt, of onmogelijk wordt. Educatie op maat brengt echter verschillende uitdagingen met zich mee.

Cognitieve en emotionele ontwikkeling

De eerste uitdaging bestaat er in om het functioneringsniveau van mensen met een verstandelijke beperking in te schatten. Hierbij komen zowel hun intelligentie als hun emotionele ontwikkelingsniveau aan bod. Er is namelijk een verschil tussen 'kunnen' en 'aankunnen'. Met 'kunnen' bedoelen we de capaciteiten en vaardigheden die iemand heeft. Het is de eerder cognitief getinte kant van mensen, die bepaalt welke adaptieve vaardigheden ze ontwikkelen, en die dus helpen om dingen te begrijpen, en er naar te handelen. Met 'aankunnen' bedoelen we het emotionele deel dat veelal overeenkomt met de draagkracht, en dat de basale emotionele behoeften van iemand onderkent. Een goed kader hierrond is terug te vinden in de publicatie van het Steunpunt Expertisenetwerken 'Emotionele ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking' (2). Het toont hoe ogenschijnlijk maladaptief gedrag eigen is aan bepaalde ontwikkelingsleeftijden, en dus eerder adaptief mag genoemd worden.

Jorgen is een 19-jarige jongeman met een matige verstandelijke beperking en autisme. Hij loopt school in het buitengewoon onderwijs, waar hij zich voorbereidt op het werken in een beschutte werkplaats. Hij is meestal vrij volgzzaam, luistert steeds, lijkt nooit dwars te doen of zelfs maar geïrriteerd te zijn. Toch omschrijven leerkrachten hem als ietwat geslepen en ongehoorzaam. Jorgen belooft namelijk veel, herhaalt vaak wat ze van hem verwachten en bevestigt regelmatig dat hij iets begrijpt en het zal doen. Maar in de realiteit komen er van zijn beloftes niets in huis.

Jorgen zijn cognitieve vermogens wekken de indruk dat hij alles begrijpt. Hij leerde om beleefd te antwoorden, zaken te herhalen en ja te antwoorden. Dit is namelijk wat anderen van hem verwachten. Binnen zijn emotioneel ontwikkelingsniveau lijkt hij veel jonger te zijn,

en is hij meestal in de socialisatiefase te situeren. De socialisatiefase is één van de vijf fasen waarmee mensen met een verstandelijke beperking getypeerd worden. De socialisatiefase is hierbij de tweede fase, en wordt ook wel de gehechtheidsfase genoemd. Het spanningsveld tussen wantrouwen en vertrouwen bepaalt de thema's. Mensen die emotioneel nog zo jong zijn, zoeken vooral veiligheid en sturing bij anderen, maar kunnen amper verantwoordelijkheid voor hun eigen gedrag nemen. Zij zullen hier ja zeggen, omdat ze weten dat ze de vraagsteller een plezier doen, omdat hij dit verwacht. Dat dit op langere termijn of op andere momenten ook gevolgen voor hen heeft, daar kunnen ze nog niet bij stil staan.

De emotionele ontwikkeling is een richtinggever voor de verwachtingen die je als hulpverlener kan stellen, maar tegelijkertijd toont het ook waar en hoe je het netwerk van iemand met een verstandelijke beperking moet betrekken.

Eigen referentiekader

Bij mensen met een verstandelijke beperking en autisme spelen naast hun cognitieve en emotionele ontwikkeling ook de referentiekaders mee van waaruit ze denken en reageren. Waar je bij mensen met een verstandelijke beperking nog terug kan vallen op hun inlevingsvermogen, is dit bij iemand met autisme moeilijk. Zaken uitleggen door middel van 'doen-alsof' denken, of vergelijken met anderen, of voorbeelden uit je eigen leven gebruiken, doe je beter niet. De kunst is om hier een heel goed zicht te krijgen op mensen hun manier van denken, en vanuit hun leven op zoek te gaan naar aanknopingspunten. Doe je dit niet, dan loop je het risico op echolaliën of totaal negeren van de informatie.

Aan Marcel, een volwassen man met een licht verstandelijke beperking en autisme, was uitgelegd dat hij autisme had. Mensen hadden hem verteld dat ze dat wisten doordat hij anderen niet recht in de ogen keek, en geen vrienden had, en niet wou dat zijn spulletjes verplaatst werden. Hij ging ook niet op tijd slapen, en was vaak angstig. En dat alles kwam doordat hij wat ziek in zijn hoofd was.

Marcel had van nature uit moeite met informatieverwerking, en herhaalde daarom vaak de dingen in zichzelf. Resultaat van het gesprek met Marcel was dat hij regelmatig rondliep, in zichzelf prevelend, 'ben ziek in hoofd, spullen mogen niet verplaatsen, want angstig'. Het voeren van het gesprek dat als doel had om uitleg te geven, en op die manier te zoeken naar een alternatief gedrag, had niet het gewenste resultaat. Er waren te weinig aanknopingspunten met Marcel zijn referentiekader. Bijgevolg trokken hulpverleners de conclusie dat ze Marcel beter niet hadden verteld dat hij autisme had.

Aan Ben werd gevraagd waarom hij bij de psycholoog zat. Ben antwoordde toen: 'omdat ik dom ben'. Rekening houdend met Ben zijn autisme, vroeg de psycholoog: 'en wat betekent dit dan?' Ben antwoordde hierop dat hij dat niet wist, maar dat het vermoedelijk iets te zien had met zijn epilepsie.

Door na te gaan wat 'dom zijn' in Ben zijn referentiekader betekende, kon de psycholoog dit op haar manier helpen mee inkleuren. In een spontane reactie had ze echter kunnen zeggen dat hij niet dom was, en hem op die manier rond zijn epilepsie (als hij die link legde), in de war kunnen brengen. We onderschatten vaak hoe letterlijk mensen met een verstandelijke beperking en autisme zaken waarnemen, en welke logische verbanden er hierdoor door hen worden gelegd. En tegelijkertijd onderschatten we hun contextblindheid (3).

Zinvolheid van educatie rond beperking

Een veelgehoorde discussie is die rond het wel of niet vertellen van de diagnose aan iemand met verstandelijke beperking en autisme. Dit hangt van verschillende elementen af. Het staat buiten kijf dat je vragen beantwoordt die de betrokkene hierover zelf stelt, en dat je hierbij nagaat hoe iemand dit inkleurt. Vragen zoals 'waarom lukken dingen niet bij mij? Waarom vinden anderen mij raar?' vallen in deze categorie. Dat deze een antwoord verdienen, is meer dan terecht. Niets is immers moeilijker dan weten dat je een beperking hebt, en het bij jezelf niet thuis kunnen brengen. Hoe goed bedoeld familie en hulpverleners hier soms over zwijgen, hoe moeilijker ze het hierdoor kunnen maken. Maar verken ook hier opnieuw eerst wat er achter de vraag steekt. Het antwoord op: 'waarom zouden anderen je raar vinden' kan evengoed in de betrokkene zijn beleving met een uiterlijk kenmerk te maken hebben (zoals een aandachttrekkende tatoeage). Hierop dan een antwoord formuleren dat het autisme bij iemand duidt, zou eerder onduidelijkheid brengen.

Anders wordt het als de persoon zelf geen vraag stelt, maar familieleden en hulpverleners vinden dat de betrokkene het moet weten. Belangrijk is dan om te weten met welk doel het verteld wordt. Een struikelpunt kan zijn dat er een verwachting groeit ten opzichte van de persoon met de verstandelijke beperking. Een verwachting waarin de betrokkene, nu hij weet wat er aan de hand is, zich aanpast. Familieleden en hulpverleners hopen op die manier de problemen die ontstaan zijn door onder andere de gebrekkige communicatie, de eenzijdige contactname of de rigiditeit in handelen, te verminderen. Bij mensen met autisme zijn dit net de kernproblemen die niet zullen veranderen. Hier groeit het risico dat netwerken dan als het ware een 'onwil' ervaren, vanuit het idee 'hij weet het nu toch, en hij doet er niets mee'.

Vaak is het gewoon goed om aan mensen te vertellen wat er aan de hand is, om van daaruit naar copingstrategieën rond allerlei problemen te zoeken. Voorwaarde hierbij is dus wel dat je aanknopingspunten in hun eigen leven hebt. Hierbij kan je beroep doen op allerlei boeken en programma's die helpen bij het uitleggen van wat autisme is. Het meest bekende werk in het Nederlands is wellicht 'ik ben speciaal' (4). Deze boeken en programma's bieden een mogelijke leidraad om autisme bespreekbaar te maken, maar mogen niet klakkeloos overgenomen worden. Ook hier weer moet vanuit het eigen referentiekader vertrokken worden, wil de educatie later ook zijn vruchten afwerpen.

Alain, een dertiger met een licht verstandelijke beperking en autisme, woont alleen in een project begeleid wonen. Hij krijgt ondersteuning bij boodschappen doen, schoonmaken en administratie. Tijdens de week gaat hij uit werken in een beschutte werkplaats. Regelmatig komen er signalen dat hij overmatig drinkt, en zelfs in die mate dat hij al tweemaal op spoed belandde, omdat hij een delirium had. Zijn netwerk vermoedt dat hij met de verantwoordelijkheid en de stress niet omkan, en als reactie dus hierop drinkt. Samen met de huisarts besluiten ze om hem te vertellen dat hij autisme heeft, in de hoop om van hieruit een betere strategie rond stresshantering te kunnen uitwerken. Ze starten hiermee door Alain te bevragen, of hijzelf vindt dat alles rond wonen en werk goed gaat. Er komt er een waterval van klachten rond collega's en burens die teveel lawaai maken (zoals gras afrijden

op zaterdag, zijn vrije dag), en dus ook niet beleefd zijn. Bovendien doen die mensen ook dingen die hij niet begrijpt. Zo komt er een nieuwe collega zomaar naast hem zitten in de refter, terwijl dat niet zijn plaats is. Tevens vindt Alain het ook heel moeilijk om op tijd op zijn werk te geraken, omdat hij afhankelijk is van het openbaar vervoer. Het vervoer is heel druk op spijtijden, en hij zit niet graag op een volle bus. Hij lijkt alsof iedereen dan naar hem kijkt. Samen met hem worden deze pijnpunten gedetailleerd genoteerd, en meteen onderverdeeld in de drie bekende domeinen van de triade: communicatie, verbeelding en sociale interactie. Vervolgens wordt aan hem meegedeeld dat dit ook bekende problemen zijn bij mensen met autisme, en wordt hem voorgesteld om te kijken of hij ook nog andere dingen herkent van het autisme, aan de hand van werkbladen uit het werkboek 'ik ben speciaal'.

Doordat hij nog een aantal situaties herkent (zoals niet goed kunnen luisteren, liever met zijn eigen hobby's bezig zijn, ...), kan hijzelf zeggen dat hij een aantal kenmerken van autisme heeft. De psycholoog grijpt dit aan om de moeite met stress en prikkels die mensen met autisme kunnen hebben, op de voorgrond te plaatsen. Dit maakt een mooie overgang naar hoe Alain hier anders zou kunnen met omgaan.

De methodiek van de 'socratistische' methode verdient hierbij toch extra aandacht. Het is geen specifieke therapeutische methode maar houdt wel heel sterk rekening met de autistische denkstijl. De socratistische methode leidt tot het vergroten van zelfstandigheid en zelfcontrole van de cliënt. Het geeft inzicht, vergroot motivatie en heeft veelal een positief effect op het zelfbeeld van de cliënt (5)

Een valkuil bij het uitleggen en inzicht bieden in de diagnose autisme, is focussen op de negatieve gevolgen. Veel mensen met een verstandelijke beperking moeten al opboksen tegen allerlei dingen die ze niet kunnen. Als daarbij dan nog iets komt dat alleen maar negatieve gevolgen lijkt te hebben, kan er voor hen een weerstand ontstaan tegen autisme en alles daarrond. Het draait er om dat die eigenschappen en trekken van de persoon worden geschetst, die hem juist uniek maken, en die ook redelijk positieve gevolgen kunnen hebben, zoals oog voor details, en daardoor heel goed zijn in puzzelen, of minutieus de afwas doen.

Het gesprek vasthouden

Maar naast het beroep doen op het eigen denken van mensen, is het ook belangrijk om het gesprek vast te houden. Vanuit hun andere manier van informatieverwerking en betekenisverlening is voor iemand met een verstandelijke beperking en een autisme moeilijk om alles wat gezegd wordt, te horen, te verwerken en te onthouden. Bogdashina (6) biedt hier treffende situaties rond. Bovendien spelen hier ook de cognitieve beperkingen hun rol.

Door het gesprek te visualiseren, kernwoorden te noteren of te tekenen, en op die manier logische verbanden zichtbaar te maken, bereik je verschillende doelen tegelijk. Zo vertraag je enerzijds je eigen praattempo (want je moet ondertussen ook schrijven), je helpt visueel te onthouden wat de topic allemaal inhoudt, je kunt op het einde van het gesprek een copij meegeven aan de patiënt, zodat hij het zelf kan herbekijken en eventueel verder kan verwerken, en je kan er ook eventuele afspraken naar de toekomst op noteren.

Het formuleren van een mogelijk actieplan helpt mensen met een verstandelijke beperking en autisme na te denken over de toekomst. Het helpt hen voorspellen wat er kan/zal veranderen, en wat hun eigen aandeel daar in is. Dit is nog geen garantie op de medewerking van de patiënt in de behandeling/begeleiding, maar helpt om het concreter te maken. De transferproblemen, de moeite met generaliseren of de rigiditeit kunnen er namelijk even goed tot leiden dat een patiënt ervoor kiest om zijn gedrag niet aan te passen. Sommige mensen houden de informatie niet vast, ook al hebben ze deze op papier. Bij deze laatste groep moet het netwerk sterk betrokken worden.

Educatie rond ingrijpende gebeurtenissen of traumatische ervaringen

Er bestaan heel goede programma's om opvang en begeleiding te bieden bij traumatische of ingrijpende gebeurtenissen. Maar op de één of andere manier lijken ze bij mensen met een verstandelijke beperking en/of autisme minder tot niet te werken. De programma's die voor kinderen bedoeld zijn, zijn te kinderachtig qua opzet, en die voor normaalbegaafde volwassenen doen teveel beroep op het benoemen en plaats geven van gevoelens.

Isabelle is een jonge vrouw met een matig verstandelijke beperking. Een paar maand terug vernam ze dat haar vader kanker heeft, en ondertussen maakte ze een zwaar ziekteproces bij hem mee. Ze ziet hem meer en meer levenskracht verliezen, en vernam recent dat hij niet meer kan genezen. Op de goedbedoelde vraag van de huisarts hoe het met haar was, volgde een heuse scheldpartij. Isabelle kan met deze open vraag niet goed om. Ze voelt aan dat mensen met haar emotioneel begaan zijn, en dat dit wellicht ook deels door haar vader zijn ziekteproces nu komt, maar ze kan hier voor zichzelf geen antwoord op formuleren. Zoals ze het zelf zegt: 'ik wil het niet, en ik wil er ook niet aan denken. En telkens ze me die vraag stellen, moet ik er wel aan denken'. Met Isabelle en haar omgeving werd afgesproken dat ze er nog twee keer gingen over praten, waarbij op een eenvoudige wijze uitleg werd gegeven over wat kanker is, en wat hiervan de gevolgen zijn voor haar vader, en voor haar, ook op emotioneel vlak. Dit werd methodisch ondersteund met het prentenboek 'When Dad Died (7).

Op deze manier werd haar voorspelbaarheid geboden, en werden termen aangereikt die ze kon gebruiken om haar verdriet en onmacht te uiten, op een betere manier dan de scheldpartij. Daarnaast werd ook een contactpersoon voor haar aangeduid, waar ze met alle vragen die ze nog had, bij terecht kon. Deze contactpersoon was tevens de persoon die met het prentenboek werkte. De prentenboeken uit de reeks 'books beyond words' zijn specifiek getekend voor mensen met een verstandelijke beperking, en zijn zodanig opgesteld dat ze mensen de kans bieden om over dingen te vertellen, in voor hen bekende terminologie.

Referenties

- (1) Vandeurzen, J. (2010) 'Perspectief 2020: nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap' van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, www.vaph.be.
- (2) Claes, L. e.a. (2011) Emotionele ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking (Sen-Publicaties nr.4), Garant, 191 p.
- (3) Vermeulen, P. (2009) autisme als contextblindheid, Uitgeverij Acco, 328p.
- (4) Vermeulen, P. (2009) Ik ben speciaal 2 · Werkboek psycho-educatie voor mensen met autisme, uitgeverij Epo, 248 p.

- (5) Autisme Centraal (2008) De socrautische methode (workshop)
- (6) Bogdashina, O. (2004) Waarneming en zintuiglijke ervaringen bij mensen met Autisme en Aspergersyndroom: verschillende ervaringen, verschillende werelden, Garant, 211 p.
- (7) Hollins, S. & Sireling, L. (2004) 'When Dad Died (third edition), Royal Collage of Psychiatrists, 84 p.