



Els Ronsse

Facetten

Over mensen met autisme en een
verstandelijke beperking

Het enige middel dat je in het werken met mensen hebt, is jezelf.

Dit boekje is geschreven voor de groep begeleiders waarmee ik een aantal jaren samenwerkte. Zij hielpen mij om het gedrag van verscheidene mensen met autisme en andere stoornissen te begrijpen en waren steeds bereid om mijn ideeën kritisch te bekijken en feedback te geven. Ik hoop hen op deze manier iets te kunnen teruggeven.

Voorwoord

Het is helemaal niet mijn bedoeling om hier een wetenschappelijk werk neer te pennen. Maar, omdat feiten nu eenmaal vaak sneller overtuigen en correcte gegevens in mijn ogen belangrijk blijven, zal ik hier en daar auteurs en bronnen aanhalen die voor mij een inspiratiebron zijn. De referenties zijn op het einde van elk hoofdstukje terug te vinden.

Gemakshalve zal ik de term 'autisme' hanteren, en dus niet de volledige benaming autismspectrumstoornissen. Misschien is dat nog niet eens fout, want de meeste mensen die als illustratie in dit boek naar voor komen, zijn mensen met kernautisme of klassiek autisme.

Omdat de meeste mensen met autisme en een verstandelijke beperking die ik ken, mannen zijn, gebruik ik in dit werk de mannelijke aanspreekvorm. Uiteraard betekent dit niet dat er geen vrouwen met autisme zijn.

Inhoudstabel

Voorwoord

I. Autisme en verstandelijke beperking

Het verschil

Cijfers?

Gedragsdiagnose

1. Communicatie
2. Sociaal Gedrag
3. Rigiditeit in denken en doen.

Diagnostiek?

II. Zinvolheid van een diagnose op latere leeftijd?

Van een kijk op patronen en vicieuze cirkels...

... naar een kijk op aanpassen

1. Geef plaats aan het autistisch zijn, hou rekening met routines en rituelen
2. Liever onderschatten dan overschatten
3. 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.
4. Beperk het activiteitsaanbod
5. Blijf in begeleidingsstijl voorspelbaar

III. Invloed op de woongroepwerking

Basisvoorwaarden

1. Pas eerst de omgeving aan
2. Geef aandacht aan details
3. Hanteer een aangepast (sociaal) verwachtingspatroon
4. Pas je communicatie aan: wees duidelijk en zorg voor overzicht
5. Bied voorspelbaarheid én ruimte
6. Werk intens samen
7. Bied continuïteit: wees creatief maar niet té creatief

Via de infrastructuur

Via de begeleiders zelf

Enkele attitudes die een 'autiwerker' moet hebben

1. het begrip keuze kleur je anders in.
2. Je moet het sociaal gebeuren autistisch bekijken.
3. Je biedt beperkte inspraak aan.
4. Je gebruikt structuur als een middel, niet als doel
5. Als persoon ben je het belangrijkste middel voor mensen met
autisme en een verstandelijke beperking.
6. Alle teamleden moeten dezelfde aanpak bieden.
7. Je moet houden van administratie

IV. Voorspelbaarheid

Vanwaar de grote behoefte aan voorspelbaarheid?

voorspelbaar worden in handelen is veiligheid bieden

Nu en in de toekomst!

Plaatsen en mensen bieden ook voorspelbaarheid

Voorspelbaarheid in tijd

Voorspelbaarheid in activiteiten

...en voorspelbaarheid in beloningen.

V. Visualisatie

Waarom helpt visualisatie?

Welke visualisatiemiddelen zijn geschikt voor iemand met autisme?

De ComVoor helpt bepalen.

Aanleren

Waarbij helpt visualisatie

Voorspelbaarheid via visualisatie.

Voor- en nadelen bij het gebruik van visualisatie

VI. Betekenisverlening

Communicatie

1. Communicatie met een bedoeling
2. Communicatie zonder bedoeling
3. Verloopt communicatie dan anders bij mensen met autisme
en een
verstandelijke beperking?

Prikkelverwerking

1. De zintuiglijke waarneming verloopt anders.

2. Hyper- en hypogevoeligheid
3. Vertraagde werking
4. Typische stijl in waarneming.
 1. Mono-verwerking
 2. vermijden van directe waarneming
 3. Platleggen van het systeem
 4. Onbetrouwbare waarneming van één zintuig compenseren met de waarneming van een ander zintuig
5. Herinneringen
6. Een profiel over zintuiglijke waarneming
7. Begeleiden bij anders waarnemen.

VII. Probleemgedrag

De ijsbergtheorie: probleemgedrag is gedrag dat verwijst naar problemen die niet zichtbaar zijn

1. Communicatie
2. Organisatie en voorspelbaarheid
3. Signaleren van over- en onderschatting
4. Van ijsberg naar ijsberg

Enkele vormen van probleemgedrag

1. indeling
2. hyperactiviteit
3. Vernielen van materialen
4. zelfverwonding

Voelen mensen met autisme minder pijn?

Medische begeleiding

Gedragsproblemen voorkomen en/of aanpakken!

1. analyse
2. aanpakken

Valkuilen

1. Wat is het alternatief?
2. Probleemgedrag heeft een grote waarde
3. De omgeving werd vergeten
4. Straffen en belonen?
5. Niet tijdig begrenzen

Maar lukt het altijd?

Voorkomen

En ... niet elk gedrag dat voor ons een probleem is, is dat voor hen.

VIII. Epilepsie

Omschrijving

Verskillende vormen

1. Tonisch-clonische epilepsie
2. Absences
3. Focale epilepsie.
4. Psychomotore epilepsie

Verwarring met probleemgedrag

Oorzaken en uitlokkende factoren

Ethische vragen

IX. Tics, stereotypieën en dwang

Nutteloos herhaalgedrag?

Tics, stereotypieën en dwanghandelingen ... zijn verbonden aan angst

En andere functies!

1. Situationele gelijkheid
2. Omgevingsbeheersing
3. voorspelbaarheid/veiligheid.
4. Negatieve spanningshantering
5. Positieve spanningshantering
6. Anticiperen
7. Ontlopen van leegte/verveling
8. Lustvolle zelfstimulatie.
9. onlustvolle zelfstimulatie.
10. Negatieve emoties tonen.
11. Positieve emoties tonen.
12. Zoeken naar menselijke contact.
13. De andere willen beïnvloeden.
14. Er kan geen functie worden afgeleid.

Behandeling:

1. veiligheid
2. stressreductie
3. medicatie

Aanvaarding

X. Depressie en psychose

Wat is een depressie?

Klassieke symptomen

Depressie en autisme?

Risicofactoren

Behandelen

Verwarring tussen autisme, depressie en psychose

Definitie van een psychose

Signalen

Uitlokkende factoren

Behandelen

XI. Familie en Netwerken

Gezinsvragen

Gezinsondersteuning

Samen sterk?

Informatiebronnen

(Draag)kracht

I. Autisme en verstandelijke beperking

Het verschil

Peter Vermeulen zei ooit in een vorming (1999) dat een verstandelijke beperking gelijk staat aan een algemeen cognitief tekort, en autisme aan een specifiek cognitief defect. Iemand met een verstandelijke beperking heeft een kwantitatieve ontwikkelingsstoornis: de ontwikkeling is over de gehele lijn gestoord. Iemand met autisme daarentegen heeft een kwalitatieve of een andere ontwikkelingsstoornis.

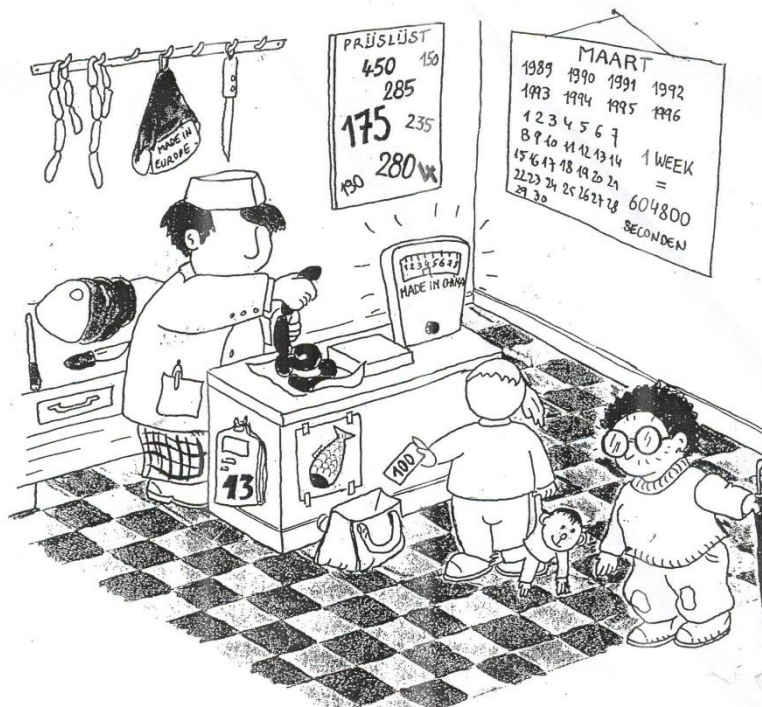
Op dat moment leek het mij om een heel kunstmatig onderscheid te gaan, maar eigenlijk klopt deze indeling wel. Gemakshalve zou je kunnen zeggen dat iemand met een verstandelijke beperking op alle levensgebieden eenzelfde achterstand heeft. Wie op gebied van zelfredzaamheid functioneert op het niveau van een kind van vijf jaar, zal dit wellicht ook doen in zijn vrije tijd. Iemand met autisme daarentegen kan in zijn vrije tijd heel stereotiepe spelletjes spelen, zoals een driejarige peuter dat doet, maar kan anderzijds bijvoorbeeld wel de krant lezen. Als je zijn ontwikkeling in een grafiekmodel zou overbrengen, zou je bijgevolg een piekerig profiel krijgen. Bij een combinatie van autisme en een verstandelijke beperking, is er sprake van én een algemene vertraagde ontwikkeling én een andere manier van ontwikkelen. Dit kan op velerlei manieren zichtbaar worden en verklaart ook waarom het niet zo makkelijk is om autisme bij mensen met een verstandelijke beperking te herkennen.

In diezelfde vorming probeerde Vermeulen aan te tonen wat het verschil is tussen de verschillende types beperkingen en de voorkomende combinatievormen. Vermeulen hanteerde de hieronder afgebeelde tekeningen om zijn betoog te illustreren. Ze worden in dit werk gebruikt met zijn toestemming, waarvoor mijn oprechte dank.

Het betreft vier tekeningen die weergeven wat een kind met en zonder verstandelijke beperking, en met en zonder autisme zou kunnen zien, er van uitgaande dat alle vier de kinderen dezelfde leeftijd hebben. Deze tekeningen zijn ook terug te vinden in het werkboek voor ouders, geschreven door Cloetens (2006). Het draagt als titel: 'Kinderen met autisme en een verstandelijke handicap, een begeleidingsprogramma voor oudergroepen. Werkboek voor de ouders.'



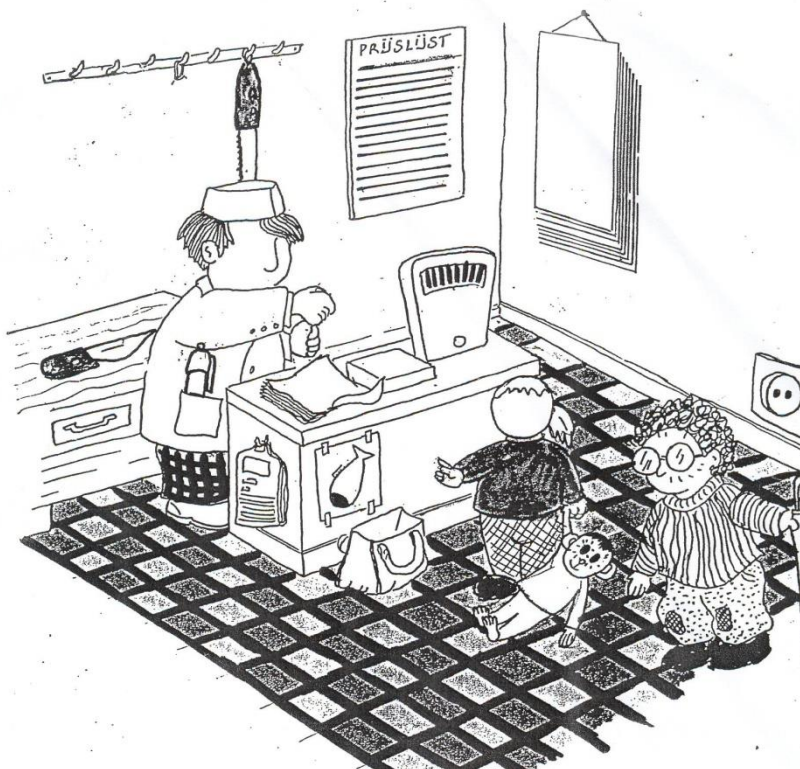
Dit ziet een kind dat een normale ontwikkeling doormaakt.



Dit ziet een kind met een normale intelligentie en autisme.



Dit ziet een kind met een verstandelijke beperking.



Dit ziet een kind met een verstandelijke beperking en autisme.

Cijfers?

Wie werkzaam is in een voorziening waar mensen met een verstandelijke beperking begeleid worden, zal in zijn of haar loopbaan verschillende keren met iemand met autisme in aanraking komen. Maar daarom zal hij die persoon niet onmiddellijk als autistisch beschouwen, of zijn begeleiding eraan aanpassen. De diagnose wordt nog veel te weinig gesteld.

In 1998 zei Kraijer dat 22 à 23% van de mensen met een verstandelijke beperking ook autisme hadden (tabel 1). Dit zijn cijfers gebaseerd op de afname van de AVZ (autismeschaal voor zwakzinnigen) in Nederland.

In 2003 herhaalde Herbert Roeyers dit onderzoek in Oost- en West-Vlaanderen op vraag van de Vlaamse Vereniging Autisme. In het onderzoeksrapport lezen we:

‘De opdrachtgever stelde zich vragen rond het verloop van het diagnostisch proces van autismespectrumstoornissen in het algemeen en in het bijzonder bij personen met een verstandelijke beperking. Met de prevalentiestudie kregen we antwoord op verschillende deelvragen. Op basis van de screening kregen we zicht op de frequentie van voorkomen van autismespectrumstoornissen bij personen met een verstandelijke beperking naar niveau van functioneren en naar type voorziening. Met de prevalentiestudie werden we geconfronteerd met problemen op vlak van de herkenning van autismespectrumstoornissen bij personen met een verstandelijke beperking. De problemen situeren zich op twee niveaus. Enerzijds is de kennis en het gebruik van een screeningsinstrument nog beperkt in voorzieningen en scholen die zorg en onderwijs verlenen aan personen met een verstandelijke beperking. Anderzijds stelden we vast dat relatief veel personen met een verstandelijke beperking vermoedelijk de diagnose autismespectrumstoornissen missen. ‘

In het onderzoeksrapport werden subgroepen gemaakt, overeenkomstig de grenzen bepaald door het intelligentiequotiënt. Een IQ van 75 werd als bovengrens voor een licht verstandelijke beperking gebruikt, daar het sinds 1992 gebruikelijk is om de range 70-75 als afbakening voor deze groep te hanteren. (Kraijer & Plas, 2002)

- zwakbegaafd: IQ tussen 76 en 84
- licht verstandelijk beperkt: IQ tussen 55 en 75
- matig verstandelijk beperkt: IQ tussen 35 en 54
- ernstig verstandelijk beperkt: IQ tussen 20 en 34
- diep verstandelijk beperkt: IQ van minder dan 20

'In totaal werden 2112 AVZ-R formulieren gescoord. Van de totale steekproef heeft 18% ASS als classificatie met de screeningsvragenlijst. De frequentie van voorkomen van ASS bij screening met de AVZ-R stijgt naarmate de ernst van de verstandelijke beperking: 6% van de personen functionerend op zwakbegaafd verstandelijk niveau heeft een autismespectrumstoornis-classificatie, 7% van de personen met een licht verstandelijke beperking, 20% van de personen met een matig verstandelijke beperking, 33% van de personen met een ernstig verstandelijke beperking en 40% van de personen met een diep verstandelijke beperking. (Roeyers en Thijs, 2006)(tabel 2)

tabel 1 (Kraijer)

Niveau verstandelijke handicap	Percentage autisme bij deze groep
Licht	2%
Matig	20%
Ernstig	40%
Diep	40%

tabel 2 (Roeyers & Thijs)

Niveau verstandelijke handicap	Percentage autisme bij deze groep
Licht	7%
Matig	20%
Ernstig	33%
Diep	40%

In het onderzoeksrapport is ook te lezen dat werd nagegaan of de betrokkenen al dan niet de diagnose autisme hadden gekregen vóór de screening. De prevalentie van autisme is volgens de gegevens van de voorzieningen en scholen 9.3%. Dit wijkt volgens de auteurs sterk af van het gevonden resultaat met de AVZ-R. De auteurs stelden vast dat 58% van de personen met een AVZ-Rscore overeenkomstig een autismespectrumstoornis-classificatie geen diagnose heeft in de voorziening of school.

Zij gingen ook na of er specifieke kenmerken zijn die samengaan met het vermoedelijk missen van een diagnose, en vonden deze in de ernst van de

verstandelijke beperking. Hoe ernstiger de verstandelijke beperking, hoe groter het percentage vermoedelijk gemiste diagnoses. Daarnaast stelden de auteurs ook vast dat er een verband is tussen een vermoedelijk gemiste diagnose en genetische stoornissen (in het bijzonder het Fragiele-X-syndroom en het syndroom van Down), ticstoornissen, reactieve hechtingsstoornissen en visuele stoornissen.

Roeyers en Thijs (2006) vermelden dat een aanzienlijk aantal personen (42%) met een AVZ-R-score, die duidt op een autismespectrumstoornis, in de voorziening geen diagnose autismespectrumstoornis gekregen heeft. Van de personen met een autismespectrumstoornis-classificatie werd voor 25% door de voorzieningen een vermoeden van autismespectrumstoornis gerapporteerd. Slechts voor 33% van de personen die bij de screening een autismespectrumstoornis-classificatie krijgen, is de diagnose autismespectrumstoornis in de voorzieningen gekend.

Uit het onderzoeksrapport krijgen we dus opnieuw een bevestiging van de ernst van de problemen bij de herkenning van autismespectrumstoornissen bij personen met een verstandelijke beperking. Ook in de literatuur vinden we aandacht voor de problemen om autisme te diagnosticeren bij verschillende subgroepen. Tot op heden vinden we slechts één studie die cijfers betreffende het aantal gemiste diagnoses rapporteert. In twee residentiële settings werden 166 personen met een verstandelijke beperking gescreend met de AVZ-R (La Malfa e.a., 2004). Personen met een autismespectrumstoornis-classificatie en een twijfelscore ondergingen een klinische diagnostiek volgens de DSM-IV en ICD-10 criteria. Volgens de initiële klinische gegevens hadden slechts 13 personen de diagnose autismespectrumstoornis en voor 9 personen werd een twijfel betreffende de diagnose gerapporteerd. Het voorkomen van autisme volgens de gegevens van de voorzieningen komt aldus op 7,8%. Op basis van de screening met de AVZ-R en de klinische individuele diagnostiek verhoogt de prevalentie tot 39,2%. La Malfa en collega's besluiten dan ook dat er een onderdiagnose is voor autisme bij personen met een verstandelijke beperking. (Roeyers & Thijs, 2006).

Bovenstaande prevalentiecijfers (39.2%) zijn dus nog een stukje hoger dan de inschatting van Kraijer (22 à 23%). Roeyers (2008) besluit dat de

verhouding tussen wel en niet verstandelijk beperkt opschuift naar 50-50%, en dat bij personen met een matige, diepe of ernstige verstandelijke beperking de dubbel diagnose al te vaak nog niet wordt gesteld. Voor de volledigheid vermeld ik hier nog het totaalcijfer van voorkomen volgens Vermeulen (2002). Hij vermeldt dat 1 op de 165 mensen in Vlaanderen een diagnose in het autismespectrum krijgen. Hierbij gaat het zowel over mensen met als zonder verstandelijke beperking.

Gedragsdiagnose

Hoe komt het dan dat autisme als diagnose zo vaak gemist wordt? Autismе blijft nog steeds een gedragsdiagnose. Iets dat je maar kan vaststellen door naar mensen te kijken, en hun gedrag te vergelijken met dat van 'normale' mensen. In dit geval moet je dus steeds het gedrag gaan vergelijken met dat van mensen met een verstandelijke beperking. En om dat te kunnen, moet je het beeld van iemand met een verstandelijke beperking heel goed kennen. Het is namelijk niet zo makkelijk om een verschil te maken tussen communicatieproblemen eigen aan de verstandelijke beperking en/of eigen aan het autisme. Hetzelfde geldt voor rigide gedrag. Een kind van twee jaar heeft een vrij stereotiep gedrag in zijn spel, wat eigenlijk op een normale spelontwikkeling wijst. En ditzelfde gedrag komt ook weer bij mensen met een cognitief ontwikkelingsniveau van 2 jaar. Maar is dit dan rigiditeit, eigen aan de ontwikkeling door de cognitieve beperking, of is dit rigiditeit eigen aan het autisme?

Autisme wordt gediagnosticeerd op drie clustergebieden: communicatie, sociaal gedrag en rigiditeit. Ik vermeld hieronder de omschrijving van deze clusters zoals weergegeven in de DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994)

1. Communicatie

kwalitatieve beperkingen in de communicatie zoals blijkt uit ten minste één van de volgende:

- achterstand in of volledige afwezigheid van de ontwikkeling van de gesproken taal (niet samengaan met een poging dit te compenseren met alternatieve communicatiemiddelen zoals gebaren of mimiek)
- bij individuen met voldoende spraak duidelijke beperkingen in het vermogen een gesprek met anderen te beginnen of te onderhouden
- stereotiep en herhaald taalgebruik of eigenaardig woordgebruik

- afwezigheid van gevarieerd spontaan fantasiespel ('doen-alsof' spelletjes) of sociaal imiterend spel ('nadoen' spelletjes) passend bij het ontwikkelingsniveau

Vermeulen (1999) haalt aan dat alle mensen met een verstandelijke handicap moeilijkheden hebben om bijvoorbeeld de betekenis achter taal, afbeeldingen en voorwerpen te geven, maar mensen met autisme halen zelfs het symboliseringsniveau niet overeenkomstig met hun verstandelijke leeftijd.

2. Sociaal Gedrag

kwalitatieve beperkingen in de sociale interacties zoals blijkt uit ten minste twee van de volgende:

- duidelijke stoornissen in het gebruik van verschillende vormen van non-verbaal gedrag, zoals oogcontact, gelaatsuitdrukking, lichaamshoudingen, en gebaren om de sociale interactie te bepalen
- er niet in slagen met leeftijdgenoten tot relaties te komen, die passen bij het ontwikkelingsniveau
- tekort in het spontaan proberen met anderen plezier, bezigheden of prestaties te delen (bijvoorbeeld het niet laten zien, brengen of aanwijzen van voorwerpen die van betekenis zijn)

3. Rigiditeit in denken en doen.

beperkte, zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten zoals blijkt uit ten minste één van de volgende:

- sterke preoccupatie met één of meer stereotiepe en beperkte patronen van belangstelling die abnormaal is ofwel in intensiteit ofwel in richting
- duidelijk rigide vastzitten aan specifieke niet functionele routines of rituelen
- stereotiepe en zich herhalende motorische maniërismen (bijvoorbeeld hand of vinger op en neer bewegen of draaien of complexe bewegingen met het hele lichaam)
- voortdurende preoccupatie met delen van voorwerpen

Naast het feit dat er in totaal zes items aanwezig moeten zijn over de drie clusters heen, moet dit afwijkend gedrag ook aanwezig zijn vanaf het derde kinderjaar, en mag de stoornis niet toe te schrijven zijn aan de stoornis van Rett of een desintegratiestoornis van de kinderleeftijd.

Diagnostiek?

Natuurlijk zijn er een aantal hulpmiddelen in de vorm van observatie- en screeningslijsten ontwikkeld. Het best gekende is wellicht de AVZ-R waarmee ook de onderzoeksgroep van de Gentse universiteit werkte. AVZ-R staat voor Autisme en Verwante Stoornissenschaal voor Zwakzinnigen-Revisie (AVZR-R) (Kraijer, 1999). De AVZ-R heeft als doelgroep personen met een verstandelijke beperking van de vier niveaus van verstandelijk functioneren, met een leeftijdsbereik van 2 tot en met 70 jaar. De schaal werd ontwikkeld ter ondersteuning van de diagnostiek van het gehele spectrum van de autistische stoornissen. De schaal omvat 12 items, die naar vier gebieden (Contact met volwassenen, Contact met leeftijds- en niveaugenoten, Taal en spraak en Overige gedrag) peilen.

Naast de AVZ-R is ook de VABS (Vineland Adaptive Behavior Scale) een goed instrument. Het helpt niet onmiddellijk om autisme als stoornis te detecteren, maar het helpt wel om de ontwikkelingsniveaus voor communicatie, sociaal gedrag, motoriek en zelfredzaamheid in kaart te brengen, en kan zo helpen bepalen op welk niveau iemand qua gedrag bekeken moet worden.

Ook de checklist van Olga Bogdashina helpt om discrepanties in zintuiglijke ontwikkeling weer te geven.

Bronnen

- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV*. 4th edition. Washington, D.C., 980 pag.
- Cloetens, C. (2006). *Kinderen met autisme en een verstandelijke handicap. Een begeleidingsprogramma voor oudergroepen. Werkboek voor de ouders*. Leuven: Lannoo, 128 pag.
- Kraijer, D.W. (1998). *Autistische stoornissen en verstandelijke beperking. Ontwikkelingsstoornis en ontwikkelingstekort*. Lisse: Swets & Zeitlinger, 333 pag.
- Kraijer, D.W. (1999). *Autisme- en Verwante stoornissenschaal Z-revisie. Handleiding*. Derde, herziene en uitgebreide uitgave. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Kraijer, D.W. & Plas, J. (2002). *Handboek psychodiagnostiek en verstandelijke beperking*. Lisse: Swets & Zeitlinger, 460 pag.
- La Malfa, G. Lassi, S., Bertelli, M. e.a. (2004). Autism and intellectual disability: a study of prevalence on a sample of the Italian population. *Journal of Intellectual Disability research*, 48, 262-267.
- Roeyers, H. en Thijs, M. (2006). *Autismespectrumstoornissen bij personen met een verstandelijke beperking*. Onderzoeksrapport in opdracht van SenVzw. www.senvzw.be
- Roeyers, H. (2008). *Autisme: alles op een rijtje*. Leuven: Acco, 224 pag.
- Vermeulen, P. (1999). *Autisme en verstandelijke handicap*. Interne Workshop.
- Vermeulen, P. (2002). *Beter vroeg dan laat en beter laat dan nooit*. Berchem: EPO, 446 pag.

II. Zinvolheid van een diagnose op latere leeftijd?

Onderstaande tekst is een bewerking van het artikel 'Met twintig jaar vertraging...' dat in het tijdschrift voor hulpverleners in de geestelijke gezondheidszorg verscheen (2003). Het is een artikel dat over mensen met een verstandelijke handicap vertelt die pas op latere leeftijd in een werking terechtkwamen waar concreet rond hun handicap autisme werd gewerkt, wat de gevolgen ervan waren, zowel voor henzelf, als voor de manier van werken.

Van een kijk op patronen en vicieuze cirkels....

De ervaring leert dat een aantal personen met een verstandelijke beperking, die als zorgvraag een ondersteuning zoeken die tegemoet kan komen aan heel zwaar probleemgedrag, vaak een bijkomende diagnose 'autisme' kunnen krijgen.

Zoals we in het vorige hoofdstuk al zagen, zijn er 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 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.

Bovenstaande is dus een pleidooi om ook bij personen met een ernstige verstandelijke handicap grondige diagnostiek te doen, o.a. naar autisme toe. Het voordeel van deze diagnosestelling is 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.

Het lijkt namelijk zo logisch... eenmaal je een diagnose hebt, krijg je een aangepaste begeleiding. Maar soms loopt het anders, omdat aangepaste begeleiding heel vaak wordt vertaald in aangepaste woongroep, en dan ook heel snel wordt benoemd als 'autigroep'.

En dan lijkt het soms alsof je alleen maar links of rechts kan kiezen: links, je gaat naar de autigroep, want daar wordt de aangepaste begeleiding geboden aan personen met een verstandelijke beperking en autisme, of rechts, je gaat naar de niet autigroep, en daar wordt er geen aangepaste begeleiding geboden aan personen met een verstandelijke beperking en autisme. En er wordt voorbijgegaan aan de aangepaste begeleiding, de kern van de zaak....

Het is immers niet zo dat een persoon, omdat de diagnose autisme wordt gesteld, per se moet verhuizen naar een autiwerking. Het kan evenzeer zijn dat het zinnvoller is om in de huidige woonvorm de begeleiding aan te passen. 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 naar mijn mening de mate waarin de woonomgeving nog in staat is om schadelijke patronen te doorbreken, door zodanig te verhelderen dat er voldoende veiligheid wordt geboden. Dit geldt trouwens niet alleen voor mensen met autisme, maar ook voor mensen met gedrags- of emotionele stoornissen die appelerend gedrag stellen op een negatieve manier.

Vaak zie je in de levensgeschiedenis van een persoon met een verstandelijke beperking, die al een aantal jaar in een agogische setting verblijft en die bekend staat om zijn probleemgedrag, dat er een soort vicieuze cirkel is opgebouwd.

Op microniveau zie je dat hij probleemgedrag stelde, er werd op gereageerd met een aantal agogische methodieken. Deze hadden vaak tot gevolg dat de persoon met de verstandelijke beperking leerde dat er aandacht werd geschonken aan of een bepaald gedrag stelde, 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 bijvoorbeeld te vermijden dat personeelsleden nog alleen werkten 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 het 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 beperking raakt als het ware verstrikt in zijn problemen, ontstaan vanuit het niet flexibel kunnen zijn.

Dikwijls zie je dit als begeleider maar achteraf, en het wordt 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....

Eenmaal het patroon is herkend dat het probleemgedrag vormt, 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 beperking 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 onveiligheidsgevoel zo klein mogelijk te maken.

Want het betekent niet dat probleemgedrag gewoonweg achterwege blijft in een nieuwe woonomgeving. Heel snel zal het weer gehanteerd worden. 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, o.a. van typerend schadelijk gedrag, door de persoon met autisme en verstandelijke beperking, 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 het belangrijk dat je niet raakt aan de eigenheid van een persoon met autisme en verstandelijke beperking. Probeer niet de stoornis weg te nemen. Iemand met autisme en een verstandelijke beperking 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...

... naar een kijk op aanpassen

Het is snel gezegd: 'Bij autisme ga je 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 beperking, maar in de 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, naast de gekende visies op het begeleiden van mensen met autisme?

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 dan 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 beperking betekenis moet verlenen aan alle prikkels die hij/zij waarneemt, moeten we rekening houden met de energie die dit vraagt in het flexibel inspelen op voor ons verwaarloosbare veranderingen (Frith, 1996). Bijvoorbeeld eten met een nieuw bestek, is een verandering en vraagt een aanpassing. Vandaar dat het dagprogramma van een persoon met autisme en een verstandelijke beperking beter te licht dan te 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 beperking 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. 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 beperking 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 beperking. Bovendien worden er nu weer verwachtingen gesteld, wat een zekere mate van stress met zich meebrengt voor de persoon met autisme. En ook het ervaren en verwerken van stress, zorgt voor vertragende invloeden.

4. Beperk het activiteitenaanbod

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 dit 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 beperking 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 aan worden 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.

5. 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 autiwerking waar ik regelmatig mee geconfronteerd werd, en waar ik moest bijsturen of afwijken van de bestaande principes, net doordat het over bewoners ging die maar na een lange tijd ook de diagnose autisme kregen, naast hun verstandelijke beperking.

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. En vaak botste ik hier op de frustratie van begeleiders, die weten dat een bewoner iets kan, en dan ook verwachten dat hij/zij dit onmiddellijk ook aankan.

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.

Bronnen

- Frith, U. (1996). *Autisme, sleutel tot het raadsel*. Schoten, Westland nv, 236 pag.
- Happé, F. (1994). *Autism, an introduction to psychological theory*. London, UCL Press. 152 pag.
- Mulders, M.A.H., Hansen, M.A.T., Roosen, C.J.A. (1996). *Autisme, aanpassen en veranderen*. Assen, Van Gorcum, 305 pag.
- Ronsse, E. (2003). *Met twintig jaar vertraging*. In Tijdschrift voor hulpverleners in de geestelijke gezondheidszorg, sept-okt.
- Verpoorten, R. (2002). *Autisme als informatie- en communicatiestoornis*, verslag van een studiedag

III Invloed op de woongroepwerking

Op een kamp als begeleider voor kinderen met autisme kreeg ik als kersverse 'monitrice' een introductie van Peter Vermeulen. Tijdens de introductie was er ook een maaltijd en als groep begeleiders togen we naar de eetzaal waar alles overhoop stond. Borden op de grond, limonade in borden, soeplepels in een pan, stoelen omgekeerd, een kinderfietsje op tafel, enz. We kregen de boodschap "eet smakelijk" en ik zie mezelf nog naar die soeplepels grijpen. Onmiddellijk daarop hoor ik Peter Vermeulen roepen: "Blijf daar af". De verwarring die ik toen voelde en de boosheid omdat hij me verhinderde te eten staan me nog steeds levendig bij. De voorspelbaarheid die het materiaal bood, samen met de gesproken boodschap die ik hoorde, was heel misleidend voor mij. Tegelijkertijd ben ik hem voor deze ervaring nog steeds erg dankbaar.

Het is namelijk die ervaring die me helpt om naar een omgeving te kijken, en na te gaan wat kan worden aangepast. Als beginnende begeleider heb je er namelijk geen idee van hoe belangrijk rust, ruimte, visualisatie enz. kunnen zijn. Het is voor ons zo gewoon, vanuit een gemak waarmee we prikkels selecteren en betekenis verlenen, dat we ons niet kunnen inbeelden dat een bepaalde plaats of kleur veiligheid verleent. Bovendien leren we ook heel snel te vertrouwen op mensen. Ik ga er nog steeds van uit dat als ik ergens te laat kom, dat mijn collega een deel van mijn taken overneemt totdat ik er ben. Voor mensen met autisme is dit onbegrijpelijk. Zelfs voor diegenen die een normale begaafdheid hebben!

Basisvoorwaarden

De impact op de woongroepwerking is dan ook heel groot als je rekening met autisme wil houden. Ter voorbereiding van het opstarten van een tweede woongroep voor volwassenen met autisme, probeerde ik voor een toenmalige nieuwe directeur op papier te zetten waar allemaal aan moest worden gedacht.

Ik baseerde me toen (en eigenlijk doe ik dat nu nog) op twee typen doelen zoals Rutter (1985) ze omschreef, namelijk:

A/ Ondersteuning van de draagkracht van het gezin, zowel in emotioneel als praktisch opzicht, via een doelgericht samenwerken met het gezin.

B/ Op de persoon gerichte doelen, namelijk:

- het stimuleren van de ontwikkeling, vanuit een veilig kader
- vermindering van specifieke gedragsproblemen
- eliminatie van niet – specifieke gedragsproblemen.

Om aan dergelijke doelstellingen te kunnen beantwoorden, moeten er een aantal basisvoorwaarden vervuld zijn. Zo moeten mensen met autisme een veilige plek hebben, moet begeleiding verduidelijking als grondvoorwaarde nemen, moeten alle behandelingen specifiek en individueel zijn, en moet voor alles gewerkt worden vanuit de ‘veilige plek’.

Dit verschil ten opzichte van de gewone woongroepen zie je, door de doorgedreven ‘structuur’ of verduidelijking die geboden wordt, door het aangepast kader en het personeel dat doordrongen is van de noodzaak om zich iedere keer weer aan te passen. In extremis zou je kunnen zeggen dat dit zelfs zichtbaar is aan het feit dat de medebewoners zich soms moeten aanpassen. Voor sommige mensen met autisme en een verstandelijke beperking die in een woongroep wonen, is de afwezigheid van medebewoners op sommige momenten zo moeilijk en zo verwarrend, dat er voor gekozen moet worden om hun activiteiten aan te passen aan hun aanwezigheid en hun activiteiten.

Deze laatste basisvoorwaarde, het aanpassen van een groep aan een individuele bewoner, zorgde al voor heel veel discussie, en zal dit in de toekomst wellicht nog doen. Iedereen heeft recht op een gelijkwaardige begeleiding, op zorg en activiteiten. Als een uitstap voor een bewoner zijn verjaardag gepland wordt, dan moet hij hier ook kunnen van genieten. Maar wat als dit zoveel angst en agressie bij een andere bewoner teweegbrengt? Laat je die activiteit dan nog doorgaan? Nee, wellicht niet. Maar wat als dit herhaaldelijk voor komt? Wat als de ene bewoner zijn aanwezigheid de veilige plek voor de andere garandeert? Je kan toch niet stelselmatig de ene persoon dingen ontzeggen, omdat de andere er niet mee om kan? Toch denk ik dat sommige situaties zo gegroeid zijn dat je hier een tijd moet aan toegeven. Althans, toch op het eerste gezicht. Gaandeweg, met heel veel tijd en geduld, kan je proberen om dergelijke situaties om te buigen. Maar dit is niet iets dat op een paar weken gebeurt, en dat uren aan overleg kost.

Om ontwikkeling te stimuleren, moet je op zo een manier begeleiden, dat je zekerheid biedt. Er kan veel gezegd worden over vertrouwensrelaties opbouwen met mensen met autisme, en zeker over mensen met autisme

en een verstandelijke beperking, maar een relatie opbouwen en vertrouwen installeren duurt maanden tot jaren. Ik merkte zelf, dat ook al ken ik sommige bewoners al jaren, en in tijdsduur veel langer dan de meeste begeleiders, dat ik nog lang geen vertrouwenspersoon voor hen ben. In crisissituaties wenden ze zich soms wel eens naar mij toe, als er voor hen anders alleen maar quasi onbekende begeleiders aanwezig zijn, maar dit blijven zeldzame momenten (en hoe raar het ook klinkt, momenten die ik koester!).

Enkele manieren om toch een bepaalde vorm van zekerheid te brengen, zijn voorspelbaarheid en verduidelijking bieden op verschillende niveaus, prikkels doseren en als team samenwerken. Voorspelbaarheid en prikkelverwerking komen later nog uitgebreid aan bod, net zoals visualisatie. Omdat ze een sterk impact op de woongroepwerking hebben, horen ze ook echter ook in dit hoofdstukje thuis. Het zijn namelijk die elementen die een organisatie moet garanderen om een werking aan mensen met autisme aan te bieden.

Een goed overzicht van de basisvoorwaarden binnen een autiwerking, is neergeschreven in de 'startersmap auti-specifieke werking' (SEN, 2007).

1. Pas eerst de omgeving aan

'In het werken met mensen met autisme is het dan ook een fundamentele regel dat eerst de omgeving zich voldoende moet afstemmen op de persoon met autisme en niet omgekeerd. Pas als de omgeving duidelijk is en voldoende ondersteuning biedt kan je vragen aan de persoon zelf om te kunnen leren. De reden hiervoor is heel eenvoudig: stel je voor dat je zelf heel angstig bent en niets of weinig begrijpt van wat er rondom jou gebeurt, dan ben je ook niet in staat om veel te leren...'

Als we het hebben over de omgeving dan betekent dit niet alleen de mensen die rechtstreeks met de persoon zelf werken of hem/haar ondersteunen, maar ook degenen waarmee hij/zij dagelijks in contact komt. Als je binnen een voorziening werkt dan is het onvoldoende dat enkel de basisbegeleiders een aangepaste context creëren, maar moeten ook de poetsvrouw, de administratie en de klusjesman weten wat essentieel is in de benadering van je cliënt. (SEN, 2007)

Het organiseren van een 'geslotendeurdag' voor de omringende diensten (technische dienst, schoonmaakdienst, keukenpersoneel, therapeuten, administratie enz.) is een schot in de roos geweest. Ik sta er nog steeds te weinig bij stil dat niet iedereen autisme als stoornis kent, en zich dus ook niet kan aanpassen. Niet omdat de wil er niet is, maar gewoon omdat er nog geen inzicht is.

Ik hoef niet uit te leggen dat in de woongroepen voor mensen met autisme, een verstandelijke beperking en bijkomende agressie, er wel het één en ander kapotgaat, niet eens altijd met opzet. En dat we dus ook grote klanten zijn bij de technische dienst, is een logisch gevolg. Maar dat iemand zich wel vragen begint te stellen als een bepaalde kastdeur voor de vierde keer hersteld moet worden op twee maanden tijd... Net zoals de mensen van het onderhoud zich in het begin vaak afvroegen waarom een bewoner alle dopjes van de flessen van hun onderhoudsproducten draaide, en het bovendien ook wel irritant vonden dat ze die niet terugkregen. Of wat met de mensen van de administratie, die de pech hadden om een paar maanden hun bureau gehuisvest te zien in de lokalen waar vroeger koffiepauzes werden georganiseerd. Regelmatig stapte een bewoner bij hen binnen die met een dreigende stem 'koffie!' eiste.

Anderzijds zijn woongroepen waar mensen met autisme en een verstandelijke beperking wonen, ook niet de meest 'open groepen', en is even binnengaan voor een babbel en een tas koffie niet gebruikelijk, waardoor er onbegrip blijft bestaan. Vandaar dat we een 'geslotendeurdag' organiseerden. Aan de hand van heel concrete voorbeelden van mensen die in de woongroepen woonden of werkten, vertelden we wat autisme was, wat de gevolgen waren voor de mensen uit de omringende diensten, en wat we van hen in de toekomst verwachtten, en wat zij van ons konden verwachten. Het was een klein initiatief, waarbij we kleine groepen gedurende een tweetal uur ontvingen, maar dat er nu nog steeds voor zorgt dat bewoners met een verstandelijke beperking en autisme meer geduld en begrip krijgen, en dat de woongroepen ook meer navragen naar mogelijkheden en ideeën bij betrokken diensten, die vanuit hun eigen expertise ook wel het één en ander kunnen bijdragen bij het oplossen sommige problemen.

2. Geef aandacht aan details

In het aanpassen van de omgeving is het een kwestie van deze omgeving door een "autismeb bril" te bekijken en enorme aandacht te hebben voor alle details. Details die voor ons (mensen zonder autisme) niet belangrijk lijken, kunnen immers heel essentieel zijn voor mensen met autisme. Zo kan de kleur van de verlichting in de ruimtes onbelangrijk lijken maar een voorwaarde voor een bepaalde persoon met autisme om een ruimte al dan niet te durven betreden. Of, zo kunnen Kerstmannen die rondlopen voordat het effectief kerstmis is iemand met autisme danig in de war brengen. (SEN, 2007)

Kerstmannen, die man met zijn witte baard, de bus waarmee naar de zomerkampen wordt gereden, de rode auto die op die van papa lijkt en op de parking staat, de begeleidster die in een vorige woongroep werkte, de valies die spullen bevatte om naar het ziekenhuis te gaan, de pannenkoek die in een bepaalde taverne wordt gegeten, het fotootje aan de muur met een stukje arm van een vroegere bewoner, de stoel die aan de tandarts herinnert, de zetels die als ze verplaatst worden, door hun nieuwe plaats onmiddellijk de verwachting aan een ouderfeestje creëren, enz. Het zijn verwijzingen naar andere zaken, en ze dragen allemaal een bepaalde betekenis. De ene al leuker dan de andere.

Het kost soms veel tijd om achter een bepaalde betekenis te komen. Zo stelde een bewoner bij drie of vier begeleiders, ook minder gekende, geen probleemgedrag bij het gaan slapen. Bij anderen daarentegen was het veel moeilijker om de overgang naar slapen te maken. Waaraan het lag? Maanden zochten we er achter, stijl, voorspelbaarheid, hardheid, zachtheid, snelheid, ritueel, het passeerde allemaal de revue. Totdat iemand merkte dat het allemaal mannen met baarden waren.

3. Hanteer een aangepast (sociaal) verwachtingspatroon

Rekening houden met het autisme van je cliënt betekent dat je je standaard sociale verwachtingspatroon moet aanpassen aan wat je cliënt zelf aankan of wenst. Dagdagelijkse sociale vaardigheden zijn immers geen vanzelfsprekendheid bij mensen met autisme. Samen gezellig naar televisie kijken lijkt voor ons de normaalste zaak van de

wereld, terwijl net die nabijheid en de onvoorspelbaarheid van de andere mensen voor mensen met autisme heel kan stresserend zijn. In een aangepaste werking voor mensen met autisme mag de klemtoon dan ook niet liggen op het groepsgebeuren: activiteiten die toch in groep plaatsvinden (bv. gaan zwemmen, op uitstap, ...) gaan bij voorkeur door in kleine groepen (vanaf twee mensen spreek je al over een groep) en vragen telkens extra begeleiding. Heel belangrijk is het om af te stappen van wat "wij" leuk vinden en zich telkens opnieuw te verplaatsen in het denken van iemand met autisme. Wat voor ons soms als een "straf" zou worden ervaren kan net het tegendeel betekenen voor iemand met autisme. Zo kan het voor iemand met autisme heel leuk zijn om volledig alleen te kunnen eten, zonder de last van al die andere mensen rond de tafel. (SEN, 2007)

Het moeilijkste vind ik het om aan begeleiders uit te leggen dat ze er een aantal bewoners geen plezier mee doen om met de hele groep op stap te gaan. Voor ons lijkt het een supertof idee, samen met de hele bende gaan wandelen naar zee of de dierentuin, maar ik denk dat het voor veel bewoners gruwelen is. Gebeurt het dan toch, dan doen we toch vaak maar 'alsof', want dan zie je dezelfde begeleiders met dezelfde bewoners, en elk in zijn individueel tempo.

Ik vraag me nog steeds af waarom begeleiders dit zo belangrijk vinden. En ook voor mensen die de woongroepen van mensen met autisme en een verstandelijke beperking niet goed kennen, is dit precies een soort ontwikkelingsstap: 'goed dat jullie dit met de hele groep doen.' Maar als we eerlijk zijn: 'bewoners vragen dit niet, begeleiders wel.'

Hoe verloopt een supersociaal moment zoals kerstfeest dan bij ons? Tja, waar mogelijk doen bewoners een stuk mee, en anders op hun manier, in hun eigen vertrouwde hoekje aan hun eigen vertrouwde tafel met hun eigen vertrouwde bestek, en sommigen slaan het gewoon over. Liever wat vroeger gaan slapen voor hen dan mee tussen al die mensen in kleine ruimtes zitten.

Wat me trouwens opvalt op dergelijke feestjes is dat we steeds de neiging hebben tot het ophalen van herinneringen, en rekening houden met patronen en associaties....

4. Pas je communicatie aan: wees duidelijk en zorg voor overzicht

Eén van de grootste aanpassingen in het ondersteunen van mensen met autisme is het beperken of beter gezegd het aanpassen van je eigen taalgebruik. In onze alledaagse taal zeg je immers veel dingen die je niet echt bedoelt, of zeg je net niet wat je bedoelt. Communiceren met mensen met autisme vraagt een duidelijk, eenduidig taalgebruik en waar mogelijk (of noodzakelijk) ook een visueel ondersteunde taal (gebruik van voorwerpen, foto's, tekening, agenda's, ...) die de gesproken taal concreet kan maken. Sommige mensen met autisme kunnen helemaal geen verbale taal aan: het heeft dan ook geen zin hun te bombarderen met een woordenvloed: vingers in de oren is dan hun enig verweer.

Net zoals bij sociale interactie vraagt het ondersteunen van mensen met een autisme een heel aparte communicatiecultuur waarbij er niet alleen aandacht is voor de vorm van je communicatie maar ook voor de inhoud. Praten over dingen die pas binnen een week gaan gebeuren of die nog niet helemaal zeker zijn kan problemen opleveren. Als je dingen afspreekt, voer ze dan ook uit. Waarom zeg je ze anders? (SEN, 2007)

We hebben door plaatsgebrek, en door het feit dat we veiligheid wilden bieden door aanwezigheid, gekozen om in de living te vergaderen. Hierdoor hebben we op vergadermomenten een soort eigen taal ontwikkeld. 'Ville de fleur' verwijst naar bepaalde vakantieperiodes, dat 'groot ding met al die verschillende tenten' is een synoniem voor de foor, 'la mère' en 'son père' spreken voor zich, net zoals his folks, en 'dienen meneer met dat lang wit ding voor zich' was een tijd lang de tandarts', maar is in de loop der jaren getransformeerd in Sinterklaas. De tandarts is tegenwoordig 'iemand bij wie je jaarlijks moet gaan en die soms pijn doet'. 'The big happening' of 'de party' verwijst meestal naar het eerstkomende grote feest en 'mijnen naast geboor', 'die man in de relax' of 'ie met de rode bollentruie aan', verwijst naar bewoners zelf. Voor de meeste begeleiders een zodanige gewoonte, dat we ons afvragen waarom nieuwe teamleden wat verbouwereerd kijken op hun eerste overlegmomenten. En niet alleen nieuwe mensen: Ikzelf heb er zo ruim drie maanden over gedaan om uit te vissen wat bébékuu was, totdat ik in een verslag BBQ zag staan, en tegelijkertijd een uitnodiging kreeg voor de jaarlijkse afsluiter in de vorm van een barbecue....

Is dat allemaal wel nodig? Ja, want door het gebrekkige tijdsbesef en vermogen om in de context te denken, veroorzaakt je veel leed bij mensen als je al spreekt over Sinterklaas en zomerkampen, als die nog drie of vier maanden ver zijn. Het moet zo een beetje zijn als weten dat je op reis mag vertrekken, maar dat je elke ochtend nog moet checken of het die dag zal zijn. Leuk de eerste twee dagen, ietwat teleurstellend de derde en de vierde dag, en irriterend tot boosheid opwekkende de vijfde, zesde en alle daaropvolgende dagen. Bovendien, wie ga je daarna nog geloven als hij zegt dat je op reis mag gaan.

5. Bied voorspelbaarheid én ruimte

Mensen met autisme hebben vaak problemen met het zelf plannen en keuzes maken. Als ondersteuner moet je dan ook de nodige structuur en organisatie aanbieden, dit niet omdat je persé wil bepalen wat en hoe iemand dingen moet doen, maar wel omdat ze het zelf zo moeilijk hebben om het te organiseren. Uiteraard moet je ook hier individueel bekijken hoeveel externe sturing van activiteiten iemand nodig heeft en in hoeverre hij/zij zelf dit zelf kan of aankan. (SEN, 2007)

‘Hij kan dat toch zelf’, ‘ik laat hem kiezen’, ‘bij mij mag hij dat niet, hij verliest er zichzelf in’ zijn zinnnetjes die op vergaderingen van teams die werken rond bewoners met een autisme en een verstandelijke beperking een bel moeten doen rinkelen. Het zijn namelijk deze zinnnetjes die aangeven dat een bewoner in positieve of negatieve zin aan het veranderen is, en hierin niet altijd door zichzelf aangestuurd. Soms zie je inderdaad dat mensen veranderen, groeien als het ware in bepaald gedrag, en meer zelfbepaling aan kunnen, maar even vaak zie je dat een begeleider aan overschatting doet, en door druk te leggen, een keuze maken ‘verwacht’, en bijgevolg ook probleemgedrag induceert.

Het illustreert ook hoe belangrijk het is om in een team steeds intens samen te werken.

6. Werk intens samen

Iemand met autisme ondersteunen doe je nooit alleen en kan je ook niet alleen. De persoon met autisme leeft immers in verschillende contexten en zal vaak niet automatisch een geleerde vaardigheid of een afspraak uit één context toepassen in een anderen. Een goede

afstemming tussen verschillende ondersteuners is dan ook noodzakelijk. Als je als team een bepaalde afspraak maakt m.b.t. de ondersteuning van een cliënt met autisme moet ook iedere begeleider deze afspraak kennen en identiek uitvoeren: verwachten dat de cliënt met autisme dit uit zichzelf kan, levert gegarandeerd problemen op. (SEN, 2007)

Intens samenwerken vraagt van begeleiders niet alleen dat ze dit in realiteit doen, maar ook dat ze over van alles en nog wat overleggen, nadenken, hun visie op tafel leggen, en kritiekbestendig zijn. Spelregel hierbij is: 'wat is afgesproken, blijft, totdat het opnieuw op een vergadering collectief wordt veranderd. Maar op eigen houtje afwijken van een afspraak, hoe klein ook, doe je niet.' Ik vind nog steeds dat je hierin trouwens ziet wie een goede begeleider kan zijn in een autiwerking. Maar ook andere attitudes zijn natuurlijk belangrijk.

7. Bied continuïteit: wees creatief maar niet té creatief

Ondersteuningsteams en verschillende leefcontexten van cliënten moeten niet alleen op één lijn zitten, maar deze lijn moet ook voldoende consequent zijn en continuïteit garanderen. Mensen met autisme zullen snel het noorden kwijt geraken als je als begeleidersteam vaak wisselt van aanpak of visie.

Het betekent ook niet dat ondersteuners niet mogen wisselen (in de tijd of in functie), maar je moet er steeds voor zorgen dat alle (soms langzaam opgebouwde) kennis en vertrouwddheid met de persoon met autisme gerespecteerd wordt en niet verdwijnt. (SEN, 2007)

Ik geef hier zelf vaak het voorbeeld van loonbetaling bij. In onze organisatie worden begeleiders allemaal op dezelfde dag betaald. Je gaat daar van uit, en rekent daar ook op om een lening of grote aankoop mee te betalen. Probeer je nu in te beelden dat dat loon tien dagen later wordt gestort, en dat het de volgende maand twee dagen vroeger komt. En de maand daarop weer vijf dagen later. Wedden dat je contact zal opnemen met de personeelsdienst en om verduidelijking en continuïteit zal vragen? En misschien ben jij dan nog niet eens autistisch. Maar als je dan ook nog eens autisme en een verstandelijke handicap hebt, en afhankelijk bent van die begeleider met zijn lang haar om je radio weer te laten spelen, dan

wordt het wel moeilijk als die er niet meer is, en als je ook niet weet wie de radio nu wel zal laten spelen... en je ook niet kan bellen naar de personeelsdienst wie dat wel zal doen. Wellicht zal je dan gewoon de best werkende communicatie hanteren: probleemgedrag!

Vandaar dat we ook proberen om nieuwe mensen toch een aantal weken te laten inwerken in dagdiensten of ze maar heel beperkt alleen op dienst laten. Op die manier hebben bewoners tijd om te zien dat die nieuwkomers ook weten hoe een tafelmoment verloopt, hoe de verduidelijking in de badkamer in elkaar zit en hoe de activiteitenvolgorde moet worden aangekondigd.

Via de infrastructuur

Het vertalen van de basisvoorwaarden vind je dus deels terug in de inrichting en aankleding van ruimtes, de functies die ruimtes hebben, en het gebruik van een TAVA ruimte. TAVA staat voor 'totale afzondering van alles'. Sommige bewoners gaan op zoek naar een ruimte waar ze quasi geen overprikkeling ervaren. Hun slaapkamer is hiervoor niet altijd geschikt. Deze heeft namelijk al de functie van slapen, voor sommige ook nog voor een deel vrije tijd, en om daar ook nog eens een 'kom tot rust zonder prikkels ruimte' van te maken, is voor sommigen niet haalbaar. Zij gaan dus op zoek naar een TAVA ruimte.

Bij accommodatie denk ik trouwens ook aan stevigheid en het op slot kunnen doen van een aantal kasten en deuren, en aan het voorzien van elektriciteitspunten in kasten, en uitsprongen in kasten hier en daar, zodat je een radio ook hoort spelen door de kast.

Maar ook het soort stoel, het afschermen van een eethoek d.m.v. een kamerscherm, het voorzien van rekjes en bakjes dichtbij 'privé-hoekjes' waar materialen veilig maar toch visueel zichtbaar opgeborgen worden, hebben een meerwaarde in een autiwoongroep.

Een bewoner heeft als veiligheidsobject steeds een assemblage van allerlei bouten en moeren bij zich. Dit is zijn favoriete object, en hij kan er ook uren mee spelen. Tegelijkertijd komt hij niet aan eten toe als dit binnen zijn handbereik is. Daarom heeft hij een eigen kast, met een eigen hangslot met code, waar hij zijn speeltje in opbergt voor de maaltijd. Is de maaltijd klaar, dan mag hij het terugnemen. De veiligheid van het materiaal dichtbij te hebben, en ook zelf afgesloten te hebben, biedt hem voldoende rust om

aan de maaltijd te blijven zitten totdat deze door de begeleider beëindigd wordt.

Over infrastructuur wordt in de SEN-brochure trouwens nog meer vermeld, o.a.:

Hou er rekening mee dat alle mensen met autisme (los van een bijkomende mentale beperking) sensorische prikkels op een “andere” wijze verwerken. D.w.z.:

- *hou je ruimtes visueel sober, bv.:*
- *vervang een superdruk behangpapier door een rustig design of effen muurkleur*
- *gebruik geen twintig verschillende kleuren in een ruimte, dat komt de visuele rust niet ten goede*
- *gebruik geen te felle verlichting*
- *zorg voor een goed geluidsisolatie tussen ruimtes,*
- *zorg ervoor dat je ruimtes afsluitbaar zijn*
- *...*

Hou er rekening mee dat sociale interactie voor alle mensen met autisme (los van een bijkomende mentale beperking) moeilijk is. D.w.z.:

- *zorg ervoor dat gemeenschappelijke ruimtes groot genoeg zijn*
- *zorg ervoor dat er voldoende kleinere, individuele ruimtes zijn waar iemand zich in kan terug trekken of kan vluchten als het sociaal te veel wordt*

Hou er rekening mee dat alle mensen met autisme problemen hebben met betekenisverlening en verbeelding zodat het een enorme hulp is als ruimtes voor zich spreken. D.w.z.:

- *indien mogelijk: vaste plaatsen voor vaste activiteiten*
bv. een specifieke tafel om aan te eten, een andere om aan te werken, of als je geen verschillende tafels hebt, een ander tafelkleed per type activiteit, ...
- *bv. liever een aparte leefruimte en een aparte slaapruijnte i.p.v. alles in één ruimte te hebben*

Voor woningen: voorzie een model van studiowonen eerder dan van een klassiek huis. Ervaring leert dat bewoners de groepsruimte immers vaak enkel opzoeken omdat daar de begeleiding aanwezig is of dat je maatregelen moet nemen zoals “maximaal aantal bewoners

in de living en de rest verdeeld over het huis” om de sociale interactie onder controle te houden.

Ondertussen zijn de woongroepen georiënteerd naar een andere locatie, waar met een aantal premissen door het directiecomité waar mogelijk rekening werd gehouden in de verbouwingen.

De vloeren en muren kregen functiekleuren, er werden visuele afgrenzen gemaakt met vloerpatronen, en deuren naar sanitaire ruimtes werden andere deuren dan slaapkamerdeuren. Waar nodig werden de slaapkamers uitgerust met rolluiken die van buitenaf konden worden bediend, om bewoners die een verstoord dag-nachtritme hebben toch enige tijdsstructuur aan te bieden. Elke kamer heeft aansluitingen voor tv en radio, maar deze zitten wel telkens in kasten weggewerkt. Voor bewoners die zelfstandig geen radio of tv kunnen beheeren, of althans het tijdstip ervan, gaat gewoon de kast op bepaalde momenten op slot. Op deze manier hoeven ze zichzelf niet te verliezen in het wel of niet kijken en luisteren.

Sommige bewoners hebben een toilet met vergruizer op hun kamer, wat nachtelijk obsessief drinken verhindert, en al het meubilair is vastgemaakt aan de vloer of muren, of kan snel verwijderd worden. Dit heeft niet alleen te maken met het vernielen van materialen, maar ook met het ‘rocken’ dat vele bewoners doen. Met ‘rocken’ bedoelen we het heftig heen en weer wiegen met het bovenlichaam of met het hele lichaam. Het is een gedrag dat vaak voorkomt bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking, of bij mensen met autisme. Je kan je wel inbeelden als een volwassen man van 90 kg een halfuur lang heftig heen en weer beweegt op een stoel, in een zetel of in bed, waarbij hij zichzelf in slaap wiegt, dat het materiaal wat steviger dan normaal mag zijn.

Ook in de gemeenschappelijke woongedeeltes werd van individualiteit uitgegaan. De ruimtes zijn eerder op ‘hoeken’ ingericht, bieden de kans tot opsplitsen, zowel bij eet- als ontspanningsmomenten. Er werd bij het kiezen van materialen ook gedacht aan eenpersoonszetels, en plaatsen waar deze eerder aan de kant konden worden geschoven, dan dat er een gezellige zithoek mee moet worden gecreëerd. Hierbij wil ik trouwens meegeven dat een woongroep, gericht op autisme, helemaal niet ‘ongezellig’ moet zijn, maar dat veiligheid en duidelijkheid wel voorrang krijgen. Fotokaders aan de muur kunnen best, mits ze geen onbedoelde communicatie geven. Een

kader ter herinnering aan een overleden medebewoner kan namelijk heel veel verwarring brengen in een groep waar foto's gewoonlijk als aankondiging worden gebruikt om de aanwezigheid van iemand te bevestigen... Planten zijn welkom, mits niet giftig, en mits ze het zicht niet belemmeren.

Een prent of kunstwerk aan de muur kan gerust, mits het niet overprikkelend werkt. Mijn stelregel daarin is 'better less than more'. Wat voor ons als heel sober kan ogen, is misschien voor iemand met autisme al te veel. En aangezien je dit van iemand met een verstandelijke beperking niet rechtuit te horen zal krijgen, speel je hier misschien beter op veilig. Een mooie illustratie hiervan vindt je terug op de DVD 'autimatisch', waar één van de vrouwen haar living toont, en vertelt hoe overprikkeld ze kan raken door alles wat ze ziet, ook al staat het mooi gesorteerd en op lijnen. Als hulpmiddel voor zichzelf hangt ze er daarom een laken over... (Dekeukeleire e.a., 2003)

via de begeleiders zelf

Als begeleider moet je een bepaald profiel hebben, wil je je ook goed voelen in je werk in een woongroep bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking. Een aantal mensen haken namelijk af op het bizarre, sociaal beperkende gedrag. Als je als begeleider verwacht om te leven van dag op dag in je aanbod van activiteiten, dan zit je er naast. Je moet omkunnen met de strakheid en de rigiditeit die de werking vraagt. Maar je moet ook heel veel geduld hebben, en beseffen dat er een traag levensritme is, waardoor je plannen wel eens doorkruist raken. Eerlijk gezegd, vaker wel dan niet doorkruist raken.

Een relatief groot deel van de tijd gaat ook in observatie en administratie zitten. Het neerschrijven van hoe een bewoner zich gedraagt, het formuleren van hypothesen en eventueel voorstellen van hoe oplossingen uit te werken en te verduidelijken moet allemaal zijn plaats krijgen. Dit vraagt bijgevolg ook dat je een sterke teamspeler moet zijn. Je moet elke vorm van gedrag als communicatie kunnen zien, en voldoening halen uit een dag die gewoon is verlopen.

In het individueel werken zie je dit doordat een begeleider ook op de verschillende individu's is gericht, en niet op een groep. Wie gezellig met de hele groep koffie wil drinken, zal zich in deze woongroepen toch niet goed

voelen. Maar je moet als begeleider die op dienst is, ook om kunnen met de druk, met het besef dat elke vraag die je stelt aan iemand een eis is, een verwachting inhoudt, en daardoor risico met zich meebrengt op veranderingen en bijgevolg onzekerheid en onveiligheid creëert. Het klassieke vraagje 'wil jij de tafel dekken' stel je in een woongroep voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking niet zonder eerst nagegaan te zijn hoe die persoon zich de rest van de dag al gedragen heeft, of al het materiaal dat hij nodig heeft, voorhanden is en in de volgorde kan genomen worden die het tafeldekken vergemakkelijkt. Je bent bovendien ook al nagegaan of medebewoners die verwarring kunnen veroorzaken op dat moment afwezig zijn, en of het nodige visualisatiemateriaal ook op zijn plaats hangt. Gaat deze activiteit fout, dan ligt het aan de begeleider die niet duidelijk genoeg was...

Enkele attitudes die een 'autiwerker' moet hebben (Vermeulen, 2001)

1. het begrip keuze kleur je anders in.

Kiezen is een soort onderzoek, waarbij hoeveelheid beperkt wordt. Je moet sterk begeleiden in het helpen keuzes maken. Mensen met autisme kunnen vaak niet kiezen. Soms moet je ze over hun drempel van weerstand helpen, om de keuzevrijheid daarna te kunnen vergroten. Maar bij sommigen mag je net niet laten kiezen, omdat ze zich verliezen in de twijfel. Bij deze mensen hoort de stelregel: 'doe het hen niet aan dat ze in die zee van twijfel moeten leven'. Je bepaalt wat iemand aankan door je ervaring met die persoon, de kennisname van zijn voorgeschiedenis, door te weten of hij kan kiezen en door te weten dat iemand kiest omdat hij de verschillen kent. Niet kunnen kiezen betekent vaak ook: 'dit ken ik niet'. Als begeleider doe je de preselecties, en beperk je de keuzes soms ook om stereotiep gedrag te doorbreken. (je zorgt ervoor dat het stereotiepe niet aanwezig is in de keuzemogelijkheden)

2. Je moet het sociaal gebeuren autistisch bekijken.

Iemand met autisme leert overleven in een groep. SAMEN doen komt op de eerste plaats in een groep, en impliceert sociale vaardigheden. Maar voor iemand met autisme hoeft dit niet. Hij wil dit niet. Niet omdat hij egocentrisch is, maar omdat hij een onvermogen heeft om

sociaal betrokken te zijn. Het heeft dan ook geen zin om te trainen op sociale vaardigheden. De handicap 'autisme' impliceert dit onvermogen, en verwacht ook dat we hier rekening met houden. Als het iemand te veel wordt, moet hij eruit kunnen. Vandaar ook het belang van individuele hoekjes en kamertjes, en veiligheid!! Voor iemand met autisme is een kwaliteitsvol sociaal leven wellicht een latrelatie.

3. Je biedt beperkte inspraak aan.

Zorgen voor goede communicatiemiddelen zou de inspraak kunnen verbeteren, maar inspraak heeft in de eerste plaats met keuzevrijheid te maken. Het hele idee van inspraak vertrekt vanuit de visie dat iemand zich kan inbeelden wat goed of niet goed voor hem is. Bij mensen met autisme is het niet hun persoonlijkheid die kiest, maar zijn handicap die de keuze soms bepaald. Ze missen de verbeelding om te zien waartoe iets leidt. Als begeleider moet je eerder beperken, depersonaliseren om veiligheid en structuur te bieden. Niet via inlevingsvermogen maar heel 'sec'. Stelregel hierbij is dat je de situaties moet hanteren en niet de personen met autisme. Je gebruikt structuur als een middel, niet als doel

Uit zichzelf creëren mensen met autisme een voorspelbare, rigide en beperkte wereld. Door structuur aan te bieden, spelen wij in op hun behoefte aan duidelijkheid en zekerheid. En structuur is beperkend, maar door structuur aan te bieden kan je mensen zelfstandiger laten functioneren en hen meer aanspreken met de mogelijkheden die ze hebben. Structuur is dus niet negatief beperkend, maar eerder positief stimulerend.

Je moet als 'autiwerker' bereid zijn om in een rigide werking te stappen, maar je mag zelf niet die structuur persé willen aanhouden. Anderzijds met je wel zelf flexibel zijn en inzicht in die rigiditeit hebben. Maar ben je chaotisch van nature, en tegen structuur... begin er dan niet aan.

4. Als persoon ben je het belangrijkste middel voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking.

Structuur is belangrijker dan een begeleidingsrelatie: wat je doet is belangrijker dan wie je bent. Dus in de eerste plaats is structuur belangrijk, pas in de tweede plaats je persoonlijkheid. Er groeit wel een relatie met iemand met autisme, ze weten je goed in te schatten, ze voelen zich bij jou bv veiliger dan bij een collega. Dit betekent niet dat je er je persoonlijkheid dan ingooit, maar wel dat je jezelf presenteert als onderdeel van de structuur, als dat element dat veiligheid brengt. Maar presenteer je niet als ENIGE middel, want wat als je wegvalt...

Dat is vaak ook de reden waarom bewoners je 'uitproberen'. Ze toetsen of je wel weet wat er gaat komen. Ze kijken of jij wel de structuur kent, of jij een betrouwbaar, veilig, structuurverlenend middel bent.

5. Alle teamleden moeten dezelfde aanpak bieden.

Binnen een team dat begeleiding biedt aan mensen met autisme en een verstandelijke beperking, moet er oog zijn voor gelijkheid in begeleiding, vaker vernoemd als 'consequent zijn'. Mensen met autisme hebben moeite met veranderingen en daardoor nood aan een consequente aanpak.

Dit betekent niet dat iedereen dezelfde gedachten of meningen moet hebben, maar er moet een basis zijn met een gedeelde 'visie', van waaruit iedereen consequent kan reageren. Over de basisveronderstellingen van autisme moet iedereen het eens zijn, maar er kan wel een verschillende stijl gehanteerd worden.

6. Je moet houden van administratie

'We zijn er om te begeleiden, en niet om te schrijven' is een onterechte kreet. Het administratieve luik van de opvoederstaak wordt in een auti – werking extra belangrijk.

- Omwille van de grote eis aan duidelijkheid, moet iedereen weten wat er is gebeurd.
- Er mag geen onzekerheid groeien doordat iemand niet onmiddellijk een juist antwoord kan geven
- Er komt wellicht geen moment extra vrij voor de administratieve taken, zodanig dat dit ook in het activiteitschema moet mee

opgenomen worden. Een doorgedreven dag – naar – dag management helpt op zijn beurt mee om de dingen te organiseren en te verduidelijken.

- Grondige observaties, van dag naar dag, geven vaak een volledig beeld van hoe iemand functioneert en evolueert. Zeker bij bewoners die zelf niet kunnen uiten hoe ze zich voelen, wat ze wel en niet willen doen, is dit een belangrijk item. De observaties moeten op hun beurt kunnen gehanteerd worden om te komen tot, of deel uit te maken van assessment.
- Duidelijke uitgeschreven handelingsplannen, met zichtbare doelstellingen, zijn vaak een houvast voor het dagdagelijks handelen. Iedereen is zich bewust van de belangrijkheid van een gemeenschappelijk en doordacht handelen. Deze zaken op papier krijgen moet dan ook een evidentie worden, en niet een... 'als ik eens tijd heb'.

Bronnen

- Dekeukeleire, D.; Steelandt, P. (2003) *Autimatisch, een visuele uitleg over autisme door mensen met autisme. 61233 beelden*. Autisme Centraal/Viko
- Rutter, M. (1985). *The treatment of autistic children*. Journal Child Psychology and Psychiatry, 26,2.
- SEN (Steungroep expertise netwerken) (2007) 'startersmap anti-specifieke werking' op www.senvzw.be
- Vermeulen, P. (2001) *Attitudes van een 'autiwerker'*, vorming in Gent.

IV. Voorspelbaarheid

Vanwaar de grote behoefte aan voorspelbaarheid?

Het idee dat mensen met autisme geen gevoelens hebben, is hopelijk al lang de deur uit. Maar dat mensen met autisme net meer of intenser voelen, is misschien minder gekend. Mensen met autisme beleven - veel meer dan iemand zonder autisme - angst. Delfos (2006) beschrijft dat wie de angst van een autistisch mens en zijn gevecht om psychisch het hoofd boven water te houden en de afhankelijkheid die hij tentoon spreidt, heeft meegemaakt, weet dat het niet een kwestie is van gevoelloosheid, en ook niet van het zich tegen een ander te richten. Het is een gemis aan mogelijkheden om zich voor te stellen wat er in een ander omgaat en een volledig in beslag genomen zijn door de eigen problematiek. 'Autistische mensen voelen zich gevangen in een alles overspoelende emotionele golf, zelfs zonder deze altijd als dusdanig te herkennen.'

En voor wie alle dagen zo angstig moet leven, is het echt meegenomen om alle andere factoren uit te schakelen die angst kunnen veroorzaken, zoals onvoorspelbaarheid, onbekendheid, enzovoort. De Soir (2004) vernoemt een verlies van voorspelbaarheid trouwens als mogelijke oorzaak van verdriet, dat ontstaat na een emotioneel schokkende ervaring. Het verlies van voorspelbaarheid kan traumatiserend werken.

"De realiteit is voor een persoon met autisme een verwarrende, op elkaar inspelende massa van gebeurtenissen, mensen, plaatsen, geluiden en indrukken. Er lijkt geen duidelijke grens, orde of betekenis te zijn. Een groot gedeelte van mijn leven breng ik door met het proberen een patroon te vinden achter alles." (Thérèse Joliffe, 1992)

Kok (1991) beschrijft bij de *eerstegraadsstrategie* in het agogisch handelen hoe het milieu zich moet aanpassen. Voor hem is dit het geheel van orthopedagogisch handelen in de leefsituatie, dat, door het op specifieke wijze gestalte te geven aan de relatie, klimaat en situatiehantering, beoogt het vastgelopen proces van opvoeden en ontwikkelen weer op gang te brengen. Concreet kan dit betekenen dat iemands omgeving zodanig moet zijn ingericht en geordend dat deze persoon erdoor wordt gestimuleerd. Een persoon met autisme moet als het ware blindelings zijn weg kunnen

vinden. Het innerlijk tekort aan coherentie, planning en voorspelbaarheid moet door de omgeving worden gecompenseerd.

Het *Opleidingscentrum Autisme* benadrukt dit aanpassen van de omgeving als één van zijn belangrijke assen, en gaat hierin nog een stap verder: 'Als het vinden van een patroon in hun leven zo moeilijk is, dan zal dit het eerste aspect zijn in het ontwikkelen van een educatief programma. Niemand is klaar voor programma's in verband met communicatie, sociale interactie, enzovoort, als hij of zij nog steeds leeft in een chaos of in verwarring. In staat zijn om te voorspellen waar en wanneer dingen zullen gebeuren, lijkt het eerste begin te zijn voor zelfstandigheid en een positief zelfgevoel. Zonder deze voorspelbaarheid is men te machteloos en op een te dramatische manier afhankelijk.' (OCA, 2008)

Voorspelbaar worden in handelen is veiligheid bieden

Als iemand aan een dagbestedingprogramma deelneemt of in een woongroep woont, komt hij met verschillende mensen in contact. Het is een hele opgave om in zo'n omgeving de vele mensen te leren kennen en 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 een verstandelijke beperking. Nog moeilijker wordt het voor diezelfde persoon als verschillende begeleiders verschillende handelingen stellen om tot eenzelfde doel te komen. Het is dus aan de begeleiders om optimaal op elkaar afgestemd te zijn en tot eenzelfde begeleidingsstijl te komen, en dit in de eerste plaats op gebied van communicatie.

Als een persoon met autisme en een verstandelijke beperking bijvoorbeeld als vaste taak de ontbijttafel mag dekken en deze taak bij de meeste begeleiders beëindigt door ook voor iedereen fruitsap in te schenken, veroorzaakt het afwijken van dit ritueel voor een stresssituatie, omdat het 'stopsignaal' niet gegeven kan worden.

Voorspellen nu en in de toekomst

In het werken met mensen met autisme en een verstandelijke beperking moet je als begeleider toekomstgericht kunnen kijken. Wat zal het gedrag

dat je vandaag probeert te installeren of toelaat, veroorzaken als je het tien jaar lang toelaat?

Een bewoner houdt van collages kleven, eigenlijk is 'houden van' te zacht uitgedrukt. Collages kleven is voor hem waarschijnlijk levensnoodzakelijk, dit is voor hem het signaal dat hij in die groep mag zijn en blijven, en dat de dagen ook gewoon zullen verlopen. Dus laten we dit toe. In het begin van zijn verblijf in woongroep kleefde hij met behangerslijm, een verfborsteltje en papier op de muur tussen twee vensters. Meer had hij niet nodig. Na een paar weken zagen we echter dat hij ook al op het venster kleefde, en dat hij niet langer interesse toonde voor andere activiteiten. Eigenlijk kostte het ons zelfs moeite om hem aan tafel te krijgen voor de maaltijden. Op dergelijke momenten ontwikkelt zich de vraag: "Laten we dit toe? Waarom wel of waarom niet?"

Als begeleiders hebben we hier een heel goede les gekregen: "Vraag je af waar gedrag toe leiden kan." We hadden, noch in tijd, noch in ruimte, voldoende afgebakend. En gedrag afleren of terugschroeven is moeilijker dan gedrag tijdig kanaliseren.

Door visueel af te bakenen waar - op het houten activiteitenbord met duidelijke rand - en hoe vaak - na de maaltijd - hij op zijn activiteitenbord mocht kleven, loste het probleem zich grotendeels op.

Een valkuil die hierbij steeds weer opduikt, is na verloop van tijd te denken: 'Nu weet hij toch wel dat het zo is.' Bijgevolg gaan we minder voorspelbaarheid bieden. En voorspelbaarheid is noodzakelijk om moeilijke momenten door te komen, niet om de dagdagelijkse dingen te overbruggen. Hieruit volgt echter dat we de dagdagelijkse dingen net nog meer moeten voorspellen. Pas als we de dagdagelijkse dingen voorspellen, garanderen we namelijk dat ze er ook daadwerkelijk zijn. Zijn ze er niet, dan zie je vaak gedragsproblemen ontstaan. Wij voorspellen minder en gaan ervan uit dat iemand wel weet hoe het zal lopen. Als dan echter kleine dingen veranderen, zien we hoe bijvoorbeeld een bewoner zichzelf gaat slaan. Iets wat kon vermeden worden, als we onze voorspelbaarheid hadden gehandhaafd. Doen we dit niet, dan verplichten we de bewoners om te communiceren. In neurolinguïstische termen: "Een symptoom is steeds communicatie en zegt ook steeds nee". (Dilts, 2008).

Plaatsen en mensen bieden ook voorspelbaarheid

Voorspelbaarheid bieden doe je op verschillende manieren, ook op vlak van organisatie en infrastructuur. Je houdt hier dus best rekening mee als mensen ergens komen wonen. Doe je dit niet, dan installeren de bewoners deze voorspelbaarheid zelf. Niet ongewoon; we doen dit allemaal. Ook als wij ergens binnenkomen, kijken we rond op zoek naar herkenbare objecten en gezichten. Iedereen kent wel de ervaring een grote ruimte vol mensen te betreden en het gevoel van opluchting dat volgt bij het zien van een bekend gezicht. Die bekende persoon helpt je op dat moment je handelen te richten, onbewust stuurt hij je zelfs. Dit is ook zo bij mensen met autisme. Alleen gaan zij – vanuit hun sociale stoornissen – veel minder op zoek naar mensen, als wel naar herkenbare dingen. Nu, ook dit is voor ons niet ongewoon. Beeld je eens in dat je 's ochtends in je badkamer komt en de zeep en de handdoeken niet meer vindt op de plaats waar je ze achter liet... Verwarring alom! Deze verwarring ontstaat ook bij mensen met autisme, maar doordat het begripsvermogen kleiner is, begint de nood aan voorspelbaarheid al bij heel kleine dingen. Als iemand zijn slaapkamer herkent aan dat kleine tafeltje dat wiebelt, dan begrijp je zijn angst en boosheid als de schrijnwerker dat tafeltje weer waterpas wil krijgen.

Het belang van voorspelbaarheid bieden mag niet onderschat worden. Howlin (2007) onderzocht welke factoren mee bepalend zijn om voorspellingen te doen over adolescenten en volwassenen met autisme. Zij kwam hierbij tot het besluit dat, om het leven op volwassen leeftijd zo aangenaam mogelijk te maken en om het risico te beperken op allerlei bijkomende problemen, er onder andere aandacht moet besteed worden aan het creëren van een klimaat van veiligheid en voorspelbaarheid. Zij wees op het belang van een autisme-vriendelijke omgeving. Volgens haar is een dergelijke omgeving onconventioneel, controleerbaar, voorspelbaar en consistent.

Voorspelbaarheid in tijd

Een belangrijk element in het bieden van voorspelbaarheid, is tijdsbesef. Een omgevingsstructuur is in feite onvoorstelbaar zonder tijdsdimensie. En precies dit gevoel voor tijd is iets dat mensen met autisme vaak niet of onvoldoende hebben (Gillberg e.a., 1995). Williams en Wright (2005) zoeken de oorzaak in het feit dat mensen met autisme vooral in het hier en

nu leven. Nadenken over de toekomst vraagt immers voorstellingsvermogen vraagt, een eigenschap waarover mensen met autisme niet of slechts in geringe mate beschikken. Een aanrader in verband met dit thema is het boekje van Steven Degrieck, dat als toepasselijke titel draagt: 'En dan...en dan...: tijd verhelderen voor mensen met autisme'. Begeleiders in een woongroep voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking herkennen het vragende zinnetje "En dan? En dan?" zeker. Het is een signaal dat zegt: biedt me veiligheid en duidelijkheid. Soms wordt het zo dwingend gesteld, dat je als begeleider gedwongen wordt te antwoorden. Negeren lijkt vaak niet te helpen.

Maar wat als er wel voorspelbaarheid is, en de vraag toch blijft bestaan? Het kan handig zijn de vraag terug te spelen. Vaak weet een bewoner zelf het antwoord wel, maar durft hij het nog niet te geloven, of... antwoordt niet elke begeleider op dezelfde manier. 'En straks gaan we zwemmen...' lokt bij de ene begeleider het antwoord 'Ja' uit, bij een andere 'Dat zien we dan nog wel' en bij nog een andere: 'Dat weet ik niet, dat zal de volgende begeleider beantwoorden...'. Spontaan denk ik dan zelf ook: 'Wat zal het nu worden'. Stel je dus het effect van deze inconsistentie voor op iemand met autisme en een verstandelijke beperking...

Wat zelden helpt, is niet antwoorden. Eigenlijk is het ook niet fair. Iemand met autisme heeft behoefte en recht op verduidelijking. Niet antwoorden, ook al krijg je veertig keer dezelfde vraag, beantwoordt niet aan die behoefte en aan dat recht.

Voorspelbaarheid in activiteiten

Het bieden van voorspelbaarheid door middel van activiteiten, is een must binnen een autiwerking. Een groep kan niet gedijen zonder bezigheden die zijn aangepast aan de noden en behoeften van de bewoners.

Enkele principes die hierbij een rol spelen, zijn:

- Het vermijden van over- en onderschatting. Elk schema moet dagelijks worden afgestemd op wat het individu op dat moment aankan. Dit aankunnen kan afgeleid worden uit eventueel probleemgedrag en kan zowel veroorzaakt worden door een tekort als door een teveel aan activiteiten.

- Bezigheden enkel aanbieden als er voldoende omkadering is om veiligheid te garanderen naar de persoon toe. Elke aangeboden activiteit brengt namelijk een prikkelverhoging met zich mee, die om interpretatie en toetsing vraagt.
- Het dagprogramma moet functioneel en ontwikkelingsstimulerend zijn en op alle momenten aangepast aan het individu, of deze nu thuis, op kamp of in de woongroep is. De nadruk komt hierbij te liggen op communicatie, sociale vaardigheden, vrijetijdsbesteding, huishoudelijke vaardigheden, werkvaardigheden en werkgedragingen. Om dit te verwezenlijken moet dus eerst een goed beeld verkregen worden van het individu.
- Een bezigheid mag niet doorgaan, indien de veiligheid en de kans op slagen niet maximaal zijn. Een tweede poging mislukt dan immers bij voorbaat, door de transfermoeilijkheden.
- Elke dag moet een transparante structuur hebben, die telkens opnieuw terugkomt. Vaak hangt deze samen met de maaltijden en de verzorgingsmomenten. Activiteiten als een doktersbezoek of gaan winkelen moeten hieraan ondergeschikt zijn.

...en voorspelbaarheid in beloningen.

Het lijkt wat raar, maar ook voorspelbaarheid naar beloningen en cadeautjes toe, maakt het voor mensen met autisme makkelijker. Williams en Wright (2005) halen aan dat nieuwigheidjes en verrassingen voor veel kinderen motiverend zijn, maar dat dit niet geldt voor kinderen met autisme. Ook hier hebben ze weer vaak een voorkeur voor voorspelbare, consequente beloningen. Zo is het inpakken van een eigen cadeautje soms veel leuker voor iemand met autisme, dan het effectief zelf cadeau krijgen. Zo houdt één bewoner met autisme erg van tekenen. Traditioneel krijgt hij dan ook bij elke feestgelegenheid stiften of kleurpotloden cadeau. Weken voor Sinterklaas en Kerst beslist hij al welke stiften hij wil krijgen, hoe ze zullen ruiken, welke strepen ze zullen trekken... Hij zegt er zelfs soms bij van welke winkel ze moeten komen. Toch is hij telkens weer enorm zenuwachtig bij het uitpakken van zijn cadeautje en zie je hoe zijn handen beven en hoe hij uit nervositeit begint te stotteren.

Bronnen

- Degrieck, S. (2007) 'En dan...en dan: tijd verhelderen voor mensen met autisme'. Tielt: Lannoo, 133 pag.
- Delfos, M. (2006). '*Leven met autisme*', Antwerpen: Standaard, 177 pag.
- De Soir, E. (2004) '*Handleiding voor de Emotionele Doorwerking van Schokervaringen*'. Antwerpen: Maklu, 24 pag.
- Dilts, R. (2008) '*Health and Third Generation NLP: 'The Inner Game''*'. Gent, NLP Congress.
- Gillberg, C.; Peeters, T. (1995). '*Medisch en educatief*'. Antwerpen: Opleidingscentrum Autisme, 199 pag.
- Howlin, P. (2007) 'adolescenten en volwassenen', in 'Autisme in orthopedagogisch perspectief, Symposium ter gelegenheid van het emeritaat van Prof. Dr. LA. van Berckelaer-Onnes'. Leiden, 2007.
- Joliffe, T., Lansdowne, R., Robinson, C. (1992) 'Autism: a personal account'. In: *Communication*, Vol 26(3).
- Kok, J.F.W. (1991) '*Specifiek opvoeden, orthopedagogische theorie en praktijk*'. Amersfoort, Academische uitgeverij, 347 pag.
- Opleidingscentrum Autisme (2008), Filosofie, www.ocautime.be
- Williams, C. & Wright, B. (2005). '*Hulpvaardig autisme, praktische strategieën voor ouders en begeleiders*'. Amsterdam: Nieuwezijds, 327 pag.

V. Visualisatie

In het boekje 'Visualisaties', onder redactie van Chris De Rijdt, schreef ik een hoofdstuk rond visualiseren. Voor meer uitgebreide informatie rondom dit thema, en niet alleen voor mensen met autisme, verwijs ik dan ook graag naar dit werk.

Iedereen heeft behoefte aan voorspelbaarheid. We vragen makkelijk 'Wanneer moet ik er zijn', 'Wat moet ik allemaal meebrengen', 'Waar is het', enzovoort. Het horen van het daaropvolgende antwoord is voor ons voldoende. We proberen de informatie te onthouden, schrijven die desnoods ergens neer, en vullen de eventueel ontbrekende stukjes van het antwoord zelf in. Je zou kunnen zeggen dat we aan auditieve voorspelbaarheid voldoende hebben. Niet dat deze manier van communiceren overigens garanties biedt. Iedereen voelt zich wel eens onbegrepen of krijgt zijn of haar boodschap niet goed overgebracht. Een negatieve ervaring die vooral frustratie en stress met zich meebrengt. En toch komt ze vaak voor, omdat iedereen nu eenmaal in zijn eigen context leeft en denkt.

Voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking is de hierboven geschetste auditieve voorspelbaarheid niet concreet genoeg. De communicatie is te vluchtig, de woorden vervliegen in de lucht. De verstandelijke beperking zorgt bovendien ook voor moeilijkheden bij de betekenisverlening.

'Mensen met autisme hebben een stoornis waar het moeilijk is om, vertrekkende vanuit een gemeenschappelijke context, betekenis te verlenen aan datgene wat gecommuniceerd wordt. En communicatie is nu net het domein bij uitstek waar betekenisverlening plaatsvindt. Voornamelijk met communicatie waarvan de eigenlijke betekenis moet afgeleid worden uit de omgeving en met communicatie die snel en vluchtig is, zoals gesproken taal en gebarentaal' (Vermeulen en Degrieck, 2006).

'Mensen met een autismespectrumstoornis hebben vaak hogere scores op tests die visuele informatie bevatten dan op tests die verbale informatie bevatten. Dit zou kunnen betekenen dat ze makkelijker kunnen leren communiceren met behulp van visuele

stimuli dan met behulp van verbale stimuli' (Watthen-Lovaas & Lovaas, 1999).

Toch mogen we dit niet te eenzijdig benaderen. Hoewel een sterk visueel geheugen een veel voorkomend kenmerk van autisme schijnt te zijn, staat het absoluut niet op zich. Afhankelijk van de verschijningsvorm die het betrouwbaarst is voor een autistisch individu, kan hij immers ook auditieve, kinesthetische of tactiele herinneringen hebben. Mensen met een erg goed auditief geheugen ('geluidsgeheugen') lijken 'geluidsbanden' in hun geheugen te hebben met gedetailleerde 'geluidsafbeeldingen' van objecten, mensen en gebeurtenissen. Sommige autistische mensen slaan 'geuraafbeeldingen' op in hun geheugen, anderen die een kinesthetisch geheugen hebben slaan 'proprioceptieve beelden' op (Bogdashina, 2006). We mogen dus niet aannemen dat visuele ondersteuningsmiddelen een aangewezen hulpbron zijn voor *alle* mensen met autisme.

Waarom helpt visualisatie?

Visualisatie helpt om verschillende redenen. Het zorgt ervoor dat een bewoner niet afhankelijk is van de begeleider, maar dat er concreet materiaal aanwezig is, en materiaal dat ook blijft. Plaatjes, foto's, pictogrammen, voorwerpen en geschreven woorden zijn visueel én ruimtelijk. Volgens Vermeulen en Degrieck (2006) is visuele communicatie een faciliterende factor voor mensen met autisme. Door beelden aan te reiken hoeft er immers minder 'verbeeld' te worden. Een groot voordeel van het aanreiken van concrete visuele communicatie, is het feit dat je de ander ook meer tijd biedt om de communicatie te begrijpen. Mensen met autisme hebben namelijk een tragere informatieverwerking. In tegenstelling tot plaatjes en pictogrammen zijn gebaren erg vluchtig. Ze mogen dan visueel zijn, nadat ze gemaakt zijn, zijn ze weer 'weg'. Zo gaat het ook bij gesproken woorden: – doordat klanken verdwijnen zodra ze uitgesproken zijn, zorgen vooral uitgebreide en lange instructies voor problemen. Geregeld reageert iemand met autisme enkel op het eerste of het laatste deel van de verbale instructie. (Vermeulen, 2002)

Bij veel personen is het vermogen tot non-verbale communicatie en begrip nuttig bij het beteugelen van de gedragsproblemen en het verbeteren van de sociale interacties. Het allerbelangrijkst is dat het leren van non-verbale

methoden de ontwikkeling van verbale taal bij personen niet belemmert, maar daarentegen juist de bouwstenen levert voor verbale communicatie. Williams en Wright (2005) houden een pleidooi om vroegtijdig met visuele en non-verbale communicatie te beginnen.

Welke visualisatiemiddelen zijn geschikt voor iemand met autisme?

Bogdashina (2006) geeft aan dat visuele communicatiesystemen verschillende vormen kunnen aannemen: objecten, foto's, afbeeldingen, tekeningen. Dit beeldmateriaal maakt het voor mensen met autisme niet alleen eenvoudiger om zich in de hen omringende wereld te oriënteren, maar ook om begrippen als tijd, de loop der gebeurtenissen en abstracte begrippen te begrijpen. Een visueel schema is bijvoorbeeld een handig hulpmiddel bij het zichtbaar maken van een reeks opeenvolgende activiteiten in de klas. Vermeulen en Degrieck (2006) benoemen dit als 'tjidsplan'. Het helpt iemand om de voorspelbaarheid te zien van gebeurtenissen en/of veranderingen die zullen plaatsvinden. Bovendien vereenvoudigen visuele systemen het proces van begrijpen en expressie en – nog belangrijker – helpen ze mensen met autisme om te communiceren met een intentie, in plaats van alleen maar de woorden en uitdrukkingen die ze machtig zijn na te papegaaien zonder dat die ook maar enig verband houden met wat ze eigenlijk willen zeggen.

Verschillende typen afbeeldingen kunnen respectievelijk meer of minder betekenis hebben voor iemand met autisme. Men moet dus experimenteren om te ontdekken welk type het beste werkt bij een bepaalde persoon. Voor de een zijn foto's gemakkelijk te begrijpen, voor de ander zijn deze te letterlijk omdat ze alleen het object vertegenwoordigen dat op de foto staat weergegeven en geen ander object.

Natuurlijk zijn er ook mensen met autisme die een dergelijk laag ontwikkelingsniveau hebben, dat zelfs een prent te abstract is: zij zien het verband niet tussen een plat tweedimensionaal object als een kaart enerzijds en een driedimensionaal voorwerp anderzijds. In dat geval moet je met voorwerpen zelf werken. Indien nodig kan je ook een concreet symbool gebruiken dat een bepaalde gebeurtenis of handeling aankondigt. Zo leert iemand dat de wereld voorspelbaar kan zijn.

Er moet veel aandacht gaan naar het bepalen van het juiste visualisatiesysteem. Peeters (1994) stelt hierbij dat de volgende slogan belangrijk is:

‘Niet de hoogste vorm van symboliek (het meest abstracte symbool, passend bij het hoogste ‘niveau’ is van belang, wel de hoogste vorm van zelfstandigheid. Zo kan men werken met voorwerpen, prenten (tekeningen, foto’s) of geschreven woorden. Ook zijn er allerlei tussenvormen, overgangsvormen (voorwerpen op kaartjes gekleefd, voorwerpen met een tekening ernaast, prenten met een geschreven tekst onderaan, waarbij de tekst almaar groter wordt en de tekening kleiner).’

Ook Vermeulen en Degrieck (2006) wijzen op het belang van het aanwenden van het juiste concrete communicatiemiddel. Volgens hen is een visueel communicatiehulpmiddel niet per definitie aangepast aan personen met autisme. Ook de inhoud moet aangepast zijn aan de specifieke noden van mensen met autisme. Het voorbeeld dat Vermeulen en Degrieck in dit kader schetsen, is herkenbaar: wij hebben in het verkeer heel veel aan wegwijzers, maar als die allemaal in geheimschrift zouden opgesteld zijn, zouden ze niet echt een hulp meer zijn... Stel je voor dat je als ervaren chauffeur op reis bent in China, waar ook rechts gereden wordt en ook verkeersregels gelden, maar waar de verkeersborden in het Chinees zijn opgesteld. Ook in Engeland, waar we de borden misschien wel kunnen lezen, moeten we onszelf in gedachten steeds in een andere context plaatsen dan deze waarin we gewoonlijk rijden.

Voor Vermeulen en Degrieck (2006) zijn de belangrijkste argumenten om concrete communicatie te gebruiken, het verminderen van de stress bij de persoon met autisme en het verhogen van de zelfstandigheid en de voorspelbaarheid. Verloopt de communicatie sneller met voorwerpen dan met mogelijks meer leeftijdsaangepaste en naar de buitenwereld mooier ogende afbeeldingen, dan zou de keuze snel gemaakt moeten zijn. Visualisatie is werken op maat. Afhankelijk van persoon en context zijn grote verschillen in aanpak mogelijk.

Dit betekent ook dat ieder zijn eigen visualisatiesysteem moet hebben. In organisaties wordt nogal eens gepleit voor maximale uniformiteit, met als argument dat het voor de bewoners makkelijker is als ze overal in de voorziening dezelfde symbolen tegenkomen. In theorie klopt dit, maar in de

praktijk komt het er vaak op neer dat de bewoner aan het systeem wordt aangepast, en niet andersom. We moeten als begeleiders onze verantwoordelijkheid nemen, en zorgen dat een systeem naar een nieuwe omgeving kan worden meegenomen (Degrieck, 2007). Dit mag echter geen reden zijn om de muren te behangen met pictogrammen, prenten en foto's, want dan wordt er ook verwarring gesticht. Visualisatiesystemen zijn vaak even waardevol als ze in mappen of klappers worden getoond.

De ComVoor helpt bepalen.

De ComVoor (Voorlopers in Communicatie) is een klinisch onderzoeksinstrument voor cliënten met autisme, dat werd ontwikkeld door Roger Verpoorten, Ilse Noens & Ina Van Berckelaer-Onnes (2007). Het is een goed hulpmiddel bij het verzamelen van heel wat bruikbare informatie over visualisatiesystemen: hoeveelheid, soort, kleur, interpretatie, enzovoort. De ComVoor kan aangewend worden bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking en met een kalenderleeftijd van minder dan zes jaar. De ComVoor-test laat de respondent voorwerpen en afbeeldingen sorteren. Uit de manier waarop hij dit doet, valt vervolgens af te lezen welke betekenis deze hieraan verleent. Hierbij zijn verschillende niveaus van betekenisverlening te onderscheiden. De persoonsgebonden voorwaarden voor ondersteunende communicatie kunnen rechtstreeks uit de resultaten worden afgeleid.

Natuurlijk mag je de ComVoor niet als alleenstaand instrument gebruiken. De resultaten moeten bekeken worden in combinatie met andere informatie, die wordt verkregen uit observaties, tests en bevestigingen. Eens je weet op welk niveau en met welke middelen je bij een bepaalde persoon kunt gaan verduidelijken, bespaar je jezelf een heleboel frustraties. Neem als regel mee dat je altijd moet kiezen voor die communicatievorm die de persoon met autisme het best begrijpt, dus ook als hij moe of overspannen is. Stress en vermoeidheid halen het begripsvermogen omlaag, bij mensen met autisme en eigenlijk bij iedereen. Op die momenten is duidelijke communicatie dus van extra groot belang.

Aanleren

Om mensen met autisme een visualisatiesysteem aan te leren, moeten we hen eerst helpen te begrijpen dat woorden, afbeeldingen en symbolen een betekenis hebben. William & Wright (2005) stellen dat mensen met autisme eerst de samenhang tussen de afbeeldingen en objecten moeten aanleren, iets wat kan worden bereikt aan de hand van spelletjes waarbij objecten benoemd moeten worden. Het oefenterrein kan vervolgens worden uitgebreid naar dagelijkse bezigheden. Aanvankelijk kan gewerkt worden rond echte handelingen (bijvoorbeeld uit een beker drinken), om daarna over te gaan tot abstracte handelingen (bijvoorbeeld doen alsof je uit een beker drinkt). Op deze manier kan een plaatje van een beker worden gebruikt om de behoefte aan drinken uit te drukken. Eens dit verband is aangeleerd, kunnen meer plaatjes worden toegevoegd.

Er zijn verschillende systemen voorhanden met communicatie door middel van afbeeldingen en er zijn ook verschillende methoden om mensen met autisme er gebruik van te laten maken. Over het algemeen leren mensen met behulp van afbeeldingen communiceren door middel van het aanwijzen van een afbeelding bij het aangeven van wat ze willen hebben of doen.

Dit heeft echter twee belangrijke beperkingen:

- Men moet duidelijk kunnen aanwijzen: De bewoner maakt iets duidelijk door met de hele hand op het communicatiebord een van de vele afbeeldingen aan te raken, maar het gebeurt regelmatig dat iemand meerdere afbeeldingen tegelijk aanraakt. De 'luisteraar' moet dus goed kunnen interpreteren welke afbeelding wordt bedoeld.
- De 'luisteraar' moet aandachtig zijn. Een bewoner kan pas iets aanwijzen wanneer degene tot wie hij zich wil richten dicht in de buurt is en tevens kijkt in de richting van hem en/of de afbeeldingen. Vaak wacht een bewoner met het gebruiken van een communicatiebord tot er iemand in de buurt is en een vraag stelt zoals 'wat wil je?' of 'wat is er?'. Hij is dus nog afhankelijk van de ander in zijn communicatie. Ook het omgekeerde gebeurt: dat iemand regelmatig afbeeldingen aanwijst zonder dat er iemand kijkt of in de buurt is.

Zo maakten we voor een bewoner eens een aanwijsbord met fotootjes van voorwerpen en ingrediënten die hij nodig kon hebben tijdens de maaltijden. Het had heel wat voeten in de aarde om alle foto's juist te krijgen – in de periodes waarin verschillende yoghurtproducenten fusioneren, veranderen de etikettes namelijk

vaak – maar hij wees heel vlot naar het bord dat naast zijn tafel ging. Alleen, telkens wij keken naar wat hij aanwees, keek hij ons aan om een bevestiging te krijgen. Bijgevolg durfde zijn hand nogal eens verschuiven...

Mensen met autisme zien objecten niet altijd op dezelfde manier als mensen zonder autisme. Objecten kunnen voor hen verschillende betekenissen hebben, in tegenstelling tot een 'normale' interpretatie van die objecten. Mensen zonder autisme vormen zich een beeld van de communicatieve waarde van objecten en ervaringen volgens de algemene voorraad kennis en ervaring die ze in hun cultuur kregen *aangeleerd*, terwijl het voor mensen met autisme niet de ideeën zijn, maar eerder de eigen sensaties en ervaringen die de objecten in kwestie opwekken. Wanneer aan iemand met autisme bijvoorbeeld een horloge wordt getoond (of op het horloge wordt getikt) dan wordt de boodschap beschouwd als 'het is tijd om te gaan'. Als een persoon echter nog geen concept van tijd heeft, dan moet het geluid van het tikken of het visuele beeld van het horloge of de activiteit voor hem geïnterpreteerd worden. Aan mensen met autisme moet dus geleerd worden hoe ze boodschappen moeten 'vertalen'. Om dezelfde objecttaal te spreken, moeten ze de 'algemene' betekenis van objecten leren (Bogdashina, 2006).

Ik had me herhaaldelijk afgevraagd wat een zekere bewoner bedoelde als hij op zijn pols tikte, totdat ik bovenstaande stukje las. Wellicht hebben begeleiders hem eens of meermaals het signaal 'Nog wat wachten, het is nog geen tijd' gegeven, als antwoord op de vraag 'Wanneer krijg ik koffie?'. De bewoner associeert het tikken op zijn pols dus met koffie krijgen. Helpt dit dan ook zijn verwarring verklaren wanneer wij op de vraag: 'Wanneer komen mijn ouders?' antwoorden door op onze horloge te tikken?

Waarbij helpt visualisatie?

Het is ondertussen al duidelijk dat visualisatie helpt bij het creëren van voorspelbaarheid, maar deze communicatievorm heeft ook nog andere troeven. Zo kan je er ook gemakkelijk sociale interacties mee uitleggen, samenhangen mee helpen te zien en op die manier dus ook verwarring en

chaos door helpen vermijden. Bovendien kun je door visualisatie ook bevestigen dat bepaalde zaken vertrouwde elementen blijven.

Bogdashina (2006) haalt aan dat mensen met autisme niet alleen fragmentatie in hun denken kunnen ervaren, maar ook allerlei soorten vervormingen in hun perceptie. Over vervormingen wordt gemeld dat deze in een verslechtering ontaarden wanneer de persoon zich in een toestand van nerveuze overstimulatie en/of informatieoverbelasting bevindt. Dit betekent dat iemand bij onzekerheid ook nog eens 'misleidende' informatie kan ontvangen. Als je dan via visualisatie een aantal garanties kunt bieden over elementen die wel voorspelbaar blijven, help je mee aan het creëren van een autismevriendelijk klimaat.

Vermeulen en Degrieck (2006) beschrijven dat de behandeling en aanpak van autisme begint bij het creëren van een autismevriendelijk klimaat. Uitgangspunt bij deze autismevriendelijke opvoeding is niet het gedrag van mensen met autisme, maar hun verstoorde informatieverwerking. Vanwege hun contextblindheid hebben ze grote moeite met betekenisverlening. De wereld is daarom voor hen vaak onbegrijpelijk, onoverzichtelijk, onvoorspelbaar en dus ook bedreigend en onveilig. Verheldering is het sleutelwoord in het aanpassen van de omgeving. Vermeulen en Degrieck kiezen trouwens bewust voor verheldering boven verduidelijking. Hiermee wordt het misverstand vermeden dat mensen met autisme idealiter alles op hetzelfde moment, op dezelfde plaats en in dezelfde volgorde doen. Met verhelderen wordt bedoeld dat je die zaken die iemand met autisme niet, moeilijk of anders begrijpt, gaat verduidelijken via concrete communicatie. Abstracte begrippen zoals ruimte, tijd en sociale regels worden zo concreet gemaakt dat de persoon geen verbeelding nodig heeft om de betekenissen ervan te vatten.

Ikzelf ben het woordje 'verduidelijking' blijven gebruiken. omdat ik het nu eenmaal gewoon ben. Ik hou zelf ook van routine. Maar ik blijf bovenstaande waarschuwing wel ter harte nemen. Iemand met autisme kan veranderingen best aan, als hij ze maar zelf kan introduceren, of als hij ze goed verhelderd aangekondigd krijgt.

Voorspelbaarheid via visualisatie.

Doordat mensen met autisme zich moeilijk aan hun omgeving kunnen aanpassen, moet de omgeving met betrekking tot de 'waar' en 'wanneer'-informatie vertaald worden naar een niveau dat zij begrijpen. Zo wordt alles meer voorspelbaar. Peeters (1994) reikt een opdeling in twee reeksen vragen aan die in dit kader moeten worden gesteld. Een eerste reeks vragen heeft te maken met plaats en ruimte: 'waar-vragen'.

'Steeds als er een nieuwe bewoner in de woongroep bijkomt, starten we met vragen als: 'Waar gaat hij zitten'. Niet dat we in een glazen bol kunnen kijken om na te gaan waar iemand zal willen zitten, maar wel weten we dat een aantal bewoners niet graag anderen in de nabijheid heeft. Dat brengt ons bij de volgende vraag: hoe helpen we de nieuwkomer te weten waar hij kan zitten? Hoe verduidelijken we dit? Via een pictogram op de stoel, boven de zetel, enzovoort. Voor sommige mensen is dit niet per se nodig, maar voor anderen is het een welkome hulp om zekerheid te krijgen.'

'Hetzelfde geldt voor materialen opbergen. Bij het werken in team, gebruikt elk teamlid veel verschillende spullen. Als we die lukraak neerzetten, telkens nadat we ze gebruiken, kan je niet vermijden dat begeleiders constant aan hun collega's moeten vragen waar iets zich bevindt. Als begeleiders het al niet weten, hoe moeten bewoners het object dan terugvinden?'

Een tweede reeks vragen heeft te maken met het onder controle krijgen van de tijd: 'wanneer-vragen'. Vermeulen (2002) concretiseert deze reeks nog verder en maakt ook een onderscheid in ruimte en tijd. Om tijdstippen te helpen verhelderen, bieden we een overzicht op wat er komen gaat. Visuele hulpmiddelen zoals klokken, zandlopers, wekkers, lesroosters, kalenders, agenda's en weekroosters kunnen hierbij erg nuttig zijn. Iemand met autisme kan dan telkens weer checken hoe lang activiteiten duren en wat er hem te wachten staat, wat heel wat stress voorkomt.

Tijdens de vergadering werd verwacht dat een bewoner tot de pauze op zijn kamer bleef. Alleen, hoe wist hij dat de pauze nog niet gedaan was? Keer op keer werd hij tijdens de vergadering terug naar zijn kamer gebracht. Frustratie voor hem, want hij deed echt zijn best, en frustratie voor ons als begeleiders, want we wisten dat hij een heel

lage draagkracht had en opmerkingen heel snel persoonlijk nam. Totdat we de 'autiklok' introduceerden. De officiële naam is trouwens time-timer, een systeem dat toont hoe de minuten wegtikken. Voor alle zekerheid bouwde onze timmerman rond de klok een beschermbakje (te openen met sleutel en met een plexiglas ervoor. De bewoner komt nu meestal niet meer voortijdig naar beneden. Ik zeg wel degelijk 'meestal'. Soms is hij nog eens vroeger, maar in die gevallen weten we nu ook met zekerheid dat er dan iets aan de hand is, en we dus beter onmiddellijk een kijkje gaan nemen.

Dit zijn trouwens niet alleen zaken die gelden voor mensen met autisme. Mensen met een verstandelijke beperking hebben sowieso nood aan tijdsvisualisatie. Hoe toon je hoe lang iemand nog moet wachten om naar huis te gaan? Het installeren van een knipkalender, een aankruiskalender, enz. biedt hier verschillende mogelijkheden.

Een bewoner gaat dolgraag naar huis, maar door de drukke bezigheden van zijn ouders, die ook in het weekend werken, is er geen vaste regelmaat. Daarom maakten we voor hem een knipkalender. We visualiseren wanneer mama gaat bellen, om de afspraak vast te leggen, en vervolgens tekenen we dit op zijn kalender. Telkens een nieuwe dag start, mag hij een dag wegknippen. Zo ziet hij de bel- en bezoekdagen naderen. Algauw begonnen ook andere bewoners om een knipkalender te vragen.

De Clercq (2005) reikt nog een manier van visualiseren aan die de ruimte kan verhelderen. In een autismevriendelijke omgeving wordt probleemgedrag zoveel mogelijk vermeden. In plaats van een kind met autisme voortdurend te verbieden dat het bijvoorbeeld geen materiaal mag stukbijten of tegen de muur gooien, wordt alles wat overbodig is gewoon opgeborgen. Verbieden haalt vaak niet veel uit: de persoon met autisme begrijpt meestal onvoldoende wat hij verkeerd doet en reageert bijgevolg met ander probleemgedrag. Bij het verwijderen van overbodige prikkels, wordt de ruimte dus verhelderd. Ook dit is visualiseren: wat belangrijk is wordt op de voorgrond gebracht, wat afleidend of overprikkelend kan werken, wordt verborgen.

Voor- en nadelen bij het gebruik van visualisatie

Visualisatie is zonder twijfel een hulpmiddel bij de communicatie met en verheldering voor mensen met autisme. Toch zijn er ook enkele beperkingen en valkuilen die meespelen bij het opstellen van een visualisatiesysteem. Hiermee rekening houden bevordert het 'werken op maat' bij mensen met autisme. Zo kunnen sommige objecten al een betekenis hebben, zonder dat wij het weten. Een andere beperking van visuele systemen kan zijn dat de persoon ze altijd met zich mee moet nemen. Als ze moeilijk toegankelijk zijn, kan dit leiden tot frustratie (Bogdashina, 2006). Bovendien kunnen de systemen soms ook ongewild ergens aanwezig zijn.

Het witte busje dat gebruikt wordt voor de daguitstappen, en dat gewoonlijk parkeert aan de achteruitgang van een woongroep als het die bewoners vervoert, stond er op een zondagochtend ook. Het werd eenmalig door een groep monitors gebruikt voor een inleefweekend. Onverstaanbaar voor een van de bewoners, die maar bleef wijzen naar de bus en probeerde zijn jas aan te trekken.

Het belangrijkste is wellicht dat iemand die een middel kan gebruiken, maar dit niet te allen tijde tot zijn beschikking heeft, als het ware beroofd wordt van zijn hulpmiddelen. Dit zal verhoogde stress en frustratie veroorzaken. De persoon krijgt immers als het ware een zwijgverbod. Ik hou hier dan ook een groot pleidooi om aan de netwerken van de bewoners te tonen hoe in de woongroep gewerkt wordt met visualisatie, en deze netwerken eigenlijk van bij het begin ook in deze zoektocht te betrekken.

Bronnen

- Bogdashina, O., (2006) *Communicatiekwesties bij autisme en syndroom van asperger*. Antwerpen, Garant. 308 pag.
- De Clercq, H., (2005). *Autisme van binnen uit*. Antwerpen: uitgeverij Houtekiet. 368 pag.
- Degrieck, S. (2007) '*En dan...en dan: tijd verhelderen voor mensen met autisme*'. Tielt, Lannoo, 113 pag.
- De Rijdt, C., Van Hove, V., Ronsse, E., Lembrechts, D., Verschuur, E. (2007) '*Gebruik van visualisatie: een praktische handleiding bij*
- Peeters, T. (1994). *Autisme. Van begrijpen tot begeleiden*, Antwerpen-Baarn, Hadewijch, 254 pag.
- Vermeulen, P. (2002). *Beter vroeg dan laat en beter laat dan nooit*. Berchem: EPO, 446 pag.
- Vermeulen, P. & Degrieck, S. (2006) *Mijn kind heeft autisme*. Tielt, Lannoo, 310 pag.
- Verpoorten, R., Noens, I. & Van Berckelaer-Onnes, I.A. (2007). *De ComVoor- Voorlopers in Communicatie*. Handleiding. Leiden, PITS.
- Watthen-Lovaas, N. & Lovaas, E.E. (1999). *The Reading & Writing Program. An Alternative Form of Communication*. Los Angeles, CA: Lovaas Institute for Early Intervention
- Williams, C. & Wright, B. (2005). *Hulpgids autisme, praktische strategieën voor ouders en begeleiders*. Amsterdam: Nieuwezijds, 327 pag.

VI. Betekenisverlening

“Elke week opnieuw maakt hij zich kwaad en is er een gigantische scène omdat ik de lakens van zijn bed wil verversen. Het is net alsof hij wil dat ze op dezelfde manier blijven ruiken.”

Mensen met autisme geven aan de prikkels die ze ontvangen vaak een andere betekenis, dan deze die bedoeld wordt. Dit is zeker zo voor wat communicatie betreft, maar geldt evenzeer voor minder symbolische prikkels.

Communicatie

1. Communicatie met een bedoeling

De communicatie bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking is onderhevig aan twee ‘stoorzenders’. Enerzijds is er de verstandelijke beperking die ervoor zorgt dat begrippen - omwille van hun moeilijkheidsgraad - niet altijd begrepen worden. Communicatie is namelijk een vrij symbolisch, abstract iets. Leg maar eens uit aan iemand met een verstandelijke beperking dat het invullen van een belastingsaangifte tegenwoordig digitaal kan in plaats van op papier... Anderzijds is er natuurlijk het autisme zelf, dat er voor zorgt dat taal eerder letterlijk wordt opgevat. Bij het zinnetje “Ik vind het niet fijn dat je kwaad wordt; ik wil dat je lief, braaf en rustig bent”, kunnen de meeste mensen zich wellicht een beeld vormen bij het gedrag dat verwacht wordt, maar toch is al enig inlevingsvermogen nodig. Als je weet dat het om een puber van 17 jaar gaat en niet om een kleutertje, wordt het beeld dat je hebt nog wat bijgestuurd.

Probeer je begrip ‘kwaadheid’ echter te omschrijven, dan ervaar je pas hoe moeilijk het is om dit zichtbaar te maken. Waarschijnlijk kom je niet verder dan ‘gooien met voorwerpen, stampvoeten, slaan, schreeuwen, deuren dichtslaan’.

In het online verklarend woordenboek van Van Dale lezen we:

- *kwaad* = bn, bw 1 erger, ergst; *slecht, verkeerd*: niet ~ *vrij goed*; te kwader trouw *oneerlijk, met boos opzet*; het te ~ krijgen *emotioneel worden* 2 kwader, -st *boos*: ik ben ~ op jou
- *kwaad* het; o 1 *het slechte, verkeerde* 2 kwaden *verkeerde handeling, zaak enz.*: een noodzakelijk ~; ergens geen ~ kunnen doen *er erg in de gunst zijn*.

‘Lief’ is volgens deze zelfde bron:

lief bn, bw; liever, -st 1 *bemind, geliefd, dierbaar*: *lieve* help, *lieve* tijd *uitroepen van verbazing, medelijden enz.* 2 *dierbaar*: ergens een ~ ding voor overhebben 3 *gewenst, begeerd*: zijn ~ste wens; iets voor ~ nemen *zich ermee tevredenstellen* 4 *vriendelijk en goed van karakter* 5 *hartelijk, voorkomend, aardig* 6 *prettig, sympathiek, bevallig*: een ~ gezicht (Van Daele, 2008)

Ikzelf denk bij de term ‘lief’ aan iemand die glimlacht. ‘Braaf’ roept dan weer een beeld op van op een stoel zitten en luisteren. Maar ‘rustig’ zal wellicht ook ergens in die orde geïnterpreteerd worden. Het probleem zit hem dus in het feit dat betekenisverlening persoonlijk gekleurd is en bij discrepanties dus voor verwarring kan zorgen. Op teamvergaderingen ontstaat hierdoor vaak discussie: “Bij mij moet hij aan tafel blijven zitten.” Dat is ‘rust’. Door een ander teamlid wordt ‘rust’ echter vertaald als stil zijn, maar eventueel wel rondlopen.

Ook op een meer basaal niveau kan verwarring ontstaan. Na een grote veegbeurt zei een begeleider eens: “Gooi dit even in de vuilnisbak”, waarop de bewoner het hem aangeboden vuilnisblik greep en niet alleen het vuil, maar ook het blik zelf in de vuilnisbak liet verdwijnen. Je kan hem geen ongelijk geven... Hij nam de betekenis letterlijk. We vergeten makkelijk dat onze communicatie weinig letterlijk, maar integendeel vaak heel omfloerst is.

Zelf beperkte ik mijn communicatie tot nu toe vooral tot het verbale, maar uiteraard zijn ook non-verbale inputs belangrijk. Voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking is een combinatie van verbale en non-verbale communicatie echter moeilijk. Ik zie vaak dat bewoners of op het verbale, of op het non-verbale reageren, maar niet op beide tegelijk.

Een bewoner kan genieten van knuffelen en doet dit makkelijk als de begeleider zijn armen opent, op zijn eigen borstkast slaat en zegt: "Kom eens hier". Zelfs als daarbij een heel verhaal volgt waarin eigenlijk scheldwoorden worden gebruikt en grove dingen worden gezegd, gaat de bewoner vooral af op de resonantie, de intonatie en de gezichtsuitdrukking van de begeleider, en hoort hij helemaal niet wat wordt gezegd. Er wordt afgegaan op het non-verbale, niet op het inhoudelijke. De bewoner splitst verbaal en non-verbaal compleet op.

2. Communicatie zonder bedoeling

Tot hier toe had ik het steeds over intentionele communicatie. Daarnaast stellen we als mens echter ook heel veel gedrag dat onbedoeld communicatief is. Eigenlijk is elk gedrag an sich communicatief. Watzlawick (1972) zei het al: "Je kan niet 'niet-communiceren'".

In het voorbeeldje in de intro 'communiceerde' de begeleidster onbedoeld. Ze haalde de lakens weg en de bewoner interpreteerde heel letterlijk 'Help, mijn lakens gaan weg'. Misschien, zo dacht de begeleidster, besloot hij daardoor wel: 'Ik mag hier niet slapen'? Hoe goedbedoeld deze poging tot betekenisverlening ook mag zijn, ze is wellicht te vergezocht. 'Laken weg' betekende in dit geval gewoon 'slapen weg'. Door onmiddellijk verse lakens op het bed te leggen, terwijl de oude nog in de kamer lagen, was het probleem opgelost. Maar de boodschap mag wel duidelijk zijn: dergelijke onbedoelde communicatie kan veel verwarring zaaien bij mensen die vasthouden aan voorspelbaarheid.

Iets soortgelijks maakte een bewoner mee toen de schrijnwerker een tafel kwam halen om de wiebelende poten te herstellen. Nooit eerder vertoonde die bewoner zo'n heftig verzet, zowel de schrijnwerker als de begeleiding stond perplex. De schrijnwerker stond aan de ene kant van de tafel te trekken en de bewoner aan de andere kant. De ene wilde de tafel buiten krijgen om te repareren, de ander wilde de tafel binnen houden. Toen pas beseften we dat het om de tafel ging waaraan die bewoner steeds zat om te eten, de activiteit die het ritme van zijn hele leven bepaalt.

3. Verloopt communicatie dan anders bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking?

Op de website van de vereniging Participate (www.participate-autism.be) wordt een stukje gewijd aan communicatie bij mensen met autisme. Daaruit blijkt dat het grote probleem bij mensen met autisme niet zozeer de afwezigheid is van spraak, als wel de moeilijkheid met de ontwikkeling van communicatie. Iemand met autisme heeft wel woorden, maar gebruikt die vaak zonder de juiste betekenis te vatten. Dit komt onder meer naar voor bij echolalie of papegaaien, het letterlijk herhalen van woorden of zinnen zonder de betekenis ervan volledig te begrijpen. Het is de taal van een kind dat wel een goed geheugen heeft, maar een nog onvoldoende ontwikkeld talent voor betekenis. Echolalie komt tussen de 18 en 36 maanden ook bij gewone kinderen voor, maar kinderen met autisme vertonen dit gedrag op een ontwikkelingsleeftijd die veel hoger ligt dan 36 maanden (Participate, 2008).

Bij het verbaal communiceren van mensen met autisme en een verstandelijke beperking vallen volgende kenmerken soms op (Ronsse & Albrecht, 1998):

- vertraging
- onmiddellijke of uitgestelde echolalie
- stereotiep taalgebruik
- beperkt qua thema
- technische communicatie
- ik / jij omkering
- sociale aspecten van taal worden niet begrepen
- veel spreekdrang, weinig communicatiedrang

Zoals reeds hoger vermeld, hebben veel mensen met autisme het probleem dat ze alles nogal letterlijk nemen. De wetenschappers van Participate (2008) zeggen hierover dat mensen met autisme min of meer blijven hangen op het waarnemingsniveau. Dan ziet iemand wat hij ziet; de betekenis erachter is moeilijker te achterhalen. Gesproken woorden liggen dan ook bijzonder moeilijk, want die zijn abstract (de betekenis zit niet in de waarneming), je ziet ze niet en bovendien zijn ze onmiddellijk weg. Je kan dus ook niet nog even nagaan of je wel het juiste hoorde en of je de juiste betekenis gaf.

Op een daguitstap praatte een begeleider over de juiste 'instelling' hebben. Een bewoner stond op en ging bij de autobus staan. Het woordje 'instelling' kende hij als woonplaats, niet als attitude.

Toch kunnen we niet veralgemenen. Soms lijken mensen met autisme beeldspraak immers wel te begrijpen. Volgens Delfos (2008) nemen mensen met autisme enkel datgene letterlijk wat ze niet begrijpen.

Soms gaan mensen met autisme en een verstandelijke beperking nog een stapje verder bij de betekenisverlening en ontstaat als het ware een eigen taal. Op het woordje 'rivier' reageerde een bewoner ooit spontaan met 'rivijf, rizes'... Hij hoort het eerste deeltje van het woord en maakt er vervolgens eigen woorden mee. We kunnen ons de vraag stellen of hij de rest eigenlijk gehoord heeft. Ook de uitspraak 'Het is vriesweer en geen brandweer', komt uit de mond van deze bewoner.

In het dagdagelijkse leven valt op dat veel mensen met autisme en een verstandelijke handicap vaak slechts flarden van gesprekken opvangen. Het zinnetje 'Doe je jas en schoenen aan, we gaan wandelen en koffie drinken' kan ervoor zorgen dat iemand de tafel begint te dekken. Best een logische reactie als je autisme hebt en die wirwar van klanken hoort. Het laatste woordje was duidelijk 'koffie'!

Een andere bewoner lijkt in zijn eigen taaltje te communiceren. Een 'grote zwarte' en de 'kleine gele' mogen voor hem heel duidelijke voorwerpen zijn, als begeleider is een handleiding soms welkom. Daarom houden begeleiders een soort verklarend woordenboekje bij. Je vermijdt er een hoop zoekwerk mee, en voorkomt irritatie aan beide kanten.

Naast het vermogen tot communiceren, moet er ook een behoefte aan communicatie zijn. Een aantal mensen met autisme lijkt geen behoefte te hebben aan communicatie of communiceert enkel tijdens de peuterjaren. Jordan & Powell (1995) stellen dat jonge personen met autisme het effect niet herkennen dat hun communicatie op anderen kan hebben. Daardoor gaan ze niet afstemmen op een andere mogelijke communicatiepartner.

Er zijn drie noodzakelijke voorwaarden voor communicatie: (1) de behoefte om te communiceren op grond van de eigen behoeften, (2) een middel om te communiceren en (3) een reden om te communiceren.

Niet iedereen met autisme heeft een middel om te communiceren. Naar schatting 20 tot 50% van de mensen met autisme communiceert niet door middel van spraak en compenseert hiervoor ook niet door middel van bijvoorbeeld gebaren. Als iemand een middel, een gepaste communicatievorm, heeft, dan biedt dit nog geen waarborg voor echte communicatie. Om echt te communiceren moet iemand ook weten waartoe communicatie dient. Sommigen moeten dit *leren* weten.

Prikkelverwerking

De oorzaak van autisme ligt in een andere manier van prikkelverwerking dan de gebruikelijke, een alternatieve perceptie van inkomende prikkels. Dit is niet alleen zichtbaar in de communicatie. Mensen met autisme blijven langer hangen in de wereld van de 'nabijheidszinnen' (zoals tasten, proeven, likken). Vaak lijken deze ervaringen doel op zich, zonder doorgestuurd te worden naar hogere niveaus (Van Berckelaer-Onnes, 1988).

Vermeulen (1998) schetst dit als volgt: 'Het gedrag van mensen met autisme is een gevolg van *welke* informatie (prikkels) ze ervaren en vooral *hoe* ze deze informatie verwerken. Aangezien de selectie en verwerking van informatie bij mensen met autisme *anders* verloopt, zullen zij zich ook *anders* gedragen.'

Naast de drie gekende gebieden waarop autisme zich manifesteert (stoornissen in communicatie, sociaal gedrag en de rigiditeit in denken en doen) en waarop de diagnose gebaseerd wordt, zien we dus ook heel vaak sensorische problemen. Zeker bij mensen met een verstandelijke beperking zijn deze opvallend vaak aanwezig, en vormen ze vaak ook de aanleiding voor het ontstaan van gedragsproblemen. Kranowitz (2005) stelt dat autistische kinderen vaak moeite hebben met sensorische modulatie en discriminatie en met het plannen en uitvoeren van bewegingen. Problemen met prikkels worden volgens haar vaak aan de kant geschoven, terwijl zij een van de belangrijkste gebieden vormen waarop de stoornis zich kan manifesteren. Kranowitz beschrijft hoe de meeste kinderen met autisme grote moeite hebben bij het reguleren of moduleren van gewone prikkels. Voor sommigen zal het vermogen om aanraking, beweging, geluid en visuele stimuli te reguleren altijd moeilijk blijven. Voor andere kinderen zal

dit soms een bron van plezier worden, zoals het spelen met twee soorten stimuli tegelijk. Dit zie je bijvoorbeeld als iemand schommelt en ondertussen in de zon probeert te kijken.

Een grote overprikkeling, of extreme gevoeligheid voor een zekere prikkel, kan leiden tot psychische problemen, met depressie op kop. Het is dan ook belangrijk om bij de dagdagelijkse begeleiding rekening te houden met deze overgevoeligheid.

Een bewoner raakt heel snel overstuur bij het horen van bepaalde geluidjes. Hij stopt dan zijn vingers in zijn oren, gaat gillen, en begint op een bijna grappige manier te springen. Vooral het trommelen met de vingers op een tafelblad en het in- en uitklikken van een balpen triggeren deze reactie. Daarentegen houdt de bewoner wel van muziek, en maakt hij zelf ook veel geluid als hij goedgeluimd is. Ik vraag me dikwijls af hoe vaak wij onbewust tegen een tafelblad tikken, of met een balpen zitten te spelen. Voor hem moet het soms een echte marteling zijn.

1. De zintuiglijke waarneming verloopt anders.

In haar boek 'Waarneming en zintuiglijke ervaring bij mensen met autisme en Aspergersyndroom' (2004) beschrijft Olga Bogdashina uitgebreid hoe de zintuiglijke waarneming bij deze mensen vaak 'verstoord', 'hyper' of 'hypo' is. Bogdashina schrijft bewust over 'soorten zintuiglijke ervaringen', omdat niet elke zintuiglijke ervaring disfunctioneel of defectief hoeft te zijn. Een zintuiglijke ervaring kan daarentegen ook net helpen om bepaalde vaardigheden extreem goed te ontwikkelen.

Toch worden de gevolgen van de afwijkende zintuiglijke waarneming bij mensen met autisme tot nu toe onderschat. Een bewijs daarvan zijn studies in sensorische deprivatie die aantonen dat een bijna volledige deprivatie van prikkels via de vijf zintuigen kan leiden tot autistiform gedrag.

In het Centrum voor autisme in Genève werd onderzoek uitgevoerd met als doel meer zicht te krijgen op de zintuiglijke ervaringen van autistische mensen. Daarbij werden de volgende cijfers bekomen:

- 81% verschillen bij visuele waarneming
- 87% verschillen bij gehoor

- 77% verschillen bij tastzin
- 30% verschillen bij smaakzin
- 56% verschillen bij reukzin

Deze percentages geven aan in welke mate er afwijkingen werden gevonden bij mensen met autisme in vergelijking met mensen zonder autisme. Dit zijn cijfers om van te schrikken. Zeker als je bedenkt dat het hier louter over de vijf externe zintuigen gaat. Ik ben ervan overtuigd dat ook de twee interne zintuigen, proprioceptie (houding, bewegingen van het lichaam) en het vestibulair systeem (bewegingen of veranderingen in stand van het hoofd) even grote verschillen zouden vertonen, zeker bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking.

Bogdashina (2004) beschrijft hoe voorstellingsvermogen, geheugen en ervaring de grondslag vormen voor onze interpretatie van de wereld. Zo weten we op basis van ervaringen uit het verleden hoe groot bepaalde voorwerpen of mensen moeten zijn. We gebruiken deze kennis om voorwerpen en mensen uit onze omgeving te herkennen en te plaatsen. Als gevolg daarvan is het beeld dat we verkrijgen onvermijdelijk vervormd. Er zit immers altijd een stukje van onszelf in onze interpretatie van prikkels verwerkt. Toch realiseren we ons meestal niet dat de door ons waargenomen wereld geen waarheidsgetrouwe weergave van de werkelijke wereld is.

Alhoewel ieder individueel brein de wereld op een unieke manier opbouwt, is de *wijze* waarop dit gebeurt wel gelijk voor alle niet-gehandicapte mensen. Zelfs met al onze verschillen in waarneming, zien we toch gelijksoortig genoeg om het erover eens te zijn dat een boek een boek is en een kat een kat.

Probeer je echter eens in te beelden dat je op een andere manier ziet, ruikt, proeft, hoort en voelt, en ook niet in staat bent om tot een consensus rondom iets te komen. Het geeft je wellicht al een idee van de manier waarop iemand met autisme de wereld waarneemt. We kennen deze ervaringen zelf ook wel. Onder invloed van medicijngebruik, ziekte en vermoeidheid hebben we soms ervaringen die sterk gelijklopend zijn met deze van iemand met autisme. Mensen met autisme beleven deze ervaringen echter veel intensiever en veel frequenter.

Als ik misselijk ben, dan kunnen sommige parfums deze misselijkheid nog vergroten. Als ik moe ben, dan stoort een radio die hard staat me veel sneller dan gewoonlijk. Bovendien zie ik dan ook minder scherp. Ik kan gelukkig meestal wel verklaren hoe dit komt.

Een bewoner wrijft zichzelf vrij hardhandig droog na het douchen. Bij hem is 'droog' namelijk 'echt droog'. Als gevolg daarvan begint hij echter te zweten, waardoor zijn huid weer klam begint aan te voelen en hij dus harder gaat wrijven, met wrijfwondjes als gevolg, die resulteren in nóg harder wrijven ... Ik kan me best inbeelden dat hij niet snapt waarom hij, als hij zichzelf afdroogt, net weer een vochtige huid krijgt.

Voegen we hier nog aan toe dat het voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking moeilijk is om onderscheid te maken tussen details en het geheel, of tussen voor- en achtergrond, dan begrijpen we dat het een wirwar van prikkels moet zijn die op hen komt afgestormd. Volgens Bogdashina (2004) kan dit leiden tot allerlei vervormingen in het verwerkingsproces, zoals fragmentarische waarneming, hypergevoeligheid, fluctuaties tussen hyper- en hypogevoeligheid en een vertraagde prikkelverwerking. Dit verklaart ook waarom het voor met mensen met autisme en een verstandelijke beperking vaak gemakkelijker is om zich in een totaal onbekende situatie te begeven (zoals een nieuwe vakantieplaats), dan geconfronteerd te worden met een situatie die relatief goed gekend is, maar waarin af en toe veranderingen plaatsvinden.

Een situatie of ruimte die volledig nieuw is, brengt voor mensen met autisme vaak geen problemen met zich mee. Er ontstaat gewoon een volledig nieuw beeld. Op het moment echter dat een bekende situatie of ruimte verandert door wijziging van een detail, ontstaat verwarring binnen het vertrouwde beeld, vaak met angst, stress en frustratie als gevolg. Mensen met autisme en een verstandelijke beperking worden hierbij immers in de vertrouwde situatie geconfronteerd met een omgeving die niet vertrouwd is. (Bogdashina, 2004)

2. Hyper- en hypogevoeligheid

Delacato (1974) was één van de eerste onderzoekers om te opperen dat hyper- en hypogevoeligheid bij autistische kinderen de oorzaken van alle

soorten autistisch gedrag kunnen vormen. Hij beschouwt het autistisch gedrag als pogingen van een autistische persoon om met zijn of haar autisme te leren leven door ofwel de sensorische kanalen te normaliseren ofwel de problematiek aan de buitenwereld duidelijk te maken. Soms vertonen mensen met autisme en een verstandelijke beperking bepaalde gedragingen om pijn te onderdrukken, tot rust te komen, dingen te begrijpen, of gewoon omdat ze aangenaam zijn.

Daarom is het buitengewoon onverstandig om zomaar een eind te maken aan autistisch gedrag, hoe irritant en zinloos het in onze ogen ook mag zijn. Het is belangrijk eerst te begrijpen waartoe het gedrag in kwestie dient en vervolgens ervaringen aan te bieden die tot hetzelfde beoogde resultaat leiden.

Een bewoner heeft de pijnlijke gewoonte om bij grote drukte in zijn handen te bijten. De wonden genezen moeilijk en hij heeft ondertussen al een paar ernstige littekens opgelopen. Bij drukte hoor je aan zijn manier van geluid maken wel wanneer hij gaat bijten, waardoor het mogelijk is om zijn handen vast te nemen en zo te verhinderen dat hij zichzelf bijt. Telkens we dit verhinderen, raakt hij daarna echter zo overstuur dat hij zich herhaaldelijk heel hard op zijn knieën laat vallen en zichzelf op die manier nog meer pijnigt. Soms kiezen we er dan ook voor om hem toch in zijn handen te laten bijten.

Bogdashina (2004) beschrijft dat hypergevoeligheid kan leiden tot twee soorten ervaringen:

- Gevoelens van verwarring veroorzaakt door bepaalde soorten sensorische prikkels

Deze ervaringen zijn heel persoonlijk bepaald, en kunnen alle zintuigen betreffen. Voor sommige mensen zijn lawaai en fel licht bijna onverdraaglijk, voor anderen gaat het om heel specifieke geluiden, waarbij misschien ook de frequentie of toonhoogte een rol speelt, en weer anderen worden misselijk bij het zien van pastelkleuren.

- Fascinatie voor bepaalde prikkels

Wanneer ze de strijd tegen een onbegrijpelijke wereld opgeven, zoeken mensen met autisme, om zich tegen overbelasting te verdedigen, soms redding in een aangenaam, veilig en hypnotisch niveau van hypergevoeligheid. Hierbij merken we een observatie van de reflectie van

ieder licht- en kleurelement, en het nauwkeurig volgen van alle visuele patronen of geluidstrillingen die door de muren worden weerkaatst.

Als een bewoner in de zetel gaat zitten, zie je soms dat zijn uitdrukking op 'afwezig' staat, en hij een starende, bijna hypnotiserende blik krijgt. Vaak gaat hij dan heel ritmisch heen en weer wiegen, waarbij hij met zijn hoofd net niet tegen de muur botst. We hebben al vaak de zetel vooruitgeschoven, maar hij controleert telkens eerst of deze wel goed tegen de muur aan staat, en gaat daarna pas zitten. Het is een wonder dat hij zich nog niet heeft bezeerd, rekening houdend met de kracht waarmee hij heen en weer 'rockt'. Hij lijkt dit gedrag ook nodig te hebben, net alsof het hem in staat stelt alles in zijn hoofd goed te ordenen, energie op te doen en zich zo op te laden voor een volgende ronde 'overleven in een overvloed aan prikkels'.

3. Vertraagde werking

Als je overspoeld wordt door prikkels, met een snelheid die verwerking al per definitie onmogelijk maakt, en die informatie bovendien ook niet kunt filteren, neem je waar zonder dat je betekenis kunt verlenen. Het proces van betekenisverlening verloopt daarnaast ook vaak trager. Deze vertraging kan optreden bij elk zintuiglijk kanaal. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat, vooraleer men toegang heeft tot de volledige betekenis van bijvoorbeeld een visuele prikkel, vanuit verschillende gezichtspunten enige observatietijd nodig is. Bovendien moeten mensen met autisme de betekenis steeds toetsen aan de reeds gekende betekenissen. Ook bij auditieve prikkelverwerking zou beduidend meer tijd nodig zijn. (Bogdashina, 2004)

Als je tegen een bewoner zegt dat hij zijn 'molentje' in de kast moet leggen, moet je voldoende tijd uittrekken voor deze actie. Vroeger dachten we als begeleiders vaak dat hij niet wou, maar de laatste jaren merken we dat de bewoner het na een tijdje wel doet, maar blijkbaar gewoon veel tijd nodig heeft om de overgang van het molentje vasthouden naar het molentje loslaten, te maken. Maar of het inderdaad tijd is om die overgang te maken, of het gewoon zo lang duurt vooraleer hij alle processen doorlopen heeft, is voor ons een raadsel.

4. Typische stijl in waarneming.

Omdat iedereen met autisme zijn eigen unieke manier heeft om prikkels waar te nemen, heeft iedereen ook zijn eigen unieke stijl van verwerking ontwikkeld.

Bogdashina (2004) maakt onder andere onderscheid tussen:

1. Mono-verwerking

Er wordt door de hersenen slechts één zintuig of modaliteit bewust verwerkt. Dit betekent dat als iemand bijvoorbeeld kan zien, hij niet tegelijkertijd kan horen en voelen. De tijd en energie die nodig zijn om de prikkels te verwerken, worden op een kleiner gebied ingezet. Tussen verschillende zintuigen kunnen schakelen, biedt de gelegenheid om de werkende zintuigen efficiënter te kunnen gebruiken. Mensen met autisme doen dit wellicht vaker dan mensen zonder autisme. Voor de omgeving ligt de moeilijkheid erin om na te gaan welk kanaal van verwerking open staat.

Elke week is er een massagemoment. Dit is een moment waarop de gordijnen worden gesloten en wierookstokjes worden gebrand. Wie dit wil, laat zijn handen masseren. Het is een heel rustig moment, waarop quasi geen bewuste sociale interacties lijken plaats te vinden, behalve dan het door de begeleider wijzen naar iemands handen als vraag om ze te masseren. Wellicht is dit ook het moment waarop een aantal bewoners overschakelt naar geur en tast als belangrijkste zintuiglijke informatiebron. Zien en horen verdwijnen naar de achtergrond, of worden zelfs helemaal uitgeschakeld.

2. Vermijden van directe waarneming

Sommige mensen met autisme kunnen het niet aan om rechtstreeks aangekeken te worden. Ze zeggen dat de blik hen pijn doet. Anderen benoemen een directe blik als een aanraking op afstand. Door het rechtstreeks vermijden van deze prikkel, stellen deze mensen zichzelf in staat om aandacht te schenken aan de andere zintuiglijke prikkels.

Telkens als ik een bewoner iets wil zeggen of vragen, kijkt hij weg. Hij houdt sowieso niet van rechtstreeks oogcontact, maar het lijkt wel alsof hij, wanneer hij luistert, nog minder kan kijken. Ook tijdens het

eten valt dit op. Tegelijkertijd eten en kijken naar iemand, lijkt voor hem onmogelijk.

3. Platleggen van het systeem

Als de verwerking van informatie te snel of te pijnlijk is, is het soms nodig om het verwerken van een specifieke zintuig 'stil' te leggen. Delfos (2008) geeft in dit kader het volgende voorbeeld: 'Wie een paardenstaartje in het haar losmaakt, weet hoe het soms bijna pijn doet om de samengebonden haartjes te voelen loskomen. Het enige wat dan helpt, is heel hard wrijven. Niet zachtjes aaien, maar stevig masseren, om het gevoel waar normaal te krijgen. Op deze manier wordt het systeem zo 'overdonderd', dat het stilgelegd wordt.

4. Onbetrouwbare waarneming van één zintuig compenseren met de waarneming van een ander zintuig

Als iemand met autisme merkt dat het niet lukt om de informatie komende van één zintuig te gebruiken om correct te handelen, dan zal hij een ander zintuig inschakelen, om zo betrouwbare informatie te krijgen.

Telkens een bewoner iets nieuws of onbekends krijgt aangeboden om te eten, zal hij er eerst aan ruiken, en het voedsel vervolgens met zijn vingers aanraken, om de textuur te ervaren. Hoe vaak we tegen hem al niet gezegd hebben dat hij met zijn vork moet eten in plaats van met zijn handen!

5. Herinneringen

Een groot deel van de prikkelverwerking en betekenisverlening is terug te voeren tot het geheugen. Bogdashina stelt dat voor veel autistische mensen herinneringen niet verbaal zijn, maar eerder letterlijk (ze voelen, ruiken, smaken, horen, zien opnieuw). Ze herbeleven een situatie dus met inbegrip van alle sensaties die op het moment van opslaan ook aanwezig waren. Het voornaamste probleem met het geheugen zou zijn dat autistische mensen zichzelf niet los kunnen ervaren als deel uitmakend van een ervaring. Ze kunnen niet naar zichzelf in episodes kijken. Telkens als ze aan iets terugdenken, herbeleven ze het, maken ze opnieuw deel uit van die ervaring, in plaats van er beschouwend op terug te blikken.

Tijdens een verlofperiode haalde ik enkele bewoners terug van een kamp met het witte busje. Eén van hen plaste tijdens de rit in het busje. Telkens hij mij nu terugziet, vraagt hij of hij flink is, of hij niet in de bus geplast heeft. Ik blijf voor hem geassocieerd met die rit en dat ongelukje, ook al heb ik ondertussen al ontelbare andere dingen met hem gedaan.

Het feit dat mensen met autisme en een verstandelijke beperking een uitzonderlijk 'scherp' geheugen hebben, heeft vaak ook een positieve kant.

Een tandartsbezoek wordt dagenlang op voorhand voorbereid, en nog weken na het bezoek verwerkt, door respectievelijk stap voor stap te herhalen wat er zal gebeuren en gebeurd is. Ook het achteraf herhalen wat door wie gezegd werd, soms zelfs met bijhorende gebaren, is belangrijk. Het lijkt alsof je de bewoner met tandartsvrees op die manier bevestigt dat het bezoek goed is verlopen, dat hij het goed heeft gedaan, dat de tandarts hem maar een beetje pijn heeft gedaan, enzovoort... Hoe bizar of sadistisch dit voor een buitenstaander misschien ook kan lijken, voor de bewoner in kwestie is het een hele geruststelling om 's avonds in bed het verhaal in zijn hoofd nog eens te kunnen vergelijken met het verhaal zoals de begeleider het heeft verteld.

Bogdashina (2004) schetst hoe mensen met autisme associatief denken. Ze volgen en vertellen de ervaring zoals ze deze beleefd hebben, en vertellen quasi niet welke betekenis ze aan iets hechten. Dit kan ook te maken hebben met het feit dat ze niet in staat zijn snel informatie te verwerken. Mensen met autisme verwerken iets niet op het moment dat het gebeurt, maar reageren op een situatie die reeds eerder heeft plaatsgevonden, telkens een herinnering wordt opgeroepen die serieel is opgeslagen.

6. Een profiel over zintuiglijke waarneming

De *Checklist Zintuiglijk Profiel (CPSR: Sensory Profile Checklist-Revised)* – Herziene versie die in het boek 'Waarneming en Zintuiglijke ervaringen bij mensen met Autisme en Aspergersyndroom' wordt gepresenteerd, is een onderzoeksinstrument voor het samenstellen van het Zintuiglijk Profiel van een kind met autisme. Het instrument is bedoeld als aanvulling op de

diagnostische classificaties DSM-IV en ICD-10, die geen rekening houden met zintuiglijke kenmerken. De kenmerkende factoren zijn gebaseerd op de informatie die verkregen is uit enerzijds de eigen beschrijvingen van mensen met autisme en anderzijds door nauwlettende observatie van kinderen met autisme. De Checklist wordt ingevuld door ouders van kinderen bij wie de diagnose autisme is gesteld en is bedoeld om een helder beeld te krijgen van de zintuiglijke ervaringen van deze kinderen. Vervolgens wordt een zintuiglijk profiel in de vorm van een 'regenboog' getekend waarin de sterke en zwakke punten op zintuiglijk vlak in kaart worden gebracht. De Checklist omvat twintig categorieën voor elk van de zeven zintuigsystemen. Zo wordt een totaalbeeld verkregen van mogelijke patronen van zintuiglijke ervaringen bij mensen met autisme.

Door onderscheid te maken tussen verschillende hypergevoeligheden kunnen we zowel aan iemands zwakke punten werken, als optimaal gebruikmaken van de sterke punten. (Autisme Vlaanderen, 2008)

Alhoewel heel wat informatie over de kinderjaren een meerwaarde biedt, kan het invullen van de *Checklist Zintuiglijk Profiel* evengoed door begeleiders gebeuren. De verkregen informatie moet in deze gevallen echter goed ondersteund worden door materiaal uit observaties. Bij deze observaties moet extra aandacht uitgaan naar zich voortdurend herhalend gedrag. Dit gedrag vormt immers vaak de sleutel tot het begrijpen van de manier waarop iemand de wereld ervaart, de problemen die hij of zij daarbij tegenkomt en de strategieën die worden aangewend om met deze problemen om te gaan. Zo is het frequent bezig zijn met stereotiepe activiteiten vaak een beschermingsmechanisme om zintuiglijke prikkels buiten te sluiten. Het is dan aan de ouder of begeleider om ervoor te zorgen dat het sensorische bombardement stopt, bijvoorbeeld door zich voornamelijk te richten op het zintuiglijk systeem dat de informatie het makkelijkste verwerkt. (Bogdashina, 2004)

Zich voortdurend herhalend gedrag bij autisme is multifunctioneel. Dit gedrag kan worden onderverdeeld in verschillende categorieën:

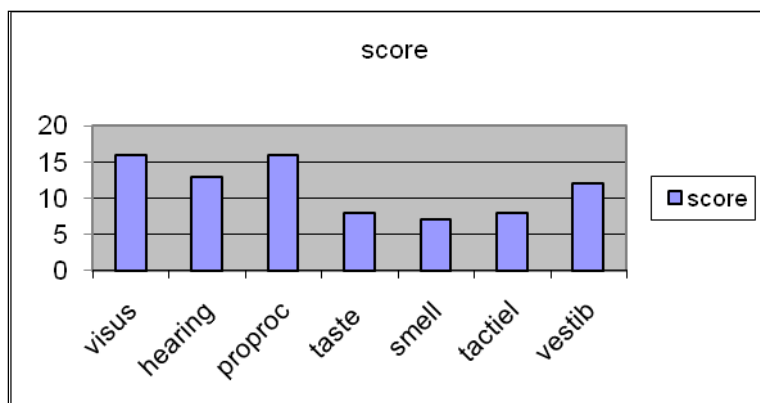
- Defensief gedrag: gericht op het verminderen van de pijn die door hypergevoeligheid wordt veroorzaakt
- Zelfprikkelend gedrag: gericht op het verbeteren van de input bij hypergevoeligheid
- Compensatiegedrag: gericht op de interpretatie van de omgeving wanneer andere kanalen als 'onbetrouwbaar' worden ervaren

- Gedrag dat gewoon een aangenaam gevoel geeft: gericht op het zich even kunnen terugtrekken uit een verwarrende omgeving

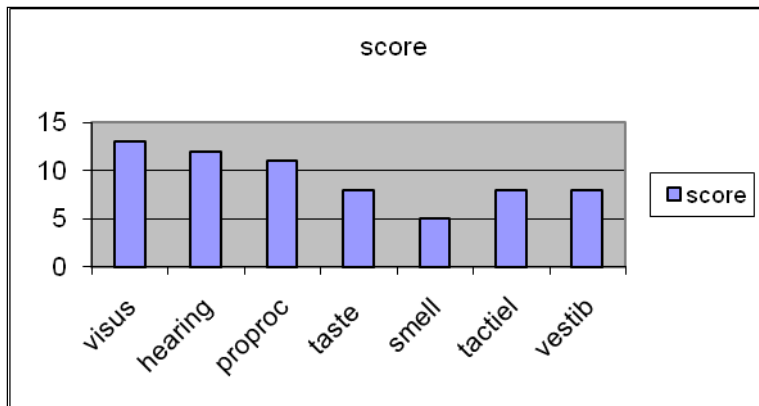
Een bewoner heeft een fotoboek met daarin een aantal positief gekleurde herinneringen aan bepaalde momenten uit zijn leven. Bij het maken van dit kijkboek baseerden we ons op het idee van een 'feel good book'. We treffen de bewoner in de zomer geregeld aan met het boek op de schoot, zittend in een zonnestraal die op een zodanige manier op de geplastificeerde blaadjes weerkaatst dat je onmogelijk de foto's nog kan zien. Maar de bewoner lijkt dubbel te genieten van de lichtweerkaatsing!

De gegevens die via de CPRS worden verkregen, kunnen grafisch in een regenboog of grafiek worden weergegeven, eventueel met verschillende kleurcodes. Op deze manier kan nagegaan worden in welke zintuigen een stoornis optreedt, en hoe ernstig deze stoornis kan zijn.

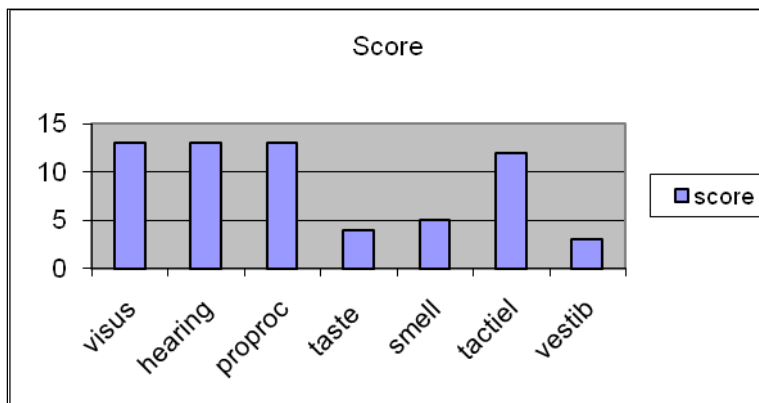
Hieronder worden drie grafieken weergegeven van mensen met autisme en een verstandelijke beperking wiens zintuiglijke waarneming werd geobserveerd en in kaart gebracht met de CPRS. Naast zicht en gehoor, sowieso de belangrijkste informatiebronnen, valt op dat ook proprioceptie heel hoog scoort bij deze mensen. De man van 38 jaar kennen we als een echte 'teenloper'. Hij loopt amper op de hielen van zijn voeten, maar voortdurend op zijn tenen. wat naar voren komt in het belang van de vestibulaire bron, terwijl de man van 33 jaar iemand is die voortdurend aan alles likt en voelt. De jongste man is heel kieskeurig wat kledij en materialen tegen zijn huid betreft: bepaalde T-shirts scheurt hij, net zoals truien en broeken, als ze 'niet goed' aanvoelen.



Man, 38 jaar



Man, 33 jaar



Man, 28 jaar

Na afname van de CPRS werd besloten om bij de man van 38 jaar minder verbale boodschappen te geven, en ook om het gewoon 'sociaal babbelen' te verminderen. Doordat hijzelf vaak echolalisch praat, kregen we de indruk dat hij ook graag aangesproken werd. In een periode waarin hij erg overprikkeld leek, namen we echter de CPRS af, en zagen we dat zijn beste informatiebron visueel van aard was. Daarom werd een sterk geïndividualiseerd dagschema in boekvorm opgestart, in combinatie met een auditieve prikkelvermindering.

Ook bij de jongste man werd de CPRS afgenomen naar aanleiding van een moeilijke levensperiode. Na het bekijken van de resultaten lieten we hem vaker toe om allerlei T-shirts en broeken boven elkaar aan te trekken, omdat we vermoedden dat dit zijn manier was om meer druk te ervaren op zijn huid. Tegelijkertijd werd zijn medicatie aangepast, om de prikkelgevoeligheid wat te verlagen.

Een verklaring waarom bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking naast horen en zien ook de andere zintuiglijke bronnen verhoogd zijn, wordt geboden door Van Berckelaer-Onnes (2008). Zij stelt dat mensen met autisme en een verstandelijke beperking bij de nabijheidszintuigen tasten, ruiken en voelen te lang blijven hangen in hun

ontwikkeling. De verdere ontwikkeling van de vertezintuigen 'zien en horen' zou bij een normale ontwikkeling spontaan leiden naar een coherente zingeving, maar bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking ontbreekt deze. Zij blijven als het ware met de functie van het pure 'ervaren' werken.

Een bewoner kan uren kijken naar de wasmachine, hoe die ronddraait, hoe een volgend wasprogramma wordt ingezet, enzovoort. Hij kijkt niet om te begrijpen, om na te gaan hoe de wasmachine werkt. Wat hij opneemt is meteen het doel op zich: eenvoudigweg de wasmachine te zien draaien.

7. Begeleiden bij anders waarnemen.

Het probleem met voor autisme specifieke zintuiglijke waarnemingsproblemen is dat ze vaak onzichtbaar zijn en dus onopgemerkt blijven. Rekening houden met een alternatieve prikkelverwerking is dan ook een eerste stap bij begeleiding, evenals het besef dat er zoveel verschillen mogelijk zijn in het waarnemingsprofiel, dat bovendien nog eens van dag tot dag kan wijzigen. Begeleidingsprogramma's op maat zijn dus een must.

Wordt er niet op de zintuiglijke waarnemingsproblemen gereageerd, dan zullen deze mensen leren te compenseren en daarbij gebruik maken van de systemen en methoden waarover ze wel beschikken, zoals stereotiep gedrag, agressie en woedeaanvallen. Vaak zijn dit ook de methoden en systemen die ze als volwassene zullen blijven hanteren.

Hoe je als begeleider wel op deze waarnemingsproblemen kunt reageren, is echter ook niet in een paar minuten uitgelegd. Het basisprincipe is dat er telkens wordt uitgegaan van een versterking van de mogelijkheid om input op te nemen. Bij andere waarnemingsproblemen moet de omgeving worden aangepast, of moeten ondersteuningsmogelijkheden geboden worden.

Voor de verschillende zintuiglijke bronnen bestaan trainingsmethodieken, gaande van het verbeteren van luistervaardigheden, het gebruik maken van Irlen glazen voor een betere visuele waarneming, het aanbieden van oppervlakte- en dieptedrukprikkel in de holding therapie, aromatherapie, enzovoort.

Op woongroepniveau kan je dit vertalen door het gebruik van koptelefoons te stimuleren (positieve auditieve prikkels duidelijker aanbieden, duidelijker negatieve prikkels weren), aandacht te hebben voor lichtbronnen, of het aanbieden van specifiek onrustmateriaal en pakken waarin iemand zich volledig kan hullen. Zo zijn er verzwarringsdekens en hesjes die dankzij een hoge druk sterke lichamelijke prikkels geven. Je kunt ze, naar behoefte van de bewoner, zelf verzwaren met extra gewichtszakjes. Ook veel van het zogenoemde sensopathische spelmateriaal kan in dit kader een hulpmiddel zijn.

Wat je echter ook aanbiedt: zorg ervoor dat het op maat gebeurt. Vermeulen (2007) haalt aan dat als we mensen met autisme willen helpen, we vooral moeten vertragen en onthaasten en hen de tijd geven om alle stappen te nemen die nodig zijn om te begrijpen wat ze waarnemen. Voor complexe handelingen en activiteiten die uit meerdere stappen bestaan (zoals aankleden, tanden poetsen, je taken maken, een gesprekje aanknopen, naar een feestje gaan) helpt het als we hen een lijstje of overzicht geven (via plaatjes of geschreven taal) dat de verschillende te nemen stappen laat zien. We kunnen hen ook helpen door hun aandacht te richten op de samenhang en de essentie. Als we hun omgeving aanpassen door er overzicht en samenhang in aan te brengen, zijn mensen met autisme wel in staat om informatie te integreren.

Gelukkig heb ik steeds met teams gewerkt die wilden meedenken als ik weer eens vroeg een radio stiller of uit te zetten, een bepaald schema te gebruiken omdat een bewoner dit kende, of een badkamerdeur te sluiten omwille van de geur. Toch stel ik me geregeld de vraag: Als ik me daar al zo vaak aan kon ergeren, hoe moet het dan zijn voor mensen met autisme die op een andere, wellicht meer intense manier, waarnemen?

Bronnen

- Autisme Vlaanderen (2008). *Zintuiglijke Waarneming op www.autismevlaanderen.be*
- Bogdashina, O. (2004). *Waarneming en zintuiglijke ervaringen bij mensen met Autisme en Aspergersyndroom*. Antwerpen, Garant. 211 pag.
- Delacato, C. (1974) *The ultimate Stranger: the autistic child*. Noveto, CA: Academie Therapy Publications.
- Delfos, M. (2008). *Autisme: de mens en zijn omgeving. Voordracht van 'De Onderstroom'*, Berchem.
- Jordan, R. & Powell, B. (1995). *Understanding and teaching children with autism*. New York, Wiley. 176 pag.
- Kranowitz, C.S. (2005) *Uit de pas, omgaan met sensorische integratiestoornis bij kinderen*. Amsterdam, Nieuwezijds. 342 pag.
- Ronsse, E., Albrecht, V. (1998). *Communicatie van personen met autisme en een verstandelijke handicap*, niet uitgegeven workshop.
- Rutter, M. (1999). *Autisme: wisselwerking tussen onderzoek en de klinische praktijk*. Journal of Child Psychology and Psychiatry, vol. 40(2),
- Van Berckelaer-Onnes, I. (1988). *Autisme en zwakzinnigheid*. In *Engagement*, Special.
- Van Berckelaer-Onnes, I. (2008). *Recente inzichten in het begrip centrale coherentie*. Antwerpen, Studiedag Autisme Centraal.
- Van Dale (2008), online verklarend woordenboek, www.vandale.be
- Vermeulen, P. (1998). *Breng samenhang in mijn denken*. Voordracht (Vormingscentrum Guislain).
- Vermeulen, P. (2007). *Mensen met autisme rekenen op een duidelijke en heldere omgeving*, 'Autisme Centraal', workshop.
- Watzlawick, P. (1972). *De pragmatische aspecten van de menselijke communicatie*. Deventer: van Loghum, Slaterus, 269 pag.

VII probleemgedrag

‘Problematisch gedrag is elk gedrag dat schadelijk is voor de persoon met autisme en/of zijn omgeving.’

Deze definitie is zo breed dat zij vele ladingen dekt. Stereotiep gedrag dat sociaal niet zo aangepast is, dreigt de persoon te isoleren. Bepalend gedrag kan een zorg zijn voor de omgeving. Hun vrijheid van handelen wordt erdoor beperkt. Agressie, in welke vorm ook, veroorzaakt niet alleen fysieke, maar ook psychische schade.

Elke persoon met autisme heeft heel wat problemen, dus kunnen we logischerwijze verwachten dat elke persoon met autisme probleemgedrag zal vertonen. Alleen is het zaak te bekijken wie het gedrag als probleemgedrag definieert...

Marc Serruys, 2005

Kinderen met autisme en een verstandelijke beperking vertonen meer specifiek probleemgedrag dan hun leeftijdsgenoten zonder een verstandelijke beperking. De aanwezigheid van een verstandelijke beperking is de belangrijkste risicofactor voor het ontstaan van probleemgedrag bij kinderen met een autismespectrumstoornis. (Dijkxhoorn & Wylffaert, 2008) Bovendien vertonen ze ook meer niet-specifiek probleemgedrag als zelfverwonding, agressie en destructie. Dit blijft ook zo bij het volwassen worden. Kraijer deed hier onderzoek naar in 1998. In datzelfde jaar gaven Vanheule en Geutjens aan dat probleemgedrag bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking zich vooral voordoet als de aanleiding een reëel ingrijpen op de eigen fysiek-organische integriteit betreft terwijl mensen met een verstandelijke beperking zonder autisme zich eerder storend gedragen in relatie tot anderen. Vermeulen (2008) stelde vast dat, met het ouder worden, 30 tot 40% van de mensen met autisme opmerkelijk beter gaat functioneren. maar 20% van de groep van mensen met autisme en een verstandelijke beperking gaat ook achteruit. De rigiditeit blijft steeds aanwezig. Vermeulen zegt dat het autisme bij het volwassen worden niet verbleekt, maar verkleurt. Of ook: “De buitenkant van iemand met autisme verandert, maar niet de binnenkant”. Een kanttekening hierbij: het onderzoekje van Vermeulen spitste zich niet alleen toe op mensen met autisme en een verstandelijke beperking, maar ook op diegenen met autisme en een normale begaafdheid. De uitkomsten gaan bovendien over het algemeen functioneren, en niet alleen over probleemgedrag.

De ijsbergtheorie: probleemgedrag is gedrag dat verwijst naar problemen die niet zichtbaar zijn

1. Communicatie

Veel probleemgedrag heeft een communicatieve functie. Met behulp van zelfverwonding of agressie kan iemand met autisme en een verstandelijke beperking op een zodanige manier invloed uitoefenen, dat een voor hem onplezierige situatie wordt beëindigd, dat hij aandacht krijgt of dat hij datgene krijgt wat hij wil hebben. Willaye (2008) benoemt dit probleemgedrag dan ook als gedrag dat als doel heeft om te communiceren of iets uit te drukken. Hij zegt dat bepaalde gedragsstoornissen vaak de doeltreffendste manier zijn om de omgeving onder controle te krijgen. Dit betekent dat het verminderen van probleemgedrag en het aanleren of bevorderen van communicatieve vaardigheden hand in hand gaan. Communicatie bevorderen, vraagt op zijn beurt ook aandacht voor verheldering in ruimte en tijd. Om communicatie uit te lokken, moet er namelijk ook duidelijkheid zijn over wat er komen zal, en waar dit zal plaatsvinden. Maar Willaye (2008) benadrukt ook het omgekeerde, namelijk dat communicatie probleemgedrag kan uitlokken. Mensen met autisme en een verstandelijke beperking begrijpen ons vaak evenmin. Een doordringende blik, een vraag of een emotie zijn voor hen vaak onbegrijpelijke elementen, die druk uitoefenen en soms tot probleemgedrag leiden. Zeker als we maar blijven aandringen en communicatie verwachten. De Clercq (2005) verwoordt het als volgt: "Wij kunnen op twee manieren reageren op iemand met autisme: we kunnen ons focussen op het topje van de ijsberg, op het gedrag dat we zien. Dan lopen we de hele dag achter hem aan om ongewenst gedrag te verbieden. Meestal doen we dat verbaal: 'Dat mag je niet in je mond steken', 'Blijf daar af', kortom: we moeten voortdurend negatief zijn. Of het wat uithaalt is een andere zaak. De meeste personen met autisme begrijpen op jonge leeftijd nog maar weinig taal."

Een andere manier is probleemgedrag, waarbij zowel agressie als 'rare gedragingen' bedoeld wordt, als een signaal zien. In de eerste plaats aanvaarden we dit gedrag dan ook als communicatie, en zien we de persoon die erachter zit los van het agressieve gedrag. Ik hou hierbij geen pleidooi om alle agressie – noch naar zichzelf gericht, noch naar iemand

anders – te accepteren, maar constructief omgaan met probleemgedrag houdt wel in dat je nagaat waarom het gedrag er is, wat het betekent en hoe het kan worden vervangen door meer aangepast gedrag. “Het probleemgedrag is secundair, het heeft een onderliggende oorzaak. Jammer genoeg verhindert het vaak wel een goede kans op aanleren” (Willaye, 2008)

Vaak wordt probleemgedrag al jarenlang door iemand gehanteerd, en mag dan ook niet verwacht worden dat de persoon dit op een paar maanden tijd vervangt door een meer sociaal aanvaard gedrag.

Dit kan demotiverend zijn voor de begeleiding, omdat zelfs een kleine verandering teweegbrengen vaak tienmaal langer duurt dan bij de werking met een andere doelgroep.

2. Organisatie en voorspelbaarheid

Serruys (2005) geeft aan dat we binnen de omgeving waarin het probleemgedrag zich stelt, niet alleen moeten kijken naar de sociale factoren, maar evengoed naar ruimtelijke organisatorische factoren. Zaken als ondermeer de indeling en grootte van de ruimte, de duidelijkheid in ruimtelijke organisatie, de aanwezigheid van storende omgevingsprikkels, de mogelijkheid om zich af te zonderen, de plaats van de persoon in de ruimte en de organisatie van de gedeelde ruimte spelen een rol.

Nogal wat personen met autisme hebben moeite met een veranderende ruimtelijke omgeving en houden eraan vast een aantal zaken gelijk te laten blijven. Anderen kunnen een te grote omgeving, een te transparante omgeving niet ‘begrijpen’. Waar mogelijk moeten we dus verhelderen door deze onduidelijkheid met behulp van visualisatie te helpen verminderen. Serruys waarschuwt ons daarnaast voor het feit dat visualisatie, indien zij niet aangepast wordt aangeboden, ook een probleem kan vormen. In het bijzonder bij faalangst moeten we heel omzichtig met verduidelijking omgaan. Het aankondigen van een activiteit of opdracht kan immers zorgen voor anticipatorische angst. Een persoon met faalangst kan zich in de tijd die aan de activiteit voorafgaat scenario's van falen voorstellen. Wanneer hij dan uiteindelijk aan de activiteit moet beginnen, is al in dergelijke mate stress aanwezig dat falen zeer waarschijnlijk wordt. We mogen ook niet vergeten dat het aankondigen van een activiteit een interne associatieketting kan opstarten die mogelijks de herbeleving van een vorige

mislukking opwekt. Paradoxaal genoeg wordt een situatie soms zodanig aangepast om de risico's op falen te beperken, dat men op die manier, ondanks alle goede bedoelingen, net het falen uitlokt.

Een bewoner houdt van de activiteiten met zijn ergotherapeute. Hij kijkt er uren, zelfs dagen op voorhand naar uit. Het gaat zo ver, dat hij uit nervositeit de maaltijden die aan de activiteit voorafgaan niet meer kan nuttigen, en de zenuwachtigheid soms zo groot wordt, dat de activiteit niet kan doorgaan. De bewoner pijnigt zichzelf zo hard met deze stress, dat we uiteindelijk besloten om de komst van de ergotherapeute niet langer aan te kondigen. Nu kan hij de activiteiten gewoon meemaken en er ook van nagenieten.

De aandacht moet ook uitgaan naar het stimuleren of afschermen van bepaalde prikkels.

Een bewoner houdt van muziek, maar lijkt door de veelheid aan prikkels overweldigd te worden. Hij wordt er letterlijk door neergedrukt, gaat op de grond liggen en wrijft met zijn hele lichaam over de vloer. Geluid en licht lijkt hij hierbij te negeren, terwijl tactiele prikkels op de voorgrond worden geplaatst. Bij deze bewoner is het belangrijk om regelmatig gedoseerde auditieve prikkels aan te bieden, maar er tegelijkertijd voor te zorgen dat hij voldoende rust ervaart. Deze rust kan bereikt worden door enerzijds een koptelefoon aan te bieden waarmee de bewoner zijn favoriete muziek kan beluisteren zonder storende achtergrondgeluiden, en anderzijds door voldoende verplichte rustmomenten op zijn kamer te voorzien.

In perioden met meer onverwachte gebeurtenissen of met minder aangekondigde gebeurtenissen als een kamp, kerstfeest, tandartsbezoek, is het extra belangrijk om hierin een consequent regime aan te houden. Het achter de hand houden van een reservekoptelefoon is in deze periodes dan ook geen overbodige luxe.

3. Signaleren van over- en onderschatting

Vaak is probleemgedrag een gevolg van over- of onderschatting. Dit is al het geval bij mensen zonder autisme maar met een verstandelijke

beperking. Bij minimaal één op drie personen in deze groep speelt overvraging een rol bij gedragsproblemen. (Kraijer, 1994).

Bij mensen met zowel autisme als een verstandelijke beperking, komen daar nog eens de gevolgen van de autismespectrumstoornis bij. Omdat elke persoon met autisme en een verstandelijke beperking een eigen draagkracht heeft, die op haar beurt deels bepaald wordt door lichamelijke en contextfactoren, moet elk schema dagelijks worden afgestemd op de draagkracht van die persoon op dat moment. Wat iemand aankan, kan afgeleid worden uit het probleemgedrag dat zich stelt, zowel door een tekort als door een teveel aan activiteiten.

Een bewoner kan heel goed de tafel dekken, de vaat doen, enzovoort. Bovendien is hij ook vrij mondig, en kondigt hij geregeld aan de tafel te zullen dekken of af te wassen. Omdat hij toch niet zoveel activiteiten heeft, en de huishoudelijke hulp die hij op die manier biedt best welkom is, besloten we op een bepaald moment om het programma van deze bewoner wat te verzwaren. Na enkele weken zagen we hem echter bepaald probleemgedrag vertonen dat jarenlang was weggebleven. Hij trok te pas en te onpas zijn kleren uit, ging overal op de grond liggen en kronkelen, likte aan alle materialen die hij tegenkwam, en sliep slechter. Ook al gaf de bewoner op geen enkele manier rechtstreeks te kennen dat hij de extra huishoudelijke taken in zijn programma niet wilde uitvoeren, het werd wel duidelijk dat we te veel van hem vroegen. We besloten dus hem opnieuw slechts één taak te laten uitvoeren, ondanks zijn vele aankondigingen er meer te zullen doen. Zodra we zijn programma terug verlichtten, verdween het bizarre gedrag.

4. Van ijsberg naar ijsberg

Probleemgedrag is vaak de best mogelijke reactie die een persoon op een bepaalde situatie kan geven. De opsporing van mechanismen in iemands 'persoonlijke ecologie' vereist dan ook zicht op de beperkingen en vaardigheden van de persoon, zijn mogelijk perspectief en vooral op de persoonlijke stijl van functioneren.

Deze gedachte vinden we terug in de ijsbergtheorie: wat je ziet, is slechts een verwijzing naar de werkelijke, onderliggende motivatie. Bovendien houdt een gedragsuiting op zekere manier vaak ook verband met een

andere. Of ook: achter de ene ijsberg ligt de andere. De meeste gedrags- en emotionele problemen kunnen bijgevolg gezien worden als symptomen die samen deel uitmaken van een persoonlijk systeem. Symptomen die ons helpen om het 'autistisch denken' te begrijpen en om de wereld te proberen waarnemen en ervaren zoals mensen met autisme dat doen.

Bij het werken aan probleemgedrag moeten we steeds rekening houden met hetgeen iemand met autisme en een verstandelijke beperking zelf wil, en waar hij van nature uit voor zou kiezen, zonder onmiddellijk onze eigen normen en waarden naar voor te schuiven. De beleving van de persoon zelf moet dus hoe dan ook steeds centraal blijven staan. Bij het proberen wegwerken van probleemgedrag bots je sowieso soms op onveranderbare zaken. Van Gemert (1998) heeft het over 'grenzen aan integratie'.

Enkele vormen van probleemgedrag

1. Indeling

Kraijer (1998) deelt probleemgedrag bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking als volgt op:

- Woedeaanvallen en agressie
- Vernielen van materiaal
- Zelfverwonding
- Hyperactiviteit en agitatie
- Storend gedrag
- Angsten
- Risicovol gedrag
- Stereotiepe gedragingen

Dit is een ietwat veralgemenende indeling, omdat eigenlijk elk gedrag probleemgedrag kan worden. Zoals reeds eerder gesteld, is autisme een handicap van intensiteit. Elk gedrag dat in vergelijking met de norm te veel of te weinig voorkomt, kan door de omgeving immers als probleemgedrag worden beschouwd. Kledij te veel verversen, zal al snel als storend gedrag ervaren worden, net zoals zich te veel willen wassen en te weinig willen eten. Dat laatste zal waarschijnlijk als risicovol gedrag worden benoemd, terwijl overdreven aandacht voor eenzelfde vrijetijdsbesteding eerder in stereotiep gedrag zal uitmonden. Voortdurend praten en antwoord verwachten, zal agitatie veroorzaken; te veel bewegen zal als hyperactief

bestempeld worden. Te weinig buiten de grenzen van de eigen kamer komen, zal dan weer eerder op angsten wijzen.

Dit brengt ons meteen bij een andere moeilijkheid in verband met het probleemgedrag bij autisme: vaak gaat het om gedrag dat wel normaal is als het in een andere context is of op een ander tijdstip plaatsvindt. Een bijkomende moeilijkheid, is het trekken van een grens: wanneer is iets een probleem, en wanneer niet? Hoe vaak laat je iemand een bepaald gedrag herhalen en op welk punt ga je er vervolgens van uit dat je daardoor het risico op patroonvorming verhoogt?

Een bewoner droeg jarenlang hetzelfde type trui, broek en schoenen. Zijn ouders hadden deze kledingstukken dan ook in grote hoeveelheden aangekocht, want af en toe vernielde hun zoon ook wel eens wat. Met behulp van veel strategieën, afspraken en geduld vanuit het team slaagden we er uiteindelijk in toch variatie in zijn kleding te brengen, tot grote blijdschap van zowel zijn familie als het begeleiderteam. De schrik sloeg ons dan ook om het hart toen een van de nieuwere begeleiders onwetend het ooit favoriete truitje weer in de kast van de bewoner legde. Lieten we dit toe? Hoe snel zou hij de vroegere draad weer opnemen? Was het dit risico waard?

2. Hyperactiviteit

Hyperactiviteit, het 'druk doen' als probleemgedrag, moet onderscheiden worden van ADHD. De verwarring met ADHD komt echter vaak voor, wellicht ondermeer omdat autisme en ADHD ook samen kunnen voorkomen. Ghaziuddin (2005) stelt dat het onderscheidend kenmerk bij mensen met autisme vooral de typische aanwezigheid is van fixaties en obsessies. Bovendien is impulsiviteit bij deze groep ook vaker een resultaat van wederkerigheid en van fouten in samenhang en niet van ongerichte hyperactiviteit. Daarnaast komen ook de typische communicatieve afwijkingen, zoals moeite met oogcontact en echolalie bij ADHD niet voor. Als iemand met autisme en een verstandelijke beperking ook ADHD heeft, is er vaak een opvallende aanwezigheid van agressie en stemmingswissels.

3. Vernielen van materialen

Bij het vernielen van materialen valt vaak op dat mensen met autisme en een verstandelijke beperking net datgene vernielen wat ze eigenlijk graag hebben. Soms kunnen we dit verklaren door een onduidelijkheid of een niet akkoord gaan, maar in andere gevallen blijft de oorzaak een raadsel.

Een bewoner maakt heel graag collages van dingen waar hij van houdt. Hij komt die collages meestal ook heel fier tonen. We probeerden ze al herhaaldelijk in zijn zicht op te hangen, wat echter op protest stuitte. De bewoner haalde zijn creaties keer op keer van de muur, om ze vervolgens in kleine stukjes te scheuren. Het was duidelijk dat hij pas gerustgesteld was eens de vernieling compleet was.

4. Zelfverwonding

Probleemgedrag onder de vorm van zelfverwonding verdient hier wat extra aandacht, omdat het zo frequent voorkomt, en ons bovendien vaak confronteert met een gevoel van machteloosheid. Andere vormen van probleemgedrag, zoals stereotypieën en angsten, komen in latere hoofdstukken aan bod.

Binnen een niet-klinische populatie is het niet ongevoel dat iemand zichzelf pijnigt. Het waarom is moeilijk te achterhalen. Emotionele of mentale gevangenschap, misbruik, hechtingsproblemen, onbegrip of onvermogen tot uiting van eigen gevoelens zijn elementen die kunnen meespelen. (Callens, 2007)

Ook bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking komt zelfpijniging (of automutilatie) heel vaak voor. Vooral aan hoofd, handen en armen worden pijnprikkels toegediend. Dit kan de vorm aannemen van krabben, knijpen, slaan of bijten. Soms wrijven mensen zichzelf ook zo hard dat er wondjes ontstaan, of prikken ze zichzelf in de ogen.

Kraijer (1994) maakt een onderscheid tussen instrumentele automutilatie (eerder communicatief bedoeld), reactieve automutilatie (het toedienen van een pijnprikkel als reactie op angst, paniek, spanning of onlust), zichzelf stimulerende automutilatie (naar aanleiding van verveling of lege momenten) en patroonmatige automutilatie. Deze laatste vorm van automutilatie komt vaak voor bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking, en is vaak het gevolg van een vroegere dwang- of drangmatige vorm van agressie, of van een vroegere instrumentele of stimulerende

automutilatie. Bij patroonmatige zelfpijniging is het instrument pijn op zich blijven bestaan, terwijl de oorspronkelijke aanleiding is vervaagd. Het zichzelf pijnigen is in dit geval een doeltreffende en onmiddellijk beschikbare spanningsontlader, die vaak ook als dusdanig wordt gebruikt. Deze vorm is het moeilijkst te behandelen.

Om zelfpijniging tegen te gaan, zijn er in de eerste plaats een paar kleine trucs voorhanden, zoals het heel kort houden van nagels en haren. Voor mensen die zichzelf frequent en/of heel hard krabben, bestaan er ook 'peddles': platte handschoenen in hard leer die het krabben en bijten in de handen quasi onmogelijk maken. Bij mensen die hoofdbonken of zichzelf hard op het hoofd slaan, kan een helm als hoofdbescherming dienen. Om een herhaling of terugkeer van het destructieve gedrag te vermijden, moet – naast het bestrijden van de symptomen – echter ook steeds een alternatief gedrag aangereikt worden dat tot het beoogde resultaat leidt. Ook voldoende afleiding voorzien, bijvoorbeeld door variatie aan te brengen in de dagen, zonder daarbij in te boeten aan duidelijkheid in structuur, kan eveneens een hulp zijn. Dit alles uiteraard op individuele basis en steeds rekening houdend met de draagkracht van de bewoner in kwestie. Een medicamenteuze ondersteuning kan in sommige gevallen voor een zekere vermindering van het zelfpijnigend gedrag zorgen, maar leidt meestal niet tot een volledige opheffing van de zelfpijniging.

Telkens een bewoner angstig wordt omwille van een dreigende mislukking, begint hij zichzelf te slaan en te bijten. Dit gedrag stopt pas als hij wordt vastgemaakt in een 'onruststoel'. Het veiligheidsgevoel lijkt pas terug te keren wanneer hij goed vastgegespt is en zichzelf niet meer kan slaan of bijten. Enkele minuten na deze interventie zie je hem weer opklaren. Toch mogen de begeleiders hem pas losmaken worden wanneer hij daar zelf het signaal toe gegeven heeft; een voorwaarde die hij uit zelfbescherming heeft geïnstalleerd.

Voelen mensen met autisme minder pijn?

Bepaalde deskundigen beweren dat mensen met autisme een hogere pijngrens hebben. Ze kunnen immers met hun hoofd tegen de muur slaan of zichzelf bijten zonder van streek te raken, en hebben soms wonden of

blauwe plekken zonder dat ze zich daarvan bewust lijken te zijn. Dit kunnen gewenningsreacties zijn, maar soms ook gedragingen waarvan zij nog niet geleerd hebben dat dit eigenlijk niet 'hoort'... Anderen geloven dat mensen met autisme ervan houden adrenaline door hun aderen te voelen stromen en dit gevoel te willen uitlokken door zelfpijniging. Weer anderen geloven dat de hersenen van mensen met autisme narcotica-achtige stoffen uitstoten bij het voelen van pijn. Nog anderen stellen dat sommige mensen met autisme sensaties anders of minder acuut ervaren. (Williams & Wright, 2005)

Abrams (2006) stelt dat pijn bij iemand met autisme weliswaar pijnlijk is, maar in de beleving van de persoon wellicht niet de functie van alarmsignaal kreeg. Pijn kan wel kwaadheid opwekken, waardoor iemand zich nog harder in zijn gezicht kan gaan slaan dan hij al deed. Dergelijke uitbarstingen zijn functioneel. De dagen na een uitbarsting wordt zonder zelfmedelijden het gezicht bevoeld en de verkleuring bekeken, zonder medeleven met zichzelf.

Telkens een bewoner bang wordt naar aanleiding van onduidelijkheden (wanneer zal de wasmachine weer werken, wanneer zal begeleider X genezen zijn, ...) begint hij met zijn hoofd heel hard op de lichtschatelaars te bonken. Vaak gaat hij door totdat het plaatje, of het houten kadertje dat de timmerman er al preventief overheen plaatste, stuk is. Het voorhoofd van deze bewoner is dus regelmatig tot bloedens toe gehavend, maar daar lijkt hij amper last van te ondervinden. De verzorging van de wonden verloopt dan ook heel 'sec', omdat hier veel tijd en zorg aan besteden, de aandacht opnieuw op het onduidelijke zou vestigen.

Op dezelfde manier meen ik dat mensen met een verstandelijke handicap en/of autisme niet per se minder ziek zijn dan anderen, maar dat gevoel wellicht gewoon anders interpreteren. Gualtieri (2002) haalde migraine en chronische pijn in dit kader als voorbeeld aan. Deze twee aandoeningen komen frequent voor in de gewone populatie, maar worden zelden gediagnosticeerd bij mensen met een verstandelijke beperking. Net zoals bij depressieve klachten is men voor het stellen van de diagnose immers afhankelijk van de klachten van de patiënt en zijn mogelijkheid om zich verbaal te uiten. Toch, zo stelt Gualtieri, liggen migraine, chronische pijn en depressie soms aan de basis van gedragsproblemen.

Došen e.a. (2008) gaat nog verder, en poneert dat een reeks acute en chronische fysieke ziekten of pathologieën kan leiden tot beangstigende psychofysiologische ervaringen zoals pijn, ongemak, vermoeidheid, angst, opgewondenheid, prikkelbaarheid en verwante stemmingsafwijkingen. Een aantal studies tonen aan dat een verhoging van iemands angstniveau het vóórkomen en de ernst van probleemgedrag bij personen met een verstandelijke beperking kan beïnvloeden. Bij deze medische condities gaat het om ziekten zoals chronische hoofdpijn, menstruatieongemak, middenoorontsteking, allergische reacties, huidaandoeningen, hartproblemen, onregelmatig slapen, constipatie, gastro-intestinale pijn, epileptische stoornissen en tandpijn, alsmede neveneffecten van psychotropische en andere medicatie. Wanneer veranderingen optreden in de frequentie van het vóórkomen en in de niveaus van ernst van probleemgedrag, terwijl er geen sprake is van veranderingen in duidelijke psychiatrische, omgevings- of sociale oorzaken, kan dit wijzen op de aanwezigheid van een lichamelijke ziekte of pathologie. Behandeling is dan ook aangewezen.

Een begeleider moet dus de nodige aandacht schenken aan allerhande lichamelijke signalen zoals huiduitslag, een veranderende gelaatskleur, meer of minder eetlust, een wijziging in iemands loopje of slaappatroon. Zelf werd ik reeds geconfronteerd met een aanzienlijk aantal mensen die amper reageerden op opgelopen breuken. Ook het aantal mensen dat – zelfs bij een nakende longontsteking – geen koorts maakt, is binnen de groep van mensen met autisme en een verstandelijke beperking vrij groot. Het is dus niet omdat je niet duidelijk ziet dat iemand ziek of gewond is, dat hij dat daarom ook niet is.

Medische begeleiding

Graag wil ik hier wat extra aandacht vragen voor de medische begeleiding van mensen met autisme en een verstandelijke beperking. Interventies die frequent moeten plaatsvinden, zoals bloedafname bij het gebruik van bepaalde neuroleptica, of het uitvoeren van een EEG bij vermoeden of opvolging van epilepsie, verlopen vaak niet zonder slag of stoot. Naast aandacht voor zelfredzaamheid en vrije tijd is het dan ook raadzaam om binnen de begeleiding van mensen met autisme en een verstandelijke handicap evenveel aandacht te besteden aan het aanleren van 'medische

vaardigheden'. Ik denk daarbij ondermeer aan het in staat zijn om zijn bloeddruk te laten meten, bloed te laten afnemen, stil te liggen voor een scan, die vreemde dopjes op het hoofd te tolereren bij afname van een EEG en bij de tandarts het tandspiegeltje niet kapot te bijten.

Bij een bewoner moest een EEG afgenomen worden, omwille van een vermoeden van epilepsie. Hij tolereerde echter amper dat de huisarts zijn oren onderzocht, dus het verdragen van EEG-monitoring lukte al helemaal niet. De ergotherapeute, zijn favoriete begeleidster, bedacht toen een activiteit waarbij ze de bewoner een badmuts aantrok, gel in zijn haren wreef, en hier een paar wasknijpertjes vastzette in zijn haar. Na een paar maanden werd er op die manier in geslaagd om een transfer te maken naar het kabinet van de neuroloog.

Gedragsproblemen voorkomen en/of aanpakken!

1.Analyse

Gedragsproblemen analyseren lijkt op het eerste gezicht niet zo moeilijk. Je beschrijft wat je als begeleider ziet en ervaart, welke indruk bepaalde zaken op je maken, wat 'abnormaal' lijkt te zijn, enzovoort. Toch moet je bij deze analyse met een aantal elementen rekening houden. Serruys (2005) benadrukt het belang van objectief observeren. Als je hier niet expliciet de eigen aandacht op vestigt, bestaat het gevaar dat je vanuit je eigen normen- en waardenkader kijkt, en dus niet van een degelijk, werkbaar en gemeenschappelijk startpunt binnen de begeleiding vertrekt.

Cloetens (2006) stelt in haar boekje 'Kinderen met autisme en een verstandelijke handicap: een begeleidingsprogramma voor oudergroepen. Handleiding voor begeleiders' dat om zicht te krijgen op iemands gedrag, drie aspecten belangrijk zijn. Deze gelden natuurlijk evenzeer voor volwassenen:

1. In welke situatie wordt het gedrag gesteld: bij wie, wanneer, waar, hoe vaak?
2. Wat doet de persoon precies? Probeer het gedrag zo concreet en objectief mogelijk te beschrijven. Geen interpretatie geven van het gedrag, maar effectief, als vanuit camerastandpunt, beschrijven wat zich voordoet.

3. Wat is de reactie van de ander? Wat is het gevolg? Wat is de winst van dit gedrag voor de betreffende persoon?

Vaak komt een probleem niet geïsoleerd voor, maar maakt het deel uit van een cluster van problemen. De onderlinge samenhang van verschillende probleemgedragingen is van belang. Dit wordt de holistische theorie genoemd. Het komt wel vaker voor dat door het oplossen van het ene probleem ook andere problemen verdwijnen.

Een bewoner had als psychiatrische aanmeldingsklacht het feit dat hij 's nachts bij het wakker worden veel kabaal maakte en hevig zat te 'rocken' op zijn toilet. Dit resulteerde in ernstige brandwonden op de billen. De slaapproblemen waren niet het primaire doel van de behandeling, maar door de avondmedicatie op een later tijdstip toe te dienen, sliep de bewoner langer, verminderde het storend gedrag en verdwenen ook de brandwonden.

Je zou ook kunnen zeggen dat er verschillende niveaus zijn in de diagnose en de begeleiding. Wouters (2003) spreekt over een multimodale diagnose en beeldvorming. Hiermee bedoelt hij dat er meerdere middelen worden ingezet bij de diagnose en beeldvorming, om zo tot een rijker algemeen beeld te komen. Er wordt aandacht besteed aan de oorzaken van het probleemgedrag. Dit kunnen elementen zijn die een crisissituatie uitlokken, zoals een irriterend wondje, een favoriet voorwerp dat niet meer naar behoren functioneert, een wegversperring op een bekende route. Soms worden die 'stoorzenders' nog extra versterkt door bijdragende factoren, zoals de aan- of afwezigheid van bepaalde personen. Zo valt het op dat sommige potentieel crisisuitlokkende factoren niet in een crisis resulteren bij aanwezigheid van een bekende begeleider, terwijl ze dit wel doen bij minder gekende begeleiders of wanneer ze zich voordoen op minder gekend terrein. Ook de gemoedsgesteldheid van de bewoner kan hierbij een invloed uitoefenen.

Een bewoner lijkt een 'cyclisch' humeur te hebben. Er zijn periodes waarin zijn draagkracht vrij hoog is en hij helemaal geen problemen heeft met andere bewoners die zijn speelgoed aanraken, maar er zijn ook periodes waarin zijn gezicht eerder strak staat, zijn ogen een starre blik hebben en hij heel weinig zegt. In dergelijke periodes voorkom je best dat iemand anders dan hijzelf zijn speelgoed aanraakt, want de

bedreiging en de angst die dit voor hem meebrengt, dwingt hem tot extreme zelfpijniging.

Naast het bekijken van de oorzaken van een bepaald gedrag, moet – zoals reeds hogerop vermeld – ook worden nagegaan wat de functie is van het probleemgedrag in kwestie. Welke reacties lokt het probleemgedrag uit? Zijn er gebeurtenissen die het gedrag versterken of het voortbestaan ervan aanmoedigen? Het kan hierbij zowel gaan om positieve bekrachtiging, een als positief ervaren gevolg van het gedrag, als om negatieve bekrachtiging, iets negatiefs dat verdwijnt.

Een bewoner ging, schijnbaar zonder aanleiding, vaak hard schreeuwen en zijn kleding aan stukken scheuren. Je kon het gedrag onmogelijk negeren, omdat hij er steeds voor zorgde dat je het zag door recht voor je te komen staan, of ostentatief de kleding van andere bewoners te scheuren. Hij kon echter niet vertellen wat hem dwars zat. Op vragen als: 'Wat wil je?', 'Wat wil je doen?', of afleidingen hiervan, werd in dergelijke situaties amper gereageerd. Stelselmatig plaatsten we hem daarom in de 'TAVA', een prikkelarme afzonderingsruimte, waarbij 'TAVA' staat voor 'Totale Afzondering Van Alles'. Eenmaal hij zich in deze ruimte bevond, hield hij immers vrij snel op met schreeuwen. Na verloop van tijd begon hij echter ook op 'niet-vervelende' momenten te schreeuwen, zonder schijnbare aanleiding en daarbij naar de deur van de TAVA te kijken. Vermoedelijk hadden we dus, onbedoeld, zijn gedrag positief bekrachtigd, en wou hij naar de TAVA omdat de TAVA hem rust gaf.

2. Aanpakken

Een analyse van gedragsproblemen wordt veelal besloten met verschillende hypothesen en met het formuleren van de invloed van bepaalde elementen op het probleemgedrag. Vervolgens wordt bepaald met welke elementen gestart wordt. Dit gebeurt in samenspraak met alle betrokkenen: zowel begeleiders, leden van het interdisciplinaire team als de familieleden van semi-interne bewoners, worden gehoord.

Om te bepalen welke elementen zinvol zijn om bewerkt te worden, stelt Delfos (2008) een eenvoudige spelregel voor: ga na welke ontwikkelingsleeftijd iemand heeft, en kijk vervolgens welk gedrag hierbij hoort. Het lijkt heel eenvoudig, en ik vermoed dat elke begeleider nu denkt:

‘Dat doen we toch al?’ Maar tegelijkertijd stelt zich de vraag: ‘Maar hoe bepaal je het ontwikkelingsniveau? En wat gebruik je als richtlijn?’

Zelf werk ik, om een persoon op vlak van sociale en emotionele ontwikkeling te situeren, graag met het socio-emotioneel kader van Došen (2008). Hierin wordt een duidelijk onderscheid gemaakt tussen verschillende ontwikkelingsgebieden waarop iemand kan functioneren, en tussen die waarop hij zich ook goed voelt. Als richtlijn kan ik meegeven dat het laagste niveau richtinggevend moet zijn. Het heeft immers weinig zin om iemand die emotioneel reageert als een kind van drie jaar, te benaderen als een achtjarige, omdat hij wel beschikt over een elementaire lees- en schrijfvaardigheid. Als iemand op emotioneel vlak slechts het niveau van een driejarige haalt, dan zal dit sowieso een invloed hebben op zijn motivatie, draagkracht en reactievermogen.

Een ander punt om in het achterhoofd te houden: de cijfers die we aan de hand van het observatieschema van Došen bekomen, zijn vaak cijfers die we toekennen op het moment dat we iemand ‘gemiddeld’ zien functioneren. Probleemgedrag ontstaat echter vaak tijdens stresssituaties, waarin mensen sowieso al niet optimaal functioneren.

Welke elementen uiteindelijk in een actieplan of strategie worden gegoten en op welke manier dit gebeurt, wordt door het team van begeleiders bepaald.

Voorbeelden van strategieën en actieplannen:

- Beperking van ruimte en materiaal

Wanneer een cliënt een bepaalde ruimte of een materiaal verkeerd gebruikt en wanneer alle andere beïnvloedingstechnieken falen, moeten we eenvoudig de toegang tot een bepaalde ruimte verhinderen, of hem het ding dat zo onweerstaanbaar zijn zelfcontrole ondermijnt, afpakken. (De Hoeve, 2008)

- Beperking van mensen

Als gedragsbeïnvloedende pogingen niet werken, kunnen conflicten tijdens maaltijden vaak worden opgelost door mensen apart te laten eten (Vignero, 2003). Niet alleen is er zo minder zintuiglijke prikkeling, maar er is ook veel minder beïnvloeding door medebewoners en minder onverwacht ‘gebabbel’.

- Slaapproblemen

Inslaap- en slaapproblemen kunnen verminderd worden door de

slaapkamerdeur op slot te doen. Het sluiten van de deur is dan een duidelijk signaal om de overgang naar slapen te maken.

Graag benadruk ik hierbij dat de gemaakte afspraken in het kader van een actieplan, ook met de betrokken familieleden moeten worden opgenomen. Het heeft niet veel zin om aan het slaappatroon van een bewoner te werken, als de tijdstippen van slapengaan en opstaan thuis sterk verschillen van deze in de woongroep. Bovendien hebben ouders vaak ook achtergrondinformatie die kan helpen om een bepaald gedrag te kaderen.

Een bewoner kon zich erg opwinden omwille van zijn kousen. Hij zocht steeds kousen die lang genoeg waren om zijn broek volledig in weg te stoppen. Los van het feit dat wij het maar een raar zicht vonden, was het ook moeilijk om de juiste kousen te kopen. De oorzaak van deze gewoonte was ons een raadsel... Wou hij op die plaatsen meer druk ervaren? Er ontstond pas duidelijkheid toen de vader van deze bewoner terloops een anekdote vertelde over de kindertijd van zijn zoon. In het familiebedrijf stonden grote koelkasten die ze altijd betraden met grote laarzen aan. Laarzen die je bovendien enkel kon aantrekken als je je broek in je kousen stopte. De man had het zijn zoon dus zelf van kindsbeen af geleerd.

Valkuilen

1. Wat is het alternatief?

Uit ervaring weten we als begeleider ondertussen dat niet elk probleem bij een bewoner kan worden opgelost, en dat sommige oplossingen uiteindelijk tot grotere problemen leiden dan het oorspronkelijke probleem er een was. Bovendien is het stopzetten van bepaalde probleemgedragingen niet per definitie positief.

Elk kind moet een periode doormaken waarin hij niet zindelijk is, en waarin hij met zijn urine speelt. Maar hoelang duurt dat bij een volwassene? En wat als die volwassene een aantal maanden zindelijk is, om die capaciteit vervolgens weer te verliezen? Moet je dan opnieuw 's nachts met luiers werken? En wat als hij die luiers eerder

leuk dan ontmoedigend vindt, en bijgevolg ook op andere plaatsen meer gaat plassen, in een poging om van de begeleiding ook overdag een luier te krijgen? Leer je de geringe ervaring die iemand reeds had met zindelijkheid, op die manier niet af? Anderzijds is er natuurlijk wel de vraag of je het kunt maken iemand zoveel in zijn kleding te laten plassen.

2. Probleemgedrag heeft een grote waarde

Soms raken mensen met autisme en een verstandelijke beperking zodanig vergroeid met bepaalde verbanden dat ze er geen afstand meer van kunnen doen. Het probleemgedrag heeft voor hen een grote bepalende waarde.

Een bewoner moet, alvorens te vertrekken, alle tafels, stoelen en zetel op een exacte lijn krijgen. Vervelend als je moet wachten, maar het is geen goed idee dit gedrag te doorbreken zonder een degelijk alternatief te voorzien. Je haalt dan immers een voor deze persoon bepalende werkwijze weg en daarmee dus ook de voorspelbaarheid, de aankondiging van 'weggaan' die voor hem aan dit gedrag gekoppeld is.

3. De omgeving niet vergeten

Soms richten we ons te veel op het probleemgedrag, en te weinig op de omgeving. Volgens Landrus en Mesibov (1987) mogen we er niet zomaar van uitgaan dat probleemgedrag op zich eerst dient 'afgeleerd' te worden (door middel van bijvoorbeeld gedragstherapeutische technieken) vooraleer een ander gedrag kan worden opgestart. De ervaring leert dat het weinig zin heeft zich in eerste instantie op het probleemgedrag te richten. Zo leidt een geslaagde poging tot het afleren of afbouwen van een stereotiep gedrag bijvoorbeeld vaak tot het ontstaan van een nieuwe, andere stereotypie.

4. Straffen en belonen?

In de klassieke begeleiding kan een systeem van straffen en belonen een goed mechanisme zijn. Met een beloning bevestig je iemands gedrag en geef je aan dat je het gedrag herhaald wilt zien. Met een straf keur je een

bepaald gedrag af en maak je duidelijk dat het niet herhaald mag worden. Deze principes gaan echter niet op voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking. Om te kunnen begrijpen dat een beloning of straf op een bepaald gedrag volgt, moet je namelijk in staat zijn tot 'samenhangdenken' en mag je dus niet fragmentarisch waarnemen. Wil dit echter zeggen dat je bij deze doelgroep nooit mag straffen of belonen? Uiteraard niet. Wel moet de interventie op maat gebeuren, en ook duidelijk zijn voor de betrokken persoon. Een straf die niet onmiddellijk op het gestelde gedrag volgt, zal bijvoorbeeld geen effect beogen omdat de link tussen beide niet langer duidelijk is. Stel je bij het bestraffen of verbieden van een bepaald gedrag ook de vraag of er een alternatief voorhanden is. Je mag verwachten van een volwassen man dat hij zijn buurman niet knijpt tijdens de maaltijd, maar hoe moet hij dan wel duidelijk maken dat zijn buurman opnieuw zijn boterham heeft weggegrist? Ook bij beloning moet duidelijk zijn welk gedrag precies beloond wordt. Bovendien moet duidelijk gemaakt worden dat de beloning niet continu zal worden gegeven.

Een bewoner houdt van snoep. Gedurende een bepaalde periode werd zijn positief gedrag dus bevestigd met een snoepje. Totdat hij op zeker ogenblik weigerde om iets te doen. Hij eiste eerst snoep. Ga je hier als begeleider in mee? Impliceerde het nieuwe beloningsmechanisme dat we voortaan na elke positieve handeling een snoepje moesten geven?

5. Niet tijdig begrenzen

Soms is probleemgedrag zo storend, dat direct ingrijpen noodzakelijk is. Hierbij ligt het accent dus meer op het stellen van grenzen om de veiligheid te waarborgen en om 'houvast' te bieden. Dit begrenzen op maat wordt enkel toegepast als een bewoner zich in zijn probleemgedrag verliest en zelf niet onmiddellijk van het schadelijke gedrag kan loskomen. Deze begrenzing kan van verschillende aard en grootte zijn, zowel fysiek als niet-fysiek (Gielsbos, 2004). De Hoeve (2008) stelt dat het stellen van grenzen als agressief en verpletterend ervaren kan worden door iemand die niet weet waartoe deze begrenzing dient. Het tegendeel is echter waar: zeker angstige mensen met autisme en een verstandelijke beperking, hebben weinig ingebouwde grenzen. Zij verliezen zich al snel in hun driften en impulsen. Wanneer er van buitenaf geen grenzen worden gesteld, escaleert

bijgevolg de chaos. Toch moeten we erover waken dat de regels deze mensen niet nog afhankelijker maken dan ze al zijn.

Paelinck (1998) hield in het tijdschrift 'Echo's' een enquête in verband met vrijheidsbeperkende maatregelen. Daaruit bleek dat mensen met een problematiek die zich binnen het autismespectrum situeert, risicodragers kunnen zijn om in aanmerking te komen voor deze maatregelen. Hij suggereerde ook dat de leefcontext en/of de begeleiding te weinig aansluiten op de eigenheid van deze mensen, wat de spanningen en frustratie kan doen oplopen tot op een niveau dat de greep naar vrijheidsbeperking is gerechtvaardigd.

Maar lukt het altijd?

Paelincks (1998) suggestie stemt tot nadenken. Ze impliceert immers dat er eigenlijk altijd een oplossing voorhanden is bij probleemgedrag. Toch zijn de genoemde interventies niet steeds afdoende. Heijkoop (2003) beschrijft dat ze bij een gering aantal mensen met een verstandelijke beperking niet volstaan om het probleemgedrag op de achtergrond te doen verdwijnen. Hij zegt dat er, integendeel, net een verwoestende spiraal in gang wordt gezet, die niet alleen leidt tot het ineenschrompelen van de mogelijkheden van de persoon zelf, maar ook tot het besmetten van de begeleiders met het probleemgedrag. Het wordt immers steeds moeilijker om nog aan iets anders te denken en om nog onbevangen tegenover de persoon te staan. Onzekerheid, angst of onverschilligheid nemen aan beide kanten toe. Volgens Heijkoop raakt op die manier iedereen, zowel cliënt als begeleiders, gevangen in het web van het probleemgedrag, met in het midden een persoon die steeds meer verlamd raakt door onzekerheid en angst. Een persoon die het vertrouwen in zichzelf sowieso al kwijt was en nu ook nog het vertrouwen in zijn/haar begeleiders dreigt te verliezen.

Het staat buiten kijf dat mensen met autisme en een verstandelijke beperking erg gevoelig zijn voor stemmingen, en vooral voor de stemming van hun begeleiders. Bij aanwezigheid van nieuwe begeleiders komt bij de bewoners vaak meer probleemgedrag voor. Dit niet alleen omdat de nieuwkomers nog niet alle afspraken kennen en volgen, maar ook omdat ze zelf vaak nog angst uitstralen. Voldoende inwerktijd bieden aan nieuwe begeleiders is dan ook een must om probleemgedrag te vermijden, of toch

in elk geval te verminderen. Dan hebben we het niet over enkele weken, maar over enkele maanden. Het duurt immers een hele tijd vooraleer je het gedrag van iemand met autisme en een verstandelijke beperking correct interpreteert, zeker als het om mensen gaat die niet duidelijk communiceren. Anderzijds duurt het ook een hele tijd vooraleer iemand met autisme een begeleider voldoende vertrouwt om te aanvaarden dat deze de afspraken en onzekerheden voor hem zal managen.

De Hoeve (2008) benoemt dit als het houvast kunnen bieden als begeleider, waarbij houvast vertaald wordt in het bieden van voorspelbaarheid, herkenbaarheid, duidelijke afspraken, rustgevend routines, bescherming tegen verlies van zelfcontrole of tegen traumatiserende ervaringen en heldere communicatie, maar ook het uitpraten van misverstanden, het een handje helpen en 'samen' activiteiten doen. Houvast verwijst daarnaast ook naar leiden, structureren en sturen. Dit alles geeft de noodzakelijke veiligheid. Bescherming bieden tegen het verlies van zelfcontrole wordt hierbij beschreven als het mogen verwachten dat een begeleider bescherming zal bieden tegen de eigen impulsiviteit en dwangmatigheid in plaats van hierbij straffend op te treden. De cliënten verwachten dus van een begeleider dat deze op zo'n moment overneemt, hoewel ze op het moment zelf heftig zullen reageren op onze tussenkomst.

Als begeleider moet je dit weten, en in het achterhoofd houden dat je het probleemgedrag niet persoonlijk mag nemen. Eens je immers in die spiraal belandt, gaan je emoties met je op de loop en straal je nog meer angst uit.

Telkens een nieuwe begeleider startte in de woongroep van een bepaalde bewoner, kregen we al op voorhand met beiden medelijden. We wisten dat de begeleider grondig 'getest' zou worden en dat de bewoner alle eerder gemaakte afspraken zou overschrijden, gaande van meer koffie nemen tot het eindeloos herhalen van zijn badkamerrituelen. Bovendien zou hij extreem agressief reageren als de begeleider dit zou proberen te verhinderen. Het zou dus aan de begeleider zijn om te bewijzen dat hij kordaat en consequent kon handelen, zonder angstig te worden. We wisten ook dat deze bewoner een onzekere periode tegemoet ging, met veel meer zelfkwetsend gedrag. Hij kon er immers nog niet zeker van zijn of de nieuwe begeleider wel te vertrouwen was, of hij wel stevig genoeg in zijn schoenen stond om hem af te remmen en of hij de andere bewoners wel voldoende voor hem in het oog zou houden. De enige

manier om te tonen dat hij het moeilijk had, was zichzelf en de begeleider knijpen en bijten...

Voorkomen

Voorkomen is beter dan genezen, zo zegt een oud spreekwoord. Ook bij probleemgedrag is dit van toepassing. We weten al dat mensen met autisme en een verstandelijke beperking erg stressgevoelig zijn. Niet alleen omwille van hun prikkelgevoeligheid, maar ook door hun verstandelijke beperking die zorgt voor een verhoogde kwetsbaarheid en een gebrek aan beschermende factoren en copingmechanismen in ongunstige omstandigheden.

Langdurige of herhaaldelijk voorkomende stressvolle situaties wekken gevoelens van vrees, woede of verdriet op. Verdedigingsmechanismen worden geactiveerd, waarbij vaak agressie of zelfverwondend gedrag ontstaat. Bij deze mensen kunnen gewoonlijk kenmerken van posttraumatische stressstoornis worden aangetroffen, die tot een depressie kunnen evolueren. (Došen, 2008)

En... niet elk gedrag dat voor ons een probleem is, is dat ook voor hen.

Bij het analyseren van probleemgedrag zouden we ons steeds de vraag moeten stellen: "Voor wie is dit een probleem?" Ook de vraag waarom een gedraging voor een bepaalde persoon wel een probleem vormt en voor iemand anders niet, is interessant. Als de bewoner zelf geen grote hinder ondervindt van een zeker gedrag, en hij er evenmin de medebewoners of familieleden rechtstreeks mee hindert, is het dan wel een probleem?

Gun iemand in die gevallen zijn 'fun'. Mensen met autisme en een verstandelijke beperking hebben nu eenmaal een andere manier van betekenisverlening en vrijetijdsinvulling. Vignero (2003) ziet het als volgt: 'Eigen interesses, activiteiten die zij graag doen, bepaalde zelfstimulerende bewegingen (rocken, wiegen) ... moet je hen gunnen.' Deze eigenheid een plaats geven in het dagelijks leven en haar ook waarderen, lijkt mij essentieel. In het verlengde hiervan liggen de voorwerpen waar mensen met autisme letterlijk aan vasthouden, zoals de popjes, sleutels, papiertjes waar ze mee rondlopen, evenals de soms figuurlijke 'houvastjes'.

Bronnen

- Abrams, I. (2006). *Autisme en aanvaarden*. Workshop op studiedag 'Aanvaarden' van St-Oda.
- Callens, N. (2007). *Zelfverwonding bij jongeren*. Antwerpen, Garant. 107 pag.
- Cloetens, C. (2006). *Kinderen met autisme en een verstandelijke handicap: een begeleidingsprogramma voor oudergroepen*. Handleiding voor begeleiders. Tielt, Lannoo. 233 p.
- De Clercq, H., (2005) *Autisme van binnen uit*. Antwerpen: uitgeverij Houtekiet. 368 p.
- De Hoeve (2008). *Visie: omgaan met agressie*. www.de-hoeve.be
- Delfos, M. (2008). *Autisme: de mens en zijn omgeving*. Voordracht van 'De Onderstroom', Berchem.
- Dijkxhoorn, Y.; Wullfaert, J. (2008) Leven in afhankelijkheid, in *WTA*, jg. 08, 2
- Došen, A., Gardner, W.I., Griffiths, D.M., King, R., Lapointe, R. (2008). *Richtlijnen en principes voor de praktijk. Beoordeling, diagnose, behandeling en bijbehorende ondersteuning voor personen met verstandelijke beperkingen en probleemgedrag*. www.senvzw.be
- Ghaziuddin, M. (2005). *Mental health aspects of autism and Asperger syndrome*, London: Jessica Kingsley Publishers. 252 p.
- Gielsbos (2004). *Omgaan met ongewoon gedrag*. Studiedag van het Gielsbos.
- Gualtieri, T. (2002). *Brain Injury and Mental Retardation. Psychopharmacology and Neuropsychiatry*. Lippincott Williams & Wilkens. 528 p.
- Kraijer, D.W. (1994). *Zwakzinnigheid, autisme en aan autisme verwante stoornissen: classificatie, diagnostiek, prevalentie, specifieke problematiek, opvoeding en behandeling*. Lisse, Swets & Zeitlinger, 463 p.
- Kraijer, D., (1998). *Autistische stoornissen en verstandelijke beperking, ontwikkelingsstoornis en ontwikkelingsstekort*. Lisse, Swets & Zeitlinger. 332 p.
- Heijkoop, J. (2003) *Anders kijken naar.....* Psychopracticum, Heusden.
- Landrus, R., Mesibov, G.B. (1987). *Structured teaching*. Chapel Hill, UNC.
- Paelinck, D. (1998) : Enquête rond vrijheidsbeperkende maatregelen. *Echo's*,

- Serruys, M. (2005) *Aan de rand in het midden*. Antwerpen, Garant. 151 p.
- Van Gemert, G.H. (1998). Gedragsproblemen: grenzen aan integratie? in *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, jg. 24
- Vanheule, S., Geutjens, J. (1998) *Personen met een diepe of ernstige verstandelijke handicap en autisme: een vergelijkende studie*, in *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, N°4.
- Vignero, G. (2003): *Help, ik zoek naar samenhang! Handvatten om te werken vanuit het denkkader rond autisme*. In Echo's.
- Vermeulen, P. (2008). *Kleine kinderen worden groot, ook als ze autisme hebben*. Voordracht op het congres 'autisme, een ontdekkingstocht'. www.participate-autism.be.
- Willaye, E. (2008). *Gedragsproblemen: begrijpen en ermee omgaan*. Voordracht op het congres 'autisme, een ontdekkingstocht'. www.participate-autism.be.
- Williams, C. & Wright, B. (2005). *Hulpguides autisme, praktische strategieën voor ouders en begeleiders*. Amsterdam: Nieuwezijds. 327 pag.
- Wouters, H. (2003) Probleemgedrag bij personen met een verstandelijke handicap. Verschillende niveaus in de diagnose en behandeling. *Psychiatrie en verpleging*, jg. 79, nr. 5,

VIII. Epilepsie

Het lijkt misschien wat vreemd om een afzonderlijk hoofdstukje aan epilepsie te wijden, maar elke begeleider die werkt met mensen met een verstandelijke beperking, zal het in zijn loopbaan meemaken: iemand zien bewegen en vallen, terwijl je zelf zo weinig kunt doen. Aanwezig zijn bij een epileptische aanval is steeds weer een confrontatie met je eigen beperktheden.

Omschrijving

Uta Frith beschrijft in 'Autisme, verklaringen van het raadsel' (2005) hoe epilepsie een duidelijk symptoom is van de hersenpathologie waaraan een groot deel van de volwassenen met autisme leidt. Volgens Frith is epilepsie een toename van de elektrische ontlading van de zenuwcellen, wat een gevolg zou kunnen zijn van de overvloed aan zenuwverbindingen. De samenhang tussen autisme en epilepsie lijkt hierdoor grotendeels verklaard. Een van de hypothesen over de oorzaak van autisme is immers dat de hersensnoei (die plaatsvindt na elke groeifase) genetisch niet goed gestuurd wordt, waardoor er te veel zenuwverbindingen zijn.

Epilepsie, ook wel eens vallende ziekte genoemd, is dus eigenlijk een soort 'kortsluiting' in de hersenen. Je zou kunnen zeggen dat de hersenen onder dusdanige elektrische of neurologische spanningen komen te staan dat er een ontploffing of ontlading komt, die het elektrisch evenwicht in de hersenen plots of tijdelijk verstoort. Himpe (2007) beschrijft deze kortsluitingen als aanvallen. Ze kunnen verschillen van persoon tot persoon. Sommige mensen voelen tintelingen, andere mensen vallen op de grond terwijl hun armen en benen oncontroleerbaar aan het schudden gaan. Ook de intensiteit en de ernst van een aanval kunnen enorm variëren. De storing kan beperkt blijven tot een bepaald gebied, maar ze kan zich ook uitbreiden over de volledige hersenen. In het eerste geval ontstaan symptomen gerelateerd aan het gebied waar de abnormale activiteit optreedt, zoals trekkingen van een arm of been (focale epilepsie). In het laatste geval zal de aanval zich uitbreiden tot een 'grand mal' aanval. (Epilepsieliga, 2008)

Een bewoner heeft af en toe een epileptische aanval. Hij verstijft en begint vervolgens enkele seconden over zijn hele lichaam te

schokken. Daarna valt hij neer. Soms duurt het een paar minuten vooraleer hij weer bij bewustzijn lijkt te komen, soms gaat dit heel snel. Eens bij bewustzijn, weigert hij te zitten of te liggen. Hij loopt dan heel wankel de woongroep door, botst tegen alles aan en loopt meubilair omver. Als iemand hem probeert vast te houden, wordt hij erg boos. Vaak heeft hij dan ook kwetsuren, niet van de aanval zelf, maar van zijn 'wankel' gedrag in de uren die erop volgen.

Een andere medebewoner heeft ook epilepsie, maar bij hem is dit nauwelijks zichtbaar. Hij valt motorisch even stil, knippert met de ogen, en dan is het alweer voorbij. Omdat hij deze aanvallen soms krijgt terwijl hij zich van eten of drinken bedient, belandt er wel eens koffie naast zijn tas of eten op de grond. Zonder deze tekenen zouden we wellicht niet eens weten dat hij epilepsie heeft.

Volgens Ghaziuddin (2005) is het onduidelijk of de aanwezigheid van epilepsie samenhangt met het soms agressieve gedrag bij mensen met autisme. Wel is geweten dat een aantal epileptische syndromen lichamelijk verbonden zijn met autisme, zoals het Westsyndroom en het Landau-Kleffnersyndroom. Bij dit laatste syndroom verliest het kind met autisme zijn spraak, naarmate het meer aanvallen ervaart. Vaak kent dit verschijnsel een aanvang in het tweede levensjaar. In de kinderjaren (van 5 tot 12 jaar) lijkt het spraakgebrek afwezig te zijn, om in de puberteit weer op te duiken.

De ouders van een bewoner geven aan hoe erg ze het vinden dat hun volwassen zoon met autisme en een verstandelijke beperking niet kan communiceren, terwijl hij als klein kind kon praten in volzinnen en zelfs verschillende kinderliedjes zong. Daar komt nog bij dat zijn aanvallen zich vrij onaangekondigd voordoen, en dat hij vaak ongelukkig valt, wat hem al een aantal ernstige kwetsuren opleverde. De ouders vinden het vooral jammer dat hun zoon niet bij machte is om uit te drukken of hij al dan niet pijn heeft.

Gillberg & Peeters (1995) stellen dat 1 op de 5 à 6 kinderen met autisme die nog niet schoolplichtig zijn, al in de eerste levensjaren epilepsie ontwikkelt. Deze wordt vaak benoemd als infantiele spasmen, temporale-kwabepilepsie of complexe partiële epilepsie. Nog eens 20% ontwikkelt epilepsie in de preadolescentie of adolescentie. Ongeveer 30 à 40% van de volwassenen met autisme lijdt dus aan epilepsie of heeft er ooit aan

geleden. Dit is een nog iets hoger cijfer dan bij mensen met een verstandelijke beperking zonder autisme. Bij deze laatste groep wordt de grens van 30% net gehaald.

Afhankelijk van de onderliggende etiologie en pathologie zal de epilepsie meer of minder ernstig zijn en ook makkelijker of moeilijker behandelbaar. In het algemeen kan gesteld worden: hoe ernstiger de encefalopathie of verstandelijke handicap, hoe groter de kans op epilepsie en hoe groter ook de kans op een medicamenteus therapieresistente vorm. (SEIN, 2007)

Verschillende vormen

De Epilepsieliga (2008) onderscheidt verschillende vormen van epilepsie:

1. Tonisch-clonische epilepsie

Dit wordt ook wel 'grand mal' epilepsie genoemd, en wordt gekenmerkt door aanvalsgewijs optredende stuipen (schokkende bewegingen van armen en benen), die gepaard gaan met bewusteloosheid. Dit is de 'klassieke' en meest bekende vorm van epilepsie. De aanval wordt vaak voorafgegaan door een schreeuw, die het gevolg is van het tijdens de stuip samentrekken van de buikspieren, en er kunnen tongbeet en verlies van urine bij optreden.

2. Absences

Dit wordt de 'petit mal' epilepsie genoemd, en is het best te omschrijven als een aanval van 'afwezigheid', waarbij de persoon gaat staren en het contact met de omgeving verliest, zonder daarbij bewusteloos te raken en te vallen.

3. Focale epilepsie.

Bij deze vorm is er sprake van een ontlading die zich alleen plaatselijk (in een focus of haard) voordoet met daarbij verschijnselen die horen bij het desbetreffende hersendeel. Dit kunnen trekkingen van een arm of een been zijn. De aanval kan daarna weer overgaan, maar kan zich ook uitbreiden tot een grote aanval.

4. Psychomotore epilepsie

Deze vorm van epilepsie uit zich onder de vorm van plotseling optredende episoden met psychische stoornissen (bijvoorbeeld schemertoestanden

waarbij de patiënt kan gaan dwalen of zwerven, zonder zich daar achteraf iets van te kunnen herinneren) en bewegingsautomatismen (waarbij bijvoorbeeld stereotype bewegingen optreden als friemelen met de handen en smakken met de mond).

Normaal kunnen alle types van aanvallen voorkomen, maar complexe, deelgerichte aanvallen zijn bij mensen met autisme opvallend vaak aanwezig en stellen speciale problemen naar diagnostiek omdat ze vaak verward worden met gedragsuitbarstingen en stemmingswissels. (Ghaziuddin, 2005)

Een bewoner plaste opnieuw in zijn bed, na 's nachts jarenlang droog te zijn geweest. Het leek alsof hij te lui was om naar zijn toilet te gaan. De nachtbegeleiders betraptten hem 's nachts herhaaldelijk terwijl hij naast zijn bed stond te plassen. Zindelijkheidstrainingen en andere maatregelen hadden totaal geen effect. Overdag leek hij in zijn handelen ook meer rigide te worden. Hij deed veel meer zijn eigen zin en zijn tafelmanieren leken erop achteruit te gaan. Hij bleef ook meer 'hangen' in zijn rituelen. Op een namiddag vertoonde hij heel bizar gedrag, begon te roepen dat hij bang was (iets wat we hem nog nooit hadden horen zeggen) en kreeg daarna een aanval. EEG-monitoring wees niets uit, ook niet bij een 24-uursobservatie en ook niet bij een weekobservatie. In de woongroep bemerkten we dat het bizarre gedrag zich vooral voordeed op de momenten dat hij in slaap viel of wakker werd. Het hele proces van vermoeden van epilepsie en de zoektocht errond duurde bijna zes maanden. Uiteindelijk bracht een nieuwe monitoring wel enkele kleine aanvallen aan het licht, die bovendien heel partieel waren. Waarschijnlijk was het plassen 's nachts ook gevolg van deze aanvallen, maar zeker weten zullen we dat natuurlijk nooit. Op dit moment is de zoektocht naar de juiste medicatie nog volop bezig.

Verwarring met probleemgedrag

In tegenstelling tot wat Ghaziuddin zegt, stellen andere auteurs dat diverse gedrags- en emotionele kenmerken vaker vóórkomen bij mensen met specifieke organische afwijkingen en dat dit significante risicofactoren zijn

voor het vóórkomen van impulsieve episoden van probleemgedrag. (Došen, 2008)

Bij sommige mensen kondigen 'aanvallen' zich inderdaad aan. Ze zijn meer gespannen en vertonen vaak iets meer agressie. Dit zijn de mensen over wie we soms zeggen: "Hij moet dringend weer een aanval doen". Bij anderen merk je er dan weer helemaal niets van.

Ook de manieren waarop aanvallen verlopen zijn heel divers. Om er achter te komen of geagiteerd gedrag een bepaalde vorm van epilepsie kan verraden, moet je voor verschillende elementen aandacht hebben. Het is namelijk niet altijd haalbaar om een week lang een monitoring in een ziekenhuis te laten uitvoeren. Een aantal bewoners kan een verblijf in een ziekenhuis (met sensors op het lichaam gekleefd) niet aan, anderen verblijven een week in het ziekenhuis en doen in die periode geen enkele aanval. Bloedcontroles moeten volgens mij wel makkelijker gedaan worden. Als deze worden afgenomen binnen de 24 uur na een aanval, is een aanval soms zichtbaar in de analyse.

Naast de klassieke monitoring werd een bewoner gedurende een volledige week in het ziekenhuis gefilmd. Door zijn verstandelijke beperking is het moeilijk om uit te maken of hij gewoon extra druk doet, dan wel afwijkend gedrag stelt. Hij praat vaak heel snel, en herhaalt zinsdelen vijf, zes keer. Hij staat ook vaak recht, waarbij hij druk beweegt en heeft een drukke, heftige motoriek. Omwille van probleemgedrag neemt hij veel medicatie, waaronder ook een aantal medicijnen die op epilepsie zouden inwerken. Het is dus ook moeilijk na te gaan of er aanvallen gebeuren waar de medicatie reeds op inwerkt.

Om toch zicht te krijgen op het vraagstuk of er al dan niet epilepsie kan meespelen, is observatie een goed alternatief. Filmen is een mogelijkheid, maar het opstellen van een goed observatieschema is soms handiger.

Bij de bewoner uit het voorgaande voorbeeld, gekend om zijn vrij agressieve uitbarstingen, werd er na een week ziekenhuisobservatie niets afwijkends vastgesteld. In de woongroep startten we daarom met uitgebreide observatie van zijn 'uitbarstingen', en ook van het gedrag ervoor en erna. Hij startte vaak met het weggooiden van zijn

bril en het dreigement zijn eigen kledij te scheuren. Dit was bizar, want eigenlijk is hij fier op zijn kleding. Hij heeft ook een goede smaak, gaat graag kleding kopen en hij houdt van afwisseling. Meestal is hij ook een attente bewoner, met aandacht voor anderen. Op bepaalde momenten lijkt het echter te 'klikken' in zijn hoofd. Dan zie je hem minder mentaal aanwezig naar buiten staren. Daarna begint hij te springen en soms ook rare geluidjes te maken, zoals kwaken. In een volgende stadium gaat hij met groter materiaal gooien, zoals een tuinbank. Wel is het opmerkelijk dat hij binnen zijn agressie nog een zekere 'gewilligheid' vertoont. Je kan hem nog wel zo ver krijgen dat hij naar buiten loopt, of bijvoorbeeld zijn bril afgeeft. Achteraf lijkt hij niet meer te weten wat er gebeurd is. Er is een soort verwarring. Hij lijkt op zijn tenen getrapt, alsof we dingen met opzet voor hem achterhouden en hij wordt dan kwaad omdat spullen kapot zijn. Hij wil ook weten wie die dingen kapot maakte, en stelt vragen over wat er gebeurde, alsof hij er niet bij was.

In de loop der jaren werden rondom zijn gedrag allerlei hypothesen ontwikkeld, zoals het zich niet goed voelen in het algemeen, zijn zin willen krijgen of te veel met andere bewoners concurreren. Overeenkomstig werden ook handelingsplannen opgesteld, waarbij we zorgden voor minder overprikkeling, meer aandacht, een meer gedoseerd aanbod, enzovoort. Preventief werd deze bewoner ook noodmedicatie, een time-out of afleidingen aangeboden, maar dit leek weinig effect te hebben. Op een teamvergadering brachten we in kaart welke voor hem typerende gedragingen we bij deze bewoner als afwijkend konden benoemen; springen, kwaken als een kikker, hemd scheuren, krabben aan armen en benen, raar zuigen, bril weggooiden, mondeling aandacht vragen, dicht bij een begeleider blijven (kleven), herhaaldelijk en snel zinnen herhalen, tot bijna stotteren toe, enzovoort. We spraken af om dit gedrag aan te kruisen telkens het zich voordeed en ook telkens de datum, het uur en de duur te noteren. Na een tiental weken werd een duidelijk verloop zichtbaar. Het gedrag dat vooral vervelend was voor de omgeving, duurde 3 à 5 dagen. Vaak werden deze gevolgd door twee dagen met vreemd, maar weinig storend gedrag als springen en kwaken). Tweemaal plaste hij hierbij in zijn broek. Vaak wist hij daarna zelf niet wat hij had gedaan. Hij was dan ook erg verwonderd dat zijn broek nat was en bleef zich afvragen wie dat had gedaan. Het was voor ons dan ook duidelijk dat een medicatieaanpassing hier zinvol was, in de

richting van meer anti-epileptica en minder kalmerende medicatie. Dit had een positief effect. De bewoner heeft nog steeds moeilijke momenten, maar deze zijn duidelijk stress gerelateerd en periodiek, en het gedrag dat hij daarin stelt, is minder heftig.

Oorzaken en uitlokkende factoren

Bij de helft van de epilepsiepatiënten is er geen aanwijsbare oorzaak voor hun epilepsie. Bij de andere helft is epilepsie het gevolg van een beschadiging van de hersenschors, veroorzaakt door bijvoorbeeld een hersenletsel na ongeluk, een hersentumor, hersenvliesontsteking, een beroerte of zuurstoftekort. De epilepsieliga (2008) geeft ook nog andere oorzaken weer, zoals vaatmisvormingen in de hersenen, aangeboren afwijkingen van de hersenen en stofwisselingsstoornissen. Omstandigheden waarin een aanval wordt vergemakkelijkt zijn stress, slaaptekort, uitdroging bij extreme warmte en snel op elkaar volgende lichtflitsen. Ook angst, verveling, alcohol, een sterk en onverwacht geluid kunnen aanvallen sneller of heviger laten voorkomen, net zoals onregelmatige inname van medicatie.

Ethische vragen

Bij sommige mensen werkt de anti-epileptica goed en worden de aanvallen goed onder controle gehouden, maar lijken de epileptische ontladingen zich te vertalen in negatieve gedragsontladingen. Het verminderen of proberen stopzetten van epilepsieaanvallen lijkt dan niet altijd een goede zaak. Bij een aantal mensen zien we dat medicatie de aanvallen wel onderdrukt maar dat de spanning daarom niet wegebt. Soms is iemand 'aanvalsvrij' maar neemt zijn gedrag een dusdanig negatieve vorm aan dat het bedreigend wordt voor zichzelf of anderen. Dan heb je de keuze uit twee alternatieven: toch een aanval laten gebeuren of iemand schadelijk gedrag laten stellen. Hier stelt zich de ethische vraag wat het meest de levenskwaliteit beïnvloedt: een vermindering van de aanvallen of een vermindering van de agressie ten opzichte van zichzelf en anderen. Soms wordt gekozen voor meer aanvallen. Hoewel een epileptische aanval er zeer bedreigend kan uitzien, is deze immers minder gevaarlijk dan vroeger gedacht. Letsels worden wel vaak veroorzaakt door vallen of ergens

tegenaan botsen, maar veroorzaken minder bijkomende hersenletsels dan deze die er al zijn.

Bronnen

- Došen, A., Gardner, W.I., Griffiths, D.M., King, R., Lapointe, R. (2008). *Richtlijnen en principes voor de praktijk. Beoordeling, diagnose, behandeling en bijbehorende ondersteuning voor personen met verstandelijke beperkingen en probleemgedrag.* www.senvzw.be
- Epilepsieliga (2008). Wat is epilepsie? www.epilepsieliga.be
- Frith, U. (2005). *Autisme, verklaringen van het raadsel.* Berchem, Epo. 302 pag.
- Ghaziuddin, M. (2005). *Mental health aspects of autism and Asperger syndrome.* London: Jessica Kingsley Publishers, 254 pag.
- Gillberg, C.; Peeters, T. (1995). *Medisch en educatief.* Antwerpen: Opleidingscentrum Autisme, 199 pag.
- Himpe, L. (2008). *Epilepsie.* www.multiplus.be
- SEIN (2007). *Epilepsie Update.* www.sein.nl

IX. Tics, stereotypieën en dwang

Als kinderen met autisme worden gefotografeerd, is dat vaak met een dromerige, bijna wezenloze blik, of met een intense fascinatie voor een bepaald object. Mooie voorbeelden daarvan zijn terug te vinden op de website van de Vlaamse Vereniging Autisme. Ook bij volwassenen met autisme en een verstandelijke beperking zie ik geregeld dergelijke foto's. Toen een fotografe voor haar eindwerk een aantal foto's van bewoners in onze instelling wilde maken, vertelde ze dat ze het zo moeilijk had met de portretten omdat ze de 'intensiteit' niet kon vastleggen. De weerkaatsing van het licht op een vork en de fascinatie van een bewoner daarvoor, het opkronkelen van touwtjes en het eindeloos herhalen van die handeling, het tolleren van zelfgemaakte molentjes, zelfs het kijken naar de eigen vingers, leken in haar ogen overduidelijk anders te gebeuren dan bij haar andere 'modellen'.

Ook wij, als begeleiders, vragen ons vaak af wat iemand denkt, of waarom hij op een bepaalde manier handelt.

Een bewoner stopt, net voordat hij koffie drinkt, snel de topjes van zijn middelvingers in zijn koffietas en wrijft ze vervolgens over zijn wimpers uit. Hij doet dit al jaren en niemand weet waarom.

Nutteloos herhaalgedrag?

Tics, stereotypieën en dwanghandelingen lijken standaard te zijn voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking. Gemene deler zijn de schijnbaar doelloze gedragingen, die vaak plaatsvinden in een patroon van voortdurende herhaling. Nijhof (1999) praat daarom over herhaalgedrag.

Het is moeilijk om onderscheid te maken tussen tics, stereotypieën en dwanghandelingen bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking.

Een tic kan benoemd worden als een zich herhalende beweging die de maker zelf amper kan controleren, zoals het trekken met een ooglid of een bepaalde handbeweging.

Stereotypieën zijn schijnbaar doelloze handelingen die vaak in dezelfde vorm terugkeren en herhaald worden. zoals verschillende keren de veters opnieuw strikken of verschillende keren na elkaar kaartjes rangschikken.

Een dwanghandeling kenmerkt zich door een beperkte vrijheid in keuzes die een persoon in bepaalde handelingen heeft. Hij legt zich bijvoorbeeld op een bepaalde weg te volgen, drie keer de muur onderweg aan te tikken en twee keer rond de koffietafel te stappen vooraleer hij kan ontbijten. Ook zaken als het herhaaldelijk handen wassen of kledij aan- en uittrekken, vallen hieronder. Worden deze rituelen doorbroken, dan kan die persoon niet aan de volgende handeling beginnen.

In zijn doctoraat maakte Nijhof (1999) een lijst met gedragingen die volgens hem als herhaalgedrag kunnen benoemd worden bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking:

- gezichtstrekking
- wenkbrauw omhoog trekken
- knipperen met de ogen
- lip-mondbeweging, geen geluid
- hoofd knikken
- hoofd schudden
- snelle oogbewegingen
- snelle blik
- gefixeerd kijken
- klanken herhalen
- woorden herhalen
- sorteren
- gericht aanraken ('gericht' hier oké, of tikfout voor 'gezicht'?)
- aantikken van voorwerp
- manipuleren van kleding
- ordenend manipuleren
- pulken aan kleding
- pulken aan lichaam
- in de handen klappen
- wapperen met arm/hand
- vingerbeweging in het gezichtsveld
- vingerbeweging buiten het gezichtsveld
- trillen van arm/hand
- staand schommelen

- zittend schommelen
- rondjes lopen

Op het eerste gezicht lijken tics, stereotypieën en dwanghandelingen nutteloos. Het 20 tot 30 keer opnieuw je kousen aantrekken, het absurd vaak afdrogen van een tafel, het verplaatsen van zetels en stoelen tot ze precies gelijk staan met de vloertegels, heeft een weinig zichtbare functie. Een veel geziene reactie, is dan ook het proberen stopzetten van dergelijk gedrag. We gaan er namelijk van uit dat het ongewenst is en vaak leidt tot probleemgedrag. Soms moeten we het ook verbieden om ervoor te zorgen dat mensen zich er niet in verliezen.

Nijhof (1999) vermeldt hoe Hettinger (1990) drie redenen aanhaalt waarom stereotiep gedrag door de omgeving als problematisch wordt ervaren. Ten eerste ziet men het stereotiepe gedrag als aanleiding tot stigmatisering; het bemoeilijkt de integratie in de samenleving. Ten tweede kan het stereotiepe gedrag een negatieve invloed hebben op het aanleren van nieuw gedrag en op de aandacht en de bereidheid die nodig is om te antwoorden of te reageren. Ten derde kan het stereotiepe gedrag in extreme gevallen een zelfverwondend karakter krijgen.

Een bewoner houdt in zijn rituelen en tics heel veel rekening met symmetrie. Mensen die binnenkomen worden steevast gecontroleerd op hun kledij. Zijn alle knoopjes aan een hemd wel dicht, hangen oorringen op gelijke hoogte, zit een broeksriem wel mooi in de broekslusjes, enzovoort. Best vervelend als je met hem ergens iets gaat drinken. Je weet nooit naar wie hij plots stapt, en wat hij desnoods met sterke dwang zal proberen te corrigeren.

Een bewoner kleedt zich traag aan en het aankleden gaat gepaard met allerlei tics. T-shirts en hemden mogen namelijk niet gekreukt in zijn broeksband zitten. Hij lijkt supergevoelig voor alles wat geplooid is. Erg vervelend voor hem, want elke beweging zorgt er natuurlijk voor dat een T-shirt of hemd wat verschuift, waardoor het hele ritueel weer van voor af aan begint.

Een bewoner lijkt veel last van jeuk te hebben, vooral op zijn handen, waar hij ook een soort eczeem heeft. Hij blijft echter hard in zijn handen wrijven, waardoor de huidirritaties toenemen, en waardoor hij nog harder in zijn handen gaat wrijven. Soms vragen we hem om

handschoenen aan te trekken, maar de handschoenen op zich vormen dan weer extra bron van irritatie

Tics, stereotypieën en dwanghandelingen ... zijn verbonden aan angst

Ook al lijken tics, stereotypieën en dwanghandelingen weinig functioneel, het tegendeel is waar. Hoe vaker je probeert om tics, stereotypieën en dwanghandelingen te doorbreken, hoe meer de spanning of een bepaalde angst bij de persoon toeneemt. Je zou kunnen zeggen dat tics, stereotypieën en dwanghandelingen zelfgestructureerde manieren zijn om angst en spanning net te verminderen of tegen te gaan. Bovendien creëren mensen met autisme en een verstandelijke beperking op die manier hun eigen voorspelbaarheid.

Abrams (2006) typeert dat we bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking in meer dan 1 op 3 gevallen bijkomende neuropsychiatrische stoornissen terugvinden zoals angststoornissen, dwangmatig gedrag (obsessief-compulsieve stoornis), affectieve stoornissen en psychose. Veel van dergelijke stoornissen vinden hun basis in angst.

Ook al is er voor herhaalgedrag in al zijn facetten een neurologische, als het ware lichamelijke, oorzaak, toch wordt het dus in veel door angst beïnvloed. Of beter gezegd, dergelijke gedrag helpt de angst wat te verminderen. Bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking moet een stijging in tics, stereotypieën en dwanghandelingen als signaal geïnterpreteerd worden dat angst het leven van die persoon begint te overheersen. Hierbij gaat het niet om angst voor iets concreets, zoals spinnen of donkere ruimtes, maar eerder een algemeen gevoel van angst, een gevoel van opgejaagd worden en van geen uitkomst vinden. (Serruys, 2005)

Oorzaken kunnen dus zowel bij onbekende elementen, als bij overvraging liggen. Hoe meer je probeert in te gaan tegen tics, stereotypieën en dwang, hoe meer je de paniek dan ook vergroot, en dus eigenlijk een toename stimuleert van deze handelingen.

Andere functies

Nijhof (1999) deed grondig onderzoek naar de functie van herhaalgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking en autisme, en weerhiel uiteindelijk 14 mogelijke categorieën. Hiervan bevatten 13 categorieën een functie, waaronder angstreductie. De veertiende categorie is een restcategorie, die toelaat om herhaalgedrag zonder functie te klasseren.

Mogelijke functies:

1. Situationele gelijkheid

Het herstellen of in stand houden van een situationele gelijkheid. Het gaat om het herstellen of in stand houden van de oude situatie, bijvoorbeeld door te ordenen, dingen op vaste plaatsen te zetten.

2. Omgevingsbeheersing

Het uit zijn op het beheersen van de omgeving door middel van volgen, in de gaten houden. Eventueel: het in extreme mate verwerven van eigen domein of eigen ruimte.

3. Voorspelbaarheid/ Veiligheid.

Het uit zijn op voorspelbaarheid en/of zekerheid en/of veiligheid. Bijvoorbeeld door zich af te wenden, zich af te sluiten, terug te vallen of zich te richten op vaste of vertrouwde personen, routines of patronen.

4. Negatieve spanningshantering

Het uit zijn op het hanteerbaar maken van spanning, die opgeroepen wordt door de negatieve beleving van een prikkel. Hieronder valt ook angstreductie. Het gaat hierbij om sociale angst, existentiële angst. Fixatie-achtig, vanuit paniek, angstig, reacties als (intens) vastklampen, zichzelf slaan, knijpen. Ook: zich afsluiten door 'zich vast te zetten in', wegrekken, 'strak in beweging gaan', maniërismen, agressie, autoagressie, dwingend schreeuwen of gillen. Intense motorische onrust.

5. Positieve spanningshantering

Het uit zijn op het hanteerbaar maken van spanning, die opgeroepen wordt door de positieve beleving van een prikkel.

6. Anticiperen

Het zich actief instellen op een bekende reeks van gebeurtenissen. Zowel sociale, zintuiglijke als lichamelijke aspecten kunnen aan de orde zijn.

7. Ontlopen van leegte of verveling

Het opheffen van een situatie van leegte en/of van beleefde deprivatie. Deze functie wordt gescoord bij activiteiten zoals zelfstimulatie, stereotiepe handelingen, aandacht trekken of -afdwingen, die optreden in een leegte

c.q. bij verveling. Deze activiteiten kunnen het gevolg zijn van zowel interne als externe prikkels.

8. Lustvolle zelfstimulatie.

9. Onlustvolle zelfstimulatie.

10. Negatieve emoties tonen.

Uit het herhaalgedrag kan worden afgeleid dat er sprake is van negatieve, d.w.z. onaangename gevoelens. Het is niet zozeer af te leiden uit aparte gedragingen; het wordt duidelijk door de combinatie van gedragingen of door de relatie met de context.

11. Positieve emoties tonen.

Uit het herhaalgedrag kan worden afgeleid dat er sprake is van positieve, d.w.z. aangename gevoelens. Het is niet zozeer af te leiden uit aparte gedragingen; het wordt duidelijk door de combinatie van gedragingen of door de relatie met de context.

12. Zoeken naar menselijke contact.

Uit het herhaalgedrag kan worden afgeleid dat de betrokkene uit is op contact met een persoon, in de zin van: bij de ander willen zijn, de aandacht van de ander willen verkrijgen, ...

13. De andere willen beïnvloeden.

Uit het herhaalgedrag kan worden afgeleid dat de betrokkene uit is op contact met een persoon, in de zin van: de ander actie te willen laten ondernemen (iets te laten gebeuren, iets te laten ophouden).

14. Er kan geen functie worden afgeleid.

Het gaat hier om het gevangen worden door -, het weggezogen worden door -, zich verliezen in -; iets wat een doel op zich wordt.

Alhoewel het dus, omwille van de verworven functie, niet altijd aangewezen is om tics, stereotypieën en dwanghandelingen te verminderen, geven Williams & Wright (2005) hier toch een waarschuwing bij. Zodra een ritueel zich begint te ontwikkelen, moet ervoor gezorgd worden dat dit geen grote vormen aanneemt. Twee keer een hemdje uit- en aantrekken, is nog steeds sneller en minder irriterend dan tien keer.

Behandeling:

Een aantal tics, stereotypieën en dwanghandelingen kan zo schadelijk worden voor de betrokkene zelf, dat er wel *moet* gehandeld worden. Hierbij zal het vaak om een combinatie van verschillende elementen gaan, en zal

succes ook maar deels bereikt worden. Het schadelijk gedrag voor zover mogelijk naar een leefbaar peil brengen, kan hierbij als doelstelling naar voor geschoven worden. Elementen die in elke begeleiding aan bod moeten komen:

1. Veiligheid

Vermeulen & Degrieck (2006) beschrijven hoe kinderen met autisme soms erg dwangmatig vasthouden aan bepaalde gewoontes. Dit geldt evenzeer voor volwassenen met autisme. Ook zij hebben vooral last van detailveranderingen. Verhuizen naar een compleet andere woonst is makkelijker dan een oude stoel in dezelfde slaapkamer vervangen door een nieuwe. Vermeulen & Degrieck trekken dit door, en zien deze vorm van ordenen ook bij het eten van maaltijden (deelgerecht voor deelgerecht) of het ordenen van activiteiten, tot en met het ontwikkelen van een doorgedreven vorm van perfectionisme. Deze dwangmatige neiging tot ordenen staat gelijk aan het creëren van rust voor zichzelf.

Veiligheid, in de vorm van zekerheid, helpt om de angst te verminderen die aan de basis ligt van de tics, stereotypieën en dwangmatige gedragingen, en vermindert zo onrechtstreeks ook het herhaalgedrag. Als begeleiders is het onze opdracht om veiligheid en zekerheid te bieden, door onder andere de kleine rituelen, tics, stereotypieën en dwangmatige gedragingen die bewoners hebben, te kennen en te respecteren.

Mensen die dwangmatig ordenen, kunnen volgens Serruys (2005) zinvol ontspannen door hen in situaties te brengen die niet te ordenen zijn. Ze moeten dan namelijk niet nagaan hoe de orde is, ze moeten niet controleren of elementen wel in de juiste volgorde plaatsvinden en of alles op zijn plaats staat.

Dit is natuurlijk geen pleidooi om mensen met autisme en een verstandelijke beperking voortdurend in een 'ongeordende situatie' te brengen, maar af en toe kan het gewoon ontspannend zijn.

2. Stressreductie

Veel tics, stereotypieën en dwanghandelingen vinden plaats tijdens verhoogde stressmomenten. Naast kennis van de rituelen van iemand met autisme en een verstandelijke beperking, moet er ook een gedegen kennis

zijn van de stresssignalen. En dit niet alleen op vlak van gedragingen, maar ook op vlak van lichamelijke signalen, zoals klamme handen, beven, vlekken op de huid, lichaamsgeur, versnelde ademhaling en 'black-outs'. Een manier om stress te detecteren, is door gebruik te maken van een psychofysiologische stressmeter, zoals de VU-AMD. Dit is een klein meettoestelletje dat via de huid werkt, en dat verhoogde stresssignalen oppikt.

Een van de bewoners heeft een ongewone lichaamsgeur. Het is opvallend hoe die geur sterker wordt naarmate hij zich meer opwindt. Eigenlijk is het net zo met oorontstekingen. Hij heeft af en toe een oorontsteking, maar in voor hem stressvolle periodes lijken die veel frequenter voor te komen.

3. Medicatie

In een overzichtsartikel schetst Ketelaars (2002) de volgende gedragingen als indicatie voor het gebruik van medicatie bij autisme: explosief gedrag, agressie en tics, angsten, dwangmatig en rigide gedrag en hyperactiviteit. Medicatie kan ook een hulp zijn bij tics, stereotypieën en dwangmatig gedrag. Dit onderdrukt het herhaalgedrag niet, maar helpt wel om met de overprikkeling, het stressgevoel om te gaan.

De toediening van medicatie mag echter niet geïsoleerd gebeuren, of als eerste stap in een begeleidingsprogramma. Het moet kaderen in een ruimere begeleiding, waarin ook psycho-educatie, gedragsmatige behandeling, inzicht en aanpassingen hun plaats vinden. Vermeulen (2006) vermeldt hierbij dat er geen autismespecifieke medicatie bestaat. De medicijnen die voorgeschreven worden aan kinderen en jongeren met autisme zijn de medicijnen die eveneens gebruikt worden voor dezelfde problemen bij andere stoornissen en aandoeningen.

Aanvaarding

Net zoals bij gedragsproblemen vragen mensen met autisme en een verstandelijke beperking dat we hun stoornis, en bijgevolg hun persoon, soms ook gewoon respecteren. Werken aan dwang, aan gedrag, impliceert

immers dat we oordelen dat het gedrag beter kan zijn, vaak in functie van de levenskwaliteit van de persoon in kwestie, maar vaak ook in functie van onze eigen normen en waarden. We vertrekken vanuit wat wij goed vinden, wat wij zinvol achten, van wat in ons referentiekader staat, en verplaatsen dit naar hun leven.

Abrams (2006) stelt hier tegenover dat waar enkel structuur en oppervlakkigheid is, er geen fantasie mogelijk is. Er kan enkel herhaald worden. Variatie in gedrag komt er door toevallige variatie in de beleving. Op die manier zijn stereotypieën eindeloos herhalende bewegingen die mensen met autisme en een verstandelijke beperking een aangename sensatie geven. Deze tics en stereotypieën staan in die zin ontwikkeling niet in de weg: er is geen verdere ontwikkeling.

Het aanbod dat wij aan mensen met autisme geven, wordt door hen dikwijls gewoon 'afgewerkt'. Het interesseert een aantal mensen met autisme en een verstandelijke beperking niet wat de zinvolheid van een bezigheid is, omdat ze die zinvolheid gewoon niet ervaren. Het hoort bij de structuur. Als voorbeeld voor wat hen dan wel aantrekt in het aanbod, geeft Abrams (2006) prikkelingen van de zintuigen: alvorens het bekertje van links naar rechts verplaatst is, draait het over tafel, 'ritst het langs de tanden, wordt het krakend plat gedrukt. Als alle bekertjes de overtocht hebben overleefd, heeft de bewoner 'goed gewerkt'.

Respect voor iemand met autisme en een verstandelijke beperking begint bij het aanvaarden dat er mensen zijn die door het leven gaan zonder voor zichzelf te bestaan. Er zijn namelijk mensen die bestaan zonder zich verbonden met anderen te voelen, en die in hun zijnswijze zich ook niet op anderen kunnen richten. In tegenstelling met onszelf, want wij meten onze kwaliteit van leven af aan de mate waarin we ons zinvol met anderen verbonden voelen.

Bronnen

- Abrams, I. (2006) *Autisme en aanvaarden, een eigenzinnig model*.
Workshop op de studiedag 'Aanvaarden', st.oda
- Hettinger, J. (1990). *Stereotypes Verhalten bei Menschen mit geistiger Behinderung oder Autismussyndrom. Ein Literaturüberblick. Heilpädagogische Forschung*. Band XVI, Heft 2, 69-80.
- Ketelaars, C. (2002) *Psychofarmaca bij autisme*. Wetenschappelijk tijdschrift *Autisme* 1, nr1
- Nijhof, G.J. (1999). *Herhaalgedrag bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking*. Wageningen, Ponsen & Looijen bv, 216 pag.
- Serruys, M. (2005). *Aan de rand in het midden*. Antwerpen, Garant. 151 p.
- Vermeulen, P. (2006). *Autisme en het afwezige zelf: verslag van de lezing van Uta Frith op 16 december 2005*. *Autisme Centraal*, p.22 - 29
- Vermeulen, P. & Degrieck, S. (2006) *Mijn kind heeft autisme*. Tielt, Lannoo. 312 pag.
- Williams, C. & Wright, B. (2005). *Hulpguides autisme, praktische strategieën voor ouders en begeleiders*. Amsterdam : Nieuwezijds. 327 pag.

X. Depressie en psychose

Tics, stereotypieën en dwanghandelingen zijn een 'atypische' manier van reageren op een teveel aan stress. Probleemgedrag is een eerder typische, voor ons meer herkenbare manier. Reageren met een depressie of een psychose zijn twee andere 'atypische' manieren die kunnen optreden bij een teveel aan stress.

Het voorkomen van een depressie of een psychose bij mensen met een verstandelijke beperking wordt nog veel te veel onderschat. Došen & Day (2001) beschrijven dat depressies meer en meer worden vastgesteld bij mensen met een verstandelijke handicap. Uit wetenschappelijk onderzoek is naar voren gekomen dat kinderen en volwassenen met een verstandelijke handicap dezelfde psychische stoornissen kunnen hebben als 'normaalbegaafde' leeftijdsgenoten. De frequentie van het vóórkomen van deze stoornissen verschilt niet of ligt zelfs hoger dan bij niet-verstandelijk gehandicapte personen (Došen, 2000; Dekker, 2003).

Vermoedelijk wordt het nog veel meer onderschat bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking. Deels zal dit te maken hebben met het sowieso al afwijkende gedrag dat deze mensen stellen, wat de herkenbaarheid nog meer vermindert, maar deels zal dit ook te maken hebben met het onderschatten van de extra hoeveelheden stress die mensen met autisme en een verstandelijke beperking moeten verwerken.

Een factor die, jammer genoeg, eveneens meespeelt, is het feit dat wij als begeleiders vaak weinig vertrouwd zijn met depressie en psychose. We zijn nogal geneigd om deze te vergelijken met het gewone leven, waarbij een depressie vooral met neerslachtigheid, verdriet en nutteloosheid geassocieerd wordt en een psychose eerder met waanbeelden en het leven in een imaginaire wereld.

Wat is een depressie?

Een depressie is een stemmingstoornis. Hierbij wordt vooral het gevoelsleven, en meer concreet de basisstemming, verstoord. Er is echter een belangrijk onderscheid tussen depressieve buien van somberheid, neerslachtigheid of zwaarmoedigheid enerzijds, en depressie als

psychiatrische ziekte of stoornis anderzijds. Ook bij de depressies zelf wordt een opdeling gemaakt in verschillende categorieën, gaande van kort- tot langdurige depressies, naar depressies met een neurologische oorzaak of veroorzaakt door omgevingsfactoren, zoals een verlieservaring.

Klassieke symptomen

Volgens de gangbare classificatiesystemen van stoornissen geldt voor depressie dat ten minste vijf van de hieronder opgesomde symptomen bijna elke dag aanwezig zijn binnen dezelfde periode van twee weken en dat zij een verandering weerspiegelen ten opzichte van het eerdere functioneren.

1. Depressieve stemming (of kan bij kinderen of adolescenten ook prikkelbare stemming zijn)
2. Duidelijke vermindering van interesse of plezier in alle of bijna alle activiteiten
3. Duidelijk gewichtsverlies of gewichtstoename zonder dat een dieet gevolgd wordt
4. Insomnia of hypersomnia
5. Psychomotore agitatie of remming
6. Vermoeidheid of verlies van energie
7. Gevoelens van waardeloosheid of buitensporige of onterechte schuldgevoelens
8. Verminderd vermogen tot nadenken of concentratie
9. Terugkerende gedachten aan de dood, terugkerende suïcidegedachten zonder dat er specifieke plannen gemaakt zijn, of een suïcidepoging of een specifiek plan om suïcide te plegen

Een depressie kan zich dus uiten in verschillende symptomen, waarbij de ene persoon er veel zal vertonen, en een andere slechts twee. Wat echter bij iedereen aanwezig moet zijn om van 'depressie' te kunnen spreken, is een soort verstilling in het leven, een niet langer 'normaal' functioneren.

Het gevolg van deze 'gestoorde stemming' is dat ook het denkpatroon gestoord raakt. Dit denkpatroon bestaat uit een aantal cognitieve schema's (scenario's), die bij depressieve personen eerder negatief gekleurd raken. Mensen voelen zich waardeloos, schuldig, hebben geen perspectief meer naar de toekomst en vinden dat ze onrechtvaardig behandeld worden. De betekenisverlening die mensen aan bepaalde dingen geven, verandert. Dit

is ook neurologisch zichtbaar, de werking binnen de hersenen verandert. Zo blijkt bijvoorbeeld uit onderzoek dat in het limbisch systeem (een deel van de hersenen) cortisol wordt aangemaakt, een stof die onze hersenen nodig hebben om goed te functioneren. Bij een depressie verhoogt onder andere het cortisolgehalte in het bloed, waardoor onze hersenen meer cortisol binnen krijgen. Als tegenreactie gaan de hersenen deze verhoogde toevoer afremmen, en raken ze als het ware ontregeld. Een deel van de behandeling zal zich hier dan ook op richten, via medicatie.

Depressie en autisme?

Uit onderzoek weten we dat mensen die gediagnosticeerd zijn binnen het autismespectrum ook heel vaak te kampen hebben met problemen met zintuiglijke informatieverwerking. Dit beïnvloedt de informatieverwerking op twee verschillende niveaus: selecteren van informatie en betekenis verlenen aan die informatie.

Koppelen we dit aan de zaken die we weten rondom depressie en informatieverwerking, dan is er misschien een verklaring gevonden voor het veelvuldig voorkomen van depressie bij mensen met autisme, ook bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking. Depressie en angsten zijn de meest voorkomende problemen bij normaal begaafde kinderen en jongeren met autisme (Vermeulen & Degrieck, 2006). Persoonlijk denk ik dat dit ook opgaat voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking.

Depressies bij mensen met een verstandelijke beperking uiten zich anders dan bij normaal begaafden. Aspecifieke gedragsproblemen zijn vaak een uitingvorm. Wat dan veel minder gezien wordt, zijn de klassieke en gekende verschijnselen als sombere gedachten, gevoelens van nutteloosheid of wanen en zelfmoordideeën. (Kraijer & Plas, 2002)

Bij deze groep moeten we veel meer letten op betrekkelijk vage veranderingen in het gedrag zoals:

- interesseverlies
- teruglopen van de activiteit
- verminderen van zelfredzaamheid
- lusteloosheid
- angstig, onrustig gedrag zowel overdag als 's nachts

- meer nabijheid opzoeken van begeleiders
- lichamelijke klachten
- (toenemende) agressiviteit
- (toenemende) zelfverwonding

Ook bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking kunnen we een depressie herkennen aan bovenstaande signalen. Daarnaast moet vooral gelet worden op de aanwezigheid van lichamelijke signalen, eerder dan op de aanwezigheid van een depressieve stemming. Deze lichamelijke signalen includeren een verandering in functioneringsniveau, achteruitgaan van vaardigheden, zoals onzindelijk worden, een sterk gestoord zijn van eetlust, slaappatroon en gewicht. Deze laatste kunnen zowel stijgen (meer slapen en eten), als dalen (minder slapen en eten).

Bij mensen met autisme en een verstandelijk beperking hoeft niet elke agressieve uitbarsting op een onderliggende depressie te wijzen, maar bij mensen met autisme die recent agressieve uitbarstingen hadden, geïrriteerd lijken, én slaap- of eetstoornissen hebben, moet op de aanwezigheid van depressie toch gescreend worden.

In 2005 voegde Ghaziuddin hier nog aan toe dat gedragingen die wijzen op depressie bij autistische personen, te omschrijven zijn als een nog verder toenemen van de sociale teruggetrokkenheid en van het dwangmatig gedrag. Tevens beklemtoonde hij de geïrriteerdheid, vaak zonder schijnbare redenen, de verandering in het karakter van de obsessie, het verlies van vaardigheden en het voorkomen van psychotisch gedrag.

In de praktijk hoor ik begeleiders zeggen dat een bewoner die een depressie lijkt te hebben, ongelukkig is, triest, twijfelend, apathisch, neerslachtig en er slecht uitziend is. Ook een interesseverlies in activiteiten, een labiele stemming, een gestresseerde houding en temperamentverlies worden in dit kader vaak vermeld. Sommigen huilen in deze periode voor het eerst in hun leven, en soms kan dit huilen afgewisseld zijn met lachen (Lainhart en Folstein, 1994). Opvallend hierbij is dus vooral dat het gedrag verandert.

Een bewoner lijkt minder aanwezig, en ook veel sneller kwaad. Vroeger kon je hem vrolijk maken door gekke bekken te trekken, of zijn favoriete voorwerpen te tekenen, maar dat lukt nu niet meer. De nachtbegeleiders zeggen ook dat ze hem 's nachts niet meer horen of

zien, terwijl hij vroeger wachtte met slapen totdat zij goeienacht kwamen zeggen. Dit alles is toch al een maand aan de gang. Hij is ook een paar kilo afgevallen, maar voor de rest vindt de huisarts niet meteen lichamelijke afwijkingen. We kunnen niet direct iets bedenken wat veranderd is, behalve dan het feit dat zijn persoonlijke begeleider langdurig verlof heeft. Feit is dat het niet goed met hem gaat.

Risicofactoren?

Een aantal factoren, zoals de aanwezigheid van autisme op zich, vergroot de kans op depressie. In sommige gevallen is er sprake van een biologische aanleg. Uit een onderzoek van DeLong en Dwyer (1988) blijkt dat depressie en manische depressiviteit iets vaker voorkomen in families met een kind met een autismespectrumstoornis. Ook epilepsie kan als voorspeller gebruikt worden. De kans op depressie, alsook op andere vormen van psychiatrische stoornis, vergroot bij mensen met epilepsie, en aangezien een derde van de mensen met autisme epilepsie heeft, moet hier ook aandacht aan besteed worden.

De grootste risicofactor blijft echter de aanwezigheid van een overdosis stress, net zoals bij dwang en gedragsproblemen.

Stress is een gegeven dat iedereen kent. In 1976 definieerde Selye stress als 'spanning' en maakte hij een onderscheid tussen twee soorten: 'eustress en distress', respectievelijk grofweg te vertalen als 'uitdaging' en 'overbelasting'. In het dagelijkse taalgebruik wijst het woord stress op 'distress', overbelasting.

Selye toonde aan hoe deze overbelasting een lichamelijke reactie tot gevolg heeft die overeenkomt met de 'vlucht of vecht'-reactie van het lichaam. Het lichaam verdedigt zich, het biedt weerstand, en daarna komt de verkramping en uitputting. Deze reactie benoem ik als het stressmechanisme. Dit mechanisme activeert in het lichaam stresshormonen, waaronder adrenaline. Elementen die voor de overbelasting verantwoordelijk kunnen zijn, zijn alle mogelijk negatieve prikkels. Selye ziet deze oorzaken zowel in ondermeer vervuiling en lawaai, als in de verwachtingen ten opzichte van elkaar en deze die gesteld werden

door opvoeding en het werk. Bovendien maakt stress mensen gejaagd, onrustig en onzeker.

Behandelen

Het behandelen van een depressie bestaat altijd uit een medicamenteus en een therapeutisch deel. Bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking vertaal ik het therapeutische deel in een aangepaste agogische begeleiding. Deze zal vaak gericht zijn op het opnieuw laten ervaren van aangename sensaties, en het tegelijkertijd verminderen van de negatieve, beiden gekoppeld aan een dagritme op maat. Heel gericht zal ook de lichamelijke stresstoename bekeken worden. Concreet: om de adrenaline te laten dalen, moet er gehandeld worden, moet een activiteit worden gedaan. Handelen staat als het ware gelijk aan adrenaline verbruiken. Dat handelen kan een fysieke activiteit zijn zoals wandelen, bewegen, en alle activiteiten die afleiding brengen. Bij niet-handelen ontstaat angsttoename en het risico te gaan 'malen', dat wil zeggen dat er negatieve gedachten worden gevormd die opnieuw een gevaar betekenen en die de productie van stresshormonen weer op gang brengen. Door dit laatste ontstaat er een vicieuze cirkel. Dit is vaak het geval bij het slapengaan. In bed, in het donker is er een gebrek aan prikkels (licht uit, stilliggen, stilte). Daardoor kunnen de stresshormonen niet omgezet worden in activiteit en als gevolg daarvan worden ze omgezet in malende gedachten. Bij mensen met een verstandelijke beperking kan dit een verklaring zijn voor het negatieve gedrag dat 's nachts soms opduikt.

Een bewoner functioneerde al een tijdje niet goed. Hij gilte meer, lachte dom, kon door weinig zaken langere tijd geboeid worden, ging dwangmatig veel aan klinken en deuren voelen, en krabde zichzelf heel hard aan armen en benen. 's Nachts stond hij op, liep veelvuldig rond en krabde zijn schedel soms tot bloedens toe open, zonder aanwijsbare lichamelijke oorzaak. Dit is typisch gedrag voor deze bewoner in de winter. We vermoeden dat hij tijdens die periode een weerkerende depressie doormaakt.

Na een drukke dag, laat werken of een spannende situatie is het moeilijk om meteen te gaan slapen. De stresshormonen moeten eerst 'gebruikt'

worden. Handelen is een gedrag en het bestaat uit twee elementen. Ten eerste moet het gedrag in gedachten uitgevoerd kunnen worden, daarvoor is met name adrenaline nodig. Ten tweede moet het ook daadwerkelijk uitgevoerd worden, waar testosteron voor nodig is. De verhouding testosteron/adrenaline moet in balans zijn. Als men te veel adrenaline in het lichaam heeft ten opzichte van testosteron kan men er niet toe komen om bepaald gedrag uit te voeren. Men zou wel willen maar men blijft als het ware vastgeplakt zitten op een stoel. De angst neemt als gevolg daarvan enorm toe. Wanneer het lichaam bij opwindning te veel adrenaline heeft geproduceerd, probeert het overtollige hormonen als adrenaline kwijt te raken, door bijvoorbeeld te gaan zweten, wat ook het fenomeen 'angstzweet' verklaart. Blijft er te veel adrenaline aanwezig, dan wordt deze omgezet in andere stoffen, welke het lichaam kunnen stilleggen. De angst verandert dan in depressie. De externe vorm van niet-handelen is dan ook depressie. Als daarentegen te veel testosteron aanwezig is in vergelijking tot de hoeveelheid adrenaline, zou men wel tot actie kunnen komen, maar kan men de handeling niet uitvoeren. Men heeft het gevoel te 'ontploffen' als het ware, zonder er iets te kunnen aan doen. Dit gevoel op zich leidt tot een sensatie van 'gevaar' en kan op zijn beurt weer aanleiding geven tot de productie van adrenaline. Het gevolg is dat er ook in gedrag een 'ontploffing' kan ontstaan. Een van de manieren waarop een teveel aan stresshormonen omgezet kan worden is door te bewegen. Hyperactiviteit is daar een uitingsvorm van, maar ook obsessief gedrag is hier mogelijk. (Delfos, 2008)

Als medicatie worden vaak antidepressiva voorgeschreven, of neuroleptica, zoals Risperdal, Dipiperon en Seroquel. Deze laatste producten werken eerder op dopamine, dat de prikkeldemping zou helpen reguleren. Daarom dat ze goed helpen bij mensen die depressief zijn door te veel stress, of door bijvoorbeeld te veel veranderingen in omgevingselementen. Bekende antidepressiva die voorgeschreven worden bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking zijn Anafranil en Effexor. De doeltreffendheid van deze middelen wordt echter pas na een drietal weken zichtbaar.

Verwarring tussen autisme, depressie en psychose

Soms kan een depressie ook leiden tot psychotische beelden. Iemand hoort of ziet dan dingen die er niet zijn. Het onderscheid tussen deze diagnose en

de diagnose autisme is moeilijk te maken bij iemand met een ernstige of matige verstandelijke beperking. Psychiaters krijgen in de praktijk vaak aanmeldingen van mensen met een verstandelijke handicap en autisme, die ernstige gedragsproblemen stellen. Ernstige gedragsproblemen slaan dan op agressieve disregulaties en zelfverwondend gedrag. Bij verder onderzoek wordt vaak de diagnose 'psychotische depressie' gesteld. Ik weet niet of het onderscheid maken altijd zo belangrijk is. De behandeling zal namelijk bij zowel depressie als psychose in het begin quasi gelijk verlopen. Ook de oorzaak is namelijk gelijk: te veel stress, onzekerheid of overprikkeling.

Een andere reden dat autisme en psychose zo moeilijk uit elkaar te halen zijn, is het feit dat autisme oorspronkelijk als vroegkinderlijke psychose werd benoemd. Dit had als gevolg dat het later als schizofrenie werd bestempeld. Er lijken ook klinische gelijkenissen te zijn. Harpur (2004) beschrijft hoe een clinicus die onbekend is met autisme en de manier waarop mensen denken, voelen, communiceren en zich gedragen, als schizofreen kan overkomen. Deze mensen zullen immers bijvoorbeeld 'ja' antwoorden op de vraag of zij soms stemmen horen. In feite refereert iemand met autisme hier naar personen die hij buiten de kamer kan horen. Dit betekent echter nog niet dat hij hallucineert. Ook het resoneren, de herinnering ophalen aan een stem die iets zegt, is verwarrend. Ook hier zullen mensen met autisme bevestigen dat ze stemmen horen, terwijl het om hun eigen herinnering gaat. Doordat ze vaak een goed geheugen hebben voor allerlei details, kan een herinnering vrij levensecht doorleefd worden. Harpurs beschrijving geldt voornamelijk voor mensen met een gewone of hoge begaafdheid. Een aantal auteurs stellen dat een psychose niet kan vóórkomen onder een bepaald intelligentieniveau, anderen spreken dit dan weer tegen. Vanuit praktijkervaring sluit ik me bij de laatste groep aan.

Definitie van een psychose

Een psychose is een gedragspatroon waarbij de persoon voor een korte of langere periode in een denkbeeldige realiteit leeft. Deze realiteit noemt men waan.

Bij mensen met een verstandelijke beperking bestaan psychotische symptomen dikwijls uit het horen van stemmen, de neiging tot achterdocht of paranoia ten opzichte van hulpverleners, zelfverwaarlozing en agressief gedrag. De stemmen zijn veelal onsamenhangend en beschuldigend van aard, en de stemming is overwegend depressief. Een vertraging in bewegingen en denken bemoeilijkt vaak de klinische diagnose.

De oorzaak van een plots opduikende psychose is meestal een scheikundige oorzaak (bijvoorbeeld drugs), een sterke psychische stress (bijvoorbeeld bij een verhuis of overlijden) of stemmingsstoornis (bijvoorbeeld zeer zware depressie). Het psychosemechanisme bestaat dus net zoals bij een depressie uit twee componenten, namelijk een irreële manier van denken, waarbij de associaties niet gecontroleerd en gecorrigeerd worden met andere kennisgegevens, en een gestoorde scheikundige toestand in de neurotransmitters: een te sterke concentratie van noradrenaline en dopamine.

Als we dit koppelen aan de alternatieve manier van informatieverwerking bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking, is ook hier de link naar het irreële denken snel gelegd. Ook hier kan dit een verklaring zijn voor het vaak voorkomen van psychotische elementen bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking.

De chronische psychosen wijzen, zelfs als ze plots ontstaan, meestal op een sterke ontwikkelingsstoornis van de persoonlijkheid, en zullen eerder als schizofrenie bestempeld worden.

Wat er precies met een bewoner aan de hand was, was moeilijk te beschrijven. Hij leek soms over de grond te wrijven, met zijn handen in de lucht te bewegen en hij leek zich weg te trekken van 'figuren'. Hij had een heel vlakke, bijna afwezige gezichtsmimiek. Soms praatte hij ook tegen ingebeelde personen. Maar of dit laatste praten was tegen, of echolalie, konden we niet achterhalen. Ook in zijn goede perioden praat hij namelijk heel echolalisch. Hij was wel veel minder geïnteresseerd in zijn omgeving, die hij daarvoor toch heel sterk controleerde. Op vraag van de ouders werd zijn medicatie bijna volledig afgebouwd. Dit gaf geen verbetering van de symptomen, maar doordat enkel één nieuw neurolepticum werd toegediend, konden we de effecten van deze medicatie goed bestuderen. Van week tot week zagen we hem hiermee verbeteren. Op dit moment

neemt hij nog slechts een derde van zijn vroegere hoeveelheid medicatie.

Signalen

Bij mensen met een verstandelijke beperking zien we volgens Clerinx e.a. (2003) qua psychotische symptomen vooral:

- taalveranderingen (echolalie, onsamenhangend praten, blijven doordrammen rond eenzelfde onderwerp of watervalpraten, steeds vergelijkend met de gewone taalhantering)
- denkstoornissen (anders denken dan gewoonlijk)
- waarnemingsstoornissen (zoals mensen zien uit het verleden),
- stoornissen in motoriek (soms bijna bewegingsloos = catatoon, in andere periodes eerder hyperkinetisch)
- (toenemende) agressiviteit
- plotse onvoorspelbare gedragingen
- toenemende slapeloosheid en dalende eetlust

Uitlokkende factoren

Uitlokkende factoren kunnen hier dus in de eerste plaats psychische factoren zijn, veroorzaakt door zaken als te veel stress of veranderingen, maar meer belang moet naar mijn vermoeden gegeven worden aan een verstoring van biochemische evenwichten in de hersenen. AIP (2008) stelt dat het evenwicht in onze hersenen zeer kwetsbaar is. Zelfs een beetje alcohol kan het al verstoren. Het is dan ook begrijpelijk dat wij 'doordraaien' bij hoge koorts ('ijlen'), drugs en virale herseninfecties, en dat sommige mensen biochemisch met een te sterke activiteit van bepaalde neurotransmitters kampen. Bij mensen met een verstandelijke beperking kunnen hier zeker ook nog uitdroging en slapeloosheid aan toegevoegd worden. Deze mensen voelen namelijk zelf vaak niet welke vitale functies niet goed werken, en zenden bijgevolg ook geen signalen uit.

Mensen met bepaalde organische syndromen waarbij ook een verstandelijke beperking komt kijken, zijn meer psychosegevoelig dan anderen. Overvraagde bewoners met het Downsyndroom, mensen met het Prader-Willisyndroom, of mensen een verstandelijke beperking in de

startfase van de ziekte van Alzheimer. (Geutjens e.a., 2006)

Behandelen

Door het bieden van structuur (duidelijkheid, voorspelbaarheid, herkenbaarheid) creëer je een gevoel van veiligheid, waardoor je voor een deel stressverlagend en probleemoplossend werkt. Het is erg belangrijk om een regelmatig dag- en nachtritme te bieden, sociale contacten en activiteiten te voorspellen, enzovoort. Een gestructureerde omgeving draagt bij tot een veilig leefklimaat. Mensen met een psychose ervaren namelijk sowieso al heel veel verwarring, dus extra zorgen enkel voor een toename van angst. Ditzelfde geldt voor afspraken. Ook de houding van begeleiders dient zoveel mogelijk consequent te zijn.

Omdat het biochemische evenwicht ook ontregeld is, moet er zo snel mogelijk worden gestart met medicamenteuze ondersteuning. Daarnaast is het lichamelijk welzijn een belangrijk aandachtspunt: voldoende beweging, gezonde voeding en slaap zijn aangewezen. Doordat bewoners die psychotisch zijn ook vrij heftig kunnen reageren, zijn we soms blij dat ze even rustig zijn, ook voor hun eigen welzijn. Het kost dan ook moed om op die momenten iemand te proberen motiveren voor een bewegingsactiviteit.

Tijdens bepaalde periodes in het jaar, vooral met het komen en het vallen van de bladeren, is een bewoner erg onrustig, veel minder bereikbaar en veel prikkelbaarder. De moeilijkste momenten situeren zich in de voormiddag. Dan krijgt hij heel frequent, probeert hij in een klein hoekje weg te kruipen, vooral onder zijn bed, en is hij helemaal niet aanspreekbaar. Het lijkt dan wel alsof we voor hem niet bestaan, of enkel hinderende elementen zijn. In de namiddag kan je hem vaak wel zover krijgen om samen wat van zijn favoriete muziek te draaien. Even over het domein wandelen is echter een risico. Je weet namelijk nooit wanneer hij opnieuw hervalt, begint te krijsen en probeert weg te lopen of kruipen.

Bronnen

AIP (2008). 'psychose'. www.psy.cc

Clerinx, M.P., Nouwen, A., Geutjens, J. Plessers, B. (2003). *Ariadne en het labrynt: over mentaal gehandicapte personen met ernstige gedrags- en/of psychische problemen*. Hasselt: Provinciehuis, Samenwerking Psychiatrische Initiatieven; 205 p.

Delfos, M. (2008). *Een vreemde wereld*. Amsterdam, SWP

Dekker, M.C. (2003). *Psychopathology in children with intellectual disability. Assessment, prevalence and predictive factors*. Academisch proefschrift: Erasmus Universiteit Rotterdam.

Delong, G.R. and Dwyer, J.R. (1988). *Correlation of family history with specific autistic subgroups: Asperger's Syndrome and Bipolar Affective Disease*. Journal of autism and developmental disorders 18.

Došen, A. (2000). *Psychische stoornissen bij verstandelijk gehandicapte adolescenten*. In F.C. Verhulst & F. Verheij (Red.), *Adolescentenpsychiatrie* (pp. 162-175). Assen: Van Gorcum & Comp. B.V.

Došen, A., Day, K., (eds.) (2001). *Treating mental illness and behavior disorders in children and adults with mental retardation*. Washington, DC: American Psychiatric Press.

Geutjens, e.a; (2006). *Over gezondheid en gedrag*. Workshop op studiedag 'Aanvaarden' van St-Oda.

Ghaziuddin M., Ghaziuddin, N., Greden, J. , (2002). *Depression in Persons with Autism: Implications for Research and Clinical Care*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 32.

Ghaziuddin, M. (2005). *Mental health aspects of autism and Asperger syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers, 252 pag.

Harpur, J., Lawlor, M., Fitzgerald, M. (2004). *Succeeding in College with Asperger Syndrome. A Student Guide*. London and New York, Jessica Kingsley Publishers

Kraijer, D., Plas, J., (2002). *Handboek Psychodiagnostiek en verstandelijke beperking*. Lisse: Swets en Zeitlinger, 460 pag.

Lainhart, J., Folstein, E. (1994), *Affective Disorders in People with Autism: A Review of Published Cases*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 24.

Selye, H. (1976). *Stress without Distress*. New York: Lippencott

Vermeulen, P. & Degrieck, S. (2006) *Mijn kind heeft autisme*. Tielt, Lannoo. 310 p.

XI. Familie en Netwerken

Binnen de begeleiding van mensen met autisme en een verstandelijke beperking kan het belang van familie nauwelijks genoeg benadrukt worden. Autismе is namelijk een stoornis die onrechtstreeks begeleid wordt, door te werken met de omgeving en het netwerk. In die zin worden ook gezin en woongroep 'autistisch' en wordt ook een gezin hulpverlenende partij.

Omdat mensen met autisme en een verstandelijke beperking zowel in gedragingen als in communicatie zo detailgericht en uniek zijn, is intensief overleg noodzakelijk. Dit is zeker zo wanneer bewoners nog regelmatig naar huis gaan.

Naast de gevolgen van het autisme zelf moet er dus ook aandacht zijn voor de lasten die een gezin en een netwerk torsen. Wat mij betreft mag een aantal begeleiders zich trouwens gerust tot het netwerk rekenen. Sommigen onder hen liggen evenzeer 's nachts te piekeren over een bewoner die ziek lijkt, maar het niet kan vertellen, of omwille van de 'tristesse' die iemand uitstraalt.

Gezinsvragen

Binnen VAPH voorzieningen (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap) is geen ruimte om ook aan thuisbegeleiding te doen, wat eigenlijk jammer is. De ouders, broers en zussen van een bewoner hebben vaak nood aan verduidelijking en stellen zich vragen bij het gedrag van hun gezinslid. Ouders worstelen ook vaak met een schuldgevoel, zich afvragend of ze niet beter dit of dat hadden gedaan, in de hoop daarmee het autisme of de verstandelijke beperking te kunnen voorkomen. Autismе is op zich echter een neurologische aandoening met een genetische basis. Of autisme ook effectief tot uiting komt, hangt wellicht dan weer af van het samengaan van verschillende genetische componenten, waarbij het samenspel tussen vader- en moedergenen belangrijk is. Broers en zussen worstelen vaak met de toekomst en vragen zich af hoe zij de speciale zorg voor dit gezinslid ooit zullen kunnen overnemen?

Gezinsondersteuning

Binnen de Vlaamse Vereniging Autisme wordt heel veel werk gemaakt van gezinsondersteuning, ook op vrijwillige basis. Zowel voor de ouders, broers, als zussen van een kind met autisme kan ik deze werking warm aanbevelen. In gesprekken blijkt namelijk telkens opnieuw hoeveel deugd het kan doen om met lotgenoten of gelijkgezinden te praten die dezelfde ervaringen delen. Als hulpverlener kan ik namelijk nog steeds niet meespreken over de gevoelens die ouders al het hele leven van hun kind hebben. *‘Autisme beïnvloedt de relatie tussen een kind en zijn opvoeders vanaf de geboorte. Meestal worden de ouders hiermee als eerste geconfronteerd. Het kind reageert anders op de toenadering van de ouders dan andere kinderen: knuffelen bijvoorbeeld lijkt op een ongewone manier begrepen te worden. Sommige kinderen weren dit af, anderen laten het gebeuren, maar ouders hebben het gevoel dat de boodschap niet echt overkomt. Het gebeurt dat een kind meer aandacht schenkt aan een draaiende wastrommel dan aan een glimlach van mama of papa. Ouders kunnen het gevoel van wederkerigheid, van echt contact met hun kind, missen.*

Sommige kinderen met autisme zijn sociaal heel actief, maar reageren, in de ogen van de omgeving, vaak ongepast of ongewoon. Dat kan een probleem zijn voor de ouders: ze moeten hun kind voortdurend intomen en beschermen, zowel tegen zichzelf als tegen anderen. Want sociaal actieve mensen met autisme zijn bijzonder kwetsbaar: ze zoeken allerlei situaties op, die ze – gezien hun tekort aan sociaal inzicht – niet echt aankunnen’ (Vlaamse Vereniging Autisme, 2008)

Gezinsondersteuning bestaat in mijn ogen ook vooral in het als hulpverlener niet veroordelen. Ouders handelen soms inderdaad niet consequent, te toegeeflijk of te verwarrend, maar we weten niet waar ze de voorbije jaren doorgegaan zijn, en wat de voorgeschiedenis van het gezin is.

Een bewoner ging naar huis en at er elk weekend opnieuw spaghetti. Hij eiste ook dat bepaalde ruimtes in het huis onveranderd bleven. Voordat hij thuiskwam, verplaatsten de ouders dus bijna de helft van de inboedel. Ze gaven aan dat dit zwaar op hen begon te wegen, maar bleven er desondanks wel mee doorgaan. Binnen de woongroep herkennen we de snelle opbouw van rituelen en proberen

we ze tijdig te stoppen, maar deze aanpak kregen we niet aan de ouders verkocht. Achteraf bleek dat ze jarenlang hun zoon in de psychiatrie bezocht hadden, en dat hij thuis soms maanden niet wilde eten, met telkens een ziekenhuisopname tot gevolg. Had een aangetrouwde tante van die bewoner dit niet verteld, dan hadden we het nooit geweten. De ouders zelf vertelden het niet, uit schaamte, omdat ze minder 'vlot' tegen de patroonvorming konden ingaan dan zijn vaste begeleiders...

Ouders botsen heel vaak op deze oordelen: of ze zijn toegeeflijk, of ze zijn te streng. Soms snappen we pas waarom ouders toegeven als we zelf meemaken hoe hardnekkig iemand met autisme ergens aan vasthoudt.

Tijdens één van mijn eerste werkweken vroeg een bewoner om extra koffie. Er was me opgedragen om dit te weigeren, wat ik toen ook categoriek deed. Wat volgde was een gigantische scene, met heel veel agressie naar medebewoners toe. De eerstvolgende keer dat ik koffie schonk, zorgde ik er daarom voor dat de koffie écht op was, zodat ik niet extra kon uitdelen. Het gevolg hiervan was dat het hele koffieservies en de koffiekan gebroken werden. Ik heb maandenlang angstig naar de koffiekan gekeken als die bewoner me om extra koffie vroeg. Ook nu, jaren later, zou ik nog een extra kopje durven inschenken, ook al zeg ik tegen nieuwe begeleiders dat dit absoluut niet kan! Deze vinden mij op hun beurt superstreng...

Samen sterk?

Naar aanleiding van het verschijnen van de bundel 'Beter Samen' van de Vlaamse Vereniging Autisme (2008), bevroegen we een aantal ouders rondom hun tevredenheid over de samenwerking met de woongroepen. De bundel 'Beter Samen' is een bevraging om de samenwerking tussen ouders en dienstverleners te evalueren en beide op die manier te inspireren tot nog beter samenwerken. De bundel zelf kan gedownload worden via de website en bevat naast een handleiding ook het onderdeel 'Samenwerking op maat', evenals 'Het deskundig verslag', een invuldocument voor ouders en/of dienstverleners.

Gedurende twee jaar werd, bij het bespreken van de handelingsplannen, dan ook tijd gemaakt om deze bundel aan ouders voor te stellen en om deze in te vullen.

Groot was onze verbazing toen bleek dat een van de minpunten was, dat ouders te weinig 'gewone' informatie hadden over autisme en aanverwante problemen. Als hulpverleners gingen we er foutief van uit dat ouders bepaalde zaken al wisten, omdat hun zoon naar een autiwerking kwam. Op dezelfde manier overschatten we ook onszelf nog steeds. Veel informatie delen we niet mee, ervan uitgaande dat deze gekend is als 'eigen aan de werking'. Een idee om ouders meer te betrekken bij het vergaren van algemene informatie is hen uit te nodigen op interne studiedagen rond thema's die voor hen boeiend kunnen zijn. Het uitnodigen van een normaalbegaafde volwassen persoon met autisme, die zowel aan ouders als professionals over zichzelf vertelt, is hier een voorbeeld van.

Een ander element dat tijdens de werking naar voren kwam, was het feit dat de begeleiders soms op een nog grotere betrokkenheid van de ouders hoopten. Voor een aantal ouders bleek dit echter niet haalbaar. Dit had enerzijds te maken met de leeftijd van een aantal ouders, maar anderzijds ook wel met hun draagkracht. Omdat we met volwassen bewoners werken, die vroeger ook regelmatig en voor langere perioden in psychiatrische ziekenhuizen zijn verbleven, is het voor sommige ouders emotioneel gezien makkelijker om hun kind bij hen thuis als 'hun kind' te zien, maar willen ze liever niet bij de werking elders betrokken worden.

Informatiebronnen

Het is ongelooflijk hoe snel dagen en maanden voorbijvliegen, en hoeveel veranderingen er ondertussen plaatsvinden. Op twee jaar tijd met een volledig nieuw team aan begeleiders werken, zou eigenlijk niet mogen, maar is wel realiteit. Hoe hou je dan al die informatie vast, al die kleine details? Schrijven, foto's maken, verzamelen, bundelen en doorspelen is de boodschap. Aan volwassenen met autisme vragen we om dit zelf te doen, in een workshop 'je eigen handleiding'. Bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking vragen we aan het netwerk om dit voor hen te doen. Dit netwerk bestaat deels uit ouders en familieleden, deels uit begeleiders. Ik zou bij deze dan ook aan alle ouders en familieleden willen

vragen om een dagboek bij te houden, van 0 tot 100 jaar. Dit mag anekdotes, feitjes, slaappatronen, allergieën, ontwikkelde patronen, favoriete rituelen, goede en slechte ervaringen bevatten. Hoe meer, hoe liever. Dergelijke notities bieden vaak dé verklaring voor plots opduikend bizar gedrag, of verduidelijken hoe bepaalde verhaaltjes verteld moeten worden, en wat met bepaalde woorden wordt bedoeld. Er zijn voorgedrukte bundels – de zogenaamde levensboeken – beschikbaar, maar ook de goede oude poëzieën voldoen, naast de tegenwoordig in zwang zijnde digitale dagboeken.

Deze informatiebewaring en -verspreiding heeft een extra functie bij bewoners die nog naar huis gaan en zich daar helemaal anders gedragen dan in de woongroep. Dit zijn mensen die geen gedragingen transfereren. Thuis aangeleerd gedrag wordt enkel thuis gesteld, terwijl in de woongroep aangeleerd gedrag enkel in de woongroep wordt gesteld. Ook videomateriaal levert hier soms veelzeggende informatie op.

(Draag)kracht

Als woongroep moet je het soms ook van ouders overnemen. Sommige ouders hebben het gevoel dat ze voor hun kind moeten blijven klaarstaan. Vaak is dit ook het geval. Voor ouders van een volwassene met autisme komt de lege nestfase er pas veel later of zelfs helemaal niet, terwijl ze er gezien de jarenlange inspanningen hard aan toe zijn. Op de leeftijd waarop andere kinderen een zelfstandig leven opbouwen, moeten ouders hun kind met autisme vaak nog intensief blijven ondersteunen (Vlaamse Vereniging Autisme, 2008). Dan kunnen momenten opduiken waarop de ouders geen energie meer hebben. Ze hebben al zo veel geïncasseerd, dat de energie op is. Als een ouder het signaal 'genoeg' uitstuurt, neem dit dan zeker au sérieux. Het tijdelijk van de ouders overnemen kan hier een hulp zijn, net als het inschakelen van andere zorgvormen, of het betrekken van meer familieleden.

Een bewoner is enig kind, zijn ouders zijn tachtigers. Beide ouders zijn zelf ook ziek. Toch staan ze er op hun zoon om de veertien dagen zelf af te halen om hem bij hen thuis te laten komen. Herhaaldelijk hebben we de informatie rondom de mindermobielen centrale al op tafel gelegd en aangedrongen op een bezinning over de toekomst. Vorig jaar lieten de ouders naar aanleiding van een uitwisselingsgesprek vallen dat een neefje van

hen later de financiële zaken zal regelen. Voortaan nodigden we daarom bij alle feestjes en bijeenkomsten zowel de ouders als de andere familieleden uit. Naar aanleiding van de eindejaarsfeesten kwam papa zijn zoon opnieuw halen, maar ditmaal was er wel een chauffeur bij: de neef. Een eerste kleine stap.

Bronnen:

Vlaamse Vereniging Autisme (2008) *Beter samen, samenwerking creëert kwaliteit*. www.autismevlaanderen.be

Coverontwerp: Lyra Alves
www.lyra-photography.net

contactadres: Els Ronsse
Haagstraat 24A
9890 Asper
www.psysense.be