

Kunnen mensen met autisme veranderen na het horen van de diagnose?

In hoeverre leidt deze kennis tot minder autistisch gedrag en tot een beter dagelijks functioneren? Krijgen ze zo meer inzicht in hun gedrag en kunnen ze zich daardoor ook beter aanpassen?

### **Het antwoord op bovenstaande vragen is, zoals wellicht verwacht, tweeledig.**

Ja, mensen met autisme kunnen meer inzicht krijgen in hun gedrag en ze kunnen zich daardoor ook beter aanpassen, waardoor ze minder autistisch lijken en waardoor ze beter dagelijks functioneren.

Nee, omdat ze niet fundamenteel veranderen, hun stoornis 'autisme' blijft, en voortdurende ondersteuning blijft nodig. Waar er antwoorden en oplossingen zijn gevonden voor een aantal vragen, worden die vaak vervangen door een aantal andere vragen.

Bovendien mag ook niet vergeten worden dat er in dit 'veranderen' verschillende factoren een rol spelen. Want door de diagnose te kennen en de stoornis te erkennen, verandert namelijk ook de omgeving, die er op haar beurt verantwoordelijk kan voor zijn dat mensen met autisme anders of beter kunnen functioneren.

### **Wat kan een begeleiding door een psycholoog hierin betekenen?**

- ➔ helpen verwerken van de diagnose, door uit te leggen wat autisme is, en hoe de omgeving dit kan ervaren. Daarom is het ook belangrijk dat als iemand met autisme bij een psycholoog hulp vraagt, deze diagnose gekend is door alle partijen. Het werkboek 'ik ben speciaal' kan hier een handige leidraad in zijn, aangevuld met eigen artikelen of materialen. Wat hier meestal gedaan wordt, is aan de cliënt te tonen hoe autisme bij hem zichtbaar wordt, en wat voor impact dat op zijn/haar leven heeft. Tegelijkertijd worden hierbij een aantal problemen in kaart gebracht die bepalend kunnen zijn voor het functioneren en het gedrag van iemand. Een goede diagnostiek is hier belangrijk, zeker als het om iemand gaat die pas op volwassen leeftijd de diagnose verneemt. Aan de hand van vragenlijsten, observatiebesprekingen en testen ervaren mensen met autisme zelf ook een aantal elementen die bepalend zijn voor de diagnose. Door mee de opbouw te beleven in het diagnostische proces, krijgen mensen al een deel zicht op wat typerend kan zijn voor autisme, en krijgen ze ondertussen ook al een deel woordenschat aangereikt, wat het praten in een begeleiding makkelijker kan maken
- ➔ Door het vernemen van de diagnose, veranderen de verwachtingen van de omgeving. Ergens is er hoop dat mensen met autisme tot inzicht gaan komen over wat hun problemen zijn, en hoe ermee om te gaan, door het weten wat de oorzaak is. Dit is het tweede luik dat begeleid kan worden, het omgaan met de veranderingen die in de omgeving optreden, of in het reageren op bepaalde gedragingen, of in het stellen van andere verwachtingen. Vooral school en werk kunnen hier grote stressfactoren in worden. Als psycholoog kan je hier soms ook helpen 'bemiddelen'
- ➔ Probleeminventarisatie opmaken en helpen naar oplossingen zoeken. Vaak ontstaan er problemen met familie, school of werk door het autistisch reageren. Als deze in kaart

worden gebracht, kan er samen met de cliënt naar een oplossing worden gezocht, in de vorm van alternatieve gedragingen, aangepaste vluchtmechanismen, andere samenwerkingsvormen met bv werk, of verduidelijking naar de omgeving toe.

→ Omgaan met kritiek

Vaak ervaren mensen met autisme dat ze bekritiseerd worden, of effectief omwille van hun anders reageren, of eerder ingebeeld, vanuit het niet kunnen kaderen waarom iemand een bepaalde opmerking maakt. Zo is het heel moeilijk om in te zien dat het langdurig ziek-zijn van een familielid, een rechtstreeks gevolg kan hebben op het humeur van een betrokken gezinslid. Als dit gezinslid dan geprikkeld reageert, zal de persoon met autisme al snel denken dat hij oorzaak is van die reactie.

→ Stresshantering

Reageren op stress kan op verschillende manieren gebeuren, maar bij langdurige stress, blijven uiteindelijk nog twee grote reactiemogelijkheden over: overreageren of onderreageren. Iemand die ‘overreageert’, die heel prikkelbaar is, kan op een bepaald ogenblik zo overspannen raken, dat hij ‘decompenseert’. Dit betekent dat hij aan een aantal zaken niet meer de betekenis gaat geven die zij eigenlijk hebben.

Dit betekent dus ook dat hij een aantal denkbepelden voor waar gaat aannemen als dit niet zo is, en de werkelijkheid gaat verwringen. Extreme achterdochtigheid of dwangmatigheid kunnen dan het gevolg zijn, wat uiteindelijk kan eindigen in een psychotische opstoot.

Iemand die daarentegen ‘onderreageert’, gaat eerder apathisch lijken. Hij of zij reageert nog amper, er is een interesseverlies, er wordt m.a.w. veel minder betekenis gegeven dan daarvoor normaal was. Dit is een manier van stresshantering die tot een depressie kan leiden.

Inschatten of iemand hier nog voldoende psychische draagkracht heeft om zelf te reageren, of een doorverwijzing naar een psychiater, voor medicamenteuze ondersteuning, is hier een eerste taak.

Tweede taak zal dan zijn om samen met de cliënt en zijn omgeving te kijken wat stressveroorzakers zijn en hoe deze kunnen verminderd worden.

In het stadium voor depressie of een psychotische opstoot uit de prikkelbaarheid zich nogal eens in verbale of lichamelijke agressie, naar zichzelf of anderen toe, en dan nog specifiek naar het gezin. Net alsof het gezin nog ‘veilig’ genoeg is om daar te ontladen, om stress af te reageren. Ook hier is de taak helpen zoeken naar alternatieven om stress kwijt te spelen. Dit kan soms gebeuren onder de vorm van ‘ventilatiegesprekken’, maar soms kan dit ook heel praktisch zijn.

→ Ondersteuning in persoonlijkheidsontwikkeling

Door het vernemen van de diagnose, is er vaak een opluchting in de zin van: ‘ik heb inderdaad iets waardoor ik niet altijd reageer zoals anderen het verwachten’, maar komt er anderzijds ook twijfel aan veel zaken. ‘Is het dan door mijn autisme dat ik zo ben, of is dat toch nog abnormaal’ is een veelgestelde vraag.

Daarnaast komen er ook een heleboel existentiële vragen over toekomst en de zinvolheid van het leven.

**Reden die bij aanmelding worden opgegeven:**

- Spanningen binnen het gezin waar het gedrag van de persoon met autisme aan de basis ligt: 44%
- Problemen op school, van sociale aard: 26%
- Doorverwijzing door arts of psychiater nadat met medicatie geen verbetering werd verkregen in een depressieve of psychotische toestand: 11%
- Werk: 9%

Opvallend hierbij is dat het partners of ouders zijn die contact opnemen. Toch is het ook belangrijk dat persoon met autisme zelf weet waarom verwacht wordt dat hij/zij naar een psycholoog gaat. Het is in ieder geval al een ervaring die spanning veroorzaakt, als je dan ook nog eens tegen je wil moet gaan, of niet weet waarom je gaat, vergroot die spanning.

## **En dan?**

In een eerste kennismakingsgesprek, veelal samen met aanmelder, peil ik naar hoe het autisme zich uit bij iemand, welke denkstijl iemand hanteert. Ik vraag meestal aan persoon met autisme en zijn netwerk, indien deze hierbij aanwezig zijn: hebben jullie de indruk dat ik nu een goed beeld heb van je, vooral het aftoetsen bij de omgeving is hierbij belangrijk.

De reden hiervoor is dat iemand met autisme vaak op problemen botst met het netwerk, en als ik dan ook ga adviseren tegen dat netwerk in, ik een eerder negatief dan positief effect kan krijgen. Bovendien wil de aanmelder meestal ook betrokken partij blijven, en moet hij/zij ervaren dat ik met een goed beeld werk.

Dit betekent niet dat ik blindelings de probleemanalyses ga volgen van het netwerk. De belangrijkste persoon blijft de persoon met autisme, die ook mijn rechtstreekse cliënt is. Diens oordeel en goed voelen komt op de eerste plaats.

In een tweede gesprek worden dan ook zijn/haar perspectieven en verwachtingen verkend. Bij sommige cliënten is dit heel duidelijk, bij anderen kan dat nog een verdere verkenning vragen. In deze sessie probeer ik ook de probleeminventarisatie af te ronden.

Het is niet altijd zo dat ik onmiddellijk daarna start met een begeleiding van iemand. Het is ook heel goed mogelijk dat er eerst nog meer informatie rondom iemands denkstijl aan de omgeving moet worden doorgespeeld, en dat dit op zijn beurt dan weer voldoende is om een aantal aanmeldingsklachten te doen afnemen. Vooral naar school en werk toe komt dit voor.

Soms zijn er ook tegenstrijdige belangen, is de startvraag verschillend bij de persoon met autisme en zijn/haar netwerk. Het is de vraag van de persoon met autisme die ik voorrang geef, omdat het in de eerste plaats voor hem/haar zinvol moet zijn. En misschien kan later dan ook nog de vraag van het netwerk beantwoord worden. Het is echter zinloos om omgekeerd te werken, omdat er dan tegen de persoon met autisme gewerkt wordt, en een latere mogelijke begeleiding dan onmogelijk wordt.

Start een begeleiding wel, dan probeer ik een vaste structuur in de sessies te brengen door

- deze op hetzelfde moment te laten doorgaan
- dezelfde inhoud aan bod te laten komen
  - o evaluatie voorbije periode: meer goede dan slechte dagen of omgekeerd.
  - o Nieuwe elementen die belangrijk zijn voor mij? Of nieuwe vragen?
  - o indien huiswerk meegekregen: gelukt? Resultaten? Vaak zijn dit gedragsanalyses waar alternatieve gedragingen werden aangekoppeld, en die uit te proberen waren.
  - o Afhankelijk van vorderingen nieuw materiaal bespreken of verder werken aan vorige doelstellingen.

- met een klein ritueel te starten, om op die manier wat bekendheid op te roepen en mogelijke spanningen te verlagen. Dit kan zowel door een bepaalde manier van begroeten te gebruiken, door een kaars te doen branden, door bepaalde lichten aan of uit te doen, door iemands dossier te nemen en eerst de afspraken te noteren, etc...

De frequentie van sessies en intensiteit varieert, afhankelijk van wat de probleemstellingen zijn. Een sessie duurt nooit langer dan een uur, omdat een uur in een één-één situatie, pratend en denkend over veelal moeilijke zaken, ruim voldoende is. Dit zowel voor de cliënt, die vooral de emoties die hierbij spelen, moet verwerken, als voor mij, die het geheel moet blijven sturen en structureren.

Het minimumaantal keren dat ik op voorhand vastleg, is vijf. Dit vertel ik al van bij de start, om te vermijden dat mensen na de derde keer afhaken. Er moet immers wat tijd zijn om elkaar te leren kennen en eventuele weerstand te verminderen.

Het sturen en structureren doe ik in hoofdzaak door cliënten zelf zaken te laten neerschrijven, vraag en antwoordbladen te ontwikkelen, waarbij cliënten kunnen aankruisen wat passende antwoorden voor hen kunnen zijn, zoveel mogelijk concreet te werken, enz...

Het belangrijkste blijft bij dit alles natuurlijk dat je bij de vorm blijft sturen, maar dit niet doet bij de inhouden.

Basis van een begeleiding is dus vooral cognitief-gedragstherapeutisch, waarbij de drie G's een rol spelen (Gevoel, Gedacht, Gedrag). Deze invalshoek leent zich hier het beste toe, omdat je op een vrij analyserende manier tewerk kan gaan, voor materies die eerder abstract van aard zijn. De ervaring leert dat deze manier van werken het meest wordt geapprecieerd, omdat ze ietwat op les volgen lijkt, maar met dat verschil dat de probleemstelling door de cliënt werd aangereikt.

Veelal kunnen problemen teruggevoerd worden op de drie basiskenmerken van autisme: stereotiep denken en/of handelen, communicatieproblemen en relatieproblemen.

Door telkens met de vragen te werken:

- wat gebeurde er,
- waarom reageerde die persoon zo,
- wat zou hij/zij gedacht en gevoeld hebben,
- wat voelde jij,
- wat zou jij anders kunnen doen,
- wat zou een mogelijk gedrag van die persoon dan zijn geweest, enz...

Kan je een stuk inzicht bieden in communicatie- en relatieproblemen, voor die concrete situatie.

Voor het verwoorden van de gevoelens die als motivator dienen bij een bepaald idee en gedrag, is moeilijk. Het is dan ook niet ongewoon dat een deel van de sessies wordt gespendeerd aan het verkennen, benoemen en plaatsen van emoties en ideeën. Je reikt als het ware woorden aan.

Bij het zoeken naar alternatieve gedragingen kan het ook helpen om vragen te stellen zoals: wat zou er kunnen gebeuren als je dat niet deed, of als je iets anders zou doen, etc...

Wat er dus bereikt kan worden, is dat iemand met autisme zicht krijgt op bepaalde sociale gedragingen, en zijn eigen gedrag erin. Van hieruit kan je dan ook verder werken rondom zelfkennis, rond wat typerend is voor iemand, wat betekenisvol is voor zijn of haar persoonlijkheid, rond wat normaal/abnormaal in gedrag is. Op die manier kan ook het zelfvertrouwen en de zelfwaardering groeien. Het is immers een opluchting voor velen dat het

gedrag dat gesteld wordt door leden uit hun netwerk, niet persé onmiddellijk reactie is op gedrag dat door henzelf. Het feit dat iemand in een werksituatie een slechte dag kan gehad hebben, en dit afreageert op het moment dat hij thuiskomt, kan na een aantal keer immers de indruk geven van een gewoonte die ontstaat, en waarop de persoon met autisme niet adequaat kan reageren, en zich er dan ook gaat mee verzoenen dat ‘het nu eenmaal zo is, dat het normaal is dat er op hem/haar zo wordt gereageerd’.

Dit betekent nog niet dat in elke situatie nu beter wordt gereageerd, maar door inzicht te krijgen, kan er sneller worden geholpen met linken leggen, zaken helpen herkennen en op die manier ook sneller bepaald gedrag stoppen of stimuleren. Maar er blijft meestal wel een ‘trigger’, vertaler nodig.

Ook al is er inzicht in een situatie, daarom is er nog niet meer flexibiliteit.

Iemand vertelde me dat hij vooral problemen had bij ’t opvoeden van de kinderen, en dan vooral in de eetsituaties. De spelregels waren volgens hem duidelijk: je bleef aan tafel zitten totdat iedereen klaar was, en iedereen ruimde zijn eigen spullen op. Maar het ene kind was er precies beter in dan ’t andere. Na geschetst te hebben dat opvoeden ook met flexibiliteit had te zien, met een bepaalde soepelheid in regels, vraag ik hem om dit naar zijn eigen situatie concreter te maken. Dit lukt ook vrij goed, en dit deel benoemen we als de ‘foutenmarge’ die hij kan tolereren. Op het einde van de sessie vertelde hij me dat hij te onthouden vond dat opvoeden ook inhield dat hij soepelheid moest kunnen hanteren, en dat hij hiervoor een foutenmarge kon hanteren. In zijn eigen leven ging hij deze foutenmarge echter niet gebruiken, omdat hij van zichzelf wist dat hij voortdurend zou zitten berekenen of zijn foutenmarge niet te groot of te klein was, waardoor hij zijn aandacht niet meer bij het eten zou kunnen houden. Hij vond van zichzelf dat hij teveel zou veranderen.

De sessies zijn vaak ook ‘veilige’ momenten waar gedragingen die sociaal een betekenis hebben, kunnen worden uitgetoet. Cliënten weten dat ze niet ‘beoordeeld’ worden, en dat het ook nog een stuk spel is, waarin ‘blunders’ maken gerust kan.

### **Valkuilen die ik als psycholoog moet vermijden:**

- het gebruiken van voorbeelden als indicatie om na te gaan of iemand de essentie begrijpt. Ik heb de neiging om veel beeldspraak te gebruiken, en merk dat mensen met autisme heel goed zijn in het ombuigen van die beeldspraak, waardoor ze voorbeelden geven die typerend voor henzelf lijken, en lijken uit hun eigen leefwereld te komen, maar die eigenlijk geënt zijn op wat ik vertelde of vroeg.
- Het gebruiken van suggestieve vragen, of het zelf aanbrengen van ideeën.
- Het idee dat als iemand bij mij in mijn bureau een probleem goed kan analyseren, en hij/zij hier ook een goed alternatief gedrag kan aan koppelen, dit ook meteen als garant kan staan voor kans op slagen op ’t moment dat dit probleem zich opnieuw voordoet. Door het creëren van een veilige en gestructureerde omgeving, is er een betere kans op het vinden van oplossingen. Bij een volgende sessie blijkt al snel dat er veel randelementen nog niet in kaart zijn gebracht die eigenlijk als stoorzenders werken.
- Té open vragen stellen: de meeste mensen met autisme vinden bv. de vraag: ‘hoe is het geweest?’ een slechte vraag, die het gesprek dan ook stil legt, net zoals ‘vertel eens...’

- Te snel meegaan in het plaatsen van de oorzaak van een probleem in het autisme, in de persoonlijkheid die ontwikkeld is doorheen het autisme, en geen oog meer hebben voor mogelijke andere oorzaken.
- Niet waken over de eigenheid van iemand. Het is allerm minst de bedoeling van een begeleiding om iemand fundamenteel te veranderen. Het kan dan ook dat iemand voor zijn netwerk net meer autistisch wordt, ipv minder. Bedoeling is nog steeds dat mensen zichzelf durven zijn, zich beter met zichzelf voelen. Als hij/zij voordat een begeleiding startte, zo hard compenseerde dat hij/zij minder autistisch leek, dan kan het netwerk van iemand net teleurgesteld raken in de begeleiding.
- Té betrokken zijn op de omgeving, het netwerk, waardoor de cliënt het gevoel krijgt dat ik niet objectief meer ben, maar de kant van het netwerk kies, waardoor er wantrouwen en/of weerstand optreedt.