

## Over AUTISME door Marianne de Jonge

Mensen met autisme staan zo ontzettend anders in de wereld dan mensen zonder autisme; ze voelen zich op de verkeerde planeet.

Autisme is daarom voor mensen zonder autisme niet ècht te begrijpen.

Daarom is het essentieel om zoveel mogelijk kennis over hoe zij in de wereld staan te verzamelen voor de mensen die hen begeleiden. Kennis vanuit de theorie, maar vooral vanuit directe ervaring van mensen met autisme. Zo worden er handvatten aangereikt voor de begeleiding, waardoor negatieve ervaringen, ontstaan vanuit onbegrip, voorkomen kunnen worden.

### Hoe uit autisme zich?

#### *Diagnostische criteria*

Bij mensen met autisme zijn in het gedrag in meer of mindere mate stoornissen waar te nemen op het gebied van:

- (verbale en non-verbale) communicatie
- sociale vaardigheden/interactie
- Verbeelding/repetitief patroon van interesses/activiteiten

Deze drie gebieden samen worden een triade genoemd.

#### *Uitgewerkte fenomenen*

- Er is een kwalitatieve beperking in de **sociale interactie** en sprake van éénrichtingsverkeer. Sociale wederkerigheid is afwezig. Mensen blijven in de ogen van mensen met autisme onvoorspelbare wezens, die je echt niet kunt begrijpen of aanvoelen. Zij hebben moeite met grotere groepen / sociale finesse.
- Er is een kwalitatieve beperking in de **(non)verbale communicatie**. De spraak blijft éénrichtingsverkeer. Gevoelens zijn moeilijk onder woorden te brengen. Gebarentaal en mimiek zijn problematisch. De decodering is vaak traag; wat bedoelt iemand? De taal is erg beperkt in functionaliteit; taal wordt bijvoorbeeld niet vanzelfsprekend gebruikt om hulp te vragen. Op taalgebied ligt het probleem voornamelijk in de niet-technische kant.
- Er is een stoornis in het verbeeldings-/voorstellingsvermogen. Dat betekent dat het moeilijk is om een juiste voorstelling van iets te maken. Het is moeilijk een beeld van verleden of toekomst te vormen. Het is moeilijk iets voor te bereiden of te verwerken. Er is een stroefheid in het denken. Er is geen fantasie of juist te veel fantasie. Interesses zijn beperkt. Er is stereotiep gedrag en denken. Er wordt rigide vastgehouden aan een scenario of in het verleden gelegde verbanden. Het is moeilijk het geleerde te veralgemeniseren.
- Er is een opvallend beperkt, zich herhalend stereotiep **gedragspatroon**, belangstelling en activiteiten. Er is weerstand tegen veranderingen.

Deze eerste vier fenomenen doen zich voor vóór het derde levensjaar.

- Het vermogen om details in de **waarneming** tot een zinvol geheel samen te voegen is verminderd. Daardoor wordt de wereld niet begrepen, hetgeen chaos en angst veroorzaakt.
- Het vermogen om een **geschikte strategie** te kiezen, uit te voeren en te evalueren om problemen op te lossen is beperkt.
- De verstoorde **ontwikkeling van het ik-bewustzijn** treedt op in eerste drie levensjaren. Daardoor is er onvoldoende bewustzijn van eigen persoon afgegrensd van omgeving. De persoon kan zich daardoor onvoldoende verbinden met en integreren in omgeving.

### **Terminologie**

**PDD**= Pervasive Developmental Disorder =**POS**=Pervasieve Ontwikkelings Stoornis; grijpt in in denken, voelen, gedrag; doordringt alle domeinen van het leven.

**PDD-AD**=PPD-Autistic Disorder=kernautisme; voldoet aan strenge regels waarbij op alle gebieden van de triade beperkingen aanwezig zijn.

**PDD-NOS**= Not Otherwise Specified=**APOS**=atypische ontwikkelingsstoornis; niet alles van de triade is van toepassing= restcategorie.

**ASS**=autisme spectrum stoornis, hieronder valt alles dat met autisme te maken heeft

De stoornis in de **sociale interactie** kan zich op verschillende manieren uiten;

- Aloof; afzijdig en in zichzelf gekeerd
- Passive; laat contact toe maar neemt zelf geen initiatief
- Active but odd; zoekt spontaan en actief contact op vreemde en claimende manier
- Over-formal, stilted; stijf/houterig, overmatig beleefd en vormelijk

### **Asperger**

Er is discussie over of Asperger een aparte ontwikkelingsstoornis is of een variant van autisme. In het sociale valt vooral het egocentrisme op. Het verlangen om met leeftijdsgenoten in contact te komen is soms sterk aanwezig, maar het vermogen is beperkt of ontbreekt. Mensen met Asperger zijn sociaal naïef, waarheidsgetrouw en kunnen soms gênante opmerkingen maken.

De taal is vaak perfect, formeel, betweterig, overdreven. Oppervlakkige gesprekken zijn vaak geen probleem, maar het inleven in de ander in het gesprek is een probleem.

De stemintensiteit is vaak abnormaal. Ook praat iemand vaak te langzaam of te snel en kan de spraak monotoon zijn. De blik is doorgaans ongewoon, vaak fixerend.

Gelaatsuitdrukking, gebaren en lichaamstaal zijn beperkt.

De grove motoriek is vaak gestoord, waardoor onhandigheid op kan treden (vooral als er andere mensen bij zijn). Het interessepatroon wordt vaak duidelijk in het intens bestuderen van, verdiepen in een onderwerp. Routines en rituelen zijn van een hoog niveau.

## Oorzaak

Autisme kan gezien worden als een neuropsychologische aandoening met als uiting een stoornis in het kenvermogen. Er zijn problemen in de informatieverwerking.

De oorzaak van het waarneembare gedrag ligt volgens deze theorieën in:

- **Autistisch denken**, Theory Of Mind (TOM); de ik-ander differentiatie gestoord. Voor iemand met autisme 'denkt de ander zoals ik'. Het inleven in gevoelens, gedachten, ideeën en bedoelingen van anderen is daarmee verstoord. Dit beïnvloedt het sociale waarnemings- en begripsvermogen en dus het afstemmen op het gedrag van anderen, hetgeen de oorzaak is van een gebrekkige sociale interactie. Je hebt namelijk pas echt contact als je weet hoe je zelf in elkaar zit en hoe de ander in elkaar zit.
- **Centrale coherentie (CC)**; er is een verminderd vermogen om details in de waarneming tot een zinvol geheel samen te voegen. Centrale coherentie zorgt voor snelle betekenisverlening. Een stoornis in de CC veroorzaakt associatief denken. Daardoor is het moeilijk om achter het gedrag te kijken. Bijvoorbeeld, als er eens geschreeuwd is tijdens een ruzie, zal schreeuwen aan ruziemaken gekoppeld blijven.
- **Executive Functioning** is gestoord; dit is het vermogen om voor oplossingen van een probleem de juiste strategie te kiezen, uit te voeren en te evalueren. Er is een probleem met de cognitieve flexibiliteit en daardoor met het verdelen van aandacht en plannen van gedrag. De oorzaak kan zijn dat info verloren gaat. Daarom wil iemand steeds hetzelfde doen of dwaalt af van waar hij mee bezig is.
- **Autistische waarneming**. Fysiek zijn de zintuigen goed. De informatie die de zintuigen binnen komt wordt echter anders verwerkt. De subfuncties zijn hyper, hypo of ze fluctueren. De betekenisverlening van zintuiglijke functies is daardoor beperkt. Mensen met autisme hebben veel last van zintuiglijke moeilijkheden. Er kan een overgevoeligheid zijn voor licht, voor bepaalde geluiden, in het voelen voor bepaalde materialen, voor bepaalde geuren. Er is een beperkt vermogen om lichaamssignalen te beluisteren. Dat kan zich uitstrekken tot het niet goed waarnemen van slaap, pijn en ziekte of wanneer te stoppen met eten. Er is een probleem om details in de waarneming tot een zinvol en betekenisvol geheel te voegen. Dit is nodig om te kennen en tot zinvol handelen te komen. Mensen met autisme zijn minder in staat om waarnemingen te betrekken op begrippen. Waarnemingen blijven zo op zichzelf staan, zonder gekend of begrepen te worden. Er is dus een beperking om tot kennis te komen. Ze kunnen zich daarom minder adequaat invoegen in de wereld om zich heen.
- **Empatisch vermogen** (=zich kunnen verplaatsen in de ander): ontbreekt. Dit veroorzaakt ook een stoornis in de communicatie, het taalgebruik en het contact met de ander. Doordat ze niet tot kennis komen, begrijpen ze de wereld niet. Ze beleven daardoor chaos, hetgeen angst veroorzaakt. Angst kan verminderd worden door stereotype gedragspatronen; deze zorgen namelijk voor voorspelbaarheid. Door problemen in tot kennis komen ontstaat er een stoornis in het voorstellingsvermogen.

Oftewel; 'Mensen met autisme hebben een andere kijk op de werkelijkheid. Bij hen is er biologisch iets fout gelopen met de aangeboren intuïtie om achter de waarnemingen een zin te zoeken. Ze hebben een probleem met verbeelding. Ze hebben problemen om het

'letterlijke' te overstijgen. Zij 'denken' stroever en kunnen hun geest niet voldoende van de werkelijkheid ontkoppelen om van 'ginds uit' (vanuit dat zelfbewustzijn, dat vermogen tot abstractie) op de gebruikelijke manier deel te nemen aan onze conversaties, ons sociale verkeer, onze interesses.'

De informatie die binnenkomt in de hersenen wordt op een gestoorde manier verwerkt. Het leggen van verbanden wordt daardoor bemoeilijkt. Door de moeite met betekenis toevoeging, is het moeilijk om los te komen van de waarneming, om achter de waarneming de betekenis te zien. De mens met autisme begrijpt niet hoe wereld in elkaar zit. Mensen met autisme hebben een onvermogen.

Niets is voor hen duidelijk en vanzelfsprekend. Vanuit zichzelf zijn mensen met autisme steeds bezig een systeem in de wereld te zoeken, om zoveel mogelijk te begrijpen. Overleven kost alle energie.

### **Voorwaarde voor ondersteuning**

Om mensen met autisme te kunnen helpen is het nodig om veel over autisme te weten; literatuur, ervaringen van ouders en vooral van mensen met autisme zelf\* kunnen daarbij van groot nut zijn.

Nodig is een goed, onbevooroordeeld observeren van gedrag. Als professional proberen om erachter te komen hoe iemand de wereld ervaart, wat de oorzaak is van hetgeen in het gedrag zichtbaar is. Hoe is iemands denkstijl? Wat zijn de obstakels en hoe kunnen die opgeruimd worden?

### **Eigen ervaringen**

Gunilla Gerland verwoordt het zo in het boekje: 'Een echt mens'.

'Ik wilde vaardigheden leren, geen feiten....Wat ik moest leren, was hoe je de weg vond op school, hoe je moest spelen en hoe mijn lichaam aan elkaar hing. Als ik nog moest leren hoe ik in de alledaagse werkelijkheid moest overleven, hoe kon ik dan belangstelling opbrengen voor....'

'Ik was heel eenzaam en begon daar steeds meer onder te lijden. Het was niet de eenzaamheid op zich die me ongelukkig maakte, maar wel het feit dat ik me met anderen vergeleek en normaal wilde zijn, normaal en gewoon zoals zij.'

'...niet precies wist hoe mijn lichaam in elkaar zat en hoe het zich tot de kamer verhiel.'

'Als ik ermee klaar was te denken wat ik zou gaan zeggen en op die manier mijn stem de opdracht gaf het te zeggen, dan was de gelegenheid om te praten meestal al voorbij.'

'Ik kon niet wandelen en ondertussen praten, omdat ik niet automatisch kon lopen, maar de hele tijd moest denken om te kunnen lopen.'

'Ik kon geen stress verdragen. Stress kon in twee minuten al de energie opvreten die ik nodig had om een hele dag door te komen... Ik leefde steeds op de grens van wat ik aankon... slapen... Anders vermocht ik niet de mens die ik was manueel te besturen, de krachten te manoeuvreren die nodig waren om de hele tijd alles te denken wat ik moest denken om iets te kunnen doen.'

## **Welke houding ondersteunt iemand met autisme?**

Omdat mensen met autisme een groot onvermogen hebben, is het nodig dat mensen zonder autisme zich aanpassen in hun communicatie en sociale gedragingen, zodat iemand met autisme hen beter begrijpt. Een omgekeerde integratie is nodig.

Degene die omgaat met iemand met autisme ondersteunt hem als volgt;

- ❖ Stimuleer een positief zelfgevoel (geluk, iemand is een waardevol individu)
- ❖ Toon respect.
- ❖ Wees neutraal vriendelijk
- ❖ Wees feitelijk en duidelijk
- ❖ Wees voorspelbaar en concreet
- ❖ Straal rust en kalmte uit
- ❖ Schep orde in de chaos
- ❖ Benoem gevoelens direct
- ❖ Bied structuur (met spontane variatie)
- ❖ Verduidelijk en vereenvoudig
- ❖ Help de dagorde en activiteiten in te richten volgens het niveau dat iemand met autisme zelf begrijpt
- ❖ Moedig aan, laat dingen zoveel mogelijk zelfstandig doen
- ❖ Zorgen dat iemand gemotiveerd raakt
- ❖ Wees tolerant en geduldig (mensen met autisme leren traag)
- ❖ Beloon als iets goed gaat
- ❖ Wees je bewust van je eigen normen met betrekking tot kwaliteit van leven; bv tav sociale leven, vrije tijd.

## **Ondersteuning in de volwassenheid**

Iemand met autisme voelt zich afgesneden van de werkelijkheid, los van de rest. Dit kan een gevoel van mislukking geven, wanhoop, onmacht zich staande te houden in de voor hem zo moeilijke wereld. Hij krijgt het gevoel te falen en zich angstig voelen.

Door de manier waarop iemand met autisme in de wereld staat, zorgen onvoorspelbaarheid en onduidelijkheid voor chaos. De mens met autisme dreigt de greep op de situatie te verliezen. Dit zorgt voor stress, angst, onzekerheid en een negatieve zelfwaarde. Door zelf het heft in handen te nemen en een eigen duidelijkheid en structuur te scheppen, krijgt hij weer greep op de situatie. Daar klampt hij zich aan vast.

Natuurlijk is er dan een weerstand tegen veranderingen; hij gaat iets verliezen dat zorgvuldig is opgebouwd. Dit kan tot boosheid leiden, hetgeen weer een gevoel van falen oproept.

Als er voor mensen met autisme voorspelbaarheid en duidelijkheid geboden wordt, vermindert dit de angst en geeft een gevoel van veiligheid en rust. Er ontstaat ruimte om dingen zelfstandig te ondernemen, er komt openheid voor sociale interactie en er is plek om nieuwe dingen te leren.

Het is, zowel voor mensen zonder als voor mensen met autisme, nooit te laat om bij te scholen. Zo kunnen mensen met autisme ondersteund worden in het minder falen in het leven. Mensen met autisme kunnen uit mislukkingen gehaald worden en ondervinden dat ze meer kunnen dan ze dachten. Dat vraagt van veel geduld en inlevingsvermogen, zodat er niet teveel gevraagd wordt.

Externe/uiterlijke motivatie is vaak nodig, omdat mensen met autisme weinig redenen uit zichzelf halen. Wat eerst een externe motivatie is, kan later intern worden. Mensen met autisme kennen of beheersen alleen dat wat hen door anderen geleerd is. Generaliseren van vaardigheden is niet vanzelfsprekend. Het is daarom belangrijk dat op allerlei gebieden de dingen die geleerd zijn in meerdere situaties toegepast worden (in een beperkte veilige situatie stap voor stap de context van hun vaardigheden uitbreiden).

### ***Communicatie***

Het communicatievermogen van iemand met autisme is gestoord. Dit geldt zowel voor de verbale als de nonverbale communicatie.

Veel mensen met autisme begrijpen van hetgeen gezegd is slechts een deel. Het is zaak de taal zo concreet mogelijk te houden (itt 'goed', 'mooi', 'netjes'). Er wordt lastig veralgemeniseerd bij concrete begrippen (als een beker blauw is met een oor, is het niet vanzelfsprekend dat iets dat rood is zonder oor ook een beker is).

Er zijn veel niet ter zake doende associaties.

Abstracte begrippen zijn nog lastiger te pakken dan concrete.

En nog moeilijker is het om te lezen vanaf iemands gezicht. (Door de waarneming van het detail is het geheel moeilijk te doorzien; er wordt bijvoorbeeld gekeken of er tanden te zien zijn; dan lacht iemand dus...)

De mens met autisme is een visuele denker. 'Mijn eerste begrippen is altijd in beelden, dat is mijn eerste taal.'

Door een alternatieve vorm van communicatie kunnen mensen met autisme de wereld beter begrijpen. Door te vereenvoudigen, verhelderen en verduidelijken kunnen mensen met autisme informatie beter begrijpen en onthouden. Zuinig zijn met gesproken taal kan helpen, zowel door ons als door hen.

Verduidelijken van informatie kan door het visueel te maken (plaatjes of eenvoudige teksten) dit is sterk en blijvend in tegenstelling tot de vluchtige taal. Uitgangspunt bij visualiseren is dat het passend is bij de persoon.

### ***Zelfredzaamheid***

Er is bij mensen met autisme een enorme drang om zo normaal mogelijk over te komen. Intuïtief, spontaan, natuurlijk werken is voor hen echter onmogelijk.

Als motto voor iemand met autisme geldt; 'Help mij waar dat nodig is, maar laat mij zo veel mogelijk zelfstandig doen.'

Er is zoveel vanzelfsprekend voor degene die het geheel begrijpt, maar zo weinig is vanzelfsprekend voor iemand die zich verliest in details.

Alles moet worden aangeleerd. Daarom moeten in een leerproces geen details vergeten worden. Het globale proces moet uiteengehaald worden in een aaneenschakeling van achtereenvolgens te nemen stappen (bv elke stap in 'strijken' in afzonderlijke handelingen duidelijk omschrijven) (denk aan je eerst autorijles, hoe je aan alles tegelijk moet denken en nu alles vanzelfsprekend doet). Via taakanalyse kunnen vaardigheden als uiterlijk, hygiëne, met geld omgaan en reizen geleerd worden. Het is vaak nodig om de mensen steeds onafhankelijker een taak te laten uitvoeren; van fysieke ondersteuning via aansporen tot zelfstandigheid.

Deelaspecten van complexere taken kunnen mensen met autisme zo zelfstandig mogelijk zelf verrichten. Door kaartsystemen kan een grotere zelfstandigheid bereikt worden. En wel met een systeem dat voor deze persoon het gemakkelijkste is; niet dat iemand ze op zijn tenen moet lopen. En welk soort communicatie motiveert het meest? Bijvoorbeeld om dingen vragen, leren de functie in verschillende situaties toe te passen. Doordat de essentie van een vaardigheid vaak niet begrepen wordt, is het belangrijk actief te werken aan veralgemeniseren van de vaardigheden. En wel in situaties die voor deze persoon zinvol zijn.

### ***Werk***

Werk biedt een gelegenheid om meer in harmonie met de omgeving te zijn en een deel van de handicap naar achteren te verschuiven. Iemand met autisme lijkt het meest normaal en gelukkig als hij werkt. Tenminste als er zinvol gewerkt wordt aan een doorzichtige duidelijke taak.

Voor *werk* geldt ook hetgeen geldt voor *zelfstandigheid*. (Concreet, duidelijke visueel voorgestelde taken, stapsgewijze ontwikkeling)

Zo kan werk ontspannend werken en bijdragen aan een gevoel van succes.

### ***Vrijtijdsbesteding***

'Wat is vrije tijd toch hard werken voor iemand met autisme'. Ook zichzelf zinvol bezighouden doet iemand niet uit zichzelf, maar moet worden aangeleerd. Iemand met autisme heeft iemand anders nodig om te leren hoe hij met zijn vrije tijd op een juiste en zinvolle manier om kan gaan. Het zijn 'ontspanningsvaardigheden' die aangeleerd moeten worden. Natuurlijk wordt hierbij rekening gehouden met privacy, eigen ruimte en ritme. Een aantal zeer eenvoudige activiteiten en vormen van structuur die hij begrijpt kan ervoor zorgen dat iemand met autisme zich minder mislukt voelt.

Er zijn vaardigheden die thuis gedaan kunnen worden en met anderen.

Alleen; tekenen, kleuren (mandala's), puzzelen, tijdschriften inkijken, naar muziek luisteren, tv-kijken, postzegels verzamelen, naaien, borduren, darts, kaartspelen. Socialiseren van vaardigheden, activiteiten met anderen; darts, bowlen, kaarten, bordspelen.

Kijkactiviteiten; concert, sport.

Voor mensen met autisme is het goed dat er een interesse gekweekt wordt voor sport; liefst intensieve lichamelijke inspanning (endorfine zorgt voor een prettig gevoel en sport geeft sowieso een prettig, ontspannen gevoel en levensvreugde en zelfvertrouwen) in een individuele sport, bijvoorbeeld zwemmen of joggen.

Voor *zelfredzaamheid, werk en vrije tijdsbesteding* geldt steeds dat een structuur in tijd, ruimte en activiteiten veel veiligheid geeft. Als duidelijk is wat iemand gaat doen, waar, wanneer, hoe, hoe lang, met wie en wat daarna, geeft dit rust, grotere zelfstandigheid en minder problemen.

### ***Sociale vaardigheden***

In de loop van de jaren blijft de wederkerigheid moeilijk. De interesse voor mensen zal groeien, maar communicatie en sociale omgang van mensen met autisme zal steeds 'bizar' blijven; het blijft voor iemand met autisme moeilijk om sociaal gedrag en communicatie te begrijpen.

Doordat er een verlangen is naar meer contact, lijden mensen met autisme onder hun eigen onkunde. 'Mensen zijn vreselijk ingewikkeld, het is zo moeilijk met hen te communiceren en hun gedrag is zo moeilijk te begrijpen'. Het sociale gedrag wordt als 'data' ervaren; sociale interacties zijn 'abstracte symbolen in permanente beweging'. Het menselijke gedrag is altijd een probleem. Mensen met autisme moeten leren wetenschappelijk te begrijpen wat andere mensen intuïtief begrijpen.

De sociale factor binnen een situatie wordt niet gezien. Een gezichtsuitdrukking wordt niet in de sociale situatie geplaatst. (Een bank op een afbeelding wordt gezien, maar niet dat mensen verdrietig zijn omdat iemand overleden is).

Niets in het sociale is vanzelfsprekend, bijvoorbeeld; hoeveel oogcontact moet je maken? Vaak is de combinatie oogcontact - spreken al te veel.

Om zo normaal mogelijk te zijn kunnen mensen met autisme (na)doen wat andere mensen doen, zonder het werkelijk te begrijpen. Er is een enorme onmacht, de subtiele regels die aan de basis liggen van sociaal gedrag worden niet begrepen. Mensen met autisme zijn werkelijk gemotiveerd; verwijt en ongeduld zorgt voor nog dieper in de put raken. Mensen met autisme lopen constant op hun tenen om boven hun handicap uit te komen en toch mislukken ze zo vaak. Negatieve kritiek is daarom moeilijk te aanvaarden. Positieve bekrachtigers werken zoveel beter!

### ***Seksualiteit***

Ook met betrekking tot seksualiteit is het een probleem om verder dan de waarneming te gaan. Geslachtsorganen zijn daardoor niet meer een taboe dan andere lichaamsdelen. Les over lichaamsdelen kan hierbij helpen. De meeste mensen met autisme hebben zich te weinig sociaal normbesef eigen gemaakt, zodat schaamte of zich schuldig voelen vaak niet voorkomt. Mensen met autisme hebben seksuele gevoelens, maar ze begrijpen ze minder. Een seksuele relatie is moeilijk te begrijpen. Abstract begrippen als vrijen zijn moeilijk te begrijpen. Wederzijdsheid van een relatie is moeilijk als je je moeilijk kunt inleven in intenties, emoties en ideeën van een ander. Een vaste verhouding opbouwen en vasthouden verloopt bovendien niet via vaste, voorspelbare regels. Individuele counseling bij een vertrouwenspersoon is belangrijk.