

Verzamelde ervaringskennis uit het SGL-netwerk

Maart 2018, *Andrea Fokkens, Marieke Werkman, Jeanet Landsman*



1 Inleiding

De Sensatie van een goed leven is een vierjarig onderzoeksproject met als doel een praktisch zorgtraject¹ te ontwikkelen voor het vinden van een prikkelbalans voor mensen met een Autismespectrumstoornis (ASS of kortweg 'autisme') en een verstandelijke beperking (VB), hun begeleiders, ouders en leerkrachten. Hoe dit zorgtraject eruit zal zien, is nu nog niet duidelijk. Zoals het nu lijkt zal het globaal vier onderdelen bevatten:

- 1) **algemene kennis** over wat we verstaan onder prikkelverwerking bij autisme en een verstandelijke beperking en 'Een Goed Leven';
- 2) **in kaart brengen** prikkelprofiel van de persoon en de omgevingsfactoren;
- 3) **aanpak** gericht op de persoon, de ruimte en de personen om hem/haar heen en
- 4) **evaluatie** van die aanpak.

In een voortdurende dialoog met mensen met autisme, hun ouders, begeleiders en leerkrachten koppelen de onderzoekers in dit project ervaringskennis aan wetenschappelijke kennis over prikkelverwerking. Het verzamelen van de ervaringskennis gebeurt door middel van een aantal netwerkbijeenkomsten

Er zijn nu drie van deze netwerkbijeenkomsten geweest, in maart, juni en november 2017. Bij iedere netwerkbijeenkomst zijn er observatoren (onderzoekers TGO/UMCG) aanwezig die aantekeningen maken van de bijeenkomsten. Daarnaast wordt de informatie die de deelnemers gedurende de werkgroepen opschrijven, mee genomen hebben of via de mail toesturen (zoals flapover teksten, post-its, formulieren, filmpjes, collages en verhalen) verzameld. Al deze inbreng wordt samengevoegd tot een verslag en gebruikt bij verdere analyse. De analyse wordt gedaan met het kwalitatieve analyse programma Atlas.ti. Hiermee wordt de informatie over een bepaald onderwerp, bijvoorbeeld prikkelverwerkingsproblematiek, gebundeld.

De bevindingen van deze analyse worden in dit document beschreven. Hier worden dus de ervaringen en meningen vanuit het netwerk beschreven vanuit het dagelijks leven van, met en rondom mensen met ASS en VB. Dit zegt niets over wetenschappelijke onderbouwing. Dat is beschreven in de inventarisatie uit wetenschappelijk onderzoek. Juist met de combinatie en overbrugging van en tussen praktijk en wetenschap hopen we tot inzichten te komen voor het ontwikkelen van het zorgtraject.

¹ Eerder werd gesproken over methodiek, deze term blijkt niet dekkend. Een nieuwe passende term is er nog niet. Tot dan wordt er gesproken over zorgtraject. Daarmee wordt het woord 'zorg' breed gezien, dus alle zorg die er is rondom iemand met ASS en VB, ook de zelfzorg. Dit document bevat informatie waar nog wel van methodiek gesproken wordt.

Onder iedere paragraaf wordt in blokjes weergegeven welke punten van belang kunnen zijn voor de ontwikkeling van het eindproduct. Deze samenvatting is niet volledig en bij het lezen van de tekst kunnen dus best ook andere associaties opkomen die van belang zijn.

2 Inzichten en kennis vanuit de netwerkbijeenkomsten

2.1 Belang van het onderwerp

In de netwerkbijeenkomsten komt naar voren dat het onderwerp, prikkelverwerking bij ASS en VB heel erg raak is. Het is erg belangrijk dat hier aandacht voor is, juist voor de combinatie van autisme en een verstandelijke beperking met daarbinnen de focus op prikkelverwerking. Op dit gebied valt nog zoveel te leren en te verbeteren. Het onderwerp prikkelverwerking wordt als belangrijk ervaren omdat het heel veel impact heeft op het dagelijks leven van mensen met ASS en een VB en er nog weinig kennis over is. Bij alle werkgroepen wordt als belangrijk aspect benoemd dat kennis in het algemeen over prikkelverwerking bij ASS en VB en specifiek over de persoon vaak nog ontbreekt of minimaal is op de plekken waar deze mensen wonen, leren en werken. Tegelijk: wat bij de ene persoon werkt, hoeft niet bij de andere ook te werken. Een deelnemer in het netwerk vindt dat het lastig is om echt goed voeling te krijgen met doelgroep, uiteindelijk kunnen we het ons namelijk niet echt goed voorstellen hoe het is om autisme te hebben, zeker niet als er ook nog sprake is van een verstandelijke beperking. Het is belangrijk om niet te generaliseren. Het is vaak heel lastig om als begeleider of ouder te zien wat er omgaat in het hoofd van de persoon met ASS en VB. Je hebt te maken met heel veel verschillende situaties en instanties met verschillende aanpak, dat maakt het moeilijk om te weten wat je moet doen. Ook is de diagnose aan bod gekomen, men vraagt zich af wat eigenlijk een licht verstandelijke beperking is: wanneer is iemand wel en wanneer niet verstandelijk beperkt, hoe verhoudt zich dit met het autisme? Vragen die van belang kunnen zijn bij de ontwikkeling van het zorgtraject. Hoe gaan we om met verschillen in de doelgroep, en is het van belang om onderscheid te maken tussen doelgroepen?

Belang van onderwerp
Kennis over prikkelverwerking is belangrijk.
Kennis brengen op de plekken waar de mensen wonen, leren en werken.
Het is belangrijk om de methodiek specifiek te kunnen maken voor 1 persoon met ASS en VB.
Het is heel lastig om te zien wat er omgaat in het hoofd van de persoon met ASS en VB.
Wat bij de ene persoon werkt, hoeft niet bij de andere persoon ook te werken.
Verschillen in doelgroep, onderscheid van belang?

2.2 Prikkelverwerking: ervaringsdeskundigen

Tijdens de netwerkbijeenkomsten zijn ervaringen aan bod gekomen van personen zelf met ASS en een lichte verstandelijke beperking, personen met ASS en normaal tot hoog IQ en ouders van personen met ASS en een VB. Deze ervaringsdeskundigen in het netwerk zijn belangrijk om meer te weten te komen over de invloed van prikkelverwerkingsproblemen op hun leven. Een ervaringsdeskundige vertelt altijd met eigen autisme bezig te zijn, deze persoon zelf moet er mee leven. Ze ervaart veel moeite met al die prikkels, veel verwerkt deze persoon slapend, en ze heeft dan ook erg veel slaap nodig.

Een andere ervaringsdeskundige vertelt over het catatonisch zijn van hun kind, uren in dezelfde houding en zich onttrekken aan alles in de omgeving. Weer een andere ervaringsdeskundige ouder vertelt over de onmacht die gevoeld wordt, als je ziet dat je kind 'niet goed in het vel zit'. En ook hoe moeilijk het is om daar wat aan te doen, als ouder en als begeleider of leerkracht. Een ander vertelt dat het escaleren van een situatie voor de persoon met ASS en VB zelf heel traumatisch kan zijn, met als gevolg dat die situaties vermeden worden. De persoon loopt trauma's op van eigen gedrag. De ervaring van ervaringsdeskundige personen met ASS is dat ze moeite hebben met dagelijkse dingen overzien, en informatie verwerken. Ook vinden ze het vaak erg lastig om uit te leggen hoe het werkt bij zichzelf. Bijvoorbeeld bij problemen waar deze persoon tegenaan loopt in de maatschappij, hoe kan deze persoon aan iemand duidelijk maken hoe bepaalde dingen ervaren worden? Als je bijvoorbeeld met een instantie belt, hoe leg je uit dat je meer tijd en uitleg nodig hebt? Er wordt dan vaak onbegrip ervaren. Een andere ervaringsdeskundige persoon met ASS vindt emotionele situaties heel lastig, daar gaat deze persoon weg van, "doet de luiken dicht". Weer een andere ervaringsdeskundige licht toe dat mensen niet begrijpen waarom deze persoon dingen doet, waardoor miscommunicatie ontstaat. 'Wat moet ik met mensen, wat moeten mensen van mij?' Daarnaast is de ervaring dat lege tijd zonder betekenis veel stress kan opleveren, onduidelijkheid. Ook wordt er gesproken over minderwaardig voelen, het moeilijk mee kunnen komen in de maatschappij. Overschatting speelt hierbij een rol wordt gezegd, want vanaf de buitenkant is vaak niet te zien dat er een probleem is. Ook geeft iemand aan last te hebben van vooroordelen: "ga jij maar ICT doen".

Als er te weinig verwerkingstijd is voor (teveel) indrukken en als de persoon gebeurtenissen niet kan "begrijpen", uit zich dat in bijvoorbeeld terugtrekken of stiller worden. Wat vaak wordt benoemd, is dat mensen met ASS en VB heel gevoelig zijn voor sfeer en emoties, terwijl ze dat gevoel vaak niet kunnen plaatsten en er dus extra door 'in de war' raken. Dat is dan niet direct zichtbaar, maar pas aan het eind van de dag. Dat kost veel energie. Een ervaringsdeskundige ouder licht toe dat dit ook bij hun kind zo is, zelfs gevoelig voor mimiek van anderen. En dat dingen zich vaak opstapelen, geluiden, blikken, verwarring. De zogenaamde 'emmers' raken vol gedurende de dag. Een ervaringsdeskundige vertelt over uitgestelde reactie, op moment zelf kan een prikkel prima te verdragen zijn, maar later volgt een reactie op de impact van de prikkel.

Prikkelverwerking: ervaringsdeskundigen
Uitgestelde reactie.
Lastig uit te leggen hoe het werkt door de persoon zelf.
Opstapelen van prikkels.
Miscommunicatie.
Verwerkingstijd.

2.3 Prikkelverwerking: begeleiders en leerkrachten

Situaties die door begeleiders worden ervaren als situaties die de balans kunnen verstoren bij personen met ASS en VB zijn bijvoorbeeld wisselingen. Wisselingen in personeel of medicatie, of roosters en schema's die niet kloppen of veranderen en wisseling van de ene naar de andere situatie. Die overgangsmomenten zijn vaak onduidelijk, bijvoorbeeld van dagbesteding of school naar huis.

Een leerkracht herkent de uitgestelde reactie die eerder genoemd is door ervaringsdeskundigen. Ogenschijnlijk is er niets aan de hand en plots grijpt een leerling naar haren of gooit iets naar een ander. Wat, wanneer is er iets gemist? Of is het al van veel langer geleden? Hoe kan je een uitgestelde reactie herkennen? Iemand anders vult aan dat iemand vaak niet zegt wat hij bedoelt, je komt er als begeleider of ouder dan pas later achter wat het probleem was. Er wordt een voorbeeld gegeven van een persoon met ASS en VB die erg gespannen was. Achteraf komt de begeleider erachter dat de tuinman heeft gezegd dat het bijna Sinterklaas is, dat heel veel spanning opgeroepen bij de cliënt. De vraag is: 'wat kun je eraan doen om er achter te komen wat er echt aan de hand is?' Ook wordt een voorbeeld genoemd van een persoon met ASS en VB die een keer bedreigd is door iemand met een baard, nu zijn alle mannen met baarden eng. Agressie vindt soms ook plaats omdat dit duidelijkheid creëert, als A gebeurt, gebeurt vervolgens altijd B, dat is een vorm van structuur zoeken is de ervaring van een begeleider.

Elk individu is verschillend, en dan heb je ook nog te maken met de groepsdynamiek. Veel moet in een groep, terwijl persoon dat liever niet heeft of het voor de persoon niet de beste situatie is om in een groep te zijn. En de begeleiders vertellen dat er vaak opnieuw moet worden begonnen, door nieuwe collega's. Steeds opnieuw het wiel uitvinden en soms is het wiel 'niet goed uitgevonden'. Zeker ook bij oudere cliënten waar verwanten minder in beeld zijn, of weggefallen en door wisselingen van personeel. Voor de cliënt betekent dit dat hij/zij steeds opnieuw stappen moet maken, omdat iemand anders je niet snapt. Dit is ook een probleem volgens de leerkracht, mensen gaan na een paar jaar weer weg, aan de nieuwe medewerkers moet telkens opnieuw worden geleerd hoe te handelen. Er wordt soms te weinig vastgelegd. Kennis gaat dan verloren met wisseling van personeel.

Een ander punt is medicatie. Een begeleider vertelt over een casus waarin het erg goed gaat en de persoon bezig is met het afbouwen van medicatie. De ouders zijn hier erg blij mee. Alleen komen nu alle prikkels heel hard binnen, het is voor de begeleiding een grote zorg hoe lang dit goed blijft gaan. De persoon laat niet prettig gedrag zien en tegelijkertijd vinden de ouders het prachtig dat de medicatie is afgebouwd. Waarop een ouder zegt dat hij graag zou zien dat ouders en begeleiders meer een team vormen. Hierbij is het belangrijk om open en eerlijk te communiceren en de gulden middenweg te vinden.

De ervaring is dat er een klik moet zijn tussen een begeleider/leerkracht en de persoon met ASS en VB en dat je als ouder daar voelsprietten voor moet hebben. Dat je vaak wel voelt dat er een klik is, maar niet precies kan benoemen waar dat in zit. Je zoekt naar welke jas bij iemand past, wat goed voelt.

Begeleiders geven aan dat er ook situaties zijn wanneer je er niet uit komt, een escalatie. Een begeleider over zo'n escalatie: dat is zo'n moment waarin je niets meer kan, waar je niet in wilt komen, waar je alles aan doet om te voorkomen. Een andere begeleider vult aan dat het soms ook nodig is, zo'n ontlading. Dat je soms zo hard aan het proberen bent om iemand uit die fase te houden, terwijl het er soms uit moet komen. Dan is het even niet anders, daarna kan persoon weer makkelijker verder, de emmer is weer leeg. Waarop iemand anders hieraan toevoegt dat het er wel aan ligt hoe zich dat uit, waarbij een persoon wordt genoemd waarbij zo'n fase 8 uur kan duren, bonken, slaan, niet eten, zichzelf bevuilen en daar 8 uur in blijft zitten. Dat wil je echt niet. Een

begeleider vertelt dat het helpt om agressie niet te zien als probleemgedrag maar als signaalgedrag, iemand niet af keuren om zijn of haar gedrag, onvoorwaardelijke voor iemand er te kunnen zijn. Daar is iedereen het mee eens.

Prikkelverwerking: begeleiders en leerkrachten

Belang van open en eerlijke communicatie.

Niet steeds opnieuw het wiel uitvinden.

Zoeken naar welke jas iemand het beste past, wat voelt goed.

Groepsdynamiek, veel moet in een groep.

Wisselingen gedurende de dag, overdracht.

Gebruik van medicatie: optimale dosering samen uitzoeken.

Kennis gaat vaak verloren, dus individueel vastleggen.

Hieronder volgen twee casus beschrijvingen.

Casus 1, vrouw (40 jr) ASS en VB

A. is een vrouw van 40 jaar, zij heeft een verstandelijke beperking en ASS, haar emotionele leeftijd ligt op 2/3 jaar en haar cognitieve leeftijd tussen de 4 en 6 jaar.

A. wordt blij als ze daar is waar het gebeurt, ze staat graag midden tussen de mensen en houdt van uitbundige activiteiten zoals feestjes en muziekoptredens. Haar hobby's zijn fietsen, boodschappen doen en de stad in om te winkelen, filmpjes kijken op de tablet.

A. woont op een woonvoorziening voor mensen met een verstandelijke beperking en ASS, samen met 2 andere cliënten leeft ze in een groep waar de begeleiding is aangepast op wat mensen met ASS nodig heeft (duidelijkheid, structuur, voorspelbaarheid en veiligheid).

Ze heeft een vader, moeder en een jongere broer, haar broer is getrouwd en heeft 2 jonge kinderen. A. gaat 1 keer in de 2 weken op zondag naar haar ouders en ziet dan meestal ook haar broer en gezin. Op dinsdag belt ze met haar ouders en op woensdag belt ze met haar broer. A. bezoekt 5 dagen per week het dagcentrum wat op loopafstand van haar huis zit. Hier onderneemt ze activiteiten zoals prikken, werken met strijkkralen, zwemmen en muziek maken.

A. bezoekt om de week op zaterdagavond de soos en om de week op vrijdag komt haar vriend op bezoek. Op maandag doet ze mee aan countrydansen op de woonvoorziening.

A. gebruikt een lage dosering pipamperon om haar gedrag wat te reguleren.

A. zoekt continu prikkels op en geniet hier intens van, dit zijn vooral de geluidsprikkels waar ze niet genoeg van lijkt te krijgen. Zoals wat er om haar heen verteld wordt, wat er op televisie is of wat voor muziek er speelt. A. communiceert dan ook vooral vragend, ze lijkt alles te willen weten, ook datgene wat ze wel weet. Ze wil graag herhaaldelijke bevestiging of probeert een antwoord te beïnvloeden door de vraag te herhalen. Ze lijkt dus onder prikkelt voor verbale en soms ook visuele prikkels.

Krijgt A. de prikkels dan is ze zeer snel overprikkeld. Het vermoeit haar snel, ze kleurt rood, steunt met haar hoofd in de handen en gaapt, ze krijgt snel hoofdpijn. Of ze vertoont signaalgedrag zoals schreeuwen, dreigen met iets te gooien, weigeren te doen wat je van haar vraagt. Het herhalen van vragen op een steeds dwingendere toon verergert en ze accepteert de antwoorden minder (lijkt ze niet te horen, het komt niet meer binnen). In het verleden (langer dan 10 jaar geleden) ontspoorde haar gedrag dusdanig dat ze haar kaak uit de kom heeft geschreeuwd en zichzelf uitkleedde op straat.

Begeleiding gaat hier mee om door de prikkels wel aan te bieden omdat het A. gelukkig maakt, maar het te doseren. A. wordt in de “neutrale zone” gehouden, dit betekent 1 keer antwoord geven en dit ook verhelderen (picto’s/agenda), 1 keer terugverwijzen en vervolgens negeren. Haar leefruimte wordt zowel visueel als auditief prikkelarm gehouden en er wordt in korte zinnen en helder met haar gecommuniceerd. Haar activiteitenaanbod wordt in balans gehouden door actieve activiteiten steeds af te wisselen met passieve en haar voldoende rustmomenten te bieden. A. slaapt ongeveer 12 uur per etmaal. Bijzondere en uitbundige activiteiten gunnen we A. en deze mag ze ook intens beleven, de rest van zo’n dag wordt dan heel rustig gehouden. A. haar activiteiten worden weggezet in een pictoprogramma waarin begeleiding bepaalt, ze sluit activiteiten af door ze in de “klaardoos” te doen.

Casus 2, vrouw (55 jr) met ASS en een dysharmonisch profiel, geen VB (mogelijk kunnen we hier van leren voor de personen met de combinatie van ASS en VB)

Gisteren ben ik naar de stad geweest om te winkelen. Daarbij doe ik altijd heel veel indrukken op. De verlichting in de winkels, al die mensen en allerlei dingen die je kunt kopen... Ik raak daar altijd snel overprikkeld van. Toen ik klaar was met winkelen, voelde ik me ontzettend moe en kon ik me niet meer concentreren.

Daarna ging ik naar een gesprek met mijn coach. In dat gesprek heb ik bijna niks gezegd. Alleen “ik weet het niet, ja en nee.” Ik kon gewoon niet meer nadenken. Ik vergat soms ook te reageren op haar vragen. In dit soort situaties voelt het alsof er een doorzichtige muur tussen mij en de rest van de wereld in staat. Ik kan andere mensen wel zien en horen, maar het wordt vervormd en vertraagd. Het dringt ook niet meer goed tot mij door wat anderen tegen mij zeggen.

Toen ik weer buiten stond, merkte ik dat ik mijn lichaam niet meer voelde. Ik was duizelig, de hele wereld leek vertraagd te zijn, mensen leken allemaal naar mij te kijken en ik raakte in paniek. Het voelde alsof ik bijna uit mijn lichaam ging vallen. Ik ben toen maar op een bankje in het park gaan zitten, omdat ik ook niet meer verder kon lopen.

Het is een wonder dat ik op de fiets terug naar huis geen ongeluk heb gekregen; ik reed overal gewoon door, reageerde veel trager op alles en overzag het allemaal niet meer. Ik reed ook nog verkeerd.

Thuis aangekomen kreeg ik hoofdpijn en heb ik mezelf in slaap gehuild. Ik was eigenlijk helemaal niet verdrietig, maar ik kon gewoon niet meer stoppen. Ik vind het best eng, omdat het voelt alsof ik 'weg' ben.

Ik hoor alles harder, zie alles scherper en ruik alles om me heen, als ik overprikkeld raak. Het probleem is, dat ik dan bijna nergens meer tegen kan. Vaak heb ik de neiging om te gaan gillen, dit heb ik vooral met geluiden.

Ik heb ook soms dat ik het contact met anderen helemaal kwijt kan raken. Soms krijg ik huilbuien en ga ik hyperventileren, het lijkt wel een soort kortsluiting in mijn hersenen. Ik weet dan zelfs de simpelste problemen niet meer op te lossen.

Soms krijg ik een woedeaanval als ik overprikkeld ben. Ik ga dan schreeuwen en met deuren slaan, of ik maak iets kapot. Dat wil ik zelf helemaal niet, maar dat overkomt me.

2.4 Verschillen in prikkelverwerking

Er wordt gesproken over verschil in het ervaren van prikkels, zoals onder- en overprikkeling van verschillende zintuigen. In de werkgroepen komt naar voren dat het moeilijk is om een onderscheid te kunnen maken tussen onder- en overprikkeling. Hoe kan je zien dat bepaald gedrag niet het gevolg is van overprikkeling, maar onderprikkeling en omgekeerd? Onderprikkeling wordt benoemd als een onderkend probleem, ook omdat het moeilijk in kaart is te brengen, is de ervaring. Vaak gaat het over gedragsmatige aspecten, maar dat is geen inzicht krijgen in het waarom. Gedrag is een uiting van heel veel verschillende dingen. Prikkelverwerking is één onderdeel, andere dingen zijn ziekte, leerproblemen, er is iets voorgevallen. Dan is prikkelverwerking gelijk anders. Er is soms te weinig aandacht voor de oorzaak terwijl het duiden van gedrag van groot belang is. Een leerkracht heeft een leerling als voorbeeld die last heeft van de geur van kaas of komkommer op het moment dat zij meer overprikkeld is. Dit is lastig uit te leggen aan nieuwe collega's die een leerling aantreft die in een goed vaarwater zelfs komkommer en kaas eet!. Vanuit bepaalde eerdere ervaringen ben je alert of voorzichtig.

De balans tussen onder- en overprikkeling is erg belangrijk, het liefst met zo groot mogelijke bandbreedte. Een prikkelbalans dus die niet te snel 'doorslaat'. Bij veel personen met ASS en VB is die bandbreedte heel smal. Het is volgens de leden van het netwerk overigens niet zo dat alle prikkels dan maar vermeden moeten worden, juist de balans is zo van belang. Dit komt ook naar voren in de casus 1 hierboven. Als eenmaal overprikkeling optreedt, ligt verdere overprikkeling op de loer omdat "alles nog harder dan anders binnenkomt". Het filteren van informatie lukt dan helemaal niet meer en de waarneming kan zelfs helemaal vervormen.

Aan bod komt dat er ook rekening moet worden gehouden dat prikkelverwerking niet altijd gelijk verloopt, maar ook in de tijd varieert (levensfases, gedurende de dag, maar ook als gevolg van –zeer geleidelijke- veranderingen in omstandigheden). Aangegeven wordt dat we nog onvoldoende weten hoe mensen met ASS en VB prikkels verwerken. We weten ook dat ieder mens uniek is met ASS en VB en er geen standaardoplossingen of handvatten zijn.

Er moet een balans komen tussen structuur en flexibiliteit zodat er ruimte is voor groei, dat is wat iedereen unaniem belangrijk vindt. Steeds blijven puzzelen en creatieve oplossingen zoeken want niets is voor altijd, dus open observatie blijft een must. We weten dat personen met ASS sterke kanten hebben en dat iedere persoon het nodig heeft om zichzelf te mogen zijn, erbij te mogen horen en gezien en gewaardeerd te worden. Wat hiervoor nodig is, is heel ingewikkeld om uit te vinden en per persoon verschillend. Wat om te beginnen nodig is, is acceptatie vanuit de omgeving en begrip.

Verschillen in prikkelverwerking
Onder- en overprikkeling, de bandbreedte hiertussen is van belang (prikkelbalans).
Prikkel probleem verschilt per zintuig en per persoon.
Prikkelverwerking verloopt niet altijd gelijk (over de dag, gedurende een week of langere periode)
Geen standaardoplossingen of handvatten.

Creatieve oplossingen zoeken, want niets is voor altijd.
Balans tussen structuur en flexibiliteit.
Open observatie.

2.5 Prikkelverwerkingsproblemen in kaart brengen

In de netwerkbijeenkomsten is er gesproken over hoe prikkelverwerking in kaart kan worden gebracht, om tot inzichten te komen voor een aanpak. Er worden verschillende dingen genoemd, wat verder nog niets zegt over wat de beste manier is! Het zijn de ervaringen die mensen binnen het netwerk gedeeld hebben. Hieronder een samenvatting van hetgeen gezegd of anderszins ingebracht is.

Er wordt bijvoorbeeld aangegeven dat het opstellen van een prikkelprofiel kan helpen. Iedere persoon met ASS en VB zou eigenlijk een prikkelprofiel moeten hebben vindt iemand. Een begeleider vult aan dat het belangrijk is om te signaleren wat goed gaat en waarom. De ervaring is dat je ook vaak signalen mist, daarom is het goed om te observeren en hierbij video te gebruiken. Een andere begeleider vertelt dat wat werkt voor hen, een combinatie is van onderzoeken en observeren; en zo regelmatig dingen goed in kaart brengen. Observeer hoe vaak en welke momenten het mis en goed gaat. Dan meet je, als de prikkel weg haalt, wat komt er dan voor terug? Experimenteren, als je iets weg laat, wat gebeurt er dan? De vraag wordt gesteld hoe je prikkelverwerking kan meten bij personen die niet kunnen zeggen wat er is? Een moeder vergelijkt het met het verschil tussen een kind van 3 en een kind van 1: Een kind van 3 kan al veel meer woorden vinden. Als je het niet verbaal kunt communiceren, is dat heel erg lastig. Bij non-verbaal gedrag moet je kijken en observeren. Er wordt soms te weinig naar lichaamstaal gekeken, wordt gezegd. Het steeds weg gooien van zachte vormen lijkt bijvoorbeeld een leuk spel, maar als je goed kijkt, kan het zijn dat de persoon ze steeds weg gooit omdat het materiaal vervelend voelt aan de handen.

De ervaring van een ervaringsdeskundige ouder is dat er een SI onderzoek heeft plaats gevonden in de instelling, er is een observatie gedaan en er zijn vragenlijsten ingevuld. SI onderzoek wordt door professionals gedaan, en kan heel inzicht gevend zijn. Tegelijkertijd hoopte een ervaringsdeskundige meer concrete handvatten te krijgen. Een begeleidster zegt dat soms al zoveel op papier staat, waardoor je ook minder neutraal ergens in kan gaan. Juist een frisse blik kan tot nieuwe inzichten leiden. Aan de andere kant noemt een ouder dat ze juist zo graag wil dat begeleiders goed het hele dossier bekijken, ouders willen juist zoveel mogelijk vertellen en zouden meer als ervaringsdeskundigen gezien moeten worden.

Prikkelverwerkingsproblemen in kaart brengen

Signaleren is belangrijk.
Non-verbaal gedrag, lichaamstaal.
Goede communicatie en gegevensuitwisseling belangrijk.
Onderzoeken, observeren en in kaart brengen.
Behoeft aan concrete praktische handvatten.
Prikkelprofiel opstellen.
SI-onderzoek met concrete handvatten.

2.6 Het positief beïnvloeden van prikkelverwerking

Er zijn in de netwerkbijeenkomsten een aantal ervaringen gedeeld over wat lijkt te werken in het positief beïnvloeden van prikkelverwerking. Belangrijke dingen die genoemd zijn: het geven van structuur, veiligheid, alertheid, nabijheid en contact. De ervaring is dat dit bekend is, maar vaak niet concreet gemaakt wordt.

In een instelling zijn personen vaak niet de hele dag op dezelfde plek, maar gaan bijvoorbeeld naar dagbesteding of andere activiteiten op een andere locatie. Hierbij is het van belang om aandacht te hebben voor de overgangen, en onderling goed overdracht te doen rondom de cliënt. Daarnaast leidt weinig kennis en ervaring soms tot onbegrip. Er zou eigenlijk doorlopende scholing van het hele team moeten plaatsvinden wordt gezegd door een begeleider. Flexwerkers missen vaak kennis en kunnen zich niet voldoende verdiepen.

Daarnaast wordt gesproken over het meer bewustzijn van de toegediende prikkels, op maat, en niet alles zomaar prikkelarm maken of juist de radio 'zomaar' aan hebben. Wat het moeilijk maakt, is dat alle prikkels vermijden ook niet kan, en ook niet goed is. Het moet meer 'een way of life' worden voor begeleiders. Het invoeren van experts duurt soms (te) lang en biedt voor begeleiders, ouders en leerkrachten niet altijd concrete handvatten. Aan de ene kant is het belangrijk om te weten wat de begeleider nodig heeft en aan de andere kant is er een stukje bewustwording bij begeleiders, ouders en leerkrachten zelf waar aandacht voor nodig is. Het idee wordt geopperd dat het goed is om in het onderwijs en/of in nascholing begeleiders zelf zintuigsystemen te laten ervaren, ze zelf iets laten voelen wat prikkelverwerking betreft zoals iemand met ASS en VB dat zou kunnen ervaren.

Voor begeleiders, leerkrachten en ouders is het belangrijk dat ze adviezen goed begrijpen voordat ze deze goed kunnen uitvoeren, dit lukt dus soms niet goed genoeg. Het is voortdurend zoeken naar een balans tussen het doorbreken van patronen (waarom is een patroon ontstaan) of het opvolgen van het patroon. Deze discussies zijn er vaak tussen begeleiders onderling en tussen begeleiders/leerkrachten en ouders is de ervaring. Voor ontwikkeling is ruimte nodig. En aandacht voor disbalans tussen cognitieve en emotionele ontwikkeling is belangrijk. Iemand ligt toe dat muziek een positieve invloed kan hebben op alertheid en ontwikkeling van cliënten. Ook is het een mooie ingang om contact te maken. Een ouder geeft aan dat het soms handelen op basis van trial en error is. Gevoel van de ouder is dat het van een combinatie is van prikkels en begrip. Het evenwicht is moeilijk, een evenwicht tussen beschermen, verdragen en stimuleren. Daarnaast is het bespreekbaar maken van belang, handelingsverlegenheid wordt ook wel verborgen gehouden. Open en eerlijk communiceren tussen alle betrokkenen is de sleutel.

Als signaal gedrag ontstaat, is vaak alles gericht op dat het moet stoppen, er moet echter worden gekeken onder het topje van de ijsberg. Wat is het verhaal achter het signaal gedrag? Leer observeren, uitzoeken waarom iemand bepaald gedrag vertoont. Niet gelijk naar het oplossen van het probleem, maar eerst goed snappen. Als je een idee hebt wat het is, kun je iets uitproberen (ouders in meenemen) en evalueren/bijstellen. Er kan ook sprake zijn van diagnoses die misschien niet kloppen. Het is van belang om alle verschillende aspecten mee te nemen in de zoektocht naar het verhaal achter signaal gedrag. Een begeleider licht toe dat het soms onduidelijk is waarom een

cliënt zo reageert, je weet dan niet wat de aanleiding is voor het moeilijk verstaanbaar gedrag. Daardoor is het moeilijk te bepalen hoe je met die aanleiding om kan gaan. Soms weet je het gewoon niet, omdat je niet bij de aanleiding aanwezig bent geweest.

Alle mensen die betrokken zijn bij kinderen met ASS en VB (alle niveaus) zijn regelmatig handelingsverlegen, zo wordt gedeeld. Dit is met name het geval als een persoon laat zien dat er iets aan de hand is (boos, verdrietig, handen over oren, signaal gedrag), maar de omgeving niet weet waar dit vandaan komt. Heel vaak is de oorzaak niet duidelijk en is het vermoeden dat dit te maken heeft met het verwerken van de prikkels. Hoe kunnen we dit signaal gedrag of moeilijk verstaanbaar gedrag voor zijn? Wat daarnaast ook een rol speelt bij handelingsverlegenheid, is dat financiën een belemmering vormen. De droomsituatie is 1 op 1 begeleiding, dit is echter onhaalbaar.

Verder wordt er een onderscheid gemaakt tussen aanpak voor de omgeving, voor de persoon zelf en algemene aanpak VB en ASS. Creëer een sensorisch waardevolle omgeving. Niet alleen de fysieke omgeving, maar ook de invloed van bewoners/leerlingen op elkaar is van belang en van de andere personen in de omgeving (gezinsleden, begeleiders, behandelaren, leerkrachten). Voor de persoon zelf is kennis en aansluiten bij de interesses van belang, wat zorgt voor ontspanning en wat voor uitdaging/ontwikkeling? Voor de algemene aanpak geldt bijvoorbeeld een bewuste selectie maken van het aanbod van prikkels.

Het positief beïnvloeden van prikkelverwerking

Meer kennis en bewustwording nodig, doorlopende scholing team.

Concrete handvatten nodig met uitleg hoe toe te passen.

Accepteren dat het niet altijd lukt over- of onderprikkeling en signaalgedrag te voorkomen.

Evenwicht tussen beschermen, verdragen en stimuleren/ontwikkelen.

Zoeken naar balans tussen doorbreken of opvolgen van patronen.

Verhaal achter signaal gedrag leren kennen.

Open communicatie.

Individuele aansluiting.

Aanpak voor omgeving (fysiek en personen), persoon zelf en algemeen.

2.7 Te ontwikkelen zorgtraject

Wat betreft het te ontwikkelen zorgtraject zijn er een aantal elementen waarvan deelnemers aangeven dat ze van belang zijn, deze zijn weer gegeven in tabel 1. Aangegeven wordt dat men het soms lastig vindt adviezen uit bepaalde testen te vertalen naar het dagelijks leven, hoe doe je dit concreet? Ook vraag men zich af: 'hoe kan je nou een methodiek maken die geschikt is voor zoveel verschillende mensen?' Het zou eigenlijk een onderdeel moeten worden van opleidingen en vervolgens levenslang leren.

Daarnaast worden factoren genoemd die mogelijk lastig kunnen zijn of worden bij de ontwikkeling en implementatie van de nieuwe methodiek. Hoe krijgen we wat we al weten bij de mensen die er mee

werken? Iedereen heeft een andere behoefte, wat werkt voor wie? Hiervoor zijn passende handvatten nodig. Men maakt zich zorgen of er wel iets te maken is wat voor heel de doelgroep te gebruiken is? Er is zoveel diversiteit in ontwikkelingsniveau en ook in prikkelverwerking. Misschien een veranderingsgericht kader ipv instrument maken?

Situaties in de praktijk waarbij wellicht de methodiek uitkomst zou kunnen bieden, zijn volgens de deelnemers juist de onduidelijke situaties. Verduidelijken is dan het doel zodat je een betere aanpak kunt volgen.

Tabel 1: overzicht elementen van belang bij de te ontwikkelen methodiek

Onderdeel	Elementen van belang bij ontwikkeling
Gebruikers	Werken in de driehoek (persoon zelf, begeleider/leerkracht, ouders/verwant)
	Er is iets nodig dat voor de hele groep werkt waar iemand in functioneert (het systeem) (woongroep, dagbesteding/werk, schoolklas, gezin/familie)
	Verschillende disciplines samen voor 1 individu: integraal instrument (niet vanaf ieders eiland naar begeleider) communiceren.
	Open communicatie
Inhoud	Signaleringsplan. Een leerkracht legt uit dat voor zichzelf het opstellen c.q. bijstellen van een signaleringsplan al iets van een methodiek is.
	Training over prikkelverwerking, TOP, ontwikkeld. Stuk theorie en individueel in kaart gebracht welke klachten iemand heeft die met overprikkeling gepaard gaan en de maatregelen die genomen kunnen worden wanneer deze persoon overprikkeld is. Ook wordt onderzocht wat kan helpen om overprikkeling zo veel mogelijk te voorkomen.
	Voor alle casussen die besproken zijn, moet je maatwerk leveren, dan ga je de ander begrijpen.
	Er wordt ook aangegeven dat er behoefte is aan een visie; welke visie hebben wij op een goed leven? Misschien nog wel belangrijker dan de methodiek die we ontwikkelen; een visie moet de basis zijn.
	Voldoende aandacht voor het individu: voor iedereen is prikkelverwerking weer anders.
	Het is belangrijk om aan te sluiten bij de ondersteuningsbehoefte.
	Het moet haalbaar en praktisch toepasbaar zijn in de praktijk, niet de zoveelste methodiek, wat eerder als last wordt ervaren.
	Ook positieve invloed op functioneren toevoegen, waar raakt iemand van in een flow.
	Mogelijkheid van behandelen ook invlechten in de methodiek. Bijvoorbeeld behandeling met SI-therapie, medicatie, muziektherapie of traumaverwerkingstherapie zoals EMDR.
	Aandacht voor terminologie. Voorkomen van stigma's, misverstanden en verkeerde beeldvorming. Het moet doelgericht, eenduidig en niet wollig zijn.
	In de methodiek ook de omgeving mee nemen, de ruimte/gebouw/inrichting. En biologische achtergronden; bijvoorbeeld hoe de hersenen werken en de invloed van darmflora. En de invloed van bewoners op elkaar en van de andere personen in de omgeving.

Onderdeel	Elementen van belang bij ontwikkeling
Inhoud (vervolg vorige pagina)	We moeten heel goed kijken naar iedereen persoonlijk en alle aspecten hierin mee nemen zoals: cultuur, jaargetijden, begeleiding, gezondheidsproblemen, stressfactoren en rituelen. Zoeken naar SI problematiek en vooral naar SI mogelijkheden. Waar zit iemands sterke kant? We weten dat stress SI problematiek verergerd. Mensen met ASS en VB ervaren vaak stress omdat ze de wereld om hen heen niet begrijpen, of dat zij niet begrepen worden. We zien vaak dat als de wereld verduidelijkt wordt, de problematiek veel minder wordt.
	<i>Ervaring gebruiken</i> van instrumenten die er al zijn zoals: Ontwikkelingsdynamische benadering, ASS wijzer, Geef me de 5, Sensorische integratie, Heijkoop-methode, LACCS, Brainblocks, SEO-R, signaLEREN app. Deze instrumenten zijn van allerlei verschillende niveaus en hebben andere invalshoeken. Ze zijn wel of niet wetenschappelijk onderbouwd en al dan niet op effectiviteit onderzocht. In samenhang met de inventarisatie vanuit de wetenschap zullen we kijken wat we kunnen leren van de instrumenten die in de praktijk worden gebruikt door de deelnemers in het netwerk.
	Een digitaal platform zou ook mooi zijn, waar je als werkgroep ervaringen kunt uitwisselen.
	Niet probleemgericht, maar denken in mogelijkheden en kansen.
	Moet met de tijd mee gaan
	Worden er ook beelden toegevoegd?
	De methodiek moet aansluiten op het individu en de ondersteuningsbehoefte.
	Belangrijk is het aanspreekbaar maken van handelingsverlegenheid, vaak wordt dit verborgen houden. Open blik, geen directe anamnese. Uitdagen tot nieuwsgierigheid.
Belang	Een methodiek kan helpen in de communicatie over iemand met ASS en VB tussen de verschillende betrokken partijen (zoals oudere, begeleiders, leerkrachten, behandelaars, de mensen van de dagbesteding etc.). Dan kan je ook vasthouden aan wat goed gaat en dat aan elkaar overdragen.
	De methodiek moet helpen de vraag achter de vraag helder te krijgen. Je wilt een gedeeld beeld van de situatie met alle betrokkenen.
	De methodiek moet begeleiders, ouders en leerkrachten helpen na te denken bij de volgende stap en onderbouwde bewuste keuzes te maken. Het moet helpen nadenken over wat je doet en waarom.
	Het moet praktisch zijn en resultaat geven. Concrete handvatten bieden.
	Structuur, veiligheid, alertheid nabijheid en contact: hoe doe je dat voor de individuele persoon? De methodiek moet helpen dat in kaart te brengen om daarmee alle betrokkenen op een lijn te brengen in de benadering/ aanpak en steeds evalueren van die aanpak en bijstellen als nodig.
	De methodiek moet ouders, begeleiders en leerkrachten ook helpen het gesprek aan te gaan met instanties/professionals zodat ze niet heel veel steeds weer hoeven uit te leggen. Tegelijk: het is een momentopname, dus mogelijkheden bieden om steeds opnieuw in kaart te brengen.
	Voor de doelgroep moet het mogelijkheden bieden om gevoeligheden duidelijk te maken aan de omgeving.

2.8 Een goed leven; wat wordt verstaan onder een optimale kwaliteit van bestaan.

Het doel van de te ontwikkelen methodiek is ouders, begeleiders, leerkrachten en mensen met ASS helpen zelf optimaal rekening te kunnen houden met de prikkelverwerking, en daarmee bijdrage te leveren aan een goed leven. In de netwerken is gesproken wat dit inhoudt, een goed leven. Een ervaringsdeskundige vertelt dat voor zichzelf een goed leven betekent dat het autisme heel ver weg is, dan voelt deze persoon zich niet zo 'anders als anderen'. En tegelijkertijd hoort het autisme er toch ook wel bij. We weten dat mensen met autisme sterke kanten hebben en iedere persoon het nodig heeft om zichzelf te mogen zijn, erbij te mogen horen en gezien en gewaardeerd te worden. Wat hiervoor nodig is, is ook acceptatie vanuit de omgeving en begrip. Het werkt inspirerend en motiverend om naar ontwikkeling en kansen te kijken en niet alleen naar problemen.

Er wordt verder gesproken over wat dit inhoudt "een goed leven". Dit varieert van jezelf kunnen zijn, je geaccepteerd voelen, gelijkmoedigheid, niet teveel pieken en dalen tot en met je kunnen ontwikkelen in een veilige omgeving. Begrippen als: gelijkwaardigheid, gezien worden, contact, acceptatie, gezondheid, humor, betekenisvol, ongelukkig mogen zijn, waardering, autonomie, balans, beleving, flexibiliteit, gevulde tijd, ondubbelzinnige communicatie, gezondheid, humor en serieus nemen passeren de revue.

En iemand stelde kernachtig: mensen hebben mensen nodig om mens te kunnen zijn. Dus contact hebben met familie, leeftijdsgenoten en begeleiders is van groot belang voor een goed leven. Een ouder vertelt dat ze vaak dingen samen doen als gezin. En dan denken hun kind een plezier te doen, maar is dat wel zo? Proberen met vragen stellen en observatie hier achter te komen. Een vraag van ouders is ook of de dag wel betekenisvol genoeg is. Ouders weten niet alles, en handelen is vaak op basis van trial en error. Het is niet altijd Disney, iedereen heeft ook recht om zich ongelukkig te voelen. Ook dat hoort bij een goed leven.

Een moeder vertelt dat haar kind verbinding mist met leeftijdsgenoten. Nu heeft ze wel wat contact, maar dat is planmatig, terwijl ze het fijn vindt om af te spreken, een sociaal netwerk te hebben. Het zou mooi zijn als er een netwerk georganiseerd kon worden, en dat vasthouden en koesteren. Een ouder licht toe dat ze voor hun kind graag van de escalaties af zouden willen, dat die escalaties niet meer gebeuren. Het is traumatisch voor het hele gezin, ver weg van een goed leven zoals je dat zou wensen voor je kind.

Een leerkracht licht toe dat de vraag 'wat maakt een dag in de hemel en wat een dag in de hel' voor een bepaald persoon kan werken. Gebruik hier beeldmateriaal bij om het antwoord te kunnen formuleren. Dan weet je een beetje wat 'een goed leven' is voor een individu.

Ook wordt er gesproken over acceptatie, door anderen een ook door jezelf. Jezelf kennen. Een gevoel van gelijkwaardigheid is belangrijkheid. Wat verder besproken is zijn mogelijkheden, kijken naar wat wel kan. Daarnaast wordt genoemd de enorme eenzaamheid proberen te verhelpen voor deze groep: ze wil niet = ze wil wel, maar ze kan niet, help haar! Ook worden de domeinen van Schalock genoemd: Onafhankelijkheid (persoonlijke ontwikkeling, zelfbepaling), sociale participatie (interpersoonlijke relaties, sociale inclusie, rechten) en welbevinden (emotioneel, fysiek en materieel).

Een goed leven wordt uitgebeeld als een jas die past. Balans tussen in- en ontspanning, tussen samen en alleen, tussen moeten en mogen. Voldoenden eten en slapen is belangrijk.

Een goed leven
Jezelf kunnen zijn
Contact hebben
Verbinding
Geen escalaties meer
Denken in mogelijkheden
Een jas die past
Balans
Domeinen van Schalock