

"HET LEEK OF IK IETS HAD MOETEN BEGRIJPEN WAT IK NIET HAD BEGREPEN"

(G. Gerland)

*Pedagogische vraagstelling van kinderen, jongeren en volwassenen met een
verstandelijke handicap en een autismespectrumstoornis.
Beleidsvisie voor BLO, BuSO en MPI Oosterlo vzw*

**Ik had twee wensen in mijn
leven - mezelf te begrijpen en een echt mens te kunnen zijn.
Omdat het eerste onmogelijk leek, probeerde ik het tweede.**

G. Gerland.

INHOUDSTAFEL

INLEIDING

1. Wat is een autisme-spectrum-stoornis?
2. De kern van de problematiek.
3. Hoe uit een autisme-spectrum-stoornis zich?
 - 3.1. Baby's en peuters
 - 3.2. Kleuters
 - 3.3. Kinderen en jongeren
 - 3.4. Volwassenen
4. Een spectrum van stoornissen.
 - 4.1. De 'aloof' groep
 - 4.2. De 'passive' groep
 - 4.3. De 'active but odd' groep
5. Oorzaak en/of ontstaan van autisme-spectrum-stoornis.
6. Algemeen handelingsplan.
 - 6.1. (Ped)agogische vraagstelling
 - 6.2. Uitgangspunten in de werking met personen met een autisme-spectrum-stoornis
 - 6.2.1. Een normale ontwikkeling STIMULEREN
 - 6.2.2. Specifieke verschijnselen VERMINDEREN
 - 6.2.3. Niet-specifieke verschijnselen ELIMINEREN
 - 6.3. Algemeen ortho(ped)agogisch begeleidingsaanbod : leef-, leer- en werksituatie verhelderen.
 - 6.3.1. Een realistisch accepterende houding
 - 6.3.2. (Ped)agogische duidelijkheid en geruststelling
 - 6.3.3. Relationale opvoeding/begeleiding: contactopbouw
 - 6.3.4. Emotionele opvoeding/begeleiding
 - 6.3.5. Gedragsproblemen
 - 6.3.6. Individualisering
 - 6.3.7. Psychotherapie
 - 6.3.8. Farmacotherapie
 - 6.4. Specifieke begeleidingsaccenten in het begeleidingsaanbod voor de subgroep die door Lorna Wing 'aloof' wordt genoemd
 - 6.4.1. Ruimtelijke structuur
 - 6.4.2. De tijdsstructuur
 - 6.4.3. Systematische organisatie van leerprocessen
 - 6.5. Specifieke accenten in het begeleidingsaanbod voor de subgroep die door Lorna Wing 'active bud odd' wordt genoemd
 - 6.5.1. Taal- en spraakontwikkeling
 - 6.5.2. Relationale omgang
 - 6.5.3. Omgaan met verandering
 - 6.5.4. Tics en stereotiep gedrag

6.5.5. Omgaan met gevoelens en emoties

7. Bibliografie.

INLEIDING

Als men rond een bepaalde problematiek werkt is het ook noodzakelijk een gemeenschappelijke taal te spreken.

Met deze tekst willen we - voor onze eigen werking in scholen én MPI - een gemeenschappelijke visie t.a.v. kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap en een autisme-spectrum-stoornis vastleggen. We maken de afspraak om met zijn allen op deze wijze naar deze problematiek te kijken. Er wordt van iedere deelnemer verwacht dat hij of zij deze visie in zijn eigen werking integreert. Nog maar pas enkele jaren geleden hebben we de afspraak gemaakt om in Oosterlo steeds te spreken over 'pervasieve ontwikkelingsstoornissen' als we het hadden over autisme én atypisch pervasieve ontwikkelingsstoornissen.

Inspelend op de laatste ontwikkelingen op dit vlak blijkt deze term niet meer zo actueel en is het nodig om nieuwe afspraken te maken in verband met terminologie.

Wij kiezen om aan te sluiten bij de terminologie zoals die nu in de huidige wetenschappelijke literatuur wordt gehanteerd nl. **autisme-spectrum-stoornissen**.

In de DSM-IV, de internationaal meest gangbare classificatie, onderscheidt men onder pervasieve development disorder:

- autisme
- syndroom van Rett
- desintegratieve stoornis
- syndroom van Asperger
- PDD - NOS (met inbegrip van atypisch autisme)

Onder de wetenschappers blijft er nog heel wat discussie over de pro's en contra's van deze indeling. Differentiaal diagnostiek tussen de verschillende problematieken blijft erg moeilijk. Voor de dagelijkse opvoedingssituatie vinden wij deze discussie bovendien niet zo relevant. We blijven in het ganse autisme-spectrum immers een gelijklopende (ped)agogische vraagstelling herkennen. Voor onze eigen praktijk vinden we het beter om de eenheid meer te beklemtonen dan de verscheidenheid! Ook daarom verkiezen wij om voor de ganse doelgroep te spreken over '**personen met een autisme-spectrum-stoornis**'. We gebruiken "autisme-spectrum-stoornis" als verzamelnaam voor het ganse spectrum (zowel 'autisme' als 'atypisch autisme'). In deze tekst kan het wel eens voorvallen dat we de langere term 'autisme-spectrum-stoornis' inkorten tot autistisch, autisme of autistische handicap,... Tenzij anders vermeld bedoelen we hiermee toch steeds het ganse spectrum.

Deze tekst heeft niet als bedoeling om voor eens en altijd de absolute waarheid i.v.m. autisme-spectrum-stoornissen vast te leggen. (Dit is trouwens nog niet mogelijk). We willen wel, klinisch beschrijvend, vastleggen wat wij voor onze eigen werking met kinderen, jongeren en volwassenen met een autisme-spectrum-stoornis hebben afgesproken.

1. Wat is een autisme-spectrum-stoornis ?

Een autisme-spectrum-stoornis is **een ontwikkelingsstoornis** die op een heel indringende wijze iemands ontplooiing remt. Mensen met een autisme-spectrum-stoornis ontwikkelen niet alleen trager, ze ontwikkelen vooral anders.

Het is ook duidelijk anders dan bij personen met een verstandelijke handicap, al

gaat een autistische stoornis vaak gepaard met een bijkomende ernstige ontwikkelingsachterstand. Wanneer beiden samen optreden is er dan ook sprake van een ernstige meervoudige handicap.

Autisme is **een handicap** met vele gezichten. Het is bovendien een handicap die niet meteen zichtbaar is. Het anders zijn gaat immers vaak schuil achter een gewoon uiterlijk. Soms hebben de personen zelfs verrassende talenten. Maar wie samenleeft met iemand met een autisme-spectrum-stoornis merkt al gauw dat deze fundamenteel ingrijpt in het leven van en met die persoon. Een handicap is immers een sociaal gegeven. Het is meer dan het tekort of de stoornis alleen. Het is de stoornis in combinatie met de omgeving. De andere manier van denken en reageren van mensen met een autisme-spectrum-stoornis is een handicap in onze samenleving, omdat deze samenleving net die vaardigheden waardeert die bij mensen met autisme minder ontwikkeld zijn : flexibiliteit, invoelvermogen, sociale know-how.

Door de term handicap te gebruiken, geven we mensen met een autisme-spectrum-stoornis die voorsprong die nodig is om gelijke kansen te hebben in onze samenleving. **Die voorsprong bestaat erin de omgeving zodanig aan te passen dat mensen met een autisme-spectrum-stoornis mét hun anderszijn, volwaardig kunnen meedoen.** Door autisme als een handicap te benoemen wijzen we erop dat mensen met een autisme-spectrum-stoornis extra ondersteuning nodig hebben en dat wij de hindernissen in de samenleving moeten verwijderen om hen gelijke kansen te geven.

Een autisme-spectrum-stoornis is **een cognitief tekort** dat problemen veroorzaakt bij het vatten van betekenissen. De wereld is heel onduidelijk voor deze kinderen, jongeren en volwassenen. Dit maakt hen heel onzeker tot angstig. Alle dingen die anderen spontaan leren, leren zij niet zomaar. Ze maken een eigen ontwikkeling door, vertraagd en afwijkend van het normale. De ontwikkeling van wederzijdse sociale interactie, van verbale en niet-verbale communicatie en van de fantasiewereld verschilt kwalitatief van een normale ontwikkeling. Deze handicap leidt tot een afwijkende ontwikkeling van sociale relaties, affectiviteit en emotionaliteit.

Algemeen wordt aangenomen dat een autisme-spectrum-stoornis **een hersenstoornis** is en niet een emotioneel probleem, een karakterstoornis of een gedragsprobleem. Het grootste probleem bij kinderen, jongeren of volwassenen met een autisme-spectrum-stoornis is niet zozeer dat ze niet willen ontwikkelen maar eerder dat ze, zonder specifieke hulp, niet kunnen ontwikkelen.

Omdat er geen gepaste therapie voorhanden is, is een autisme-spectrum-stoornis een **levenslange handicap**.

2. De kern van de problematiek

Via veel onderzoek rond autisme (door diverse disciplines) komen we wel steeds dichter bij de kern van de autistische problematiek, namelijk **de specifieke wijze van informatieverwerking en een andere betekenisverlening**.

Mensen die lijden aan een autisme-spectrum-stoornis nemen de dingen wel waar, maar kunnen de dingen, mensen en gebeurtenissen niet goed met elkaar in

verband brengen. Voor hen is de wereld één grote chaos, één grote wirwar van indrukken. Ze hebben de grootste moeite om deze indrukken zinvol betekenis te geven. Door dit onvermogen verwerven ze slechts met veel moeite inzicht in hun omgeving. Daardoor is hun ontwikkeling ernstig gestoord en gedragen ze zich anders. Omdat ze zo weinig begrijpen van wat er rondom hen gebeurt, putten mensen met een autisme-spectrum-stoornis veiligheid uit zaken waarmee ze vertrouwd zijn. Door steeds weer dezelfde handelingen of bewegingen na te streven, proberen zij de wereld onveranderlijk en dus veilig te houden. Zo kunnen ze vreemde, stereotiepe lichaamsbewegingen vertonen, zoals fladderen met de handen of wiegen. Ze kunnen in beslag genomen worden door één activiteit, één belangstellingspunt of één ding. De minste verandering in hun omgeving kan hen in paniek brengen of heel boos maken.

Typisch voor de betekenisverlening van mensen met een autisme-spectrum-stoornis is het gebrek aan samenhang. Ze zijn eerder gericht op details en hebben moeite om wat ze waarnemen betekenis te geven vanuit een groter geheel, de samenhang.

Bij mensen met een autisme-spectrum-stoornis komen zintuiglijke prikkels wel binnen maar ze worden op een andere manier verwerkt : vaak pikken ze er een detail uit en geven daaraan een heel letterlijke betekenis. Omdat ze zo snel afgeleid worden door details in hun omgeving (dingen die voor ons niet direct een zinvolle betekenis hebben) begrijpen ze ervaringen en gebeurtenissen vaak op een totaal andere manier dan wij deze begrijpen.

Dat heeft gevolgen :

- * prikkels worden op een andere manier verwerkt;
- * verschillende gebeurtenissen worden op een andere manier, of niet, met mekaar in verband gebracht;
- * belangrijke informatie wordt moeilijk of niet onderscheiden van minder belangrijke;
- * het geheel wordt moeilijk of niet begrepen, ze klampen zich vast aan details;
- * informatie wordt moeilijk of niet opgenomen en verwerkt, zonder voldoende analyse, zodat er onvoldoende basis is voor spontane veralgemening;
- * de verbeelding om verder te 'kijken' dan de waarneming zelf is beperkt;
- * de wereld is een wirwar van indrukken.

Vandaar hun anders zijn :

- * **de ontwikkeling van de verbale (taal) en niet-verbale (gebaren, begrijpen van gezichtsuitdrukkingen ...) communicatie is ongewoon;**
- * **de relaties met mensen, de sociale ontwikkeling, is ongewoon;**
- * **ze vertonen ongewone reacties op hun omgeving, met een drang tot repetitieve gedragingen, weerstand tegen veranderingen en een beperkt interessepatroon.**

Dat zijn **de drie basiskenmerken van een autisme-spectrum-stoornis**. De concrete problemen die mensen met een autisme-spectrum-stoornis hebben op deze drie gebieden, kunnen evenwel zeer sterk verschillen. Net zoals iedereen, zijn ook zij uniek. Ook zij hebben hun eigen persoonlijkheid, hun temperament, hun ervaringen, hun andere tekorten, hun kwaliteiten;... Zo speelt ondermeer

intelligentie een belangrijke rol.

Bovendien kan het autisme zich bij één en dezelfde persoon ook op verschillende leeftijden anders uiten.

De verschillen tussen mensen met autisme zijn gevolg van voornamelijk drie factoren.

- **Leeftijd**

Als mensen met een autisme-spectrum-stoornis ouder worden, verandert het patroon van autisme. Naarmate ze ouder worden, worden sommigen sociaal actiever, anderen ontwikkelen spraak, nog anderen lijken net weinig vooruitgang te boeken. Ook mensen met autisme veranderen op basis van hun ervaringen. Een typisch voorbeeld is het verbleken van het autisme : soms zien we dat het autisme minder zichtbaar of subtieler wordt, naarmate iemand opgroeit. Er is dan niet minder sprake van autisme, wel is het minder opvallend.

- **Taalniveau**

De ernst van de taalproblemen bij autisme kunnen eveneens opmerkelijk variëren. De hoeveelheid taal die een kind verwerft, beïnvloedt zeer sterk het bereik van de mogelijkheden van dat kind en bijgevolg hoe autisme zich manifesteert.

- **Mentaal niveau**

- **Daarnaast kunnen ook nog een aantal andere factoren een rol spelen: de aard van de bijkomende handicaps en omgevingsfactoren zowel thuis als in de diverse leefsituaties.**

3. Hoe uit een autisme-spectrum-stoornis zich ?

Om een persoon te begeleiden is het vooral belangrijk te vertrekken van wat wél kan. Maar om het beeld van autisme te verduidelijken, geven we hier een opsomming van allerlei signalen die je op een bepaalde (ontwikkelings)leeftijd kunt opmerken. Wat hier volgt is dus maar een deeltje van het verhaal. Mensen met autisme kunnen heel wat leren en het is belangrijk om vooral vanuit hun mogelijkheden te vertrekken, eerder dan vanuit de tekorten.

De gevolgen van het probleem met betekenisverlening kunnen al tijdens het eerste levensjaar opgemerkt worden.

3.1. **Baby's en peuters**

Met een baby die niet graag geknuffeld wordt, maar wel levendig en geïnteresseerd is, is er niks aan de hand. Er kan wel sprake zijn van een autisme-spectrum-stoornis als de baby :

- * geen interesse vertoont om uit zijn wieg gepakt te worden;
- * nooit lacht of spartelt als je tegen hem praat;
- * je daarbij ook niet aankijkt en niets terugbrabbelt;
- * weinig interesse vertoont voor kiekeboe- en stoeispelletjes;
- * nooit je geluiden, gebaren of gekke gezichten probeert na te bootsen;

- * urenlang huilt zonder aanwijsbare reden en daarbij ook niet reageert op troostende woordjes of liefkozingen;
- * juist extreem rustig is en nooit iets nodig lijkt te hebben;
- * fel reageert op veranderingen en bijvoorbeeld grote moeite heeft met de overgang van vloeibaar naar vast voedsel;
- * geobsedeerd lijkt door één enkel voorwerp of bepaalde handelingen eindeloos herhaalt, bijvoorbeeld uren naar één bepaald plekje op het behang kijken of steeds weer friemelen aan dat ene draadje van een knuffelbeer;
- * zich heel erg hecht aan slechts één voorwerp en geen interesse vertoont voor ander speelgoed;
- * vreemde reacties vertoont, bijvoorbeeld ongewoon angstig reageert op het ritselen van een krant of het zien van een felle kleur;
- * de indruk wekt doof te zijn, bijvoorbeeld niet reageert op de menselijke stem, maar wel plotseling op het geluid van de radiator.

3.2. Kleuters

Wat het meest opvalt in de kleuterleeftijd is dat kinderen met een autisme-spectrum-stoornis niet spelen zoals hun leeftijdsgenootjes.

- * Hun spel is eerder repetitief en stereotiep in plaats van zinvol en gevarieerd : ze kunnen geboeid zijn door één enkel voorwerp, bijvoorbeeld een kettinkje, of zich beperken tot één enkele activiteit, bijvoorbeeld alles laten wiebelen of tollen.
- * Er is weinig of geen nabootsing van spelactiviteiten van anderen; het is enorm moeilijk om hen iets nieuws aan te leren dat buiten hun interesse ligt.
- * Er is weinig of geen fantasiespel : ze kunnen geen rol spelen, zijn niet in staat een voorwerp een andere betekenis te geven. Als er fantasiespel is, dan is het vaak niet meer dan een nabootsing van anderen of van tv-programma's. Vaak verliest een kind met autisme zich in zijn fantasie; het wordt dan heel ongeremd en verliest contact met de werkelijkheid.
- * Kleuters met een autisme-spectrum-stoornis hebben moeite om met andere kinderen samen te spelen; sommigen zijn enkel tevreden als ze alleen zijn, anderen gaan wel samenspelen, maar ze zijn dan heel dominant en willen alles onder controle houden.

Kleuters met een autisme-spectrum-stoornis vallen ook 'uit' in de klasgroep : ze reageren niet op groepsinstructies, ze hebben geen interesse voor het spel van andere kinderen, ze begrijpen het groepsgebeuren niet. Sommigen zijn wild en onhandelbaar, ze trekken en stampen, gooien met van alles, kwetsen zichzelf door met het hoofd tegen een hard oppervlak te bonken. Anderen zijn ongewoon stil en veel minder actief dan andere kleuters, hebben weinig interesse voor de dingen, lopen doelloos rond, zitten of staan te schommelen, urenlang.

Vanaf de kleuterleeftijd valt de ongelijkheid in de ontwikkeling op verschillende vlakken steeds meer op. Vaak zijn de motorische en visueel-ruimtelijke vaardigheden, bijvoorbeeld puzzelen, heel wat beter

ontwikkeld dan de taalvaardigheden en de sociale vaardigheden. Het kind kan bijvoorbeeld de beste van de klas zijn in het onthouden van versjes, maar het kan helemaal niet deelnemen aan een vraaggesprek over een verhaaltje. In een ontwikkelingsprofiel zie je steeds pieken naar boven en naar beneden.

Bij kleuters met een autisme-spectrum-stoornis is de spraakontwikkeling vertraagd of abnormaal : gering taalbegrip, eigen jargontaaltje, echolalie of het herhalen van een woord of een zin.

Ook de stroefheid in denken en doen wordt duidelijker, zoals bijvoorbeeld elke dag hetzelfde willen dragen. Aangezien kinderen met een autisme-spectrum-stoornis vaak niet kunnen zeggen wat er scheelt of wat ze willen, kunnen ze soms alleen maar gillen als de dingen afwijken van hun verwachtingspatroon. Driftbuien komen vaak voor op kleuterleeftijd.

Soms vallen ook de motorische eigenaardigheden steeds meer op : rond de eigen as staan draaien, met armen en handen flapperen, zitten of staan schommelen, op de tenen lopen. En soms zijn er eigenaardig reacties op gewaarwordingen, bijvoorbeeld ongevoeligheid voor pijn of kou, alles in de mond stoppen, ruiken en proeven aan dingen en mensen, overgevoeligheid voor geluiden, ongewone interesse voor visuele effecten, tikken of krassen op voorwerpen.

Bij kleuters met een autisme-spectrum-stoornis wordt het ook duidelijker dat ze heel moeilijk leren. Niet alleen hebben ze vaak een grote weerstand tegen het aanleren van nieuwe dingen, maar ze leren vaak ook niet uit de ervaringen die ze opdoen. En wat ze in een bepaalde situatie of met een bepaald materiaal geleerd hebben, doen ze dan weer niet in een andere situatie of met ander materiaal. Bijvoorbeeld op school puzzelen ze goed, en thuis kunnen ze het niet. Of omgekeerd.

Ook (sociaal) straffen en belonen heeft weinig effect. Soms lachen ze als ze gestraft worden, en beloningen leiden niet tot een toename van het gewenste gedrag.

3.3. Kinderen en jongeren

Stoornissen in de omgang met anderen

Het onvermogen om op een gepaste wijze sociale relaties met leeftijdsgenoten te ontwikkelen, is het meest typerende kenmerk van een autisme-spectrum-stoornis. Er is echter geen eenduidige sociale afwijking, eerder een reeks van veel voorkomende problemen op het vlak van de omgang met anderen :

- * Niet reageren op andere mensen, onverschillig lijken, een gebrek aan aandacht voor andere mensen en zelfs contact afweren.
- * Lichaamsdelen van andere mensen behandelen als losstaande voorwerpen, bijvoorbeeld iemands arm en hand nemen om iets te pakken waar ze niet bijkunnen.
- * Gebrek aan oogcontact of een vreemd oogcontact, bijvoorbeeld staren of vluchtig kijken.

- * Hoofdzakelijk aandacht of interesse voor de niet-sociale aspecten van mensen, bijvoorbeeld voornamelijk geïnteresseerd in feitelijke gegevens van andere mensen, zoals de leeftijd, woonplaats, postcode en telefoonnummer, het type wagen waarmee ze rijden ... en veel minder interesse voor de gevoelens, wensen en gedachten van anderen.
- * Een tekort aan sociaal en cultureel aangepast gedrag, zoals het maken van ongepaste en ogenschijnlijk onbeleefde opmerkingen, luid praten op de bus.
- * Onvermogen om vriendschapsrelaties te ontwikkelen.
- * Afzijdig blijven bij groepsactiviteiten.
- * Of juist voortdurend de groep storen en geen rekening houden met de anderen.
- * Een gebrek aan invoelingsvermogen.
- * Een gebrek aan sociale handigheid, voortdurend de bal mis slaan in sociale situaties omdat deze verkeerd ingeschat worden, bijvoorbeeld kritiek geven op een politieagent die al boos is.

Niet iedereen met een autisme-spectrum-stoornis leeft in de beslotenheid van een eigen wereldje. Sommigen zijn eerder passief in de contactname, terwijl anderen zelfs actief toenadering zoeken tot andere mensen, maar dan op een bizarre wijze.

De afwijkingen op sociaal vlak kunnen, althans ten dele, verklaard worden vanuit het onvermogen bij mensen met een autisme-spectrum-stoornis om zich te verplaatsen in de gevoelens- en gedachtenwereld van andere mensen (theory of mind). Dit is iets wat zich normaal gezien al vrij vroeg spontaan ontwikkelt bij gewone kinderen. Kleuters begrijpen bijvoorbeeld al dat Sneeuwwitje *denkt* dat ze een appel krijgt en dat ze niet *weet* dat het eigenlijk vergif is en dat het oude vrouwtje haar boosaardige stiefmoeder is. Maar veel van de vernoemde problemen zijn vooral een gevolg van het niet begrijpen van de samenhang van sociale situaties. Door dit gebrek aan sociaal overzicht krijgen de menselijke gedragingen voor personen met autisme te weinig betekenis.

Stoornissen in de taal en de communicatie

Mensen met een autisme-spectrum-stoornis hebben moeite om betekenis te geven aan wat ze horen, dus ook van taal. Bijna de helft van alle mensen met autisme komt nooit tot een volwaardig taalgebruik. Maar zelfs bij de andere helft zijn er duidelijke afwijkingen inzake taalgebruik en -begrip, zoals :

- * echolalie, dit is het letterlijk nazeggen (papegaaien), soms onmiddellijk, soms veel later, zelfs maanden;
- * een beperkte of eigenaardige woordenschat; soms is er integendeel een heel uitgebreide woordenschat of zelfs een obsessionele interesse voor de (exacte) betekenis van woorden;
- * vaak een vreemde intonatie (monotoon, mechanisch praten) of een verkeerde intonatie (een vraag klinkt niet als een vraag);
- * omkeren van voornaamwoorden ("jij" zeggen als ze "ik" bedoelen);
- * letterlijk begrijpen van taal (bijvoorbeeld extreem angstig worden

omdat de arts zegt : "geef me je hand") en niet begrijpen dat eenzelfde woord twee of meer verschillende betekenissen kan hebben.

Het is niet alleen de taal die gestoord is. Sommige personen met een autisme-spectrum-stoornis lijken zelfs hele vlotte praters. Wat wel altijd gestoord is, is de communicatie : het tussenmenselijk verkeer van boodschappen en betekenissen. Daarom hebben personen met een autisme-spectrum-stoornis ook problemen met non-verbale communicatie : ze begrijpen onvoldoende de gebaren en gezichtsuitdrukkingen van andere mensen. Ze zijn vaak blind voor de subtiele signalen die andere mensen via hun lichaam uitzenden. Soms is ook hun eigen gezichtsuitdrukking niet in overeenstemming met wat ze zeggen.

De sociale aspecten van de communicatie vormen het grootste probleem voor mensen met een autisme-spectrum-stoornis : het sociaal gebruik van taal, de regels van de conversatie, het wanneer, hoe en waarom van communicatie.

Dit uit zich ondermeer in :

- * het niet aanpassen van het taalgebruik aan de context of de persoon, bijvoorbeeld té volwassen taal hanteren tegen een baby;
- * voortdurend praten, een monoloog houden waar geen speld tussen te krijgen is;
- * voortdurend en enkel over de eigen interesses praten, niet kunnen deelnemen aan een gespreksthema dat buiten de eigen interessesfeer ligt, voortdurend over hetzelfde thema praten, niet kunnen veranderen van gespreksonderwerp;
- * niet kunnen inpikken in een groepsconversatie;
- * niet kunnen luisteren;
- * geen rekening houden met de gevoeligheden van de luisteraar en daardoor ongepaste, botte of onbeleefde opmerkingen maken;
- * zaken vermelden in een gesprek die de luisteraar al weet, maar tegelijkertijd niet die informatie geven die de luisteraar nodig heeft om de boodschap te begrijpen;
- * zich verliezen in onbelangrijke details; langdradigheid.

Personen met een autisme-spectrum-stoornis hebben vooral moeite om te begrijpen wat er niet letterlijk gezegd wordt, de bedoeling achter iemands woorden (bijvoorbeeld : op de vraag 'Kan je me zeggen hoe laat het is ?' gaan ze eerder spontaan 'ja' antwoorden). Personen met een autisme-spectrum-stoornis missen de vaardigheden om tot een echte dialoog met anderen te komen.

Gebrek aan verbeelding en soepelheid

Omdat iemand met een autisme-spectrum-stoornis zo weinig begrijpt van wat rondom hen gebeurt, putten ze veiligheid uit zaken waarmee ze vertrouwd zijn. Door steeds weer dezelfde handelingen, bewegingen, gewoontes of interesses na te streven - stereotypieën en rituelen - poogt hij/zij zo veiligheid en voorspelbaarheid te creëren in zijn/haar wereld.

Personen met een autisme-spectrum-stoornis hebben een beperkte verbeelding en ze zijn daardoor stroef in hun denken en handelen. Verbeeldingsspel ontbreekt vaak of is, indien het al aanwezig is, erg beperkt en afwijkend.

Er zijn vaak heel beperkte interesses of activiteiten : steeds weer hetzelfde doen of over hetzelfde praten. Ze kunnen erg in beslag genomen worden door die activiteit of interesse.

Ze hebben ook moeite met het organiseren en plannen van activiteiten. Ze hebben de neiging om problemen op een rigide en stereotiepe wijze op te lossen, ze zijn weinig creatief.

Het gebrek aan verbeelding en soepelheid komt niet bij iedereen in gelijke mate voor en kan heel verschillende vormen aannemen, bijvoorbeeld :

- * steeds dezelfde vragen stellen;
- * bepaalde activiteiten enkel met één bepaalde persoon of op één bepaalde plaats willen doen;
- * voorwerpen steeds op rijen leggen;
- * activiteiten, zoals wassen en aankleden, volgens een vast en onveranderlijk ritueel uitvoeren;
- * achter elk woord dat geschreven wordt, een puntje zetten;
- * naar alle weerberichten op de radio luisteren;
- * slechts één specifiek merk van saus op een bepaald gerecht willen;
- * ...

Personen met een autisme-spectrum-stoornis zijn niet erg gesteld op onvoorspelbare en plotse veranderingen. Ze kunnen op de minste verandering in hun omgeving, zeker als die niet op voorhand aangekondigd wordt, reageren met paniek of boosheid.

3.4. Volwassenen

Tot op heden is er niet zo veel bekend over autisme-spectrum-stoornissen op volwassen leeftijd. Wel weten we dat autisme-spectrum-stoornissen in heel verschillende richtingen kunnen ontwikkelen. Voor de meesten is enkel een leven in een beschermende omgeving met voldoende begeleiding en zorg weggelegd. Slechts enkele uitzonderingen (zo'n 5 %) zijn in staat om min of meer zelfstandig te wonen en werken.

De meerderheid van personen met een autisme-spectrum-stoornis leren wel bij, en ontwikkelen tot ver in de volwassenheid.

4. Een spectrum van stoornissen

Autisme heeft vele gezichten. We spreken dan ook terecht over een 'spectrum' van autisme-stoornissen. Dit omvat heel de groep van stoornissen, die thuishoren in dat spectrum en die eenzelfde continuüm van zorg behoeven.

Lorna Wing beschrijft op basis van gedragsbeschrijvingen (wederzijdse sociale interactie en non-verbale communicatie) drie groepen die in elkaar overgaan :

4.1. de 'aloof' groep (afzijdig)

Deze groep beantwoordt het meest aan het klassieke beeld van de 'kern-autist'. Tijdens de eerste levensjaren ontbreken de tekenen van hechtingsgedrag, zoals die in de normale ontwikkeling waargenomen worden. Het zich sociaal afzonderen is bij hen - in vergelijking met niet-gehandicapten - het meest opvallend. De 'andere' wordt in het sociale contact slechts gebruikt om tegemoet te komen aan de eigen noden. Het begrijpen en het gebruiken van verbale en non-verbale communicatie is ernstig gestoord. Bij ernstige gevallen kan de ontwikkeling van de taal volledig uitblijven. Indien taal tot ontwikkeling komt vinden we de gekende afwijkingen van het normale taalgebruik en wordt de taal niet gebruikt om met andere personen tot uitwisseling te komen, doch enkel om eigen verlangens te realiseren of te praten over de eigen beperkte interessesfeer. Het begrijpen en zelf hanteren van non-verbaal gedrag is ernstig aangetast en ook het imiteren van het gedrag is gestoord. Deze kinderen nemen hun toevlucht tot rituele handelingen en gedragingen. Bij oudere kinderen worden de eenvoudige stereotiepe handelingen vervangen door meer complexe rituelen. Symbolisch spel en de uitbouw van een fantasiewereld ontbreken. Deze personen hebben geen besef van gevaar en vertonen weinig pijnreacties. Zij vertonen soms plotse oninvoelbare angsten of stemmingswisselingen en ongewone reacties tegenover voorwerpen. De (grote) meerderheid vertoont een mentale handicap. Sommigen beschikken over normale intellectuele mogelijkheden en op bepaalde domeinen over zeer goede mogelijkheden.

4.2. de 'passive' groep (passief)

Deze groep maakt zelf geen aanstalten tot sociaal contact, doch gaat wel in op sociaal appèl dat door anderen op hen gedaan wordt. Zij komen tot imitatie van het gedrag van anderen, maar schijnen de draagwijdte hiervan niet volledig te vatten. In het algemeen is de taal in deze groep beter ontwikkeld. Maar grammaticale en andere onvolkomenheden blijven echter duidelijk aanwezig. De inhoud van de taal is meestal beperkt. Wel is er dikwijls enig symbolisch spel aanwezig. Maar in het spel worden gemakkelijk dezelfde spelpatronen herhaald en de inhoud blijft arm. Verder komen, grosso modo, in deze groep dezelfde kenmerken voor als bij de 'afzijdigen', doch in minder uitgesproken mate. Volgens Wing is het deze tweede groep die prognostisch de meeste kansen heeft om in de maatschappij geïntegreerd te blijven.

4.3. de 'active but odd' groep (actief maar bizar)

Dit zijn personen die uit zichzelf meer dan de 'aloof'- en de 'passive'-autisten contact zoeken, maar dit gebeurt dan op een aanklampende, grensoverschrijdende en dwingende wijze en dit zonder dat een echte wederzijdse uitwisseling beoogd wordt. Hun taal is doorgaans beter ontwikkeld, maar de typische eigenaardigheden en beperkingen, eigen aan de autisme-spectrumstoornis blijven. Ze vertonen ook heel wat perseveraties. Hun algemene interesses zijn wel ruimer en op zich minder abnormaal. Het is meer de wijze waarop ze er mee omgaan, met uitsluiting van andere belangstellingsferen, die afwijkend zijn. In het algemeen scoort deze groep hoger op intelligentietesten, maar op testen die de sociale cognities en redeneringen omvatten, vallen ze uit. Het betreft hier personen die zeer ongevoelig zijn voor sociale regels en de non-

verbale gedragingen die hiermee samenhangen. Anderzijds zijn ze zeer gevoelig voor het percipiëren van algemene stemmingen en de gevoelswereld van anderen. Deze groep vertoont ook meer dan de twee andere, sterke stemmingsschommelingen en stemmingswisselingen. Opvallend is ook dat het hier gaat om doorgaans zeer angstige personen bij wie we dikwijls geconfronteerd worden met gewelddadige en bizarre fantasieën. Bij de meeste personen staat het verschijnsel **angst** zeer centraal. Vooreerst is er hun algemene, angstige ingesteldheid die schuilgaat achter onzekerheid, onrust, voortdurende vraag naar ondersteuning en bevestiging. Vaak vertaalt deze algemene angstige ingesteldheid zich in zeer specifieke angsten bijvoorbeeld voor voeding, voor insecten, smetvrees, angst voor de toekomst, Bij de meesten is er een zeer grote faalangst die meebrengt dat ze kritieke opdrachtsituaties uit de weg gaan, vaak blokkeren en effectief mislukken in nochtans haalbare taken. Deze mensen zijn bang de greep te verliezen over hun eigen wereldje zodat achterdocht meermaals op de voorgrond komt. Uit deze angst voor controleverlies over de onvoorspelbare wereld zien we vaak dwangmatigheiden optreden en bizar bezwerend gedrag. Deze angst kan leiden tot agressie die vaak erg onverwacht optreedt en zeer explosief en massaal kan zijn.

Deze personen vertonen geen contact-tekort. Bij hen situeren de problemen zich eerder op de **'kwaliteit' van het contact**. Hun wijze van contact zoeken is vaak heel aanklampend en mateloos. Er gaat van hen een voortdurend appèl uit naar de volwassenen rondom hen. Ze kunnen zich ook massaal vasthaken in het gevoelsleven van de begeleidende volwassenen. Ze lokken uiteenlopende reacties uit enerzijds van overbetrokkenheid en overengagement, soms zelfs leidend tot een symbiotische versmelting en anderzijds irritatie en onmachtsgoelens die kunnen ontaarden in regelrechte afwijzing.

Daarnaast valt ook een heel **rijke fantasie** op. Deze is niet alleen erg uitgebreid maar geraakt ook zeer snel geprikkeld. Ze hebben weinig nodig (iets wat ze zien, één woord) om op hol te slaan. Hun fantasie vertoont ook vaak een associatief karakter waarbij buitenstaanders onderlinge verbanden nauwelijks kunnen vatten. Opvallend is ook het dooreenlopen van fantasie en realiteit.

Deze groep wordt, ondanks het feit dat het een ernstige stoornis betreft, dikwijls pas later in de ontwikkeling gediagnostiseerd. Mede omwille van de frequent voorkomende gedragsproblemen is deze subgroep, aldus Wing, wellicht het moeilijkst te begeleiden en te behandelen.

Prognostisch gezien zou deze groep er ook het minst gunstig uitkomen. Wing vermeldt een grote geneigdheid tot psychiatrische complicaties.

Deze 3 categorieën zijn niet vaststaand. Door verdere ontwikkeling, door het verwerven van taal of onder invloed van andere factoren is een overgang van de ene naar de andere categorie mogelijk.

5. Oorzaak en/of ontstaan van een autisme-spectrum-stoornis

Er wordt aangenomen dat een autisme-spectrum-stoornis een cognitieve stoornis

is (in de zin van 'het vatten van betekenissen') met een biologische oorzaak. Toch kan dit nog niet eenduidig worden bevestigd noch ontkend. Bovendien dienen we er duidelijk (en meer als vroeger) rekening mee te houden dat aanleg en omgevingsfactoren elkaar wederzijds duidelijk beïnvloeden. Er is een circulair verband tussen neurofysiologische (biologische) processen en omgevingsfactoren.

De ontdekking van organische factoren sluit niet uit dat er ook psychogene - en omgevingsfactoren kunnen meespelen (kwaliteit van de (ped)agogische relatie, van de zorg, van het onderwijs, de levensstandaard, ...). Het is zeker ongepast om vanuit de overtuiging van de organische bepaaldheid het vertrouwen in therapeutische ('herstellende') interventies te verliezen ! Aanleg en zorg moeten steeds naast elkaar, elk hun gepaste gewicht blijven krijgen !

Bij een baby met een mogelijke aanleg voor autisme is er van in het begin van zijn bestaan een wisselwerking tussen een te exclusieve en abnormale op zichzelf gerichte zinnelijkheid en een voortijdige sensatie gescheiden te zijn van de moeder, dit op een moment dat dit mentaal nog niet verwerkt kan worden. Deze sensatie van gescheidenheid, van verlies is zeer beangstigend en traumatiserend.

De enige bescherming hiertegen, is de versterking van de autosensualiteit, onder meer door autistische sensatie-objecten. Het hanteren van deze objecten bevordert de beschermende inkapseling, verhindert contact en bemoeilijkt of verhindert de symboolformatie (m.a.w. de typische kenmerken van de autistische stoornis!).

Hierbij zijn steeds drie groepen factoren met elkaar in relatie :

- het kind en zijn constitutionele aanleg
- de gebeurtenissen in de vroegste kindertijd
- de kwaliteit van de pedagogische zorg.

Personen met een autisme-spectrum-stoornis beleven de wereld- en dan vooral de sociale wereld- als onbegrijpelijk, onvoorspelbaar en daardoor beangstigend. Zolang zij zich in een voor hen onbegrijpelijke omgeving bevinden gaat al hun aandacht en energie naar angstreductie. Ze sluiten zich af van alle omgevingsprikkels of pogen krampachtig greep te krijgen op de omgeving door zich zelfs tegen de geringste verandering te verzetten of door stereotiep steeds diezelfde ene handeling te herhalen waarvan het effect hen bekend is.

Dit is een objectrelationele (psychodynamische) visie. Deze impliceert een tweepersoonspsychologie (in tegenstelling tot de éénpersoonspsychologie van de cognitief-organische richting : er is een biologisch defect in de autist dat een cognitief defect in het individu veroorzaakt dat ten grondslag ligt aan het totaal autisme).

De objectrelationele theorie gaat er vanuit dat iedere persoon niet alleen een een zelf bevat (met bijzondere kwaliteiten en oriëntaties en mogelijke tekorten) maar ook steeds objectzoekend (gericht op anderen) geboren wordt. Iedere baby gaat actief op zoek naar een relatie met andere mensen ! Zonder deze relaties kunnen ze niet ! De verinnerlijking van deze relaties (objectrelaties) is fundamenteel en noodzakelijk voor het 'zelf'. De 'interne objecten' zijn afspiegelingen van de belangrijkste personen waarmee men in de realiteit in relatie treedt. Bij autisme is juist dit gestoord. Eén van de basisvoorwaarden voor het vormen van interne objecten is afwezig of gestoord of kan slechts onder welbepaalde condities gerealiseerd worden. De autist treedt op zijn (andere) wijze in relatie.

Hiermee wordt de invloed van de opvoeding (en de ouders) dus wel één van de mogelijke elementen van beïnvloeding. Zonder naar ouders beschuldigend te zijn is het toch belangrijk (maar moeilijk voor ouders en hulpverleners) onder ogen te

durven zien dat naast de aanleg van het autistische kind ook de eigen invloed wel degelijk meespeelt in de wordingsgeschiedenis van de ((ped)agogische) vraagstelling !

Normale ouderlijke onvolkomenheden kunnen bij kinderen, met een aanleg voor autisme, één van de onvermijdelijke 'kleine' externe oorzaken zijn die, in wisselwerking met de psychische structuur van het kind, een bijdrage hebben tot het grote drama van autisme. Anderzijds houdt dit natuurlijk ook een uitermate positieve boodschap in! Door als ouder een aangepaste opvoeding te organiseren is het ook mogelijk om je kind positief te beïnvloeden en het (vele) ontwikkelingskansen te bieden.

Een gerichte behandeling/begeleiding kan bijdragen tot een rijper omgaan met de eigen capaciteiten en beperkingen van en door de persoon met een autisme-spectrum-stoornis met de bedoeling hun persoonlijke groei en sociale integratie te bevorderen.

Deze personen vereisen wel een specifieke begeleiding die sterk kan afwijken van gebruikelijke (ped)agogische en/of didactische methodieken.

6. Algemeen handelingsplan

6.1. (Ped)agogische vraagstelling

Personen met een autisme-spectrum-stoornis begrijpen heel weinig van de werkelijkheid om hen heen. Hun cognitieve stoornis bestaat er grotendeels in dat ze geen 'inzicht' hebben in hun omgeving en dat ze belangrijke en onbelangrijke details uit hun omgeving en in hun leven niet van elkaar kunnen onderscheiden. Om hun omgeving toch onder controle te krijgen proberen ze dan maar alle details die ze waarnemen te onthouden. Juist omdat ze de essentie van het geheel niet begrijpen is er een groot gevaar dat ze een andere (voor niet-autisten onbelangrijke, soms zelfs onbegrijpbare) betekenis aan deze details zullen verlenen en zich hieraan krampachtig gaan vastklampen. Typische kenmerken van mensen met een autisme-spectrum-stoornis zoals rigied en bizar gedrag (bv. steeds dezelfde weg, vele rituelen, voorliefde voor zich herhalende onveranderlijke details, bizarre obsessie, vele gewoontes...) zijn hier een gevolg van. Op deze manier proberen ze toch een bepaalde structuur in hun leven aan te brengen en een zeker veiligheidsgevoel voor zichzelf te installeren.

Geen enkele medische behandeling is effectief. Medicatie kan wel heel duidelijk én ter ondersteuning een positieve bijdrage leveren, echter nooit met een genezend effect. Een ortho(ped)agogisch handelingsplan is noodzakelijk. Het antwoord op dit gebrek aan interne structuur is het aanbrenge van externe structuur (verduidelijking). Om het hardnekkige misverstand te bestrijden dat structuur betekent dat alles altijd zoveel mogelijk hetzelfde moet blijven, worden sinds kort meer en meer de begrippen 'verheldering' en 'verduidelijking' gebruikt om aan te geven waar het werkelijk om gaat: de onvoorspelbaarheid van de omgeving voor een kind met autisme reduceren, niet door veranderingen te vermijden maar door ze vooraf aan te kondigen en te verduidelijken.

De ortho(ped)agogische vraagstelling is : **"VERHELDER, breng orde en duidelijkheid aan in de wereld om me heen. Meer dan wat jullie zelf gewoon zijn en voor jullie zelf nodig hebben. Door mijn specifieke cognitieve en relationele beperkingen begrijp ik zoveel niet.**

LIEFDE, WARMTE, GENEGENHEID vind ik fijn, zonder kan ik niet, maar met het juiste begrip ervan heb ik het vaak moeilijk. Vandaar dat ik soms zo anders, zo onverwachts reageer."

Het aanwenden en aanbrengen van verheldering in de leef- en opvoedingssituatie dient te worden gerealiseerd op alle domeinen en dit op een blijvende volgehouden wijze.

6.2. Uitgangspunten in de werking met personen met een autisme-spectrum-stoornis.

6.2.1. Zoveel en zo intens mogelijk een normale ontwikkeling

STIMULEREN

Hun ontwikkeling verloopt kwalitatief anders en vaak disharmonisch. Alle ontwikkelingslijnen en functiegebieden dienen de nodige aandacht te krijgen. Zo zal voor de ontwikkeling van wederkerigheid, empathie, omgaan met betekenissen, ontwikkelen van tijdstructuratie, integratie en transfer, een beroep moeten worden gedaan op specifieke methodieken.

Ook dient hun belevingswereld voortdurend verbreed te worden, omdat personen met een autisme-spectrum-stoornis door hun angsten, hun niet-begrijpen, obsessies of rituelen geneigd zijn telkens die belevingswereld te beperken.

Vanuit een hang naar voorspelbaarheid en routine slagen zij er onvoldoende in om het nieuw verworvene aan te wenden in andere situaties dan de oorspronkelijke situatie. Door een herhaald en gericht aanbod in verschillende situaties leren ze gebruik te maken van het nieuw verworvene en zal transfer kunnen optreden.

6.2.2. De specifieke verschijnselen samenhangend met de stoornis

VERMINDEREN (niet volledig wegwerken want in de mate dat deze ontwikkelingsmogelijkheden niet in de weg staan hebben zeker ook deze personen recht op 'eigenaardigheden'!)

De behandeling dient zich te oriënteren rond de sleutelbegrippen van constantie, voorspelbaarheid, continuïteit en duidelijkheid. Door dit op een eigen wijze vorm te geven kan heel wat afwijkend gedrag afnemen doordat ze in plaats van te functioneren op een angstig diffuse grondstemming, er nu in zullen slagen om in hun omgeving meer houvast en invulling te vinden. Hun angsten verminderen, hun flexibiliteit wordt bevorderd en hun stereotiep en obsessieel gedrag zal verminderen. Hierdoor worden zij voor anderen bereikbaarder en zullen ze meer openstaan voor beïnvloeding.

6.2.3. Niet specifieke verschijnselen (vb. eet- of slaapprobleem)

ELIMINEREN

Personen met een autisme-spectrum-stoornis geven meer aanleiding dan anderen tot het ontwikkelen van bijkomende gedrags- en opvoedingsproblemen, zoals slaap- en eetproblemen, zindelijkheidsproblemen... omdat hun handicap aanleiding geeft tot verhoogde stressreacties en spanningen met de omgeving. Emotionele stoornissen van de kant van de persoon met een autisme-spectrum-stoornis en (ped)agogische onmacht van de kant van de ouders en begeleiders doen zich binnen deze doelgroep vaker voor dan in de

gewone populatie gezien de grotere kwetsbaarheid t.g.v. de (moeilijke) vraagstelling. Niet-specifieke gedragsproblemen bemoeilijken op ernstige wijze de realisatie van de vorige doelstellingen. Een goed preventiebeleid kan dit meestal grotendeels voorkomen.

6.3. Algemeen ortho(ped)agogisch begeleidingsaanbod: leef-, leer- en werksituatie VERHELDEREN.

Deze personen vertonen ingrijpende beperkingen op sociaal, emotioneel en communicatief vlak. Hun gebrek aan betekenisgeving, flexibiliteit en empathie maakt dat ze onze gedragingen niet of anders begrijpen dan wij ze bedoelen. De manier waarop zij omgaan met en reageren op de omgeving is 'eigen-aardig' en voor ons vaak moeilijk correct te begrijpen.

Zij vragen daarom een speciale (ped)agogische behandeling, die rekening houdt met hun beperkingen, hun eigenaardigheden en hun mogelijkheden.

De specifieke vraag van deze personen naar een aangepast (ped)agogisch aanbod vereist het creëren van een **doorgedreven verheldering van de leefsituatie** maar dit toch **tegen een warme affectieve onderstroom (LIEFDE)**. Het aanbrengen van veel structuur (verheldering) dient ook plaats te vinden op die domeinen van de ontwikkeling (emotionele, relationele) welke zich anders grotendeels voltrekken binnen een spontane ervaringsopbouw.

Een extern verleende preventieve ortho(ped)agogische structuur omvat een heldere en (hierdoor) zekerheids- en veiligheidsbiedende structuur én relatie waardoor negatief gedrag voorkomen wordt en positief gedrag uitgelokt. Dit betekent dat vooral de omgeving zich aanpast of aangepast wordt aan de noden van de personen met een autisme-spectrum-stoornis. Met omgeving wordt zowel de materiële omgeving en het dagverloop als de menselijke omgeving - de manier waarop de begeleiders zich gedragen - bedoeld.

Concreet betekent dat ondermeer:

6.3.1. Een realistisch accepterende houding

Begrip hebben en tonen voor het 'anders zijn' van personen met een autisme-spectrum-stoornis is van groot belang. Dit houdt in dat we gedragingen, die samenhangen met het syndroom (obsessies, rituelen...) moeten onderkennen en in bepaalde mate ook tolereren. We moeten erkennen dat deze personen functioneren vanuit hun eigen, eerder kinderlijke en heel naïeve denk- en belevingswereld; dat ze de fysische nabijheid van anderen soms moeilijk verdragen en hier op een eigenaardige manier op kunnen reageren; dat ze aangeleerde vaardigheden niet of moeilijk gepast kunnen gebruiken in verschillende situaties; dat ze boos zijn of in paniek geraken als we iets nieuws aanbieden of iets dat (voor ons soms onbegrijpelijke) angst opwekt.

Vanuit deze houding van 'begrip voor' moeten we gaan zoeken naar wegen om hun enge denk- en belevingswereld te verruimen en de contacten met de omgeving te bevorderen.

Als deze personen geen gericht aanbod krijgen vervallen zij vaak in eerder stereotiepe interesses. Een gericht aanbod omvat (leer)ervaringen en activiteiten die zeer nauw aansluiten bij hun mogelijkheden waardoor ze succes kunnen ervaren zodat ze het stereotiep gedrag kunnen (durven)

loslaten. Anderzijds is het ook belangrijk om regelmatig iets nieuw aan te bieden waardoor hun ervaringswereld en hun inzichten kunnen verruimen. Dit vergt van de begeleider een voortdurend actief zoeken naar een aanbod dat het evenwicht houdt tussen veiligheid en verruiming.

6.3.2. (Ped)agogische duidelijkheid en geruststelling:

De essentie van de vraagstelling ligt in het gebrek aan betekenisgeving of met andere woorden in hun onvermogen zinvolle verbanden te herkennen. Begeleiders moeten een (ped)agogisch klimaat scheppen waarin betekenissen en verbanden vereenvoudigd worden tot het concrete niveau dat ze kunnen begrijpen. Dit (ped)agogisch verduidelijken mag niet herleid worden tot een simpel structureren van de omgeving. Structuur is wel een noodzakelijk onderdeel van het (ped)agogisch klimaat:

- * De **taal** van begeleiders moet **duidelijk en ondubbelzinnig** zijn. Korte instructies worden beter begrepen dan een lange uitleg. Lichaamshouding en mimiek van de boodschapper moeten in overeenstemming zijn met de inhoud van de boodschap. Verklaringen worden het best in concrete boodschappen vertaald en zo nodig verder opgesplitst in meerdere eenvoudige stappen.
- * **Rust en regelmaat** in de gebeurtenissen bieden een gevoel van veiligheid. Essentieel is niet zozeer het volgen van een strak dag- en weekschema. Het gaat erom gebeurtenissen voorspelbaar (helder) te maken door veranderingen in de regelmaat duidelijk aan te kondigen. Het visueel voorstellen van het dag- of het weekprogramma kan daarbij een krachtig hulpmiddel zijn. Afwisseling en onverwachte gebeurtenissen hoeven niet steeds vermeden te worden; ze moeten wel kort en duidelijk toegelicht worden.
- * Deze personen hebben vaak een grote behoefte aan **orde** en aan **een vaste indeling van ruimten**. In een goed ingerichte ruimte zullen zeker personen met een autisme-spectrum-stoornis sneller overzien wat ze moeten doen. Voor elke regelmatig weerkerende activiteit kan een afgebakende ruimte nodig zijn met een vaste plaats voor de noodzakelijke materialen.
- * Zonder dat de gehele begeleiding hiertoe herleid wordt, kan toch gesteld dat **vele gedragstherapeutische inzichten en technieken heel bruikbaar zijn** voor het opstellen van individuele handelingsplannen. Dit geldt voor het opstellen van een leer- en trainingsprogramma maar evenzeer in functie van het reduceren van gedragsproblemen.
- * We moeten hen **voortdurend stimuleren**. Dit vanwege de stroefheid in hun denken en handelen, dat zich ondermeer uit in stereotiep gedrag, weerstand tegen veranderingen en repetitieve neigingen. Op termijn leidt dit tot een eenzijdig bezig zijn en geeft dit gemakkelijk aanleiding tot agressie of automutilatie.
- * **Elke vaardigheid moet intensief met hen inge oefend worden**. Ook veel elementaire vaardigheden worden niet spontaan geleerd, maar moeten geoefend en vooral blijvend aangemoedigd worden. Dit geldt ook voor het aanleren van vrijetijdsbesteding. Hierbij is het belangrijk

om na te streven dat ze gedurende een langere periode met dezelfde activiteit bezig zijn.

- * Rekening houdend met hun leerproblemen, moeten **alle aan te leren zaken in kleine 'leeronderdelen' worden opgesplitst**. Hierbij is het gebruik van visuele hulpmiddelen als ondersteuning of ter vervanging van de taal, vaak onmisbaar. Ook het continu inschatten en nagaan of de gegeven uitleg en opdracht begrepen werd, is van groot belang.
- * Vanwege hun beperkingen is het bij personen met een autisme-spectrum-stoornis - meer dan bij de doorsnee verstandelijk gehandicapte - nodig om bij het opzetten van leerprogramma's **zich te richten op het essentiële**.
- * **Iedere transfer moet van heel nabij worden begeleid**. Autisten maken heel moeilijk de transfer. Het theoretisch geleerde overdragen naar praktijksituaties of gewoon wat concreet geleerd is in de ene situatie toepassen in een andere situatie ligt voor hen heel moeilijk. Men kan nauwelijks tot niet rekenen op een spontane tendens tot veralgemening. Deze overgang moet dan ook van zeer nabij worden begeleid. Hiertoe wordt de leersituatie en de toepassingssituatie bij voorkeur zo dicht mogelijk bij elkaar gebracht. Of anders gesteld, **leer- en trainingssituaties en de meer specifieke therapieën moeten als het ware geënt zijn op het dagelijkse leven**.
- * Dit **algemeen structuraanbod**, dat er op gericht is hen allerlei vaardigheden te leren om het samenleven met anderen te vergemakkelijken, dient **in de mate van het mogelijke te zijner tijd te worden afgebouwd**. Leren leven met 'minder structuur' verloopt alweer niet spontaan, maar moet expliciet worden gepland en geoefend. Tenslotte is het doorgedreven structuraanbod slechts een hulpmiddel, en geen doel op zich.
- * Begeleiders hebben in hun relatie met personen met een autisme-spectrum-stoornis een uiterst complexe taak. Enerzijds moeten zij continu de hierboven beschreven ordening realiseren. Anderzijds moeten zij ook regelmatig **de grenzen verleggen** door structuren te versoepelen om de autist zo weerbaarder te maken. Daarvoor is het nodig dat ze aanvoelen aan welk tempo veranderingen kunnen doorgaan. Soms is een duw in de rug nodig, soms moet even teruggeschakeld worden naar vertrouwde handelingen om de (tijdelijke) angst van personen met een autistische handicap te verminderen. Tegelijkertijd zijn de begeleiders ook de toetssteen voor de ontwikkeling van sociaal gedrag. Door hun duidelijkheid, hun fysieke nabijheid en hun voorbeeldgedrag krijgen personen met een autisme-spectrum-stoornis vertrouwen in hun omgeving en in hun eigen mogelijkheden. Zo wordt hun gebrekkige empathische mogelijkheden (gedeeltelijk) gecompenseerd door groeiend inzicht in het functioneren van relaties.

6.3.3. Relationele opvoeding en/of begeleiding

Expliciete aandacht in de vorm van systematische training en begeleiding dient ook uit te gaan naar het stimuleren van **contactuele en relationele vaardigheden**, dit reeds vanop zéér jonge leeftijd en op een volgehouden wijze (zelfs tot in de volwassenheid). Het is belangrijk om reeds vanaf

jonge leeftijd te werken aan sociale gerichtheid en vaardigheden. Dit kan door o.a. voldoende interactiemomenten te voorzien.

Het is wel nodig om dan te beschikken over een methodiek om interactie tussen personen met een autisme-spectrum-stoornis te stimuleren en te benutten om hun sociale vaardigheden te verhogen. Een voorwaarde om iets te kunnen leren is dat men, niettegenstaande de autisme-spectrum-stoornis, bij de betrokkene toch een zekere mate van betrokkenheid op de andere heeft. Naast en voorafgaand aan het leren dient er dus ook expliciet gewerkt te worden aan contactopbouw. Contact kan worden gedefinieerd als betrokkenheid. Dit omvat een cognitieve component - bewustzijn van, een bewuste voorstelling hebben van - en een dynamisch-affectieve component - zich gevoelsmatig aangesproken voelen door, in beweging gezet worden door die voorstelling. Men heeft bijvoorbeeld contact met een ander wanneer men zich bewust is van de aanwezigheid van die ander én dit hem niet onverschillig laat, maar één of andere emotionele beleving oproept. Het voorwerp van die betrokkenheid hoeft niet noodzakelijk een andere persoon te zijn. Het kan ook gaan om betrokkenheid op een voorwerp of op eigen gedragingen of uitingen. Bij personen met een autisme-spectrum-stoornis verloopt juist dit vertraagd en (erg) afwijkend.

Het enige mogelijke aanknopingspunt voor contactontwikkeling zijn spontane gedragingen. Het is dan ook noodzakelijk in het dagprogramma voldoende momenten hiervoor te voorzien.

Er kan een onderscheid worden gemaakt tussen vier soorten contact reflecties (zo genoemd in navolging van Garry Prouty). Bij lichaamsreflecties worden de bewegingen of houdingen benoemd of nagebootst (bv. 'hop, hop' of samen op en neer springen), bij woord-voor-woord reflecties de verklankingen (bv. 'koki koki'), bij situationele reflecties datgene waarnaar de persoon kijkt of luistert (bv. 'deur is toe', 'Bart roept') en bij gelaatsreflecties de emotionele gelaatsuitdrukking (bv. 'Tom weent', 'Tom is verdrietig' of de verdrietige gelaatsuitdrukking spiegelen).

Vereenvoudigd kan worden gesteld dat de op zichzelf voor de persoon met autisme oninteressante begeleider de aandacht trekt door te doen wat de autist interessant vindt. Het gedrag van de begeleider wordt bepaald door wat de autist doet. Deze leert hierdoor dat hij invloed kan uitoefenen op de ander. Dit besef vormt de basis van intentionele communicatie. Aanvankelijk imiteert de begeleider de autist. Deze herkent de eigen handeling en imiteert op zijn beurt de begeleider door die handeling te herhalen. Geleidelijk aan en er zorgvuldig op lettend of de autist dit overneemt, brengt de begeleider kleine variaties aan in zijn reflecties. Op die manier wordt het gedragsrepertoire van de autist uitgebreid, leert de autist imiteren en ontstaan er eenvoudige interacties tussen begeleider en autist.

In dit contactwerk wordt tevens gewerkt aan de betrokkenheid van de persoon met autisme op andere (interactiegericht) en op de eigen emoties (belevingsgericht) door respectievelijk te verwoorden wat anderen waarmee hij geconfronteerd wordt, doen en de emotionele uitingen van de autist te benoemen (beperkt tot de vier basisemoties: blij, bang, boos en verdrietig) of na te bootsen. (cfr. 6.3.4. Emotionele opvoeding).

6.3.4. Emotionele opvoeding en/of begeleiding

Ook de hele **emotionele ontwikkeling** wordt in belangrijke mate onderwerp van behandeling omdat de spontane emotionele ervaringsopbouw verstoord verloopt. Ruime aandacht moet uitgaan naar het **erkennen en differentiëren van gevoelens en emoties**, zowel bij zichzelf als bij de anderen. Leren er het juiste woord op te plakken, leren de gepaste uitdrukking eraan te geven. Structuur en aangepaste communicatie leiden vast en zeker tot meer begrip van de situatie door mensen met een autistische stoornis. Als deze mensen zich meer begrepen voelen, zorgt dit indirect voor meer voldoening i.v.m. de eigen prestaties en voorkomt men verveling. Maar ook omgekeerd dient de begeleiding zelf voldoende aandacht te spenderen aan duidelijke (nonverbale) boodschappen die de uitdrukking vormen van een doorleefde acceptatie.

We zijn ervan overtuigd dat een continu gestructureerd leer- en trainingsaanbod, ook op domeinen in de ontwikkeling die normaal gezien een meer spontane ervaringsopbouw kennen, dient ingebed te zijn in een voortdurende, voelbare onderstroom van **warmte en genegenheid**. Men moet hen later ervaren en ook letterlijk laten voelen dat men hen graag ziet. Anders kan het echt niet! Het is belangrijk deze affectieve component in ons structuuraanbod niet te vergeten, ook al vragen deze mensen er meestal niet uit zichzelf om of is hun vraag om genegenheid en warmte soms zeer bizar verpakt en ingekleed. Iedere autist is zeer gevoelig voor duidelijke (eventueel nonverbale) boodschappen welke de uitdrukking vormen van een doorleefde acceptatie vanwege de begeleiding. Ook aanmoediging, geruststelling, het helpend benoemen van hun (faal)-angsten kan hen duidelijk ondersteunen. Ze zijn ook heel gevoelig aan de algemene sfeer (gezelligheid, aandacht, rust...). Sommige onder hen kunnen zelfs veel deugd hebben aan knuffelen of stoeien. De omgang van de begeleiding moet voldoende uitnodigend, veiligheidsbiedend en positief bevestigend zijn. Er moet voor hen een duidelijke presentatie zijn van de begeleiding en van hun aanvaarding. Liefde en acceptatie lossen het kernprobleem niet op maar zijn niettemin wezenlijke voorwaarden. Het brengt hen relationeel dichterbij en maakt hen meer toegankelijk en ontvankelijk voor het structuuraanbod.

6.3.5. Gedragsproblemen

Een gestructureerde aanpak is steeds de aangewezen weg voor het voorkomen van gedragsproblemen. Via een dergelijke benadering zal men niet automatisch alle gedragsproblemen kunnen oplossen maar men schept er toch de basisvoorwaarden door. Wanneer gedragsproblemen zich voordoen dien je je als begeleider steeds af te vragen hoe je de gebeurtenissen en de verwachtingen voor deze jongeren nog duidelijker kan maken of ophelderden. Lukt dat niet dan moet er geprobeerd om via gedrachstechnieken bepaalde storende gedragingen te verminderen. Gedragstherapeutische inzichten en methodieken zijn bruikbaar bij het

afleren of tenminste onder controle houden van storende eigenaardigheden, agressie en andere gedragsproblemen. Vaak helpen deze degelijk, alhoewel soms niet steeds even rechtlijnig of eenduidig als je het wel eens zou verwachten. Heel wat creativiteit en inventiviteit is hierbij

vereist. Zo bv. werkt het gebruik maken van een korte afzondering voor de ene perfect maar leidt dit bij eerder bizarre ('active but odd') personen er vaak toe dat ze helemaal doorschieten in bizarre fantasieën.

In heel moeilijke situaties kan een 'aandachtsaanval' soms wonderen doen. Een aandachtsaanval houdt in dat niettegenstaande heel moeilijk gedrag van iemand deze contradictorisch toch op passende wijze heel wat positieve aandacht geboden wordt. Door deze aanval van positieve aandacht kan voorkomen dat een autist met problemen op zijn vertrouwde (negatieve) manier alle aandacht naar zich moet toehalen.

6.3.6. Individualisering:

Ondanks de gemeenschappelijke basisstoornissen verschillen personen met een autisme-spectrum-stoornis onderling toch sterk.

Samen met het gebrek aan empathie en sociale gevoeligheid maakt dit het niet echt vanzelfsprekend om van 'een groep van personen met een autisme-spectrum-stoornis' te spreken.

Deze personen leren erg contextgebonden. Vaardigheden en kennis verworven in een bepaalde situatie, worden vaak niet automatisch overgedragen naar andere situaties. Dit moet expliciet worden ingebouwd.

Bovendien zorgen groepssituaties en zeker het leren in groep voor veel verwarring. Deze situaties zijn doorgaans veel te complex en veronderstellen teveel vaardigheden en attitudes die personen met een autisme-spectrum-stoornis niet beheersen. Daarom zal er steeds een zeer grote mate van **individualiseren** in de hele benadering ingebouwd moeten worden.

6.3.7. Psychotherapie:

Daarnaast zijn we er ook van overtuigd dat ook bij deze populatie ter aanvulling van het (ped)agogische leefklimaat en een aangepaste (ped)agogische werking van klas of atelier en leefgroep ook **een individuele therapeutische begeleiding** een belangrijke bijdrage kan leveren.

Een therapeutische begeleiding dient meer in te houden dan ontwikkelingsstimulering: de aandacht dient ook gericht te worden op het nastreven en bevorderen van integratie- en veranderingsprocessen. Deze personen functioneren gefragmenteerd, chaotisch en stereotiep zodat het therapeutisch werk maar zinvol wordt wanneer het nieuw aangeboden kan worden geïntegreerd.

Binnen de veiligheid van een therapeutische relatie, op maat van deze

personen, kan men helpen de innerlijke leegte of chaos te overbruggen, socialisatiefuncties te ontwikkelen waardoor de integratie in het groepsleven bevorderd wordt en complexere ontwikkelingsfuncties zoals het hanteren van betekenissen en hierover reflecteren, gestimuleerd worden.

Naast individuele begeleiding en/of (psycho)therapie kunnen ook vanuit groepstherapie of milieutherapie mogelijkheden worden gecreëerd om veranderingsprocessen op gang te brengen.

Niet alleen het denkkader en de ervaring van de (individuele) begeleider of therapeut maar ook diens attitudes van empathisch aanvoelen en congruente opstelling kunnen bijdragen tot een afname van de ontwikkelingsproblemen en gedragsstoornissen.

Uiteraard moet de individuele begeleiding en/of (psycho)therapie ingebed zijn in de totaliteit van de behandeling van de persoon met autisme-spectrum-stoornis. Ze kan niet los gezien worden van het milieu waarin de persoon buiten de individuele begeleiding of therapie verblijft.

Dit alles mag echter niet de illusie wekken dat noch via individuele begeleiding noch via (psycho)therapie de beperkingen bij deze personen helemaal ongedaan gemaakt kunnen worden.

6.3.8. Farmacotherapie:

Net als psychotherapie zullen psychofarmaca - stoffen die het hersenfunctioneren beïnvloeden - de ontwikkelingsstoornis niet ongedaan kunnen maken. Men gaat er meer en meer van uit dat het in deze ontwikkelingsstoornis gaat om een informatieverwerkingsstoornis in de hersenen en men zoekt dan ook naar de aard van dat defect. Op farmacologisch vlak betekent dit dat men de rol van de verschillende neurotransmitters - stoffen die de prikkeloverdracht in de verschillende hersensystemen regelen - bestudeert. Dit kan aanknopingspunten geven voor de behandeling.

Als bij personen met een autisme-spectrum-stoornis aan medicatie wordt gedacht, is dit veelal ter ondersteuning van de behandeling. Naast de directe problemen als verstoord sociaal contact en rigiditeit zijn er vele bijkomende problemen mogelijk: slaapproblemen, (extreme) dwangmatigheden, angsten en paniek, rusteloosheid en prikkelbaarheid, onvoorspelbare woede en agressie. Bij het behandelen van deze symptomen kan een beroep gedaan worden op psychofarmaca.

Belangrijk is wel dat medicatie steeds een onderdeel blijft van een totaal behandelplan en dat er een goede opvolging gebeurt.

6.4. Specifieke begeleidingsaccenten in het begeleidingsaanbod voor de sub-groep met een eerder duidelijke autistische stoornis, die door Lorna Wing 'aloof' wordt genoemd.

Personen die in de classificatie van Wing 'aloof' genoemd worden, zijn voor hun begeleiding veelal aangewezen op elementen uit de **Teacch-benadering**. Vooral ernstig verstandelijk gehandicapten én personen met een beperkt taalbegrip en taalgebruik profiteren van deze aanpak. Meest belangrijk hierbij is de ontwikkeling van een ondersteunend communicatiesysteem (een aangepaste taal) waardoor op

aangepaste wijze voor ieder de anders zo moeilijk te begrijpen leefwereld toch begrijpbaar wordt ("opgehelderd"). En waarmee hij zichzelf op gepaste wijze voor meerdere begeleiders begrijpbaar kan maken. De uitbouw van een aangepast en wederzijds bruikbaar ondersteunend communicatiesysteem is essentieel in het individueel handelingsplan. In eerste instantie gaat het erom om personen met autisme zekerheid te geven, hen een houvast te bieden. En dit kan door de omgeving waarin ze leven sterk te structureren. Hoe meer er hen structuur (in de zin van voorspelbaarheid) kan geboden worden hoe mèèr veranderingen ze zullen aankunnen. De "zinnelijkheid" van het gebeuren, de samenhang moet voor hen van buitenaf aangebracht worden. Aan hun visuele waarneming moet van buitenaf betekenis toegekend worden.

Vaak is een voldoende visuele structurering de enige mogelijkheid om iemand met een autistische stoornis een voldoende veiligheidsbasis te bieden en bovendien tegelijkertijd toch nog verdere ontwikkelingskansen te bieden.

6.4.1. Ruimtelijke structuur (Waar?)

Deze omvat elementen als : indeling van de ruimte in verschillende hoeken naargelang de activiteit, eventueel afgeschermdde werkhoeken, indien nodig een "wachtstoel" om overgangen van de ene naar de andere situaties te vergemakkelijken,...

Via een **aangepaste ruimtelijke organisatie** dient een omgeving gecreëerd te worden die zoveel mogelijk (op visuele wijze) voor zichzelf spreekt en zo weinig mogelijk aanleiding geeft tot afleiding door minder belangrijke elementen.

6.4.2. De tijdsstructuur (Wanneer? Hoe lang?)

Personen met een autisme-spectrum-stoornis hebben nood aan voorspelbaarheid. Vaak is een duidelijke visuele voorstelling de enige mogelijkheid om hen in de tijdsstructuren voldoende zekerheden te bieden.

We denken hierbij in de eerste plaats aan een dagschema. In een dagschema wordt aan de hand van verwijzers (naargelang ontwikkelingsleeftijd, voorwerpen, tekeningen, foto's, woorden,...) het dagverloop concreet voorgesteld. Aan de hand van visuele ondersteuning wordt duidelijk gemaakt wat, waar, wanneer en door wie iets dient te gebeuren. Deze hulpmiddelen kunnen naargelang het individu in vele vormen aangebracht worden. Vaak is het ook nodig om op een of andere wijze duidelijk te maken hoe lang een activiteit zal duren. Ook hiervoor moet er gezocht worden naar de juiste visualisatie. Een kookwekker kan bijvoorbeeld heel efficiënt zijn of als men de klok kan lezen kan een visuele aanduiding van de eindtijd op de klok aangebracht worden. Ook voor het weekoverzicht is een aangepaste visualisatie noodzakelijk.

Een schema voor een ganse groep moet voor ieder apart vaak geïndividualiseerd worden in een individueel werkschema. Door **individuele werkschema's** te gebruiken kunnen autisten veel zelfstandiger functioneren. Daarnaast is het vaak de enige mogelijkheid

om in groepsverband toch iedereen aan bod te kunnen laten komen.

Het gebruik van schema's is vooral belangrijk om hen zo - via door begeleiders steeds manipuleerbare visualisatie - de voor hen noodzakelijke voorspelbaarheid te bieden (i.p.v. dat ze deze zelf zoeken via eigen routines of onmogelijke rituelen). De enige bedoeling van het werken met schema's is om deze personen flexibeler te maken i.p.v. gebonden aan diverse routines. Het vraagt soms wel heel wat creativiteit vooraleer er een schema ontwikkeld is dat voor hen voldoende duidelijk is. Ook op dit vlak kunnen de noden van ieder individu heel erg verschillen.

6.4.3. Systematische organisatie van leerprocessen

Gezien hun typische problemen moet ook **het leerproces** zelf **gestructureerd** worden. Een doordachte strategie van aanleren maakt voor hen de kans op succes-ervaringen veel groter. Belangrijk hierbij zijn vooral (1) de wijze waarop de instructies i.v.m. de taken of activiteiten worden gegeven, (2) het gebruik van hulpmiddelen en (3) het gepast aanwenden van beloning.

(1) de wijze waarop de instructies worden gegeven :

Deze dienen aangepast te zijn aan het begripsniveau (overschat ze niet!) van ieder individu. Vaak zullen verbale instructies (ook al zijn ze beperkt tot het strikt noodzakelijke) niet volstaan en moeten ze aangevuld worden met niet-verbale ondersteuning (gebaren, visuele aanwijzingen, het gebruik van geschreven of uitgetekende instructiekaarten,...)

(2) hulpmiddelen om een leerproces te begeleiden.

Er zijn verschillende soorten hulpmiddelen mogelijk. Geordend van de meest intensieve vormen naar de minder intensieve zijn dit : fysische hulp, modellering, visuele hulp, gebaren, verbale hulp, contextuele of situationele hulp.

(3) beloning

Mensen met een autistische stoornis zijn meestal niet spontaan gemotiveerd door sociale goedkeuring of persoonlijke bevrediging. Daarom dient uitgezocht wat voor hen motiverend werkt om hen daarna te leren hoe ze deze voorkeur als beloning kunnen verdienen. Een grote variatie van voorwerpen, handelingen en activiteiten kunnen als beloners fungeren : voedsel, speelgoed, voorkeursactiviteit,.. Sommigen vinden voldoende bevrediging in de afwerking van een activiteit (intrinsieke motivatie). Bij anderen kan er worden gewerkt met een uitgestelde beloning bv. via 'tekens' die later voor een concrete beloning worden omgeruild. Naast materiële beloningen is er ook sociale beloning die motiverend kan werken omdat men de goedkeuring van zijn omgeving ervaart.

De intrinsieke beloning én de sociale beloning verdienen duidelijk de voorkeur. Daarom dient elk systematisch gebruik van materiële beloning

voortdurend gecombineerd te worden met een sociale beloning (verbale goedkeuring, schouderklopje,..)

6.5. Specifieke accenten in het begeleidingsaanbod voor de subgroep die door Lorna Wing 'active but odd' wordt genoemd.

Voor de personen die in de classificatie van Wing behoren tot de 'active but odd' groep, moet het structuuraanbod minder extreem ingevuld worden. Deze mensen blijken immers tegen de achtergrond van een ruim structuuraanbod **meer persoonsafhankelijk** te zijn. Dit betekent dat het verschil zich vooral zal situeren in de wijze waarop de begeleider zich continu en van dichtbij relationeel presenteert ten aanzien van deze personen.

Hierbij is de afstand en de nabijheid die door de begeleider gehanteerd wordt erg belangrijk. Essentieel in de begeleiding is eveneens dat aansporing en stimulatie of eventuele straf en berisping in evenwicht worden gebracht of vervangen worden door ondersteuning en door de positieve bevestiging dat er met hun angsten rekening wordt gehouden. Het rekening houden met hun angsten is een noodzakelijke voorwaarde om een vertrouwensrelatie met hen op te kunnen bouwen.

6.5.1. Taal-en spraakontwikkeling

Zij beschikken over **een betere taal- en spraakontwikkeling**. Hun begripsvermogen is minder diepgaand gestoord. Hun woordenschat en grammaticale structuren zijn beter ontwikkeld en neigen tot een grotere overeenkomst met hun algemeen mentaal niveau. Hierdoor zijn de wederzijdse onmacht en de verwarring tussen deze personen en hun omgeving, naar aanleiding van het 'niet-begrijpen' van en het 'niet duidelijk kunnen maken' aan elkaar, in eerste instantie minder groot. Hoe positief dit ook moge klinken, toch zorgt deze schijnbaar betere taal voor misleidende overschatting en voor verrassingen omdat ze de onderliggende, ernstige stoornissen camoufleert. Bij nader toezien zien we immers dat deze taal toch ernstige beperkingen in zich draagt. Naast het feit dat hun taal vaak formeel en teatraal overkomt en het 'wederzijdse' element mist, slaat de taal bij deze groep als het ware gemakkelijk op hol. Sommigen verliezen zich in (weliswaar spitsvondige) woordspelingen, anderen blijven gemakkelijk hangen op het niveau van het associatieve taalgebruik. Weer anderen blijven steken in een soort chaotisch taal uitbraken, of hun taalgebruik komt net zoals bij jongere kinderen niet verder dan wat we zouden noemen 'het geweten op de tong' : ze lukken er niet in om hun inzichten te internaliseren en in effectief gedrag om te zetten.

Een positief punt is toch dat men gemakkelijker de dingen met hen kan bespreken. Het is wel noodzakelijk om je in deze gesprekken doorgaans niet explorerend op te stellen, noch verkennend of duidend, maar veeleer de realiteit vereenvoudigd presenteren en je vooral ondersteunend, geruststellend en zekerheden biedend op te stellen. Ook het gebruik van gesprekken als leermiddel biedt beslist zijn eigen mogelijkheden. De

dingen bespreken met elkaar, zowel in het samenleggen van kenniselementen, als in het bespreken van de gevoelens en belevingen, biedt bij deze groep meer mogelijkheden.

Toch is het ook dikwijls nodig om hun 'op drift geslagen gepraat' waaruit al snel blijkt hoe het onderscheid tussen fantasie en werkelijkheid is weggevallen, duidelijk af te remmen. Door hun problemen om fantasie en werkelijkheid uit elkaar te houden, komen ze gemakkelijk terecht in een toestand van algemene verwarring en angst.

6.5.2. Relationele omgang

Deze kinderen, jongeren en volwassenen zijn **minder in zichzelf gekeerd**, zoeken uit zichzelf meer contact met de anderen, en beschikken ook daadwerkelijk over meer contactuele vaardigheden. Maar tegelijk is **hun wijze van contactnemen vaak zeer dwingend met een mateloos appèl en algemeen gekenmerkt door een grotere mate van grensoverschrijding**. Autistische personen uit de 'aloof' groep kunnen ook wel grensoverschrijdend zijn, ze komen soms letterlijk zeer dichtbij, maar dit dichterbij komen, met behulp van de verschillende zintuigen, blijft meer aan de oppervlakte hangen. Ze komen aan je ruiken en voelen... net zoals aan een voorwerp, ze kijken je van zeer dichtbij in de ogen. Dit kan, zeker door mensen die niet vertrouwd zijn met hen, als zeer onaangenaam en ongewoon worden ervaren. Maar in wezen is het minder indringend. Trouwens, het valt ons steeds op dat mensen, meer vertrouwd met deze kinderen, jongeren of volwassenen, hier vrij snel aan wennen.

Daartegenover staat dat personen uit de groep 'active but odd' misschien minder zintuiglijk dichterbij komen, maar een veel sterker appèl doen op de volwassenen en er zich relationeel veel meer aan vastklampen. Het vertrouwd zijn met deze manier van doen, went veel minder. Vandaar dat ze gemakkelijk een zeer onaangenaam gevoel teweegbrengen bij de begeleiders, zelfs soms een bedreiging uitstralen.

Ze laten dan een gevoel achter van beklemming, van zich opgegeten voelen. Dit gevoel is meestal de eindfase en wordt dikwijls in eerste instantie voorafgegaan door het totaal tegenovergestelde gevoel. In de aanvangfase ontlokken deze mensen dikwijls een 'over-engagement'. Je hebt het gevoel dat je eindeloos voor hen moet zorgen, dat ze zo kwetsbaar zijn, en tegelijk ook zo iets unieks in zich hebben. Ze roepen ook gemakkelijker schuldgevoelens op,... "want je zorgt vast niet genoeg voor hen". Daarom is het in het werken met deze personen van primordiaal belang je eigen orde te behouden en tegelijk continu als begeleider (opv. of leerkracht) een bereidheid tot mislukken in te bouwen.

Dit zeer dichtbij komen, dit grenzeloze in het contact, komt ook tot uiting in de vorm van grenzeloos vragen stellen : ze kunnen je haast letterlijk het hemd van het lijf vragen. Ze maken geen onderscheid tussen algemene interessevragen en vragen die echt in de privé-sfeer liggen. Ze maken opmerkingen zonder zich te realiseren dat ze doordringen in een gevoelige zone.

Samenvattend zouden we kunnen stellen dat **hun relationele mogelijkheden beter zijn waardoor ze meer aanknopingspunten**

bieden voor de behandeling, maar tegelijk hebben ze ook minder ingebouwde remmen en zelfbeschermende reacties. Hun relatiehuishouding ligt als het ware meer open, waardoor ze op dit gebied gemakkelijker ontaarden en bovendien gemakkelijker voor verwarring en chaos zorgen bij de anderen.

Bij deze groep stelt zich dus niet zozeer de noodzaak tot 'contact-stimulatie.' Veeleer is het nodig om **overmatige, grenzeloze contactname af te remmen**. Er moet ruimte gecreëerd worden voor een echt en communicerend contact waarbij dan de wederzijdse verwarrende versmelting plaats maakt voor meer **afstand**, zodat de persoon zijn al wankele eigenheid toch nog enigszins behoudt en de eigenheid van de andere vanop voldoende afstand kan blijven zien. Het is nodig dat de begeleider van meet af aan de grenzen in het contact met het kind, de jongere of volwassene goed inschat en zelf in handen neemt.

Niet alleen moet de contactname naar de begeleider toe afgeremd, maar ook omgekeerd moet het contact- en relatieaanbod vanuit de begeleiding met de nodige omzichtigheid gebeuren.

Bij het **geven van een opmerking of kritiek, het toepassen van een straf** of het uitspreken van een dwingend bevel of een correctieve opmerking, dient men zich steeds te realiseren dat deze groep dit snel ervaart als een compleet verbreken van de relatie met hen. Ze ervaren dit vlug als een totale afwijzing. Dit komt omdat ze zo moeilijk uit zichzelf kunnen relativiseren, het voorval zo moeilijk in de juiste verhouding kunnen brengen met de tijd, de plaats, de situatie, kortom moeilijk het voorval kunnen plaatsen binnen zijn algemene context. Een opmerking, een bevel, een straf wordt daarom best aangevuld met het expliciet bevestigen dat de band tussen jou en de persoon ondanks het gebeurde blijft bestaan en eventueel ook met woorden van aanmoediging en geruststelling. Momenten van kortsluiting moeten door de begeleider uitdrukkelijk worden 'afgesloten' omdat ze zelf nauwelijks in staat zijn dit vanuit zichzelf en voor zichzelf te doen.

Iedere vermanende vinger moet samengaan met een ondersteunende, geruststellende, aanmoedigende arm.

Op deze lijn situeren zich ook het negeren, het uit de groep verwijderen, het gebruik van time-out in geval van volgehouden storend gedrag. Men moet erop bedacht zijn dat deze (ped)agogische middelen bij die groep gemakkelijk leiden tot algemene paniek, totale ontremming of zelfs tot toename van agressie, op zichzelf (automutilatie) of op andere gericht.

Men bereikt er niet mee dat ze rustig worden of hun storend gedrag opgeven. Sommige onder hen gaan misschien wel schijnbaar rustig blijven, maar gaan dan 'flippen' in hun bizarre fantasiewereld. Soms kan men moeilijk anders dan terugvallen op deze middelen, maar belangrijk is dan dat men op dat moment het contact behoudt, hen letterlijk in het oog houdt of eventueel bij hen blijft. Zo kan men tijdig bijsturen als zich een escalatie aandient of kan men hen helpen rustig te worden en gewoon opnieuw te beginnen. In ieder geval werken deze (ped)agogische middelen veel minder rechtlijnig dan we gewoon zijn bij normale personen

en bij heel wat andere autistische personen.

Een apart probleem in de omgang met deze kinderen en jongeren en volwassenen is **hun verwarringstichtende invloed**. Het is vaak moeilijk om in te schatten of ze iets niet kunnen (uit angst, omwille van extreme faalangst) dan wel dat ze het gewoon niet willen doen en alleen maar aan de opdracht of de gangbare regels proberen te ontkomen. Een vaste regel in deze is moeilijk te bepalen. Alleen frequent overleg met andere begeleiders is de beste garantie voor het innemen van het juiste standpunt.

Bovendien is het belangrijk zich ervan bewust te zijn en te blijven dat veel bizar gedrag of bizarre praat iets typisch is van deze personen en daarom niet direct een relationele betekenis heeft, niet zomaar een gevolg is van je houding als ouder of als begeleider of per definitie tegen jou gekeerd is. Behoud van een grote mate van neutraliteit is hierbij onontbeerlijk. Ook weten zij zeer goed de gevoelige kanten bij begeleiders te vinden en spelen daar dan ook handig op in. Ze krijgen je gemakkelijk op je paard en spiegelen op deze manier de gevoeligheden en zwakke plekken van hun ouders, begeleiders en van het teamwerk. Ook hier is geregeld onderling overleg tussen de ouders en/of tussen de teamleden noodzakelijk.

Anderzijds moeten we ook vermelden dat deze kinderen, jongeren of volwassenen vaak zelf goed weten wie in een gezin of in een team hen het best kan helpen, om zich veilig te voelen en zichzelf zo onder controle te houden.

6.5.3. Omgaan met verandering

In tegenstelling tot extreem autistische mensen ('aloof'-groep), met hun **grote weerstand tegen verandering**, waarbij het best is dat ze goed voorbereid worden op nieuwe situaties, is dit bij 'active bud odd' - autisten dikwijls anders tot geheel omgekeerd. Te lang op voorhand hen voorbereiden op nieuwe situaties maakt hen in vele gevallen alleen maar angstiger. Hun fantasieën slaan dan op hol, hun zorgen over honderd en één dingen nemen steeds toe en leiden op den duur tot irritatie bij de begeleiders.

We zijn voorzichtig om hier een algemene regel op te plakken, maar in ieder geval heeft geleidelijke en concrete voorbereiding op nieuwe situaties vast niet altijd bij deze personen het gewenste effect. Voorbereiding op nieuwe situaties zal daarom geruststellend en rechtstreeks gericht moeten zijn op het bespreken van hun angsten en onzekerheden.

6.5.4. Tics en stereotiep gedrag

Het doorbreken van storende **tics of stereotiep gedrag** lukt bij de 'aloof'-groep doorgaans het best door preventief het activiteitsniveau op te voeren of door ze concreet iets om handen te geven. Gedragstherapeutische technieken leveren hierbij ook wel eens goede resultaten op. Bij de meer bizarre personen is dit minder afhankelijk van hun activiteitsniveau, maar worden hun stereotypiën en dwangmatigheden, die dikwijls een verbaler karakter hebben, veel meer gevoed vanuit hun angsten en fantasieën.

Ook al hebben ze een druk programma, toch worden ze er doorheen de

dag regelmatig- soms zelfs continu- door overspoeld. De juiste aanpak is niet gemakkelijk te vinden. Het meest bevredigend resultaat hebben we door deze stereotypiën en dwangmatigheden samen met hen in strikte banen te leiden.

6.5.5. Omgaan met gevoelens en emoties

Tenslotte nog iets over het **omgaan met gevoelens en emoties**. Bij de 'aloof'- autisten begint dit hoofdstuk bij zeer concrete oefeningen en instructies om emoties te leren benoemen en differentiëren, ze te leren "herkennen bij anderen", en ze adequaat te leren aangeven. De 'active bud odd'-autisten daarentegen hebben hier veel minder problemen mee. Zij kunnen hun gevoelens van angst, van 'de situatie niet aankunnen', van 'iemand graag hebben' beter uiten. Maar bij hen is het probleem dat het 'weet hebben van' hun eigen gevoelens en het onderkennen van 'gevoelens en emoties bij de anderen' daarom niet leidt tot de gepaste reactie. Bv. Els kreeg, bij het horen van het woord 'weekend' een buitenmaatse woedebui waarbij ze stampte, vloekte en spuugde. Eenmaal tot rust gekomen, blijkt dat ze overspoeld werd door de angst dat ze na haar moeilijk gedrag tijdens de afgelopen week, in het weekend niet naar huis zou mogen gaan. Pas dan kan ze, met behulp van de opvoedster, zeggen dat ze haar moeke mist, dat ze verdrietig is, dat ze bang is. Het geheel wordt nog eens bemoeilijkt doordat deze personen het aangeven van hun angsten ook wel eens gaan gebruiken om te ontsnappen aan opdrachten of minder aangename situaties. Is het menens of spelen zij hun troeven uit? Hierdoor is het moeilijk voor ouders en voor opvoeders om vaste, klare afspraken te maken en ligt ook hier weer de struikelblok klaar voor het vierkant draaien van het gezin of het team.

7. Bibliografie

DE VRIENDT,A., Specifieke accenten in de opvoeding en behandeling van kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis, TOKK,15,1990,p.123-139.

DE VRIENDT,A., & VANDENBUSSCHE,I., Autisme, kinderpsychose, ontwikkelingsstoornissen: één begrip? TOKK,15,1990,p.110-122.

FENENGA,M., Autistische kinderen op school.
Amsterdam/Duivendrecht, Pædologisch Instituut De Pionier, 37 pp.

GERLAND, G., Een echt mens. Autobiografie van een autist., Antwerpen/Baarn, Houtekiet, 207 pp.

HELLEMANS,H., Diagnostische etiketten van ontwikkelingsstoornissen.
Karel de Grote - Hogeschool, 1998.

JANSSENS,M., Tustin herlezen: een object relationele visie op autisme.
TOKK,21,1996, p.242.

KRAIJER,D.W., Pervasieve ontwikkelingsstoornis bij niet-ambulante, zeer diep zwakzinnige mensen. TOKK,22,1997,p.48-61.

KRAIJER,D.W., Zwakzinnigheid, autisme en aan autisme verwante stoornissen. Classificatie, diagnostiek, preventie, specifieke problematiek, opvoeding en behandeling.
Lisse, Swet & Zeitlinger, 1994, 463 pp.

PEETERS,W., Behandeling van autistische peuters en kleuters. Tijdschrift Klinische Psychologie, 27,1997,p.117-133.

PEETERS,W. & VERTOMMEN,H., Borderline ontwikkelingsstoornissen: één diagnostische entiteit? TOKK,22,1997,p.62-73.

ROEYERS,H., Een zuiver beeld? Een moeilijke diagnose! Autisme, 1997,16, p.28- 31.

ROEYERS,H., Autisme-spectrum-stoornissen: differentiëren of samenvoegen? Tekst van een SIG-studiedag 23 februari 1998, 18 pp.

SPAEPEN,A., SWINNEN,L. & REYSSEN,A., Behandelingsbehoefte voor normaal begaafde kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis. TOKK, 22,1997, p.74-86.

VAN BERCKELAER-ONNES,I.A., Autistisch en verstandelijk gehandicapt: dubbel gehandicapt.
NTZ, 1996, p.79-90.

VANDENBUSSCHE,I., Kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis en hun invloed op ouders en opvoeders. TOKK,15,1990,140-150.

VERMEULEN,P., D.S.M. IV. Autisme, 13, p.43-43.

VERMEULEN,P., 'Het bos en de bomen'. Artikelenreeks in 3 delen. Autisme.

VERMEULEN,P., Het één noch het ander... Autisme, 1997,16,p.32-36.

VVA, Autisme, een handicap met vele gezichten, Gent, V.V.A., 42 pp.