

Autisme en zintuiglijke problemen

**Ina van Berckelaer-Onnes
Steven Degrieck, Miriam Hufen**

Boom

Inhoud

Voorwoord	7
Een dagje naar de speeltuin	9
1 Autisme en zintuigen	11
1.1 Inleiding	11
1.2 Autisme	12
1.3 Van gewaarwording naar betekenis	22
1.4 De zintuigen en autisme	27
1.5 Hypo- en hyperresponsiviteit	40
2 Diagnostiek en onderkenning van zintuiglijke problematiek	45
2.1 Inleiding	45
2.2 Persoonsgebonden onderzoek	46
2.3 De omgeving in kaart brengen	52
3 Interventies	55
3.1 Inleiding	55
3.2 Wat te doen bij hyperresponsiviteit?	55
3.3 Hyperresponsiviteit: ideeën voor de praktijk	74
3.4 Wat te doen bij hyporesponsiviteit?	84
3.5 Hyporesponsiviteit: ideeën voor de praktijk	93
Nawoord	101
Referenties	105
Bijlage 1	
Nederlandse versie SPRC van Kentalis SensPRC-Kentalis 2011	115
<i>Sensory PRofile Checklist</i>	117

Voorwoord

Vanaf 19 mei 2013 is hypo- en/of hyperresponsiviteit een officieel diagnostisch kenmerk van autismespectrumstoornissen geworden. De vijfde editie van de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, ook wel de bijbel van de psychiatrie genoemd, voegt dit kenmerk toe als subcriterium van het criterium ‘Beperkte repetitieve gedragspatronen, interesses of activiteiten’ (American Psychiatric Association, 2013; Nederlandse vertaling American Psychiatric Association, 2014). Een goede en zeker ook uitdagende toevoeging. We weten vanuit klinische observaties dat problemen in de hypo- en/of hyperresponsiviteit zich frequenter voordoen bij kinderen met autisme dan bij zich normaal ontwikkelende kinderen, maar niet vaker dan bij kinderen met andere ontwikkelingsstoornissen (Rogers & Ozonoff, 2005). Desondanks heeft de American Psychiatric Association (APA) besloten het kenmerk in de *DSM-5* op te nemen. Vooralsnog ontbreekt het aan harde bewijzen om specifieke oorzaken van deze sensorische bijzonderheden te kunnen aanwijzen, maar uit de talloze wetenschappelijke publicaties over dit onderwerp blijkt wel consensus dát die er zijn.

In een recentelijk verschenen publicatie van Silberman (2015) wordt veel aandacht besteed aan de geschiedenis van autisme. Hij pleit voor veel meer tolerantie voor ‘neurodiversiteit’ en stelt dat de wereld zich moet aanpassen aan mensen met cognitieve beperkingen. Zijn visie sluit enigszins aan op die van ons, en wij vragen in dit boek dan ook aandacht en begrip voor de sensorische problemen van mensen met een autismespectrumstoornis en geven aan wat wij kunnen doen om die te verminderen. We gaan de uitdaging aan om de klinische ervaringen op dit terrein nader te beschrijven, gekoppeld aan een algemene theoretische inleiding over autisme en zintuigen. Vervolgens maken we de stap naar de praktijk, waarin we eerst ingaan op de onderkenning van deze problematiek en op de wijze waarop we deze problemen in kaart kunnen brengen om vervolgens aan te geven welke interventies mogelijk zijn. Het praktijkgedeelte staat vol met concrete voorbeelden en tips, onderverdeeld in de thema’s omgeving, materiaal en interactie.

Het boek is zeker niet allesomvattend, maar is een poging om een globaal en toegankelijk overzicht te geven van de laatste stand van zaken in het wetenschappelijke onderzoek op dit gebied. Door deze actuele inzichten te verhelderen met voorbeelden en bovendien te verbinden aan gerichte tips voor hen die in de praktijk met kinderen met een ASS werken, hopen we handen en voeten te geven aan deze recente toevoeging aan de DSM-criteria.

Ina van Berckelaer-Onnes
Steven Degrieck
Miriam Hufen

Leiden/Gent, oktober 2016

Autisme en zintuigen

1.1 INLEIDING

In toenemende mate schenken de media aandacht aan autisme, sinds 2013 officieel autismespectrumstoornis (ASS) genoemd.* Het lijkt alsof het aantal mensen met een ASS dagelijks toeneemt. Dat is niet het geval, maar het aantal personen dat met een ASS wordt gediagnosticeerd blijkt veel groter dan in eerste instantie werd verwacht. Aanvankelijk meende men dat hooguit 4 à 5 op de 10.000 personen aan een vorm van autisme zouden lijden. Nu betreft het internationaal 1% van de bevolking, ruim 20 keer zoveel dus. De kennis over autisme is enorm toegenomen, zo ook de kwaliteit van de diagnostische instrumenten om ASS te vast te stellen. Hierdoor krijgen meer mensen met een ASS ook daadwerkelijk de diagnose.

Hoewel de beschrijving van autisme diverse veranderingen heeft ondergaan, blijven de kernproblemen dezelfde: problemen in sociale interacties en sociale communicatie en het vertonen van stereotiepe gedragspatronen. Daarnaast wijzen verscheidene, vooral klinisch georiënteerde publicaties op zintuiglijke problemen, al zijn deze tot aan 2013 nooit in de officiële classificatiesystemen opgenomen. Desondanks zijn er verschillende onderzoekers die de aandacht blijven vestigen op zintuiglijke problemen van mensen met autisme en specifieke tests hebben ontwikkeld om die in kaart te brengen. Het verschijnen van de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition* (DSM-5; APA, 2013; Nederlandse vertaling APA, 2014) heeft de aandacht voor zintuiglijke problemen nog verder vergroot.

* In dit schrijven gebruiken we afwisselend de termen ASS en autisme, steeds echter doelend op dezelfde brede groep.

Interventies

3.1 INLEIDING

Mensen met een ASS kunnen in allerlei dagelijkse situaties problemen tegenkomen op het gebied van de sensoriek. Het is onmogelijk om al deze problemen weg te nemen. Maar we kunnen situaties wel geschikter maken. Dit vergt echter altijd aanpassingen toegesneden op het individu, omdat autisme zich in een zeer grote verscheidenheid openbaart. Het etiket is dan wel hetzelfde, maar de onderlinge verschillen zijn erg groot. Onze uitdaging is om voortdurend bewust te zijn van de sensorische voorkeuren en gevoeligheden van iemand met een ASS en de omgeving zo veel mogelijk daarop aan te passen.

Andersom moet onze doelstelling zijn om mensen met een ASS te leren omgaan met gevoeligheden en het eventueel verminderde bewustzijn voor prikkels. Dit houdt een voortdurend proces in. Het probleem is complex: bij de een gaat het om hyperresponsiviteit en bij de ander om hyporesponsiviteit. En die gevoeligheid kan ook nog eens per context verschillen. Bovendien is het de kunst in te spelen op de plezierige informatie die zintuigen kunnen opleveren: prikkels waarvan genoten kan worden en die helpen activeren of kalmeren.

Voor dit alles is dus geen receptenboek te schrijven. Het is altijd aftasten, een zoektocht afgestemd op het individu. Het is wel mogelijk richtlijnen te geven, die verder op het individu kunnen worden afgestemd. Dat is wat we in dit hoofdstuk voor ogen hebben.

3.2 WAT TE DOEN BIJ HYPERRESPONSIVITEIT?

Bepaalde lastige prikkels kunnen niet vermeden worden. Denk aan het beeld van de druppel die de emmer doet overlopen. Hoe voller de emmer, hoe meer kans dat die ene, onvermijdelijke prikkel de spreekwoordelijke druppel is die

de emmer doet overlopen. En dan ontstaan gedragsproblemen. En als we die ene druppel niet kunnen vermijden, dan kunnen we er alleen maar voor zorgen dat de emmer niet reeds tot de rand gevuld is. We kunnen op een indirecte en directe manier inspelen op de problematiek van de hyperresponsiviteit. Eerst bekijken we een aantal algemene, indirecte manieren om meer rust te geven. Daarna doorlopen we per zintuig een aantal specifieke (directe) tips voor aanpassing van de ruimte en het materiaal, en voor de interactie met mensen met een ASS.

ALGEMENE INDIRECTE STRATEGIEËN

Het lijkt vanzelfsprekend: als iemand overprikkeld is, moeten we zorgen voor minder prikkels. Vaak kijken we daarbij naar het specifieke zintuig of de specifieke prikkel die voor overbelasting zorgt. Maar voordat we ons daarop concentreren, moeten we eerst breder kijken. De mate waarin iemand hyperresponsief is, is vaak sterk gekoppeld aan stress: hoe hoger het stressniveau, hoe meer kans op hyperresponsiviteit. Dit ervaren we allemaal in ons dagelijks leven.

Neem een busrit als voorbeeld. Wanneer je moe en gestrest van je werk komt, heb je veel meer last van alle prikkels dan wanneer je 's ochtends fris en uitgerust op de bus stapt. Het gedrang van mensen, de muziek uit de oortjes van enkele jongeren, de onfrisse lucht, de aanrakingen van andere passagiers die dringend uit de bus moeten, de beweging van de bus bij het remmen en optrekken ...

Dat geldt dus ook voor mensen met autisme. En mensen met autisme zijn al meer aan stress onderhevig. Hoe meer we voor een algemene kalme stemming (basisrust) zorgen, hoe minder last iemand heeft van zijn hyperresponsiviteit. Dit vergt een begrijpende attitude in de omgang met mensen met een ASS. We zullen ook zien dat controle voor mensen met een ASS een belangrijke factor is in stressbeheersing. Hier volgen eerst een aantal voorbeelden hoe we basisrust kunnen creëren, gevolgd door een aantal adviezen die bevordelijk zijn voor de rust en stress kunnen voorkomen of verminderen.

BASISRUST

Sensorische basisrust: een prikkel-aangepaste omgeving

Er zijn al heel veel prikkels in onze omgeving en het lijken er alleen maar meer te worden. Kijk maar eens naar het dashboard van een oldtimer. Dat ziet er

veel eenvoudiger uit dan die van moderne wagens. En tel maar eens hoeveel schermen jij in je huis hebt. Vaak zijn we ons niet bewust van alle aanwezige prikkels, omdat we ze spontaan wegfilteren. We wezen er in hoofdstuk 2 al op hoe belangrijk het is om stil te staan bij alle prikkels die in een bepaalde ruimte of activiteit aanwezig zijn. Pas dan besef je hoe vermoeiend het kan zijn voor sommige mensen met een ASS: hun ‘prikkelemmer’ loopt veel sneller vol dan de onze.

Sommige mensen met autisme hebben de behoefte om een volle prikkel-emmer even leeg te maken. En dit lukt het best in een prikkel-afgestemde omgeving. Dat betekent zeker niet per se een prikkelarme omgeving, maar wel eentje die precies de juiste prikkels aanlevert, zowel in aard als in aantal. Bekijk dus ook eens welke prikkels er juist wel mogen zijn. Wat maakt iemand rustig? En als er meerdere mensen in de ruimte zijn, wat hebben die dan te bieden? Wat kunnen ze wel en niet doen?

Rustplekken in de ruimte

Voorzie in een rustig plekje waar de persoon met een ASS zich kan (en mag!) terugtrekken. Dit hoeft niet altijd een aparte ruimte te zijn. Dat is natuurlijk fijn als dat mogelijk is, maar je kunt net zo goed een hoekje creëren in de klas of leefgroep, of in de woonkamer, waarin de persoon met autisme zich wat afgeschermd voelt. Doel kan afscherming van visuele prikkels zijn, maar net zo goed het veilige gevoel van een eigen plek, in de wetenschap dat er niemand anders in zal binnendringen. Het is belangrijk om goede afspraken te maken over zo'n ruimte. In de eerste plaats met de persoon met een ASS, of als dat niet mogelijk is door bijvoorbeeld een bijkomende ernstige verstandelijke beperking, dan zeker afspraken binnen het team of het gezin over de regels rond deze rustplek. Je kunt jezelf daarbij de volgende vragen stellen:

- Wanneer kan iemand naar de rustruimte?
- Welke prikkels mogen er zijn?
- Hoe kan een persoon dit vragen?
- Wat kan er gebeuren en wat niet?
- Hoelang mag iemand in de rustruimte blijven?
- Mogen er anderen in op hetzelfde moment?
- Mogen er anderen in op een ander moment?
- Hoe rond je het verblijf in de rustruimte af?