

Werkboek rond Autisme

Dit boek is er om normaal tot hoog begaafde mensen met autisme een concrete visuele houvast te bieden in hun dagelijkse interactie met mensen wanneer ze aan mensen die autisme niet kennen proberen uit te leggen wat autisme is.

Het boek is er ook voor familieleden en begeleiders van mensen met autisme, zorgprofessionals, en alle andere geïnteresseerden.

Inleiding:

Kernprobleem dat leidt tot onaangepast gedrag en verstoorde sociale interactie 12

Wat hebben mensen met autisme nodig?

Waaruit bestaat hun zorgvraag? 14

Visualiseren en concretiseren 14

Weerstand tegen verandering 15

Bibliografie 15

Woordenlijst 16

aandacht 16

aandachtsstoornis 16

aanleren 17

‘aanleren’ of ‘afleren’ 17

expliciet aanleren 19

aanpassen 19

‘hen’ aanpassen 19

mensen met autisme ondersteunen door ons gedrag en onze communicatie aan te passen aan hun beperking 19

moeite met aanpassen aan 23

aan anderen 23

aan communicatienood ontvanger 25

aan omgeving 25

moeite met aanpassen van 25

communicatiestijl 25

‘ons’ aanpassen 26

waarom? 26

hoe? 26

enkele praktische tips 27

‘absolute’ denkers 28

abstract 28

vs. concreet 28

‘achteraf’ 29

verwerken / reageren 29

antwoorden 30

ad rem 30

administratie	30
moeite met	30
afbouwen van ondersteuning	30
afgeleid worden	30
agenda	30
opstellen	30
agressie	31
'alles' of 'niets'	32
gevoelens	32
'alles'	32
'niets'	32
andere manier van	32
luisteren	32
'hoe' je iets zegt	33
interpreteren	34
communiceren	34
expressie	34
anderen	34
inschatten	34
invloed op	34
'anders'	35
leren	35
angst	35
arrogant	35
'asociaal'	35
associatief	35
denken	35
geheugen	36
'attention shifting'	36
'autistische' logica	36
autistische preoccupatie	36
enthousiasmes / stereotiepe of obsessieve interesses	36
seksualiteit	36
autobiografisch geheugen	36
autonomie	37
begrijpen	37
behandelen van autisme in de praktijk	37
belonen	38
belonen vs. bestraffen	38
beperkt gamma aan communicatiestijlen	39
beredeneren	40
berekenen	40
bestrafen	40
'betekenis achter de betekenis'	41
betekenisverlening	41
fouten in	41

bewaken eigen grenzen	41
‘boodschap achter de boodschap’	41
camoufleren	42
catatonie	42
centrale coherentie	42
chaos	42
communicatie	43
anders	43
beperkingen bij hoog en normaal begaafden	43
beurtrolneming	48
concreet en visueel	48
couperen	49
emotioneel incorrect	49
≠expressie	49
pedant, formeel, stijf, houterig, harkerig	50
‘rechttoe rechtaan’ / duidelijkheid / eenduidigheid / letterlijk / ondubbelzinnigheid	50
traag	51
uitputtend, veel energie vragen	51
visueel	52
woordvindingsproblemen	52
schriftelijk	52
communicatienood	52
gesprekspartner	52
communicatiestijlen	52
beperkt gamma aan communicatiestijlen	52
communicatiestijl van televisieprogramma’s imiteren	54
compenseren	54
concentratieproblemen	54
concreet	55
vs. abstract	55
visueel	55
concretiseren	55
contextblindheid	57
contextongevoeligheid	57
corrigeren	57
detaildenken	57
serieel	57
associatief	57
traag	57
visueel	57
couperen	58
‘denken en voelen’	58
niet gelijktijdig kunnen ‘denken en voelen’	58
‘denken dat de ander al weet wat jij weet / denkt’	58
depressie	59
detaildenken	59

diagnosestelling	59
disharmonisch ontwikkelingsprofiel	60
distantie	61
driftbuien	61
dubbelzinnigheid, dubbelzinnig taalgebruik	61
echolalie	62
egocentrisch	63
eigen emoties	65
eigen keuzes	65
maken	65
ondersteunen	65
eisend zijn / klinken	65
emoties	66
emotionele intelligentie	66
emotionele onrijpheid	66
empathie	66
energiekost	67
hoog	67
enthousiasmes	67
episodisch geheugen	67
'executive function'	67
expliciet aanleren	68
expliciteren	69
explosieve	69
expressie	69
gevoelens	69
expressie	70
≠communicatie	70
externaliseren	70
extreme	70
gevoelsexpressie	70
emotie	71
figuurlijk taalgebruik	71
flexibiliteit	71
fragmentarisch / fragmentair	72
beleven - informatieverwerking	72
communiceren	72
geheugen	73
informatieverwerking	73
waarnemen	73
gebrek	73
aan communicatie	73
gedachten	74
ordenen	74
repetitief	74
geen twee dingen tegelijk kunnen doen	74

'gedeelde' aandacht	74
gedrag	75
gedragsstoornis	75
autisme is geen gedragsstoornis	75
gefragmenteerde beleving, informatieverwerking	75
geheugen	75
autobiografisch	75
episodisch	75
fragmentarisch	75
'slecht geheugen'	75
gelijktijdig	75
twee dingen	75
denken en voelen	75
'gepakt' worden	76
in snelheid	76
door emoties	77
gepest worden	77
gesprekken	77
voeren	77
volgen	79
met meerdere personen	79
'rechttoe rechtaan' / duidelijkheid / eenduidigheid / letterlijk / ondubbelzinnigheid	79
gevoelens	79
alles of niets	79
'anders'	79
communicatie van emoties	82
eigen emoties	82
beleven	82
herkennen	83
uitdrukken / verwoorden	83
explosief	84
herkennen	85
hevig	85
moduleren en reguleren	86
niet gelijktijdig kunnen 'denken en voelen'	87
onaangepast	87
praten over	87
reguleren	87
overspoeld worden	88
geen volumeknop	88
van anderen	88
verkeerd uiten	89
negatieve	91
goed gevoel	91
goede sfeer	91
goede verstandhouding	91

'grote' meisjes	91
'grotere plaatje'	91
'hak op de tak'	91
hautain	92
herhaling	92
hersenprocessen	92
coördinatie	92
'hoe' je iets zegt	92
humor	94
hyperrealisme	94
hypersensitiviteit	94
hypochondrie	95
idiosyncratisch	95
taalgebruik	95
communiceren	96
iets vragen	96
ik-ander differentiatie	96
impulscontrole	98
'in snelheid gepakt' worden	98
individuele begeleiding	98
informatienood	98
gesprekspartner	98
informatieoverlast	98
initiatief nemen / initiëren van contact	98
inlevingsvermogen	99
integratieve intelligentie	99
kanaliseren	99
kernsymptomen	99
van autisme	99
triade van stoornissen	99
klungeligheid	100
kort lontje	100
'kwade' bedoelingen	100
leren	101
anders leren	101
NLD	101
letterlijk begrijpen	101
lijstjes	101
logica	101
autistische logica	101
luisteren	101
anders luisteren om mensen met autisme te begrijpen	101
manipulatie	102
door anderen	102
mentale rituelen	102
mentale weerstand	102

metavisie	103
miscommuniceren	103
misdiagnose	103
misinterpreteren	104
misverstanden	104
moeilijkheden met communicatie	105
naïviteit	105
narcisme	106
zelfoverschatting	108
‘neen’ zeggen	109
negatieve gevoelens	109
neologisme	109
netwerk	109
sociaal netwerk opbouwen en onderhouden	109
neurotypische projecties	109
niet begrepen voelen	110
niet gelijktijdig kunnen ‘denken en voelen’	110
‘niet kunnen’ vs. ‘niet willen’	111
nld	112
non-verbaal	113
nuance	113
obsessieve interesses	114
seksualiteit	114
omgeving aanpassen	114
omgaan met autisme als begeleider / verzorger / therapeut	114
omkering van persoonlijke voornaamwoorden	116
onaangepaste	116
communicatie	116
emotie	116
expressie	119
gedrag	119
reactie	120
ondervragingen	120
onlogische angsten	120
hypochondrie	121
onrijpheid	121
emotioneel	121
sociale naïviteit	121
‘ons’ aanpassen	121
ontvangstpatroon opleggen	122
‘op eigen benen staan’	123
opdringerig	123
‘op maat’	123
communiceren	123
behandelen	123
orde	124

ordenen	124
gedachten	124
organiseren	124
organisatorische aspecten van	125
informatieverwerking	125
communicatie	125
overgangen maken	125
overgevoeligheid	125
overprikkeling	126
overschakelingskosten	126
overschatting	127
zelfoverschatting	127
door anderen	128
overselectiviteit	128
overspannen geraken	128
overspoeld worden	128
door emoties	128
overzicht	129
nood aan	129
overzichtelijkheid	130
pedant	130
performantiedeficit	130
‘performantie-deficit’	131
perseveratie	132
persoonlijkheid	132
perspectiefneming	132
tweede orde	132
piekvaardigheden	133
pijn	133
emotioneel lijden	133
ondraaglijk lijden	133
zintuiglijke overgevoeligheid	134
planning	134
positieve atmosfeer	134
pragmatiek	134
praten	135
preoccupaties	135
prikkelgevoeligheid	135
indeling patienten per	135
projectie	135
psychiatrische testen	136
onbetrouwbaarheid	136
psychische structuurvastheid	137
psycho-educatie	137
psychologische begeleiding	138
psychopathie	138

psychose	139
psychotherapie	139
concretiseren en visualiseren - meer tonen dan praten – al doende praat men	140
depressie	142
factoren die doeltreffendheid/succes bepalen	142
publieke referentie	142
realisme	143
sociaal inlevingsvermogen	143
sociale verbeelding	143
rechterhemisfeerdeficit	143
‘rechttoe rechtaan’	143
rechtvaardigheidsgevoel	143
relaties	143
opbouwen en onderhouden	143
relativeren	144
relevante informatie van irrelevante informatie onderscheiden	144
repetitieve	144
gedachten	144
gedragingen	145
rigiditeit	145
routines / rituelen	145
samenhang	146
gebrek aan	146
schoolloopbaan	146
schriftelijk communiceren	146
scripts / scenario’s	146
seksualiteit	147
autistische preoccupatie	147
experimenteren	147
misbruik	147
moeilijkheden	147
sensoriële hypersensitiviteit	148
serieel denken	148
‘slechte’ bedoelingen	148
snelheid	149
sociaal netwerk	150
opbouwen en onderhouden	150
sociale intelligentie	150
sociale interactie	151
interpersoonlijke problemen	152
sociale naïviteit	152
‘slechte’ bedoelingen	153
sociale relaties	153
interpersoonlijke problemen	153
sociale vaardigheden	153
de sociale aspecten van taal	154

sociale verbeelding	154
spel	154
symbolisch spel	154
stereotiep spel	157
spel van de communicatie	157
het sociale spel	157
spontaan ageren/reageren, spontaan zijn	157
stereotiepe interesses	158
Stereotypieën	158
Motorische stereotiepieën	158
stijl van communiceren	158
stoornis in de communicatie	158
stoornis in de sociale omgang	158
stoornis in de (sociale) verbeelding	158
stoorzender	158
'stop' zeggen	159
stress	159
testings	159
onbetrouwbaarheid	159
theory of mind	160
theory of own mind	160
therapie	160
timing	161
tijd geven	161
traagheid	162
transferproblemen	162
trauma - traumatisering	162
triade van stoornissen	163
tweede orde perspectiefneming	163
uitdrukken	164
eigen gevoel	164
uiten	164
emoties	164
uitgestelde	164
emotie	164
reactie	164
verwerking	164
uitputtend	165
vaag woordgebruik	165
vaste regels	165
veiligheid	165
geborgenheid – zekerheid – voorspelbaarheid – overzichtelijkheid - duidelijkheid	165
verbaliseren	167
verbeelding	167
sociale	167
verbergen - verborgen houden	167

vergeetachtigheid	167
verheldering	167
verhoren	167
politieverhoren etc.	167
verkeerd begrijpen	169
verkeerd communiceren	169
vertrouwenspersoon	169
verwachtingen	169
communiceren	169
van anderen	169
uitdrukken	169
visualiseren	169
visueel	172
denken	172
communiceren	172
voelen	173
niet gelijktijdig kunnen 'denken en voelen'	173
voorbereiding	174
voorbereiding maken	174
voorspelbaarheid	174
elke dag hetzelfde	174
nood aan	175
sensoriële hypersensitiviteit / zintuiglijke overgevoeligheid	175
'vooruitgang'	176
vormgeven	176
communicatie . boodschap	176
vragen om iets	176
vrijheid	176
eigen keuzes maken	176
waarneming	176
anders	176
'wat niet gezegd wordt'	176
wederkerigheid	176
in de sociale interactie	176
weerstand tegen verandering	176
Moeite om taken los te laten eens ik er mee begonnen ben	176
werkelijkheid achter de werkelijkheid	177
wisselen van aandacht	177
woordvindingsproblemen	177
zekerheid	178
zelf kiezen	179
zelfbeschikkingsrecht	179
zelfbeeld	179
zelfbewustzijn	180
zelfevaluatie	180
zelfinzicht	180

zelfoverschatting	180
zelfrapportage	181
depressie	183
zelfreflectie	183
zelfstandigheid	183
zintuiglijke overgevoeligheid	184
Slot	184

Inleiding:

Kernprobleem dat leidt tot onaangepast gedrag en verstoorde sociale interactie

De wereld en de gebeurtenissen zijn onvoorspelbaar voor personen met een autismespectrumstoornis. Constant worden zij overspoeld door informatie, prikkels en emoties, zien zij een veelheid aan details op zich afkomen zonder de samenhang en de contextgebonden relevantie van het een of het andere detail te zien. Ze zien 'door de bomen het bos niet meer'. Zij hebben oog voor detail en minder voor het 'geheel', de samenhang tussen de dingen, tussen de verschillende details. Zij zijn detaildenkers. Mensen met autisme hebben moeite om over te schakelen van het ene denkspoor naar het andere. Zij hebben moeite om op verschillende sporen te denken. Zij zijn seriële denkers en dat maakt van hen ook trage denkers.

Daarom hebben mensen met autisme moeite met het zien aankomen van veranderingen en met het omgaan met veranderingen.

Bovendien, wanneer er zich dan iets onverwachts of onvoorspeld voordoet, hebben mensen met autisme ook minder de mogelijkheid om er adequaat op te reageren.

Zoals vermeld zijn zij trage denkers, maar ook zijn zij trage communicators: zij communiceren vaak heel inefficiënt. En dus is het moeilijk om met andere mensen te overleggen, afspraken te maken of informatie uit te wisselen over hoe het best op de veranderde/veranderende situatie kan gereageerd worden.

Het 'inefficiënt' communiceren heeft niets te maken met het aantal woorden dat zij gebruiken of de snelheid waarmee zij spreken. Het heeft vooral te maken met de juiste woorden te zeggen aan de juiste persoon op het juiste moment en op de juiste manier. En dus, heeft het te maken met de snelheid waarmee irrelevante van relevante informatie kan worden onderscheiden.

Hiermee heeft de mens met autisme veel moeite. Hierin is de persoon veel trager. Hij is een associatieve denker, een detaildenker, een visuele denker die moeite heeft met niet-visuele informatie zoals het gesproken woord, hij is een seriële denker en kan niet op meerdere sporen tegelijk denken.

Dit allemaal maakt hem tot een trage denker en inefficiënte communicator.

Niet alleen heeft de persoon met autisme dus moeite om de wereld om hem heen te begrijpen in zijn samenhang en dus te voorspellen wat de toekomst zal brengen, hoe mensen zich zullen gedragen (de werkelijkheid 'achter de werkelijkheid' zien en het perspectief van andere mensen kunnen inschatten); ook heeft de mens met autisme verminderde mogelijkheden om, wanneer er zich dan iets onverwachts en/of ongewenst voordoet, er adequaat op te reageren: zijn communicatie verloopt verstoord en inefficiënt, waardoor het moeilijk wordt om extra informatie te vragen, om de eigen bekommernissen en beweegredenen, verlangens, doelstellingen en verwachtingen kenbaar te maken aan anderen, om met anderen afspraken te maken over hoe nu op de veranderde/veranderende situatie kan/zal/mag gereageerd worden, enzovoorts.

De moeilijkheden met verandering (de weerstand tegen verandering) en de inefficiënte communicatie (de verminderde vaardigheden op het vlak van communicatie en bij sociale interactie) vormen het kernprobleem bij mensen met autisme in het ontstaan van sociaal onaangepast gedrag en in hun verstoorde interactie met anderen.

Om mensen met autisme te helpen, moeten we hen middelen geven om veranderingen wel aan te kunnen en er met anderen te kunnen over praten. En niet per se ervoor zorgen dat niets in hun leven verandert

Nochtans blijft dit vaak een nobel, maar utopisch streefdoel, en is het praktisch alleen mogelijk om het probleem langs beide kanten aan te pakken: aan de ene kant toch hun leven zo voorspelbaar mogelijk maken en zoveel mogelijk 'verrassingen' voorkomen; anderzijds hen leren efficiënter te communiceren, hen met hun paniecreacties en -gevoelens leren omgaan, hen (sociale) strategieën en technieken bij te brengen en aan te leren, enzovoorts ... zodat wanneer er zich dan toch een onverwacht gebeuren voordoet, zij er (met de hulp van anderen) toch adequaat en sociaal aangepast mee kunnen omgaan en op kunnen reageren.

Samenvattend:

Andere manier van waarnemen en beleven :

- gefragmenteerder, minder 'holistisch', alles komt ongefilterd binnen
- details zien, detail per detail verwerken, detail staat los van geheel, detail zien als op zichzelf staand feit
- samenhang/geheel/(band met) grotere context niet vanzelfsprekend/snel/automatisch duidelijk
- zich verliezen in details, overspoeld worden door details zonder hiërarchie / zonder differentiatie
- over- of ondergevoeligheid voor prikkels komt veel voor: 'andere' zintuiglijke waarneming

Andere manier van denken :

- traag denken, niet of moeilijk op meerdere sporen tegelijk kunnen denken,
- 'absoluut' denken, ongenueanceerd, detailgericht denken met meer moeite om iets in zijn context te kunnen plaatsen, met meer moeite om het grotere geheel te zien
- associatief denken (van de hak op de tak springen, van detail naar detail, moeite met het overzicht te bewaren en de relatie te zien tot het groter geheel)

+

Andere manier van emotioneel beleven :

- Vaak extremer, 'alles of niets', zonder volumeknop
- Moeilijk te reguleren of te moduleren, overweldigend
- Plots overspoeld worden door emoties

Moeite met begrijpen van samenhang

Andere manier van betekenisverlening

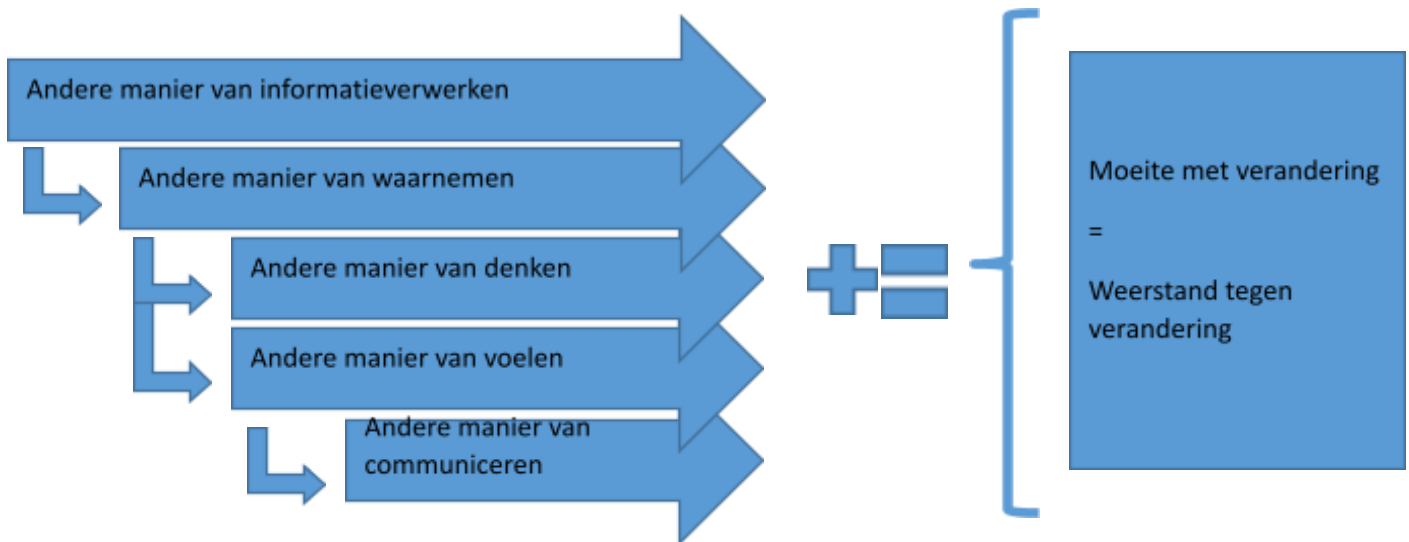
Moeite met communiceren

Moeite met emoties

Moeite met sociale interactie

Andere manier van waarnemen + andere manier van denken => moeite met voorspellen / inschatten

Andere manier van waarnemen + andere manier van denken => moeite met communiceren



Moeite met voorspellen / inschatten situatie

+ 'absoluut' denken (onafhankelijk van de context)

+ traag en associatief denken

+ overspoeld worden door emoties

+ problemen met communiceren

=> moeite met zich aanpassen en omgaan met anderen in steeds veranderende omgeving

Wat hebben mensen met autisme nodig?

Waaruit bestaat hun zorgvraag?

In de communicatie en omgang met mensen met autisme, zijn behulpzaam:

- Concretiseren
Visualiseren
- Overzicht creëren
Voorspelbaar maken
Dubbelzinnigheden en misverstanden tegengaan en wegwerken
- Tijd geven
Geduldig zijn

Want mensen met autisme zijn

- Trage, seriële, associatieve denkers
- Detaildenkers en visuele denkers
- "Absolute" denkers (passen zich niet aan de context)

Visualiseren en concretiseren

Mensen met autisme zijn visuele denkers, maar hebben zelf moeite om te visualiseren (zeker in 'real time', tijdens de loop van een werkelijk gesprek).

Het is bevorderlijk hen zoveel mogelijk visueel materiaal aan te reiken, waarbij ze zelf hun verbeelding niet hoeven te gebruiken, maar onmiddellijk een beeld krijgen waarmee ze (mentaal) mee aan de slag kunnen.

Een geschreven agenda, stappenplan of woordenlijst is voor normaal tot hoogbegaafden al voldoende visueel, en biedt hen ook iets tastbaars, of 'concreets', iets in de fysieke werkelijkheid waarnaar ze kunnen teruggrijpen, op het moment dat ze de draad kwijt zijn en/of hun geheugen hen in de steek laat.

Voor mensen met autisme én een verstandelijke handicap, mag het nog concreter zijn. Prentjes, foto's of zelfs echte 3-dimensionele voorwerpen kunnen hen helpen te visualiseren, te onthouden en aan informatieverwerking te doen.

Concrete visuele elementen zijn een belangrijk hulpmiddel in het dagelijkse leven, die mensen met autisme helpt hun handicap te reduceren (compenseren) en het hen mogelijk maakt beter en normaler te functioneren.

Weerstand tegen verandering

Hét grote probleem van mensen met autisme is hun rigiditeit en hun weerstand tegen verandering. Dit komt omdat ze trage denkers zijn die moeite hebben om (mentaal) overzicht te creëren.

We kunnen dit probleem dus het best opvangen door zoveel mogelijk overzichtelijkheid en voorspelbaarheid te creëren aan de ene kant, maar omdat dat niet altijd en 100% mogelijk is, geven we hen best ook zoveel mogelijk de middelen en kunnen we hen het best zoveel mogelijk vaardigheden aanleren, om met veranderen te leren omgaan.

Een groot probleem bij veranderingen is het autistische onvermogen om er makkelijk over te kunnen communiceren. Werken aan hun vaardigheden om te communiceren, is werken aan hun rigiditeit en hun weerstand tegen verandering.

Ook hier kunnen opgeschreven of getekende stappenplannen, agenda's en checklists of andere vormen van schriftelijke communicatie opnieuw behulpzaam zijn.

Maar toch ook zijn hier het zich houden aan afspraken, voorspelbaar en duidelijk (oftewel: ondubbelzinnig en niet vaag) zijn, belangrijk om de handicap en de moeilijkheden van mensen met een autismespectrumstoornis, of ze nu begaafd zijn of niet, die ze hebben met verandering, te compenseren.

Bibliografie

(on)	L. Thienpont, (On)draaglijk lijden, Gent: Academia Press, 2011.
@	Autisme Centraal, Seks@autisme.kom, Gent: EPO, 2006.
...!?	P. Vermeulen, ...!?. Over autisme en communicatie, Gent: EPO, 2001.
a&e	P. Vermeulen, Een gesloten boek. Autisme en emoties. Herwerkte uitgave., Gent: Acco, 2005.
Brein	P. Vermeulen, Als brein bedriegt, Gent, 1999
bldn	P. Vermeulen, Beter vroeg dan laat en beter laat dan nooit, Gent: EPO, 2002.
bloknoetje	Autisme Centraal, Mijn bloknoetje, Gent: Neveland, 2015.
Contextblindheid	P. Vermeulen, Autisme als contextblindheid, Gent: EPO, 2009.
psych	M. Brysbaert, Inleiding tot de psychologie, Gent: Academia Press, 2006.

Woordenlijst

aandacht

aandachtsstoornis

Mensen met autisme zijn zeer snel afgeleid, en laten hun aandacht afleiden door zintuiglijke prikkels (geluiden, lichtverschijnselen, etc.) of door onbelangrijke details (een bepaald woord dat iemand gebruikt, een kleur van een object dat iemand bijheeft, etc.). Ze hebben moeite om zaken in hun context te zien, en hebben moeite om zich te focussen op wat echt belangrijk is. Zo hebben ze het moeilijk om in een gesprek bijvoorbeeld bij het onderwerp van het gesprek te blijven.

Zorg ervoor dat de communicatie overkomt

Als je tot iemand met autisme spreekt, dan vormen de klanken van de gesproken taal maar één aspect van de vele details van de omgeving. Mensen met autisme hebben het moeilijk om de vele prikkels die ze waarnemen te filteren en er de belangrijkste uit te halen. Een kind met autisme kan zodanig in beslag genomen worden door de weerkaatsing van het licht in de bril van de leerkracht dat hij niet hoort wat de leerkracht zegt. Wil je begrepen worden door iemand met autisme, dan moet je er in de eerste plaats voor zorgen dat je boodschap ook goed ontvangen wordt. Concreet betekent dit dat alle verwarrende en afleidende omgevingsfactoren zoveel mogelijk geëlimineerd worden. Ga dus niet van op afstand in een lawaaierige ruimte iets meedelen aan een kind. Doe het kind zo nodig stoppen met wat het bezig is, zodat zijn concentratie naar de communicatie kan gaan. Zorg ervoor dat het kind jou duidelijk kan horen, en vooral ook zien. Mensen met autisme richten zich meer op het visuele en hebben meer moeite met het auditieve.

bldn 63

‘Executive Function’ verwijst naar het geheel van cognitieve functies dat zich situeert in de frontale hersenlob: de bekwaamheid om voor de oplossing van een bepaald probleem de geschikte oplossingsstrategie te kiezen, uit te voeren en te evalueren en daarbij ‘prepotente’ maar foute reacties te onderdrukken. Executieve functies spelen een belangrijke rol bij impulscontrole, planningsgedrag, georganiseerd zoeken en flexibiliteit. De hypothese dat er bij mensen met een ASS een executieve disfunctie is, werd geformuleerd naar aanleiding van de vaststelling dat sommige mensen na het oplopen van een frontaal hersenletsel autistische gedragingen gingen ontwikkelen. Ook zij vertoonden een neiging om te persevereren en hadden moeite met flexibiliteit. Dit is erg gelijkend aan de cognitieve en gedragsmatige rigiditeit die autisme typeert. Daarnaast blijken de frontale lobben ook een rol te spelen in de regulatie van sociaal en emotioneel gedrag.

Onderzoek bij mensen met een autistische stoornis met een batterij van tests die functies van de frontale lobben meten, was positief. Mensen met een autistische stoornis hebben problemen met cognitieve flexibiliteit: een strategie die eerder effectief was om een taak of probleem op te lossen, geven ze niet makkelijk op als die niet meer effectief is. Ze hebben problemen met de planning van hun gedrag. Zelfs begaafde mensen met autisme en personen met de stoornis van Asperger, hebben moeilijkheden met (sociaal) probleemoplossend denken, zowel op conceptueel niveau als op het niveau van flexibiliteit. De tekorten bleken tot op zekere hoogte onafhankelijk te zijn van het IQ.

Het concept van de executieve functies helpt bovendien bij de verklaring van de aandachtsproblemen bij mensen met een autistische stoornis. Het richten en vasthouden van de aandacht zou volgens een aantal studies niet meteen een groot probleem vormen voor personen met een autistische stoornis, maar het wisselen van de aandacht, de zogenaamde ‘attention shifting’ wel. Die problemen treden op wanneer de persoon met autisme reeds bezig is met een bepaalde activiteit. Het gaat dus om moeilijkheden om een

aandachtspunt los te laten.

Het probleem met 'attention shifting' zou dus kaderen binnen een meer algemeen tekort aan cognitieve flexibiliteit en die is een belangrijke predictor voor de sociale aanpassing.

aanleren

'aanleren' of 'afleren'

@ 21

Personen met autisme leren op een andere manier. Vaardigheden die 'gewone' jongeren spontaan ontdekken, moeten hun gericht aangeleerd worden.

@ 24

Begeleiders en ouders vinden dat ongewenst gedrag 'afgeleerd' moet worden. Vanuit onze visie op autisme moet er echter veeleer sprake zijn van 'aanleren' van gedrag dan van 'afleren'.

- We gaan na of en in welke mate de omgeving een belemmering vormt voor de persoon met autisme.
- We verduidelijken, expliciteren en concretiseren hoe de persoon met autisme zich op 'efficiëntere' en meer sociaal aanvaardbare manier kan gedragen. We leren gedragsstrategieën en –technieken aan.
- We geven duidelijkheid en concretiseren tijd en plaats voor activiteiten, gesprekken, het stellen van vragen, het uitvoeren van activiteiten en het afhandelen van taken.
- Mogelijk maken en verduidelijken van waar, wanneer en op welke wijze nastreven van persoonlijke doelstellingen mogelijk moet zijn, moet voor de persoon met autisme leiden tot meer besef van wat sociaal aanvaardbaar is en tot meer sociaal aanvaardbaar gedrag.

Daarbij is belangrijk dat rekening wordt gehouden met zowel de behoeften van de persoon met autisme als met normering en mogelijkheden van de omgeving en maatschappij.

@ 22

De moeilijkheden die mensen met autisme hebben op vlak van sociale integratie en hun soms 'autistische' manier van reageren mogen geen alibi zijn voor het ontzeggen van deelname aan het sociale leven, maar moet het uitgangspunt vormen om hen te ondersteunen bij de zelfontplooiing in de sociale interactie.

Sommige mensen met autisme overschrijden echter de grens van het sociaal aanvaardbare door gebrek aan sociaal inzicht en zwakke perspectiefneming. Ze hebben op dit vlak soms hulp nodig en hebben het recht om ondersteund te worden bij het vinden van een sociaal aanvaardbare oplossing.

@ 23

Jongeren en volwassenen met autisme rekenen op de creativiteit van hun ondersteunend netwerk om hun alternatieven aan te reiken om aan hun behoefte tot sociaal leven te voldoen.

@ 30-32

Waarden en normen expliciteren.

Het onaangepaste gedrag van mensen met autisme wordt door de maatschappij argwanend bekeken. Er is weinig tolerantie tegenover 'afwijkend' gedrag.

Soms lijken mensen met een ontwikkelingsstoornis geen waarden of normen te hebben. Mensen met autisme hebben problemen met perspectiefneming en inlevingsvermogen, waardoor ze te weinig rekening houden met anderen ook al gebeurt dat onbewust. Soms geven ze impulsief toe aan hun verlangens. Het aanvoelen van sociale regels is niet hun sterkste kant.

Toch hebben personen met een ontwikkelingsstoornis wel degelijk waarden en normen, die thuis en op school gevormd worden. Vele mensen met autisme zijn zelfs zeer rigide op het vlak van regels.

Hoe iemand zich gedraagt, wordt vormgegeven vanuit verschillende hoeken:

- Wat wettelijk wel of niet toegelaten is.

- Wat sociaal of maatschappelijk aanvaardbaar is. Dit is afhankelijk van de context/groep/situatie waarin je je bevindt.
- De eigen vrijheid. De eigen keuzes. Hoe wil je je eigen leven vormgeven? Wat zijn de doelen die je nastreeft. Wat is het doel van je gedrag: wat en hoe wil je dat bereiken?

Mensen met autisme hebben het vooral met het tweede en derde aspect moeilijk. Ze gedragen zich soms op een ongepaste manier. Je kunt proberen een eind aan dit gedrag te maken door middel van afspraken, regels, gedragsmodificerende technieken en, in uiterste nood, zelfs medicatie. Soms heeft dit succes. Maar als de omgeving echter alleen focust op het doen ophouden van het ongepaste gedrag, komt er vaak geen oplossing.

Veel belangrijker is het zich afvragen van hoe het komt dat iemand dit gedrag vertoont. Het gedrag is dan het topje van de ijsberg. Onder de oppervlakte kunnen vele factoren spelen: onvoldoende kennis en/of ervaring, een gebrek aan performantie-vaardigheden (het performantie-deficit), zwakke communicatieve vaardigheden, gebrekkige sociale vaardigheden, tekort aan sociaal inzicht, onvoldoende impulscontrole, gebrek aan vermogen om met eigen emoties om te gaan, gebrek aan vermogen om de emoties van anderen te herkennen en ermee om te gaan, kwetsbaarheid tegenover groepsdruk, manipulatie en andere invloeden van buitenaf, kwetsbaarheid en onweerbaarheid tegenover invloeden, impulsen en (biologische) gevoelens van binnenuit, et cetera.

Vaak is het geen kwestie van 'niet willen' zich beter te gedragen, maar van 'niet kunnen'. Bij het aanleren van positief, gunstig en sociaal aanvaard gedrag hebben de mensen met autisme onze hulp en ondersteuning (en die van anderen) nodig.

Vaardigheden aanleren.

Mensen met autisme hebben het moeilijk met 'spontaan' leren, wegens hun problemen met verbeelding (visualisatie), sociale interactie en communicatie. Alles moet voor hen geëxpliciteerd (uitgesproken) en gevisualiseerd en geconcretiseerd worden.

Bovendien hebben mensen met autisme vaak moeilijkheden met het aangeleerde (de theorie) toe te passen in de dagelijkse praktijk. Dit probleem met *transfer* behoeft veel aandacht:

- door uitvoerig en duidelijk (en voor hen begrijpelijk) te antwoorden op hun vele soms 'vreemde' of extreem naïeve en 'domme' vragen;
- door 'onnodig' (extreem) veel te herhalen;
- door attent te zijn op hun soms onlogische angsten, redeneringen of 'gedachtenkronkels' die de juiste toepassing van wat ze geleerd hebben in de praktijk in de weg staan;
- door misverstanden te voorkomen of uit de weg te helpen: door uitvoerig en 'onnodig' veel te verhelderen en na te gaan (te controleren) of wat je hen verteld hebt, ook wel bij hen is 'binnengekomen' en of ze je wel juist begrepen hebben, zoals jij het bedoelde.

De vertrouwenspersoon of mentor speelt een belangrijke rol bij het helpen van de persoon om nieuwe kennis en vaardigheden in de dagelijkse situatie toe te passen.

...!? 59

Om zo duidelijk mogelijk te zijn, vermijden we in het taalgebruik best ook elke negatie. Door te zeggen wat niet mag of niet kan weet een persoon met autisme niet wat er dan wel kan of mag.

Bijvoorbeeld: Lies neemt het speelgoed van haar broer af. De vader zegt: 'Lies, niet doen!' Vooreerst moet Lies al begrijpen waarnaar die boodschap verwijst: wat mag ik niet doen? Voor mensen met autisme, die het moeilijk hebben om betekenissen uit context af te leiden, is zoiets al een hele opgave. Maar stel dat Lies wel begrijpt dat vader het heeft over het afpakken van het speelgoed. Uit vaders boodschap is het niet duidelijk wat Lies dan wél kan of zelfs zou moeten doen. Vader zegt veel beter: 'Lies, speel met je eigen poppetjes', dan is duidelijk wat Lies wel in de plaats kan of wel mag doen

Negatieve uitspraken zoals 'neen', 'stop', 'hou op', 'weg daarmee', 'niet zo' geven iemand met autisme geen duidelijkheid.

Bv. Wanneer we een kind duidelijk maken dat het niet op de kast mag kruipen, zeggen we niet 'neen' maar 'kom hier'. Dit is in positieve spreekvorm. Mensen met autisme begrijpen positieve spreekvormen makkelijker.

Onze taal zit ook vol vage uitdrukkingen als misschien, straks, ongeveer, later... probeer zoveel mogelijk de zaken concreter en duidelijker te maken.

a&e 98

Mensen met autisme reageren inzake emoties erg verschillend van mensen zonder autisme en hun gevoelens moeten we accepteren. We kunnen hen niet voorschrijven welke gevoelens ze moeten voelen. Wel kunnen we werken aan het gedrag, de wijze waarop ze de gevoelens uiten en hun daar sociaal aangepaste/wenselijke alternatieven voor verduidelijken en aanleren.

expliciet aanleren

@ 21

Personen met autisme leren op een andere manier. Vaardigheden die 'gewone' jongeren spontaan ontdekken, moeten hun gericht aangeleerd worden. Enerzijds gaat het hier om het aanleren van de vaardigheden zelf, die nodig zijn om zich sociaal te ontwikkelen. Anderzijds gaat het hier ook over het hoe, wanneer, waar en waarom van het toepassen van die vaardigheden, afhankelijk van en in functie van de juiste context.

Bijvoorbeeld:

@ 43

Heel wat woorden kunnen meerdere betekenissen hebben en voor eenzelfde betekenis zijn er vaak meerdere woorden of uitdrukkingen. Kinderen en jongeren zonder autisme leren zonder expliciet leerproces met al die dubbele en vage betekenissen om te gaan, doordat zij, in tegenstelling tot mensen met autisme, niet contextblind zijn. Ze halen de juiste betekenissen uit de context.

De context maakt duidelijk waarnaar een bepaald woord of uitdrukking verwijst, en hoe die te begrijpen. Die contextgevoeligheid kunnen we mensen met autisme moeilijk bijbrengen, dat is immers juist de kern van hun stoornis, maar we kunnen hen wel helpen taal te begrijpen en juist te gebruiken door te verhelderen en het expliciet verduidelijken van betekenissen.

Vooraf figuurlijke taalgebruik kan een bron van verwarring zijn voor mensen met autisme. Een sessie waarbij allerlei uitdrukkingen en zegswijzen rond een bepaald onderwerp verzameld zijn en concreet uitgelegd worden, kan heel verhelderend werken.

We kunnen uitgebreide aandacht besteden aan 'definities'. Dit is iets waar mensen met autisme van houden, met hun voorkeur voor systemen, theoretische kennis en encyclopedisch geheugenwerk.

In aansluiting op het definiëren en verduidelijken van woorden kan het ook zinvol zijn om jongeren en volwassenen wegwijs te maken in de vele spreekwoorden en zegswijzen, die we per trefwoord of thema kunnen behandelen.

Een leuke manier om dat te doen en die tegemoet komt aan de behoefte van mensen met autisme om alles te visualiseren, is van elke zegswijze of spreekwoord de letterlijke betekenis uit te beelden in een tekening. Let wel: net dit soort leuk bedoelde verduidelijkingen, kunnen bij mensen met autisme met hun gebrek aan verbeelding verwarring en stress veroorzaken. Maar vooral bij meer begaafde jongeren met autisme is dit spanningsveld tussen letterlijke en overdrachtelijke betekenis in een tekening, een leuk 'spel' zijn om mee te experimenteren. Bij minder begaafde jongeren met autisme moet men er vooral op letten het onderscheid tussen de letterlijke en de eigenlijke (overdrachtelijke) betekenis van het spreekwoord of de zegswijze sterk te benadrukken, zodat het onderscheid heel erg duidelijk blijkt.

aanpassen

'hen' aanpassen

mensen met autisme ondersteunen door ons gedrag en onze communicatie aan te passen aan hun beperking

...!? 124

Wij moeten ons aanpassen aan de handicap autisme.

Mensen met autisme hebben moeite met veranderingen. Ze hebben nood aan voorspelbaarheid. Als gewoontes en vertrouwde routines veranderen of wegvallen, zijn ze in de war en in paniek.

Omdat ze die moeilijkheden hebben, is het best dat we hen een zo voorspelbaar mogelijk leven geven. Wie elke dag steeds weer hetzelfde programma aanbiedt aan iemand met autisme, maakt het leven enorm voorspelbaar en komt daarom tegemoet aan een nood bij de persoon met autisme.

Maar het leven is niet zo dat je elke dag hetzelfde kunt doen. Er komt al eens wat tussen: onverwacht bezoek, de tv stuk, naar de dokter, de aardappelen aangebrand. Bovendien, als je een tijd elke dag hetzelfde doet, zal iemand met autisme dat op termijn ook verwachten en wordt elke verandering niet alleen een frustratie, maar een regelrechte ramp.

Het leven omvat nu eenmaal veranderingen. We kunnen anderzijds mensen met autisme dus helpen als we hen de middelen geven om zich aan te passen aan het samenleven. Een aangepaste communicatie, bijvoorbeeld een dagschema, helpt ze om met veranderingen om te gaan omdat ze dan de veranderingen vooraf kunnen 'zien'. Als je van tevoren weet dat iets gaat veranderen, dan wordt die verandering iets makkelijker om te accepteren. Voorspelbaarheid is belangrijk maar dat wil niet zeggen dat we geen veranderingen kunnen inbouwen. Steeds weer hetzelfde doen helpt iemand met autisme niet vooruit op langere termijn, integendeel. Hen de middelen geven om veranderingen aan te kunnen wel.

Maken al die schema's hen niet rigider, stroever dan ze al zijn?

Helemaal niet, tenminste als we de visuele en verhelderende communicatie nèt gebruiken om veranderingen en wijzigingen aan te kondigen. Niet alleen hoe je communiceert, maar ook wat je communiceert maakt soepel of rigide.

Door het aanbrengen van dagschema's, werkschema's, door het verduidelijken van betekenissen in de omgeving, proberen we juist iemand met autisme te leren omgaan met veranderingen. Met een aangepaste communicatie beogen we net het verduidelijken van nieuwe, tot dan toe voor de persoon onbegrepen of niet te uiten, zaken. Juist door onze aanpassing aan de handicap (rigiditeit in denken en doen), leren we iemand met autisme zich zoveel mogelijk aan te passen aan ons bestaan (soepelheid, flexibiliteit).

...!? 57

Wij kunnen mensen met autisme helpen door onze communicatiestijl aan te passen. Communicatie ondersteunen is ten eerste werken aan een goede verstandhouding. Geduld hebben, duidelijk zijn, mensen de tijd geven. Serieel werken (steeds op niet meer dan één spoor bezig zijn, je aan één onderwerp per keer houden wanneer je hen informatie geeft) als spreker en tegelijkertijd als luisteraar proberen hun associatief denken te volgen (wanneer ze van de hak op de tak springen) of bij te sturen (wanneer ze blijven hangen aan één detail of de 'draad' van het gesprek kwijt zijn).

De persoon met autisme helpen om ons te begrijpen

Pas je communicatievorm aan

Mensen met autisme hebben het moeilijk om betekenissen en boodschappen die verpakt zitten in klanken, gebaren en zelfs tekeningen, te vatten. Willen we hen helpen om ons beter te begrijpen, willen we hén ook beter begrijpen, dan moeten wij in de eerste plaats onszelf aanpassen. Die aanpassing bestaat hoofdzakelijk in de goede keuze van een communicatievorm, -kanaal en -stijl waarin de persoon met autisme ons kan begrijpen, onze bedoelingen kan ontcijferen.

Aangezien de meeste mensen met autisme gesproken taal onvoldoende in al zijn facetten beheersen, vereenvoudigen we best de gesproken communicatie zoveel als mogelijk of nodig is (en dat is vaak veel meer dan we denken).

Beperk de boodschap tot de essentie

Personen met autisme hebben het, omwille van hun problemen met samenhangdenken, bijzonder moeilijk om in wat ze waarnemen het essentiële te onderscheiden van het bijkomstige. Hoe meer woorden we gebruiken, des te lastiger wordt het voor hen om de belangrijkste woorden er uit te pikken en des te groter wordt de kans dat ze de verkeerde woorden eruit filteren.

Omdat deze stijl nogal kortaf is en lijkt op 'commanderen', beschouwen sommige mensen dit als een onvriendelijke manier van communiceren. De gesproken taal beperken tot de essentie is echter helemaal niet onvriendelijk als je het op een vriendelijke manier doet: voorzichtig, langzaam, geduldig, met een vriendelijke intonatie. Een dergelijk taalgebruik is voor de meeste mensen met autisme minder verwarrend en daarom is dit erg helpend en dus een aangename manier van communiceren.

Geef tijd

Het gebeurt vaak dat iemand met autisme niet onmiddellijk of niet adequaat reageert op een boodschap of instructie. We mogen hierbij niet vergeten dat mensen met autisme veel 'werk' hebben om een boodschap te ontcijferen en er de essentie uit te halen. Mensen met autisme verwerken informatie stukje voor stukje, detail per detail. Dit heet 'serieel denken'.

Onze communicatie verloopt veelal te snel voor mensen met autisme. Geef ze dus voldoende de tijd om alle stukjes informatie te verwerken en de boodschap voor zichzelf weer samen te stellen. Vaak volstaat het om iets langer te wachten opdat iemand met autisme toch adequaat reageert op een boodschap.

Herhaal de boodschap indien nodig maar verander ze niet

Toch kan het zijn dat de boodschap niet echt doorgedrongen is en dan moet ze worden herhaald. Als je een boodschap herhaalt, blijf je best hetzelfde woord gebruiken en vermijd je best synoniemen of parafraseringen (dat betekent iets herhalen maar in andere woorden). Het is veel minder verwarrend als je vijf keer na elkaar 'kijken' herhaalt, dan dat je varieert met 'opletten', 'zien', 'hier' en dergelijke meer.

Vermijd dubbelzinnig taalgebruik

Alle mensen met autisme hebben het moeilijk met dubbelzinnig taalgebruik. Dit gaat niet alleen over woorden met meerdere betekenissen, maar ook en misschien vooral over uitspraken en mededelingen die een andere betekenis krijgen naargelang hoe je ze uitspreekt en met welke paralinguale elementen je ze vergezelt. Om zoveel mogelijk misverstanden te vermijden beperken we het gebruik van té vage, dubbelzinnig of figuurlijk taalgebruik.

Zelfs wie zich daarop toelegt, zal merken dat er dan nog vaak situaties zijn waarin iemand met autisme een woord of zin anders invult dan bedoelt.

Een eenvoudig voorbeeld: toen Joke werd gezegd 'Kom, we gaan op onze kousenvoeten eens kijken', zei Joke: 'Nee, want ik heb mijn schoenen aan.'

Vermijd vaag en negatief taalgebruik

Om zo duidelijk mogelijk te zijn, vermijden we in het taalgebruik best ook elke negatie. Door te zeggen wat niet mag of niet kan weet een persoon met autisme niet wat er dan wel kan of mag.

Bijvoorbeeld: Lies neemt het speelgoed van haar broer af. De vader zegt: 'Lies, niet doen!' Vooreerst moet Lies al begrijpen waarnaar die boodschap verwijst: wat mag ik niet doen? Voor mensen met autisme, die het moeilijk hebben om betekenissen uit context af te leiden, is zoiets al een hele opgave. Maar stel dat Lies wel begrijpt dat vader het heeft over het afpakken van het speelgoed. Uit vaders boodschap is het niet duidelijk wat Lies dan wél kan of zelfs zou moeten doen. Vader zegt veel beter: 'Lies, speel met je eigen poppetjes', dan is duidelijk wat Lies wel in de plaats kan of wel mag doen.

Negatieve uitspraken zoals 'neen', 'stop', 'hou op', 'weg daarmee', 'niet zo' geven iemand met autisme geen duidelijkheid.

Bv. Wanneer we een kind duidelijk maken dat het niet op de kast mag kruipen, zeggen we niet 'neen' maar 'kom hier'. Dit is in positieve spreekvorm. Mensen met autisme begrijpen positieve spreekvormen makkelijker.

Onze taal zit ook vol vage uitdrukkingen als misschien, straks, ongeveer, later... probeer zoveel mogelijk de zaken concreter en duidelijker te maken.

Gebruik taal waarbij een concreet plaatje hoort: spreek in beelden

Figuurlijk taalgebruik en spreekwoorden worden omschreven als beeldspraak. Nu zijn er twee soorten beeldspraak.

Bij de eerste soort wordt een gedachte of begrip indirect geuit door middel van een beeld. Indirect omdat het beeld niet direct toepasbaar is op de concrete situatie waarover men het heeft maar verwijst naar een gelijkaardige situatie. Het beeld van de ene situatie wordt overgedragen en toegepast in een andere. Een dergelijk beeld wordt een metafoor genoemd (metafoor is Grieks voor: overdrachtelijk, iets dat overgedragen wordt). Onze taal zit vol met metaforen: een kameel is het schip van de woestijn; de avond valt; die vrouw vertelt droogweg dat haar man een ijskoud type is; de dood komt als een dief in de nacht.

Door hun letterlijke denkstijl zijn mensen met autisme vlug in de war door zo'n taalgebruik. Aangezien de beelden overgedragen worden van de ene realiteit naar een andere, mogen ze ook niet realistisch of letterlijk begrepen worden. Een kameel is natuurlijk in werkelijkheid geen schip, de mond waarmee de vrouw over haar man klaagt is even vochtig als bij andere uitspraken en haar man heeft (wij hopen het voor hem) waarschijnlijk een gewone lichaamstemperatuur, de dood is geen persoon, dus ook geen dief.

Kinderen en jongeren met autisme worden op het verkeerde been gezet door dergelijke uitspraken omdat ze slechts in één realiteit leven: dé werkelijkheid. Ze begrijpen daarom hyperrealistisch. En zo durfde een jongen dagenlang niet meer buiten te komen na het vieruurtje, nadat men hem had aangemaand om zijn fiets binnen te zetten, want 'de nacht ging vallen'.

Er is ook een tweede soort beeldspraak. Daarin worden beelden gebruikt die niet overgedragen worden van een andere werkelijkheid maar die betrekking hebben op de concrete situatie zelf. Vermits mensen met autisme denken in beelden ('Denken in beelden' is zelfs de titel van een boek van Temple Grandin, over autisme: 'Thinking in pictures'), helpen we hen onze communicatie te begrijpen als we precies dat doen: *spreken in BEELDEN*.

We zeggen dus niet: 'Nu moet jij werken'. Want er is geen concreet beeld dat bij werken hoort.

Maar we zeggen: 'Nu moet jij deze tekst in stilte lezen'. Omdat je concreet zegt wat je bedoelt, en ook een concreet beeld oproept van wat van de persoon met autisme verwacht wordt.

Zo beperken we de kansen dat de persoon met autisme niet begrijpt wat er nu van hem/haar verwacht wordt; of dat hij/zij iets anders begrijpt dan je bedoelt.

Je kunt honderden beelden bedenken bij werken: poetsen, schrijven, spitten, hameren, afwassen, strijken, bedden opmaken, rijden met een vrachtwagen, zagen...

We zeggen niet: 'Maak je klaar om te vertrekken'. We zeggen: 'Doe je jas aan' (concreet beeld).

We zeggen niet: 'Ruim op'. We zeggen: 'Doe je duplo in de doos' (concreet beeld).

We vermijden woorden of uitdrukkingen die op meerdere manieren kunnen worden ingevuld. Beter één concrete opgave. Opruimen, klaarmaken en werken zijn niet verbonden aan een concreet plaatje maar zijn verzamelwoorden en abstracties – categorische woorden – die op méér dan een manier kunnen worden ingevuld. 'In stilte lezen', 'de duplo in de doos doen' en 'je jas aan doen' zijn concrete beelden, die je zo kan oproepen in je hoofd. Die uitdrukking horen eenduidig bij de beelden, en zijn niet abstract. Ze horen bij een concreet beeld, en slaan niet op een veelheid van vele verschillende activiteiten en/of invullingen en navenante beelden die kunnen worden ingevuld (als de persoon met autisme daar al toe in staat is). Een persoon met autisme heeft moeite met het genereren van beelden (met visualiseren, met verbeelden). Daarom plaats je beter meteen één concreet beeld in zijn hoofd (via een zin/uitspraak die 'weinig aan de verbeelding overlaat' en zo concreet en eenduidig mogelijk één precies beeld oproept).

Zorg ervoor dat de communicatie overkomt

Als je tot iemand met autisme spreekt, dan vormen de klanken van de gesproken taal maar één aspect van de vele details van de omgeving. Mensen met autisme hebben het moeilijk om de vele prikkels die ze waarnemen te filteren en er de belangrijkste uit te halen. Een kind met autisme kan zodanig in beslag genomen worden door de weerkaatsing van het licht in de bril van de leerkracht dat hij niet hoort wat de leerkracht zegt. Wil je begrepen worden door iemand met autisme, dan betekent dit dat alle verwarrende en

afleidende omgevingsfactoren zoveel mogelijk geëlimineerd moeten worden. Ga dus niet van op afstand of in een lawaaierige ruimte iets meedelen. Zorg dat de concentratie naar de communicatie kan gaan. Zorg ervoor dat jouw woorden duidelijk overkomen, en ondersteun zoveel als mogelijk met visuele informatiedragers. Mensen met autisme richten zich meer op het visuele en hebben meer moeite met het auditieve.

Het doet misschien vreemd aan, maar bij heel wat mensen met autisme verdient het aanbeveling om in communicatie wat te overdrijven, om wat duidelijker te zijn, om 'theatraal' te doen. De bedoeling is toch dat de boodschap overkomt. De kans hiervoor is groter als we wat overdrijven.

Ondersteun communicatie met visuele communicatiemiddelen

Voor de meeste mensen met autisme is gesproken taal alleen onvoldoende voor het begrijpen van de boodschap. Zelfs bij mensen met autisme die praten, is het vaak nodig het verbale te ondersteunen met visuele elementen. Vermits mensen met autisme 'visuele denkers' zijn, schakelen we visuele, zichtbare informatiedragers in: geschreven of getekende weekschema's, werkschema's, agenda's, procedures, afspraken, inventarissen, checklists, overzichten enzovoorts.

Prenten, gebaren, voorwerpen en geschreven tekst zijn visueel. Ze maken de communicatie niet alleen concreter (direct zintuiglijk waarneembaar), ze zijn ook minder vluchtig dan het gesproken woord, dat eens het is uitgesproken zo weer verdwijnt.

a&e 107

Projecteer je eigen ervarings- en gevoelswereld niet op die van iemand met autisme. Jij kunt je inleven in anderen, iemand met autisme niet. Jij begrijpt situaties anders dan iemand met autisme, omdat jij betekenis kunt verlenen aan die situaties en iemand met autisme weinig of niet. Mensen met autisme leven in een andere wereld.

Let daarom ook op met het interpreteren van zogenaamde emotionele belevingen bij mensen met autisme. Het is niet omdat jij een situatie op een bepaalde manier beleeft, dat iemand met autisme in dezelfde situatie hetzelfde voelt. Verwacht bijvoorbeeld niet dat iemand met autisme ook verdrietig is in situaties waar andere mensen verdrietig zijn. Hou er rekening mee dat mensen met autisme over- of ondergevoelig kunnen zijn voor bepaalde prikkels en dat de emotionele betekenis van vele situaties hen ontgaat omdat ze die niet begrijpen. Accepteer hun andere beleving en ga zeker geen gevoelens voorschrijven.

moeite met aanpassen aan

aan anderen

a&e 79

Mensen met autisme hebben weinig zicht op wat hun eigen gedrag aan emoties veroorzaakt bij anderen. Ze lijken te weinig besef te hebben van de invloed die ze kunnen uitoefenen op het denken en voelen van anderen. In hun gedrag ontbreekt het aan publieke referentie. Ze vragen zich niet of nauwelijks af hoe de ander zich zal voelen wanneer ze bepaalde dingen doen of zeggen. Ze hebben dus grote moeite om zich aan te passen aan de onuitgesproken wensen en verwachtingen van anderen.

...!? 58

We mogen niet vergeten dat mensen met autisme veel 'werk' hebben om een boodschap te ontcijferen en er de essentie uit te halen. Mensen met autisme verwerken de informatie stukje per stukje. Mensen met autisme zijn vooral visuele denkers en hebben moeite met auditieve verwerking van gesproken taal en met abstracte termen.

Onze communicatie verloopt veelal te snel voor mensen met autisme. Vaak volstaat het om iets langer te wachten en hen de tijd te geven de informatie te verwerken. Dan zie je dat iemand met autisme toch correct reageert op de boodschap.

a&e 69

Voor mensen met autisme is empathie een kwestie van werken, van 'berekenen' en 'ontcijferen'. Ze hebben ook meer tijd en 'hints' nodig. Mensen zonder autisme moeten helemaal niet werken om empathisch te zijn; het is iets instinctiefs en intuïtiefs. Het is net aan deze intuïtie dat het mensen mét autisme ontbreekt.

In dat opzicht verdienen mensen met autisme veel lof en bewondering: waarschijnlijk levert niemand zulke zware inspanningen om zich in te leven in de anderen als mensen met autisme. Omdat het voor hen niet evident is, moeten zij veel inspanningen leveren.

Mensen met autisme verwijten dat ze niet genoeg empathie hebben, is dan ook niet rechtvaardig. Je verwijt een slechtzinde of blinde toch ook niet dat hij niet ziet. Integendeel, we moeten mensen met autisme tegemoetkomen in hun handicap en hen niet 'pakken' op hun tekortkomingen. We moeten hen de tijd en ruimte geven, en de ondersteuning als het eventueel nodig is, om mét hun sociale beperkingen toch een volwaardige plaats in de maatschappij te kunnen opnemen en een volwaardig leven te kunnen leven.

a&e 154

Echte empathie, authentiek inlevingsvermogen wordt niet bereikt door opzoekingswerk in een encyclopedie of een woordenboek over gevoelens, niet door het toepassen van aangeleerde regeltjes en niet door het berekenen van algoritmen. Deze strategieën volstaan niet in het echte leven. Het gaat té snel en kent teveel afleidende prikkels, waardoor een feitelijke kennis van de gevoelswereld tekortschiet. Normaal en goed begaafde mensen met autisme kunnen veel leren over gevoelens, maar het blijft beperkt tot een eerder academische kennis, overheerst door formules, regeltjes en scenario's. Mensen met autisme missen de mogelijkheden om wat ze leren over gevoelens om te zetten in spontaan en flexibel inlevingsvermogen. Het vermogen om snel en flexibel de aandacht te richten op wat echt relevant is in een gegeven (emotionele) context, het vermogen om gevat en 'ad rem' te zijn, ontbreekt bij zelfs de meest begaafde mensen met autisme. Het tekort aan inlevingsvermogen bij mensen met autisme zit veel dieper dan de tekorten in het herkennen en benoemen van gevoelens of theoretische perspectiefneming in het standpunt van een ander. Sociale vaardigheden zijn veel meer dan alleen begrijpen. Voor sociale vaardigheid zijn snelheid en flexibiliteit van reageren op de ander van veel meer doorslaggevend belang dan kennis. Wat mensen met autisme missen is veel fundamenteeler dan een of andere denkoperatie. Ze missen intuïtie, ze missen *feeling*.

a&e 71

Het lijkt erop dat mensen met autisme in hun waarneming de focus niet spontaan richten op details die vanuit sociaal-emotioneel oogpunt relevant zijn. Emotionele en sociale aspecten van een situatie spreken hun veel minder aan dan niet-emotionele. Mensen met autisme richten zich in hun waarneming vaak op (voor ons) irrelevante details. In een situatie zien ze vaak de emotionele informatie niet, omdat in hun waarneming andere zaken en details meer op de voorgrond treden.

a&e 73

Mensen met autisme komen slechts tot emotionele perspectiefneming wanneer iemand anders hun op de juiste informatie wijst of wanneer de context tot interpretatie duidelijk is. Het perspectief moet aangeleerd zijn of van buitenaf verhelderd worden.

Mensen met autisme kiezen spontaan eerder voor zakelijke en intellectueel logische oplossingen dan voor emotioneel logische oplossingen. In het echte leven wordt de gevoelsuitingen van iemand anders vaak niet meeneemt in hun betekenisverlening (hun begrip van de situatie). Ze merken ze vaak zelfs niet op ofwel trekken ander prikkels op dat ogenblik meer hun aandacht.

Mensen met autisme zijn te weinig spontaan gericht op emotionele (en sociale) informatie.

a&e 74

In het echte leven loopt het bij mensen met autisme tijdens sociale interacties vaak fout, omdat zij relatief veel bedenktijd nodig hebben om zich in te leven in iemand anders.

Hun problemen op het vlak van inlevingsvermogen is niet terug te brengen tot enkel een cognitief tekort, een tekort aan kennis. Veel normaal begaafde mensen met autisme kennen heel wat emoties en emotionele termen en ze hebben een uitgebreide collectie aan scenario's. Het ontbreekt hen niet aan theoretische kennis. De problemen die ze hebben met het begrijpen van de (emotionele) wereld hebben te maken met moeilijkheden op verschillende vlakken tegelijk: de integratie van communicatievaardigheden, emotionele responsiviteit, aandacht schenken aan de meest relevante informatie, prioriteit geven aan sociale stimuli en cognitieve vaardigheden.

De stroom van menselijke interacties is te gezwind voor de trage verwerking van sociale informatie bij mensen met autisme. Ze zijn niet snel genoeg en te weinig ad rem in hun sociale perspectiefneming. Het ontbreekt hun aan sociale intuïtie: het direct, snel en impliciet achterhalen van mentale toestanden zoals ideeën en gevoelens bij anderen door gerichte maar onbewuste waarneming van informatie die voortkomt uit gelaatsuitdrukkingen, stemgeluid, lichaamsbewegingen enzoverder.

Door hun traagheid en contextblindheid hebben zij het zeer moeilijk in de praktijk, terwijl zij wel veel theoretische kennis kunnen hebben.

aan communicatienood ontvanger

...!? 106

Ze missen de vaardigheden om de gepaste informatie te kiezen, aangepast aan wat de ontvanger al dan niet weet. Zo kunnen ze te veel informatie geven om hun boodschap goed te begrijpen en duurt het soms een hele tijd voordat je kan verstaan waar ze het over hebben. Anderzijds kan het ook voorkomen dat kinderen met autisme thuis niets spontaan vertellen over wat ze op school of op kamp meemaken. Ze denken dat hun ouders al alles weten.

aan omgeving

...!? 126

Iemand met autisme loopt door zijn handicap verloren in een chaotische omgeving vol prikkels waar geen touw aan vast te knopen valt. Autisme is geen gedragsstoornis, het is een stoornis in het begrijpen. Niet de persoon met autisme is chaotisch, de omgeving is een chaos voor iemand met autisme. Gevolg: niet de persoon met autisme moet 'aangepakt' of behandeld worden, wél de omgeving. Als er al ergens aanpassingen moeten aangebracht worden, dan is het in de omgeving, en niet in de persoon. Om iemand met autisme te helpen, moeten we eerst de omgeving, en dus onszelf veranderen. Verbeter de wereld, begin bij jezelf...

a&e 117

Het is aan de omgeving om situaties en verwachtingen aan te passen zodat mensen met autisme erin kunnen lukken. Overleven met autisme is een mooie doelstelling maar onvoldoende. Succes hebben in het leven, ondanks het autisme, betekent veel meer inzake levenskwaliteit.

We kunnen het gevoel van eigenwaarde bij mensen met autisme verhogen door de omgeving en de verwachtingen aan te passen aan de beperkingen van mensen met autisme en door ruimte te geven aan hun talenten.

a&e 147

Aangezien de tekorten inzake emotionele intelligentie een gevolg zijn van het kernprobleem van autisme, zijn ze niet eenvoudig en slechts in beperkte mate te overwinnen. Eerder dan mensen met autisme te forceren, pleiten we voor een zekere mate van acceptatie van deze tekorten. Als we willen dat mensen met autisme rekening houden met onze gevoelens en intenties zullen wij in de eerste plaats ónze communicatie moeten veranderen en de dingen voor hen duidelijk, voorspelbaar en overzichtelijk maken.

...!? 116

...!? 124-125

moeite met aanpassen van

communicatiestijl

...!? 106

Ze passen te weinig hun communicatiestijl aan de anderen aan.

Ze hebben het moeilijk om de stijl van communiceren aan te passen aan de context. Vaak dringen ze de anderen een bepaald 'ontvangstpatroon' op, bv. ze sturen het gesprek voortdurend in de richting van hun favoriete gespreksonderwerp of thema.

'ons' aanpassen

waarom?

a&e 117

Hoe zinvol psycho-educatie en psychologische begeleiding ook mogen zijn met het oog op het positief maken van het zelfbeeld, veel belangrijker is ervoor te zorgen dat mensen met autisme meer succes krijgen in hun leven. Programma's als 'Ik ben speciaal' zijn niet veel meer dan een druppel op een hete plaat wanneer de persoon met autisme continu mislukt in het leven. "Ze zeggen me dat ik 'oké' ben, maar niets lukt in mijn leven en het is een puinhoop..." Bij kinderen en jongeren met een laag zelfbeeld zal 'Ik ben speciaal' wellicht weinig soelaas brengen als niet tegelijkertijd hun leefwereld zodanig aangepast wordt dat ze meer welslagen dan tegenslagen kennen.

Het is aan de omgeving om situaties en ontwikkelingstaken aan te passen zodat mensen met autisme erin kunnen lukken. Overleven met autisme is een mooie doelstelling maar onvoldoende. Succes hebben in het leven, ondanks het autisme, betekent veel meer inzake levenskwaliteit. Niet toevallig heeft het woord 'geluk' verwantschap met 'gelukt'...

We kunnen het gevoel van eigenwaarde bij mensen met autisme verhogen door de omgeving en de verwachtingen aan te passen aan de beperkingen van mensen met autisme en door ruimte te geven aan hun talenten.

bloknoetje 2015

Mensen met autisme hebben geen behoefte aan medelijden. Daarentegen wensen ze wel als volwaardige personen te behoren tot de samenleving, niet ondanks maar met hun autisme.

...!? 130

Iemand met autisme stopt niet met 'autistisch zijn' om 16 uur. Hij/zij blijft de handicap behouden en de daaruit voortvloeiende moeilijkheden met begrijpen, ook als het thuiskomt. Daarom zijn aanpassingen zowel in de thuisomgeving als de werk- of schoolsituatie noodzakelijk.

In een vertrouwde omgeving functioneren personen met autisme vaak erg goed. Ze hebben een aantal routines en regels aangeleerd, en die kennen ze. Ze functioneren op hun geheugen, op hun vertrouwen dat hun omgeving functioneert zoals het elke dag functioneert. Maar wat als de routines en gewoontes veranderen? Wat als het huis heringericht wordt en de tv elders komt te staan? Wat als de routine van elke dag verandert in de vakantie? Wat als regels veranderen of er personen bijkomen of weggaan? Wat als iemand er iemand bijkomt die de problemen met communicatie en inlevingsvermogen van de persoon met autisme niet begrijpt of (h)erkent? Wat als die persoon zich niet verstaanbaar kan maken aan de persoon met autisme of de specifieke, unieke manier van communiceren van de persoon met autisme niet herkent? Als er op dergelijke momenten geen hulpmiddelen voorhanden zijn, ontstaan er moeilijkheden.

Iemand met autisme heeft nood aan hulpmiddelen die de omgeving begrijpelijk maken, en die hem helpen om zichzelf begrijpelijk te maken aan anderen.

...!? 126

Iemand met autisme loopt door zijn handicap verloren in een chaotische omgeving vol prikkels waar geen touw aan vast te knopen valt. Autisme is geen gedragsstoornis, het is een stoornis in het begrijpen. Niet de persoon met autisme is chaotisch, de omgeving is een chaos voor iemand met autisme. Gevolg: niet de persoon met autisme moet 'aangepakt' of behandeld worden, wél de omgeving. Als er al ergens aanpassingen moeten aangebracht worden, dan is het in de omgeving, en niet in de persoon. Om iemand met autisme te helpen, moeten we eerst de omgeving, en dus onszelf veranderen. Verbeter de wereld, begin bij jezelf...

hoe?

a&e 147

Aangezien de tekorten inzake emotionele intelligentie een gevolg zijn van het kernprobleem van autisme, zijn ze niet eenvoudig en slechts in beperkte mate te overwinnen. Eerder dan mensen met autisme te forceren, pleiten we voor een zekere mate van acceptatie van deze tekorten. Als we willen dat mensen met autisme

rekening houden met onze gevoelens en intenties zullen wij in de eerste plaats ónze communicatie moeten veranderen en de dingen voor hen duidelijk, voorspelbaar en overzichtelijk maken.

...!? 124

Traditionele open vragen zoals 'Wat is er aan de hand?', 'Vertel eens?' zijn niet zo makkelijk voor mensen met autisme.

Zelfs normaal begaafde mensen met autisme hebben moeite met verbaal te communiceren. Ze hebben de grootste moeite om hun eigen gedachten te ordenen. Ze hebben moeite om te onderscheiden wat in een gesprek relevant en wat bijkomstig is. We kunnen beter wat directief zijn, zonder onze wil op te dringen. We kunnen hen best de tijd en ruimte geven om onze woorden te verwerken en om de woorden te vinden die ze zelf willen uitzenden.

Soms kan het helpen om zoveel mogelijk schriftelijk te communiceren. Schrijven en lezen is een veel trager communicatieproces. Je hebt ook een visuele houvast. En je hoeft niet tegelijkertijd je aandacht te besteden aan het spreken én het luisteren..

enkele praktische tips

a&e 107-109

- Mensen met autisme hebben het op zich al moeilijk genoeg met hun eigen gevoelens. Overspoel ze daarom niet met gevoelsuitingen van jezelf als zij overstuur zijn of emotioneel reageren. Blijf kalm en rustig, hoe moeilijk dat ook is. Zelf emotioneel doen maakt het voor hen alleen maar ingewikkelder.

Verwacht niet van iemand met autisme dat hij (spontaan) rekening gaat houden met andermans gevoelens. Verwacht niet teveel effect van uitspraken als: "Doe dit nu eens om mij een plezier te doen." Of: "Als je dat doet, dan ben ik ongelukkig of verdrietig." Mensen met autisme begrijpen te weinig van de gevoelens van anderen om er rekening mee te kunnen houden. Ze beseffen te weinig de relatie tussen hun eigen gedrag en de gevoelens van anderen.

- Projecteer je eigen ervarings- en gevoelswereld niet op die van iemand met autisme. Jij kunt je inleven in anderen, iemand met autisme niet. Jij begrijpt situaties anders dan iemand met autisme, omdat jij betekenis kunt verlenen aan die situaties en iemand met autisme weinig of niet. Mensen met autisme leven in een andere wereld.

- Let daarom ook op met het interpreteren van zogenaamde emotionele belevingen bij mensen met autisme. Het is niet omdat jij een situatie op een bepaalde manier beleeft, dat iemand met autisme in dezelfde situatie hetzelfde voelt. Verwacht bij-voorbeeld niet dat iemand met autisme ook verdrietig is in situaties waar andere mensen verdrietig zijn. Hou er rekening mee dat mensen met autisme over- of ondergevoelig kunnen zijn voor bepaalde prikkels en dat de emotionele betekenis van vele situaties hun ontgaat omdat ze die niet begrijpen. Accepteer hun andere beleving en ga zeker geen gevoelens voorschrijven.

- Let op met emotioneel geladen uitspraken van mensen met autisme. Als iemand met autisme bijvoorbeeld zegt dat hij depressief is, is dat niet noodzakelijk zo. Mensen met autisme hebben moeite om hun gevoelens adequaat te verwoorden. Vaak imiteren ze uitspraken van anderen, echolalisch, zonder dat het een gepaste weergave is van hun gevoel op dat moment.

- Mensen met autisme communiceren niet zo spontaan hun gevoelens. En als ze dan toch communiceren, kunnen ze de golflengte te weinig afstemmen op de ontvanger. Zo kan iemand toch heel depressief zijn terwijl dat voor niemand waarneembaar is.

Als je wil dat iemand met autisme zich goed voelt, zorg dan in de eerste plaats voor een aangepaste en beschermde omgeving, zorg voor voorspelbaarheid, pas je eisen aan en stel geen onmogelijke eisen, gebruik beloningen eerder dan straffen (straffen helpt vaak toch niet). Leer iemand met autisme functionele communicatievaardigheden (zoals om iets vragen, iets weigeren), zodat frustraties tot een minimum herleid worden, eerder dan hun te leren hun frustraties gepast uit te drukken. Een aan autisme aangepaste omgeving is dé voorwaarde voor een goed gevoel, zowel bij de personen met autisme als bij ouders en begeleid(st)ers.

- Bescherm hen tegen emotioneel moeilijke situaties. Vermijd het aanleren van vaardigheden, waardoor ze zichzelf in nesten werken. Een jongen met autisme leren contact leggen met een meisje is mooi, maar dit zet wel de deur open naar allerlei frustraties. Een eerste, vluchtig en oppervlakkig contact zal nog wel lukken, maar eens de relatie met het meisje om complexere vaardigheden (zoals empathie) vraagt, zal de jongen falen en zal het meisje afhaken. Dergelijke ervaringen zullen bij de jongen tot grote frustraties leiden: liefdesverdriet, gevoel van mislukking, angst voor nieuwe contacten, mogelijks zelfs een depressie. Leer hun zich te verweren en zichzelf te beschermen, eerder dan anderen te proberen involgen. Of zoals Temple Grandin het zelf uitdrukt: “Toen ik jonger was, heb ik ontmoedigd moeten ontdekken dat sommige mensen slechte bedoelingen hebben. Dit is iets wat alle mensen met autisme zouden moeten leren.”
- Leer hun liever te strikte of te algemene regels die ze overal kunnen toepassen, dan te verwachten dat zij de nuances van de wereld der gevoelens zullen aanvoelen. De regel ‘soms zien mensen niet wat je voelt’ veronderstelt dat de persoon met autisme de ideeën van iemand anders over hemzelf kan afleiden. Dat is voor de meeste mensen met autisme te moeilijk. Leer hun eerder: “Niemand ziet wat je voelt, dus moet je het steeds zeggen.”
- Leer hun allerlei trucjes waarmee ze hun tekort aan intuïtie kunnen compenseren. Een jongen met autisme werd op school vaak geplaagd met zijn stereotiep gespreks-onderwerp (een bepaald tv-programma). We zouden hem het verschil tussen goed-bedoelde interesse en pesterig uitvragen kunnen aanleren, maar de andere kinderen spelen dit spel zo subtiel, dat hij toch weer telkens te laat zou doorhebben dat ze hem al aan het plagen zijn. Daarom is het beter hem aan te raden nooit langer dan twee minuten over zijn favoriete tv-programma te praten en een ander kind op te zoeken. Op die manier mist hij wellicht de goedbedoelde interesse van ander kinderen, maar wordt hij ook nooit langer dan twee minuten geplaagd.
- Vermijd te abstracte gesprekken over hun gevoelens. Zelfs al kunnen ze hun gevoelens onderkennen en verwoorden, mensen met autisme kunnen zich vaak geen oplossingen verbeelden voor sociaal-emotionele problemen. Verwacht ook niet dat als iemand met autisme weet wat een ander voelt, hij ook meteen weet hoe hij met dat gevoel het best omgaat. Praat liever in termen van situaties en (aangepaste) reacties in situaties. Geef hun concrete en praktische scripts voor het aanpakken van sociaal-emotionele problemen. Maak sociaal-emotionele concepten concreet en visueel en reik hen concrete oplossingen aan.

‘absolute’ denkers

Contextblindheid ‘cover/achterflap’

Mensen met autisme passen hun betekenisverlening niet aan aan de situatie/omgeving/context.

abstract

vs. concreet

zie: *concretiseren*

a&e 127

Iemand met autisme kun je beter met beelden proberen te overtuigen dan met woorden: de vreemde associaties die ze maken, de andere betekenissen die ze verlenen, soms zelfs de waanbeelden die ze hebben, kunnen we het best op een zo concreet en visueel mogelijke manier corrigeren.

...!? 59-61

Gebruik taal waarbij een concreet plaatje hoort: spreek in beelden

Figuurlijk taalgebruik en spreekwoorden worden omschreven als beeldspraak. Nu zijn er twee soorten beeldspraak.

Bij de eerste soort wordt een gedachte of begrip indirect geuit door middel van een beeld. Indirect omdat het beeld niet direct toepasbaar is op de concrete situatie waarover men het heeft maar verwijst naar een gelijkaardige situatie. Het beeld van de ene situatie wordt overgedragen en toegepast in een andere. Een dergelijk beeld wordt een metafoor genoemd (metafoor is Grieks voor: overdrachtelijk, iets dat overgedragen wordt). Onze taal zit vol met metaforen:

- een kameel is het schip van de woestijn

- de avond valt
- die vrouw vertelt droogweg dat haar man een ijskoud type is
- de dood komt als een dief in de nacht

Door hun letterlijke denkstijl zijn mensen met autisme vlug in de war door zo'n taalgebruik. Aangezien de beelden overgedragen worden van de ene realiteit naar een andere, mogen ze ook niet realistisch of letterlijk begrepen worden. Een kameel is natuurlijk in werkelijkheid geen schip, de mond waarmee de vrouw over haar man klaagt is even vochtig als bij andere uitspraken en haar man heeft (wij hopen het voor hem) waarschijnlijk een gewone lichaamstemperatuur, de dood is geen persoon, dus ook geen dief.

Kinderen en jongeren met autisme worden op het verkeerde been gezet door dergelijke uitspraken omdat ze slechts in één realiteit leven: dé werkelijkheid. Ze begrijpen daarom hyperrealistisch. En zo durfde een jongen dagenlang niet meer buiten te komen na het vieruurtje, nadat men hem had aangemaand om zijn fiets binnen te zetten, want 'de nacht ging vallen'.

Er is ook een tweede soort beeldspraak. Daarin worden beelden gebruikt die niet overgedragen worden van een andere werkelijkheid maar die betrekking hebben op de concrete situatie zelf. Vermits mensen met autisme denken in beelden ('Denken in beelden' is zelfs de titel van een boek van Temple Grandin, over autisme: 'Thinking in pictures'), helpen we hen onze communicatie te begrijpen als we precies dat doen: spreken in BEELDEN.

We zeggen dus niet: 'Nu moet jij werken'. Want er is geen concreet beeld dat bij werken hoort. Maar we zeggen: 'Nu moet jij deze tekst in stilte lezen'. Omdat je concreet zegt wat je bedoelt, en ook een concreet beeld oproept van wat van de persoon met autisme verwacht wordt.

Zo beperken we de kansen dat de persoon met autisme niet begrijpt wat er nu van hem/haar verwacht wordt; of dat hij/zij iets anders begrijpt dan je bedoelt.

Je kunt honderden beelden bedenken bij werken: poetsen, schrijven, spitten, hameren, afwassen, strijken, bedden opmaken, rijden met een vrachtwagen, zagen...

We zeggen niet: 'Maak je klaar om te vertrekken'. We zeggen: 'Doe je jas aan' (concreet beeld).

We zeggen niet: 'Ruim op'. We zeggen: 'Doe je duplo in de doos' (concreet beeld).

We vermijden woorden of uitdrukkingen die op meerdere manieren kunnen worden ingevuld. Beter één concrete opgave. Opruimen, klaarmaken en werken zijn niet verbonden aan een concreet plaatje maar zijn verzamelwoorden en abstracties – categorische woorden – die op méér dan een manier kunnen worden ingevuld. 'In stilte lezen', 'de duplo in de doos doen' en 'je jas aan doen' zijn concrete beelden, die je zo kan oproepen in je hoofd. Die uitdrukking horen eenduidig bij de beelden, en zijn niet abstract. Ze horen bij een concreet beeld, en slaan niet op een veelheid van vele verschillende activiteiten en/of invullingen en navenante beelden die kunnen worden ingevuld (als de persoon met autisme daar al toe in staat is). Een persoon met autisme heeft moeite met het genereren van beelden (met visualiseren, met verbeelden). Daarom plaats je beter meteen één concreet beeld in zijn hoofd (via een zin/uitspraak die 'weinig aan de verbeelding overlaat' en zo concreet en eenduidig mogelijk één precies beeld oproept).

'achteraf'

verwerken / reageren

a&e 32

Een mogelijke verklaring voor de afwezigheid van emotionele reacties bij mensen met autisme is dat ze zoveel mentale energie moeten stoppen in het puur intellectueel en cognitief begrijpen van wat er hun overkomt, dat er geen mentale ruimte meer over is voor het verwerken van de emotionele kant van de zaak. We zien vaak dat pas wanneer het begrip voor de zuiver intellectuele kant van de zaak er gekomen is, de emoties daarna ook loskomen. Mensen met autisme reageren emotioneel vaak vertraagd op gebeurtenissen. ...

Het lijkt erop dat tegelijkertijd voelen en denken moeilijk is voor mensen met autisme. Of ze voelen (en raken overspoeld door hun emoties omdat ze die niet in perspectief kunnen plaatsten), of ze denken (en hebben geen ruimte om de gevoelens die erbij horen te ervaren).

a&e 97

Bij begaafde mensen met autisme kunnen we 'achteraf' vaak wel gebeurtenissen in perspectief plaatsen en hun daardoor leren 'relativeren', maar de kans is groot dat ze de volgende keer toch weer overspoeld worden door hun emotie.

antwoorden

...!? 110

Het ontbreekt mensen met autisme aan de soepelheid en de snelheid die wordt verondersteld om een boodschap te begrijpen. Communicatie is een proces dat verschrikkelijk snel verloopt. Het is vreemd als onze gesprekspartner pas na enkele minuten of zelfs uren reageert op onze boodschap. We verwachten een onmiddellijke reactie. Die snelheid is soms te hoog voor mensen met autisme en dan reageren ze niet, of pas veel later. Of ze camoufleren en compenseren met een antwoord dat meestal geapprecieerd wordt door de ander: 'Ja'.

ad rem

a&e 74

De stroom van menselijke interacties is te gezwind voor de trage verwerking van sociale informatie bij mensen met autisme. Het gaat niet om zomaar een tekort aan theory of mind. Integendeel, gezien de inspanningen die mensen met autisme doen om de binnenkant van anderen te 'beredeneren' zou je zelfs kunnen zeggen dat zij de enigen zijn die een 'theory' of mind hebben. Mensen met autisme hebben een tekort aan een hete theory of mind. Ze zijn te weinig ad rem in hun perspectiefneming.

administratie

moeite met

afbouwen van ondersteuning

...!? 126

afgeleid worden

agenda

opstellen

...!? 62

Ondersteun communicatie met visuele communicatiemiddelen

Voor de meeste mensen met autisme is gesproken taal alleen onvoldoende voor het begrijpen van de boodschap. Zelfs bij mensen met autisme die praten, is het vaak nodig het verbale te ondersteunen met visuele elementen. Vermits mensen met autisme 'visuele denkers' zijn, schakelen we visuele, zichtbare informatiedragers in: geschreven of getekende weekschema's, werkschema's, agenda's, procedures, afspraken, inventarissen, checklists, overzichten enzovoorts.

Prenten, gebaren, voorwerpen en geschreven tekst zijn visueel. Ze maken de communicatie niet alleen concreter (direct zintuiglijk waarneembaar), ze zijn ook minder vluchtig dan het gesproken woord, dat eens het is uitgesproken zo weer verdwijnt.

a&e 130

Gesprekken met mensen met autisme moeten ook gestructureerd verlopen. Er moet duidelijke leiding zijn en er moet een heldere lijn inzitten, liefst aangeduid door een vooraf opgestelde agenda.

a&e 32-34

Mensen met autisme lijken vaker dan wij gevoelens als verdriet, angst, vrees of boosheid te kennen.

Ten dele valt dit te verklaren omdat ze communicatie moeilijk vinden en dus minder snel geneigd zullen zijn om te communiceren. Ze communiceren dus vaak pas uit noodzaak: wanneer ze zich slecht voelen.

Een andere reden voor hun vele uitingen van negatieve emoties is echter dat ze zich daadwerkelijk ook vaker slecht voelen. Door hun handicap, hun beperkt en anders begrijpen van de wereld, ervaren ze heel wat meer frustraties dan wij.

Mensen met autisme staan vaker onder stress. Ze worden vaker niet begrepen. Er wordt teveel van hen verwacht. De omgeving is niet aangepast aan hen. Ze worden uitgelachen en gepest. Ze worden bestraft en terechtgewezen voor zaken waar ze niet eens aan kunnen doen... Kortom: het leven is niet gemakkelijk voor hen. Niet voor niets komen vooral vanaf de adolescentie depressie en angst erg vaak voor bij mensen met autisme: de jarenlange mislukkingen en het lopen op de toppen van hun tenen, eisen uiteindelijk een tol. Wanneer het dan nog moeilijk is om erover te communiceren en wanneer men vaak 'overspoeld' wordt en 'gepakt' wordt door de eigen emoties, is het voor de misbegrepen persoon met autisme soms moeilijk om de kalmte te bewaren.

En daarenboven zijn er bij veel personen met autisme bijkomende randsymptomen zoals zintuiglijke overgevoeligheid: veel mensen met autisme reageren zeer extreem op geluiden of andere zintuiglijke sensaties zoals tast of licht, omdat die sensaties hen pijn doen.

Behalve het hen aanleren van alternatieve oplossings-, en sociale en communicatieve strategieën, die moeten voorkomen dat de persoon met autisme zich tot agressiviteit moeten wenden; moet aan de andere kant ook gedacht worden zoveel mogelijk oorzaken van problemen en negatieve gevoelens zoals pijn en stress, uit hun omgeving weg te nemen, zodat ze zich eenvoudigweg minder vaak slecht en/of onbegrepen of gefrustreerd zullen voelen. Begrip voor hun tekortkomingen en problemen en een aangepaste communicatie van onze kant, kunnen al veel wonderen doen.

Lichte aanpassingen in hun omgeving en het verbeteren van hun 'uitrusting', zoals het laten maken van aangepaste op maat gemaakte oordoppen bijvoorbeeld, helpen nog meer.

a&e 97 120

Een depressie kan resulteren in een toename van sociale teruggetrokkenheid, agressie of opstandigheid. In extreme gevallen kan een depressie ook leiden tot suïcidaal gedrag (zelfmoordneigingen), hoewel suïcidaal gedrag bij mensen met autisme nog nooit systematisch onderzocht werd. Relatief nieuw is het inzicht dat catatonie kan optreden als complicatie. Bij catatonie wordt iemand extreem traag en verward in zijn of haar bewegingen, met als gevolg een achteruitgang of regressie in de vaardigheden voor zelfzorg. Een depressie heeft niet enkel gevolgen voor de persoon met autisme zelf, maar ook voor diens omgeving. De gedragsproblemen die gepaard gaan met een depressie, in het bijzonder de agressie, kunnen een ernstige negatieve impact hebben op het gezinsleven.

...!? 43

Goed om weten is ook dat iemand met autisme, net zo goed als iemand zonder autisme, meestal niet één maar verschillende vormen van communicatie gebruikt naargelang de situatie en of de mogelijkheden. Wat mensen met autisme ook gemeenschappelijk hebben met mensen zonder autisme is het gegeven dat naarmate de stress toeneemt ook de vorm van communicatie concreter en primitiever wordt. Als u na tien minuten beleefd en beschaafd vragen de deur-aan-deurverkoper van totaal nutteloze waren nog steeds niet hebt kunnen duidelijk maken dat u niet geïnteresseerd bent, zal u wellicht ook grijpen naar een meer primitieve en concrete communicatievorm: het dichtgooien van de deur...

a&e 107-109

Enkele praktische tips

- Mensen met autisme hebben het op zich al moeilijk genoeg met hun eigen gevoelens. Overspoel ze daarom niet met gevoelsuitingen van jezelf als zij overstuur zijn of emotioneel reageren. Blijf kalm en rustig, hoe moeilijk dat ook is. Zelf emotioneel doen maakt het voor hen alleen maar ingewikkelder.

‘alles’ of ‘niets’

gevoelens

‘alles’

a&e 29

Mensen met autisme uiten hun gevoelens vaak ook op een zeer extreme wijze. Of hun gevoelsuitingen komen als extreem over. Op alle leeftijden kan men bij hen extreme lachbuien, paniekreacties of driftbuien zien.

Er zijn vaak ook grote stemmingswisselingen: het ene moment hebben ze een fikse driftbui, enkele ogenblikken later staan ze blij te lachen. Een jongvolwassene met autisme vertelde het me als volgt: “Het is als een slagboom die omslaat. Het ene moment voel ik me blij, het andere boos of verdrietig. Het kan allemaal zo snel veranderen bij mij”.

Het lijkt alsof er bij mensen met autisme geen rem staat op het uiten van gevoelens. Of is het misschien zo dat mensen met autisme overgevoelig zijn en daardoor zo extreem reageren?

Mensen met autisme hebben moeite met reguleren en moduleren. Omdat ze prikkels minder kunnen overzien en begrijpen in hun samenhang, komen ze veel meer absoluut over.

Dat geldt niet alleen voor prikkels die van buitenaf komen, maar ook voor wat vanbinnen komt. Mensen met autisme hebben moeite om afstand te nemen van prikkels, ze te verwerken vanuit een ruimer geheel, de samenhang. Die afstand is noodzakelijk om dingen te relativeren: relateren is relativeren. Mensen met autisme kunnen niet zo goed relativeren. Ze worden ‘gepakt’ door de dingen die ze ervaren, zo ook door hun eigen gevoelens. Als ze boos zijn, dan zijn ze boos. Ze worden overspoeld, in beslag genomen door dat gevoel. Het gevoel is absoluut.

Ze worden als het ware verblind door het gevoel: blind voor andere elementen in hun omgeving die datgene wat ze voelen in een ruimer kader situeren en dus zouden kunnen relativeren. Mensen met autisme hebben in het algemeen moeite om reacties op een onmiddellijke context te onderdrukken. Daardoor hebben ze veel minder controle over hun gevoelens. Een explosieve expressie is het gevolg van een gevoelsexplosie binnenin.

‘niets’

a&e 32

Een mogelijke verklaring voor de afwezigheid van emotionele reacties bij mensen met autisme is dat ze zoveel mentale energie moeten stoppen in het puur intellectueel en cognitief begrijpen van wat er hun overkomt, dat er geen mentale ruimte meer over is voor het verwerken van de emotionele kant van de zaak. We zien vaak dat pas wanneer het begrip voor de zuiver intellectuele kant van de zaak er gekomen is, de emoties daarna ook loskomen. Mensen met autisme reageren emotioneel vaak vertraagd op gebeurtenissen. ...

De reden dat mensen met autisme zo extreem reageren op prikkels (auditief, tactiel, visueel...) is waarschijnlijk omdat de prikkels ook zeer extreem worden ervaren, omdat de impact van gebeurtenissen op personen met autisme ook veel extremer is dan voor ons.

Heel wat auteurs met autisme getuigen van dergelijke overgevoeligheid. Temple Grandin spreekt zelfs van een ‘overgevoelig en onrijp zenuwstelsel’.

Het lijkt erop dat tegelijkertijd voelen en denken moeilijk is voor mensen met autisme. Of ze voelen (en raken overspoeld door hun emoties omdat ze die niet in perspectief kunnen plaatsten), of ze denken (en hebben geen ruimte om de gevoelens die erbij horen te ervaren).

andere manier van

luisteren

a&e 63

a&e 110-111

...!? 52-53

Communicatie bij mensen met autisme is vooral anders. Soms worden wij op het verkeerde been gezet omdat iemand met autisme zijn communicatie onvoldoende vorm geeft zodat de functie niet duidelijk wordt. De bedoeling of functie van een bepaalde communicatie wordt niet meteen duidelijk door de woorden die gebruikt worden, maar wel door de wijze waarop ze gecommuniceerd worden. Het zijn vooral zogenaamde paralinguïstische aspecten van de taal die de functie van communicatie duidelijk maken. Paralinguïstische aspecten zijn de niet-taalkundige of naast-taalkundige aspecten van de taal en omvatten onder andere intonatie, zinsmelodie, stemvolume, etc. We herkennen een vraag aan de intonatie, zelfs zonder dat er een vragende zinsconstructie of vragend voornaamwoord in hoeft voor te komen.

Neem bijvoorbeeld de volgende zin: Toscane is mooi. Als je die zin luidop leest en op het einde, bij het woord 'mooi', hoger praat dan in het begin, dan verandert de functie van de zin. Je geeft dan niet langer informatie over Toscane maar stelt een vraag over Toscane, in het bijzonder of het mooi is of niet. Op basis van de intonatie en zinsmelodie kunnen we achterhalen of iets een uitspraak dan wel een vraag is.

Geschreven taal heeft geen paralinguïstische aspecten tenzij we daarvoor speciale codes en tekens bedenken om ze te vervangen, zoals vraag- en uitroepetekens. Die maken het ons mogelijk om één en dezelfde zin verschillende functies te geven: Toscane is mooi. Toscane is mooi? Toscane is mooi!!!)

Niet alleen intonatie of zinsmelodie geeft uiting aan de bedoeling van de communicatie, maar het hele apparaat van de niet-verbale taal of lichaamstaal. De woorden zeggen iets over de inhoud van de communicatie, het lichaam (de gebaren, de ogen, de gelaatsuitdrukking, het stemvolume) zegt veel meer over de bedoeling van de communicatie.

Mensen met autisme hebben meer moeite met niet-technische aspecten van taal dan met de technische. Bij begaafde, sprekende mensen met autisme zien we vaak dat hun niet-verbale mogelijkheden veel minder sterk ontwikkeld zijn dan hun verbale. Ze hebben de woorden wel, maar weten niet goed hoe ze die op een effectieve manier moeten overbrengen. Net omwille van hun problemen met de niet-verbale aspecten van communicatie komt hun communicatie niet altijd over zoals bedoeld en ontstaat er verwarring over de functies. Een voorbeeldje: een jongen met autisme zei elke avond een aantal keer: 'Het is donker buiten, papa!'. De papa bevestigde dit telkens: 'Ja jongen, het is donker buiten'. De jongen vroeg dit telkens zolang totdat hij van de papa de opdracht kreeg om de rolluiken neer te laten. Na een tijdje begreep de papa waarom zijn zoon zo vaak 'Het is donker buiten, papa!' herhaalde. De jongen maakte helemaal geen opmerking, maar vroeg toestemming om de rolluiken neer te laten. Uit de wijze waarop de jongen communiceerde was dat echter niet duidelijk.

Mensen met autisme worden vaak verkeerd begrepen omdat ze er onvoldoende in slagen om hun boodschap over te brengen op een manier waarmee het duidelijk is waarom die boodschap gestuurd wordt. Een vraag klinkt niet altijd als een vraag en soms is een vraag helemaal geen vraag, een triest voorval wordt met dezelfde gelaatsuitdrukking verteld als een onbenullig feitje, een klein voorvalletje wordt verwoord als was het een werelddrama, een vraag om toestemming klinkt als een bevel...

Communicatie is een ingewikkeld proces waarbij heel wat zaken moeten georganiseerd worden: de rollen van zender en ontvanger, het kiezen, combineren en soepel aanpassen van de gepaste vormen, het duidelijk maken van de functie van de communicatie...

Communicatie is dus veel meer dan alleen een zaak van de juiste woorden. Zo gezegd is nog niet meteen zo gedaan...

...!? 109-110

Niet alleen wat je zegt, maar vooral hoe

Een heel belangrijk onderdeel van het sociale, pragmatische aspect van de communicatie is de manier waarop je communiceert. Het verbale van de communicatie geeft de inhoud weer van de communicatie, het non-verbale zorgt ervoor of iets overkomt. De non-verbale aspecten van de spraak ondersteunen de boodschap (of juist niet). Belangrijke elementen zijn onder andere: fysieke nabijheid, lichaamshouding, gebaren, gezichtsuitdrukking, handbewegingen, blik van de ogen, stemintonatie...

Vanuit hun typische wijze van denken, zijn normaal begaafde mensen met autisme eerder gericht op feiten, objectieve en vaste gegevens, kennis, opsommingen, de zuivere inhoud. Als ze zich al ergens op richten in communicatie, is het eerder op de inhoud dan de vormgeving, eerder op wat ze zeggen dan hoe ze het zeggen. Ze bekommeren zich bijv. meer over de volledigheid van hun opsomming van de stopplaatsen tijdens hun treinrit, dan wel of hun verhaal over hun reis naar zee overkomt en of ze hun toehoorder niet vervelen.

Het zijn niet zozeer de woorden waar normaal begaafde mensen met autisme moeilijkheden mee hebben. Ze zijn in staat een immens woordenboek op te slaan met hun goede geheugen. De moeilijkheid zit hem in wat je met die woorden kan of moet doen, wanneer je ze gebruikt. Ze kunnen je op net dezelfde 'nieuwslezers'-toon zowel een fait divers meedelen als iets wat erg emotioneel is. Maar ook omgekeerd: iets wat voor de meesten onder ons niets meer is dan een doodgewone dagelijkse frustratie wordt met zoveel heisa verteld dat toehoorders makkelijk het gebeuren overschatten. Een vraag klinkt niet altijd als vraag, een blijde opmerking niet steeds als een blijde opmerking. Het taalgebruik van normaal begaafde mensen met autisme is vaak zeer formeel en pedant. Het doet soms denken aan de stijve taal van wetteksten of notariële akten. Kinderen met autisme spreken vaak té volwassen. De vormgeving van de taal komt vaak onnatuurlijk of vreemd over.

Normaal begaafde mensen met autisme hebben het niet alleen moeilijk met het gebruik, maar ook en vooral met het begrijpen van de non-verbale aspecten van de communicatie. En die zegt nu net vaak veel meer dan de woorden zelf. Zo vertellen de ogen van mensen vaak heel wat meer als wat diezelfde mensen zeggen. Begaafde volwassenen met autisme begrijpen zelfs de taal van de ogen nauwelijks.

Woorden en zinnen hebben niet altijd een vaste betekenis. Om ze te begrijpen volstaat een woordenboek niet. Begaafde mensen met autisme kennen meestal enkel de woordenboekdefinities, maar missen het talent om veranderingen in betekenissen te achterhalen op basis van de manier waarop we woorden en zinnen uitspreken. Het zijn de subtiele signalen van die non-verbale aspecten van de taal die mensen zonder autisme intuïtief in staat stellen om soepel om te springen met betekenissen. Omdat begaafde mensen met autisme vooral moeite hebben met die subtiele non-verbale signalen, missen ze vaak de nuances in boodschappen. Die nuances leggen we bijvoorbeeld door onze intonatie. Afhankelijk van het woord waarop ik het accent leg, zal de volgende zin een heel andere betekenis krijgen: 'Ik wil dat niet doen' (Ik wil dat niet doen, maar mijn zus wél. Ik wil dat niet doen, wél iets anders. Ik wil dat niet doen en dus moet je het me nooit meer vragen...).

interpreteren

communiceren

expressie

anderen

inschatten

zie: *sociale naïviteit*

Verwachtingen en bedoelingen van anderen inschatten is geen vanzelfsprekende zaak voor mensen met een autismespectrumstoornis.

invloed op

‘anders’

leren

@ 21

Personen met autisme leren op een andere manier. Vaardigheden die ‘gewone’ jongeren spontaan ontdekken, moeten hun gericht aangeleerd worden.

angst

a&e 121-122

Mensen met autisme kunnen, net als ieder van ons, ook bang zijn en angst hebben. Angst is zelfs, naast depressie, één van de meest voorkomende problemen bij autisme. Een Nederlandse studie stelde bij een groep van 44 kinderen met een autismespectrumstoornis vast dat 84% van hen beantwoordde aan de criteria van één of andere angststoornis. Temple Grandin, een Amerikaanse vrouw met autisme, vertelt dat tijdens haar puberteit angst haar voornaamste emotie was. Elke verandering in de klasroutine bijvoorbeeld veroorzaakte intense angst bij haar. Naast de gewone angsten merken we bij hen vaak ook zogenaamde *onlogische angsten*.

arrogant

pedant - hautain

‘asociaal’

bldn 49

Het **actief-maar-bizarre type** neemt heel actief initiatief tot sociaal contact. Maar omdat personen van dit type, net als alle andere mensen met een ASS, problemen hebben met het soepel en vlot begrijpen van interacties is de wijze van contactname naïef, vreemd, onaangepast en éézijdig. Ze nemen op een egocentrische wijze contact: ze praten bijvoorbeeld eindeloos over hun eigen thema's of interesses, gaan bij het nemen van contact alleen van zichzelf uit en hebben het moeilijk om in hun contactname in te spelen op de gevoelens, behoeften of belangen van anderen. Personen van het actief-maar-bizarre type nemen wel initiatief tot interactie met anderen, bijvoorbeeld in een gesprek of spel, maar ze weten niet hoe in te voegen in het gesprek of spel en komen vaak opdringerig en storend over. Een gezonde distantie lijkt te ontbreken. Personen uit deze groep mist men vaak in de diagnostiek: men bestempelt hen als gedragsgestoord of asociaal.

Heel wat begaafde personen met een ASS behoren tot deze groep. Als groep beschikken actief-maar-bizarre personen doorgaans over een gemiddelde tot hoge intelligentie, hoewel er grote individuele verschillen kunnen zijn.

a&e 38

Mensen met autisme drukken hun gevoelens uit. Maar ze doen dit op een andere manier dan andere mensen, vaak extreem en nog vaker niet aangepast aan de context. Ze hebben moeilijkheden om hun gevoelens op een voor de omgeving begrijpelijke wijze te communiceren. De reeds eerder geciteerde Van Dalen drukt het als volgt uit: “De gevoelens van de autist zelf zijn volkomen vergelijkbaar met die van de niet-autist. Het lukt de autist echter niet deze op een voor anderen begrijpelijke wijze over te brengen. Zo kom je al heel snel als boos over, terwijl dat helemaal niet de bedoeling is. Hoe meer je als autist jouw emoties probeert over te brengen, des te minder komt ervan terecht.”

associatief

denken

a&e 124

Omwille van hun zwakke *centrale coherentie* zien mensen met autisme het bos niet door de bomen. Ook niet inzake hun eigen ervaringen en beleving. Dit probleem, bekend als typische autistisch probleem inzake ‘episodic memory’ (*episodisch geheugen*), leidt ertoe dat de klassieke manier van bevraging vaak niet tot een accurate probleemformulering leidt. Mensen met autisme vinden het bijzonder moeilijk om een onderscheid te maken tussen wat relevant is en wat bijkomstig. Het vertellen van wat er op een bepaald moment precies

gebeurd is (de feiten van een gebeurtenis), zonder bijvoorbeeld te vervallen in een hoop onnodige details, kan reeds een hele uitdaging vormen. Zeker in de rapportage van hun gevoelens ondervinden mensen met autisme ernstige moeilijkheden: of er komt niet, of er komt een warrig en associatief verhaal.

...!? 108

geheugen

...!? 108

...!? 111

'attention shifting'

bldn 63

Het concept van de executieve functies helpt bovendien bij de verklaring van de aandachtsproblemen bij mensen met een autistische stoornis. Het richten en vasthouden van de aandacht zou volgens een aantal studies niet meteen een groot probleem vormen voor personen met een autistische stoornis, maar het wisselen van de aandacht, de zogenaamde 'attention shifting' wel. Die problemen treden op wanneer de persoon met autisme reeds bezig is met een bepaalde activiteit. Het gaat dus om moeilijkheden om een aandachtspunt los te laten.

Het probleem met 'attention shifting' zou dus kaderen binnen een meer algemeen tekort aan cognitieve flexibiliteit en die is een belangrijke predictor voor de sociale aanpassing.

'autistische' logica

autistische preoccupatie

enthousiasmes / stereotiepe of obsessieve interesses

seksualiteit

@ 21

De meeste kinderen, jongeren en volwassenen met autisme hebben seksuele gevoelens, verlangens en behoeften. Zoals andere mensen kunnen ze daarin erg verschillend zijn. Sommige personen tonen nooit enige seksuele interesse. De omgeving vraagt zich zelfs af of ze asexueel zijn. Anderen zijn heel veel met seks bezig. Voor enkelen wordt seks een autistische preoccupatie.

autobiografisch geheugen

a&e 35

a&e 124

Omwille van hun zwakke *centrale coherentie* zien mensen met autisme het bos niet door de bomen. Ook niet inzake hun eigen ervaringen en beleving. Dit probleem, bekend als typische autistisch probleem inzake 'episodic memory' (*episodisch geheugen*), leidt ertoe dat de klassieke manier van bevraging vaak niet tot een accurate probleemformulering leidt. Mensen met autisme vinden het bijzonder moeilijk om een onderscheid te maken tussen wat relevant is en wat bijkomstig. Het vertellen van wat er op een bepaald moment precies gebeurd is (de feiten van een gebeurtenis), zonder bijvoorbeeld te vervallen in een hoop onnodige details, kan reeds een hele uitdaging vormen. Zeker in de rapportage van hun gevoelens ondervinden mensen met autisme ernstige moeilijkheden: of er komt niet, of er komt een warrig en associatief verhaal.

...!? 108

Heel wat begaafde mensen met autisme getuigen dat ze het vaak verschrikkelijk lastig hebben om woorden te vinden voor de uitdrukking van vooral hun persoonlijke ervaringen en gevoelens.

Mensen met autisme en een normale begaafdheid hebben moeite om een 'echt verhaal' te brengen of verslag uit te brengen van hun ervaringen. Dit komt door hun problemen om gebeurtenissen in hun samenhang te begrijpen

behandelen van autisme in de praktijk

a&e 107-109

Enkele praktische tips

- Mensen met autisme hebben het op zich al moeilijk genoeg met hun eigen gevoelens. Overspoel ze daarom niet met gevoelsuitingen van jezelf als zij overstuurd zijn of emotioneel reageren. Blijf kalm en rustig, hoe moeilijk dat ook is. Zelf emotioneel doen maakt het voor hen alleen maar ingewikkelder.

Verwacht niet van iemand met autisme dat hij (spontaan) rekening gaat houden met andermans gevoelens. Verwacht niet teveel effect van uitspraken als: "Doe dit nu eens om mij een plezier te doen." Of: "Als je dat doet, dan ben ik ongelukkig of verdrietig." Mensen met autisme begrijpen te weinig van de gevoelens van anderen om er rekening mee te kunnen houden. Ze beseffen te weinig de relatie tussen hun eigen gedrag en de gevoelens van anderen.

- Projecteer je eigen ervarings- en gevoelswereld niet op die van iemand met autisme. Jij kunt je inleven in anderen, iemand met autisme niet. Jij begrijpt situaties anders dan iemand met autisme, omdat jij betekenis kunt verlenen aan die situaties en iemand met autisme weinig of niet. Mensen met autisme leven in een andere wereld.

- Let daarom ook op met het interpreteren van zogenaamde emotionele belevingen bij mensen met autisme. Het is niet omdat jij een situatie op een bepaalde manier beleeft, dat iemand met autisme in dezelfde situatie hetzelfde voelt. Verwacht bijvoorbeeld niet dat iemand met autisme ook verdrietig is in situaties waar andere mensen verdrietig zijn. Hou er rekening mee dat mensen met autisme over- of ondergevoelig kunnen zijn voor bepaalde prikkels en dat de emotionele betekenis van vele situaties hun ontgaat omdat ze die niet begrijpen. Accepteer hun andere beleving en ga zeker geen gevoelens voorschrijven.

- Let op met emotioneel geladen uitspraken van mensen met autisme. Als iemand met autisme bijvoorbeeld zegt dat hij depressief is, is dat niet noodzakelijk zo. Mensen met autisme hebben moeite om hun gevoelens adequaat te verwoorden. Vaak imiteren ze uitspraken van anderen, echolalisch, zonder dat het een gepaste weergave is van hun gevoel op dat moment.

- Mensen met autisme communiceren niet zo spontaan hun gevoelens. En als ze dan toch communiceren, kunnen ze de golflengte te weinig afstemmen op de ontvanger. Zo kan iemand toch heel depressief zijn terwijl dat voor niemand waarneembaar is.

Als je wil dat iemand met autisme zich goed voelt, zorg dan in de eerste plaats voor een aangepaste en beschermde omgeving, zorg voor voorspelbaarheid, pas je eisen aan en stel geen onmogelijke eisen, gebruik beloningen eerder dan straffen (straffen helpt vaak toch niet). Leer iemand met autisme functionele communicatievaardigheden (zoals om iets vragen, iets weigeren), zodat frustraties tot een minimum herleid worden, eerder dan hun te leren hun frustraties gepast uit te drukken. Een aan autisme aangepaste omgeving is dé voorwaarde voor een goed gevoel, zowel bij de personen met autisme als bij ouders en begeleid(st)ers.

- Bescherm hen tegen emotioneel moeilijke situaties. Vermijd het aanleren van vaardigheden, waardoor ze zichzelf in nesten werken. Een jongen met autisme leren contact leggen met een meisje is mooi, maar dit zet wel de deur open naar allerlei frustraties. Een eerste, vluchtig en oppervlakkig contact zal nog wel lukken, maar eens de relatie met het meisje om complexere vaardigheden (zoals empathie) vraagt, zal de jongen falen en zal het meisje afhaken. Dergelijke ervaringen zullen bij de jongen tot grote frustraties leiden: liefdesverdriet, gevoel van mislukking, angst voor nieuwe contacten, mogelijk zelfs een depressie. Leer hun

zich te verweren en zichzelf te beschermen, eerder dan anderen te proberen involgen. Of zoals Temple Grandin het zelf uitdrukt: “Toen ik jonger was, heb ik ontmoedigd moeten ontdekken dat sommige mensen slechte bedoelingen hebben. Dit is iets wat alle mensen met autisme zouden moeten leren.”

- Leer hun liever te strikte of te algemene regels die ze overal kunnen toepassen, dan te verwachten dat zij de nuances van de wereld der gevoelens zullen aanvoelen. De regel ‘soms zien mensen niet wat je voelt’ veronderstelt dat de persoon met autisme de ideeën van iemand anders over hemzelf kan afleiden. Dat is voor de meeste mensen met autisme te moeilijk. Leer hun eerder: “Niemand ziet wat je voelt, dus moet je het steeds zeggen.”

- Leer hun allerlei trucjes waarmee ze hun tekort aan intuïtie kunnen compenseren. Een jongen met autisme werd op school vaak geplaagd met zijn stereotiep gespreks-onderwerp (een bepaald tv-programma). We zouden hem het verschil tussen goed-bedoelde interesse en pesterig uitvragen kunnen aanleren, maar de andere kinderen spelen dit spel zo subtiel, dat hij toch weer telkens te laat zou doorhebben dat ze hem al aan het plagen zijn. Daarom is het beter hem aan te raden nooit langer dan twee minuten over zijn favoriete tv-programma te praten en een ander kind op te zoeken. Op die manier mist hij wellicht de goedbedoelde interesse van ander kinderen, maar wordt hij ook nooit langer dan twee minuten geplaagd.

- Vermijd te abstracte gesprekken over hun gevoelens. Zelfs al kunnen ze hun gevoelens onderkennen en verwoorden, mensen met autisme kunnen zich vaak geen oplossingen verbeelden voor sociaal-emotionele problemen. Verwacht ook niet dat als iemand met autisme weet wat een ander voelt, hij ook meteen weet hoe hij met dat gevoel het best omgaat. Praat liever in termen van situaties en (aangepaste) reacties in situaties. Geef hun concrete en praktische scripts voor het aanpakken van sociaal-emotionele problemen. Maak sociaal-emotionele concepten concreet en visueel en reik hen concrete oplossingen aan.

belonen

a&e 135

belonen vs. bestraffen

a&e 135

@ 21

Personen met autisme leren op een andere manier. Vaardigheden die ‘gewone’ jongeren spontaan ontdekken, moeten hun gericht aangeleerd worden.

@ 24

Begeleiders en ouders vinden dat ongewenst gedrag ‘afgeleerd’ moet worden. Vanuit onze visie op autisme moet er echter veeleer sprake zijn van ‘aanleren’ van gedrag dan van ‘afleren’.

a&e 108

Zorg in de eerste plaats voor een aangepaste en beschermde omgeving, zorg voor voorspelbaarheid, pas je eisen aan en stel geen onmogelijke eisen.

Gebruik eerder beloningen dan straffen (straffen helpt vaak toch niet). Leer iemand met autisme functionele communicatievaardigheden (zoals om iets vragen, iets weigeren), zodat frustraties tot een minimum herleid worden. Leer hen zich te verweren en zichzelf te beschermen, eerder dan anderen te proberen involgen: sommige mensen hebben slechte bedoelingen – dit is iets wat alle mensen met autisme zouden moeten leren. Leer hen allerlei trucjes waarmee ze hun tekort aan intuïtie kunnen compenseren. Geef hun concrete en praktische tips en scripts voor het aanpakken van sociaal-emotionele problemen. Maak sociaal-emotionele concepten concreet en visueel en reiken hen concrete oplossingen aan. Mensen met autisme kunnen zich vaak geen oplossingen verbeelden voor hun sociaal-emotionele problemen.

@ 24

We gaan na of en in welke mate de omgeving een belemmering vormt voor de persoon met autisme.

We verduidelijken, expliciteren en concretiseren hoe de persoon met autisme zich op ‘efficiëntere’ en meer sociaal aanvaardbare manier kan gedragen. We leren gedragsstrategieën en –technieken aan.

We geven duidelijkheid en concretiseren tijd en plaats voor activiteiten, gesprekken, het stellen van vragen, het uitvoeren van activiteiten en het afhandelen van taken.

Mogelijk maken en verduidelijken van waar, wanneer en op welke wijze nastreven van persoonlijke doelstellingen mogelijk moet zijn, moet voor de persoon met autisme leiden tot meer besef van wat sociaal aanvaardbaar is en tot meer sociaal aanvaardbaar gedrag.

Daarbij is belangrijk dat rekening wordt gehouden met zowel de behoeften van de persoon met autisme als met normering en mogelijkheden van de omgeving en maatschappij.

...!? 59

Om zo duidelijk mogelijk te zijn, vermijden we in het taalgebruik best ook elke negatie. Door te zeggen wat niet mag of niet kan weet een persoon met autisme niet wat er dan wel kan of mag.

Bijvoorbeeld: Lies neemt het speelgoed van haar broer af. De vader zegt: 'Lies, niet doen!' Vooreerst moet Lies al begrijpen waarnaar die boodschap verwijst: wat mag ik niet doen? Voor mensen met autisme, die het moeilijk hebben om betekenissen uit context af te leiden, is zoiets al een hele opgave. Maar stel dat Lies wel begrijpt dat vader het heeft over het afpakken van het speelgoed. Uit vaders boodschap is het niet duidelijk wat Lies dan wél kan of zelfs zou moeten doen. Vader zegt veel beter: 'Lies, speel met je eigen poppetjes', dan is duidelijk wat Lies wel in de plaats kan of wel mag doen

Negatieve uitspraken zoals 'neen', 'stop', 'hou op', 'weg daarmee', 'niet zo' geven iemand met autisme geen duidelijkheid.

Bv. Wanneer we een kind duidelijk maken dat het niet op de kast mag kruipen, zeggen we niet 'neen' maar 'kom hier'. Dit is in positieve spreekvorm. Mensen met autisme begrijpen positieve spreekvormen makkelijker.

Onze taal zit ook vol vage uitdrukkingen als misschien, straks, ongeveer, later... probeer zoveel mogelijk de zaken concreter en duidelijker te maken.

@ 22

De moeilijkheden die mensen met autisme hebben op vlak van sociale integratie en hun soms 'autistische' manier van reageren mogen geen alibi zijn voor het ontzeggen van deelname aan het sociale leven, maar moet het uitgangspunt vormen om hen te ondersteunen bij de zelfontplooiing in de sociale interactie. Sommige mensen met autisme overschrijden de grens van het sociaal aanvaardbare door gebrek aan sociaal inzicht en zwakke perspectiefneming. Ze hebben op dit vlak soms hulp nodig en hebben het recht om ondersteund te worden bij het vinden van een sociaal aanvaardbare oplossing.

@ 23

Jongeren en volwassenen met autisme rekenen op de creativiteit van hun ondersteunend netwerk om hun alternatieven aan te reiken om aan hun behoefte tot sociaal leven te voldoen.

beperkt gamma aan communicatiestijlen

...!? 41

Iemand met autisme beschikt over weinig gevarieerde communicatiemogelijkheden om eenzelfde boodschap op verschillende manieren over te brengen aan verschillende personen; hij is niet in staat om de 'taal' van de boodschap aan te passen aan de ander; als hij niet wordt begrepen, zal hij eerder verschillende keren de boodschap herhalen op dezelfde manier dan verschillende manieren uit te proberen.

Bovendien is het taalgebruik vaak idiosyncratisch en echolalisch.

Als gevolg hiervan is dat vaak enkel de vertrouwde personen, zoals de ouders of de klasgenootjes, het kind kunnen begrijpen.

...!? 51-53

Wat we ook vaak zien, is dat communiceren voor hen blijkbaar moeilijker is en meer energie vraagt dan het zelf gaan oplossen van een probleem. Zelfs bij normaal begaafde mensen met autisme gebeurt dit en meestal hebben zij nochtans de beschikking over een ruime woordenschat en abstracte taalvormen. Tijdens een cursus voor begaafde jongeren met autisme valt het op hoe sommigen het blijkbaar makkelijker vinden om in

de keuken een fles water te halen dan er een te vragen aan een andere tafel. Of ze gaan de tafel rond om aan het andere eind de schotel broodbeleg te nemen in plaats van er om te vragen.

...!? 106-107

Ze passen te weinig hun communicatiestijl aan de anderen aan. Sterker nog, vaak dringen ze de anderen een bepaald 'ontvangstpatroon' op, bv. ze sturen het gesprek voortdurend weer in de richting van hun gespreksonderwerp of thema.

Het kan dat ze hun taalgebruik niet aan de ontvanger aanpassen. Ze zijn bijvoorbeeld niet beleefd in een context waar dat vereist is. Het gebeurt ook wel dat ze hun stemvolume niet weten aan te passen aan de situatie en ze spreken dan of te luid of te stil naargelang de context. Net zoals veel jongere kinderen, blijven een aantal kinderen, jongeren en volwassenen met autisme hun gedachten luidop formuleren, zelfs in situaties waar dit storend kan zijn, zoals in de klas.

Ze hebben het vooral moeilijk om de stijl van communiceren soepel aan te passen aan de context. Mensen zonder autisme doen dat intuïtief. Thuis praat je anders dan tijdens een sollicitatiegesprek. Op café spreek je anders dan in een belangrijke vergadering. In een gesprek met de buurman hanteer je een andere stijl dan in een gesprek met een compleet vreemde persoon.

Begaafde mensen met autisme hebben nogal eens een beperkt gamma aan communicatiestijlen. Of ze nu met een advocaat praten of met de groenteboer, hun stijl is vaak identiek. Sommigen zijn bijvoorbeeld zeer formeel, ook in informele situaties. Er zijn er ook die hun stijl wél aanpassen, maar het voelt dan kunstmatig aan, omdat het letterlijke imitaties zijn van het gedrag van anderen. Het komt niet écht over, maar voelt onpersoonlijk of zelfs onhandig aan.

beredeneren

a&e 74

a&e 154

berekenen

a&e 74

a&e 154

bestrafen

a&e 135

@ 21

Personen met autisme leren op een andere manier. Vaardigheden die 'gewone' jongeren spontaan ontdekken, moeten hun gericht aangeleerd worden.

@ 24

Begeleiders en ouders vinden dat ongewenst gedrag 'afgeleerd' moet worden. Vanuit onze visie op autisme moet er echter veeleer sprake zijn van 'aanleren' van gedrag dan van 'afleren'.

We gaan na of en in welke mate de omgeving een belemmering vormt voor de persoon met autisme.

We verduidelijken, expliciteren en concretiseren hoe de persoon met autisme zich op 'efficiëntere' en meer sociaal aanvaardbare manier kan gedragen. We leren gedragsstrategieën en –technieken aan.

We geven duidelijkheid en concretiseren tijd en plaats voor activiteiten, gesprekken, het stellen van vragen, het uitvoeren van activiteiten en het afhandelen van taken.

Mogelijk maken en verduidelijken van waar, wanneer en op welke wijze nastreven van persoonlijke doelstellingen mogelijk moet zijn, moet voor de persoon met autisme leiden tot meer besef van wat sociaal aanvaardbaar is en tot meer sociaal aanvaardbaar gedrag.

Daarbij is belangrijk dat rekening wordt gehouden met zowel de behoeften van de persoon met autisme als met normering en mogelijkheden van de omgeving en maatschappij.

@ 22

De moeilijkheden die mensen met autisme hebben op vlak van sociale integratie en hun soms 'autistische' manier van reageren mogen geen alibi zijn voor het ontzeggen van deelname aan het sociale leven, maar moet het uitgangspunt vormen om hen te ondersteunen bij de zelfontplooiing in de sociale interactie.

Sommige mensen met autisme overschrijden echter de grens van het sociaal aanvaardbare door gebrek aan sociaal inzicht en zwakke perspectiefneming. Ze hebben op dit vlak soms hulp nodig en hebben het recht om ondersteund te worden bij het vinden van een sociaal aanvaardbare oplossing.

@ 23

Jongeren en volwassenen met autisme rekenen op de creativiteit van hun ondersteunend netwerk om hun alternatieven aan te reiken om aan hun behoefte tot sociaal leven te voldoen.

'betekenis achter de betekenis'

Mensen met autisme zijn vaak blind voor de diepere betekenis van woorden en uitspraken, en blijven in hun begrip vaak oppervlakkig, zelfs letterlijk (daar waar men overdrachtelijk of symbolisch is, daar waar men beeldspraak gebruikt). Tussen de regels lezen, horen wat *niet* gezegd wordt, enzovoort... : daar hebben mensen met autisme het moeilijk mee. Vaak is die diepere betekenis *contextgebonden* of vereist het verregaande *integratie* van verschillende informatiebronnen (bv. verbale en non-verbale communicatie) of informatie uit verschillende contexten (mensen met autisme hebben *transferproblemen* – moeite met overdragen van informatie van een context/situatie naar een andere). Zie ook: *contextblindheid*.

betekenisverlening

fouten in

bewaken eigen grenzen

'boodschap achter de boodschap'

...!? 113-115

Mensen met autisme reageren letterlijk op wat ze horen, niet op de vraag achter de vraag. Woorden zijn als het ware op zichzelf staande gegevens en geen weerspiegeling van ideeën.

Personen met autisme horen misschien wel de klok luiden, maar ze weten haast nooit de klepel hangen. Ze horen klanken en kunnen de muziekinstrumenten benoemen, maar ze horen de melodie niet...

Communicatie heeft niet alleen te maken met het sturen en ontvangen van boodschappen. Vlotte communicatie veronderstelt tevens dat de boodschappen gestuurd en begrepen worden, zoals ze bedoeld zijn. Vooral dat laatste vormt het grootste probleem voor mensen met autisme en een normale begaafdheid.

Tips voor communicatie met begaafde mensen met autisme:
veronderstel niet te vlug dat ze de boodschap begrijpen.

Begaafde mensen met autisme worden heel makkelijk overschat, vooral in hun mogelijkheden om de gewone menselijke omgangstaal te begrijpen. Net omdat ze zelf zo verbaal zijn, trappen we vlug in de val om met hen 'gewoon' te praten. Door hun intelligentie weten ze ook goed hun tekorten in het begrijpen te compenseren en camoufleren.

Begaafde mensen met autisme kunnen wel de woorden begrijpen, maar missen vaak de onuitgesproken bedoeling achter de woorden.

Het is beter om in de communicatie met een begaafde persoon met autisme er niet van uit te gaan dat iets vanzelfsprekend is.

Vermijd het stellen van vage vragen

Net omdat ze moeite hebben met 'open eindjes' en het vatten van de bedoelingen achter de woorden, zijn open en vage vragen heel erg lastig voor mensen met autisme. Of ze begrijpen ze verkeerd.

Als je aan iemand met autisme vraagt 'Kan je mij eens helpen bij het dekken van de tafel?', dan kan het zijn dat hij 'ja' antwoordt, maar gewoon verder blijft doen waarmee hij bezig was. Wanneer je de vraag letterlijk neemt dan wordt er alleen maar gevraagd of hij kan helpen. En als hij dat kan, dan is het antwoord op dit letterlijk niveau ook een goed antwoord: 'Ja, ik kan dat'. De boodschap achter de vraag wordt niet begrepen. En die boodschap is geen vraag (naar wat iemand kan), maar wel een opdracht (om te helpen).

Als je met mensen met autisme communiceert stel je het best meteen de vraag achter de vraag.

Gelaatsuitdrukkingen en andere sociale aanwijzingen werken vaak niet

De meeste personen met autisme hebben problemen met het begrijpen van gelaatsuitdrukkingen en lichaamstaal. Ze pikken te weinig de boodschappen op die erin vervat zitten. Het fronsen van de wenkbrauwen, zuchten, boos kijken, de stem verheffen, een glimlach... de betekenis achter deze lichaamstaal ontgaat hen vaak. Of ze begrijpen die taal verkeerd.

Vbn: Een begaafde jongvolwassene met autisme, denkt altijd dat iemand die luid spreekt boos is op hem, omdat hij boosheid koppelt aan een luide stem; Eenvoudige hints en wenken werken meestal niet; Uitdrukkingen zoals: 'Zeg!', 'Allee...', 'Toe nou!', 'Zie dat nu eens!', 'Wel, wel, wel', zeggen eigenlijk niets...

camoufleren

a&e 61
...!? 110-112

catatonie

a&e 120

Een depressie bij mensen met autisme kan resulteren in een toename van problematische gedragingen. Sociale teruggetrokkenheid kan toenemen en allerlei 'psychotisch' gedrag kan optreden. Relatief nieuw is het inzicht dat catatonie kan optreden als complicatie. Catatonie wordt traditioneel gezien als een vorm van psychose. Bij catatonie wordt iemand extreem traag en verward in zijn of haar bewegingen, met als gevolg achteruitgang of regressie in de vaardigheden voor zelfzorg.

centrale coherentie

bldn 65

'Central Coherence' (centrale coherentie) is de natuurlijke tendens van informatieverwerkingsprocessen om de samenhang van verschillende elementen uit de context te ontdekken (integratieve intelligentie). Een detail van een waarneming verliest, als het geïntegreerd wordt in een groter geheel, zijn betekenis als los detail en krijgt een heel andere betekenis. Deze betekenis vloeit voort uit de context.

Een stoornis in de betekenisverlening in functie van de context wordt gezien als het centraal onderliggend cognitief deficit bij mensen met autisme. De informatieverwerking bij mensen met autisme kent niet of veel minder deze tendens tot centrale coherentie (integratieve intelligentie). Er is bij hen fragmentaire informatieverwerking, eerder gekenmerkt door loskoppeling dan door samenhang. Mensen met een autistische stoornis brengen de verschillende stukjes informatie spontaan niet met elkaar in verband, noch met de (ruimere) context.

chaos

...!? 126

Iemand met autisme loopt door zijn handicap verloren in een chaotische omgeving vol prikkels waar geen touw aan vast te knopen valt. Autismen is geen gedragsstoornis, het is een stoornis in het begrijpen. Niet de persoon met autisme is chaotisch, de omgeving is een chaos voor iemand met autisme. Gevolg: niet de persoon met autisme moet 'aangepakt' of behandeld worden, wél de omgeving. Als er al ergens aanpassingen moeten aangebracht worden, dan is het in de omgeving, en niet in de persoon. Om iemand

met autisme te helpen, moeten we eerst de omgeving, en dus onszelf veranderen. Verbeter de wereld, begin bij jezelf...

communicatie

anders

...!? 53

Mensen met autisme worden vaak verkeerd begrepen omdat ze er onvoldoende in slagen hun boodschap over te brengen op een manier waarmee het duidelijk is waarom die boodschap gestuurd wordt. Een vraag klinkt niet altijd als een vraag en soms is een vraag helemaal geen vraag, een triest voorval wordt met dezelfde gelaatsuitdrukking verteld als een onbenullig feitje, een klein voorvalletje wordt verwoord als was het een werelddrama, een vraag om toestemming klinkt als een bevel...

Communicatie is veel meer dan alleen een zaak van woordenschat en grammatica.

Communicatie is een ingewikkeld proces waarbij heel wat zaken moeten georganiseerd worden: de rollen van zender en ontvanger, de beurtrolneming; het kiezen, combineren en soepel aanpassen van de intonatie, de woordkeuze en het stemvolume afhankelijk van de context; het duidelijk maken van het doel van de communicatie, rekening houden met de sociale aspecten van taal; de juiste gelaatsuitdrukking, de juiste lichaamshouding, de juiste gebaren maken; ...

...!? 107

Praten 'tegen' iemand is heel wat anders dan praten 'met' iemand. Dat laatste vraagt meer vaardigheden dan enkel de taalkundige, die nodig zijn om te communiceren. Om een écht gesprek te voeren met anderen mensen, moet je heel wat kunnen organiseren:

- De hoeveelheid informatie: In een gesprek is het belangrijk hoeveel informatie je aanbrengt. Je mag niet teveel zeggen, maar ook niet te weinig.
- De kwaliteit van die informatie: Waarover je praat moet ook van belang zijn voor de toehoorder en voor het gespreksthema. In een gesprek over iemands gezondheidsproblemen is het laatste nieuwe model van de Ford Focus niet erg relevant.
- De duidelijkheid van de informatie: De toehoorder moet de aangeboden informatie ook kunnen begrijpen en plaatsen. Een gesprekje beginnen over de oneerlijkheid van Jeanne zal zeer verwarrend en onbegrijpelijk zijn voor iemand die helemaal niet weet wie Jeanne is en welke relatie zij heeft met diegene die over haar praat.

a&e 124

Omwille van hun zwakke *centrale coherentie* zien mensen met autisme het bos niet door de bomen. Ook niet inzake hun eigen ervaringen en beleving. Dit probleem, bekend als typische autistisch probleem inzake 'episodic memory' (*episodisch geheugen*), leidt ertoe dat de klassieke manier van bevraging vaak niet tot een accurate probleemformulering leidt. Mensen met autisme vinden het bijzonder moeilijk om een onderscheid te maken tussen wat relevant is en wat bijkomstig. Het vertellen van wat er op een bepaald moment precies gebeurd is (de feiten van een gebeurtenis), zonder bijvoorbeeld te vervallen in een hoop onnodige details, kan reeds een hele uitdaging vormen. Zeker in de rapportage van hun gevoelens ondervinden mensen met autisme ernstige moeilijkheden: of er komt niets, of er komt een warrig en associatief verhaal.

beperkingen bij hoog en normaal begaafden

bldn p 52 :

De eigen woordkeuze van mensen met een ASS is doorgaans minder vloeiend en flexibel: woorden of zinsdelen kunnen herhaald worden en er is moeite om naar volgende woorden over te schakelen. Ook ongewoon, letterlijk en idiosyncratisch woordgebruik komt voor.

bldn p 51-52 :

Personen met een ASS hebben ook moeite met het begrijpen van de wijzigende betekenissen van woorden in veranderende contexten: ze blijven vaak persevereren bij hun eerste indruk en begrijpen taal erg letterlijk. Referentiële woorden, waarbij de betekenis varieert in tijd, ruimte of persoon (zoals 'morgen', 'onder' en 'ik') zijn vaak problematisch. Grapjes, uitdrukkingen en gezegdes worden spontaan niet correct begrepen en

moeten daarom aangeleerd worden. ... Het zijn echter vooral de extralinguïstische en pragmatische aspecten van de communicatie die gestoord zijn ... Mensen met een ASS missen de vaardigheden om taal te begrijpen en te gebruiken in de sociale context. Er zijn ernstige problemen op het vlak van de beurtrolneming en wederzijdsheid in gesprekken met anderen. Personen met een ASS kunnen moeilijk de inhoud en de vormgeving van hun communicatie flexibel aanpassen aan hun gesprekspartner of de context: ze kunnen onverwachte en onduidelijke wendingen nemen in een conversatie en hun verhaal is vaak associatief en fragmentarisch. Als kinderen met een ASS uitgenodigd worden om een verhaal te vertellen is dat meestal erg arm (kort en eenvoudig) en voor de toehoorder weinig samenhangend omdat ze minder causale verklaringen vermelden, die de relatie tussen de verschillende gebeurtenissen verklaren. Personen met een ASS kunnen blijven vasthangen aan thema's die verband houden met hun specifieke interesses en het wisselen naar andere gespreksthema's of gesprekspartners verloopt vaak moeilijk. Ze hebben moeite met het inschatten van de informatienoden van de luisteraar en geven daarom vaak te weinig achtergrondinformatie om hun verhaal goed te kunnen begrijpen. Het betoog van begaafde personen met een ASS kan heel langdradig en breedvoerig zijn en erg pedant overkomen. Er zijn ook ernstige problemen met het gebruiken en begrijpen van de non-verbale communicatie. Zelfs begaafde mensen met een ASS lijken blind te zijn voor de significantie van de non-verbale aspecten van de communicatie. Ze letten te weinig op visuele aanwijzingen en non-verbale indicaties die een rol spelen in succesvolle communicatie en sociale interactie. Personen met autisme hebben het moeilijk met het begrijpen van gelaatsuitdrukkingen, 'de taal van de ogen' en gebaren. Zij hebben vooral problemen met de impliciete aspecten van communicatie, minder met de expliciete : ze hebben niet zozeer moeite met wat gezegd wordt, maar vooral met wat niet gezegd wordt.

...!? p 64:

Communicatie is voor mensen met autisme erg inspannend en tegelijkertijd worden zij overspoeld door een veelheid aan informatie zowel van 'binnenuit', vanuit zichzelf – nl. vanuit hun (soms haperende, en steeds zeer in het wilde weg associërende) geheugen, en vanuit hun emoties (die vaak heel intensief overkomen, en moeilijk te controleren, of zelfs nog maar te interpreteren zijn) – als van 'buitenuit' – nl. de gelaatsuitdrukkingen, gebaren, stemgeluiden en andere signalen van de anderen, de feedback en de reactie van de ander op de eigen verbale en non-verbale signalen, etc..

...!? 105

Normaal begaafde mensen met autisme zijn doorgaans vlotte praters. De technische aspecten van de taal, zoals woordenschat en grammatica zijn meestal normaal ontwikkeld. Ze hebben een uitgebreide woordenschat en hun zinsconstructies zijn correct. In tegenstelling tot mensen met autisme en een verstandelijke handicap, is bij hen niet zozeer de taalontwikkeling gestoord, maar wel de communicatie. Om te communiceren heb je taal nodig, maar communicatie is heel wat meer dan taal. Als we normaal begaafde mensen met autisme enkel beoordelen op hun taal, dan lijkt er niets aan de hand. Maar dat is een schromelijke overschatting. Hun communicatie is wel degelijk gestoord. Zo is de communicatiedrang vaak beperkt. Er is onvoldoende communicatieve ingesteldheid. Mensen met autisme signaleren bijvoorbeeld te weinig of communiceren niet wanneer het nodig is, bv. als er een probleem is.

Het is goed om een onderscheid te maken tussen spreekdrang en communicatiedrang. Vaak praten ze meer dan dat ze 'communiceren'. Het onderscheid tussen communicatie en praten is het meest scherp bij de normaal begaafden.

Er is een verschil tussen taal en taalgebruik. We dienen een onderscheid te maken tussen 'iets zeggen' en 'iets aan iemand zeggen'. Dat laatste omvat een sociaal aspect want échte communicatie is altijd communicatie tussen mensen. En dat is ambacht, eerder dan techniek.

Het zijn vooral de sociale aspecten van communicatie die zelfs voor normaal begaafde mensen met autisme grote moeilijkheden vormen. Ze hebben meer moeite met de 'kunst' of de 'pragmatiek' van communicatie dan met de 'techniek' ervan. De pragmatische aspecten van communicatie hebben te maken met het sociaal gebruik van de taal. Het vermogen om een boodschap aangepast en efficiënt over te brengen naar anderen en het vermogen om de boodschap van iemand anders te begrijpen zoals die bedoeld wordt.

Mensen met autisme hebben moeite met de wisselende rollen van zender en ontvanger, met de beurtrol in conversaties. Zo komt het voor dat mensen met autisme niet reageren op een vraag of opmerking. Dit wekt soms de indruk dat ze niet geïnteresseerd zijn, maar dat is niet zo.

Ondanks de positieve indruk die de taal van begaafde mensen met een ASS – althans op het eerste gehoor – geeft, zijn er toch een aantal specifieke tekortkomingen en afwijkingen. Zo is de woordkeuze van begaafde mensen met autisme minder vloeiend en flexibel: ze herhalen woorden of zinsdelen in een zin, hebben moeite om naar een volgend woord over te schakelen. De conversaties van begaafde personen met autisme zijn vaak oppervlakkig, repetitief en weinig concreet van inhoud (ze ‘theoretiseren’ veel). Ze nemen onverwachte en onduidelijke wendingen in een conversatie en door hun associatief denken zit er vaak weinig logische lijn in hun verhaal.

...!? 107-111

Begaafde mensen met autisme hebben het erg moeilijk met al deze organisatorische aspecten van de communicatie. Hoe meer mensen betrokken zijn in een gesprek, hoe meer dit opvalt. In een gesprek met slechts één gesprekspartner redden een aantal het nog behoorlijk, maar groepsgesprekken zijn voor de meesten erg moeilijk. Ze hebben het moeilijk om bv. pauzes en onderbrekingen te controleren en weten niet zo goed wanneer en hoe in te haken op een gesprek dat reeds aan de gang is tussen mensen. Daardoor worden mensen met autisme en een normale begaafdheid nogal eens als stoorzender ervaren door hun omgeving. Ouders kunnen het gevoel krijgen dat hun zoon of dochter hen op de meest ongelegen momenten komt storen met ogenschijnlijk onbelangrijke informatie of allerlei futiliteiten. Ze kunnen hierdoor egocentrisch overkomen.

Anderen nemen dan weer zelden het woord. Een groepsgesprek gaat als het ware aan hen voorbij.

Voor zover ze beelden hebben of kunnen terugvallen op scripts of aangeleerde zinnen, kunnen normaal begaafde mensen met autisme veel uitdrukken. Moeilijker wordt het voor hen als ze niet kunnen teruggrijpen naar die zaken. Heel wat begaafde mensen met autisme getuigen dat ze het vaak verschrikkelijk lastig hebben om woorden te vinden voor de uitdrukking van vooral hun persoonlijke ervaringen en gevoelens.

Mensen met autisme en normale begaafdheid hebben moeite om een ‘echt verhaal’ te brengen of verslag uit te brengen van hun ervaringen. Dit komt door hun problemen om gebeurtenissen in hun samenhang te begrijpen.

Omdat ze het geheel vaak niet overzien, maar zich eerder richten op concrete details springen ze vaak van de hak op de tak, laten ze (voor ons) belangrijke stukken in hun verhaal weg of blijven ze hangen aan wat voor anderen een onbelangrijk detail is. Het gebeurt dat iemand met autisme een zin begint, die dan afbreekt om over een verwant onderwerp te praten en dan de eerste zin weer herbegint. Door hun associatief denken zit er vaak weinig logische lijn in hun verhaal. Zonder bijsturing van buitenaf kunnen ze in hun verhaal steeds maar nieuwe details aan andere associëren en zo steeds verder weg raken van de hoofdlijn van het verhaal.

Ze hebben moeite met het selecteren van wat meer en wat minder belangrijk is en vertellen daardoor nu eens teveel, dan weer te weinig of de verkeerde dingen.

Door hun overselectiviteit richten mensen met autisme de aandacht nogal eens op iets anders dan wat de gesprekspartner verwacht of belangrijk vindt. Ook het wisselen van de aandacht naar een nieuw gespreksthema of naar nieuwe gesprekspartners is voor hen niet zo vanzelfsprekend.

Voorbeeld: Ze kunnen in een gesprek plotseling verder praten over een thema dat al een tijdje afgesloten werd. Ze blijven a.h.w. hangen aan het eerste thema van het gesprek en stellen daar dan een vraag over, of vullen aan, terwijl jij al over iets geheel anders bezig bent.

Dit alles is verbonden aan het typische probleem van overselectiviteit dat het gevolg is van een tekort aan centrale coherentie. Mensen met autisme hebben problemen met het overzien van het geheel, ze missen de vaardigheid om in alle prikkels de belangrijke of relevante te kiezen en om rekening te houden met contextgegevens. Het komt ook vaak voor dat ze zich verliezen aan één detail uit een gesprek.

Niet alleen wat je zegt, maar vooral hoe

Een heel belangrijk onderdeel van het sociale, pragmatische aspect van de communicatie is de manier waarop je communiceert. Het verbale van de communicatie geeft de inhoud weer van de communicatie, het non-verbale zorgt ervoor of iets overkomt. De non-verbale aspecten van de spraak ondersteunen de

boodschap (of juist niet). Belangrijke elementen zijn onder andere: fysieke nabijheid, lichaamshouding, gebaren, gezichtsuitdrukking, handbewegingen, blik van de ogen, stemintonatie...

Vanuit hun typische wijze van denken, zijn normaal begaafde mensen met autisme eerder gericht op feiten, objectieve en vaste gegevens, kennis, opsommingen, de zuivere inhoud. Als ze zich al ergens op richten in communicatie, is het eerder op de inhoud dan de vormgeving, eerder op wat ze zeggen dan hoe ze het zeggen. Ze bekommeren zich bijv. meer over de volledigheid van hun opsomming van de stopplaatsen tijdens hun treinrit, dan wel of hun verhaal over hun reis naar zee overkomt en of ze hun toehoorder niet vervelen.

Het zijn niet zozeer de woorden waar normaal begaafde mensen met autisme moeilijkheden mee hebben. Ze zijn in staat een immens woordenboek op te slaan met hun goede geheugen. De moeilijkheid zit hem in wat je met die woorden kan of moet doen, wanneer je ze gebruikt. Ze kunnen je op net dezelfde 'nieuwslezers'-toon zowel een fait divers meedelen als iets wat erg emotioneel is. Maar ook omgekeerd: iets wat voor de meesten onder ons niets meer is dan een doodgewone dagelijkse frustratie wordt met zoveel heisa verteld dat toehoorders makkelijk het gebeuren overschatten. Een vraag klinkt niet altijd als vraag, een blijde opmerking niet steeds als een blijde opmerking. Het taalgebruik van normaal begaafde mensen met autisme is vaak zeer formeel en pedant. Het doet soms denken aan de stijve taal van wetteksten of notariële akten. Kinderen met autisme spreken vaak té volwassen. De vormgeving van de taal komt vaak onnatuurlijk of vreemd over.

Normaal begaafde mensen met autisme hebben het niet alleen moeilijk met het gebruik, maar ook en vooral met het begrijpen van de non-verbale aspecten van de communicatie. En die zegt nu net vaak veel meer dan de woorden zelf. Zo vertellen de ogen van mensen vaak heel wat meer als wat diezelfde mensen zeggen. Begaafde volwassenen met autisme begrijpen zelfs de taal van de ogen nauwelijks.

Woorden en zinnen hebben niet altijd een vaste betekenis. Om ze te begrijpen volstaat een woordenboek niet. Begaafde mensen met autisme kennen meestal enkel de woordenboekdefinities, maar missen het talent om veranderingen in betekenissen te achterhalen op basis van de manier waarop we woorden en zinnen uitspreken. Het zijn de subtiele signalen van die non-verbale aspecten van de taal die mensen zonder autisme intuïtief in staat stellen om soepel om te springen met betekenissen. Omdat begaafde mensen met autisme vooral moeite hebben met die subtiele non-verbale signalen, missen ze vaak de nuances in boodschappen. Die nuances leggen we bijvoorbeeld door onze intonatie. Afhankelijk van het woord waarop ik het accent leg, zal de volgende zin een heel andere betekenis krijgen: 'Ik wil dat niet doen' (Ik wil dat niet doen, maar mijn zus wél. Ik wil dat niet doen, wél iets anders. Ik wil dat niet doen en dus moet je het me nooit meer vragen...).

Het ontbreekt hem aan de soepelheid en de snelheid die wordt verondersteld om een boodschap te begrijpen. Communicatie is een proces dat verschrikkelijk snel verloopt. Het is wat vreemd dat onze gesprekspartner pas na enkele minuten of zelfs uren reageert op onze boodschap. We verwachten een onmiddellijke reactie. Die snelheid is soms te hoog voor mensen met autisme en dan reageren ze niet, of pas veel later. Of ze camoufleren en compenseren met een antwoord dat meestal geapprecieerd wordt door de ander: 'Ja'.

Een moeder vertelt: 'Wanneer vreemde mensen Jos aanspreken, antwoordt hij meestal niet ofwel met een vage 'ja'. Hij hoort wel dat men hem een vraag stelt, maar meestal weet hij niet wat de mensen nu juist vragen. De vraag komt voor hem te onverwachts en het stemvolume en de woordkeuze van de ander zijn hem niet vertrouwd. In de winkel vroegen ze hem of hij een sneetje vlees wou en hij antwoordde met 'ja'. Toen ze hem het sneetje wilden aangeven, bleef hij gewoon staan. Hij wist niet wat hij ermee moest aanvangen en wou er zelfs niet van proeven.'

Vlot communiceren veronderstelt het tegelijk hanteren, 'monitoren' en controleren van alle aspecten van de communicatie: aandacht van de luisteraar, hanteren van de gespreksregels, de communicatievorm (verbaal: woordkeuze; en non-verbaal: lichaamstaal, mimiek, toonhoogte, volume e.d.), de timing, de inhoud van de communicatie...

Vanuit hun overselectiviteitsprobleem richten ze zich op slechts één aspect, meestal op de – vaak technische – inhoud. Het taalgebruik van intelligente mensen met autisme geeft de indruk dat communicatie voor hen

eerder een middel is om objectieve informatie uit te wisselen dan een middel om persoonlijke relaties vorm te geven en te voeden.

Normaal begaafde mensen met autisme hebben het veel moeilijker met de non-verbale dan met de verbale aspecten van de taal.

Weten wat je zegt

Via de taal krijgen we toegang tot iemands denken. En zelf gebruiken we ook taal om onze ideeën te uiten. De taal van normaal begaafde mensen met autisme is dan ook als een spiegel van hun denken.

Typisch voor normaal begaafde mensen met autisme is dat ze vaak woorden, uitdrukkingen, zinnen gebruiken, zonder dat ze zelf volledig de betekenis ervan vatten. Veel meer dan we vermoeden is hun taal echolalisch. Hun taalgebruik getuigt dan wel van een goed geheugen en associatief denken (ze koppelen bepaalde uitdrukkingen aan bepaalde situaties), maar het steunt te weinig op een proces van betekenisverlening.

Normaal begaafde mensen met autisme worden daarom heel makkelijk overschat in hun begrip van de gesproken taal.

...!? 51

Soms krijgen ze ook de communicatie niet spontaan georganiseerd. Er zijn kinderen met autisme die perfect alle voedingsmiddelen op vraag kunnen benoemen: Wat is dit? 'Choco' En dat hier? 'Melk' En dat daar? 'Boterhammen'. Maar ondanks het feit dat ze de woorden kennen, slagen ze er niet in om spontaan die woorden ook in de functie van hun behoefte te gebruiken. En dus vragen ze niets aan tafel. Je moet als ouder of begeleider eerst zelf de vraag stellen: 'En wat zou je willen?' alvorens ze hun behoefte of keuze kenbaar maken.

Zelfs voor wat de functie 'vragen om' betreft, nochtans een erg belangrijke functie, omdat die er voor zorgt dat anderen ons helpen bij het tegemoetkomen aan onze behoeften, zien we dat mensen met autisme er onvoldoende spontaan gebruik van maken. Het lijkt alsof sommige mensen met autisme onvoldoende de kracht van communicatie ontdekken.

We moeten een onderscheid maken tussen het spontaan gebruik van functies en het gebruik 'op vraag van'. Zo weten heel veel ouders dat hun zoon of dochter met autisme spontaan zelden of nooit iets zal komen vertellen van de school, maar dat ze om die informatie moeten vragen.

Wat we zien, is dat communiceren voor hen blijkbaar moeilijker is en meer energie vraagt dan het zelf gaan oplossen van een probleem. Zelfs bij normaal begaafde mensen met autisme gebeurt dit en meestal hebben zij nochtans de beschikking over een ruime woordenschat en abstracte taalvormen. Tijdens een cursus voor begaafde jongeren met autisme valt het op hoe sommigen het blijkbaar makkelijker vinden om in de keuken een fles water te halen dan er een te vragen aan een andere tafel. Of ze gaan de tafel rond om aan het andere eind de schotel broodbeleg te nemen in plaats van er om te vragen.

...!? 41

Iemand met autisme beschikt over te weinig gevarieerde communicatiemogelijkheden om eenzelfde boodschap op verschillende manieren over te brengen aan verschillende personen; hij is niet in staat om de 'taal' van de boodschap aan te passen aan de ander; als hij niet wordt begrepen, zal hij eerder verschillende keren de boodschap herhalen op dezelfde manier dan verschillende manieren uit te proberen. Eén van de gevolgen hiervan is dat vaak enkel de vertrouwde personen, zoals de ouders, het kind kunnen begrijpen.

Het komt voor dat een persoon met autisme die een boodschap ontvangt, niet beseft dat hij een reactie kan of moet geven. Het is namelijk niet vanzelfsprekend dat iemand met autisme communicatie ook als communicatie zal begrijpen en ervaren. Je vraagt bijvoorbeeld aan een kind: 'Waar is de bal?' Het kind kijkt naar de bal, maar wijst er niet naar. Het is duidelijk dat we deze reactie (enkel kijken naar de bal) niet echt communicatief kunnen noemen.

beurtrolneming

Eén van de klassieke tekorten in communicatie bij hoog en normaal begaafden, is het gebrek aan beurtrolneming.

Mensen met autisme hebben moeite met perspectiefneming (de dingen vanuit het standpunt van de ander te zien – en zeker met dubbele of tweede-orde perspectiefneming: zien hoe de ander zich jouw perspectief inbeeldt) en daarom is het moeilijk voor mensen met autisme om te converseren. Ze voeren vaak en/of vooral monologen, zonder naar de ander te luisteren of de ander de kans te geven om iets in de conversatie in te brengen. Ze kunnen niet spreken en luisteren tegelijk (of het-is-te-zeggen: het kost hen veel moeite).

Dit is geen kwestie van ‘niet willen’, maar van ‘niet kunnen’.

Oplossing voor dit probleem is vooral onze manier van converseren aan te passen aan de persoon met autisme. Trager communiceren, de persoon met autisme de tijd geven, zowel om te luisteren als om te praten; ‘anders’ communiceren: de persoon met autisme toelaten lange uitweidingen te maken om zijn ‘redeneringen’ af te maken, maar er wel voor zorgen en er op letten altijd terugte komen naar de hoofdlijn van het gesprek – de hoofdlijn niet vergeten: dat is een belangrijke ondersteunende functie voor de begeleider: helpen de patiënt steeds opnieuw de hoofdlijn van het gesprek terug te vinden, ook na lange uitweidingen door dezelfde patiënt.

‘Anders’ communiceren (met meer gedachtenkronkels etcetera, maar tegelijkertijd met meer er op letten dat de hoofdlijn van het gesprek niet vergeten wordt) en ‘trager’ communiceren (met vooral veel tijd om te luisteren en te spreken, en vooral de gesprekswisselingen, de wisselingen van gespreksrol of luisterrol, de rollen van luisteren en/of spreken veel trager laten afwisselen, en zo weinig mogelijk door elkaar laten lopen: men is óf luisteraar óf spreker, en men geeft iedere keer de tijd om uit te spreken – zelfs als dat lang duurt).

concreet en visueel

...!? 114

Communiceer concreet en expliciet

Mensen met autisme hebben het moeilijk met woorden die verwijzen naar ab-stracte, vage en ‘open’ begrippen. Elke communicatie met een ‘open einde’ (waar meerdere betekenissen ingevuld kunnen worden), kan hen in verwarring brengen of op het verkeerde spoor zetten. Het maakt de wereld erg onvoorspelbaar als je niet weet welke concrete betekenis je in zo’n open of abstract begrip dient in te vullen. Zelfs begaafde mensen met autisme hebben het hier moeilijk mee.

Begaafde mensen met autisme kunnen wel de woorden begrijpen, maar missen vaak de onuitgesproken bedoeling achter de woorden. Toen een lerares een kind met autisme dat heel slordig schreef, de opdracht gaf om ‘leesbaar’ te schrijven, repliceerde die jongen: ‘Maar ik schrijf leesbaar!’. En hij had letterlijk gelijk, want hij bedoelde met leesbaar dat hij het zelf kon lezen... maar hij begreep niet dat het de bedoeling was dat iedereen zijn geschrift zou kunnen lezen en niet alleen hijzelf...

Het is beter om in de communicatie met een begaafde persoon met autisme er niet van uit te gaan dat iets vanzelfsprekend is. Toen aan een kind met autisme gezegd werd dat het ging zwemmen, raakte het vreselijk in paniek en begon te huilen. Hoewel het dol was op zwemmen, wou het toch niet mee. Achteraf bleek waarom. Ze hadden niet letterlijk gezegd dat het na het zwemmen ook zou terug keren naar huis...

Vermijd het stellen van vage vragen

Net omdat ze moeite hebben met ‘open eindjes’ en het vatten van de bedoelingen achter de woorden, zijn open en vage vragen heel erg lastig voor mensen met autisme. Of ze begrijpen ze verkeerd.

Als je aan iemand met autisme vraagt ‘Kan je mij eens helpen bij het dekken van de tafel?’, dan kan het zijn dat hij ‘ja’ antwoordt, maar gewoon verder blijft doen waarmee hij bezig was. Wanneer je de vraag letterlijk neemt dan wordt er alleen maar gevraagd of hij kan helpen. En als hij dat kan, dan is het antwoord op dit letterlijk niveau ook een goed antwoord: ‘Ja, ik kan dat’. De boodschap achter de vraag wordt niet begrepen. En die boodschap is geen vraag (naar wat iemand kan), maar wel een opdracht (om te helpen).

Als je met mensen met autisme communiceert stel je het best meteen de vraag achter de vraag. Dan geef je in het voorbeeld dus beter een opdracht dan dat je een vraag stelt. Als je wilt dat een kind met autisme opruimt, zeg je beter niet 'Wil je nu opruimen?', maar geeft je duidelijk de opdracht op te ruimen.

...!? 116

Visualiseer

Ook normaal begaafde mensen met autisme profiteren van visuele hulpmiddelen die datgene zichtbaar maken waar zij geen zicht op krijgen. Uit ervaring blijkt dat zelfs bij normaal begaafden tekeningen en foto's heel zinvol en nuttig, zoniet nodig kunnen zijn. Als in een dagschema 'werken' staat, wat stelt iemand met autisme zich daar dan bij voor? Buiten werken? Iets doen op de computer? Alleen werken of samen met anderen? Een tekening of foto geeft meteen de juiste en concrete informatie en voorkomt dat ze er, vanuit hun autistische denken, een geheel eigen interpretatie aan geven.

...!? 117

Het visueel maken van de verschillende stappen en regels geeft hen een betere houvast.

@ 41

...

couperen

Zie ook : nood aan couperen

...!? 41

Iemand met autisme beschikt over te weinig gevarieerde communicatiemogelijkheden om eenzelfde boodschap op verschillende manieren over te brengen aan verschillende personen; hij is niet in staat om de 'taal' van de boodschap aan te passen aan de ander; als hij niet wordt begrepen, zal hij eerder verschillende keren de boodschap herhalen op dezelfde manier dan verschillende manieren uit te proberen. Eén van de gevolgen hiervan is dat vaak enkel de vertrouwde personen, zoals de ouders, het kind kunnen begrijpen.

(kdc)

Wanneer iemand met autisme moeilijk te couperen is, is dat meestal omdat hij moeite heeft om te verwoorden wat hij wil zeggen. Hij dramt dan maar door, zonder dat de toehoorder begrijpt wat hij eigenlijk wil zeggen. Hij vindt de juiste woorden niet.

emotioneel incorrect

a&e 36

Net zoals de waarneming van de wereld rondom hen, wordt ook de innerlijke wereld door de hersenen van mensen met autisme anders verwerkt.

Ze herkennen hun gevoelens niet. Of ze voelen 'teveel'. Of ze hebben een bepaald gevoel maar hun hersenen verwerken deze informatie verkeerd, waardoor hun gedrag compleet in disharmonie is met wat ze voelen en waardoor ze iets anders communiceren dan datgene wat ze eigenlijk voelen.

De vreemde communicatie van gevoelens bij mensen met autisme is een afspiegeling van hun eigenaardige verwerking van ervaringen.

≠expressie

a&e 37

Het feit dat mensen met autisme minder spontaan, minder vaak en anders communiceren over hun gevoelens, heeft soms tot gevolg dat zij alleen blijven met hun gevoelens. Dat ze niet of verkeerd begrepen worden. Zo leerde ik een jongeman met autisme kennen die al een hele tijd ernstig depressief was. Niemand had tot dan toe daar iets van gemerkt. Mensen met autisme zijn zich daar zelf heel weinig van bewust. Ze hebben niet door dat anderen dikwijls niet kunnen zien hoe ze zich voelen.

Johan, een jongeman met autisme, had de indruk dat anderen weinig rekening hielden met hem. Hij voelde zich niet begrepen. Zo had hij al dikwijls honger gehad, maar niemand had hem iets te eten gegeven. Tijdens een gesprek met een begeleidster kwam aan het licht dat Johan dacht dat anderen zijn hongergevoel konden zien. Het was een echte 'Eureka'-ervaring voor Johan te horen dat anderen zijn hongergevoel niet kunnen

waarnemen, tenzij hij dat gevoel gaat communiceren. Johan dacht verkeerdelijk dat anderen zijn hongergevoel konden zien. Johan drukt zijn gevoelens wel uit, maar communiceert ze niet, en zeker niet op een manier die anderen kunnen begrijpen.

pedant, formeel, stijf, houterig, harkerig

...!? 106

Begaafde mensen met autisme hebben nogal eens een beperkt gamma aan communicatiestijlen. Of ze nu met een advocaat praten of met de groenteboer, hun stijl is vaak identiek. Sommigen zijn bijvoorbeeld zeer formeel, ook in informele situaties. Er zijn er ook die hun stijl wél aanpassen, maar het voelt dan kunstmatig aan, omdat het letterlijke imitaties zijn van het gedrag van anderen. Het komt niet écht over, maar voelt onpersoonlijk of zelfs onhandig aan.

...!? 110

Het taalgebruik van normaal begaafde mensen met autisme is vaak zeer formeel en pedant. Het doet soms denken aan de stijve taal van wetteksten of notariële akten. Kinderen met autisme spreken vaak té volwassen. De vormgeving van de taal komt vaak onnatuurlijk of vreemd over

‘rechttoe rechtaan’ / duidelijkheid / eenduidigheid / letterlijk / ondubbelzinnigheid

...!? 114-115-116

Vermijd verbale overlast. Wees vooral duidelijk

Gebruik kortere zinnen als je merkt dat iemand met autisme jou onvolledig of verkeerd begrijpt. Het misverstand komt voort uit het feit dat hij of zij moeij-likheden ondervindt om de essentie van jouw boodschap te begrijpen en de belangrijke informatie eruit te halen. Het betekent een grote hulp wanneer je dan je communicatie beperkt tot de essentie. Meer en meer uitleggen vergroot alleen maar de verwarring. De persoon met autisme moet nog meer informatie filteren en verwerken. Goede communicatie voor mensen met autisme is vooral: kort, duidelijk, bondig. Maar ook vooral vriendelijk en helder.

Communiceer concreet en expliciet

Mensen met autisme hebben het moeilijk met woorden die verwijzen naar ab-stracte, vage en ‘open’ begrippen. Elke communicatie met een ‘open einde’ (waar meerdere betekenissen ingevuld kunnen worden), kan hen in verwarring brengen of op het verkeerde spoor zetten. Het maakt de wereld erg onvoorspelbaar als je niet weet welke concrete betekenis je in zo’n open of abstract begrip dient in te vullen. Zelfs begaafde mensen met autisme hebben het hier moeilijk mee.

Begaafde mensen met autisme kunnen wel de woorden begrijpen, maar missen vaak de onuitgesproken bedoeling achter de woorden. Toen een lerares een kind met autisme dat heel slordig schreef, de opdracht gaf om ‘leesbaar’ te schrijven, repliceerde die jongen: ‘Maar ik schrijf leesbaar!’. En hij had letterlijk gelijk, want hij bedoelde met leesbaar dat hij het zelf kon lezen... maar hij begreep niet dat het de bedoeling was dat iedereen zijn geschrift zou kunnen lezen en niet alleen hijzelf...

Het is beter om in de communicatie met een begaafde persoon met autisme er niet van uit te gaan dat iets vanzelfsprekend is. Toen aan een kind met autisme gezegd werd dat het ging zwemmen, raakte het vreselijk in paniek en begon te huilen. Hoewel het dol was op zwemmen, wou het toch niet mee. Achteraf bleek waarom. Ze hadden niet letterlijk gezegd dat het na het zwemmen ook zou terug keren naar huis...

Vermijd het stellen van vage vragen

Net omdat ze moeite hebben met ‘open eindjes’ en het vatten van de bedoelingen achter de woorden, zijn open en vage vragen heel erg lastig voor mensen met autisme. Of ze begrijpen ze verkeerd.

Als je aan iemand met autisme vraagt ‘Kan je mij eens helpen bij het dekken van de tafel?’, dan kan het zijn dat hij ‘ja’ antwoordt, maar gewoon verder blijft doen waarmee hij bezig was. Wanneer je de vraag letterlijk neemt dan wordt er alleen maar gevraagd of hij kan helpen. En als hij dat kan, dan is het antwoord op dit letterlijk niveau ook een goed antwoord: ‘Ja, ik kan dat’. De boodschap achter de vraag wordt niet begrepen. En die boodschap is geen vraag (naar wat iemand kan), maar wel een opdracht (om te helpen).

Als je met mensen met autisme communiceert stel je het best meteen de vraag achter de vraag. Dan geef je in het voorbeeld dus beter een opdracht dan dat je een vraag stelt. Als je wilt dat een kind met autisme opruimt, zeg je beter niet 'Wil je nu opruimen?', maar geeft je duidelijk de opdracht op te ruimen.

Vermijd ook open vragen zoals 'Waarom deed je dat?'. Gesloten vragen krijgen de voorkeur, omdat ze meteen aangeven welk soort antwoord je verwacht. Zeg dus wel: 'Ik heb gezien dat je je boek neergooide toen ik je vroeg om een spelletje met je jongere broer te spelen. Was je boos?'. En dan: 'vertel me eens waarom je boos was. Had je geen zin om te stoppen met lezen of wil je liever alleen spelen?'.
Taal letterlijk gebruiken en begrijpen

Tot je zeker bent dat de figuurlijke uitspraken begrepen worden vermijd je best:

- Figuurlijk taalgebruik (bv. Schiet op! Open je geest. Ontploff! Tegen de lamp lopen...)
- Woorden met dubbele betekenissen (bv. Neem het 'blad')
- Sarcasme (bv. 'prachtig!' zeggen nadat iemand een grote fout beging)
- Koosnaampjes, bijnamen en 'leuke' namen (bv. Maatje, wijsneus...)

Omdat figuurlijk taalgebruik en spreekwoorden een wezenlijk onderdeel vormen in de dagelijkse communicatie is het niet te vermijden dat mensen met autisme ermee geconfronteerd worden. Het is dus nodig om kinderen en jongeren met autisme de betekenis van uitdrukkingen aan te leren; de meeste vinden dat trouwens erg leuk.

Gelaatsuitdrukkingen en andere sociale aanwijzingen werken vaak niet

De meeste personen met autisme hebben problemen met het begrijpen van gelaatsuitdrukkingen en lichaamstaal. Ze pikken te weinig de boodschappen op die erin vervat zitten. Het fronsen van de wenkbrauwen, zuchten, boos kijken, de stem verheffen, een glimlach... de betekenis achter deze lichaamstaal ontgaat hen vaak. Of ze begrijpen die taal verkeerd.

Vbn: Een begaafde jongvolwassene met autisme, denkt altijd dat iemand die luid spreekt boos is op hem, omdat hij boosheid koppelt aan een luide stem; Eenvoudige hints en wenken werken meestal niet; Uitdrukkingen zoals: 'Zeg!', 'Allee...', 'Toe nou!', 'Zie dat nu eens!', 'Wel, wel, wel', zeggen eigenlijk niets...

traag

...!? 116

Pas de snelheid van de communicatie aan

Het is van belang om mensen met autisme voldoende tijd te geven om de informatie te verwerken. Zelfs normaal begaafde mensen met autisme zijn 'slow processors'. Ze verwerken informatie stukje per stukje: serieel en niet parallel. We houden best rekening met deze stijl van informatieverwerking. Spreek traag, geef niet teveel informatie ineens, liefst zelfs maar één stukje per keer, gebruik enkel de nodige en essentiële woorden (wees spaarzaam met woorden) en geef hen voldoende tijd om te reageren.

uitputtend, veel energie vragen

...!? 51-53

Wat we ook vaak zien, is dat communiceren voor hen blijkbaar moeilijker is en meer energie vraagt dan het zelf gaan oplossen van een probleem. Zelfs bij normaal begaafde mensen met autisme gebeurt dit en meestal hebben zij nochtans de beschikking over een ruime woordenschat en abstracte taalvormen. Tijdens een cursus voor begaafde jongeren met autisme valt het op hoe sommigen het blijkbaar makkelijker vinden om in de keuken een fles water te halen dan er een te vragen aan een andere tafel. Of ze gaan de tafel rond om aan het andere eind de schotel broodbeleg te nemen in plaats van er om te vragen.

...!? 127

We zien dikwijls dat mensen met autisme in vertrouwde situaties en vooral vertrouwde routines niet zo veel moeite hebben goed te functioneren. Omdat ze moeite met verandering hebben, compenseren ze vaak met het aanleren van routines. Wanneer er echter een onverwachte verandering optreedt, als ze een mindere dag hebben, als ze uit evenwicht en in de war raken, kunnen ze echter niet meer op hetzelfde (schijnbaar)

hoge niveau functioneren. Ze hebben dan extra ondersteuning en aangepaste communicatie nodig. We mogen nooit onderschatten hoeveel moeite communicatie kan kosten voor personen met een autismespectrumstoornis. Ook niet bij de zogenaamd 'hoog functionerenden'.

a&e 51

a&e 65

@ 47

visueel

...!? 127

Mensen met autisme hebben vaak goede mogelijkheden op het vlak van de visuele waarneming, het 'zien'. En dit in schril contrast met hun mogelijkheden op andere vlakken (bv. het 'horen'). Daarom gaan we in onze communicatie met hen zoveel mogelijk werken met visuele elementen. Dagschema's, taakanalyses, neergeschreven agenda's, neergeschreven afspraken, planningen Zichtbare zaken zijn concreter en doen minder beroep op het verbeeldingsvermogen van de persoon met autisme (één van de hoofdkenmerken waar de persoon met autisme problemen mee heeft). Bovendien zijn tastbare, visuele zaken minder vluchtig dan bijvoorbeeld gesproken woorden: een gesproken woord is 'weg' eens het uitgesproken is en je kan het alleen nog in je geheugen terug opzoeken. Terwijl tastbare, zichtbare dingen nog steeds niet weg zijn, en steeds opnieuw en opnieuw te consulteren zijn, nadat je het de eerste keer gelezen hebt.

Tastbare, concrete en visuele dingen (teksten, schema's, taakanalyses, brieven, formulieren, oplijstingen, overzichten, samenvattingen, agenda's...) zijn de beste manier om met personen met autisme te communiceren.

woordvindingsproblemen

schriftelijk

a&e 124

Zelfs begaafde mensen met autisme hebben moeite om verbaal te communiceren. Bovendien hebben ze de grootste moeite om hun eigen gedachten te ordenen en in perspectief te plaatsen. Om aan beide problemen wat tegemoet te komen is het van belang om hen zoveel mogelijk visueel (of: schriftelijk) te communiceren. Schrijven verloopt trager en je krijgt er visuele feedback door en je hoeft niet tegelijkertijd aandacht te besteden aan de reacties van de anderen waarmee je bent aan het communiceren. Uit ervaring blijkt dat mensen met autisme beter op papier communiceren dan in een gesprek.

communicatienood

gesprekspartner

...!? 106

communicatiestijlen

beperkt gamma aan communicatiestijlen

...!? 41

Iemand met autisme beschikt over te weinig gevarieerde communicatiemogelijkheden om eenzelfde boodschap op verschillende manieren over te brengen aan verschillende personen; hij is niet in staat om de 'taal' van de boodschap aan te passen aan de ander; als hij niet wordt begrepen, zal hij eerder verschillende keren de boodschap herhalen op dezelfde manier dan verschillende manieren uit te proberen. Eén van de gevolgen hiervan is dat vaak enkel de vertrouwde personen, zoals de ouders, het kind kunnen begrijpen.

...!? 106-107

Ze passen te weinig hun communicatiestijl aan de anderen aan. Sterker nog, vaak dringen ze de anderen een bepaald 'ontvangstpatroon' op, bv. ze sturen het gesprek voortdurend weer in de richting van hun gespreksonderwerp of thema.

Jonge kinderen passen hun taalgebruik niet aan de ontvanger aan. Ze zijn bijvoorbeeld niet beleefd in een context waar dat vereist is. Het gebeurt ook wel dat ze hun stemvolume niet weten aan te passen aan de situatie en ze spreken dan of te luid of te stil naargelang de context. Net zoals veel jongere kinderen, blijven een aantal kinderen, jongeren en volwassenen met autisme hun gedachten luidop formuleren, zelfs in situaties waar dit storend kan zijn, zoals in de klas.

Ze hebben het vooral moeilijk om de stijl van communiceren soepel aan te passen aan de context. Mensen zonder autisme doen dat intuïtief. Thuis praat je anders dan tijdens een sollicitatiegesprek. Op café spreek je anders dan in een belangrijke vergadering. In een gesprek met de buurman hanteer je een andere stijl dan in een gesprek met een compleet vreemde persoon.

Begaafde mensen met autisme hebben nogal eens een beperkt gamma aan communicatiestijlen. Of ze nu met een advocaat praten of met de groenteboer, hun stijl is vaak identiek. Sommigen zijn bijvoorbeeld zeer formeel, ook in informele situaties. Er zijn er ook die hun stijl wél aanpassen, maar het voelt dan kunstmatig aan, omdat het letterlijke imitaties zijn van het gedrag van anderen. Het komt niet écht over, maar voelt onpersoonlijk of zelfs onhandig aan. Jonge kinderen imiteren vaak een communicatiestijl van televisieprogramma's. Het is niet uitzonderlijk dat een kind met autisme 'waltdisney'-nederlands praat, zoals in de tekenfilms.

Van communiceren tot converseren

Praten 'tegen' iemand is heel wat anders dan praten 'met' iemand. Dat laatste vraagt meer vaardigheden dan enkel de taalkundige. Om een écht gesprek te voeren met anderen mensen, moet je ook weten 'hoe' je iets moet zeggen.

...!? 51-53

Communicatie bij mensen met autisme is vooral anders. Soms worden wij op het verkeerde been gezet omdat iemand met autisme zijn communicatie onvoldoende vorm geeft zodat de functie niet duidelijk wordt. De bedoeling of functie van een bepaalde communicatie wordt niet meteen duidelijk door de woorden die gebruikt worden, maar wel door de wijze waarop ze gecommuniceerd worden. Het zijn vooral zogenaamde paralinguïstische aspecten van de taal die de functie van communicatie duidelijk maken. Paralinguïstische aspecten zijn de niet-taalkundige of naast-taalkundige aspecten van de taal en omvatten onder andere intonatie, zinsmelodie, stemvolume, etc. We herkennen een vraag aan de intonatie, zelfs zonder dat er een vragende zinsconstructie of vragend voornaamwoord in hoeft voor te komen.

Neem bijvoorbeeld de volgende zin: Toscane is mooi. Als je die zin luidop leest en op het einde, bij het woord 'mooi', hoger praat dan in het begin, dan verandert de functie van de zin. Je geeft dan niet langer informatie over Toscane maar stelt een vraag over Toscane, in het bijzonder of het mooi is of niet. Op basis van de intonatie en zinsmelodie kunnen we achterhalen of iets een uitspraak dan wel een vraag is.

Geschreven taal heeft geen paralinguïstische aspecten tenzij we daarvoor speciale codes en tekens bedenken om ze te vervangen, zoals vraag- en uitroepetekens. Die maken het ons mogelijk om één en dezelfde zin verschillende functies te geven: Toscane is mooi. Toscane is mooi? Toscane is mooi!!!)

Niet alleen intonatie of zinsmelodie geeft uiting aan de bedoeling van de communicatie, maar het hele apparaat van de niet-verbale taal of lichaamstaal. De woorden zeggen iets over de inhoud van de communicatie, het lichaam (de gebaren, de ogen, de gelaatsuitdrukking, het stemvolume) zegt veel meer over de bedoeling van de communicatie.

Mensen met autisme hebben meer moeite met niet-technische aspecten van taal dan met de technische. Bij begaafde, sprekende mensen met autisme zien we vaak dat hun niet-verbale mogelijkheden veel minder sterk ontwikkeld zijn dan hun verbale. Ze hebben de woorden wel, maar weten niet goed hoe ze die op een effectieve manier moeten overbrengen. Net omwille van hun problemen met de niet-verbale aspecten van communicatie komt hun communicatie niet altijd over zoals bedoeld en ontstaat er verwarring over de functies. Een voorbeeldje: een jongen met autisme zei elke avond een aantal keer: 'Het is donker buiten, papa!'. De papa bevestigde dit telkens: 'Ja jongen, het is donker buiten'. De jongen vroeg dit telkens zolang totdat hij van de papa de opdracht kreeg om de rolluiken neer te laten. Na een tijdje begreep de papa waarom zijn zoon zo vaak 'Het is donker buiten, papa!' herhaalde. De jongen maakte helemaal geen

opmerking, maar vroeg toestemming om de rolluiken neer te laten. Uit de wijze waarop de jongen communiceerde was dat echter niet duidelijk.

Mensen met autisme worden vaak verkeerd begrepen omdat ze er onvoldoende in slagen om hun boodschap over te brengen op een manier waarmee het duidelijk is waarom die boodschap gestuurd wordt. Een vraag klinkt niet altijd als een vraag en soms is een vraag helemaal geen vraag, een triest voorval wordt met dezelfde gelaatsuitdrukking verteld als een onbenullig feitje, een klein voorvalletje wordt verwoord als was het een werelddrama, een vraag om toestemming klinkt als een bevel...

Communicatie is een ingewikkeld proces waarbij heel wat zaken moeten georganiseerd worden: de rollen van zender en ontvanger, het kiezen, combineren en soepel aanpassen van de gepaste vormen, het duidelijk maken van de functie van de communicatie...

Communicatie is dus veel meer dan alleen een zaak van de juiste woorden.

bldn 48-50

communicatiestijl van televisieprogramma's imiteren

...!? 107

compenseren

a&e 61

...!? 110-112

...!? 127

We zien dikwijls dat mensen met autisme in vertrouwde situaties en vooral vertrouwde routines niet zo veel moeite hebben goed te functioneren. Omdat ze moeite met verandering hebben, compenseren ze vaak met het aanleren van routines. Wanneer er echter een onverwachte verandering optreedt, zien we dat ze uit evenwicht en in de war raken, en niet meer op hetzelfde (schijnbaar) hoge niveau functioneren. Ze hebben dan extra ondersteuning en aangepaste communicatie nodig.

concentratieproblemen

...!? 62

Moeite om te concentreren; makkelijk afgeleid worden.

Als je tot iemand met autisme spreekt, dan vormen de klanken van de gesproken taal maar één aspect van de vele details van de omgeving. Mensen met autisme hebben het moeilijk om de vele prikkels die ze waarnemen te filteren en er de belangrijkste uit te halen. Een kind met autisme kan zodanig in beslag genomen worden door de weerkaatsing van het licht in de bril van de leerkracht dat hij niet hoort wat de leerkracht zegt. Wil je begrepen worden door iemand met autisme, dan moet je er in de eerste plaats voor zorgen dat je boodschap ook goed ontvangen wordt. Concreet betekent dit dat alle verwarrende en afleidende omgevingsfactoren zoveel mogelijk geëlimineerd worden. Ga dus niet van op afstand in een lawaaierige ruimte iets meedelen aan een kind. Doe het kind zo nodig stoppen met wat het bezig is, zodat zijn concentratie naar de communicatie kan gaan. Zorg ervoor dat het kind jou duidelijk kan horen, en vooral ook zien. Mensen met autisme richten zich meer op het visuele en hebben meer moeite met het auditieve.

a&e 130

Tot slot nog enkele algemene tips voor gesprekken met mensen met autisme.

Mensen met autisme zijn vlug onderhevig aan informatie- en/of prikkeloverlast. Ze verwerken (zeker verbale) informatie veel trager dan wij, zien veel minder vlug het onderscheid tussen hoofdzaken en bijzaken, en moeten daarom veel meer details verwerken. Veel vlugger dan andere mensen zit hun hoofd vol en nemen ze niets meer op. Gesprekken met iemand met autisme mogen dan ook niet te vermoeiend zijn, mogen niet te lang te veel concentratie vragen. De persoon moet ondersteund worden door verduidelijking en verheldering, en het kan per gespreksonderwerp langer duren eer de persoon met ASS voldoende verduidelijking heeft gekregen en al zijn vragen zijn beantwoord. Idealiter worden ook niet een veelheid van onderwerpen in één keer met de persoon besproken. Afhankelijk van de ontwikkelingsleeftijd en de mentale capaciteiten van de persoon met autisme, neemt men beter wat gas terug, behandeld men best de

onderwerpen één voor één aan een trager tempo, eventueel verspreid over verschillende gesprekken of met enkele pauzes ertussen.

Voor sommige mensen met autisme vorm je trouwens als gesprekspartner zelf ook een bron van informatieoverlast en verwarring. Het komt voor dat mensen met autisme zich niet kunnen concentreren op de inhoud van het gesprek omdat ze afgeleid of zelfs overspoeld worden door de bewegingen die je maakt, je oogcontact, de notities die je neemt. Een man met autisme vertelde me dat hij geen gesprek kan voeren met mensen die een streepjeshemd of -trui aanhebben. De streepjes dansen hem letterlijk voor de ogen en die prikkel is zo indringend en verwarrend dat hij helemaal geen oor meer kan hebben voor wat er gezegd wordt. Gesprekken zijn voor sommige mensen met autisme gemakkelijker als je in een positie zit die voor hen comfortabeler is, een positie waardoor jezelf minder een bron van afleiding bent, of een positie waarin je stem beter hoorbaar is of duidelijker overkomt op de persoon met autisme.

Gesprekken met mensen met autisme moeten ook gestructureerd verlopen. Er moet duidelijke leiding zijn en er moet een heldere lijn inzitten, liefst aangeduid door een vooraf opgestelde agenda.

Gesprekken met mensen met autisme zijn best directief maar in een positieve atmosfeer.

concreet

zie: *concretiseren*

vs. abstract

visueel

...!? 63

Mensen met autisme hebben problemen met wat niet direct zintuiglijk waarneembaar is

Daarom hebben ze het vaak moeilijk met woorden. Het is vaak moeilijker voor een persoon met autisme om woorden te gebruiken dan om 'uit te beelden' wat hij/zij bedoelt.

Bv. Een kind met autisme zal in plaats van te zeggen 'ik wil naar buiten' gewoon aan de deur gaan staan en daar wachten. Een kind dat wil drinken, zal de hand van de begeleider nemen en die meetrokken naar de koelkast. Een normaalbegaafde met autisme zal niet zeggen dat de tv te luid staat, maar zal zelf heel luid beginnen spreken en de anderen storen.

Maar ook bij normaal sprekende mensen met autisme kan het nodig zijn om hen de kans te geven visueel te communiceren. (Theatrale) gebaren, geschreven tekst, getekende schema's, overdreven gelaatsuitdrukkingen of andere ... hebben zij soms nodig om zich voldoende duidelijk te kunnen uitdrukken en voldoende duidelijk over te brengen wat ze precies willen communiceren.

a&e 127

Iemand met autisme kun je beter met beelden proberen te overtuigen dan met woorden: de vreemde associaties die ze maken, de andere betekenissen die ze verlenen, soms zelfs de waanbeelden die ze hebben, kunnen we het best op een zo concreet en visueel mogelijke manier corrigeren.

concretiseren

zie: *abstract, concreet*

...!? 59-61

Gebruik taal waarbij een concreet plaatje hoort: spreek in beelden

Figuurlijk taalgebruik en spreekwoorden worden omschreven als beeldspraak. Nu zijn er twee soorten beeldspraak.

Bij de eerste soort wordt een gedachte of begrip indirect geuit door middel van een beeld. Indirect omdat het beeld niet direct toepasbaar is op de concrete situatie waarover men het heeft maar verwijst naar een gelijkaardige situatie. Het beeld van de ene situatie wordt overgedragen en toegepast in een andere. Een dergelijk beeld wordt een metafoor genoemd (metafoor is Grieks voor: overdrachtelijk, iets dat overgedragen wordt). Onze taal zit vol met metaforen:

- een kameel is het schip van de woestijn
- de avond valt
- die vrouw vertelt droogweg dat haar man een ijskoud type is
- de dood komt als een dief in de nacht

Door hun letterlijke denkstijl zijn mensen met autisme vlug in de war door zo'n taalgebruik. Aangezien de beelden overgedragen worden van de ene realiteit naar een andere, mogen ze ook niet realistisch of letterlijk begrepen worden. Een kameel is natuurlijk in werkelijkheid geen schip, de mond waarmee de vrouw over haar man klaagt is even vochtig als bij andere uitspraken en haar man heeft (wij hopen het voor hem) waarschijnlijk een gewone lichaamstem-peratuur, de dood is geen persoon, dus ook geen dief.

Kinderen en jongeren met autisme worden op het verkeerde been gezet door dergelijke uitspraken omdat ze slechts in één realiteit leven: dé werkelijkheid. Ze begrijpen daarom hyperrealistisch. En zo durfde een jongen dagenlang niet meer buiten te komen na het vieruurtje, nadat men hem had aangemaand om zijn fiets binnen te zetten, want 'de nacht ging vallen'.

Er is ook een tweede soort beeldspraak. Daarin worden beelden gebruikt die niet overgedragen worden van een andere werkelijkheid maar die betrekking hebben op de concrete situatie zelf. Vermits mensen met autisme denken in beelden ('Denken in beelden' is zelfs de titel van een boek van Temple Grandin, over autisme: 'Thinking in pictures'), helpen we hen onze communicatie te begrijpen als we precies dat doen: spreken in BEELDEN.

We zeggen dus niet: 'Nu moet jij werken'. Want er is geen concreet beeld dat bij werken hoort.

Maar we zeggen: 'Nu moet jij deze tekst in stilte lezen'. Omdat je concreet zegt wat je bedoelt, en ook een concreet beeld oproept van wat van de persoon met autisme verwacht wordt.

Zo beperken we de kansen dat de persoon met autisme niet begrijpt wat er nu van hem/haar verwacht wordt; of dat hij/zij iets anders begrijpt dan je bedoelt.

Je kunt honderden beelden bedenken bij werken: poetsen, schrijven, spitten, hameren, afwassen, strijken, bedden opmaken, rijden met een vrachtwagen, zagen...

We zeggen niet: 'Maak je klaar om te vertrekken'.

We zeggen: 'Doe je jas aan' (concreet beeld).

We zeggen niet: 'Ruim op'.

We zeggen: 'Doe je duplo in de doos' (concreet beeld).

We vermijden woorden of uitdrukkingen die op meerdere manieren kunnen worden ingevuld. Beter één concrete opgave. Opruimen, klaarmaken en werken zijn niet verbonden aan een concreet plaatje maar zijn verzamelwoorden en abstracties – categorische woorden – die op méér dan een manier kunnen worden ingevuld. 'In stilte lezen', 'de duplo in de doos doen' en 'je jas aan doen' zijn concrete beelden, die je zo kan oproepen in je hoofd. Die uitdrukking horen eenduidig bij de beelden, en zijn niet abstract. Ze horen bij een concreet beeld, en slaan niet op een veelheid van vele verschillende activiteiten en/of invullingen en navenante beelden die kunnen worden ingevuld (als de persoon met autisme daar al toe in staat is). Een persoon met autisme heeft moeite met het genereren van beelden (met visualiseren, met verbeelden). Daarom plaats je beter meteen één concreet beeld in zijn hoofd (via een zin/uitspraak die 'weinig aan de verbeelding overlaat' en zo concreet en eenduidig mogelijk één precies beeld oproept).

...!? 114

Communiceer concreet en expliciet

Mensen met autisme hebben het moeilijk met woorden die verwijzen naar abstracte, vage en 'open' begrippen. Elke communicatie met een 'open einde' (waar meerdere betekenissen ingevuld kunnen worden), kan hen in verwarring brengen of op het verkeerde spoor zetten. Het maakt de wereld erg onvoorspelbaar als

je niet weet welke concrete betekenis je in zo'n open of abstract begrip dient in te vullen. Zelfs begaafde mensen met autisme hebben het hier moeilijk mee.

Begaafde mensen met autisme kunnen wel de woorden begrijpen, maar missen vaak de onuitgesproken bedoeling achter de woorden. Toen een lerares een kind met autisme dat heel slordig schreef, de opdracht gaf om 'leesbaar' te schrijven, repliceerde die jongen: 'Maar ik schrijf leesbaar!'. En hij had letterlijk gelijk, want hij bedoelde met leesbaar dat hij het zelf kon lezen... maar hij begreep niet dat het de bedoeling was dat iedereen zijn geschrift zou kunnen lezen en niet alleen hijzelf...

Het is beter om in de communicatie met een begaafde persoon met autisme er niet van uit te gaan dat iets vanzelfsprekend is. Toen aan een kind met autisme gezegd werd dat het ging zwemmen, raakte het vreselijk in paniek en begon te huilen. Hoewel het dol was op zwemmen, wou het toch niet mee. Achteraf bleek waarom. Ze hadden niet letterlijk gezegd dat het na het zwemmen ook zou terug keren naar huis...

Vermijd het stellen van vage vragen

Net omdat ze moeite hebben met 'open eindjes' en het vatten van de bedoelingen achter de woorden, zijn open en vage vragen heel erg lastig voor mensen met autisme. Of ze begrijpen ze verkeerd.

Als je aan iemand met autisme vraagt 'Kan je mij eens helpen bij het dekken van de tafel?', dan kan het zijn dat hij 'ja' antwoordt, maar gewoon verder blijft doen waarmee hij bezig was. Wanneer je de vraag letterlijk neemt dan wordt er alleen maar gevraagd of hij kan helpen. En als hij dat kan, dan is het antwoord op dit letterlijk niveau ook een goed antwoord: 'Ja, ik kan dat'. De boodschap achter de vraag wordt niet begrepen. En die boodschap is geen vraag (naar wat iemand kan), maar wel een opdracht (om te helpen).

Als je met mensen met autisme communiceert stel je het best meteen de vraag achter de vraag. Dan geef je in het voorbeeld dus beter een opdracht dan dat je een vraag stelt. Als je wilt dat een kind met autisme opruimt, zeg je beter niet 'Wil je nu opruimen?', maar geeft je duidelijk de opdracht op te ruimen.

contextblindheid

contextongevoeligheid

corrigeren

a&e 127

Iemand met autisme kun je beter met beelden proberen te overtuigen dan met woorden: de vreemde associaties die ze maken, de andere betekenissen die ze verlenen, soms zelfs de waanbeelden die ze hebben, kunnen we het best op een zo concreet en visueel mogelijke manier corrigeren.denken

detaildenken

serieel

associatief

traag

visueel

couperen

Zie : *communicatie / couperen*

‘denken en voelen’

niet gelijktijdig kunnen ‘denken en voelen’

a&e 32

Het lijkt erop dat tegelijkertijd voelen en denken moeilijk is voor mensen met autisme. Of ze voelen (en raken dan overspoeld door hun emoties omdat ze die niet in perspectief kunnen plaatsen), of ze denken (en hebben geen ruimte om de gevoelens die erbij horen ook te ervaren).

a&e 73-74

Mensen met autisme hebben relatief veel bedenktijd nodig om zich in te leven in iemand anders. In het echte leven wordt die bedenktijd niet gegeven. Het echte leven is geen videoband die je even met een pauzetoets kunt stilzetten om iets te gaan opzoeken in je encyclopedie van scenario's of je woordenboek van gelaatsuitdrukkingen.

Het tekort aan inlevingsvermogen is daarom niet terug te brengen tot enkel een cognitief tekort, een tekort aan kennis. Veel normaal begaafde mensen met autisme kennen heel wat emotionele termen en ze hebben een uitgebreide collectie aan scenario's. Het ontbreekt hen niet aan de theoretische kennis. De problemen die ze hebben met het begrijpen van de emotionele wereld hebben te maken met moeilijkheden op verschillende vlakken tegelijk: de integratie van communicatievaardigheden, emotionele responsiviteit, aandacht schenken aan de meest relevante informatie, prioriteit geven aan sociale stimuli en cognitieve vaardigheden.

De stroom van menselijke interacties is te gezwind voor de trage verwerking van sociale informatie bij mensen met autisme. Het gaat niet om zomaar een tekort aan theory of mind. Integendeel, gezien de inspanningen die mensen met autisme doen om de binnenkant van anderen te ‘beredeneren’ zou je zelfs kunnen zeggen dat zij de enigen zijn die een ‘theory’ of mind hebben. Mensen met autisme hebben een tekort aan een hete theory of mind. Ze zijn te weinig ad rem in hun perspectiefneming.

a&e 32

Een mogelijke verklaring voor de afwezigheid van emotionele reacties bij mensen met autisme is dat ze zoveel mentale energie moeten stoppen in het puur intellectueel en cognitief begrijpen van wat er hun overkomt, dat er geen mentale ruimte meer over is voor het verwerken van de emotionele kant van de zaak. We zien vaak dat pas wanneer het begrip voor de zuiver intellectuele kant van de zaak er gekomen is, de emoties daarna ook loskomen. Mensen met autisme reageren emotioneel vaak vertraagd op gebeurtenissen. ...

Het lijkt erop dat tegelijkertijd voelen en denken moeilijk is voor mensen met autisme. Of ze voelen (en raken overspoeld door hun emoties omdat ze die niet in perspectief kunnen plaatsen), of ze denken (en hebben geen ruimte om de gevoelens die erbij horen te ervaren).

a&e 97

Bij begaafde mensen met autisme kunnen we ‘achteraf’ vaak wel gebeurtenissen in perspectief plaatsen en hun daardoor leren ‘relativeren’, maar de kans is groot dat ze de volgende keer toch weer overspoeld worden door hun emotie.

‘denken dat de ander al weet wat jij weet / denkt’

...!? 105

Ze missen de vaardigheden om de gepaste informatie te kiezen, aangepast aan wat de ontvanger al dan niet weet. Zo kunnen ze te veel informatie geven en iets vertellen wat ze je kort daarvoor ook al vertelden of iets over wat je samen meemaakte. Het kan ook voorkomen dat kinderen met autisme thuis spontaan niets vertellen over wat ze op school of op kamp meemaken. Ze denken dat hun ouders al alles weten.

Dit hangt samen met een zwakke ik-ander differentiatie en het gebrek aan voorstellingsvermogen, zien van samenhang en metavisie, perspectiefneming en theory of mind.

Ik heb dit in mijn persoonlijke geval ook zo gehad:

Ik uitte mijn eigen gedachten, gevoelens en meningen heel weinig, omdat ik dacht dat het evident was dat anderen wisten wat mijn mening, gedachten en gevoelens waren.

Ook in het bijzonder over mijn traumatiserende ervaring toen mijn vader mij had aangevallen met een geweer, vertelde ik bijna niets aan mensen die dit niet konden weten, omdat ik dacht dat mijn vrienden dat wel aan die mensen al lang verteld zouden hebben (om mijn teruggetrokken gedrag te verklaren enzovoorts) – ik dacht dat dat evident was; spijtig genoeg vertelden mijn ‘vrienden’ hier blijkbaar niets over aan derden, zodat ik bij de ‘vrienden’ van mijn ‘vrienden’ heel raar overkwam en werd beschouwd als een persoon met een zware aangeboren stoornis of een zieke karakterstoornis of zoiets. Ik kreeg dan ook heel weinig begrip en heel weinig steun in die tijd vanuit mijn omgeving.

depressie

a&e 120

Een depressie bij mensen met autisme komt slechts zelden tot uiting via het verwoorden van neerslachtige gevoelens. Bij de vaststelling van een depressie levert een gerichte observatie vaak meer informatie dan een verbale bevraging of een zelfrapportage.

Er is tot nu toe weinig onderzoek gebeurd naar de behandelingsmogelijkheden voor depressie bij mensen met autisme. De schaarse studies suggereren dat verscheidene psychosociale en farmaceutische interventies kunnen ingeschakeld worden in de behandeling.

Hoewel psychotherapie, zeker de psychodynamische, een beperkte waarde heeft in de benadering van mensen met autisme, kunnen toch vooral begaafde personen met autisme er voordeel uithalen wanneer de psychotherapie aangepast is aan autisme. Verschillende studies promoten het gebruik van gestructureerde en directieve vormen van psychotherapie met daarin voornamelijk cognitieve gedragsstrategieën. Deze strategieën hebben volgens autismedeskundige Patricia Howlin evenwel zelden succes wanneer ze geïsoleerd toegepast worden, met andere woorden wanneer ze niet gecombineerd worden met aangepaste educatieve en gedragsmatige interventies.

In toenemende mate schakelt men medicatie in voor het controleren van gedrags- en stemmingssymptomen bij autisme. Ondanks de populariteit is het onderzoek naar het gebruik van psychofarmaca bij personen met autisme nog redelijk beperkt. Psychofarmaca maken idealiter deel uit van een totaalpakket met daarin ook andere behandelingen, zoals hierboven beschreven. De medicatie die het meest voorgeschreven wordt zijn de antidepressiva. Selectieve serotonine re-uptake inhibitoren, de zogenaamde ssri's, worden steeds vaker gebruikt in het geval van autisme om zowel depressie als agressie onder controle te brengen.

detaildenken

...!? 109

...!? 112

diagnosestelling

bldn 118-119

Het feit dat geïsoleerde symptomen van een ASS ook voorkomen bij andere stoornissen maakt de differentiaaldiagnostiek tot een moeilijke opgave. De autistische symptomen moeten steeds bekeken worden in het licht van de volledige triade. Indien symptomen daarvan losgekoppeld worden, kunnen ze makkelijk aanleiding geven tot verwarring of verkeerde classificaties. De verschillen tussen autistische gedragssymptomen en dezelfde symptomen, maar kaderend binnen een andere classificatie, zijn vaak kwalitatief en vragen om een diagnostiek die verder gaat dan een zuivere gedragsbeschrijving. Hyperactief gedrag, obsessief-compulsieve gedragingen, ongewone en gestoorde sociale interacties komen bijvoorbeeld ook voor bij anderen stoornissen, maar hebben daar een andere achtergrond. Tenslotte bemoeilijkt de comorbiditeit met andere stoornissen eveneens een accurate classificatie, vooral bij normaal begaafde en oudere personen.

Een correcte classificatie van autisme blijft grotendeels afhankelijk van de klinische ervaring en intuïtie van de diagnosticus in het herkennen van een bepaald kwalitatief gedragspatroon. Een betrouwbare classificatie van

autisme vraagt ook een niet geringe investering. Om tot een correcte classificatie te komen is het noodzakelijk om de ouders of andere betrokkenen uitvoerig te bevragen met betrekking tot het huidige en vroeger functioneren van de persoon en voldoende tijd te nemen om uitgebreid te observeren in verschillende contexten en situaties. Voor een betrouwbare differentiaaldiagnose is het van belang te kijken naar de volledige triade van stoornissen en zich niet te beperken tot een geïsoleerd deel ervan, zoals de communicatie. Daarnaast levert een grondige ontwikkelingsanamnese, vooral van de sociale ontwikkeling, een onmisbare bijdrage aan de differentiaaldiagnostiek.

De kwaliteit van de diagnostiek kan ook verbeterd worden door een nauwere samenwerking met neurologisch en neuropsychologisch onderzoek. De diagnostiek van autisme is té lang beperkt gebleven tot een zuivere gedragsdiagnose. De recente ontwikkelingen op het vlak van het inzicht in de specifieke neurocognitieve deficits van mensen met autisme dienen vertaald te worden in diagnostische handvatten, zodat we ook op cognitief niveau een autistisch patroon kunnen herkennen.

De diagnosestelling hangt in veel gevallen ook af van wie het subject te zien krijgt: een logopedist of linguïst zal eerder focussen op taal en misschien besluiten tot semantisch pragmatisch syndroom, een psycholoog met interesse voor de neuropsychologie zal eerder indicaties zien voor Non Verbal Learning Disorder (NLD), en een psychiater ziet wellicht meer in een diagnose van schizoïde persoonlijkheidsstoornis. De diagnostiek van autisme dient daarom multidisciplinair te gebeuren.

De genoemde moeilijkheden inzake diagnostiek van autisme doen zich voor op verschillende leeftijden en begaafdheidsniveau, maar vooral bij adolescenten en volwassenen met een normale intelligentie.

Diagnostische instrumenten, zoals gedragsvragenlijsten en observatieschalen, kunnen de betrouwbaarheid van een classificatie verhogen. Maar de meeste diagnostische instrumenten voor autisme zijn evenwel beperkt in hun sensitiviteit voor bepaalde leeftijden of bepaalde subgroepen uit het autismspectrum. Op dit moment ontbreekt het vooral aan instrumenten die bruikbaar zijn bij meer begaafde en oudere personen met een vermoeden van een ASS.

Overigens beoordelen de huidige diagnostische instrumenten allemaal het gedrag. Het gedrag van mensen met een ASS kan echter heel erg variëren in functie van de context. De gedragsbeoordeling is erg afhankelijk van de situaties waarin het gedrag beoordeeld of bevraagd wordt en van de informant die gebruikt wordt. De variantie in informatiebronnen is een bijkomende bron van onbetrouwbaarheid van classificaties.

bldn 296

Een opmerkelijk vaststelling betreft het verschil in beoordeling tussen de deelnemers en de ouders. De onderzochte volwassen personen met autisme met een late diagnose beoordelen hun eigen maatschappelijk functioneren significant hoger dan hun ouders terwijl volwassenen met een vroege autismediagnose in hun beoordeling nauwelijks verschillen van hun ouders. De meeste adolescenten met autisme hebben een weinig realistische kijk op hun eigen functioneren en tekorten. Het huidige onderzoek duiden aan dat dit vooral het geval is voor personen met een late diagnose. Gegeven de vaststelling dat meer deelnemers met een vroege diagnose professionele hulp krijgen kunnen we aannemen dat zij zich meer bewust zijn van de ondersteuning die ze krijgen bij hun maatschappelijk functioneren. We vermoeden dat de deelnemers met een late diagnose de vele hulp die ouders bieden niet opmerken of deze niet als hulp ervaren.

De vaststelling dat vooral de personen met een late diagnose hun functioneren hoger inschatten dan hun ouders of anderen uit de omgeving dat doen, heeft belangrijke implicaties voor de diagnostische praktijk. Vooral in het geval van een late diagnose bij adolescenten en (jong)volwassenen wordt voor het verzamelen van informatie over het (maatschappelijk) functioneren in belangrijke mate gebruik gemaakt van zelfrapportage. Bij een bevraging van de een (jong)volwassene met een vermoedelijke ASS dient de betrouwbaarheid van de zelfrapportage met de nodige kritische zin bekeken te worden en is het raadzaam minstens ook de ouders te betrekken in de bevraging en beoordeling van het maatschappelijk functioneren.

disharmonisch ontwikkelingsprofiel

bldn 56

Omwillen van het feit dat een autistische spectrumstoornis veeleer een specifiek deficit is dan een algemeen tekort, vertonen personen met een ASS vaak een disharmonisch ontwikkelingsprofiel, met specifieke uitvallen en specifieke uitschieters.

Een opvallend goede vaardigheid op een specifiek gebied komt voor bij één op de tien personen.

Voorbeelden van dergelijke 'piekvaardigheden' situeren zich nogal eens op de gebieden van tekenen, musiceren, geheugen voor data, hoofdrekenen en vroegtijdig kunnen lezen.

distantie

a&e 29

Mensen met autisme hebben moeite met reguleren en moduleren. Ze worden 'gepakt' door de dingen die ze ervaren, ook door hun eigen emoties. Ze hebben moeite om de prikkels die binnenkomen te overzien en in hun context te plaatsen. Het gevoel dat hun overvalt is absoluut. Ze worden overspoeld, in beslag genomen. Ze worden als het ware verblind door het gevoel of de vele prikkels: ze worden blind voor de context en de samenhang en kunnen moeilijker relativeren. De nodige *distantie* ontbreekt. De explosieve, eisende expressie is het gevolg van een 'imperatieve' gevoelsexplosie binnenin.

Ook de sociale motivatie is op zo'n momenten veel geringer voor hen, omdat die wegvalt door het 'verblind' zijn door de emotie. De sociale motivatie op zo'n momenten aanwakkeren, door begripvol, attent en empathisch te zijn, is dus de beste manier om hier op te reageren.

driftbuien

a&e 29

Mensen met autisme uiten hun gevoelens vaak ook op een zeer extreme wijze. Of hun gevoelsuitingen komen als extreem over. Op alle leeftijden kan men bij hen extreme lachbuien, paniekreacties of driftbuien zien. Er zijn vaak ook grote stemmingswisselingen: het ene moment hebben ze een fikse driftbui, enkele ogenblikken later staan ze blij te lachen. Een jongvolwassene met autisme vertelde het me als volgt: "Het is als een slagboom die omslaat. Het ene moment voel ik me blij, het andere boos of verdrietig. Het kan allemaal zo snel veranderen bij mij". Het lijkt alsof er bij mensen met autisme geen rem staat op het uiten van gevoelens. Of is het misschien zo dat mensen met autisme overgevoelig zijn en daardoor zo extreem reageren?

Mensen met autisme hebben moeite met reguleren en moduleren. Omdat ze prikkels minder kunnen overzien en begrijpen in hun samenhang, komen ze veel meer absoluut over.

Dat geldt niet alleen voor prikkels die van buitenaf komen, maar ook voor wat vanbinnen komt. Mensen met autisme hebben moeite om afstand te nemen van prikkels, ze te verwerken vanuit een ruimer geheel, de samenhang. Die afstand is noodzakelijk om dingen te relativeren: relateren is relativeren. Mensen met autisme kunnen niet zo goed relativeren. Ze worden 'gepakt' door de dingen die ze ervaren, zo ook door hun eigen gevoelens. Als ze boos zijn, dan zijn ze boos. Ze worden overspoeld, in beslag genomen door dat gevoel. Het gevoel is absoluut.

Ze worden als het ware verblind door het gevoel: blind voor andere elementen in hun omgeving die datgene wat ze voelen in een ruimer kader situeren en dus zouden kunnen relativeren. Mensen met autisme hebben in het algemeen moeite om reacties op een onmiddellijke context te onderdrukken. Daardoor hebben ze veel minder controle over hun gevoelens. Een explosieve expressie is het gevolg van een gevoelsexplosie binnenin.

a&e 97

Bij begaafde mensen met autisme kunnen we 'achteraf' vaak wel gebeurtenissen in perspectief plaatsen en hun daardoor leren 'relativeren', maar de kans is groot dat ze de volgende keer toch weer overspoeld worden door hun emotie.

dubbeltzinnigheid, dubbeltzinnig taalgebruik

...!? 60

...!? 67-69

Echolalie: stimuleren of afleren?

Echolalie is het letterlijk herhalen van woorden of zinnen van iemand anders. De herhaling kan onmiddellijk volgen op de uitspraak van de andere persoon, maar ook minuten, uren, dagen, soms zelfs maanden later. Een veel gehoord synoniem is papegaaien.

Echolalie komt voor bij meer dan 85% van alle sprekende personen met au-tisme. Het is niet altijd even makkelijk om dat vast te stellen bij iemand met au-tisme, zeker niet bij de meer begaafde personen en zeker niet als de echolalie is uitgesteld (als ze niet onmiddellijk volgt, maar pas veel later volgt). Je moet een persoon met autisme ook al vrij goed kennen om te weten of een uitspraak al dan niet echolalisch is. Echolalie werd heel lang beschouwd als een afwijking, iets pathologisch. Men dacht dat de echolalie geen enkele communicatieve functie of bedoeling had.

Ondertussen heeft wetenschappelijk onderzoek het tegendeel aangetoond. Echolalie is een strategie waarmee de moeilijkheden in de taalverwerving ge-compenseerd worden. Echolalie heeft dus zin en kan verschillende functies hebben en bijvoorbeeld dienen om de communicatie te bevestigen, om de aandacht te trekken, zelfs om iets te vragen. Hoewel echolalie een vrij ongewone, onconventionele manier van spreken is, mogen we ze niet zomaar afleren. Het is belangrijk om te zien hoe verstaanbaar de echolalie is voor de anderen, of ze een communicatieve rol heeft, of het de persoon met autisme zelfs afleidt van interacties of activiteiten, of de echolalische uitspraak een verband heeft met de context of gewoon overal geuit wordt...

Echolalie is in de meeste gevallen gewoon een communicatiepatroon dat de typische denkstijl van mensen met autisme weerspiegelt. In vele gevallen is echolalie onderdeel van het proces van taalontwikkeling. Afhankelijk van de mogelijkheden, zal een kind op die manier blijven communiceren of evolueren naar meer gepaste en communicatieve vormen van echolalie of zelfs naar gewoon taalgebruik met hier en daar een fossiel van echolalie.

Dat betekent dat we echolalie niet mogen afleren, maar best stimuleren. We zien ook dat kinderen bij wie de echolalie in haar communicatieve functie erkend werd, nadien beter leren praten. Vooral als dan ook geprobeerd wordt de zuivere echolalie te vervangen door meer flexibel en creatief taalgebruik. Om bij kinderen met autisme te voorkomen dat we de echolalisch verworven woorden of zinnen nadien moeten bijsturen tot meer conventionele of begrijp-lijke vormen, kunnen we ervoor zorgen dat ze meteen de juiste vorm voor-geschoteld krijgen.

Stel dat een kind dat echolalie gebruikt, naar de melk wijst. Je ziet dat en je vraagt: 'Melk?' of 'Wil je melk?'. Het kind zal dat herhalen, eveneens in de vragende vorm. Als de echolalie de functie krijgt van melk vragen, dan zal het kind wat later spontaan 'Melk?' of 'Wil je melk?' zeggen. Dan moeten we dat omvormen tot 'Melk!' of 'Ik wil melk'. Die stap kunnen we vermijden door van bij de aanvang het kind een goed model aan te bieden. Als het kind dan naar de melk wijst, zeggen we 'Ik wil melk' of 'Melk'. We 'gebruiken' als het ware de echolalie om correcte spraak en intonatie uit te lokken en aan te sporen.

...!? 111

Weten wat je zegt

Via de taal krijgen we toegang tot iemands denken. En zelf gebruiken we ook taal om onze ideeën te uiten. De taal van normaal begaafde mensen met au-tisme is dan ook als een spiegel van hun denken.

Typisch voor normaal begaafde mensen met autisme is dat ze vaak woorden, uitdrukkingen, zinnen gebruiken, zonder dat ze zelf volledig de betekenis ervan vatten. Veel meer dan we vermoeden is hun taal echolalisch. Hun taalgebruik getuigt dan wel van een goed geheugen en associatief denken (ze koppelen bepaalde uitdrukkingen aan bepaalde situaties), maar het steunt te weinig op een proces van betekenisverlening.

Normaal begaafde mensen met autisme worden daarom heel makkelijk over-schat in hun begrip van de gesproken taal.

Vaak geven ze de indruk taal te begrijpen omdat ze gepast reageren op een instructie of boodschap. Daarbij wordt echter vergeten dat mensen met autisme hun informatie vaak niet uit de taal maar uit andere elementen halen. Vaak maken ze op basis van voorbije ervaringen een soort 'intern script' van gebeurtenissen. Met andere woorden, ze kennen de routines. Een verbale boodschap voegt daar geen informatie aan toe en daarom reageren ze op basis van de routine eerder dan op basis van de boodschap. Probeer maar eens een andere boodschap te geven, vaak zie je ze toch goed reageren op de situatie (maar niet op je boodschap).

bldn 52

egocentrisch

a&e 66-69

Mensen met autisme hebben het vaak moeilijk om de emotie achter het gedrag van anderen te zien. Daardoor komen ze vaak egocentrisch over. Echte empathie veronderstelt dat je je kunt inleven en meeleven met andere mensen die iets hebben meegemaakt, of meemaken, dat je zelf (nog) niet hebt meegemaakt.

Vooraf normaal begaafde mensen met autisme geven nogal eens de indruk dat ze in staat zijn tot empathie, maar dat kan erg misleidend zijn. Het is geen echte empathie, het is erg egocentrisch. Ze verplaatsen zich niet in de ander, maar herkennen een situatie of scenario dat ze zelf hebben meegemaakt. Ze vallen terug op de eigen ervaringen in plaats van zich in te leven in de ervaring van de ander. Zolang de ander hetzelfde voelt als wat zij zelf voelden in een bepaalde situatie, zullen ze gepast reageren. Hun tekort aan empathische vermogens komt pas aan het licht wanneer hun eigen beleving niet helemaal strookt met hoe een ander een bepaalde situatie beleeft of heeft beleefd. Dan komen ze dus heel *egocentrisch* over.

Dat gezegd zijnde, kan gesteld worden dat niemand zoveel moeite doet als mensen met autisme om empathisch te zijn. Ondanks hun handicap, doen zij er alles aan om toch zo empathisch mogelijk te zijn, maar dan op 'hun manier'. Ze berekenen en becijferen hoe ze het best kunnen reageren. Ze gaan heel cognitief tewerk om toch maar zo empathisch mogelijk te zijn. Spijtig genoeg heeft empathie vaak meer met intuïtie en ongeschreven logica te maken, dan met echt redeneren en klassieke intelligentie.

Normaal begaafde mensen met autisme grijpen niet alleen terug naar eigen ervaringen, soms lijken ze erg empathisch omdat ze terugvallen op aangeleerde scenario's. Ze hebben als het ware een bibliotheek van situaties in hun hoofd, waarvan ze geleerd hebben hoe mensen zich dan voelen.

Voor mensen met autisme is empathie een kwestie van werken, van 'berekenen' en 'ontcijferen'. Ze hebben ook meer tijd en 'hints' nodig. Mensen zonder autisme moeten helemaal niet werken om empathisch te zijn; het is iets instinctiefs en intuïtiefs. Het is net aan deze intuïtie dat het mensen mét autisme ontbreekt. In dat opzicht verdienen mensen met autisme veel lof en bewondering: waarschijnlijk levert niemand zulke zware inspanningen om zich in te leven in de anderen als mensen met autisme. Omdat het voor hen niet evident is, moeten zij veel inspanningen leveren.

Mensen met autisme verwijten dat ze niet genoeg empathie hebben, is dan ook niet rechtvaardig. Je verwijt een slechtziende of blinde toch ook niet dat hij niet ziet. Integendeel, we moeten mensen met autisme tegemoetkomen in hun handicap en hen niet 'pakken' op hun tekortkomingen. We moeten hen de tijd en ruimte geven, en de ondersteuning als het eventueel nodig is, om mét hun sociale beperkingen toch een volwaardige plaats in de maatschappij te kunnen opnemen en een volwaardig leven te kunnen leven.

a&e 75

De empathische tekorten bij mensen met autisme leiden geregeld tot de vraag of mensen met autisme toch niet een beetje psychopaat zijn? Er is echter een fundamenteel verschil tussen psychopathie en autisme.

Psychopaten kunnen, in tegenstelling tot autisten, doorgaans wel het perspectief van anderen innemen. Ze begrijpen (cognitief) best wel dat ze hun slachtoffer leed berokkenen, maar het raakt hen emotioneel niet of nauwelijks. Bij mensen met autisme is er geen probleem met de emotionele responsiviteit, wel met het begrijpen. Eens ze begrijpen dat hun eigen gedrag negatieve emoties uitlokt bij een ander (en dat gebeurt meestal slechts nadat iemand hun dat uitgelegd heeft), drukken ze doorgaans hun spijt uit en 'voelen' ze ook echt mee met de persoon. Een psychopaat is niet onwetend, wel ongevoelig. Een autist is niet ongevoelig, maar vooral onwetend.

Maar ook vaak gewoon onhandig. Autisme is voor een groot stuk immers een *performantie-probleem*. Mensen met autisme hebben vaak wel de theoretische kennis, maar zijn stuntelig in het toepassen daarvan in de praktijk. Ze zoeken wel naar een oplossing, een mogelijke reactie, wanneer ze geconfronteerd worden met een pijnlijke situatie van iemand anders, zeker als ze daartoe aangespoord worden. Maar hun probleemoplossing heeft een 'autistisch' jasje.

bldn 48-50

De sociale stoornis bij mensen met autisme gaat vooral over kwalitatieve verschillen met de sociale omgang van normale mensen, vooral wat betreft de *wederkerigheid* van de sociale interactie. Personen met autisme hebben bijvoorbeeld problemen met *gedeelde aandacht*.

De sociale stoornis kan zich heel divers manifesteren. Er worden vier sociale subtypologieën onderscheiden (vier types van uitingvormen van de stoornis in de sociale interactie):

Het **afzijdige of inalerde type** is het makkelijkst te herkennen en personen uit deze groep beantwoorden het meest aan het klassieke beeld van autisme. Een groot aantal uit deze groep heeft ook een verstandelijke handicap. Toch behoren ook een klein aantal normaal begaafde mensen met autisme tot deze variant binnen het autismespectrum.

Personen met autisme van het afzijdige type komen over als onverschillig tegenover andere mensen, vooral leeftijdsgenoten en vreemden. Vaak aanvaarden ze wel lichamelijke toenadering van bekende en vertrouwde mensen. Ze lijken geen belangstelling te hebben voor andere mensen en het contact is hoofdzakelijk instrumenteel, zoals het meetrekken van andere personen als een soort instrument dat ze gebruiken om een bepaald voorwerp te kunnen bemachtigen. Personen uit de afzijdige groep gaan meestal erg op in hun eigen, stereotiepe bezigheden. Naarmate ze opgroeien leert een aantal wel de aanwezigheid van anderen te accepteren, maar ze vertonen weinig of geen belangstelling voor anderen en *initieren* zelf zelden contact.

Het **passieve type** vertoont een ietwat verschillend beeld. Personen uit deze groep gaan zelden spontaan een interactie aan, maar ze accepteren op een passieve wijze wel de toenadering van anderen. Ze staan als het ware aan de zijlijn, ze nemen zelf geen initiatief maar volgen wel op verzoek van anderen. Daardoor kunnen ze voor leeftijdsgenoten een acceptabele partner zijn, bijvoorbeeld als speelkameraad: ze zijn bereid te doen wat van hen gevraagd wordt. Bij een aantal kinderen vallen de problemen pas op als we meer initiatief van hen verwachten. In tegenstelling tot de afzijdige groep zien we bij hen dan ook geregeld andere diagnoses dan autisme: meestal atypisch autisme, maar soms zelfs al eens Asperger syndroom.

Het **actief-maar-bizarre type** neemt heel actief initiatief tot sociaal contact. Maar omdat personen van dit type, net als alle andere mensen met een ASS, problemen hebben met het soepel en vlot begrijpen van interacties is de wijze van contactname naïef, vreemd, onaangepast en éézijdig. Ze nemen op een egocentrische wijze contact: ze praten bijvoorbeeld eindeloos over hun eigen thema's of interesses, gaan bij het nemen van contact alleen van zichzelf uit en hebben het moeilijk om in hun contactname in te spelen op de gevoelens, behoeften of belangen van anderen. Personen van het actief-maar-bizarre type nemen wel initiatief tot interactie met anderen, bijvoorbeeld in een gesprek of spel, maar ze weten niet hoe in te voegen in het gesprek of spel en komen vaak opdringerig en storend over. Een gezonde distantie lijkt te ontbreken. Personen uit deze groep mist men vaak in de diagnostiek: men bestempelt hen als gedragsgestoord of asociaal.

Heel wat begaafde personen met een ASS behoren tot deze groep. Als groep beschikken actief-maar-bizarre personen doorgaans over een gemiddelde tot hoge intelligentie, hoewel er grote individuele verschillen kunnen zijn.

Bij het **hoogdravende of stijf-formalistische type** zijn de sociale problemen heel stubtiel. De personen die tot dit type behoren, zijn overmatig beleefd of vormelijk. Ze zijn zich bewust van de anderen en van het belang van gepaste interacties en houden daarom erg vast aan sociale conventies. Als kind hadden ze doorgaans duidelijke problemen met sociale interacties, en waren ze meestal onder te brengen in één van de andere sociale subtypes hierboven. Door hun goede intellectuele mogelijkheden weten zij gaandeweg heel wat van die moeilijkheden te compenseren en camoufleren. In de literatuur omschrijft men dit vaak als 'vooruitgang', maar het betreft geen echte vooruitgang in sociale ontwikkeling, dan wel het geleerd hebben van allerlei alternatieve strategieën om zo normaal mogelijk over te komen en optimaal te overleven. Zo valt op dat deze

personen het sociale gebeuren op intellectuele wijze proberen te vatten: ze leren bepaalde sociale regels uit het hoofd en 'overleven' sociale activiteiten op basis van aangeleerde of verworven 'scripts' ('scenario's', 'draaiboeken'). Ze missen evenwel de intuïtie, nodig om de subtiliteiten van het intermenselijk verkeer te begrijpen. Ze houden erg vast aan sociale regels en hebben moeite om zich aan te passen aan situaties waar het verwachte gedrag afwijkt van het bekende scenario. Gebrek aan *empathie* en *sociale naïviteit* kenmerken deze groep het meest.

We vinden dit subtype het meest terug bij hoogbegaafde volwassenen met autisme en velen onder hen krijgen een diagnose Stooris van Asperger. De sociale problemen van personen van het hoogdravende/stijf-formalistische type zijn niet te achterhalen met enkele losse contacten, gesprekken of tests, omdat hun intellectuele beandering hen toelaat om in die situaties vrij gepast te reageren. Hun sociale problemen vallen pas op in meer intensieve en langer durende contacten waar *spontaneïteit*, *inlevingsvermogen* en emotionele ondersteuning vereist zijn.

Er is een correlatie tussen de subtypes en intelligentie. We zien ook verschuiving van type in functie van de leeftijd: een kind dat als puber heel duidelijk actief maar bizar is in de sociale omgang kan toch als peuter passief of zelfs afzijdig zijn geweest. Ook naargelang de context kan éézelfde persoon gedrag uit een ander subtype vertonen: kinderen, jongeren en volwassenen kunnen anders functioneren thuis dan op het werk en bijvoorbeeld thuis vrij actief contact nemen, maar op school of werk eerder passief te zijn.

eigen emoties

zie: *gevoelens/eigen emoties*

eigen keuzes

maken

ondersteunen

eisend zijn / klinken

a&e 29

Mensen met autisme hebben moeite met reguleren en moduleren. Ze worden 'gepakt' door de dingen die ze ervaren, ook door hun eigen emoties. Ze hebben moeite om de prikkels die binnenkomen te overzien en in hun context te plaatsen. Het gevoel dat hun overvalt is absoluut. Ze worden overspoeld, in beslag genomen. Ze worden als het ware verblind door het gevoel of de vele prikkels: ze worden blind voor de context en de samenhang en kunnen moeilijker relativeren. De nodige distantie ontbreekt. De explosieve, eisende expressie is het gevolg van een 'imperatieve' gevoelsexplosie binnenin.

Ook de sociale motivatie is op zo'n momenten veel geringer voor hen, omdat die wegvalt door het 'verblind' zijn door de emotie. De sociale motivatie op zo'n momenten aanwakken, door begripvol, attent en empathisch te zijn, is dus de beste manier om hier op te reageren.

...!? 41-43

Iemand met autisme beschikt over te weinig gevarieerde communicatiemogelijkheden om éézelfde boodschap op verschillende manieren over te brengen aan verschillende personen; hij is niet in staat om de 'taal' van de boodschap aan te passen aan de ander; als hij niet wordt begrepen, zal hij eerder verschillende keren de boodschap herhalen op dezelfde manier dan verschillende manieren uit te proberen.

Goed om weten is ook dat iemand met autisme, net zo goed als iemand zonder autisme, meestal niet één maar verschillende vormen van communicatie gebruikt naargelang de situatie en of de mogelijkheden. Wat mensen met autisme ook gemeenschappelijk hebben met mensen zonder autisme is het gegeven dat naarmate de stress toeneemt ook de vorm van communicatie concreter en primitiever wordt. Als u na tien minuten beleefd en beschaafd vragen de deur-aan-deurverkoper van totaal nutteloze waren nog steeds niet

hebt kunnen duidelijk maken dat u niet geïnteresseerd bent, zal u wellicht ook grijpen naar een meer primitieve en concrete communicatievorm: het dichtgooien van de deur...

emoties

zie: *gevoelens*

emotionele intelligentie

a&e 71-73

Het lijkt erop dat mensen met autisme in hun waarneming niet steeds spontaan de focus richten op die details die vanuit sociaal-emotioneel oogpunt relevant zijn.

Mensen met autisme zijn te weinig spontaan gericht op emotionele informatie.

emotionele onrijpheid

a&e 34-35

Mensen met autisme *ervaren* de wereld anders. Een van de moeilijkste dingen voor hen om te begrijpen, zijn hun eigen ervaringen. Veel mensen met autisme hebben problemen om lichamelijke sensaties te verwerken en hoe deze al dan niet verband houden met hun gevoelens.

Soms weet iemand met autisme wel dat hij iets voelt, maar niet wat hij voelt. De hersenen kunnen aan de lichamelijke ervaring geen betekenis geven. Voor mensen met autisme is het even lastig om de eigen emoties te begrijpen als om die van anderen te begrijpen. In een onderzoek hadden normaal begaafde personen met autisme moeilijkheden met het identificeren en beschrijven van hun gevoelens.

Doorgaans hebben begaafde mensen met autisme een lang en pijnlijk leerproces nodig om tot een zekere vorm van zelfbewustzijn te komen.

Een zeer vaak voorkomend probleem bij mensen met een ASS is het overspoeld worden door een gevoel. De lichamelijke ervaring wordt niet in perspectief geplaatst, maar overheerst alles. Daardoor voelt een waarschuwing aan als terreur, een voorkeur als verliefdheid, minder fut hebben als een depressie. Bij een dergelijke zondvloed van emoties herkent de persoon met autisme wel de kwaliteit van wat hij voelt, maar is het net alsof de hersenen de volumeknop op maximum hebben gezet. Daardoor kunnen zelfs aangename gevoelens onaangenaam worden.

Een ander veel voorkomend probleem is verkeerde verwerking van de emotionele prikkels. De hersenen zijn in de war en slaan verschillende gevoelens door elkaar, of geven aan een bepaalde lichamelijke ervaring de verkeerde betekenis. Zo verwarren ze bijvoorbeeld verliefdheid met angst.

empathie

a&e 67-69

Voorals normaal begaafde mensen met autisme geven nogal eens de indruk dat ze in staat zijn tot empathie, maar dat kan erg misleidend zijn. Het is geen echte empathie, het is erg egocentrisch. Ze verplaatsen zich niet gevoelsmatig in de ander, maar herkennen een scenario dat ze zelf hebben meegemaakt: ze vallen terug op hun eigen ervaringen in plaats van zich in te leven in de ervaring van de ander. Zolang de ander hetzelfde voelt als wat zij zelf voelden in een bepaalde situatie, zullen ze gepast reageren en lijkt het alsof ze echt empathisch zijn. Hun tekort aan empathie valt pas op, wanneer hun eigen ervaring niet helemaal strookt met hoe die andere een gelijkaardige situatie beleeft.

Normaal begaafde mensen met autisme grijpen niet alleen terug naar eigen ervaringen, soms lijken ze erg empathisch omdat ze terugvallen op aangeleerde scenario's. Ze hebben als het ware een bibliotheek van situaties in hun hoofd, waarvan ze geleerd hebben hoe mensen zich dan voelen.

Voor mensen met autisme is empathie een kwestie van werken, van 'berekenen' en 'ontcijferen'. Ze hebben ook meer tijd en 'hints' nodig. Mensen zonder autisme moeten helemaal niet werken om empathisch te zijn; het is iets instinctiefs en intuïtiefs. Het is net aan deze intuïtie dat het mensen mét autisme ontbreekt.

In dat opzicht verdienen mensen met autisme veel lof en bewondering: waarschijnlijk levert niemand zulke

zware inspanningen om zich in te leven in de anderen als mensen met autisme. Omdat het voor hen niet evident is, moeten zij veel inspanningen leveren.

Mensen met autisme verwijten dat ze niet genoeg empathie hebben, is dan ook niet rechtvaardig. Je verwijt een slechthziende of blinde toch ook niet dat hij niet ziet. Integendeel, we moeten mensen met autisme tegemoetkomen in hun handicap en hen niet 'pakken' op hun tekortkomingen. We moeten hen de tijd en ruimte geven, en de ondersteuning als het eventueel nodig is, om mét hun sociale beperkingen toch een volwaardige plaats in de maatschappij te kunnen opnemen en een volwaardig leven te kunnen leven.

a&e 154

Echte empathie, authentiek inlevingsvermogen wordt niet bereikt door opzoekingswerk in een encyclopedie of een woordenboek over gevoelens, niet door het toepassen van aangeleerde regeltjes en niet door het berekenen van algoritmen. Deze strategieën volstaan niet in het echte leven. Het gaat té snel en kent teveel afleidende prikkels, waardoor een feitelijke kennis van de gevoelswereld tekortschiet. Normaal en goed begaafde mensen met autisme kunnen veel leren over gevoelens, maar het blijft beperkt tot een eerder academische kennis, overheerst door formules, regeltjes en scenario's. Mensen met autisme missen de mogelijkheden om wat ze leren over gevoelens om te zetten in spontaan en flexibel inlevingsvermogen. Het vermogen om snel en flexibel de aandacht te richten op wat echt relevant is in een gegeven (emotionele) context, het vermogen om gevat en 'ad rem' te zijn, ontbreekt bij zelfs de meest begaafde mensen met autisme. Het tekort aan inlevingsvermogen bij mensen met autisme zit veel dieper dan de tekorten in het herkennen en benoemen van gevoelens of theoretische perspectiefneming in het standpunt van een ander. Sociale vaardigheden zijn veel meer dan alleen begrijpen. Voor sociale vaardigheid zijn snelheid en flexibiliteit van reageren op de ander van veel meer doorslaggevend belang dan kennis. Wat mensen met autisme missen is veel fundamenteeler dan een of andere denkoperatie. Ze missen intuïtie, ze missen *feeling*.

energiekost

hoog

...!? 51

Wat we vaak zien, is dat communiceren voor mensen met autisme blijkbaar moeilijker is en meer energie vraagt dan voor gewone mensen. We zien dit vaak zelfs bij normaal tot hoog begaafde mensen met autisme; terwijl zij nochtans beschikken over een ruime woordenschat en abstract taalbegrip.

Vaak voeren ze liever zelf een taak of actie uit, dan het aan iemand anders te vragen of te vragen dat iemand hen erbij zou helpen. Zo viel tijdens een cursus voor begaafde jongeren met autisme op hoe sommigen het blijkbaar makkelijker vinden om in de keuken zelf een fles water te gaan halen dan te vragen om de fles die op tafel staat. Of ze gaan de tafel rond om aan het andere eind het broodbeleg te nemen in plaats van erom te vragen.

enthousiasmes

Ander (en beter) woord voor 'obsessies' of 'obsessieve/stereotiepe interesses' of 'autistische preoccupaties'.

episodisch geheugen

a&e 124

Omwille van hun zwakke *centrale coherentie* zien mensen met autisme het bos niet door de bomen. Ook niet inzake hun eigen ervaringen en beleving. Dit probleem, bekend als typische autistisch probleem inzake 'episodic memory' (*episodisch geheugen*), leidt ertoe dat de klassieke manier van bevraging vaak niet tot een accurate probleemformulering leidt. Mensen met autisme vinden het bijzonder moeilijk om een onderscheid te maken tussen wat relevant is en wat bijkomstig. Het vertellen van wat er op een bepaald moment precies gebeurd is (de feiten van een gebeurtenis), zonder bijvoorbeeld te vervallen in een hoop onnodige details, kan reeds een hele uitdaging vormen. Zeker in de rapportage van hun gevoelens ondervinden mensen met autisme ernstige moeilijkheden: of er komt niet, of er komt een warrig en associatief verhaal.

'executive function'

bldn 63

‘Executive Function’ verwijst naar het geheel van cognitieve functies dat zich situeert in de frontale hersenlob: de bekwaamheid om voor de oplossing van een bepaald probleem de geschikte oplossingsstrategie te kiezen, uit te voeren en te evalueren en daarbij ‘prepotente’ maar foute reacties te onderdrukken. Executieve functies spelen een belangrijke rol bij impulscontrole, planningsgedrag, georganiseerd zoeken en flexibiliteit. De hypothese dat er bij mensen met een ASS een executieve disfunctie is, werd geformuleerd naar aanleiding van de vaststelling dat sommige mensen na het oplopen van een frontaal hersenletsel autistische gedragingen gingen ontwikkelen. Ook zij vertoonden een neiging om te persevereren en hadden moeite met flexibiliteit. Dit is erg gelijkend aan de cognitieve en gedragsmatige rigiditeit die autisme typeert. Daarnaast blijken de frontale lobben ook een rol te spelen in de regulatie van sociaal en emotioneel gedrag.

Onderzoek bij mensen met een autistische stoornis met een batterij van tests die functies van de frontale lobben meten, was positief. Mensen met een autistische stoornis hebben problemen met cognitieve flexibiliteit: een strategie die eerder effectief was om een taak of probleem op te lossen, geven ze niet makkelijk op als die niet meer effectief is. Ze hebben problemen met de planning van hun gedrag. Zelfs begaafde mensen met autisme en personen met de stoornis van Asperger, hebben moeilijkheden met (sociaal) probleemoplossend denken, zowel op conceptueel niveau als op het niveau van flexibiliteit. De tekorten bleken tot op zekere hoogte onafhankelijk te zijn van het IQ.

Het concept van de executieve functies helpt bovendien bij de verklaring van de aandachtsproblemen bij mensen met een autistische stoornis. Het richten en vasthouden van de aandacht zou volgens een aantal studies niet meteen een groot probleem vormen voor personen met een autistische stoornis, maar het wisselen van de aandacht, de zogenaamde ‘attention shifting’ wel. Die problemen treden op wanneer de persoon met autisme reeds bezig is met een bepaalde activiteit. Het gaat dus om moeilijkheden om een aandachtspunt los te laten.

Het probleem met ‘attention shifting’ zou dus kaderen binnen een meer algemeen tekort aan cognitieve flexibiliteit en die is een belangrijke predictor voor de sociale aanpassing.

expliciet aanleren

@ 21

Personen met autisme leren op een andere manier. Vaardigheden die ‘gewone’ jongeren spontaan ontdekken, moeten hun gericht aangeleerd worden. Enerzijds gaat het hier om het aanleren van de vaardigheden zelf, die nodig zijn om zich sociaal te ontwikkelen. Anderzijds gaat het hier ook over het hoe, wanneer, waar en waarom van het toepassen van die vaardigheden, afhankelijk van en in functie van de juiste context.

Bijvoorbeeld:

@ 43

Heel wat woorden kunnen meerdere betekenissen hebben en voor eenzelfde betekenis zijn er vaak meerdere woorden of uitdrukkingen. Kinderen en jongeren zonder autisme leren zonder expliciet leerproces met al die dubbele en vage betekenissen om te gaan, doordat zij, in tegenstelling tot mensen met autisme, niet contextblind zijn. Ze halen de juiste betekenissen uit de context.

De context maakt duidelijk waarnaar een bepaald woord of uitdrukking verwijst, en hoe die te begrijpen. Die contextgevoeligheid kunnen we mensen met autisme moeilijk bijbrengen, dat is immers juist de kern van hun stoornis, maar we kunnen hen wel helpen taal te begrijpen en juist te gebruiken door te verhelderen en het expliciet verduidelijken van betekenissen.

Vooral figuurlijke taalgebruik kan een bron van verwarring zijn voor mensen met autisme. Een sessie waarbij allerlei uitdrukkingen en zegswijzen rond een bepaald onderwerp verzameld zijn en concreet uitgelegd worden, kan heel verhelderend werken.

We kunnen uitgebreide aandacht besteden aan ‘definities’. Dit is iets waar mensen met autisme van houden, met hun voorkeur voor systemen, theoretische kennis en encyclopedisch geheugenwerk.

In aansluiting op het definiëren en verduidelijken van woorden kan het ook zinvol zijn om jongeren en volwassenen wegwijs te maken in de vele spreekwoorden en zegswijzen, die we per trefwoord of thema kunnen behandelen.

Een leuke manier om dat te doen en die tegemoet komt aan de behoefte van mensen met autisme om alles te visualiseren, is van elke zegswijze of spreekwoord de letterlijke betekenis uit te beelden in een tekening. Let wel: net dit soort leuk bedoelde verduidelijkingen, kunnen bij mensen met autisme met hun gebrek aan verbeelding verwarring en stress veroorzaken. Maar vooral bij meer begaafde jongeren met autisme is dit spanningsveld tussen letterlijke en overdrachtelijke betekenis in een tekening, een leuk 'spel' zijn om mee te experimenteren. Bij minder begaafde jongeren met autisme moet men er vooral op letten het onderscheid tussen de letterlijke en de eigenlijke (overdrachtelijke) betekenis van het spreekwoord of de zegswijze sterk te benadrukken, zodat het onderscheid heel erg duidelijk blijkt.

expliciteren

@ 42

explosieve

expressie

a&e 29

Mensen met autisme uiten hun gevoelens vaak ook op een zeer extreme wijze. Of hun gevoelsuitingen komen als extreem over. Op alle leeftijden kan men bij hen extreme lachbuien, paniecreacties of driftbuien zien. Er zijn vaak ook grote stemmingswisselingen: het ene moment hebben ze een fikse driftbui, enkele ogenblikken later staan ze blij te lachen. Een jongvolwassene met autisme vertelde het me als volgt: "Het is als een slagboom die omslaat. Het ene moment voel ik me blij, het andere boos of verdrietig. Het kan allemaal zo snel veranderen bij mij". Het lijkt alsof er bij mensen met autisme geen rem staat op het uiten van gevoelens. Of is het misschien zo dat mensen met autisme overgevoelig zijn en daardoor zo extreem reageren?

Mensen met autisme hebben moeite met reguleren en moduleren. Omdat ze prikkels minder kunnen overzien en begrijpen in hun samenhang, komen ze veel meer absoluut over.

Dat geldt niet alleen voor prikkels die van buitenaf komen, maar ook voor wat vanbinnen komt. Mensen met autisme hebben moeite om afstand te nemen van prikkels, ze te verwerken vanuit een ruimer geheel, de samenhang. Die afstand is noodzakelijk om dingen te relativeren: relateren is relativeren. Mensen met autisme kunnen niet zo goed relativeren. Ze worden 'gepakt' door de dingen die ze ervaren, zo ook door hun eigen gevoelens. Als ze boos zijn, dan zijn ze boos. Ze worden overspoeld, in beslag genomen door dat gevoel. Het gevoel is absoluut.

Ze worden als het ware verblind door het gevoel: blind voor andere elementen in hun omgeving die datgene wat ze voelen in een ruimer kader situeren en dus zouden kunnen relativeren. Mensen met autisme hebben in het algemeen moeite om reacties op een onmiddellijke context te onderdrukken. Daardoor hebben ze veel minder controle over hun gevoelens. Een explosieve expressie is het gevolg van een gevoelsexplosie binnenin.

gevoelens

a&e 29

Mensen met autisme uiten hun gevoelens vaak ook op een zeer extreme wijze. Of hun gevoelsuitingen komen als extreem over. Op alle leeftijden kan men bij hen extreme lachbuien, paniecreacties of driftbuien zien. Er zijn vaak ook grote stemmingswisselingen: het ene moment hebben ze een fikse driftbui, enkele ogenblikken later staan ze blij te lachen. Een jongvolwassene met autisme vertelde het me als volgt: "Het is als een slagboom die omslaat. Het ene moment voel ik me blij, het andere boos of verdrietig. Het kan allemaal zo snel veranderen bij mij". Het lijkt alsof er bij mensen met autisme geen rem staat op het uiten van gevoelens. Of is het misschien zo dat mensen met autisme overgevoelig zijn en daardoor zo extreem reageren?

Mensen met autisme hebben moeite met reguleren en moduleren. Omdat ze prikkels minder kunnen overzien en begrijpen in hun samenhang, komen ze veel meer absoluut over.

Dat geldt niet alleen voor prikkels die van buitenaf komen, maar ook voor wat vanbinnen komt. Mensen met autisme hebben moeite om afstand te nemen van prikkels, ze te verwerken vanuit een ruimer geheel, de samenhang. Die afstand is noodzakelijk om dingen te relativeren: relateren is relativeren. Mensen met autisme kunnen niet zo goed relativeren. Ze worden 'gepakt' door de dingen die ze ervaren, zo ook door hun eigen gevoelens. Als ze boos zijn, dan zijn ze boos. Ze worden overspoeld, in beslag genomen door dat gevoel. Het gevoel is absoluut.

Ze worden als het ware verblind door het gevoel: blind voor andere elementen in hun omgeving die datgene wat ze voelen in een ruimer kader situeren en dus zouden kunnen relativeren. Mensen met autisme hebben in het algemeen moeite om reacties op een onmiddellijke context te onderdrukken. Daardoor hebben ze veel minder controle over hun gevoelens. Een explosieve expressie is het gevolg van een gevoelsexplosie binnenin.

a&e 97

Bij begaafde mensen met autisme kunnen we 'achteraf' vaak wel gebeurtenissen in perspectief plaatsen en hun daardoor leren 'relativeren', maar de kans is groot dat ze de volgende keer toch weer overspoeld worden door hun emotie.

expressie

≠communicatie

externaliseren

a&e 34

Mensen met autisme ervaren de wereld anders. Een van de moeilijkste dingen voor hen om te begrijpen, zijn hun eigen ervaringen. Veel mensen met autisme hebben problemen om lichamelijke sensaties te verwerken en hoe deze al dan niet verband houden met hun gevoelens.

Soms weet iemand met autisme wel dat hij iets voelt, maar niet wat hij voelt. De hersenen kunnen aan de lichamelijke ervaring geen betekenis geven. Voor mensen met autisme is het even lastig om de eigen emoties te begrijpen als om die van anderen te begrijpen. In een onderzoek hadden normaal begaafde personen met autisme moeilijkheden met het identificeren en beschrijven van hun gevoelens. Zij hadden ook de neiging veeleer te focussen op externe gebeurtenissen dan op hun eigen innerlijke belevenissen.

extreme

gevoelsexpressie

a&e 96-97

Verbale mensen met autisme kunnen gevoelens leren benoemen. Maar de vraag blijft of ze wel altijd hun eigen gevoelens kunnen herkennen en er betekenis aan kunnen geven. Dat is immers een voorwaarde om ze te kunnen uitdrukken. En daar bovenop: vinden ze wel de juiste bewoording voor wat ze voelen? Wanneer ze zeggen dat ze een verschrikkelijke dag achter de rug hebben, was het dan ook verschrikkelijk of waren enkele de aardappelen te koud? Bovendien hebben mensen met autisme heel wat moeite om hun gevoelens te moduleren en controleren. Zelfs als kunnen ze leren hun gevoelens te verwoorden, dan nog zullen er uitbarstingen komen.

Vb.: een jongeman met autisme, die vaak met de trein rijdt, kan nog steeds niet (ondanks herhaalde gesprekken daarover) begrijpen dat een opmerking van een conducteur over een detailfout op zijn treinpas geen ramp is. Telkens een conducteur hem een opmerking geeft (vaak omdat hij zelf eerst een opmerking maakte, zoals: "Ik vind dat de ramen van de trein meer gepoetst mogen worden"), is hij compleet overstuurd en agressief. Als iemand hem, zelfs op vriendelijke wijze, terechtwijst, dan is dat nog steeds een "ramp" voor hem. Mensen met autisme beleven gebeurtenissen nu eenmaal anders dan wij, en dus zal hun (emotionele) reactie op situaties ook verschillen van die van ons.

emotie

a&e 29

Mensen met autisme uiten hun gevoelens vaak ook op een zeer extreme wijze. Of hun gevoelsuitingen komen als extreem over. Op alle leeftijden kan men bij hen extreme lachbuien, paniekreacties of driftbuien zien. Er zijn vaak ook grote stemmingswisselingen: het ene moment hebben ze een fikse driftbui, enkele ogenblikken later staan ze blij te lachen. Een jongvolwassene met autisme vertelde het me als volgt: “Het is als een slagboom die omslaat. Het ene moment voel ik me blij, het andere boos of verdrietig. Het kan allemaal zo snel veranderen bij mij”. Het lijkt alsof er bij mensen met autisme geen rem staat op het uiten van gevoelens. Of is het misschien zo dat mensen met autisme overgevoelig zijn en daardoor zo extreem reageren?

Mensen met autisme hebben moeite met reguleren en moduleren. Omdat ze prikkels minder kunnen overzien en begrijpen in hun samenhang, komen ze veel meer absoluut over.

Dat geldt niet alleen voor prikkels die van buitenaf komen, maar ook voor wat vanbinnen komt. Mensen met autisme hebben moeite om afstand te nemen van prikkels, ze te verwerken vanuit een ruimer geheel, de samenhang. Die afstand is noodzakelijk om dingen te relativiseren: relateren is relativiseren. Mensen met autisme kunnen niet zo goed relativiseren. Ze worden ‘gepakt’ door de dingen die ze ervaren, zo ook door hun eigen gevoelens. Als ze boos zijn, dan zijn ze boos. Ze worden overspoeld, in beslag genomen door dat gevoel. Het gevoel is absoluut.

Ze worden als het ware verblind door het gevoel: blind voor andere elementen in hun omgeving die datgene wat ze voelen in een ruimer kader situeren en dus zouden kunnen relativiseren. Mensen met autisme hebben in het algemeen moeite om reacties op een onmiddellijke context te onderdrukken. Daardoor hebben ze veel minder controle over hun gevoelens. Een explosieve expressie is het gevolg van een gevoelsexplosie binnenin.

figuurlijk taalgebruik

Mensen met autisme (vooral jonge mensen met autisme) kunnen het nogal eens moeilijk hebben met figuurlijk of overdrachtelijk taalgebruik. Omdat ze de zaken soms nogal letterlijk nemen, en de beeldspraak er niet van inzien, en dit op zijn beurt omdat ze de verbeelding missen om er zich iets bij voor te stellen.

Vaak begrijpen mensen wel wat er (letterlijk) wel gezegd wordt, maar missen ze de verbeelding om ook te begrijpen wat er niet gezegd wordt, wat er geïmpliceerd of verzwegen wordt.

Wat oudere mensen met autisme kunnen na verloop van tijd wel geleerd hebben van hun ervaring of door psycho-educatie, en hierin wat beter geworden zijn. Hoe meer ze zich bewust zijn van hun handicap, hoe meer ze hieraan zullen (hebben) kunnen verhelpen.

flexibiliteit

bldn 63

‘Executive Function’ verwijst naar het geheel van cognitieve functies dat zich situeert in de frontale hersenlob: de bekwaamheid om voor de oplossing van een bepaald probleem de geschikte oplossingsstrategie te kiezen, uit te voeren en te evalueren en daarbij ‘prepotente’ maar foute reacties te onderdrukken. Executieve functies spelen een belangrijke rol bij impulscontrole, planningsgedrag, georganiseerd zoeken en flexibiliteit. De hypothese dat er bij mensen met een ASS een executieve disfunctie is, werd geformuleerd naar aanleiding van de vaststelling dat sommige mensen na het oplopen van een frontaal hersenletsel autistische gedragingen gingen ontwikkelen. Ook zij vertoonden een neiging om te persevereren en hadden moeite met flexibiliteit. Dit is erg gelijkend aan de cognitieve en gedragsmatige rigiditeit die autisme typeert. Daarnaast blijken de frontale lobben ook een rol te spelen in de regulatie van sociaal en emotioneel gedrag.

Onderzoek bij mensen met een autistische stoornis met een batterij van tests die functies van de frontale lobben meten, was positief. Mensen met een autistische stoornis hebben problemen met cognitieve flexibiliteit: een strategie die eerder effectief was om een taak of probleem op te lossen, geven ze niet makkelijk op als die niet meer effectief is. Ze hebben problemen met de planning van hun gedrag.

Zelfs begaafde mensen met autisme en personen met de stoornis van Asperger, hebben moeilijkheden met (sociaal) probleemoplossend denken, zowel op conceptueel niveau als op het niveau van flexibiliteit. De tekorten bleken tot op zekere hoogte onafhankelijk te zijn van het IQ.

Het concept van de executieve functies helpt bovendien bij de verklaring van de aandachtsproblemen bij mensen met een autistische stoornis. Het richten en vasthouden van de aandacht zou volgens een aantal studies niet meteen een groot probleem vormen voor personen met een autistische stoornis, maar het wisselen van de aandacht, de zogenaamde 'attention shifting' wel. Die problemen treden op wanneer de persoon met autisme reeds bezig is met een bepaalde activiteit. Het gaat dus om moeilijkheden om een aandachtspunt los te laten.

Het probleem met 'attention shifting' zou dus kaderen binnen een meer algemeen tekort aan cognitieve flexibiliteit en die is een belangrijke predictor voor de sociale aanpassing.

fragmentarisch / fragmentair

beleven - informatieverwerking

bldn 65

'Central Coherence' (centrale coherentie) is de natuurlijke tendens van informatieverwerkingsprocessen om de samenhang van verschillende elementen uit de context te ontdekken (integratieve intelligentie). Een detail van een waarneming verliest, als het geïntegreerd wordt in een groter geheel, zijn betekenis als los detail en krijgt een heel andere betekenis. Deze betekenis vloeit voort uit de context.

Een stoornis in de betekenisverlening in functie van de context wordt gezien als het centraal onderliggend cognitief deficit bij mensen met autisme. De informatieverwerking bij mensen met autisme kent niet of veel minder deze tendens tot centrale coherentie (integratieve intelligentie). Er is bij hen fragmentaire informatieverwerking, eerder gekenmerkt door loskoppeling dan door samenhang. Mensen met een autistische stoornis brengen de verschillende stukjes informatie spontaan niet met elkaar in verband, noch met de (ruimere) context.

a&e 29

Er zijn vaak ook grote stemmingswisselingen: het ene moment hebben ze een fikse driftbui, enkele ogenblikken later staan ze blij te lachen. Een jongvolwassene met autisme vertelde het me als volgt: "Het is als een slagboom die omslaat. Het ene moment voel ik me blij, het andere boos of verdrietig. Het kan allemaal zo snel veranderen bij mij."

communiceren

a&e 130

Enkele algemene tips voor gesprekken met mensen met autisme.

Mensen met autisme zijn vlug onderhevig aan informatie-overlast. Ze verwerken (zeker gesproken) informatie veel trager dan wij, zien minder de essentie van een boodschap, maar moeten meer details verwerken. Veel vlugger dan andere mensen zit hun hoofd vol en nemen ze niets meer op. In gesprekken met iemand met autisme mogen we dan ook niet te vlug gaan en ook niet te snel van onderwerp veranderen. Omgekeerd is het voor mensen met autisme erg moeilijk om de boodschappen en informatie die zij aan ons willen vertellen, adequaat aan te passen aan onze informatie-nood: zij gaan vaak wel te snel en springen wel te snel van onderwerp naar onderwerp. Het is dus belangrijk, om een goed en productief gesprek te hebben, om zowel op ons eigen tempo en informatiedichtheid te letten, als ook de persoon met autisme te helpen om zijn boodschap duidelijk vorm te geven, niet te snel te zijn en niet te snel van onderwerp naar onderwerp te springen. Gesprekken met mensen met autisme zijn asymmetrisch: zij vragen meer van ons dan van hen. Bij voorkeur is een gesprek met mensen met autisme traag, duidelijk maar niet gebiedend, in een positieve atmosfeer, en wordt er best niet te veel onderwerpen besproken, of niet te snel van onderwerp veranderd naar een ander onderwerp. Geef een persoon de tijd om alles goed te verwerken, tijd om zijn/haar boodschappen goed vorm te geven en op te lijsten, en na te gaan of er geen misverstanden zijn of overblijven na voldoende verduidelijking.

Wees directief, maar niet gebiedend. Geef iemand met autisme voldoende ruimte... maar niet teveel. Niet teveel... maar voldoende.

Voor een persoon met autisme wordt alles opgedeeld in fragmenten. Een persoon kan zich verliezen in een fragment (een deel van de context) en het groter geheel uit het oog verliezen. Daarom moeten gesprekken met autisme zo goed als kan gestructureerd verlopen. Er moet een duidelijke leiding zijn en er moet een heldere lijn in zitten – liefst aangeduid door een vooraf opgestelde agenda. Zorg voor visuele ondersteuning zoveel als kan: een geschreven agenda, een schema, een planning... Wees geduldig en vermijd zoveel mogelijk zintuiglijke prikkels die voor afleiding kunnen zorgen (opvallende kledij, storend geluid op de achtergrond, te sterke geuren,...). Je vraagt ook best dat de persoon met autisme zelf het gesprek schriftelijk zou voorbereiden (indien dat kan).

Voorts heeft de persoon met autisme ook problemen met timing, wederkerigheid, en para-linguale (non-verbale) communicatie-aspecten zoals intonatie, gelaatsuitdrukking, etc. Dat blijven voor mensen met autisme allemaal fragmentarische aspecten waar ze het overzicht over verliezen en moeilijk kunnen integreren tot één geheel. Ook daar: geduld hebben, rustig blijven en rustig houden, (lichtjes) sturen en in goede banen leiden, ondersteunen en (verbale/communicatieve) hulp aanreiken... maar niet manipuleren. Help hen om gezegd te krijgen wat zij willen zeggen – leg hen geen zaken in de mond die ze niet willen zeggen.

geheugen

a&e 124

Omwille van hun zwakke *centrale coherentie* zien mensen met autisme het bos niet door de bomen. Ook niet inzake hun eigen ervaringen en beleving. Dit probleem, bekend als typische autistisch probleem inzake 'episodic memory' (*episodisch geheugen*), leidt ertoe dat de klassieke manier van bevraging vaak niet tot een accurate probleemformulering leidt. Mensen met autisme vinden het bijzonder moeilijk om een onderscheid te maken tussen wat relevant is en wat bijkomstig. Het vertellen van wat er op een bepaald moment precies gebeurd is (de feiten van een gebeurtenis), zonder bijvoorbeeld te vervallen in een hoop onnodige details, kan reeds een hele uitdaging vormen. Zeker in de rapportage van hun gevoelens ondervinden mensen met autisme ernstige moeilijkheden: of er komt niet, of er komt een warrig en associatief verhaal.

informatieverwerking

bldn 65

'Central Coherence' (centrale coherentie) is de natuurlijke tendens van informatieverwerkingsprocessen om de samenhang van verschillende elementen uit de context te ontdekken (integratieve intelligentie). Een detail van een waarneming verliest, als het geïntegreerd wordt in een groter geheel, zijn betekenis als los detail en krijgt een heel andere betekenis. Deze betekenis vloeit voort uit de context.

Een stoornis in de betekenisverlening in functie van de context wordt gezien als het centraal onderliggend cognitief deficit bij mensen met autisme. De informatieverwerking bij mensen met autisme kent niet of veel minder deze tendens tot centrale coherentie (integratieve intelligentie). Er is bij hen fragmentaire informatieverwerking, eerder gekenmerkt door loskoppeling dan door samenhang. Mensen met een autistische stoornis brengen de verschillende stukjes informatie spontaan niet met elkaar in verband, noch met de (ruimere) context.

waarnemen

gebrek

aan communicatie

a&e 37-38

Johan, een jongeman met autisme, had de indruk dat anderen weinig rekening hielden met hem. Hij voelde zich ook niet begrepen. Zo had hij al dikwijls honger gehad, maar niemand had hem iets te eten gegeven. Tijdens een gesprek met een begeleidster kwam aan het licht dat Johan dacht dat anderen zijn hongergevoel konden zien. Het was echt een 'Eureka'-ervaring voor Johan te horen dat anderen zijn hongergevoel niet kunnen waarnemen, tenzij hij dat gevoel gaat communiceren. Johan dacht verkeerdelijk dat anderen zijn

hongergevoel konden zien. Johan drukt zijn gevoelens wel uit, maar communiceert ze niet, en zeker niet op een manier die anderen kunnen begrijpen.

Mensen met autisme drukken hun gevoelens uit. Maar ze doen dit op een andere manier dan andere mensen, vaak extreem en nog vaker niet aangepast aan de context. Ze hebben moeilijkheden om hun gevoelens op een voor de omgeving begrijpelijke wijze te communiceren.

Een persoon met autisme drukt het als volgt uit: “De gevoelens van de autist zelf zijn vaak volkomen vergelijkbaar met die van de niet-autist. Het lukt de autist echter niet deze op een voor anderen begrijpelijke wijze over te brengen. Zo kom je al heel snel als boos over, terwijl dat helemaal niet de bedoeling is. Hoe meer je als autist jouw emoties probeert over te brengen, des te minder komt ervan terecht.”

Steeds maar weer is het puzzel- en giswerk om aan de weet te komen wat iemand met autisme voelt. De vraag van de persoon met autisme “zie jij wat ik voel?” moet door ons vaak negatief beantwoord worden, omdat personen met autisme geen deel hebben aan de universele emotionele taal en omdat de omgeving hun specifieke wijze van uiten niet of onvoldoende kent.

Nochtans hebben zij evenzeer als wij de behoefte om begrepen te worden.

Hun boek van gevoelens is niet echt gesloten, maar de taal waarin ze het schrijven is voor niet-autisten soms onleesbaar en heel vaak cryptisch. Willen we hen beter begrijpen in hun gevoelens, dan moeten we heel goed observeren en hun taal leren lezen.

gedachten

ordenen

a&e 124

Omwille van hun zwakke *centrale coherentie* zien mensen met autisme het bos niet door de bomen. Ook niet in zake hun eigen ervaringen en beleving. Dit probleem, bekend als typische autistisch probleem inzake ‘episodic memory’ (*episodisch geheugen*), leidt ertoe dat de klassieke manier van bevraging vaak niet tot een accurate probleemformulering leidt. Mensen met autisme vinden het bijzonder moeilijk om een onderscheid te maken tussen wat relevant is en wat bijkomstig. Het vertellen van wat er op een bepaald moment precies gebeurd is (de feiten van een gebeurtenis), zonder bijvoorbeeld te vervallen in een hoop onnodige details, kan reeds een hele uitdaging vormen. Zeker in de rapportage van hun gevoelens ondervinden mensen met autisme ernstige moeilijkheden: of er komt niet, of er komt een warrig en associatief verhaal.

repetitief

geen twee dingen tegelijk kunnen doen

...!? 111

‘gedeelde’ aandacht

a&e 22-23

Gedeelde aandacht is het fundament van het delen van gevoelens met anderen. Als een kind een rammelaar leuk vindt, dan kijkt het naar zijn moeder en terug naar de rammelaar om de moeder als het ware deelgenoot te maken van zijn genoegen: “Kijk eens, wat leuk”. Het kind deelt zijn plezier om het speeltje met zijn moeder. Gewone baby’s kunnen dat heel vlug. Als ze iets groter worden, gaan ze anderen niet alleen via oogcontact laten delen in hun aandacht, maar ook op andere manieren: ze gaan wijzen naar iets of ze komen iets tonen. Kinderen delen niet alleen hun aandacht, ze gaan ook de aandacht van anderen delen. Als je ergens heen kijkt, dan volgen hele jonge kinderen je blik. En ze delen je plezier, je interesse.

Onderzoek toont aan dat kinderen met een stoornis in het autismespectrum veel minder gedeelde aandacht vertonen. Niet alleen wijzen ze veel minder naar voorwerpen om hun aandacht te delen, kinderen met autisme komen ook niet gauw iets tonen. Gedeelde aandacht omvat niet alleen cognitieve elementen, maar

ook emotionele. Kinderen kijken niet alleen naar het gezicht van anderen om informatie te verkrijgen, maar eveneens om gevoelens te delen.

gedrag

a&e 36

Net zoals de waarneming van de wereld rondom hen, wordt ook de innerlijke wereld door de hersenen van mensen met autisme anders verwerkt.

Ze herkennen hun gevoelens niet. Of ze voelen 'teveel'. Of ze hebben een bepaald gevoel maar hun hersenen verwerken deze informatie verkeerd, waardoor hun gedrag compleet in disharmonie is met wat ze voelen en waardoor ze iets anders communiceren dan datgene wat ze eigenlijk voelen.

gedragsstoornis

autisme is geen gedragsstoornis

...!? 126

Iemand met autisme loopt door zijn handicap verloren in een chaotische omgeving vol prikkels waar geen touw aan vast te knopen valt. Autismen is geen gedragsstoornis, het is een stoornis in het begrijpen. Niet de persoon met autisme is chaotisch, de omgeving is een chaos voor iemand met autisme. Gevolg: niet de persoon met autisme moet 'aangepakt' of behandeld worden, wél de omgeving. Als er al ergens aanpassingen moeten aangebracht worden, dan is het in de omgeving, en niet in de persoon. Om iemand met autisme te helpen, moeten we eerst de omgeving, en dus onszelf veranderen. Verbeter de wereld, begin bij jezelf...

gefragmenteerde beleving, informatieverwerking

zie : *fragmentarisch*

geheugen

autobiografisch

episodisch

fragmentarisch

a&e 124

Omwille van hun zwakke *centrale coherentie* zien mensen met autisme het bos niet door de bomen. Ook niet inzake hun eigen ervaringen en beleving. Dit probleem, bekend als typische autistisch probleem inzake 'episodic memory' (*episodisch geheugen*), leidt ertoe dat de klassieke manier van bevraging vaak niet tot een accurate probleemformulering leidt. Mensen met autisme vinden het bijzonder moeilijk om een onderscheid te maken tussen wat relevant is en wat bijkomstig. Het vertellen van wat er op een bepaald moment precies gebeurd is (de feiten van een gebeurtenis), zonder bijvoorbeeld te vervallen in een hoop onnodige details, kan reeds een hele uitdaging vormen. Zeker in de rapportage van hun gevoelens ondervinden mensen met autisme ernstige moeilijkheden: of er komt niet, of er komt een warrig en associatief verhaal.

'slecht geheugen'

Zie ook: *transferproblemen*

Vb: ik kan honderd keer lezen welke soep we vandaag eten, en het dan nog vergeten zijn. En ik ben ook heel slecht in het onthouden van namen.

gelijktijdig

twee dingen

denken en voelen

a&e 32

Het lijkt erop dat tegelijkertijd voelen en denken moeilijk is voor mensen met autisme. Of ze voelen (en raken dan overspoeld door hun emoties omdat ze die niet in perspectief kunnen plaatsen), of ze denken (en hebben geen ruimte om de gevoelens die erbij horen ook te ervaren).

a&e 73-74

Mensen met autisme hebben relatief veel bedenktijd nodig om zich in te leven in iemand anders. In het echte leven wordt die bedenktijd niet gegeven. Het echte leven is geen videoband die je even met een pauzetoets kunt stilzetten om iets te gaan opzoeken in je encyclopedie van scenario's of je woordenboek van gelaatsuitdrukkingen.

Het tekort aan inlevingsvermogen is daarom niet terug te brengen tot enkel een cognitief tekort, een tekort aan kennis. Veel normaal begaafde mensen met autisme kennen heel wat emotionele termen en ze hebben een uitgebreide collectie aan scenario's. Het ontbreekt hen niet aan de theoretische kennis. De problemen die ze hebben met het begrijpen van de emotionele wereld hebben te maken met moeilijkheden op verschillende vlakken tegelijk: de integratie van communicatievaardigheden, emotionele responsiviteit, aandacht schenken aan de meest relevante informatie, prioriteit geven aan sociale stimuli en cognitieve vaardigheden.

De stroom van menselijke interacties is te gezwind voor de trage verwerking van sociale informatie bij mensen met autisme. Het gaat niet om zomaar een tekort aan theory of mind. Integendeel, gezien de inspanningen die mensen met autisme doen om de binnenkant van anderen te 'beredeneren' zou je zelfs kunnen zeggen dat zij de enigen zijn die een 'theory' of mind hebben. Mensen met autisme hebben een tekort aan een hete theory of mind. Ze zijn te weinig ad rem in hun perspectiefneming.

a&e 32

Een mogelijke verklaring voor de afwezigheid van emotionele reacties bij mensen met autisme is dat ze zoveel mentale energie moeten stoppen in het puur intellectueel en cognitief begrijpen van wat er hun overkomt, dat er geen mentale ruimte meer over is voor het verwerken van de emotionele kant van de zaak. We zien vaak dat pas wanneer het begrip voor de zuiver intellectuele kant van de zaak er gekomen is, de emoties daarna ook loskomen. Mensen met autisme reageren emotioneel vaak vertraagd op gebeurtenissen. ...

Het lijkt erop dat tegelijkertijd voelen en denken moeilijk is voor mensen met autisme. Of ze voelen (en raken overspoeld door hun emoties omdat ze die niet in perspectief kunnen plaatsen), of ze denken (en hebben geen ruimte om de gevoelens die erbij horen te ervaren).

a&e 97

Bij begaafde mensen met autisme kunnen we 'achteraf' vaak wel gebeurtenissen in perspectief plaatsen en hun daardoor leren 'relativeren', maar de kans is groot dat ze de volgende keer toch weer overspoeld worden door hun emotie.

'gepakt' worden

in snelheid

...!? 110

Het ontbreekt mensen met autisme aan de soepelheid en de snelheid die wordt verondersteld om een boodschap te begrijpen. Communicatie is een proces dat verschrikkelijk snel verloopt. Het is vreemd als onze gesprekspartner pas na enkele minuten of zelfs uren reageert op onze boodschap. We verwachten een onmiddellijke reactie. Die snelheid is soms te hoog voor mensen met autisme en dan reageren ze niet, of pas veel later. Of ze camoufleren en compenseren met een antwoord dat meestal geapprecieerd wordt door de ander: 'Ja'.

bloknoetje 2015

Mensen met autisme vinden het fijn als ze de tijd krijgen om hun verhaal te brengen. Iets vertellen vraagt van hen veel inspanning en meer tijd dan ze gewoonlijk krijgen. Onthaasten in de communicatie is wat nodig is om hen een volwaardige gesprekspartner te laten zijn.

door emoties

a&e 29

Mensen met autisme uiten hun gevoelens vaak ook op een zeer extreme wijze. Of hun gevoelsuitingen komen als extreem over. Op alle leeftijden kan men bij hen extreme lachbuien, paniekreacties of driftbuien zien. Er zijn vaak ook grote stemmingswisselingen: het ene moment hebben ze een fikse driftbui, enkele ogenblikken later staan ze blij te lachen. Een jongvolwassene met autisme vertelde het me als volgt: “Het is als een slagboom die omslaat. Het ene moment voel ik me blij, het andere boos of verdrietig. Het kan allemaal zo snel veranderen bij mij”. Het lijkt alsof er bij mensen met autisme geen rem staat op het uiten van gevoelens. Of is het misschien zo dat mensen met autisme overgevoelig zijn en daardoor zo extreem reageren?

Mensen met autisme hebben moeite met reguleren en moduleren. Omdat ze prikkels minder kunnen overzien en begrijpen in hun samenhang, komen ze veel meer absoluut over.

Dat geldt niet alleen voor prikkels die van buitenaf komen, maar ook voor wat vanbinnen komt. Mensen met autisme hebben moeite om afstand te nemen van prikkels, ze te verwerken vanuit een ruimer geheel, de samenhang. Die afstand is noodzakelijk om dingen te relativeren: relateren is relativeren. Mensen met autisme kunnen niet zo goed relativeren. Ze worden ‘gepakt’ door de dingen die ze ervaren, zo ook door hun eigen gevoelens. Als ze boos zijn, dan zijn ze boos. Ze worden overspoeld, in beslag genomen door dat gevoel. Het gevoel is absoluut.

Ze worden als het ware verblind door het gevoel: blind voor andere elementen in hun omgeving die datgene wat ze voelen in een ruimer kader situeren en dus zouden kunnen relativeren. Mensen met autisme hebben in het algemeen moeite om reacties op een onmiddellijke context te onderdrukken. Daardoor hebben ze veel minder controle over hun gevoelens. Een explosieve expressie is het gevolg van een gevoelsexplosie binnenin.

gepest worden

gesprekken

voeren

...!? 62

Moeite om te concentreren; makkelijk afgeleid worden.

Als je tot iemand met autisme spreekt, dan vormen de klanken van de ge-sproken taal maar één aspect van de vele details van de omgeving. Mensen met autisme hebben het moeilijk om de vele prikkels die ze waarnemen te filteren en er de belangrijkste uit te halen. Een kind met autisme kan zodanig in beslag genomen worden door de weerskaatsing van het licht in de bril van de leerkracht dat hij niet hoort wat de leerkracht zegt. Wil je begrepen worden door iemand met autisme, dan moet je er in de eerste plaats voor zorgen dat je boodschap ook goed ontvangen wordt. Concreet betekent dit dat alle verwarrende en afleidende omgevingsfactoren zoveel mogelijk geëlimineerd worden. Ga dus niet van op afstand in een lawaaierige ruimte iets meedelen aan een kind. Doe het kind zo nodig stoppen met wat het bezig is, zodat zijn concentratie naar de communicatie kan gaan. Zorg ervoor dat het kind jou duidelijk kan horen, en vooral ook zien. Mensen met autisme richten zich meer op het visuele en hebben meer moeite met het auditieve.

a&e 128

Mensen met autisme hebben moeilijkheden om te focussen op wat relevant is. Daarom moeten we hun tonen wat belangrijk en essentieel is. Praten met mensen met autisme over hun emoties en de gevolgen daarvan, is meer tonen dan praten.

Verhelderen en oplossingen aanreiken

Praten met iemand met autisme – ook over gevoelens – is in hoofdzaak verhelderen en verduidelijken. Mensen met autisme zitten vaak in de knoop met hun eigen gevoelens. Het is voor hen een onontwarbaar kluwen van indrukken. Hen vrijelijk daarover laten praten maakt het kluwen alleen maar meer onontwarbaar.

We kunnen het best helpen door eerst en vooral te luisteren naar de knopen, waarmee ze zitten. Heel gericht en concrete vragen kunnen daarbij helpen. Eens de knoop gevonden, komt het erop neer duidelijkheid aan te brengen, bijvoorbeeld door woorden en begrippen overzichtelijk uit te leggen.

a&e 130

Tot slot nog enkele algemene tips voor gesprekken met mensen met autisme.

Mensen met autisme zijn vlug onderhevig aan informatie- en/of prikkeloverlast. Ze verwerken (zeker verbale) informatie veel trager dan wij, zien veel minder vlug het onderscheid tussen hoofdzaken en bijzaken, en moeten daarom veel meer details verwerken. Veel vlugger dan andere mensen zit hun hoofd vol en nemen ze niets meer op. Gesprekken met iemand met autisme mogen dan ook niet te vermoeiend zijn, mogen niet te lang te veel concentratie vragen. De persoon moet ondersteund worden door verduidelijking en verheldering, en het kan per gespreksonderwerp langer duren eer de persoon met ASS voldoende verduidelijking heeft gekregen en al zijn vragen zijn beantwoord. Idealiter worden ook niet een veelheid van onderwerpen in één keer met de persoon besproken. Afhankelijk van de ontwikkelingsleeftijd en de mentale capaciteiten van de persoon met autisme, neemt men beter wat gas terug, behandelt men best de onderwerpen één voor één aan een trager tempo, eventueel verspreid over verschillende gesprekken of met enkele pauzes ertussen.

Voor sommige mensen met autisme vorm je trouwens als gesprekspartner zelf ook een bron van informatieoverlast en verwarring. Het komt voor dat mensen met autisme zich niet kunnen concentreren op de inhoud van het gesprek omdat ze afgeleid of zelfs overspoeld worden door de bewegingen die je maakt, je oogcontact, de notities die je neemt. Een man met autisme vertelde me dat hij geen gesprek kan voeren met mensen die een streepjeshemd of -trui aanhebben. De streepjes dansen hem letterlijk voor de ogen en die prikkel is zo indringend en verwarrend dat hij helemaal geen oor meer kan hebben voor wat er gezegd wordt. Gesprekken zijn voor sommige mensen met autisme gemakkelijker als je in een positie zit die voor hen comfortabeler is, een positie waardoor jezelf minder een bron van afleiding bent, of een positie waarin je stem beter hoorbaar is of duidelijker overkomt op de persoon met autisme.

Gesprekken met mensen met autisme moeten ook gestructureerd verlopen. Er moet duidelijke leiding zijn en er moet een heldere lijn inzitten, liefst aangeduid door een vooraf opgestelde agenda.

Gesprekken met mensen met autisme zijn best directief maar in een positieve atmosfeer.

...!? 107-109

Van communiceren tot converseren

Praten 'tegen' iemand is heel wat anders dan praten 'met' iemand. Dat laatste vraagt meer vaardigheden dan enkel de taalkundige, die nodig zijn om te communiceren. Om een écht gesprek te voeren met anderen mensen, moet je heel wat kunnen organiseren:

- De hoeveelheid informatie: In een gesprek is het belangrijk hoeveel informatie je aanbrengt. Je mag niet teveel zeggen, maar ook niet te weinig.
- De kwaliteit van die informatie: Waarover je praat moet ook van belang zijn voor de toehoorder en voor het gespreksthema. In een gesprek over iemands gezondheidsproblemen is het laatste nieuwe model van de Ford Focus niet erg relevant.
- De duidelijkheid van de informatie: De toehoorder moet de aangeboden informatie ook kunnen begrijpen en plaatsen. Een gesprekje beginnen over de oneerlijkheid van Jeanne zal zeer verwarrend en onbegrijpelijk zijn voor iemand die helemaal niet weet wie Jeanne is en welke relatie zij heeft met diegene die over haar praat.

Begaafde mensen met autisme hebben het erg moeilijk met al deze organisatorische aspecten van de communicatie. Hoe meer mensen betrokken zijn in een gesprek, hoe meer dit opvalt. In een gesprek met slechts één gespreks-partner redden een aantal het nog behoorlijk, maar groepsgesprekken zijn voor de meesten erg moeilijk. Ze hebben het moeilijk om bv. pauzes en onderbrekingen te controleren en weten niet zo goed wanneer en hoe in te haken op een gesprek dat reeds aan de gang is tussen mensen. Daardoor worden mensen met autisme en een normale begaafdheid nogal eens als stoorzender ervaren door hun

omgeving. Ouders kunnen het gevoel krijgen dat hun zoon of dochter hen op de meest ongelegen momenten komt storen met ogenschijnlijk onbelangrijke informatie of allerlei futiliteiten. Ze kunnen hierdoor egocentrisch overkomen.

Anderen nemen dan weer zelden het woord. Een groepsgesprek gaat als het ware aan hen voorbij.

Voor zover ze beelden hebben of kunnen terugvallen op scripts of aangeleerde zinnen, kunnen normaal begaafde mensen met autisme veel uitdrukken. Moeilijker wordt het voor hen als ze niet kunnen teruggrijpen naar die zaken. Heel wat begaafde mensen met autisme getuigen dat ze het vaak verschrikkelijk lastig hebben om woorden te vinden voor de uitdrukking van vooral hun persoonlijke ervaringen en gevoelens.

Mensen met autisme en normale begaafdheid hebben moeite om een 'echt verhaal' te brengen of verslag uit te brengen van hun ervaringen. Dit komt door hun problemen om gebeurtenissen in hun samenhang te begrijpen.

Omdat ze het geheel vaak niet overzien, maar zich eerder richten op concrete details springen ze vaak van de hak op de tak, laten ze (voor ons) belangrijke stukken in hun verhaal weg of blijven ze hangen aan wat voor anderen een onbelangrijk detail is. Het gebeurt dat iemand met autisme een zin begint, die dan afbreekt om over een verwant onderwerp te praten en dan de eerste zin weer herbegint. Door hun associatief denken zit er vaak weinig logische lijn in hun verhaal. Zonder bijsturing van buitenaf kunnen ze in hun verhaal steeds maar nieuwe details aan andere associëren en zo steeds verder weg raken van de hoofdlijn van het verhaal.

Ze hebben moeite met het selecteren van wat meer en wat minder belangrijk is en vertellen daardoor nu eens teveel, dan weer te weinig of de verkeerde dingen.

Door hun overselectiviteit richten mensen met autisme de aandacht nogal eens op iets anders dan wat de gesprekspartner verwacht of belangrijk vindt. Ook het wisselen van de aandacht naar een nieuw gespreksthema of naar nieuwe gesprekspartners is voor hen niet zo vanzelfsprekend.

Voorbeeld: Ze kunnen in een gesprek plotseling verder praten over een thema dat al een tijdje afgesloten werd. Ze blijven a.h.w. hangen aan het eerste thema van het gesprek en stellen daar dan een vraag over, of vullen aan, terwijl jij al over iets geheel anders bezig bent.

Dit alles is verbonden aan het typische probleem van overselectiviteit dat het gevolg is van een tekort aan centrale coherentie. Mensen met autisme hebben problemen met het overzien van het geheel, ze missen de vaardigheid om in alle prikkels de belangrijke of relevante te kiezen en om rekening te houden met contextgegevens. Het komt ook vaak voor dat ze zich verliezen aan één detail uit een gesprek.

volgen

...!? 108

met meerdere personen

a&e 130

'rechttoe rechtaan' / duidelijkheid / eenduidigheid / letterlijk / ondubbelzinnigheid

gevoelens

alles of niets

zie: *gevoelens/overspoeld worden*

'anders'

a&e 98

Mensen met autisme reageren inzake emoties erg verschillend van mensen zonder autisme en hun gevoelens moeten we accepteren. We kunnen hen niet voorschrijven welke gevoelens ze moeten voelen. Wel kunnen we werken aan het gedrag, de wijze waarop ze de gevoelens uiten en hun daar sociaal aangepaste/wenselijke alternatieven voor verduidelijken en aanleren.

In tegenstelling tot wat sommigen durven beweren, ervaren mensen met autisme allerlei gevoelens. Omdat het leven het hun niet zo makkelijk maakt, hebben ze wellicht meer te kampen met onaangename gevoelens dan andere mensen. Omdat ze de wereld anders begrijpen reageren ze gevoelsmatig soms ook erg verschillend van mensen zonder autisme. Hoe hun gevoelsleven in elkaar zit, zal wel altijd voor een deel een raadsel blijven voor ons. Goed luisteren en kijken helpt ons wel te begrijpen, maar het boek van hun gevoelens zal zich nooit helemaal openen.

Voelen is altijd een beetje denken

Gevoelens hebben, net als alle andere dingen, veel te maken met betekenisverlening. Gevoelens ontstaan doordat we betekenis geven aan een gebeurtenis.

Mensen met autisme beleven, ook gevoelsmatig, gebeurtenissen soms fundamenteel anders dan wij. Ze nemen de werkelijkheid immers anders waar en begrijpen de dingen rondom en binnen in hen anders dan wij. Hun betekenisverlening is verschillend van de onze. De kleur rood kan een angstaanjagende bedreiging zijn omdat een kind die associeert met pijn. Het heeft zich ooit eens gesneden aan een rood mes.

Wanneer vader boos wordt en gaat roepen, dan is dat voor Bart een festijn, want hij houdt van beweging en geluid.

Wanneer iemand zijn stem verheft en haar naam roept omdat zij een eindje verder staat, dan denkt Evy dat die persoon boos op haar is, want een luide stem verbindt zij aan boosheid.

Wanneer een meisje lief doet tegen Klaas en naar hem luistert, dan is dat zijn vriendin, en dan denkt Klaas dat hij verliefd op haar is.

Als er iemand overlijdt, dan voelt Bavo niets.

Gevoelens zijn niet alleen het gevolg van betekenisverlening. Ze zijn ook het voorwerp van betekenisverlening. Gevoelens zijn een verandering in onze lichaamstoestand, waaraan we met behulp van onze hersenen een bepaalde betekenis geven. We worden een verandering gewaar (versnelde hartslag, krop in de keel, samentrekking van de maag) en geven er betekenis aan: "Ik ben bang".

Omwille van hun andere manier van betekenisverlening ervaren mensen met autisme hun eigen gevoelens wellicht ook anders dan wij. Wat wij zouden ervaren als verliefdheid ervaart iemand met autisme misschien als angst. Dit leidt tot een voor ons onbegrijpelijke reactie: de persoon met autisme duwt iemand weg, die hij toch graag heeft.

Naast hun andere betekenisverlening hebben heel wat mensen met autisme – diegenen met een bijkomende verstandelijke handicap – ook een beperking in het begrijpen.

Omwille van hun ontwikkelingsachterstand reageren zij emotioneel zoals een jong kind, zelfs al zijn ze volwassen. Omdat ze de wereld, ook die van hun eigen gevoelens, te weinig in perspectief kunnen plaatsen, reageren ze eerder onrijp: extreem, wisselvallig en ongecontroleerd. In tegenstelling tot andere mensen missen ze bovendien het vermogen om rekening te houden met wat anderen van hen zullen denken en passen ze hun emotionele reacties ook niet aan de sociale omstandigheden aan.

Dit alles maakt het moeilijk voor ons om binnen te treden in hun gevoelswereld. Wat het nog moeilijker maakt, is het feit dat mensen met autisme moeite hebben met onze niet-autistische communicatie. Ze uiten hun gevoelens wel, maar communiceren ze niet op de gebruikelijke wijze. Er is vaak ook een te geringe spontane neiging en gerichtheid om gevoelens te delen met anderen. Het lijkt alsof sommigen niet doorhebben dat gedeelde smart maar halve smart is. Als wij niet de eerste stap naar hen zetten, blijven mensen met autisme alleen achter met hun verwarrende en onbegrijpelijke gevoelens. Wij moeten het boek

openen. En dat gaat niet zo makkelijk. Het vraagt van ons een grote mate van inlevingsvermogen. Als we willen voelen wat zijn voelen, moeten we leren denken zoals zij denken...

Aanvoelen is ook een beetje denken

Vragen dat zij de eerste stap zetten in het delen van elkaars gevoelens, is te veel gevraagd van mensen met autisme.

Jonge kinderen met autisme of mensen met autisme en een verstandelijke handicap herkennen vaak zelfs niet de gevoelsuitingen van anderen: een traan is niets meer dan een druppel water, een boze stem niets meer dan een storend geluid, een kus niets meer dan een natte aanraking. Als ze deze dingen al opmerken, dan krijgen ze vaak geen emotionele betekenis: ze zien geen gevoelens bij anderen.

Sommige mensen met autisme komen iets verder in de ontwikkeling van het begrijpen van gevoelens. Zij leren een aantal gevoelsuitingen bij anderen herkennen en benoemen. Meestal blijft het beperkt tot hele duidelijke basisgevoelens zoals blij, bang, boos, verdrietig. Vaak komt het echter voor dat deze herkenning gekoppeld wordt aan bepaalde details. Boosheid wordt bijvoorbeeld enkel herkend als er luid wordt gesproken, verdriet enkel als er tranen zijn, blijheid enkel bij mannen met een snor. Ze missen het vermogen om doorheen de diversiteit van details, de verscheidenheid waarmee mensen hun gevoelens uiten, een samenhang te ervaren. Boosheid kan op duizenden verschillende manieren geuit worden.

Mensen met autisme zonder een verstandelijke beperking hebben daar ook problemen mee. Maar toch kunnen zij iets beter gevoelens herkennen bij andere mensen en is hun woordenschat betreffende gevoelens iets groter dan de vier basisemoties. Maar ook zij zijn op een bepaalde manier blind voor de gevoelens van anderen. Ze kunnen dan wel gevoelens herkennen, maar begrijpen onvoldoende vanwaar die gevoelens komen. *Le coeur a ses raisons, que la raison ne comprend pas*. Het hart heeft zo zijn eigen redenen, die de rede niet kent. Dit spreekwoord geldt voor elk van ons, maar het is een dubbele waarheid voor mensen met autisme. Zij begrijpen onvoldoende wat gevoelens uitlokt. Mensen met autisme kunnen uitmunten in alledaagse fysica, maar ze hebben weinig inzicht in alledaagse psychologie.

Een aantal mensen met autisme begrijpt dat situaties en verlangens emoties uitlokken, maar wat zelfs voor intelligente mensen met autisme een raadsel blijft, is hoe gedachten leiden tot gevoelens. Mensen met autisme, hoe begaafd ze ook zijn, hebben moeite om zich te verplaatsen in de wereld van gedachten, intenties en overtuigingen van anderen. Ze missen het talent om naast de naakte, concrete werkelijkheid binnen te treden in de werkelijkheid-achter-de-werkelijkheid: die tweede werkelijkheid die wij allen in ons brein creëren en die ons gedrag en onze gevoelens mee beïnvloedt. Zelfs al vind je dit boek rotslecht (dé werkelijkheid), als ik denk dat de lezers dit boek schitterend vinden (mijn werkelijkheid, mijn perspectief), dan ben ik blij en trots. Mijn trots is maar te begrijpen voor wie zich mijn werkelijkheid kan voorstellen. Voor wie dat niet kan, lijkt mijn gevoel wellicht absurd, onnozel of onbegrijpelijk. En dat is wellicht wat veel mensen met autisme moeten denken: hoe onlogisch en absurd zijn toch die gevoelens van de niet-autisten!

Veel van de menselijke gevoelens, vooral de meer complexe, zijn een product van de werkelijkheid-achter-de-werkelijkheid, van de persoonlijke en unieke werelden die mensen langs hun binnenkant creëren. Begaafde mensen met autisme hebben misschien niet zoveel moeite met de externe wereld van de gevoelens, maar wel met de onzichtbare wereld achter de gevoelens. Die wereld gaat hun verbeeldingspetje te boven en strookt niet met hun hyperlogische benadering van de wereld.

Denken over anderen is ook altijd een beetje voelen

Op vlak van het begrijpen van de wereld van emoties worden we, vooral bij normaal begaafde mensen met autisme, nogal eens misleid. In duidelijke, gestructureerde en vereenvoudigde situaties, zoals testsituaties, komen ze soms verrassend uit de hoek met rake antwoorden. Ze herkennen een bepaald gevoel en schijnen ook te weten waar het vandaan komt. Om te overleven ontwikkelen normaal begaafde mensen met autisme allerlei alternatieve strategieën om de gevoelens van anderen te kunnen plaatsen: ze vallen terug op eigen ervaringen, ze slaan allerlei scenario's op, leren regeltjes vanbuiten of gaan innerlijke toestanden van anderen

beredeneren. Vaak zijn ze ook afhankelijk van de juiste vragen of van een externe verheldering en duiding van het juiste perspectief. Het lijkt alsof ze bijzonder gevoelige antennes hebben, maar dat is slechts schijn. De gedachte dat mensen met autisme niet sterker zijn dan niet-autisten in hun begrip van de gevoelens van anderen is niet alleen onjuist, het geeft ook aanleiding tot te hoge verwachtingen.

Echte empathie, authentiek inlevingsvermogen wordt niet bereikt door opzoekingswerk in een encyclopedie of een woordenboek over gevoelens, niet door het toepassen van aangeleerde regeltjes en niet door het berekenen van algoritmen. Deze strategieën volstaan niet voor het echte leven. Dat veronderstelt immers teveel banale en triviale voorkennis. Het gaat té snel en kent teveel afleidende prikkels, waardoor een feitelijke kennis van de gevoelswereld tekortschiet. Normaal en goed begaafde mensen met autisme kunnen veel leren over gevoelens, maar het blijft beperkt tot een eerder academische kennis, overheerst door formules, regeltjes en scenario's. Mensen met autisme missen de mogelijkheden om wat ze leren over gevoelens om te zetten in spontaan en flexibel inlevingsvermogen. Het vermogen om snel en flexibel de aandacht te richten op wat relevant is in een emotionele context, het vermogen om ad rem te zijn, ontbreekt zelfs bij de meest hoogbegaafde mensen met autisme. Het tekort aan inlevingsvermogen bij mensen met autisme zit veel dieper dan de tekorten in het herkennen en benoemen van gevoelens of een tekort aan theory of mind. Dat is de reden waarom trainingen die deze vaardigheden proberen aan te leren, nauwelijks of zelfs totaal geen effect hebben op het sociaal functioneren in het echte leven. Sociaal begrip is iets helemaal anders dan sociale competentie. In sociale competentie zijn snelheid en flexibiliteit van reageren op de ander van veel meer doorslaggevend belang dan kennis. Wat mensen met autisme missen is veel fundamenteeler dan een of andere denkoperatie: ze missen feeling.

communicatie van emoties

a&e 37

Mensen met autisme reageren gevoelsmatig en uiten ook hun gevoelens, maar ze communiceren ze niet echt. Het is niet omdat een kind met autisme weent van verdriet, dat het zijn verdriet ook communiceert. Communicatie houdt in dat je je gevoel uitdrukt naar iemand toe. We spreken pas van communicatie wanneer er een gerichtheid is op een andere persoon. Mensen met autisme drukken hun gevoelens wel uit, maar heel weinig gericht naar een andere toe. Ze delen hun gevoelens veel minder.

Ouders denken wel eens dat hun kind gevoelens communiceert terwijl er van communicatie helemaal geen sprake is. Ze zien immers hun kind wenen, lachen, boos brullen... Wat ze zien is echter slechts een uitdrukking van gevoelens, niet een echte communicatie. De kans is groot dat het kind als het gevallen is en pijn heeft, wel staat te wenen, maar niet naar iemand toe gaat om die pijn kenbaar te maken aan een persoon.

En soms zien ouders wellicht gevoelens die het kind niet eens heeft, want mensen met autisme drukken hun gevoelens anders uit. Een kind met autisme dat lacht, is niet noodzakelijk blij.

Het feit dat mensen met autisme minder spontaan, minder vaak en anders communiceren over hun gevoelens, heeft soms tot gevolg dat zij alleen blijven met hun gevoelens. Dat ze niet of verkeerd begrepen worden. Zo leerde ik een jongeman kennen die al een hele tijd ernstig depressief was. Niemand had tot dan toe daar iets van gemerkt. Mensen met autisme zijn zich daar zelf heel weinig van bewust. Ze hebben niet door dat anderen dikwijls niet kunnen zien hoe ze zich voelen.

a&e 128

Mensen met autisme hebben moeilijkheden om te focussen op wat relevant is. Daarom moeten we hun tonen wat belangrijk en essentieel is. Praten met mensen met autisme over hun emoties en de gevolgen daarvan, is meer tonen dan praten.

eigen emoties

beleven

@ 22

Personen met autisme hebben het vaak moeilijk om hun eigen (en andermans) gevoelens te herkennen, benoemen en er op een gepaste manier mee om te gaan. Ze hebben het recht om ondersteund te worden bij

het omgaan met gevoelens. Mensen met autisme verwerken emoties anders dan niet-autistische mensen en hebben het recht op hun eigen 'autistische' emoties,

herkennen

a&e 34

Mensen met autisme *ervaren* de wereld anders. Een van de moeilijkste dingen voor hen om te begrijpen, zijn hun eigen ervaringen. Veel mensen met autisme hebben problemen om lichamelijke sensaties te verwerken en hoe deze al dan niet verband houden met hun gevoelens.

Soms weet iemand met autisme wel dat hij iets voelt, maar niet wat hij voelt. De hersenen kunnen aan de lichamelijke ervaring geen betekenis geven. Voor mensen met autisme is het even lastig om de eigen emoties te begrijpen als om die van anderen te begrijpen. In een onderzoek hadden normaal begaafde personen met autisme moeilijkheden met het identificeren en beschrijven van hun gevoelens.

Doorgaans hebben begaafde mensen met autisme een lang en pijnlijk leerproces nodig om tot een zekere vorm van zelfbewustzijn te komen.

uitdrukken / verwoorden

a&e 34-38

Mensen met autisme *ervaren* de wereld anders. Een van de moeilijkste dingen voor hen om te begrijpen, zijn net hun eigen ervaringen. Veel mensen met autisme hebben problemen om lichamelijke sensaties te verwerken en hoe deze al dan niet verband houden met hun gevoelens. En iets wat je zelf niet zo duidelijk begrijpt, kan je ook moeilijk duidelijk maken aan anderen.

@ 60

Praten over gevoelens is een van de moeilijkste dingen voor mensen met autisme. Een hoogbegaafde man met autisme, schrijft: 'Ik bracht het grootste deel van mijn leven door in een of andere psychotherapie met therapeuten die ervan uitgingen dat ik wist wat de woorden betekenden maar dat ik mijn eigen verwerking ervan niet aankon. Hun interventies bestonden er voornamelijk in om me te begeleiden bij het benoemen van dingen die ik niet voelde. Als ik dan zei dat dit niet was wat ik voelde, vooral doordat ik niet wist hoe te beschrijven hoe ik me wel voelde, vertelde men mij dat ik me tegen de therapie verzette en dat ik niet open stond voor mijn gevoelens. Gedurende die jaren dat men zich zorgen maakte over mijn gevoelens, nam niemand ooit de moeite om me uit te leggen wat die woorden betekenden.'

Tenzij men ze heel concreet maakt en uitlegt, zijn gevoelens niet de meest aangewezen toegangspoort voor de psycho-educatie of vorming van mensen met een ASS. Het praten over gevoelens kan delicaat zijn. Gevoelens moeten aan bod komen, maar het is voor hen een weinig concrete en vooral weinig tastbare materie. Uit ervaring blijkt trouwens dat te lang en te veel praten over gevoelens alleen maar tot ontsporing leidt. Ze raken dan verstrikt in abstracte termen. Ze raken overspoeld door de emoties, doordat ze te weinig onderscheid kunnen maken tussen praten over gevoelens en het voelen zelf. En soms verliezen ze zich in al die woorden.

Het praten over de gevoelens zelf, kan erg 'gevoelig' liggen. Mensen met autisme moeten min of meer een beetje tegen zichzelf beschermd worden. Groepsdruk en het gebrek aan assertieve communicatie, of gebrek aan impulsbeheersing maken dat iemand met autisme toch gaat praten over iets waar hij of zij beter of liever niet over praat. Communicatie gaat voor hen erg snel en binnen die wervelwind van vragen en antwoorden even snel een gepaste formulering vinden om aan te geven dat je niet wil antwoorden op een vraag, is niet altijd makkelijk voor mensen met autisme. Misschien is het daarom beter om trage en voorzichtige individuele gesprekstherapieën te hebben dan dynamische groepsgesprekken.

a&e 36

Net zoals de waarneming van de wereld rondom hen, wordt ook de innerlijke wereld door de hersenen van mensen met autisme anders verwerkt.

Ze herkennen hun gevoelens niet. Of ze voelen 'teveel'. Of ze hebben een bepaald gevoel maar hun hersenen verwerken deze informatie verkeerd, waardoor hun gedrag compleet in disharmonie is met wat ze voelen en waardoor ze iets anders communiceren dan datgene wat ze eigenlijk voelen.

De vreemde communicatie van gevoelens bij mensen met autisme is een afspiegeling van hun eigenaardige verwerking van ervaringen.

a&e 96-97

Verbale mensen met autisme kunnen gevoelens leren benoemen. Maar de vraag blijft of ze wel altijd hun eigen gevoelens kunnen herkennen en er betekenis aan kunnen geven. Dat is immers een voorwaarde om ze te kunnen uitdrukken. En daar bovenop: vinden ze wel de juiste bewoording voor wat ze voelen? Wanneer ze zeggen dat ze een verschrikkelijke dag achter de rug hebben, was het dan ook verschrikkelijk of waren enkele de aardappelen te koud?

...!? 41 107

@ 29-30

explosief

a&e 29

Mensen met autisme uiten hun gevoelens vaak ook op een zeer extreme wijze. Of hun gevoelsuitingen komen als extreem over. Op alle leeftijden kan men bij hen extreme lachbuien, paniekreacties of driftbuien zien. Er zijn vaak ook grote stemmingswisselingen: het ene moment hebben ze een fikse driftbui, enkele ogenblikken later staan ze blij te lachen. Een jongvolwassene met autisme vertelde het me als volgt: "Het is als een slagboom die omslaat. Het ene moment voel ik me blij, het andere boos of verdrietig. Het kan allemaal zo snel veranderen bij mij". Het lijkt alsof er bij mensen met autisme geen rem staat op het uiten van gevoelens. Of is het misschien zo dat mensen met autisme overgevoelig zijn en daardoor zo extreem reageren?

Mensen met autisme hebben moeite met reguleren en moduleren. Omdat ze prikkels minder kunnen overzien en begrijpen in hun samenhang, komen ze veel meer absoluut over.

Dat geldt niet alleen voor prikkels die van buitenaf komen, maar ook voor wat vanbinnen komt. Mensen met autisme hebben moeite om afstand te nemen van prikkels, ze te verwerken vanuit een ruimer geheel, de samenhang. Die afstand is noodzakelijk om dingen te relativeren: relateren is relativeren. Mensen met autisme kunnen niet zo goed relativeren. Ze worden 'gepakt' door de dingen die ze ervaren, zo ook door hun eigen gevoelens. Als ze boos zijn, dan zijn ze boos. Ze worden overspoeld, in beslag genomen door dat gevoel. Het gevoel is absoluut.

Ze worden als het ware verblind door het gevoel: blind voor andere elementen in hun omgeving die datgene wat ze voelen in een ruimer kader situeren en dus zouden kunnen relativeren. Mensen met autisme hebben in het algemeen moeite om reacties op een onmiddellijke context te onderdrukken. Daardoor hebben ze veel minder controle over hun gevoelens. Een explosieve expressie is het gevolg van een gevoelsexplosie binnenin.

a&e 35

Een zeer vaak voorkomend probleem bij mensen met een ASS is het overspoeld worden door een gevoel. De lichamelijke ervaring wordt niet in perspectief geplaatst, maar overheerst alles. Daardoor voelt een waarschuwing aan als terreur, een voorkeur als verliefdheid, minder fut hebben als een depressie. Bij een dergelijke zondvloed van emoties herkent de persoon met autisme wel de kwaliteit van wat hij voelt, maar is het net alsof de hersenen de volumeknop op maximum hebben gezet. Daardoor kunnen zelfs aangename gevoelens onaangenaam worden.

a&e 96-97

Verbale mensen met autisme kunnen gevoelens leren benoemen. Maar de vraag blijft of ze wel altijd hun eigen gevoelens kunnen herkennen en er betekenis aan kunnen geven. Dat is immers een voorwaarde om ze te kunnen uitdrukken. En daar bovenop: vinden ze wel de juiste bewoording voor wat ze voelen? Wanneer ze zeggen dat ze een verschrikkelijke dag achter de rug hebben, was het dan ook verschrikkelijk of waren enkele de aardappelen te koud? Bovendien hebben mensen met autisme heel wat moeite om hun gevoelens te moduleren en controleren. Zelfs als kunnen ze leren hun gevoelens te verwoorden, dan nog zullen er uitbarstingen komen.

Vb.: een jongeman met autisme, die vaak met de trein rijdt, kan nog steeds niet (ondanks herhaalde gesprekken daarover) begrijpen dat een opmerking van een conducteur over een detailfout op zijn treinpas geen ramp is. Telkens een conducteur hem een opmerking geeft (vaak omdat hij zelf eerst een opmerking maakte, zoals: "Ik vind dat de ramen van de trein meer gepoetst mogen worden"), is hij compleet overstuurd en agressief. Als iemand hem, zelfs op vriendelijke wijze, terechtwijst, dan is dat nog steeds een "ramp" voor hem. Mensen met autisme beleven gebeurtenissen nu eenmaal anders dan wij, en dus zal hun (emotionele) reactie op situaties ook verschillen van die van ons.

herkennen

@ 22

Personen met autisme hebben het vaak moeilijk om hun eigen (en andermans) gevoelens te herkennen, benoemen en er op een gepaste manier mee om te gaan. Ze hebben het recht om ondersteund te worden bij het omgaan met gevoelens. ... Mensen met autisme verwerken emoties anders dan niet-autistische mensen en hebben het recht op hun eigen 'autistische' emoties, ...

a&e 96-97

Verbale mensen met autisme kunnen gevoelens leren benoemen. Maar de vraag blijft of ze wel altijd hun eigen gevoelens kunnen herkennen en er betekenis aan kunnen geven. Dat is immers een voorwaarde om ze te kunnen uitdrukken. En daar bovenop: vinden ze wel de juiste bewoording voor wat ze voelen? Wanneer ze zeggen dat ze een verschrikkelijke dag achter de rug hebben, was het dan ook verschrikkelijk of waren enkele de aardappelen te koud? Bovendien hebben mensen met autisme heel wat moeite om hun gevoelens te moduleren en controleren. Zelfs als kunnen ze leren hun gevoelens te verwoorden, dan nog zullen er uitbarstingen komen.

Vb.: een jongeman met autisme, die vaak met de trein rijdt, kan nog steeds niet (ondanks herhaalde gesprekken daarover) begrijpen dat een opmerking van een conducteur over een detailfout op zijn treinpas geen ramp is. Telkens een conducteur hem een opmerking geeft (vaak omdat hij zelf eerst een opmerking maakte, zoals: "Ik vind dat de ramen van de trein meer gepoetst mogen worden"), is hij compleet overstuurd en agressief. Als iemand hem, zelfs op vriendelijke wijze, terechtwijst, dan is dat nog steeds een "ramp" voor hem. Mensen met autisme beleven gebeurtenissen nu eenmaal anders dan wij, en dus zal hun (emotionele) reactie op situaties ook verschillen van die van ons.

hevig

a&e 29

Mensen met autisme uiten hun gevoelens vaak ook op een zeer extreme wijze. Of hun gevoelsuitingen komen als extreem over. Op alle leeftijden kan men bij hen extreme lachbuien, paniekreacties of driftbuien zien.

Er zijn vaak ook grote stemmingswisselingen: het ene moment hebben ze een fikse driftbui, enkele ogenblikken later staan ze blij te lachen. Een jongvolwassene met autisme vertelde het me als volgt: "Het is als een slagboom die omslaat. Het ene moment voel ik me blij, het andere boos of verdrietig. Het kan allemaal zo snel veranderen bij mij".

Het lijkt alsof er bij mensen met autisme geen rem staat op het uiten van gevoelens. Of is het misschien zo dat mensen met autisme overgevoelig zijn en daardoor zo extreem reageren?

Mensen met autisme hebben moeite met reguleren en moduleren. Omdat ze prikkels minder kunnen overzien en begrijpen in hun samenhang, komen ze veel meer absoluut over.

Dat geldt niet alleen voor prikkels die van buitenaf komen, maar ook voor wat vanbinnen komt. Mensen met autisme hebben moeite om afstand te nemen van prikkels, ze te verwerken vanuit een ruimer geheel, de samenhang. Die afstand is noodzakelijk om dingen te relativiseren: relateren is relativiseren. Mensen met autisme kunnen niet zo goed relativiseren. Ze worden 'gepakt' door de dingen die ze ervaren, zo ook door hun eigen gevoelens. Als ze boos zijn, dan zijn ze boos. Ze worden overspoeld, in beslag genomen door dat gevoel. Het gevoel is absoluut.

Ze worden als het ware verblind door het gevoel: blind voor andere elementen in hun omgeving die datgene wat ze voelen in een ruimer kader situeren en dus zouden kunnen relativeren. Mensen met autisme hebben in het algemeen moeite om reacties op een onmiddellijke context te onderdrukken. Daardoor hebben ze veel minder controle over hun gevoelens. Een explosieve expressie is het gevolg van een gevoelsexplosie binnenin.

moduleren en reguleren

a&e 29

Mensen met autisme uiten hun gevoelens vaak ook op een zeer extreme wijze. Of hun gevoelsuitingen komen als extreem over. Op alle leeftijden kan men bij hen extreme lachbuien, paniekreacties of driftbuien zien.

Er zijn vaak ook grote stemmingswisselingen: het ene moment hebben ze een fikse driftbui, enkele ogenblikken later staan ze blij te lachen. Een jongvolwassene met autisme vertelde het me als volgt: “Het is als een slagboom die omslaat. Het ene moment voel ik me blij, het andere boos of verdrietig. Het kan allemaal zo snel veranderen bij mij”.

Het lijkt alsof er bij mensen met autisme geen rem staat op het uiten van gevoelens. Of is het misschien zo dat mensen met autisme overgevoelig zijn en daardoor zo extreem reageren?

Mensen met autisme hebben moeite met reguleren en moduleren. Omdat ze prikkels minder kunnen overzien en begrijpen in hun samenhang, komen ze veel meer absoluut over.

Dat geldt niet alleen voor prikkels die van buitenaf komen, maar ook voor wat vanbinnen komt. Mensen met autisme hebben moeite om afstand te nemen van prikkels, ze te verwerken vanuit een ruimer geheel, de samenhang. Die afstand is noodzakelijk om dingen te relativeren: relateren is relativeren. Mensen met autisme kunnen niet zo goed relativeren. Ze worden ‘gepakt’ door de dingen die ze ervaren, zo ook door hun eigen gevoelens. Als ze boos zijn, dan zijn ze boos. Ze worden overspoeld, in beslag genomen door dat gevoel. Het gevoel is absoluut.

Ze worden als het ware verblind door het gevoel: blind voor andere elementen in hun omgeving die datgene wat ze voelen in een ruimer kader situeren en dus zouden kunnen relativeren. Mensen met autisme hebben in het algemeen moeite om reacties op een onmiddellijke context te onderdrukken. Daardoor hebben ze veel minder controle over hun gevoelens. Een explosieve expressie is het gevolg van een gevoelsexplosie binnenin.

a&e 96-97

Verbale mensen met autisme kunnen gevoelens leren benoemen. Maar de vraag blijft of ze wel altijd hun eigen gevoelens kunnen herkennen en er betekenis aan kunnen geven. Dat is immers een voorwaarde om ze te kunnen uitdrukken. En daar bovenop: vinden ze wel de juiste bewoording voor wat ze voelen? Wanneer ze zeggen dat ze een verschrikkelijke dag achter de rug hebben, was het dan ook verschrikkelijk of waren enkele de aardappelen te koud? Bovendien hebben mensen met autisme heel wat moeite om hun gevoelens te moduleren en controleren. Zelfs als kunnen ze leren hun gevoelens te verwoorden, dan nog zullen er uitbarstingen komen.

Vb.: een jongeman met autisme, die vaak met de trein rijdt, kan nog steeds niet (ondanks herhaalde gesprekken daarover) begrijpen dat een opmerking van een conducteur over een detailfout op zijn treinpas geen ramp is. Telkens een conducteur hem een opmerking geeft (vaak omdat hij zelf eerst een opmerking maakte, zoals: “Ik vind dat de ramen van de trein meer gepoetst mogen worden”), is hij compleet overstuurd en agressief. Als iemand hem, zelfs op vriendelijke wijze, terechtwijst, dan is dat nog steeds een “ramp” voor hem. Mensen met autisme beleven gebeurtenissen nu eenmaal anders dan wij, en dus zal hun (emotionele) reactie op situaties ook verschillen van die van ons.

Bij begaafde mensen met autisme kunnen we ‘achteraf’ vaak wel gebeurtenissen in perspectief plaatsen en hun daardoor leren ‘relativeren’, maar de kans is groot dat ze de volgende keer toch weer overspoeld worden door hun emotie.

niet gelijktijdig kunnen 'denken en voelen'

a&e 32

Het lijkt erop dat tegelijkertijd voelen en denken moeilijk is voor mensen met autisme. Of ze voelen (en raken dan overspoeld door hun emoties omdat ze die niet in perspectief kunnen plaatsen), of ze denken (en hebben geen ruimte om de gevoelens die erbij horen ook te ervaren).

a&e 73-74

Mensen met autisme hebben relatief veel bedenktijd nodig om zich in te leven in iemand anders. In het echte leven wordt die bedenktijd niet gegeven. Het echte leven is geen videoband die je even met een pauzetoets kunt stilzetten om iets te gaan opzoeken in je encyclopedie van scenario's of je woordenboek van gelaatsuitdrukkingen.

Het tekort aan inlevingsvermogen is daarom niet terug te brengen tot enkel een cognitief tekort, een tekort aan kennis. Veel normaal begaafde mensen met autisme kennen heel wat emotionele termen en ze hebben een uitgebreide collectie aan scenario's. Het ontbreekt hen niet aan de theoretische kennis. De problemen die ze hebben met het begrijpen van de emotionele wereld hebben te maken met moeilijkheden op verschillende vlakken tegelijk: de integratie van communicatievaardigheden, emotionele responsiviteit, aandacht schenken aan de meest relevante informatie, prioriteit geven aan sociale stimuli en cognitieve vaardigheden.

De stroom van menselijke interacties is te gezwind voor de trage verwerking van sociale informatie bij mensen met autisme. Het gaat niet om zomaar een tekort aan theory of mind. Integendeel, gezien de inspanningen die mensen met autisme doen om de binnenkant van anderen te 'beredeneren' zou je zelfs kunnen zeggen dat zij de enigen zijn die een 'theory' of mind hebben. Mensen met autisme hebben een tekort aan een hete theory of mind. Ze zijn te weinig ad rem in hun perspectiefneming.

a&e 32

Een mogelijke verklaring voor de afwezigheid van emotionele reacties bij mensen met autisme is dat ze zoveel mentale energie moeten stoppen in het puur intellectueel en cognitief begrijpen van wat er hun overkomt, dat er geen mentale ruimte meer over is voor het verwerken van de emotionele kant van de zaak. We zien vaak dat pas wanneer het begrip voor de zuiver intellectuele kant van de zaak er gekomen is, de emoties daarna ook loskomen. Mensen met autisme reageren emotioneel vaak vertraagd op gebeurtenissen. ...

Het lijkt erop dat tegelijkertijd voelen en denken moeilijk is voor mensen met autisme. Of ze voelen (en raken overspoeld door hun emoties omdat ze die niet in perspectief kunnen plaatsen), of ze denken (en hebben geen ruimte om de gevoelens die erbij horen te ervaren).

a&e 97

Bij begaafde mensen met autisme kunnen we 'achteraf' vaak wel gebeurtenissen in perspectief plaatsen en hun daardoor leren 'relativeren', maar de kans is groot dat ze de volgende keer toch weer overspoeld worden door hun emotie.

onaangepast

praten over

a&e 128

Mensen met autisme hebben moeilijkheden om te focussen op wat relevant is. Daarom moeten we hun tonen wat belangrijk en essentieel is. Praten met mensen met autisme over hun emoties en de gevolgen daarvan, is meer tonen dan praten.

reguleren

zie: gevoelens/moduleren en reguleren

overspoeld worden

a&e 29

Mensen met autisme uiten hun gevoelens vaak ook op een zeer extreme wijze. Of hun gevoelsuitingen komen als extreem over. Op alle leeftijden kan men bij hen extreme lachbuien, paniekreacties of driftbuien zien. Er zijn vaak ook grote stemmingswisselingen: het ene moment hebben ze een fikse driftbui, enkele ogenblikken later staan ze blij te lachen. Een jongvolwassene met autisme vertelde het me als volgt: “Het is als een slagboom die omslaat. Het ene moment voel ik me blij, het andere boos of verdrietig. Het kan allemaal zo snel veranderen bij mij”. Het lijkt alsof er bij mensen met autisme geen rem staat op het uiten van gevoelens. Of is het misschien zo dat mensen met autisme overgevoelig zijn en daardoor zo extreem reageren?

Mensen met autisme hebben moeite met reguleren en moduleren. Omdat ze prikkels minder kunnen overzien en begrijpen in hun samenhang, komen ze veel meer absoluut over.

Dat geldt niet alleen voor prikkels die van buitenaf komen, maar ook voor wat vanbinnen komt. Mensen met autisme hebben moeite om afstand te nemen van prikkels, ze te verwerken vanuit een ruimer geheel, de samenhang. Die afstand is noodzakelijk om dingen te relativiseren: relateren is relativiseren. Mensen met autisme kunnen niet zo goed relativiseren. Ze worden ‘gepakt’ door de dingen die ze ervaren, zo ook door hun eigen gevoelens. Als ze boos zijn, dan zijn ze boos. Ze worden overspoeld, in beslag genomen door dat gevoel. Het gevoel is absoluut.

Ze worden als het ware verblind door het gevoel: blind voor andere elementen in hun omgeving die datgene wat ze voelen in een ruimer kader situeren en dus zouden kunnen relativiseren. Mensen met autisme hebben in het algemeen moeite om reacties op een onmiddellijke context te onderdrukken. Daardoor hebben ze veel minder controle over hun gevoelens. Een explosieve expressie is het gevolg van een gevoelsexplosie binnenin.

a&e 35

Een zeer vaak voorkomend probleem bij mensen met een ASS is het overspoeld worden door een gevoel. De lichamelijke ervaring wordt niet in perspectief geplaatst, maar overheerst alles. Daardoor voelt een waarschuwing aan als terreur, een voorkeur als verliefdheid, minder fut hebben als een depressie. Bij een dergelijke zondvloed van emoties herkent de persoon met autisme wel de kwaliteit van wat hij voelt, maar is het net alsof de hersenen de volumeknop op maximum hebben gezet. Daardoor kunnen zelfs aangename gevoelens onaangenaam worden.

a&e 97

Bij begaafde mensen met autisme kunnen we ‘achteraf’ vaak wel gebeurtenissen in perspectief plaatsen en hun daardoor leren ‘relativeren’, maar de kans is groot dat ze de volgende keer toch weer overspoeld worden door hun emotie.

a&e 107

Mensen met autisme hebben het op zich al moeilijk genoeg met hun eigen gevoelens. Overspoel ze daarom niet met gevoelsuitingen van jezelf als zij overstuurd zijn of emotioneel reageren. Blijf kalm en rustig, hoe moeilijk dat ook is. Zelf emotioneel doen maakt het voor hen alleen maar ingewikkelder.

geen volumeknop

zie: [gevoelens/overspoeld worden](#)

van anderen

a&e 22-23

Gedeelde aandacht is het fundament van het delen van gevoelens met anderen. Als een kind een rammelaar leuk vindt, dan kijkt het naar zijn moeder en terug naar de rammelaar om de moeder als het ware deelgenoot te maken van zijn genoegen: “Kijk eens, wat leuk”. Het kind deelt zijn plezier om het speeltje met zijn moeder. Gewone baby's kunnen dat heel vlug. Als ze iets groter worden, gaan ze anderen niet alleen via oogcontact laten delen in hun aandacht, maar ook op andere manieren: ze gaan wijzen naar iets of ze komen

iets tonen. Kinderen delen niet alleen hun aandacht, ze gaan ook de aandacht van anderen delen. Als je ergens heen kijkt, dan volgen hele jonge kinderen je blik. En ze delen je plezier, je interesse.

Onderzoek toont aan dat kinderen met een stoornis in het autismespectrum veel minder gedeelde aandacht vertonen. Niet alleen wijzen ze veel minder naar voorwerpen om hun aandacht te delen, kinderen met autisme komen ook niet gauw iets tonen. Gedeelde aandacht omvat niet alleen cognitieve elementen, maar ook emotionele. Kinderen kijken niet alleen naar het gezicht van anderen om informatie te verkrijgen, maar eveneens om gevoelens te delen.

a&e 98-99

Omgaan met de gevoelens van anderen omvat diverse factoren:

- herkennen en benoemen van gevoelens van anderen
- begrijpen waar gevoelens van anderen vandaan komen
- gepast reageren op gevoelens van anderen

Mensen met autisme hebben moeilijkheden met alle drie deze niveaus van omgaan met gevoelens van anderen. Het herkennen van de gevoelens van anderen wordt *affectieve* perspectiefneming genoemd. De grootste tekorten situeren zich echter op niveau van de *conceptuele* perspectiefneming: het kunnen afleiden van iemands intenties, overtuigingen, verwachtingen en bedoelingen. Mensen met autisme weten nauwelijks wat anderen denken en met welke bedoelingen zij de dingen doen die ze doen. Het gepast reageren op iemands intenties en gevoelens, is dan ook geen evidentie voor een persoon met autisme.

a&e 79

Mensen met autisme lijken te weinig besef te hebben van de invloed die ze kunnen uitoefenen op het denken en voelen van anderen. Door dit tekort aan besef hebben ze ook weinig zicht op wat hun eigen gedrag aan emoties veroorzaakt bij anderen. In hun gedrag ontbreekt het aan een *publieke referentie*. Ze vragen zich niet of nauwelijks spontaan af hoe de ander zich zal voelen wanneer ze bepaalde dingen doen of zeggen.

a&e 76

Enkele recente studies brachten evenwel aan het licht dat het bedenken van sociaal aanvaardbare oplossingen en het beoordelen van de aangepastheid van reacties op de emoties van anderen erg moeilijk is voor, zelfs goed begaafde, mensen met autisme.

a&e 71-73

Het lijkt erop dat mensen met autisme in hun waarneming niet steeds spontaan de focus richten op die details die vanuit sociaal-emotioneel oogpunt relevant zijn.

Mensen met autisme zijn te weinig spontaan gericht op emotionele informatie.

a&e 107

Mensen met autisme hebben het op zich al moeilijk genoeg met hun eigen gevoelens. Overspoel ze daarom niet met gevoelsuitingen van jezelf als zij overstuurd zijn of emotioneel reageren. Blijf kalm en rustig, hoe moeilijk dat ook is. Zelf emotioneel doen maakt het voor hen alleen maar ingewikkelder.

Verwacht niet van iemand met autisme dat hij (spontaan) rekening gaat houden met andermans gevoelens. Verwacht niet teveel effect van uitspraken als: "Doe dit nu eens om mij een plezier te doen" of "Als je dat doet, dan ben ik ongelukkig of verdrietig". Mensen met autisme begrijpen te weinig van de gevoelens van anderen om er rekening mee te kunnen houden. Dat gaat traag, kost hen veel verwerkingstijd en inspanning. Het kost hen veel moeite om de relatie tussen hun eigen gedrag en de gevoelens van anderen te analyseren.

verkeerd uiten

a&e 29

Mensen met autisme uiten hun gevoelens vaak ook op een zeer extreme wijze. Of hun gevoelsuitingen komen als extreem over. Op alle leeftijden kan men bij hen extreme lachbuien, paniekreacties of driftbuien zien. Er zijn vaak ook grote stemmingswisselingen: het ene moment hebben ze een fikse driftbui, enkele ogenblikken later staan ze blij te lachen. Een jongvolwassene met autisme vertelde het me als volgt: "Het is

als een slagboom die omslaat. Het ene moment voel ik me blij, het andere boos of verdrietig. Het kan allemaal zo snel veranderen bij mij”. Het lijkt alsof er bij mensen met autisme geen rem staat op het uiten van gevoelens. Of is het misschien zo dat mensen met autisme overgevoelig zijn en daardoor zo extreem reageren?

Mensen met autisme hebben moeite met reguleren en moduleren. Omdat ze prikkels minder kunnen overzien en begrijpen in hun samenhang, komen ze veel meer absoluut over.

Dat geldt niet alleen voor prikkels die van buitenaf komen, maar ook voor wat vanbinnen komt. Mensen met autisme hebben moeite om afstand te nemen van prikkels, ze te verwerken vanuit een ruimer geheel, de samenhang. Die afstand is noodzakelijk om dingen te relativiseren: relateren is relativiseren. Mensen met autisme kunnen niet zo goed relativiseren. Ze worden ‘gepakt’ door de dingen die ze ervaren, zo ook door hun eigen gevoelens. Als ze boos zijn, dan zijn ze boos. Ze worden overspoeld, in beslag genomen door dat gevoel. Het gevoel is absoluut.

Ze worden als het ware verblind door het gevoel: blind voor andere elementen in hun omgeving die datgene wat ze voelen in een ruimer kader situeren en dus zouden kunnen relativiseren. Mensen met autisme hebben in het algemeen moeite om reacties op een onmiddellijke context te onderdrukken. Daardoor hebben ze veel minder controle over hun gevoelens. Een explosieve expressie is het gevolg van een gevoelsexplosie binnenin.

a&e 35-37

a&e 36

Net zoals de waarneming van de wereld rondom hen, wordt ook de innerlijke wereld door de hersenen van mensen met autisme anders verwerkt.

Ze herkennen hun gevoelens niet. Of ze voelen ‘teveel’. Of ze hebben een bepaald gevoel maar hun hersenen verwerken deze informatie verkeerd, waardoor hun gedrag compleet in disharmonie is met wat ze voelen en waardoor ze iets anders communiceren dan datgene wat ze eigenlijk voelen.

De vreemde communicatie van gevoelens bij mensen met autisme is een afspiegeling van hun eigenaardige verwerking van ervaringen.

Als ze het maar zouden kunnen ‘zeggen’

Men zou kunnen denken dat de expressie van emoties bij personen met autisme die kunnen praten, toch iets makkelijker te begrijpen is. Zij beschikken immers over taal. Niets is minder waar. Vaak zien we dat zelfs goed begaafde en verbaal vlotte personen met autisme ernstig in de knoop geraken als het aankomt op het uiten van hun gevoelens. Ze kunnen heel prozaïsch en uitgebreid vertellen over de leefwijze van dinosauriërs of de werking van een computer, maar als het over hun eigen gevoelens gaat, dan vervallen ze in kinderlijke, vreemd en onbegrijpelijk gedrag en taal. Niet alleen kunnen ze moeilijk overweg met hun eigen gevoelens, ze kunnen ook moeilijk op een begrijpelijke en sociaal aangepaste wijze hun gevoelens uiten.

a&e 96-97

Verbale mensen met autisme kunnen gevoelens leren benoemen. Maar de vraag blijft of ze wel altijd hun eigen gevoelens kunnen herkennen en er betekenis aan kunnen geven. Dat is immers een voorwaarde om ze te kunnen uitdrukken. En daar bovenop: vinden ze wel de juiste bewoording voor wat ze voelen? Wanneer ze zeggen dat ze een verschrikkelijke dag achter de rug hebben, was het dan ook verschrikkelijk of waren enkele aardappelen te koud? Bovendien hebben mensen met autisme heel wat moeite om hun gevoelens te moduleren en controleren. Zelfs als kunnen ze leren hun gevoelens te verwoorden, dan nog zullen er uitbarstingen komen.

Vb.: een jongeman met autisme, die vaak met de trein rijdt, kan nog steeds niet (ondanks herhaalde gesprekken daarover) begrijpen dat een opmerking van een conducteur over een detailfout op zijn treinpas geen ramp is. Telkens een conducteur hem een opmerking geeft (vaak omdat hij zelf eerst een opmerking maakte, zoals: “Ik vind dat de ramen van de trein meer gepoetst mogen worden”), is hij compleet overstuur en agressief. Als iemand hem, zelfs op vriendelijke wijze, terechtwijst, dan is dat nog steeds een “ramp” voor hem. Mensen met autisme beleven gebeurtenissen nu eenmaal anders dan wij, en dus zal hun (emotionele) reactie op situaties ook verschillen van die van ons.

negatieve

a&e 33

Mensen met autisme hebben en ultiem meer negatieve gevoelens omdat ze meer negatieve ervaringen hebben. Door hun handicap, hun beperkt en/of anders begrijpen van de werkelijkheid en deze wereld, ervaren ze heel wat meer frustraties dan wij. Mensen met autisme staan meer onder stress.

...!? 43

Goed om weten is ook dat iemand met autisme, net zo goed als iemand zonder autisme, meestal niet één maar verschillende vormen van communicatie gebruikt naargelang de situatie en of de mogelijkheden. Wat mensen met autisme ook gemeenschappelijk hebben met mensen zonder autisme is het gegeven dat naarmate de stress toeneemt ook de vorm van communicatie concreter en primitiever wordt. Als u na tien minuten beleefd en beschaafd vragen de deur-aan-deurverkoper van totaal nutteloze waren nog steeds niet hebt kunnen duidelijk maken dat u niet geïnteresseerd bent, zal u wellicht ook grijpen naar een meer primitieve en concrete communicatievorm: het dichtgooien van de deur...

goed gevoel

goede sfeer

goede verstandhouding

a&e 117

We kunnen het gevoel van eigenwaarde bij mensen met autisme verhogen door onze verwachtingen en de omgeving aan te passen aan de beperkingen van mensen met autisme. Door ruimte te geven aan hun talenten, in plaats van te fixeren op wat ze niet kunnen.

‘grote’ meisjes

a&e 128

Peter, nochtans zelf een grote man, heeft schrik van grote, forsgebouwde mannen. Hij heeft het waanidee dat enkel in Gent de meisjes groter zijn dan de mannen. Telkens hij naar zijn mentor gaat met de trein, moet hij voorbij Gent en de meisjes die daar opstappen, zijn allemaal groot. Aan Peter met woorden proberen uit te leggen dat die gedachte onzinnig is, lukt niet, want je kunt het hem niet tonen en in Gent ziet hij dat de meisjes groot zijn. De mentor, die zelf een stuk kleiner is dan Peter, vraagt hem recht te staan en gaat tegenover hem staan. Peter ziet nu dat zij kleiner is dan hem. Daarop bouwt de mentor met wat stoelen een treincoupé na en vraagt Peter te gaan zitten. Dan doet ze alsof ze de trein opstapt, staat naast Peter en vraagt hem of ze groot of klein is. Nu pas valt de ‘euro’ van Peter want hij kan het zien: alle meisjes in Gent lijken groot, omdat hij neerzit op de trein en zij rechtop staan of lopen.

‘grotere plaatje’

Mensen met autisme verliezen snel het ‘grotere plaatje’ uit het oog; ze focussen zich op, of worden ‘in beslag genomen’ door details. Ze zien door de bomen het bos niet meer: ze zien te veel de details en worden blind voor de context, het grotere geheel.

‘hak op de tak’

...!? 108

Voor zover ze kunnen terugvallen op aangeleerde zinnen of scenario's, kunnen mensen met autisme heel goed praten. Moeilijker wordt het voor hen wanneer ze niet kunnen teruggrijpen naar die zaken. Heel wat begaafde mensen met autisme getuigen dat ze het vaak verschrikkelijk lastig hebben om woorden te vinden voor de uitdrukking van vooral hun persoonlijke ervaringen en gevoelens.

Mensen met autisme en een normale begaafdheid hebben moeite om een ‘echt verhaal’ te brengen of verslag uit te brengen van hun ervaringen. Dit komt door hun problemen om gebeurtenissen in hun samenhang te begrijpen.

Omdat ze het geheel vaak niet overzien, maar zich eerder richten op concrete details springen ze vaak van de hak op de tak, laten ze – voor ons – belangrijke stukken in hun verhaal weg of blijven ze hangen aan wat voor anderen een onbelangrijk detail is. Het gebeurt dat iemand met autisme een zin begint, die dan afbreekt om

over een verwant onderwerp te praten en dan de eerste zin weer herbegint.

Door hun associatief denken zit er vaak weinig logische lijn in hun verhaal. Zonder bijsturing van buitenaf kunnen ze in hun verhaal steeds maar nieuwe details aan andere associëren en zo steeds verder weg raken van de hoofdlijn van het verhaal.

Ze hebben moeite met het selecteren van wat meer en wat minder belangrijk is en vertellen daardoor nu eens teveel, dan weer te weinig of de verkeerde dingen.

hautain

arrogant - pedant

herhaling

...!? 41

Iemand met autisme beschikt over te weinig gevarieerde communicatiemogelijkheden om eenzelfde boodschap op verschillende manieren over te brengen aan verschillende personen; hij is niet in staat om de 'taal' van de boodschap aan te passen aan de ander; als hij niet wordt begrepen, zal hij eerder verschillende keren de boodschap herhalen op dezelfde manier dan verschillende manieren uit te proberen. Eén van de gevolgen hiervan is dat vaak enkel de vertrouwde personen, zoals de ouders, het kind kunnen begrijpen.

hersenenprocessen

coördinatie

'hoe' je iets zegt

...!? 52-53

Communicatie bij mensen met autisme is vooral anders. Soms worden wij op het verkeerde been gezet omdat iemand met autisme zijn communicatie onvoldoende vorm geeft zodat de functie niet duidelijk wordt. De bedoeling of functie van een bepaalde communicatie wordt niet meteen duidelijk door de woorden die gebruikt worden, maar wel door de wijze waarop ze gecommuniceerd worden. Het zijn vooral zogenaamde paralinguïstische aspecten van de taal die de functie van communicatie duidelijk maken. Paralinguïstische aspecten zijn de niet-taalkundige of naast-taalkundige aspecten van de taal en omvatten onder andere intonatie, zinsmelodie, stemvolume, etc. We herkennen een vraag aan de intonatie, zelfs zonder dat er een vragende zinsconstructie of vragend voornaamwoord in hoeft voor te komen.

Neem bijvoorbeeld de volgende zin: Toscane is mooi. Als je die zin luidop leest en op het einde, bij het woord 'mooi', hoger praat dan in het begin, dan verandert de functie van de zin. Je geeft dan niet langer informatie over Toscane maar stelt een vraag over Toscane, in het bijzonder of het mooi is of niet. Op basis van de intonatie en zinsmelodie kunnen we achterhalen of iets een uitspraak dan wel een vraag is.

Geschreven taal heeft geen paralinguïstische aspecten tenzij we daarvoor speciale codes en tekens bedenken om ze te vervangen, zoals vraag- en uitroepetekens. Die maken het ons mogelijk om één en dezelfde zin verschillende functies te geven: Toscane is mooi. Toscane is mooi? Toscane is mooi!!!)

Niet alleen intonatie of zinsmelodie geeft uiting aan de bedoeling van de communicatie, maar het hele apparaat van de niet-verbale taal of lichaamstaal. De woorden zeggen iets over de inhoud van de communicatie, het lichaam (de gebaren, de ogen, de gelaatsuitdrukking, het stemvolume) zegt veel meer over de bedoeling van de communicatie.

Mensen met autisme hebben meer moeite met niet-technische aspecten van taal dan met de technische. Bij begaafde, sprekende mensen met autisme zien we vaak dat hun niet-verbale mogelijkheden veel minder sterk ontwikkeld zijn dan hun verbale. Ze hebben de woorden wel, maar weten niet goed hoe ze die op een effectieve manier moeten overbrengen. Net omwille van hun problemen met de niet-verbale aspecten van communicatie komt hun communicatie niet altijd over zoals bedoeld en ontstaat er verwarring over de functies. Een voorbeeldje: een jongen met autisme zei elke avond een aantal keer: 'Het is donker buiten, papa!'. De papa bevestigde dit telkens: 'Ja jongen, het is donker buiten'. De jongen vroeg dit telkens zolang

totdat hij van de papa de opdracht kreeg om de rolluiken neer te laten. Na een tijdje begreep de papa waarom zijn zoon zo vaak 'Het is donker buiten, papa!' herhaalde. De jongen maakte helemaal geen opmerking, maar vroeg toestemming om de rolluiken neer te laten. Uit de wijze waarop de jongen communiceerde was dat echter niet duidelijk.

Mensen met autisme worden vaak verkeerd begrepen omdat ze er onvoldoende in slagen om hun boodschap over te brengen op een manier waarmee het duidelijk is waarom die boodschap gestuurd wordt. Een vraag klinkt niet altijd als een vraag en soms is een vraag helemaal geen vraag, een triest voorval wordt met dezelfde gelaatsuitdrukking verteld als een onbenullig feitje, een klein voorvalletje wordt verwoord als was het een werelddrama, een vraag om toestemming klinkt als een bevel...

Communicatie is een ingewikkeld proces waarbij heel wat zaken moeten georganiseerd worden: de rollen van zender en ontvanger, het kiezen, combineren en soepel aanpassen van de gepaste vormen, het duidelijk maken van de functie van de communicatie...

Communicatie is dus veel meer dan alleen een zaak van de juiste woorden. Zo gezegd is nog niet meteen zo gedaan...

...!? 109-110

Niet alleen wat je zegt, maar vooral hoe

Een heel belangrijk onderdeel van het sociale, pragmatische aspect van de communicatie is de manier waarop je communiceert. Het verbale van de communicatie geeft de inhoud weer van de communicatie, het non-verbale zorgt ervoor of iets overkomt. De non-verbale aspecten van de spraak ondersteunen de boodschap (of juist niet). Belangrijke elementen zijn onder andere: fysieke nabijheid, lichaamshouding, gebaren, gezichtsuitdrukking, handbewegingen, blik van de ogen, stemintonatie...

Vanuit hun typische wijze van denken, zijn normaal begaafde mensen met autisme eerder gericht op feiten, objectieve en vaste gegevens, kennis, opsommingen, de zuivere inhoud. Als ze zich al ergens op richten in communicatie, is het eerder op de inhoud dan de vormgeving, eerder op wat ze zeggen dan hoe ze het zeggen. Ze bekommeren zich bijv. meer over de volledigheid van hun opsomming van de stopplaatsen tijdens hun treinrit, dan wel of hun verhaal over hun reis naar zee overkomt en of ze hun toehoorder niet vervelen.

Het zijn niet zozeer de woorden waar normaal begaafde mensen met autisme moeilijkheden mee hebben. Ze zijn in staat een immens woordenboek op te slaan met hun goede geheugen. De moeilijkheid zit hem in wat je met die woorden kan of moet doen, wanneer je ze gebruikt. Ze kunnen je op net dezelfde 'nieuwslezers'-toon zowel een feit divers meedelen als iets wat erg emotioneel is. Maar ook omgekeerd: iets wat voor de meesten onder ons niets meer is dan een doodgewone dagelijkse frustratie wordt met zoveel heisa verteld dat toehoorders makkelijk het gebeuren overschatten. Een vraag klinkt niet altijd als vraag, een blijde opmerking niet steeds als een blijde opmerking. Het taalgebruik van normaal begaafde mensen met autisme is vaak zeer formeel en pedant. Het doet soms denken aan de stijve taal van wetteksten of notariële akten. Kinderen met autisme spreken vaak té volwassen. De vormgeving van de taal komt vaak onnatuurlijk of vreemd over.

Normaal begaafde mensen met autisme hebben het niet alleen moeilijk met het gebruik, maar ook en vooral met het begrijpen van de non-verbale aspecten van de communicatie. En die zegt nu net vaak veel meer dan de woorden zelf. Zo vertellen de ogen van mensen vaak heel wat meer als wat diezelfde mensen zeggen. Begaafde volwassenen met autisme begrijpen zelfs de taal van de ogen nauwelijks.

Woorden en zinnen hebben niet altijd een vaste betekenis. Om ze te begrijpen volstaat een woordenboek niet. Begaafde mensen met autisme kennen meestal enkel de woordenboekdefinities, maar missen het talent om veranderingen in betekenissen te achterhalen op basis van de manier waarop we woorden en zinnen uitspreken. Het zijn de subtiele signalen van die non-verbale aspecten van de taal die mensen zonder autisme intuïtief in staat stellen om soepel om te springen met betekenissen. Omdat begaafde mensen met autisme vooral moeite hebben met die subtiele non-verbale signalen, missen ze vaak de nuances in boodschappen. Die nuances leggen we bijvoorbeeld door onze intonatie. Afhankelijk van het woord waarop ik het accent leg, zal de volgende zin een heel andere betekenis krijgen: 'Ik wil dat niet doen' (Ik wil dat niet doen, maar mijn

zus wél. Ik wil dat niet doen, wél iets anders. Ik wil dat niet doen en dus moet je het me nooit meer vragen...).

humor

a&e 59

Omdat ze als het ware blind zijn voor het waarom van gedragingen, raken personen met autisme makkelijk in de war door het gedrag van anderen. En zelfs al leren ze dat mensen bijvoorbeeld lachen als ze een mop horen, dan blijft het voor hen moeilijk om het lachen van iemand te begrijpen. Eén van de moeilijkste dingen bijvoorbeeld is het verschil tussen het goedbedoeld, onschuldig lachen om iets en het iets minder filantropisch uitlachen.

Ik ken een jongeman met autisme met een IQ dat dat van de gemiddelde Vlaming ruimschoots overschrijdt. Telkens ik lach wanneer hij iets vertelt of telkens ik hem goedbedoeld plaag door al lachend iets te zeggen over een van zijn kleine kantjes, kijkt hij me met vragende blik aan. Als ik hem dan zeg: "Mopje, Willem!", dan haalt hij opgelucht adem en begint hij ook te lachen. Als ik hem dat niet zeg, dan blijft hij in vertwijfeling. Al kent hij me nu al meer dan vijf jaar, in tegenstelling tot elk ander persoon die na die tijd al duidelijk zou weten dat onze relatie van die aard is dat hij zeker mag zijn dat ik alleen goedbedoelde humoristische opmerkingen maak, toch blijft mijn lachen voor de jongeman een bron van verwarring en onzekerheid. Het onderscheid tussen een goedbedoeld plagerijtje of een mopje enerzijds, en een sarcastisch en kwetsend uit-lachen anderzijds, kan hij nog steeds niet maken, zelfs niet bij iemand die hij al geruime tijd kent.

bldn 33

Personen met een NLD-profiel zijn sterk op verbale capaciteiten zoals geheugen, auditieve perceptie, woordenschat en -productie maar er is een povere pragmatiek en spraakprosodie. Ten gevolge daarvan kunnen ze geen subtiele, belangrijke nuances in communicatie vatten en hebben ze het moeilijk om incongruenties en humor te begrijpen.

hyperrealisme

...!? 60

hypersensitiviteit

bldn 55-57

a&e 32

De reden dat mensen met autisme zo extreem reageren op prikkels (auditief, tactiel, visueel...) is waarschijnlijk omdat de prikkels ook zeer extreem worden ervaren, omdat de impact van gebeurtenissen op personen met autisme ook veel extremer is dan voor ons.

Heel wat auteurs met autisme getuigen van dergelijke overgevoeligheid. Temple Grandin spreekt zelfs van een 'overgevoelig en onrijp zenuwstelsel'.

Het lijkt erop dat tegelijkertijd voelen en denken moeilijk is voor mensen met autisme. Of ze voelen (en raken overspoeld door hun emoties omdat ze die niet in perspectief kunnen plaatsten), of ze denken (en hebben geen ruimte om de gevoelens die erbij horen te ervaren).

a&e 31

Het is geen ongewoon verschijnsel dat iemand met autisme afwijkende tolerantiedrempels heeft voor verschillende zintuiglijke gewaarwordingen.

Zo is het bekend dat bepaalde mensen met autisme de oren dichtstoppen of zeer extreem reageren als er (bepaald) geluid is. Er wordt vermoed dat ze dit doen omdat het geluid hen *pijn* doet. Uit vooral de autobiografieën en ervaringsverhalen van mensen met autisme hebben we ondertussen geleerd dat opvallend veel personen met autisme sensorische of zintuiglijke problemen hebben: ze zijn ondergevoelig of (en dat komt veel vaker voor) overgevoelig voor bepaalde zintuiglijke sensaties.

Brein 67-68

Meer dan we verwachten, hebben begaafde mensen met autisme, net zoals zij met een bijkomende verstandelijke handicap, last van bepaalde prikkels, vooral van geluiden en tactiele prikkels, maar ook soms van bepaalde kleuren en licht.

Dit probleem wordt bij normaal begaafde mensen met autisme zwaar onderschat, ondanks de vele getuigenissen van mensen met autisme zelf. “Mijn moeder, mijn leerkrachten en mijn gouvernante deden alle goede dingen voor mij, alleen waren ze zich niet bewust van mijn zintuiglijke problemen. Indien ze dit hadden geweten, dan zou ik minder driftbuien en andere gedragsproblemen gehad hebben.”

Bepaalde geluiden, tactiele prikkels kunnen echt pijnlijk zijn voor mensen met autisme en – dat is niet meer dan menselijk – ze vermijden dan ook angstvallig situaties en dingen gekoppeld aan deze onaangename gewaarwordingen.

Zo kan een kind plotseling een driftbui of beter een paniekaanval krijgen als de wagen een bepaalde richting inslaat, omdat er de vorige keer in die straat wegenwerken waren waarbij een drillboor werd gebruikt.

Vooraf het onvoorspelbare van deze geluiden is erg vermoeiend en ondraaglijk voor mensen met autisme. Je zou voor minder weerstand tegen veranderingen ontwikkelen als elke nieuwe situatie een risico inhoudt op onaangename en pijnlijke gewaarwordingen.

hypochondrie

In het kader van ‘*onlogische angsten*’ en ‘*autistische logica*’ kan enige mate van hypochondrie voorkomen bij mensen met autisme.

idiosyncratisch

...!? 76

Elke persoon met autisme geeft zo zijn eigen betekenissen aan wat hij of zij ziet of hoort. Verschillende personen met autisme geven dus ook verschillende betekenissen aan dezelfde woorden en symbolen.

taalgebruik

a&e 25

Personen met autisme vertonen een zeer specifieke en individuele manier van zich uitdrukken. Hun woord- en taalgebruik is vaak idiosyncratisch (: ze geven specifieke, eigen betekenissen aan woorden of uitdrukkingen, afwijkend van de algemeen gangbare betekenissen ervan). Bij kinderen met autisme komt dit het duidelijkst voor. Alleen als je het kind zeer goed kent, kan je begrijpen wat het kind bedoelt. Maar ook volwassenen met autisme hebben door hun specifiek autistische associaties soms de neiging om zich vreemd, en afwijkend van de norm te uiten. Soms valt dat helemaal niet op; waardoor er misvattingen en misverstanden ontstaan omdat betekenis bij de spreker en de aanhoorder niet overeenkomen met elkaar.

bloknotje 2015

Bv.: Een kind met autisme viel op jonge leeftijd van een trapje en had zich pijn gedaan. Haar vader had geantwoord “ze is van het trapje gevallen” toen de moeder vroeg wat er scheelde toen ze haar kind hoorde huilen. Sindsdien gebruikte het kind steeds de uitdrukking “Ze is van het trapje gevallen” om aan te geven wanneer ze zich pijn had gedaan.

a&e 28

Bv.: Een babysit had zich helemaal uitgesloofd om spaghetti te maken omdat het kind maar ‘spaghetti’ bleef herhalen. Maar het wilde de spaghetti niet opeten. De moeder wist direct wat er mis was gegaan: haar zoon wilde helemaal geen spaghetti, maar gebruikte het woord ‘spaghetti’ altijd om aan te geven dat hij heel erge honger had. Maar dat betekende niet dat hij daarom ook werkelijk spaghetti wilde eten; vaak had hij trek in iets helemaal anders.

...!? 116

Ook normaal begaafde mensen met autisme profiteren van visuele hulpmiddelen die datgene zichtbaar maken waar zij geen zicht op krijgen. Uit ervaring blijkt dat zelfs bij normaal begaafden tekeningen en foto's heel zinvol en nuttig, zonet nodig kunnen zijn. Als in een dagschema ‘werken’ staat, wat stelt iemand met

autisme zich daar dan bij voor? Buiten werken? Iets doen op de computer? Alleen werken of samen met anderen? Een tekening of foto geeft meteen de juiste en concrete informatie en voorkomt dat ze er, vanuit hun autistische denken, een geheel eigen interpretatie aan geven.

a&e 125

Door hun ander (taal)begrip kunnen mensen met autisme soms een erg persoonlijke betekenis geven aan bepaalde woorden. Nog meer dan in de begeleiding van mensen zonder autisme dienen we daarom te toetsen wat ze zeggen. We moeten hun beelden, ideeën en woorden checken om na te gaan of we hen wel juist verstaan, en vice versa. Normaal begaafde mensen met autisme worden nogal eens overschat in hun taalbegrip en hun vermogen om hun ideeën juist te communiceren en uit te drukken.

communiceren

a&e 125

Door hun ander (taal)begrip kunnen mensen met autisme soms een erg persoonlijke betekenis geven aan bepaalde woorden. Nog meer dan in de begeleiding van mensen zonder autisme dienen we daarom te toetsen wat ze zeggen. We moeten hun beelden, ideeën en woorden checken om na te gaan of we hen wel juist verstaan, en vice versa. Normaal begaafde mensen met autisme worden nogal eens overschat in hun taalbegrip en hun vermogen om hun ideeën juist te communiceren en uit te drukken.

iets vragen

...!? 51

Wat we ook vaak zien, is dat communiceren voor hen blijkbaar moeilijker is en meer energie vraagt dan het zelf gaan oplossen van een probleem. Zelfs bij normaal begaafde mensen met autisme gebeurt dit en meestal hebben zij nochtans de beschikking over een ruime woordenschat en abstracte taalvormen. Tijdens een cursus voor begaafde jongeren met autisme valt het op hoe sommigen het blijkbaar makkelijker vinden om in de keuken een fles water te halen dan er een te vragen aan een andere tafel. Of ze gaan de tafel rond om aan het andere eind de schotel broodbeleg te nemen in plaats van er om te vragen.

...!? 127

We zien dikwijls dat mensen met autisme in vertrouwde situaties en vooral vertrouwde routines niet zo veel moeite hebben goed te functioneren. Omdat ze moeite met verandering hebben, compenseren ze vaak met het aanleren van routines. Wanneer er echter een onverwachte verandering optreedt, als ze een mindere dag hebben, als ze uit evenwicht en in de war raken, kunnen ze echter niet meer op hetzelfde (schijnbaar) hoge niveau functioneren. Ze hebben dan extra ondersteuning en aangepaste communicatie nodig. **We mogen nooit onderschatten hoeveel moeite communicatie kan kosten voor personen met een autismespectrumstoornis.** Ook niet bij de zogenaamd 'hoog functionerenden'.

ik-ander differentiatie

a&e 21

Volgens Delfos is autisme het gevolg van een vertraagde ontwikkeling van het socioschema. Dat socioschema is de kennis en de beleving van het 'ik' geplaatst in de wereld. Het socioschema bevat in fysieke zin het lichaamsschema (het besef van het eigen lichaam) en in psychologische zin iets wat Delfos de 'ik-anderdifferentiatie' noemt: het onderscheid tussen het 'ik' en 'de ander'. Het afscheiden van het 'ik' ten opzichte van 'de ander' zou bij kinderen met autisme vertraagd en/of gebrekkig verlopen. "Een onderontwikkeld socioschema zorgt voor een gering bewustzijn van de omgeving en een beperkt gericht zijn op mensen. Op grond van een beperkte en niet-geautomatiseerde gerichtheid op mensen ontstaan problemen bij de ontwikkeling van emoties, bij de ontwikkeling van emotioneel contact, bij de ontwikkeling van empathie en bij het leren inschatten van sociale interactie", zo schrijft Delfos. Het model van Delfos leunt nauwer aan bij de cognitieve theorieën dan Hobsons theorie (een schema is immers iets cognitief, een soort diepgewortelde, zelfs onbewuste kennis), maar het vertrekt eveneens van een stoornis in de verwantschap met anderen.

a&e 34-35

Mensen met autisme *ervaren* de wereld anders. Een van de moeilijkste dingen voor hen om te begrijpen, zijn hun eigen ervaringen. Veel mensen met autisme hebben problemen om lichamelijke sensaties te verwerken en hoe deze al dan niet verband houden met hun gevoelens.

Soms weet iemand met autisme wel dat hij iets voelt, maar niet wat hij voelt. De hersenen kunnen aan de lichamelijke ervaring geen betekenis geven. Voor mensen met autisme is het even lastig om de eigen emoties te begrijpen als om die van anderen te begrijpen. In een onderzoek hadden normaal begaafde personen met autisme moeilijkheden met het identificeren en beschrijven van hun gevoelens.

Doorgaans hebben begaafde mensen met autisme een lang en pijnlijk leerproces nodig om tot een zekere vorm van zelfbewustzijn te komen.

a&e 49

Ondanks het voorgaande zijn toch heel wat mensen met autisme, vooral zij met een normale begaafdheid, in staat om gevoelsuitingen van andere mensen te herkennen en te benoemen, in elk geval als hun aandacht erop wordt gevestigd. Maar het blijft een oppervlakkig contact. Oppervlakkig omdat het enkel de buitenkant, de oppervlakte van de andere persoon betreft.

Als ik zie dat iemand weent en ik zeg: “Hé, jij bent verdrietig”, heb ik dan ook echt begrepen wat dat betekent voor die persoon? Weer ik dan ook wat dat verdriet betekent voor die persoon? Weet ik zelfs wat verdriet is?

Het is niet omdat ik de buitenkant juist kan benoemen dat ik ook weet wat er aan de binnenkant zit.

Nochtans is de binnenkant het belangrijkste. Als ik in mijn verdriet begrepen wil worden door de ander, dan volstaat het niet voor mij dat die ander mijn gevoel benoemt. Ik wil dat mijn binnenkant herkend en begrepen wordt.

Het probleem met emotieherkenning bij mensen met autisme zit essentieel in de moeilijkheden die ze hebben met de binnenkant van gevoelens. J.G.T. van Dalen, iemand met autisme, drukt het als volgt uit: “Normaal ervaar ik mensen aan de buitenkant. De persoon voor wat betreft de binnen-kant blijft ‘hol’ voor mij.”

Mensen met autisme maken wel onderscheid tussen zichzelf en de anderen, maar dan hoofdzakelijk langs de buitenkant, te veel op een objectieve en te weinig op een sub-jectieve manier. Hieruit volgt dat mensen met autisme fouten gaan maken als de buitenkant gelijk is, maar de binnenkant verschillend.

Zo blijken kinderen met autisme moeilijkheden te hebben om verrassing te herkennen op iemands gelaat. Verrassing (open ogen, een open mond) lijkt uiterlijk op geeuwen. Het verschil met een geeuwende open mond zit hem in de binnenkant van de persoon: er gebeurt iets wat die persoon niet verwacht heeft. In een recent onderzoek, waarbij aan kinderen niet alleen foto's van eenvoudige gevoelens (zoals blij en boos) getoond werden maar ook foto's van gevoelens die te maken hebben met wat iemand verwacht, bleek dat kinderen met autisme vooral met die laatste soort foto's moeite hadden. Ze verwachten foto's van verraste gezichtsuitdrukkingen opvallen vaak met geeuwen, hongerig zijn. Ook daar heb je een open mond...

Het probleem dat mensen met autisme hebben met emotieherkenning, is dus veel meer dan enkel een probleem van het herkennen van gelaatsuitdrukkingen. Het is veel meer dan enkel een communicatieproblematiek. De problemen die ze hebben om de gevoelens van anderen te begrijpen en ermee om te gaan, hebben te maken met een probleem op het vlak van betekenisverlening en verbeelding. Een open mond kan zowel verrassing als geeuwen betekenen. De betekenis zit niet verrat in de open mond. De betekenis heeft te maken met het onzichtbare gevoel dat achter de open mond schuilt. Dat gevoel, of bij uitbreiding de binnenkant van mensen, hun beleving moet je kunnen verbeelden.

Michèle, een begaafde vrouw met autisme, vertelt het als volgt in de video Autimatisch: “Betekenis verlenen is heel erg moeilijk, bijvoorbeeld gelaatsuitdrukkingen. Ik zie dus wel de veranderingen in de mensen hun gezicht, maar ik weet niet wat dat betekent. Ik kan dat niet lezen, ik kan er geen betekenis aan geven aan wat het inhoudt.” Mensen met autisme zijn soms verrassend opmerkbare observatoren van de buitenkant (het gedrag en de gelaatsuitdrukking) van anderen, ze zijn soms de eersten die een subtiele wijziging in de lichaamstaal merken, maar verder dan die vaststelling komen ze vaak niet. De binnenkant van mensen, de beleving achter het gedrag of de gelaatsuitdrukking blijven voor hen een mysterie. Het is die binnenkant die

het verschil maakt tussen uiterlijke identieke uitingen, het verschil tussen verrassing en geeuwen, het verschil tussen wenen en wenen....

! ? 106

Ze missen de vaardigheden om de gepaste informatie te kiezen, aangepast aan wat de ontvanger al dan niet weet. Zo kunnen ze te veel informatie geven en iets vertellen wat ze je kort daarvoor ook al vertelden of iets over wat je samen meemaakte. Nog vaker komt het voor dat ze te weinig informatie geven om hun boodschap goed te begrijpen en duurt het soms een hele tijd voordat je kan verstaan waar ze het over hebben. Anderzijds kan het ook voorkomen dat kinderen met autisme thuis spontaan niets vertellen over wat ze op school of op kamp meemaken. Ze denken dat hun ouders al alles weten

...! ? 108

impulscontrole

'in snelheid gepakt' worden

...! ? 58

We mogen niet vergeten dat mensen met autisme veel 'werk' hebben om een boodschap te ontcijferen en er de essentie uit te halen. Mensen met autisme verwerken de informatie stukje per stukje. Mensen met autisme zijn vooral visuele denkers en hebben moeite met auditieve verwerking van gesproken taal en met abstracte termen.

Onze communicatie verloopt veelal te snel voor mensen met autisme. Vaak volstaat het om iets langer te wachten en hen de tijd te geven de informatie te verwerken. Dan zie je dat iemand met autisme toch correct reageert op de boodschap.

...! ? 110

Het ontbreekt mensen met autisme aan de soepelheid en de snelheid die wordt verondersteld om een boodschap te begrijpen. Communicatie is een proces dat verschrikkelijk snel verloopt. Het is vreemd als onze gesprekspartner pas na enkele minuten of zelfs uren reageert op onze boodschap. We verwachten een onmiddellijke reactie. Die snelheid is soms te hoog voor mensen met autisme en dan reageren ze niet, of pas veel later. Of ze camoufleren en compenseren met een antwoord dat meestal geapprecieerd wordt door de ander: 'Ja'.

individuele begeleiding

@ 32

Mensen met autisme passen wat ze geleerd hebben in één situatie vaak niet toe in een andere. Het is belangrijk veel aandacht te besteden aan deze problemen met transfer. Dit gebeurt door herhaling, gebruik van verschillende methoden en benaderingen van het probleem, en veelvuldig checken of de informatie wel correct is opgenomen. De vertrouwenspersoon of mentor speelt een belangrijke rol bij het helpen van de persoon om nieuwe kennis en vaardigheden in de dagdagelijkse situatie toe te passen.

informatienood

gesprekspartner

...! ? 108

informatieoverlast

a&e 128

Mensen met autisme hebben moeilijkheden om te focussen op wat relevant is. Daarom moeten we hun tonen wat belangrijk en essentieel is. Praten met mensen met autisme over hun emoties en de gevolgen daarvan, is meer tonen dan praten.

initiatief nemen / initiëren van contact

bldn 48-50

inlevingsvermogen

a&e 67-69

Voorals normaal begaafde mensen met autisme geven nogal eens de indruk dat ze in staat zijn tot empathie, maar dat kan erg misleidend zijn. Het is geen echte empathie, het is erg egocentrisch. Ze verplaatsen zich niet gevoelsmatig in de ander, maar herkennen een scenario dat ze zelf hebben meegemaakt: ze vallen terug op hun eigen ervaringen in plaats van zich in te leven in de ervaring van de ander. Zolang de ander hetzelfde voelt als wat zij zelf voelden in een bepaalde situatie, zullen ze gepast reageren en lijkt het alsof ze echt empathisch zijn. Hun tekort aan empathie valt pas op, wanneer hun eigen ervaring niet helemaal strookt met hoe die andere een gelijkaardige situatie beleeft.

Normaal begaafde mensen met autisme grijpen niet alleen terug naar eigen ervaringen, soms lijken ze erg empathisch omdat ze terugvallen op aangeleerde scenario's. Ze hebben als het ware een bibliotheek van situaties in hun hoofd, waarvan ze geleerd hebben hoe mensen zich dan voelen.

Voor mensen met autisme is empathie een kwestie van werken, van 'berekenen' en 'ontcijferen'. Ze hebben ook meer tijd en 'hints' nodig. Mensen zonder autisme moeten helemaal niet werken om empathisch te zijn; het is iets instinctiefs en intuïtiefs. Het is net aan deze intuïtie dat het mensen mét autisme ontbreekt. In dat opzicht verdienen mensen met autisme veel lof en bewondering: waarschijnlijk levert niemand zulke zware inspanningen om zich in te leven in de anderen als mensen met autisme. Omdat het voor hen niet evident is, moeten zij veel inspanningen leveren.

Mensen met autisme verwijten dat ze niet genoeg empathie hebben, is dan ook niet rechtvaardig. Je verwijt een slechtziende of blinde toch ook niet dat hij niet ziet. Integendeel, we moeten mensen met autisme tegemoetkomen in hun handicap en hen niet 'pakken' op hun tekortkomingen. We moeten hen de tijd en ruimte geven, en de ondersteuning als het eventueel nodig is, om mét hun sociale beperkingen toch een volwaardige plaats in de maatschappij te kunnen opnemen en een volwaardig leven te kunnen leven.

a&e 154

Echte empathie, authentiek inlevingsvermogen wordt niet bereikt door opzoekingswerk in een encyclopedie of een woordenboek over gevoelens, niet door het toepassen van aangeleerde regeltjes en niet door het berekenen van algoritmen. Deze strategieën volstaan niet in het echte leven. Het gaat té snel en kent teveel afleidende prikkels, waardoor een feitelijke kennis van de gevoelswereld tekortschiet. Normaal en goed begaafde mensen met autisme kunnen veel leren over gevoelens, maar het blijft beperkt tot een eerder academische kennis, overheerst door formules, regeltjes en scenario's. Mensen met autisme missen de mogelijkheden om wat ze leren over gevoelens om te zetten in spontaan en flexibel inlevingsvermogen. Het vermogen om snel en flexibel de aandacht te richten op wat echt relevant is in een gegeven (emotionele) context, het vermogen om gevat en 'ad rem' te zijn, ontbreekt bij zelfs de meest begaafde mensen met autisme. Het tekort aan inlevingsvermogen bij mensen met autisme zit veel dieper dan de tekorten in het herkennen en benoemen van gevoelens of theoretische perspectiefneming in het standpunt van een ander. Sociale vaardigheden zijn veel meer dan alleen begrijpen. Voor sociale vaardigheid zijn snelheid en flexibiliteit van reageren op de ander van veel meer doorslaggevend belang dan kennis. Wat mensen met autisme missen is veel fundamenteler dan een of andere denkoperatie. Ze missen intuïtie, ze missen *feeling*.

integratieve intelligentie

zie '*centrale coherentie*'

kanaliseren

kernsymptomen

van autisme

triade van stoornissen

bldn 48

De kernsymptomen van autisme worden gedefinieerd als een triade van stoornissen:

- stoornissen in de communicatie
- stoornissen in de sociale omgang
- stoornissen in de (sociale) verbeelding

met als gevolg een gebrek aan flexibiliteit en een beperkt, repetitief en/of stereotiep patroon van activiteiten.

klungeligheid

bldn 56

kort lontje

a&e 29

Mensen met autisme uiten hun gevoelens vaak ook op een zeer extreme wijze. Of hun gevoelsuitingen komen als extreem over. Op alle leeftijden kan men bij hen extreme lachbuien, paniekreacties of driftbuien zien. Er zijn vaak ook grote stemmingswisselingen: het ene moment hebben ze een fikse driftbui, enkele ogenblikken later staan ze blij te lachen. Een jongvolwassene met autisme vertelde het me als volgt: “Het is als een slagboom die omslaat. Het ene moment voel ik me blij, het andere boos of verdrietig. Het kan allemaal zo snel veranderen bij mij”. Het lijkt alsof er bij mensen met autisme geen rem staat op het uiten van gevoelens. Of is het misschien zo dat mensen met autisme overgevoelig zijn en daardoor zo extreem reageren?

Mensen met autisme hebben moeite met reguleren en moduleren. Omdat ze prikkels minder kunnen overzien en begrijpen in hun samenhang, komen ze veel meer absoluut over.

Dat geldt niet alleen voor prikkels die van buitenaf komen, maar ook voor wat vanbinnen komt. Mensen met autisme hebben moeite om afstand te nemen van prikkels, ze te verwerken vanuit een ruimer geheel, de samenhang. Die afstand is noodzakelijk om dingen te relativiseren: relateren is relativiseren. Mensen met autisme kunnen niet zo goed relativiseren. Ze worden ‘gepakt’ door de dingen die ze ervaren, zo ook door hun eigen gevoelens. Als ze boos zijn, dan zijn ze boos. Ze worden overspoeld, in beslag genomen door dat gevoel. Het gevoel is absoluut.

Ze worden als het ware verblind door het gevoel: blind voor andere elementen in hun omgeving die datgene wat ze voelen in een ruimer kader situeren en dus zouden kunnen relativiseren. Mensen met autisme hebben in het algemeen moeite om reacties op een onmiddellijke context te onderdrukken. Daardoor hebben ze veel minder controle over hun gevoelens. Een explosieve expressie is het gevolg van een gevoelsexplosie binnenin.

‘kwade’ bedoelingen

a&e 156

Door hun tekort aan inlevingsvermogen blijven mensen met autisme, hoe begaafd ze ook zijn, naïef en kwetsbaar. Daarom moeten mensen met autisme kunnen rekenen op onze steun. We leven nu eenmaal in een wereld waarin gemanipuleerd wordt. Mensen met autisme missen het inlevingsvermogen om te vermijden dat ze zelf gemanipuleerd worden. We kunnen hen wel een aantal scenario’s aanleren, maar fundamenteel blijven ze met een onvermogen zitten om in de vele en snel wisselende interacties tussen mensen de valkuilen voor henzelf tijdig op te merken. Mensen met autisme moeten soms beschermd worden tegen de minder goede bedoelingen van anderen. Ze worden al te vaak het slachtoffer van anderen, omdat ze de kwade bedoelingen niet doorzien.

a&e 108

Leer hen weerbaarheid aan en vaardigheden om zichzelf te beschermen, eerder dan anderen te proberen volgen, en zo zichzelf in de problemen te werken. Of zoals Temple Grandin, een Amerikaanse vrouw met autisme, het zelf uitdrukt: “Toen ik jonger was, heb ik ontmoedigd moeten ontdekken dat sommige mensen slechte bedoelingen hebben. Dit is iets wat alle mensen met autisme zouden moeten leren.”

leren

anders leren

@ 21

Personen met autisme leren op een andere manier. Vaardigheden die 'gewone' jongeren spontaan ontdekken, moeten hun gericht aangeleerd worden. Enerzijds gaat het hier om het aanleren van de vaardigheden zelf, die nodig zijn om zich sociaal te ontwikkelen. Anderzijds gaat het hier ook over het hoe, wanneer, waar en waarom van het toepassen van die vaardigheden, afhankelijk van en in functie van de juiste context.

NLD

letterlijk begrijpen

lijstjes

a&e 126

Meer tonen dan praten

Eén van de belangrijkste doe-activiteiten in gesprekken over sociaal-emotionele thema's is het visualiseren: via tekeningen, foto's, schema's, diagrammen... Ook voor gesprekken over gevoelens geldt de regel van het visualiseren. Maak abstracte betekenissen zoveel mogelijk concreet door ze zichtbaar te maken. Een eenvoudig tekeningetje kan al heel wat verhelderen.

Allerlei lijstjes zijn ook een handig hulpmiddel. Mensen met autisme houden erg van dingen klasseren, etiketteren en in vakjes en lijstjes onderbrengen. Dan pas wordt de wereld overzichtelijk. Daarom kunnen allerlei lijstjes samen worden opgesteld. Een lijst van wat ze goed kunnen en wat ze niet goed kunnen, een opsomming van situaties die angst uitlokken en situaties waarin ze zich veilig voelen, een lijstje met problemen en oplossingen...

logica

autistische logica

luisteren

anders luisteren om mensen met autisme te begrijpen

...!? 63-65, 110-111

Om zoveel mogelijk communicatiestoornissen te vermijden, moeten wij niet alleen ons 'spreken' met aanpassen, maar ook de manier waarop we 'luisteren' naar mensen met autisme.

Omdat communicatie voor mensen met autisme een veeleisende opgave is, zullen ze niet steeds spontaan communiceren. Zelfs bij normaal begaafde mensen met autisme zien we dat ze loodzware inspanningen om een probleem zelf op te lossen verkiezen boven het stellen van een vraag om hulp.

Het is dus belangrijk om te letten op de communicatieve signalen die zij in en door hun gedrag geven, en eventueel indien nodig, zelf de communicatie te initiëren.

Voorts heeft een persoon met autisme, zelfs een hoger begaafde, moeite met het juist vorm geven van een communicatie, en die over te brengen zodat de toehoorder ook begrijpt wat er bedoeld is:

Communicatie van een persoon met autisme kan misleidend zijn. Misschien vindt hij de juiste woorden niet en zegt hij het anders dan het is bedoeld, of is zijn communicatie *echolalisch* of *idiosyncratisch*.

Ook emoties kunnen verward worden en/of verkeerd gecommuniceerd worden. Gelaatsuitdrukkingen en lichaamstaal kunnen niet kloppen met wat de echte inhoud van een boodschap is.

De communicatiestijl kan verwarrend en/of onaangepast zijn.

Het is dus zeer belangrijk om *redundant* te zijn, en zich er zeker van te vergewissen of de boodschap die de persoon met autisme uitzendt, ook door ons correct wordt begrepen, indien nodig door te herhalen en de vraag te stellen of de boodschap die jij hebt begrepen ook effectief de boodschap is die de persoon met autisme bedoeld heeft.

Mensen tijd en ruimte geven en *ondersteunen* in hun communicatie (helpen bij het zoeken naar woorden en geduldig zijn) is dus van essentieel belang.

manipulatie

door anderen

a&e 155

Door hun tekort aan inlevingsvermogen blijven mensen met autisme, hoe begaafd ze ook zijn, naïef en kwetsbaar. Daarom moeten mensen met autisme kunnen rekenen op onze steun. We leven nu eenmaal in een wereld waarin gemanipuleerd wordt. Mensen met autisme missen het inlevingsvermogen om te vermijden dat ze zelf gemanipuleerd worden. We kunnen hun wel een aantal scenario's aanleren, maar fundamenteel blijven ze met een onvermogen zitten om in de vele en snel wisselende interacties tussen mensen de valkuilen voor henzelf tijdig op te merken. Mensen met autisme moeten soms beschermd worden tegen de minder goede bedoelingen van anderen. Ze worden al te vaak het slachtoffer van anderen, omdat ze de kwade bedoelingen niet doorzien.

mentale rituelen

bldn 125-126

De weerstand tegen veranderingen uit zich bij begaafde personen met een ASS op een ander, minder concreet niveau en in kleine details, die nauwelijks merkbaar zijn. Hun weerstand is vooral een 'mentale' weerstand. De dingen en gebeurtenissen horen te zijn zoals zij ze zich voorstellen, in overeenstemming met hun ideeën en verwachtingen. Ze proberen houvast te vinden in de wereld door het verzamelen of zelf opstellen van regels en scripts. Door hun intelligentie kunnen deze zelfs zeer complex zijn. Zolang er niets gebeurt dat in tegenstrijd is met die regels, merkt een buitenstaander niets van deze stroefheid. Die valt pas op als de regel geschonden wordt of niet volledig gevolgd wordt.

Ook bij de normaal begaafde personen met een ASS komen rituele gedragingen voor. Die zijn het meest intensief gedurende de kinderleeftijd maar ze nemen af vanaf de adolescentie en zijn vaak niet meer makkelijk te onderkennen in de volwassenheid. Bij de volwassenen merken we nogal eens 'mentale' rituelen, soms zelfs vrij complexe: ze moeten bijvoorbeeld een bepaalde gedachtegang afwerken of een mentale verzameling vervullen, alvorens ze met iets nieuws kunnen beginnen. Mentale rituelen zijn echter per definitie niet te observeren.

mentale weerstand

bldn 125-126

De weerstand tegen veranderingen uit zich bij begaafde personen met een ASS op een ander, minder concreet niveau en in kleine details, die nauwelijks merkbaar zijn. Hun weerstand is vooral een 'mentale' weerstand. De dingen en gebeurtenissen horen te zijn zoals zij ze zich voorstellen, in overeenstemming met hun ideeën en verwachtingen. Ze proberen houvast te vinden in de wereld door het verzamelen of zelf opstellen van regels en scripts. Door hun intelligentie kunnen deze zelfs zeer complex zijn. Zolang er niets gebeurt dat in tegenstrijd is met die regels, merkt een buitenstaander niets van deze stroefheid. Die valt pas op als de regel geschonden wordt of niet volledig gevolgd wordt.

Ook bij de normaal begaafde personen met een ASS komen rituele gedragingen voor. Die zijn het meest intensief gedurende de kinderleeftijd maar ze nemen af vanaf de adolescentie en zijn vaak niet meer makkelijk te onderkennen in de volwassenheid. Bij de volwassenen merken we nogal eens 'mentale' rituelen, soms zelfs vrij complexe: ze moeten bijvoorbeeld een bepaalde gedachtegang afwerken of een mentale verzameling vervullen, alvorens ze met iets nieuws kunnen beginnen. Mentale rituelen zijn echter per definitie niet te observeren.

metavisie

Een persoon met autisme heeft gebrek aan voorstellingsvermogen en een gebrek aan overzicht over alle informatie en prikkels die hij/zij te verwerken krijgt. Daardoor heeft hij geen vermogen om kritische te analyseren of de manier waarop hij/zij zelf de dingen ziet ook wel correct is, en overeenkomt met de werkelijkheid.

Doordat de persoon met autisme geen overzichtelijkheid kan creëren, heeft hij ook geen zicht op zijn eigen zienswijze, geen zicht op zijn eigen zicht.

Hij/zij heeft het moeilijk om kritisch te reflecteren op, of te 'zien' hoe hij/zij zelf de dingen ziet.

miscommuniceren

misdiagnose

bldn 81-84

Een accurate diagnosestelling is erg belangrijk. Het helpt bij het begrijpen van de oorzaak van de problemen van een persoon, het kiezen van de juiste benadering en behandeling en het formuleren van aangepaste toekomstverwachtingen. In dat opzicht kan een correcte diagnose 'levens redden'.

Personen met een ASS blijven vaak zonder een classificatie of worden verkeerd geclassificeerd.

In dit hoofdstuk beschrijven we wat de classificerende diagnostiek bemoeilijkt:

- autisme is een 'subjectieve' diagnose
- de voor autisme typerende kwalitatieve tekorten laten zich niet gemakkelijk vertalen in een kwantitatief diagnostisch instrumentarium
- er is een grote fenotypische variabiliteit in de expressie van autisme en de symptomen variëren met de leeftijd en het ontwikkelingsniveau
- de differentiatie van autisme ten opzichte van andere stoornissen wordt bemoeilijkt door een diagnostische overlapping van geïsoleerde symptomen en het voorkomen van comorbiditeit.

Zo zijn bepaalde diagnostici wel op de hoogte van de essentiële kenmerken van autisme, maar in de concrete praktijk van de classificatie lijken ze deze kenmerken – vooral bij normaal begaafde personen – vrij eng te interpreteren waardoor autisme.

Autisme is een ontwikkelingsstoornis. De diagnosticus dient dus over de nodige ontwikkelingspsychologische kennis te beschikken om de criteria uit DSM-IV juist te vertalen, bv.: "onvermogen om met leeftijdsgenoten relaties aan te gaan die aangepast zijn aan het ontwikkelingsniveau".

De criteria van DSM-IV en ICD-10 zijn wel bruikbaar omdat ze de relevante symptomen opsommen, maar ze zijn ontoereikend.

bldn 124

Begaafde mensen met autisme missen vooral de sociale verbeelding: het vermogen om op basis van vroegere ervaringen gebeurtenissen te voorspellen. Veel diagnostici denken bij het diagnostische criterium van een afwezige of gestoorde verbeelding echter niet meteen aan de sociale verbeelding. Een gebrek hieraan is ook moeilijk te achterhalen in een gesprek of een test.

bldn 89

De grote fenotypische variabiliteit zorgt ook voor veel problemen.

Autismespectrumstoornissen uiten zich niet alleen verschillend tussen individuen maar ook binnen één en dezelfde persoon. Het autismebeeld manifesteert zich verschillend naargelang de omgeving en vooral de leeftijd.

bldn 49-50

Bij het hoogdravende of stijf-formalistische type zijn de sociale problemen heel subtiel. De personen die tot dit type behoren, zijn overmatig beleefd of vormelijk. Ze zijn zich bewust van de anderen en van het belang van gepaste interacties en houden daarom erg vast aan sociale conventies. Als kind hadden ze doorgaans

duidelijke problemen met sociale interacties, en waren ze meestal onder te brengen in één van de andere sociale subtypes hierboven. Door hun goede intellectuele mogelijkheden weten zij gaandeweg heel wat van die moeilijkheden te compenseren en camoufleren. In de literatuur omschrijft men dit vaak als 'vooruitgang', maar het betreft geen echte vooruitgang in sociale ontwikkeling, dan wel het geleerd hebben van allerlei alternatieve strategieën om zo normaal mogelijk over te komen en optimaal te overleven.

Zo valt op dat deze personen het sociale gebeuren op intellectuele wijze proberen te vatten: ze leren bepaalde sociale regels uit het hoofd en 'overleven' sociale activiteiten op basis van aangeleerde of verworven 'scripts' ('scenario's', 'draaiboeken'). Ze missen evenwel de intuïtie, nodig om de subtiliteiten van het intermenselijk verkeer te begrijpen. Ze houden erg vast aan sociale regels en hebben moeite om zich aan te passen aan situaties waar het verwachte gedrag afwijkt van het bekende scenario. Gebrek aan empathie en sociale naïviteit kenmerken deze groep het meest.

We vinden dit subtype het meest terug bij hoogbegaafde volwassenen met autisme en velen onder hen krijgen een diagnose Stoornis van Asperger. De sociale problemen van personen van het hoogdravende/stijf-formalistische type zijn niet te achterhalen met enkele losse contacten, gesprekken of tests, omdat hun intellectuele beandering hen toelaat om in die situaties vrij gepast te reageren. Hun sociale problemen vallen pas op in meer intensieve en langer durende contacten waar spontaneïteit, inlevingsvermogen en emotionele ondersteuning vereist zijn.

Er is een correlatie tussen de subtypes en intelligentie. We zien ook verschuiving van type in functie van de leeftijd: een kind dat als puber heel duidelijk actief maar bizar is in de sociale omgang kan toch als peuter passief of zelfs afzijdig zijn geweest. Ook naargelang de context kan éénzelfde persoon gedrag uit een ander subtype vertonen: kinderen, jongeren en volwassenen kunnen anders functioneren thuis dan op het werk en bijvoorbeeld thuis vrij actief contact nemen, maar op school of werk eerder passief te zijn.

misinterpreteren

misverstanden

...!? 112-114

Veronderstel niet te vlug dat de boodschap door mensen met autisme, ook hoogbegaafden, wordt begrepen. Mensen met autisme hebben het vooral moeilijk met betekenissen die naargelang de context wijzigen. Vaak missen mensen met autisme de 'boodschap achter de boodschap', de 'vraag achter de vraag', en blijven ze steken in de letterlijke betekenissen van woorden of uitdrukkingen, of in betekenissen die enkel toepasselijk zijn in de context waarin ze het woord leerden.

Mensen met autisme begrijpen vaak de bedoeling niet achter de vraag of achter de woorden. Dat is omdat ze de 'werkelijkheid achter de werkelijkheid' niet zien: ze missen het 'grotere plaatje'. Omdat ze het verband tussen jouw woorden en de ruimere context niet gewaar worden.

Mensen hebben het heel moeilijk om de context te 'zien' en het verband met wat er om hen heen gebeurt en de ruimere context te zien. Ze hebben het moeilijk om het belangrijke van het onbelangrijke te onderscheiden. Ze hebben het moeilijk om hoofdzaken van bijzaken te onderscheiden.

Ze kunnen ook niet veel informatie in één keer opnemen. Je moet ze de tijd geven om informatie te verwerken. En ze zijn heel snel afgeleid (door geluiden, of door opvallende visuele elementen), of laten hun aandacht vangen door onbelangrijke details in het verhaal, de boodschap of de vraag.

Ook is hun begrip van woorden vaak *idiosyncratisch*. Dat wil zeggen dat ze er een betekenis aan geven die enkel zij er aan geven, en die niet overeenkomt met de normale betekenis van het woord of de uitdrukking.

Wees dus *redundant* en vergewis je er (meerdere keren) van of ze wel begrepen hebben wat je wilde zeggen, of ze de boodschap goed hebben begrepen, of ze wel hebben begrepen wat er de essentie van was, of ze wel het onderscheid hebben kunnen maken tussen wat relevant en wat niet relevant was.

Vaak zijn mensen van autisme zich bewust van hun beperking en zullen zelf verschillende keren (vragen om) de boodschap of informatie (te) herhalen. Wees dan geduldig en herhaal mee.

Vergewis je ervan dat ze wel zeker hebben begrepen wat de bedoeling was van jouw boodschap. Met pragmatiek hebben (ook hoger begaafde) mensen met autisme veel moeite.

Visualiseer en concretiseer. Maak een tekstje, hoofdpuntenlijstje of schema. Spreek over concrete situaties, zeg letterlijk wat je bedoelt.

Maak de informatie overzichtelijk en eenduidig. Creëer overzicht. Wees geduldig.

Wees redundant; herhaal veel en herhaal waar nodig. Koppel vaak genoeg terug naar de persoon met autisme om te zien of hij/zij wel alles en op de juiste manier begrepen heeft.

...!? 63-65, 110-111

Om zoveel mogelijk communicatiestoornissen te vermijden, moeten wij niet alleen ons 'spreken' met aanpassen, maar ook de manier waarop we 'luisteren' naar mensen met autisme.

Omdat communicatie voor mensen met autisme een veeleisende opgave is, zullen ze niet steeds spontaan communiceren. Zelfs bij normaal begaafde mensen met autisme zien we dat ze loodzware inspanningen om een probleem zelf op te lossen verkiezen boven het stellen van een vraag om hulp. Het is dus belangrijk om te letten op de communicatieve signalen die zij in en door hun gedrag geven, en eventueel indien nodig, zelf de communicatie te initiëren.

Voorts heeft een persoon met autisme, zelfs een hoger begaafde, moeite met het juist vorm geven van een communicatie, en die over te brengen zodat de toehoorder ook begrijpt wat er bedoeld is:

Communicatie van een persoon met autisme kan misleidend zijn. Misschien vindt hij de juiste woorden niet en zegt hij het anders dan het is bedoeld, of is zijn communicatie *echolalisch* of *idiosyncratisch*.

Ook emoties kunnen verward worden en/of verkeerd gecommuniceerd worden. Gelaatsuitdrukkingen en lichaamstaal kunnen niet kloppen met wat de echte inhoud van een boodschap is.

De communicatiestijl kan verwarrend en/of onaangepast zijn.

Het is dus zeer belangrijk om *redundant* te zijn, en zich er zeker van te vergewissen of de boodschap die de persoon met autisme uitzendt, ook door ons correct wordt begrepen, indien nodig door te herhalen en de vraag te stellen of de boodschap die jij hebt begrepen ook effectief de boodschap is die de persoon met autisme bedoeld heeft.

Mensen tijd en ruimte geven en *ondersteunen* in hun communicatie (helpen bij het zoeken naar woorden en geduldig zijn) is dus van essentieel belang.

moeilijkheden met communicatie

naïviteit

a&e 156

Door hun tekort aan inlevingsvermogen blijven mensen met autisme, hoe begaafd ze ook zijn, naïef en kwetsbaar. Daarom moeten mensen met autisme kunnen rekenen op onze steun. We leven nu eenmaal in een wereld waarin gemanipuleerd wordt. Mensen met autisme missen het inlevingsvermogen om te vermijden dat ze zelf gemanipuleerd worden. We kunnen hen wel een aantal scenario's aanleren, maar fundamenteel blijven ze met een onvermogen zitten om in de vele en snel wisselende interacties tussen mensen de valkuilen voor henzelf tijdig op te merken. Mensen met autisme moeten soms beschermd worden tegen de minder goede bedoelingen van anderen. Ze worden al te vaak het slachtoffer van anderen, omdat ze de kwade bedoelingen niet doorzien.

a&e 108

Leer hen weerbaarheid aan en vaardigheden om zichzelf te beschermen, eerder dan anderen te proberen volgen, en zo zichzelf in de problemen te werken. Of zoals Temple Grandin, een Amerikaanse vrouw met autisme, het zelf uitdrukt: "Toen ik jonger was, heb ik ontmoedigd moeten ontdekken dat sommige mensen slechte bedoelingen hebben. Dit is iets wat alle mensen met autisme zouden moeten leren."

a&e 66-69

Mensen met autisme hebben het vaak moeilijk om de emotie achter het gedrag van anderen te zien. Daardoor komen ze vaak *egocentrisch* over. Echte empathie veronderstelt dat je je kunt inleven en meeleven met andere mensen die iets hebben meegemaakt, of meemaken, dat je zelf (nog) niet hebt meegemaakt.

Mensen met autisme hebben het hier moeilijk mee. Ze verplaatsen zich niet voldoende in de ander, maar herkennen een situatie of scenario dat ze zelf hebben meegemaakt. Ze vallen terug op de eigen ervaringen in plaats van zich in te leven in de ervaring van de ander. Zolang de ander hetzelfde voelt als wat zij zelf voelden in een bepaalde situatie, zullen ze gepast reageren. Hun tekort aan empathische vermogens komt pas aan het licht wanneer hun eigen beleving niet helemaal strookt met hoe een ander een bepaalde situatie beleeft of heeft beleefd. Dan komen ze dus heel egocentrisch over.

Dat gezegd zijnde, kan gesteld worden dat niemand zoveel moeite doet als mensen met autisme om empathisch te zijn. Ondanks hun handicap, doen zij er alles aan om toch zo empathisch mogelijk te zijn, maar dan op 'hun manier'. Ze berekenen en becijferen hoe ze het best kunnen reageren. Ze gaan heel cognitief tewerk om toch maar zo empathisch mogelijk te zijn. Spijtig genoeg heeft empathie vaak meer met intuïtie en ongeschreven logica te maken, dan met echt redeneren en klassieke intelligentie.

Normaal begaafde mensen met autisme grijpen niet alleen terug naar eigen ervaringen, soms lijken ze erg empathisch omdat ze terugvallen op aangeleerde scenario's. Ze hebben als het ware een bibliotheek van situaties in hun hoofd, waarvan ze geleerd hebben hoe mensen zich dan voelen.

Voor mensen met autisme is empathie een kwestie van werken, van 'berekenen' en 'ontcijferen'. Ze hebben ook meer tijd en 'hints' nodig. Mensen zonder autisme moeten helemaal niet werken om empathisch te zijn; het is iets instinctiefs en intuïtiefs. Het is net aan deze intuïtie dat het mensen mét autisme ontbreekt. In dat opzicht verdienen mensen met autisme veel lof en bewondering: waarschijnlijk levert niemand zulke zware inspanningen om zich in te leven in de anderen als mensen met autisme. Omdat het voor hen niet evident is, moeten zij veel inspanningen leveren.

Mensen met autisme verwijten dat ze niet genoeg empathie hebben, is dan ook niet rechtvaardig. Je verwijt een slechtziende of blinde toch ook niet dat hij niet ziet. Integendeel, we moeten mensen met autisme tegemoetkomen in hun handicap en hen niet 'pakken' op hun tekortkomingen. We moeten hen de tijd en ruimte geven, en de ondersteuning als het eventueel nodig is, om mét hun sociale beperkingen toch een volwaardige plaats in de maatschappij te kunnen opnemen en een volwaardig leven te kunnen leven.

a&e 75

De empathische tekorten bij mensen met autisme leiden geregeld tot de vraag of mensen met autisme toch niet een beetje psychopaat zijn? Er is echter een fundamenteel verschil tussen psychopathie en autisme.

Psychopaten kunnen, in tegenstelling tot autisten, doorgaans wel het perspectief van anderen innemen. Ze begrijpen (cognitief) best wel dat ze hun slachtoffer leed berokkenen, maar het raakt hen emotioneel niet of nauwelijks. Bij mensen met autisme is er geen probleem met de emotionele responsiviteit, wel met het begrijpen. Eens ze begrijpen dat hun eigen gedrag negatieve emoties uitlokt bij een ander (en dat gebeurt meestal slechts nadat iemand hun dat uitgelegd heeft), drukken ze doorgaans hun spijt uit en 'voelen' ze ook echt mee met de persoon. Een psychopaat is niet onwetend, wel ongevoelig. Een autist is niet ongevoelig, maar vooral onwetend.

Maar ook vaak gewoon onhandig. Autismen is voor een groot stuk immers een *performantie-probleem*. Mensen met autisme hebben vaak wel de theoretische kennis, maar zijn stuntelig in het toepassen daarvan in de praktijk. Ze zoeken wel naar een oplossing, een mogelijke reactie, wanneer ze geconfronteerd worden met een pijnlijke situatie van iemand anders, zeker als ze daartoe aangespoord worden. Maar hun probleemoplossing heeft een 'autistisch' jasje.

De sociale stoornis bij mensen met autisme gaat vooral over kwalitatieve verschillen met de sociale omgang van normale mensen, vooral wat betreft de *wederkerigheid* van de sociale interactie. Personen met autisme hebben bijvoorbeeld problemen met *gedeelde aandacht*.

De sociale stoornis kan zich heel divers manifesteren. Er worden vier sociale subtypologieën onderscheiden (vier types van uitingvormen van de stoornis in de sociale interactie):

Het **afzijdige of inalerte type** is het makkelijkst te herkennen en personen uit deze groep beantwoorden het meest aan het klassieke beeld van autisme. Een groot aantal uit deze groep heeft ook een verstandelijke handicap. Toch behoren ook een klein aantal normaal begaafde mensen met autisme tot deze variant binnen het autismespectrum.

Personen met autisme van het afzijdige type komen over als onverschillig tegenover andere mensen, vooral leeftijdsgenoten en vreemden. Vaak aanvaarden ze wel lichamelijke toenadering van bekende en vertrouwde mensen. Ze lijken geen belangstelling te hebben voor andere mensen en het contact is hoofdzakelijk instrumenteel, zoals het meetrokken van andere personen als een soort instrument dat ze gebruiken om een bepaald voorwerp te kunnen bemachtigen. Personen uit de afzijdige groep gaan meestal erg op in hun eigen, stereotiepe bezigheden. Naarmate ze opgroeien leert een aantal wel de aanwezigheid van anderen te accepteren, maar ze vertonen weinig of geen belangstelling voor anderen en *initiëren* zelf zelden contact.

Het **passieve type** vertoont een ietwat verschillend beeld. Personen uit deze groep gaan zelden spontaan een interactie aan, maar ze accepteren op een passieve wijze wel de toenadering van anderen. Ze staan als het ware aan de zijlijn, ze nemen zelf geen initiatief maar volgen wel op verzoek van anderen. Daardoor kunnen ze voor leeftijdsgenoten een acceptabele partner zijn, bijvoorbeeld als speelkameraad: ze zijn bereid te doen wat van hen gevraagd wordt. Bij een aantal kinderen vallen de problemen pas op als we meer initiatief van hen verwachten. In tegenstelling tot de afzijdige groep zien we bij hen dan ook geregeld andere diagnoses dan autisme: meestal atypisch autisme, maar soms zelfs al eens Asperger syndroom.

Het **actief-maar-bizarre type** neemt heel actief initiatief tot sociaal contact. Maar omdat personen van dit type, net als alle andere mensen met een ASS, problemen hebben met het soepel en vlot begrijpen van interacties is de wijze van contactname naïef, vreemd, onaangepast en éézijdig. Ze nemen op een *egocentrische* wijze contact: ze praten bijvoorbeeld eindeloos over hun eigen thema's of interesses, gaan bij het nemen van contact alleen van zichzelf uit en hebben het moeilijk om in hun contactname in te spelen op de gevoelens, behoeften of belangen van anderen. Personen van het actief-maar-bizarre type nemen wel initiatief tot interactie met anderen, bijvoorbeeld in een gesprek of spel, maar ze weten niet hoe in te voegen in het gesprek of spel en komen vaak opdringerig en storend over. Een gezonde distantie lijkt te ontbreken. Personen uit deze groep mist men vaak in de diagnostiek: men bestempelt hen als gedragsgestoord of asociaal.

Heel wat begaafde personen met een ASS behoren tot deze groep. Als groep beschikken actief-maar-bizarre personen doorgaans over een gemiddelde tot hoge intelligentie, hoewel er grote individuele verschillen kunnen zijn.

Bij het **hoogdravende of stijf-formalistische type** zijn de sociale problemen heel stubtiel. De personen die tot dit type behoren, zijn overmatig beleefd of vormelijk. Ze zijn zich bewust van de anderen en van het belang van gepaste interacties en houden daarom erg vast aan sociale conventies. Als kind hadden ze doorgaans duidelijke problemen met sociale interacties, en waren ze meestal onder te brengen in één van de andere sociale subtypes hierboven. Door hun goede intellectuele mogelijkheden weten zij gaandeweg heel wat van die moeilijkheden te compenseren en camoufleren. In de literatuur omschrijft men dit vaak als 'vooruitgang', maar het betreft geen echte vooruitgang in sociale ontwikkeling, dan wel het geleerd hebben van allerlei alternatieve strategieën om zo normaal mogelijk over te komen en optimaal te overleven. Zo valt op dat deze personen het sociale gebeuren op intellectuele wijze proberen te vatten: ze leren bepaalde sociale regels uit het hoofd en 'overleven' sociale activiteiten op basis van aangeleerde of verworven 'scripts' ('scenario's', 'draaiboeken'). Ze missen evenwel de intuïtie, nodig om de subtiliteiten van het intermenselijk verkeer te begrijpen. Ze houden erg vast aan sociale regels en hebben moeite om zich aan te passen aan situaties waar het verwachte gedrag afwijkt van het bekende scenario. Gebrek aan *empathie* en *sociale naïviteit* kenmerken

deze groep het meest.

We vinden dit subtype het meest terug bij hoogbegaafde volwassenen met autisme en velen onder hen krijgen een diagnose Stooris van Asperger. De sociale problemen van personen van het hoogdravende/stijf-formalistische type zijn niet te achterhalen met enkele losse contacten, gesprekken of tests, omdat hun intellectuele beandering hen toelaat om in die situaties vrij gepast te reageren. Hun sociale problemen vallen pas op in meer intensieve en langer durende contacten waar *spontaneïteit*, *inlevingsvermogen* en emotionele ondersteuning vereist zijn.

Er is een correlatie tussen de subtypes en intelligentie. We zien ook verschuiving van type in functie van de leeftijd: een kind dat als puber heel duidelijk actief maar bizar is in de sociale omgang kan toch als peuter passief of zelfs afzijdig zijn geweest. Ook naargelang de context kan éénzelfde persoon gedrag uit een ander subtype vertonen: kinderen, jongeren en volwassenen kunnen anders functioneren thuis dan op het werk en bijvoorbeeld thuis vrij actief contact nemen, maar op school of werk eerder passief te zijn.

zelfoverschatting

bldn 248-249

Ondanks dat ze zich bewust zijn van hun moeilijkheden, beoordelen adolescenten met autisme hun algemene sociale vaardigheden significant positiever dan ouders en leerkrachten. Ouders beoordelen het maatschappelijk functioneren lager dan de deelnemers dat doen voor zichzelf.

In de beoordeling van het maatschappelijk functioneren van begaafde volwassenen met autisme zijn vragen naar de kwaliteit van de uitvoering en de mate van ondersteuning bij de uitvoering van dagelijkse activiteiten wellicht belangrijker dan de vraag naar het al dan niet uitvoeren van die activiteiten. Uit de kwalitatieve analyse blijkt namelijk dat de meerderheid van de onderzochte personen met autisme voor de uitvoering van de meeste activiteiten geholpen dient te worden door de ouders.

bldn 253

Een gedetailleerde bevraging naar de kwaliteit van uitvoering van maatschappelijke taken bij de ouders of andere personen uit de omgeving biedt een realistischer kijk op de mogelijkheden en beperkingen van volwassenen met een ASS dan de zelfrapportage over het al dan niet uitvoeren van die taken. Alle deelnemers worden in hun functioneren namelijk ondersteund en begeleid, hetzij door de ouders (of de partner) hetzij door hulpverleners.

bldn 254

De beoordeling van het maatschappelijk functioneren op volwassen leeftijd is bij normaal tot hoog begaafde personen met een ASS gunstiger dan voor het gehele spectrum, maar relatief ongunstig in vergelijking met niet gehandicapte leeftijdsgenoten. Slechts een kleine minderheid slaagt er in om zelfstandig te wonen, een reguliere job uit te oefenen of een partnerrelatie aan te gaan.

De personen vervullen heel wat huishoudelijke en maatschappelijke taken, zoals maaltijden bereiden, schoonmaken, financiën beheren, vrijetijdsbesteding en uitgaan, maar doen dit slechts dankzij de ondersteuning van ouders en hulpverleners. De specifieke beperkingen van begaafde personen met een ASS komen pas aan het licht via een intensieve (gedetailleerde) bevraging van de wijze waarop ze de maatschappelijke taken vervullen.

bldn 296

Een opmerkelijk vaststelling betreft het verschil in beoordeling tussen de deelnemers en de ouders. De onderzochte volwassen personen met autisme met een late diagnose beoordelen hun eigen maatschappelijk functioneren significant hoger dan hun ouders terwijl volwassenen met een vroege autismediagnose in hun beoordeling nauwelijks verschillen van hun ouders. De meeste adolescenten met autisme hebben een weinig realistische kijk op hun eigen functioneren en tekorten. Het huidige onderzoek duiden aan dat dit vooral het geval is voor personen met een late diagnose. Gegeven de vaststelling dat meer deelnemers met een vroege diagnose professionele hulp krijgen kunnen we aannemen dat zij zich meer bewust zijn van de ondersteuning die ze krijgen bij hun maatschappelijk functioneren. We vermoeden dat de deelnemers met een late diagnose de vele hulp die ouders bieden niet opmerken of deze niet als hulp ervaren.

De vaststelling dat vooral de personen met een late diagnose hun functioneren hoger inschatten dan hun ouders of anderen uit de omgeving dat doen, heeft belangrijke implicaties voor de diagnostische praktijk. Vooral in het geval van een late diagnose bij adolescenten en (jong)volwassenen wordt voor het verzamelen van informatie over het (maatschappelijk) functioneren in belangrijke mate gebruik gemaakt van zelfrapportage. Bij een bevraging van de een (jong)volwassene met een vermoedelijke ASS dient de betrouwbaarheid van de zelfrapportage met de nodige kritische zin bekeken te worden en is het raadzaam minstens ook de ouders te betrekken in de bevraging en beoordeling van het maatschappelijk functioneren.

bldn 297

De betrouwbaarheid van de zelfrapportage over het (maatschappelijk) functioneren bij personen met een late diagnose is geringer dan bij die met een vroege diagnose. Het is mogelijk dat het zelfbeeld van de late diagnoses onrealistischer is omdat hun ouders veel in hun plaats doen of achter de schermen ondersteunen en zij daardoor ook minder zicht hebben op hun tekorten en moeilijkheden.

‘neen’ zeggen

a&e 96

Het verwoorden van hun intenties, gevoelens en verwachtingen is voor mensen met autisme niet altijd gemakkelijk. Hun intenties overbrengen naar de ander zodat de boodschap ook op de juiste manier aankomt, is daarom geen evidentie. Dit betekent ook: het is moeilijk voor de mens met autisme om (verbaal) op te komen voor zichzelf.

Het aanleren van woordenschat, uitdrukkingen, scripts en scenario's om zich op dit vlak uit te drukken kan helpen. Maar voor de persoon met autisme is het ook niet vanzelfsprekend om vaardigheden die aangeleerd zijn in de ene situatie over te brengen en toe te passen in een andere situatie. Iets wat aangeleerd is in een leersituatie wordt niet automatisch toegepast in het dagelijkse leven.

Mensen met autisme hebben het daarom soms moeilijk om 'neen' te zeggen.

Bv.: Tijdens een cursus voor jongvolwassenen met autisme hadden we een gestructureerd leermoment. Tom leerde in een rollenspel hoe hij kon zeggen dat hij geen zin had in druk bezoek op zijn kamer. Na de oefensituaties kon hij perfect aangeven hoe hij kon opkomen voor zichzelf door zijn gevoelens te verwoorden. Diezelfde avond lag hij te rusten op bed, toen een andere deelnemer drukdoende zijn kamer binnenkwam en hem vroeg mee te gaan naar de bar. Tom ging mee naar de bar, tegen zijn zin, zoals hij later meedeelde aan zijn begeleidster. Wat hij geleerd had in het rollenspel kon hij blijkbaar niet toepassen in de totaal andere context van zijn kamer.

negatieve gevoelens

a&e 33

Mensen met autisme hebben meer negatieve gevoelens omdat ze meer negatieve ervaringen hebben. Door hun handicap, hun beperkt en/of anders begrijpen van deze wereld en de werkelijkheid, ervaren ze heel wat meer frustraties dan wij. Mensen met autisme staan meer onder stress.

neologisme

bldn 280

netwerk

sociaal netwerk opbouwen en onderhouden

neurotypische projecties

a&e 107

Projecteer je eigen ervarings- en gevoelswereld niet op die van iemand met autisme. Jij kunt je inleven in anderen, iemand met autisme niet. Jij begrijpt situaties anders dan iemand met autisme, omdat jij betekenis

kunt verlenen aan die situaties en iemand met autisme weinig of niet. Mensen met autisme leven in een andere wereld.

Let daarom ook op met het interpreteren van zogenaamde emotionele belevingen bij mensen met autisme. Het is niet omdat jij een situatie op een bepaalde manier beleeft, dat iemand met autisme in dezelfde situatie hetzelfde voelt. Verwacht bijvoorbeeld niet dat iemand met autisme ook verdrietig is in situaties waar andere mensen verdrietig zijn. Hou er rekening mee dat mensen met autisme over- of ondergevoelig kunnen zijn voor bepaalde prikkels en dat de emotionele betekenis van vele situaties hen ontgaat omdat ze die niet begrijpen. Accepteer hun andere beleving en ga zeker geen gevoelens voorschrijven.

a&e 124

Bij het inschatten van de beleving van mensen met autisme is projectie de grootste valkuil voor wie mensen met autisme psychologisch of psychotherapeutisch wil begeleiden. Als deze begeleiding bij mensen met autisme bijzonder moeilijk is, dan is dat niet alleen door het autisme. Niet het autistisch denken maar ons denken vormt de voornaamste hinderpaal... De uitdaging voor de therapeut ligt voornamelijk in het opzij-zetten van de eigen 'neurotypische projecties': problemen vermijden om een 'gewone', niet-autistische beleving te projecteren op een persoon die fundamenteel verschillend waarneemt en ervaart. Omwille van hun ander waarneming en denken en beleven mensen met autisme situaties soms erg anders dan mensen zonder autisme. We mogen niet te snel concluderen dat we de beleving van personen met autisme accuraat kennen. Psychologische begeleiding is het raakvlak waarop de 'theory of mind' van de cliënt en van de therapeut elkaar ontmoeten of juist niet

niet begrepen voelen

a&e 37

Het feit dat mensen met autisme minder spontaan, minder vaak en anders communiceren over hun gevoelens, heeft soms tot gevolg dat zij alleen blijven met hun gevoelens. Dat ze niet of verkeerd begrepen worden. Zo leerde ik een jongeman met autisme kennen die al een hele tijd ernstig depressief was. Niemand had tot dan toe daar iets van gemerkt. Mensen met autisme zijn zich daar zelf heel weinig van bewust. Ze hebben niet door dat anderen dikwijls niet kunnen zien hoe ze zich voelen.

Johan, een jongeman met autisme, had de indruk dat anderen weinig rekening hielden met hem. Hij voelde zich niet begrepen. Zo had hij al dikwijls honger gehad, maar niemand had hem iets te eten gegeven. Tijdens een gesprek met een begeleidster kwam aan het licht dat Johan dacht dat anderen zijn hongergevoel konden zien. Het was een echte 'Eureka'-ervaring voor Johan te horen dat anderen zijn hongergevoel niet kunnen waarnemen, tenzij hij dat gevoel gaat communiceren. Johan dacht verkeerdelijk dat anderen zijn hongergevoel konden zien. Johan drukt zijn gevoelens wel uit, maar communiceert ze niet, en zeker niet op een manier die anderen kunnen begrijpen.

niet gelijktijdig kunnen 'denken en voelen'

a&e 32

Het lijkt erop dat tegelijkertijd voelen en denken moeilijk is voor mensen met autisme. Of ze voelen (en raken dan overspoeld door hun emoties omdat ze die niet in perspectief kunnen plaatsen), of ze denken (en hebben geen ruimte om de gevoelens die erbij horen ook te ervaren).

a&e 73-74

Mensen met autisme hebben relatief veel bedenktijd nodig om zich in te leven in iemand anders. In het echte leven wordt die bedenktijd niet gegeven. Het echte leven is geen videoband die je even met een pauzetoets kunt stilzetten om iets te gaan opzoeken in je encyclopedie van scenario's of je woordenboek van gelaatsuitdrukkingen.

Het tekort aan inlevingsvermogen is daarom niet terug te brengen tot enkel een cognitief tekort, een tekort aan kennis. Veel normaal begaafde mensen met autisme kennen heel wat emotionele termen en ze hebben een uitgebreide collectie aan scenario's. Het ontbreekt hen niet aan de theoretische kennis. De problemen die ze hebben met het begrijpen van de emotionele wereld hebben te maken met moeilijkheden op verschillende vlakken tegelijk: de integratie van communicatievaardigheden, emotionele responsiviteit,

aandacht schenken aan de meest relevante informatie, prioriteit geven aan sociale stimuli en cognitieve vaardigheden.

De stroom van menselijke interacties is te gezwind voor de trage verwerking van sociale informatie bij mensen met autisme. Het gaat niet om zomaar een tekort aan theory of mind. Integendeel, gezien de inspanningen die mensen met autisme doen om de binnenkant van anderen te 'beredeneren' zou je zelfs kunnen zeggen dat zij de enigen zijn die een 'theory' of mind hebben. Mensen met autisme hebben een tekort aan een hete theory of mind. Ze zijn te weinig ad rem in hun perspectiefneming.

a&e 32

Een mogelijke verklaring voor de afwezigheid van emotionele reacties bij mensen met autisme is dat ze zoveel mentale energie moeten stoppen in het puur intellectueel en cognitief begrijpen van wat er hun overkomt, dat er geen mentale ruimte meer over is voor het verwerken van de emotionele kant van de zaak. We zien vaak dat pas wanneer het begrip voor de zuiver intellectuele kant van de zaak er gekomen is, de emoties daarna ook loskomen. Mensen met autisme reageren emotioneel vaak vertraagd op gebeurtenissen. ...

Het lijkt erop dat tegelijkertijd voelen en denken moeilijk is voor mensen met autisme. Of ze voelen (en raken overspoeld door hun emoties omdat ze die niet in perspectief kunnen plaatsten), of ze denken (en hebben geen ruimte om de gevoelens die erbij horen te ervaren).

a&e 97

Bij begaafde mensen met autisme kunnen we 'achteraf' vaak wel gebeurtenissen in perspectief plaatsen en hun daardoor leren 'relativeren', maar de kans is groot dat ze de volgende keer toch weer overspoeld worden door hun emotie.

'niet kunnen' vs. 'niet willen'

...!? 39

Communicatie, sociale vaardigheden, vlotte samenwerking met anderen; aanpassing aan veranderingen en onverwachte gebeurtenissen,... dat kan allemaal al eens fout lopen bij mensen met autisme. Vaak wordt verkeerdelijk gesteld dat 'kinderen met autisme niet willen communiceren' of 'niet willen luisteren' of 'niet willen samenwerken'... Niets is minder waar.

Bij hen is het eerder een kwestie van 'niet kunnen' dan van 'niet willen'. Iedereen heeft er nood aan om zich verstaanbaar te kunnen maken bij de ander en om de ander te verstaan; ook mensen met autisme.

Misschien ga je wel minder communiceren of ontloop je sociale contacten als je:

- je de onmacht van het niet kunnen communiceren telkens ervaart
- je dikwijls ervaart dat je communicatie niet overkomt zoals je het bedoelt
- je de ander nauwelijks begrijpt
- je de snelheid waarmee anderen denken of praten niet kan volgen
- jou de tijd niet wordt gegeven om op je woorden te komen
- jou de tijd niet wordt gegeven om je aan te passen aan (onverwachte) veranderingen

Mensen met autisme denken of communiceren niet 'minder' dan andere mensen, maar vooral 'anders'. Vooral trager en associatief, op één spoor en visueel in plaats van auditief. Ze kunnen geen twee dingen tegelijk, maar kunnen wel erg goed zijn in één bepaalde ding. Ze hebben moeite met zich aan te passen en te communiceren en hebben moeite met 'het grotere plaatje' te zien. Maar ze zijn wel opmerkzaam voor (soms heel kleine) details.

Ze denken anders dan andere mensen, ze hebben moeite met het juiste te zeggen op het juiste moment tegen de juiste mensen, ze hebben moeite met het selecteren van informatie, ze zijn trager dan andere mensen, ze denken op één spoor en hebben moeite met denken of het volgen van conversaties op meer dan één spoor tegelijk. Ze hebben moeite met informatie te verwerken.

Ook al lijkt het soms door hun enorme woordenschat en enorme woordenvloed dat ze zich net zo goed kunnen uitdrukken als ieder ander – soms praten ze gewoon uren naast de kwestie en slagen ze er niet in hun boodschap over te brengen, ook al omdat ze er vaak niet in slagen om niet eens de boodschap die ze willen brengen, voor zichzelf eenvoudig en correct te verwoorden.

Mensen met autisme denken ook 'associatief' en laten zich door details meevoeren en/of van de wijs brengen: ze springen van detail naar detail, maken van die exuberant lange en buitensporig langdradige en complexe 'spaghetti'-redeneringen die niet meer te volgen zijn, 'waar een kat haar jongen niet meer in terug vindt', waarin de essentie en de hoofdlijn volledig in verloren gaat voor de aanhoorder.

Het is moeilijk voor de autist om zich tot de essentie te beperken en zich op de essentie te concentreren, vanwege zijn 'associatief' ("van de hak op de tak") denken.

nld

@ 21

Personen met autisme leren op een andere manier. Vaardigheden die 'gewone' jongeren spontaan ontdekken, moeten hun gericht aangeleerd worden.

bldn 119

Diagnosestelling hangt in veel gevallen af van wie de diagnose stelt: een pedagoog zal misschien snel de diagnose autisme stellen, een logopedist zal eerder focussen op taal en misschien besluiten tot semantisch-pragmatisch syndroom, een psycholoog met interesse voor de neuropsychologie zal eerder indicaties zien voor NLD en een psychiater ziet wellicht eerder een schizoïde persoonlijkheidsstoornis. De diagnose van autisme dient daarom multidisciplinair gebeuren.

bldn 33-34

Kenmerkend zijn de tekorten in de tactiele en visuele waarneming, de psychomotorische coördinatie, de visuo-spatieële organisatie, de non-verbale probleemoplossing en het geheugen voor meer complex en nieuw materiaal. Er zijn daarbij tekorten met betrekking tot strategische vaardigheden en het leggen van oorzaak-gevolgrelaties.

Personen met een NLD-profiel zijn sterk op verbale capaciteiten zoals geheugen, auditieve perceptie, woordenschat en -productie maar er is een povere pragmatiek en spraakprosodie. Ten gevolge daarvan kunnen ze geen subtiele, belangrijke nuances in communicatie vatten en hebben ze het moeilijk om incongruenties en humor te begrijpen. Ze hebben problemen met de aanpassing aan nieuwe situaties en met de sociale waarneming en adaptatie. Er zijn moeilijkheden met het herkennen van gelaatsuitdrukkingen en het begrijpen van de non-verbale communicatie. Het ontbreekt hen vaak aan sociaal inzicht. Er is weinig fysieke exploratie van de omgeving: exploreren gebeurt eerder door heel veel vragen te stellen dan door te bekijken en te manipuleren. Rourke en zijn collega's veronderstellen dat tekorten in centrale verwerkingsprocessen in de rechter hemisfeer aan de oorsprong liggen van deze problemen.

Veel van deze klinische kenmerken werden eerder in de literatuur al beschreven onder noemers als rechterhemisfeerdeficit syndroom (Voeller, 1986) en sociaal-emotionele leerstoornis (Denckla, 1983).

NLD is een neuropsychologische werkhypothese en geen psychiatrische diagnose en is daarom niet opgenomen in de DSM-IV, maar het concept vindt wel ruime toepassing in de klinische praktijk.

Vooral de klinische gevolgen van NLD met betrekking tot het psychosociaal en communicatief functioneren vertonen een opvallende gelijkenis met het beeld dat we te zien krijgen bij begaafde mensen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis. Waar men oorspronkelijk dacht dat de taalafwijkingen bij hen vooral verbaal waren, valt het op dat bij normaal begaafde personen vooral de non-verbale en sociale aspecten van de communicatie gestoord zijn. Dat maakt de verwarring met NLD groot.

Volgens Volkmar en Klin (1998) is er een overlap tussen de Stoornis van Asperger en NLD, maar niet tussen 'High Functioning Autism' en NLD. In een studie waarbij ze het neuropsychologisch profiel bij de Stoornis van Asperger vergeleken met het profiel bij begaafde personen met een Autistische stoornis vonden Klin, Volkmar, Sparrow, Cicchetti en Rourke (1995) een hoge mate van correspondentie tussen het NLD-profiel van Rourke en het neuropsychologisch profiel bij de Stoornis van Asperger: 18 van de 21 subjecten met de

Stoornis van Asperger vertoonden het NLD-profiel (geoperationaliseerd in de 22 NLD-items van Rourke, 1989), en slechts één van de 19 subjecten met 'high-functioning autism' (HFA).

Op basis van deze en andere studies (onder andere Lincoln, Courchesne, Kilman, Elmasian & Allen, 1988) lijkt het er op dat het neuropsychologisch profiel van mensen met de Stoornis van Asperger een grote overeenkomst vertoont met het NLD-profiel. Recent stelt Rourke zelf dat personen met een Stoornis van Asperger 'virtueel alle kenmerken van NLD vertonen' (Rourke & Tsatsanis, 2000, p. 248). De Stoornis van Asperger en NLD zijn beide beschrijvingen van hetzelfde fenomeen maar vanuit een andere invalshoek, respectievelijk de psychiatrische (gedrags-) en de neuropsychologische diagnostiek.

Verté e.a. (2001) vergeleken kinderen met NLD, kinderen met een Stoornis van Asperger en kinderen met hoogfunctionerend autisme (HFA) op een aantal neuro-psychologisch tests die specifieke vaardigheden en tekorten uit het NLD-profiel toetsen, en vonden slechts op 5 van de 23 variabelen significante verschillen tussen de drie groepen. Zij concluderen dat het NLD-profiel niet enkel aansluit bij het neuropsychologisch profiel van kinderen met een Stoornis van Asperger maar eveneens bij dat van kinderen met HFA.

Het NLD-profiel komt overigens ook voor bij andere stoornissen, zoals ADHD. Aangenomen wordt dat ongeveer 10% van alle kinderen met leer- en gedragsstoornissen een NLD-profiel vertonen (Hellingman-Fernhout, 2000). De diagnose van NLD is tot op heden onvoldoende gevalideerd en de relatie met een aantal kinderpsychiatrische syndromen, waaronder deze in de sectie Pervasieve ont-wikkelingsstoornissen, moet nog verder onderzocht worden.

non-verbaal

a&e 47

Menselijke communicatie verloopt via twee kanalen. Enerzijds via woorden en taal: de verbale communicatie. Anderzijds via het lichaam en de lichaamshouding, de gebaren, de gelaatsuitdrukkingen, de klank en sterkte van de stem, enzovoorts... : de non-verbale communicatie.

Normaal gezien liggen de verbale en non-verbale communicatie in elkaars verlengde en drukken ze hetzelfde uit. Men zegt dan dat de communicatie congruent verloopt. Als ik bv. boos ben, dan zeg ik dat, en zet ik tegelijkertijd een boos gezicht en bal ik mijn vuist. Veelal is de menselijke communicatie echter niet zo helder en verloopt ze eerder incongruent: wat gezegd wordt en hoe dat gezegd wordt, liggen niet steeds in elkaars verlengde. Op zo'n moment gaan mensen, als het gaat om emoties, vooral af op non-verbale communicatie van de ander.

Het begrijpen van de non-verbale communicatie (en vooral de incongruentie met de verbale taal) is voor mensen met autisme ontzettend moeilijk. De manier waarop gewone mensen hun gevoelens uiten is doorgaans niet letterlijk en rechtlijnig. Voor non-verbale communicatie zijn er geen woordenboeken voorhanden waarin je eventjes de betekenis van een gelaatsuitdrukking of gebaar kan opzoeken. En bovendien wisselen de betekenissen vaak van context tot context.

Het begrijpen van non-verbale communicatie is eerder een kwestie van intuïtie, van 'gokken' naar de betekenis en van emoties. Allemaal zaken waar de mensen met autisme niet zo goed in zijn.

nuance

a&e 128-129

Verheldering en eenduidigheid staan voorop in gesprekken met mensen met autisme. De realiteit is nooit zwart-wit, maar mensen met autisme hebben moeite met nuances.

Soms is het beter een beperkt maar duidelijk (=concreet) antwoord te bieden op een vraag van iemand met autisme dan een omvattend maar vaag antwoord. Soms kan een leugentje om bestwil zelfs veel meer positief effect bereiken dan een eerlijk maar verwarrend antwoord.

Bij hoger begaafde mensen merken we dat vaak toch de behoefte bestaat om de nuance in de boodschap van anderen te kunnen 'vatten', alhoewel ze er meer moeite mee hebben om nuances te begrijpen en te ontwaren en ontcijferen in de communicatie van anderen. Daarom gaan ze dan langer en meer doorvragen, tot ze de nuance in de boodschap van de anderen te 'pakken' krijgen.

Dikwijls zijn begaafde mensen met autisme er zich goed van bewust dat er een nuance is maar dat ze die niet helemaal te pakken krijgen. Het is belangrijk om dan de communicatie te onthaasten, hen de tijd te geven en zo goed mogelijk op hun vragen te antwoorden, tot ze de nuance te pakken krijgen.

Vaak vinden mensen dit echter storend en vervelend of zelfs ongemakkelijk. Precies omdat nuances nuances zijn voor een reden; men wil soms subtiele nuances aanbrengen in een boodschap die soms gevoelig ligt of vervelend is in het kader van de context of in aanwezigheid van bepaalde gesprekspartners.

Om problemen te vermijden, brengt men dan 'nuances' aan in de boodschap. En het probleem bij mensen met autisme is dan dat zij net zoveel moeite hebben om die nuances te 'vatten' en te 'ontcijferen'. Wat tot ongemakkelijke situaties kan leiden.

Daarom: zo klaar en zo helder mogelijk zijn (en zo begrijpelijk mogelijk voor de mens met autisme) in uw communicatie met mensen met autisme

...!? 110

Woorden en zinnen hebben niet altijd een vaste betekenis. Om ze te begrijpen volstaat een woordenboek niet. Begaafde mensen met autisme kennen meestal enkel de woordenboekdefinities, maar missen het talent om veranderingen in betekenissen te achterhalen op basis van de manier waarop we woorden en zinnen uitspreken. Het zijn de subtiele signalen van die non-verbale aspecten van de taal die mensen zonder autisme intuïtief in staat stellen om soepel om te springen met betekenissen. Omdat begaafde mensen met autisme vooral moeite hebben met die subtiele non-verbale signalen, missen ze vaak de nuances in boodschappen. Die nuances leggen we bijvoorbeeld door onze intonatie.

eigen commentaar

De nuance die begaafde mensen met autisme missen zit hem vaak niet in de verbale communicatie (het taalgebruik), maar eerder in de communicatiestijl (de non-verbale aspecten van communicatie). Terwijl zij vaak verbaal over een voldoende genuanceerde woordenschat beschikken, hebben zij het moeilijk om hun communicatiestijl aan te passen aan de omstandigheden of context, hun communicatiestijl voldoende te nuanceren zodat het aangepast is aan de context en dat de gesprekspartner ook duidelijk is wat (en met welk doel) de persoon met autisme probeert te communiceren.

Vaak kan een (begaafd) persoon met autisme bijvoorbeeld 'boos' overkomen, terwijl hij/zij helemaal niet boos is (maar net bijvoorbeeld 'angstig' of 'verontrust' of 'blij' of 'onzeker' of 'enthousiast').

obsessieve interesses

a&e 114

Mensen met autisme ontwikkelen vaak '*stereotiepe interesses*' of '*autistische preoccupaties*'. Ze focussen zich daar dan volledig op en kunnen nog moeilijk doseren.

seksualiteit

@ 21

De meeste kinderen, jongeren en volwassenen met autisme hebben seksuele gevoelens, verlangens en behoeften. Zoals andere mensen kunnen ze daarin erg verschillen. Sommige personen tonen nooit enige seksuele interesse. De omgeving vraagt zich zelfs af of ze asexueel zijn. Anderen zijn heel veel met seks bezig. Voor enkelen wordt seks een autistische preoccupatie.

omgeving aanpassen

a&e 117

a&e 147

...!? 116

...!? 124-125

omgaan met autisme als begeleider / verzorger / therapeut

a&e 107-109

Enkele praktische tips

- Mensen met autisme hebben het op zich al moeilijk genoeg met hun eigen gevoelens. Overspoel ze daarom niet met gevoelsuitingen van jezelf als zij overstuur zijn of emotioneel reageren. Blijf kalm en rustig, hoe moeilijk dat ook is. Zelf emotioneel doen maakt het voor hen alleen maar ingewikkelder.

Verwacht niet van iemand met autisme dat hij (spontaan) rekening gaat houden met andermans gevoelens. Verwacht niet teveel effect van uitspraken als: "Doe dit nu eens om mij een plezier te doen." Of: "Als je dat doet, dan ben ik ongelukkig of verdrietig." Mensen met autisme begrijpen te weinig van de gevoelens van anderen om er rekening mee te kunnen houden. Ze beseffen te weinig de relatie tussen hun eigen gedrag en de gevoelens van anderen.

- Projecteer je eigen ervarings- en gevoelswereld niet op die van iemand met autisme. Jij kunt je inleven in anderen, iemand met autisme niet. Jij begrijpt situaties anders dan iemand met autisme, omdat jij betekenis kunt verlenen aan die situaties en iemand met autisme weinig of niet. Mensen met autisme leven in een andere wereld.

- Let daarom ook op met het interpreteren van zogenaamde emotionele belevingen bij mensen met autisme. Het is niet omdat jij een situatie op een bepaalde manier beleeft, dat iemand met autisme in dezelfde situatie hetzelfde voelt. Verwacht bij-voorbeeld niet dat iemand met autisme ook verdrietig is in situaties waar andere mensen verdrietig zijn. Hou er rekening mee dat mensen met autisme over- of ondergevoelig kunnen zijn voor bepaalde prikkels en dat de emotionele betekenis van vele situaties hun ontgaat omdat ze die niet begrijpen. Accepteer hun andere beleving en ga zeker geen gevoelens voorschrijven.

- Let op met emotioneel geladen uitspraken van mensen met autisme. Als iemand met autisme bijvoorbeeld zegt dat hij depressief is, is dat niet noodzakelijk zo. Mensen met autisme hebben moeite om hun gevoelens adequaat te verwoorden. Vaak imiteren ze uitspraken van anderen, echolalisch, zonder dat het een gepaste weergave is van hun gevoel op dat moment.

- Mensen met autisme communiceren niet zo spontaan hun gevoelens. En als ze dan toch communiceren, kunnen ze de golflengte te weinig afstemmen op de ontvanger. Zo kan iemand toch heel depressief zijn terwijl dat voor niemand waarneembaar is.

Als je wil dat iemand met autisme zich goed voelt, zorg dan in de eerste plaats voor een aangepaste en beschermde omgeving, zorg voor voorspelbaarheid, pas je eisen aan en stel geen onmogelijke eisen, gebruik beloningen eerder dan straffen (straffen helpt vaak toch niet). Leer iemand met autisme functionele communicatievaardigheden (zoals om iets vragen, iets weigeren), zodat frustraties tot een minimum herleid worden, eerder dan hun te leren hun frustraties gepast uit te drukken. Een aan autisme aangepaste omgeving is dé voorwaarde voor een goed gevoel, zowel bij de personen met autisme als bij ouders en begeleid(st)ers.

- Bescherm hen tegen emotioneel moeilijke situaties. Vermijd het aanleren van vaardigheden, waardoor ze zichzelf in nesten werken. Een jongen met autisme leren contact leggen met een meisje is mooi, maar dit zet wel de deur open naar allerlei frustraties. Een eerste, vluchtig en oppervlakkig contact zal nog wel lukken, maar eens de relatie met het meisje om complexere vaardigheden (zoals empathie) vraagt, zal de jongen falen en zal het meisje afhaken. Dergelijke ervaringen zullen bij de jongen tot grote frustraties leiden: liefdesverdriet, gevoel van mislukking, angst voor nieuwe contacten, mogelijks zelfs een depressie. Leer hun zich te verweren en zichzelf te beschermen, eerder dan anderen te proberen involgen. Of zoals Temple Grandin het zelf uitdrukt: "Toen ik jonger was, heb ik ontmoedigd moeten ontdekken dat sommige mensen slechte bedoelingen hebben. Dit is iets wat alle mensen met autisme zouden moeten leren."

- Leer hun liever te strikte of te algemene regels die ze overal kunnen toepassen, dan te verwachten dat zij de nuances van de wereld der gevoelens zullen aanvoelen. De regel 'soms zien mensen niet wat je voelt' veronderstelt dat de persoon met autisme de ideeën van iemand anders over hemzelf kan afleiden. Dat is voor de meeste mensen met autisme te moeilijk. Leer hun eerder: "Niemand ziet wat je voelt, dus moet je het steeds zeggen."

- Leer hun allerlei trucjes waarmee ze hun tekort aan intuïtie kunnen compenseren. Een jongen met autisme werd op school vaak geplaagd met zijn stereotiep gespreks-onderwerp (een bepaald tv-programma).

We zouden hem het verschil tussen goed-bedoelde interesse en pesterig uitvragen kunnen aanleren, maar de andere kinderen spelen dit spel zo subtiel, dat hij toch weer telkens te laat zou doorhebben dat ze hem al aan het plagen zijn. Daarom is het beter hem aan te raden nooit langer dan twee minuten over zijn favoriete tv-programma te praten en een ander kind op te zoeken. Op die manier mist hij wellicht de goedbedoelde interesse van ander kinderen, maar wordt hij ook nooit langer dan twee minuten geplaagd.

- Vermijd te abstracte gesprekken over hun gevoelens. Zelfs al kunnen ze hun gevoelens onderkennen en verwoorden, mensen met autisme kunnen zich vaak geen oplossingen verbeelden voor sociaal-emotionele problemen. Verwacht ook niet dat als iemand met autisme weet wat een ander voelt, hij ook meteen weet hoe hij met dat gevoel het best omgaat. Praat liever in termen van situaties en (aangepaste) reacties in situaties. Geef hun concrete en praktische scripts voor het aanpakken van sociaal-emotionele problemen. Maak sociaal-emotionele concepten concreet en visueel en reik hen concrete oplossingen aan.

omkering van persoonlijke voornaamwoorden

Bldn 15

Wanneer de spraak zich toch ontwikkelde, was dat zelden communicatief en vertoonde die opvallende afwijkingen zoals echolalie, omkering van persoonlijke voornaamwoorden en een letterlijk en idiosyncratisch taalgebruik.

onaangepaste

communicatie

a&e 36

Net zoals de waarneming van de wereld rondom hen, wordt ook de innerlijke wereld door de hersenen van mensen met autisme anders verwerkt.

Ze herkennen hun gevoelens niet. Of ze voelen 'teveel'. Of ze hebben een bepaald gevoel maar hun hersenen verwerken deze informatie verkeerd, waardoor hun gedrag compleet in disharmonie is met wat ze voelen en waardoor ze iets anders communiceren dan datgene wat ze eigenlijk voelen.

De vreemde communicatie van gevoelens bij mensen met autisme is een afspiegeling van hun eigenaardige verwerking van ervaringen.

...!? 41-43

...!? 53

...!? 63

...!? 106-107

...!? 110-111

emotie

a&e 96-97

Verbale mensen met autisme kunnen gevoelens leren benoemen. Maar de vraag blijft of ze wel altijd hun eigen gevoelens kunnen herkennen en er betekenis aan kunnen geven. Dat is immers een voorwaarde om ze te kunnen uitdrukken. En daar bovenop: vinden ze wel de juiste bewoording voor wat ze voelen? Wanneer ze zeggen dat ze een verschrikkelijke dag achter de rug hebben, was het dan ook verschrikkelijk of waren enkele de aardappelen te koud? Bovendien hebben mensen met autisme heel wat moeite om hun gevoelens te moduleren en controleren. Zelfs als kunnen ze leren hun gevoelens te verwoorden, dan nog zullen er uitbarstingen komen.

Vb.: een jongeman met autisme, die vaak met de trein rijdt, kan nog steeds niet (ondanks herhaalde gesprekken daarover) begrijpen dat een opmerking van een conducteur over een detailfout op zijn treinpas geen ramp is. Telkens een conducteur hem een opmerking geeft (vaak omdat hij zelf eerst een opmerking maakte, zoals: "Ik vind dat de ramen van de trein meer gepoetst mogen worden"), is hij compleet overstuurd en agressief. Als iemand hem, zelfs op vriendelijke wijze, terechtwijst, dan is dat nog steeds een "ramp" voor

hem. Mensen met autisme beleven gebeurtenissen nu eenmaal anders dan wij, en dus zal hun (emotionele) reactie op situaties ook verschillen van die van ons.

a&e 119

hoewel mensen met autisme soms emotioneel onaangepast reageren (bijvoorbeeld niet verdrietig reageren op het verlies van iemand),

a&e 151-152

In tegenstelling tot wat sommigen durven beweren, ervaren mensen met autisme allerlei gevoelens. Omdat het leven het hun niet zo makkelijk maakt, hebben ze wellicht meer te kampen met onaangename gevoelens dan andere mensen. Omdat ze de wereld anders begrijpen reageren ze gevoelsmatig soms ook erg verschillend van mensen zonder autisme. Hoe hun gevoelsleven in elkaar zit, zal wel altijd voor een deel een raadsel blijven voor ons. Goed luisteren en kijken helpt ons wel te begrijpen, maar het boek van hun gevoelens zal zich nooit helemaal openen.

Voelen is altijd een beetje denken

Gevoelens hebben, net als alle andere dingen, veel te maken met betekenisverlening. Gevoelens ontstaan doordat we betekenis geven aan een gebeurtenis.

Mensen met autisme beleven, ook gevoelsmatig, gebeurtenissen soms fundamenteel anders dan wij. Ze nemen de werkelijkheid immers anders waar en begrijpen de dingen rondom en binnen in hen anders dan wij. Hun betekenisverlening is verschillend van de onze. De kleur rood kan een angstaanjagende bedreiging zijn omdat een kind die associeert met pijn. Het heeft zich ooit eens gesneden aan een rood mes.

Wanneer vader boos wordt en gaat roepen, dan is dat voor Bart een festijn, want hij houdt van beweging en geluid.

Wanneer iemand zijn stem verheft en haar naam roept omdat zij een eindje verder staat, dan denkt Evy dat die persoon boos op haar is, want een luide stem verbindt zij aan boosheid.

Wanneer een meisje lief doet tegen Klaas en naar hem luistert, dan is dat zijn vriendin, en dan denkt Klaas dat hij verliefd op haar is.

Als er iemand overlijdt, dan voelt Bavo niets.

Gevoelens zijn niet alleen het gevolg van betekenisverlening. Ze zijn ook het voorwerp van betekenisverlening. Gevoelens zijn een verandering in onze lichaamstoestand, waaraan we met behulp van onze hersenen een bepaalde betekenis geven. We worden een verandering gewaar (versnelde hartslag, krop in de keel, samentrekking van de maag) en geven er betekenis aan: "Ik ben bang".

Omwille van hun andere manier van betekenisverlening ervaren mensen met autisme hun eigen gevoelens wellicht ook anders dan wij. Wat wij zouden ervaren als verliefdheid ervaart iemand met autisme misschien als angst. Dit leidt tot een voor ons onbegrijpelijke reactie: de persoon met autisme duwt iemand weg, die hij toch graag heeft.

Naast hun andere betekenisverlening hebben heel wat mensen met autisme – diegenen met een bijkomende verstandelijke handicap – ook een beperking in het begrijpen.

Omwille van hun ontwikkelingsachterstand reageren zij emotioneel zoals een jong kind, zelfs al zijn ze volwassen. Omdat ze de wereld, ook die van hun eigen gevoelens, te weinig in perspectief kunnen plaatsen, reageren ze eerder onrijp: extreem, wisselvallig en ongecontroleerd. In tegenstelling tot andere mensen missen ze bovendien het vermogen om rekening te houden met wat anderen van hen zullen denken en passen ze hun emotionele reacties ook niet aan de sociale omstandigheden aan.

Dit alles maakt het moeilijk voor ons om binnen te treden in hun gevoelswereld. Wat het nog moeilijker maakt, is het feit dat mensen met autisme moeite hebben met onze niet-autistische communicatie. Ze uiten hun gevoelens wel, maar communiceren ze niet op de gebruikelijke wijze. Er is vaak ook een te geringe spontane neiging en gerichtheid om gevoelens te delen met anderen. Het lijkt alsof sommigen niet doorhebben dat gedeelde smart maar halve smart is. Als wij niet de eerste stap naar hen zetten, blijven mensen met autisme alleen achter met hun verwarrende en onbegrijpelijke gevoelens. Wij moeten het boek openen. En dat gaat niet zo makkelijk. Het vraagt van ons een grote mate van inlevingsvermogen. Als we willen voelen wat zij voelen, moeten we leren denken zoals zij denken...

Aanvoelen is ook een beetje denken

Vragen dat zij de eerste stap zetten in het delen van elkaars gevoelens, is te veel gevraagd van mensen met autisme.

Jonge kinderen met autisme of mensen met autisme en een verstandelijke handicap herkennen vaak zelfs niet de gevoelsuitingen van anderen: een traan is niets meer dan een druppel water, een boze stem niets meer dan een storend geluid, een kus niets meer dan een natte aanraking. Als ze deze dingen al opmerken, dan krijgen ze vaak geen emotionele betekenis: ze zien geen gevoelens bij anderen.

Sommige mensen met autisme komen iets verder in de ontwikkeling van het begrijpen van gevoelens. Zij leren een aantal gevoelsuitingen bij anderen herkennen en benoemen. Meestal blijft het beperkt tot hele duidelijke basisgevoelens zoals blij, bang, boos, verdrietig. Vaak komt het echter voor dat deze herkenning gekoppeld wordt aan bepaalde details. Boosheid wordt bijvoorbeeld enkel herkend als er luid wordt gesproken, verdriet enkel als er tranen zijn, blijheid enkel bij mannen met een snor. Ze missen het vermogen om doorheen de diversiteit van details, de verscheidenheid waarmee mensen hun gevoelens uiten, een samenhang te ervaren. Boosheid kan op duizenden verschillende manieren geuit worden.

Mensen met autisme zonder een verstandelijke beperking hebben daar ook problemen mee. Maar toch kunnen zij iets beter gevoelens herkennen bij andere mensen en is hun woordenschat betreffende gevoelens iets groter dan de vier basisemoties. Maar ook zij zijn op een bepaalde manier blind voor de gevoelens van anderen. Ze kunnen dan wel gevoelens herkennen, maar begrijpen onvoldoende vanwaar die gevoelens komen. *Le coeur a ses raisons, que la raison ne comprend pas*. Het hart heeft zo zijn eigen redenen, die de rede niet kent. Dit spreekwoord geldt voor elk van ons, maar het is een dubbele waarheid voor mensen met autisme. Zij begrijpen onvoldoende wat gevoelens uitlokt. Mensen met autisme kunnen uitmunten in alledaagse fysica, maar ze hebben weinig inzicht in alledaagse psychologie.

Een aantal mensen met autisme begrijpt dat situaties en verlangens emoties uitlokken, maar wat zelfs voor intelligente mensen met autisme een raadsel blijft, is hoe gedachten leiden tot gevoelens. Mensen met autisme, hoe begaafd ze ook zijn, hebben moeite om zich te verplaatsen in de wereld van gedachten, intenties en overtuigingen van anderen. Ze missen het talent om naast de naakte, concrete werkelijkheid binnen te treden in de werkelijkheid-achter-de-werkelijkheid: die tweede werkelijkheid die wij allen in ons brein creëren en die ons gedrag en onze gevoelens mee beïnvloedt. Zelfs al vind je dit boek rotslecht (dé werkelijkheid), als ik denk dat de lezers dit boek schitterend vinden (mijn werkelijkheid, mijn perspectief), dan ben ik blij en trots. Mijn trots is maar te begrijpen voor wie zich mijn werkelijkheid kan voorstellen. Voor wie dat niet kan, lijkt mijn gevoel wellicht absurd, onnozel of onbegrijpelijk. En dat is wellicht wat veel mensen met autisme moeten denken: hoe onlogisch en absurd zijn toch die gevoelens van de niet-autisten!

Veel van de menselijke gevoelens, vooral de meer complexe, zijn een product van de werkelijkheid-achter-de-werkelijkheid, van de persoonlijke en unieke werelden die mensen langs hun binnenkant creëren. Begaafde mensen met autisme hebben misschien niet zoveel moeite met de externe wereld van de gevoelens, maar wel met de onzichtbare wereld achter de gevoelens. Die wereld gaat hun verbeeldingspetje te boven en strookt niet met hun hyperlogische benadering van de wereld.

Denken over anderen is ook altijd een beetje voelen

Op vlak van het begrijpen van de wereld van emoties worden we, vooral bij normaal begaafde mensen met autisme, nogal eens misleid. In duidelijke, gestructureerde en vereenvoudigde situaties, zoals testsituaties, komen ze soms verrassend uit de hoek met rake antwoorden. Ze herkennen een bepaald gevoel en schijnen ook te weten waar het vandaan komt. Om te overleven ontwikkelen normaal begaafde mensen met autisme allerlei alternatieve strategieën om de gevoelens van anderen te kunnen plaatsen: ze vallen terug op eigen ervaringen, ze slaan allerlei scenario's op, leren regeltjes vanbuiten of gaan innerlijke toestanden van anderen beredeneren. Vaak zijn ze ook afhankelijk van de juiste vragen of van een externe verheldering en duiding van het juiste perspectief. Het lijkt alsof ze bijzonder gevoelige antennes hebben, maar dat is slechts schijn. De gedachte dat mensen met autisme niet sterker zijn dan niet-autisten in hun begrip van de gevoelens van anderen is niet alleen onjuist, het geeft ook aanleiding tot te hoge verwachtingen.

Echte empathie, authentiek inlevingsvermogen wordt niet bereikt door opzoekingswerk in een encyclopedie of een woordenboek over gevoelens, niet door het toepassen van aangeleerde regeltjes en niet door het berekenen van algoritmen. Deze strategieën volstaan niet voor het echte leven. Dat veronderstelt immers teveel banale en triviale voorkennis. Het gaat té snel en kent teveel afleidende prikkels, waardoor een feitelijke kennis van de gevoelswereld tekortschiet. Normaal en goed begaafde mensen met autisme kunnen veel leren over gevoelens, maar het blijft beperkt tot een eerder academische kennis, overheerst door formules, regeltjes en scenario's. Mensen met autisme missen de mogelijkheden om wat ze leren over gevoelens om te zetten in spontaan en flexibel inlevingsvermogen. Het vermogen om snel en flexibel de aandacht te richten op wat relevant is in een emotionele context, het vermogen om ad rem te zijn, ontbreekt zelfs bij de meest hoogbegaafde mensen met autisme. Het tekort aan inlevingsvermogen bij mensen met autisme zit veel dieper dan de tekorten in het herkennen en benoemen van gevoelens of een tekort aan theory of mind. Dat is de reden waarom trainingen die deze vaardigheden proberen aan te leren, nauwelijks of zelfs totaal geen effect hebben op het sociaal functioneren in het echte leven. Sociaal begrip is iets helemaal anders dan sociale competentie. In sociale competentie zijn snelheid en flexibiliteit van reageren op de ander van veel meer doorslaggevend belang dan kennis. Wat mensen met autisme missen is veel fundamenteeler dan een of andere denkoperatie: ze missen feeling.

expressie

a&e 152

a&e 36

Net zoals de waarneming van de wereld rondom hen, wordt ook de innerlijke wereld door de hersenen van mensen met autisme anders verwerkt.

Ze herkennen hun gevoelens niet. Of ze voelen 'teveel'. Of ze hebben een bepaald gevoel maar hun hersenen verwerken deze informatie verkeerd, waardoor hun gedrag compleet in disharmonie is met wat ze voelen en waardoor ze iets anders communiceren dan datgene wat ze eigenlijk voelen.

De vreemde communicatie van gevoelens bij mensen met autisme is een afspiegeling van hun eigenaardige verwerking van ervaringen.

a&e 96-97

Verbale mensen met autisme kunnen gevoelens leren benoemen. Maar de vraag blijft of ze wel altijd hun eigen gevoelens kunnen herkennen en er betekenis aan kunnen geven. Dat is immers een voorwaarde om ze te kunnen uitdrukken. En daar bovenop: vinden ze wel de juiste bewoording voor wat ze voelen? Wanneer ze zeggen dat ze een verschrikkelijke dag achter de rug hebben, was het dan ook verschrikkelijk of waren enkele aardappelen te koud?

gedrag

a&e 36

Net zoals de waarneming van de wereld rondom hen, wordt ook de innerlijke wereld door de hersenen van mensen met autisme anders verwerkt.

Ze herkennen hun gevoelens niet. Of ze voelen 'teveel'. Of ze hebben een bepaald gevoel maar hun hersenen verwerken deze informatie verkeerd, waardoor hun gedrag compleet in disharmonie is met wat ze voelen en waardoor ze iets anders communiceren dan datgene wat ze eigenlijk voelen.

reactie

a&e 36

Net zoals de waarneming van de wereld rondom hen, wordt ook de innerlijke wereld door de hersenen van mensen met autisme anders verwerkt.

Ze herkennen hun gevoelens niet. Of ze voelen 'teveel'. Of ze hebben een bepaald gevoel maar hun hersenen verwerken deze informatie verkeerd, waardoor hun gedrag compleet in disharmonie is met wat ze voelen en waardoor ze iets anders communiceren dan datgene wat ze eigenlijk voelen.

De vreemde communicatie van gevoelens bij mensen met autisme is een afspiegeling van hun eigenaardige verwerking van ervaringen.

a&e 56-57

a&e 152

ondervragingen

a&e 124

Omwille van hun zwakke *centrale coherentie* zien mensen met autisme het bos niet door de bomen. Ook niet inzake hun eigen ervaringen en beleving. Dit probleem, bekend als typische autistisch probleem inzake 'episodic memory' (*episodisch geheugen*), leidt ertoe dat de klassieke manier van bevraging vaak niet tot een accurate probleemformulering leidt. Mensen met autisme vinden het bijzonder moeilijk om een onderscheid te maken tussen wat relevant is en wat bijkomstig. Het vertellen van wat er op een bepaald moment precies gebeurd is (de feiten van een gebeurtenis), zonder bijvoorbeeld te vervallen in een hoop onnodige details, kan reeds een hele uitdaging vormen. Zeker in de rapportage van hun gevoelens ondervinden mensen met autisme ernstige moeilijkheden: of er komt niet, of er komt een warrig en associatief verhaal. Een meer gestructureerde en directieve (maar niet manipulatieve...!) manier van bevragen is aangewezen en bevragingstechnieken die visueel en minder emotioneel zijn, zoals Likertschalen of sorteer- en aankruissystemen slaan beter aan. Traditionele open vragen, zoals "Wat is er gebeurt?" of "Wat is er aan de hand?" zijn niet meteen de beste invalshoek.

onlogische angsten

a&e 121-122

Mensen met autisme kunnen, net als ieder van ons, ook bang zijn en angst hebben. Angst is zelfs, naast depressie, één van de meest voorkomende problemen bij autisme. Een Nederlandse studie stelde bij een groep van 44 kinderen met een autismespectrumstoornis vast dat 84% van hen beantwoordde aan de criteria van één of andere angststoornis. Temple Grandin, een Amerikaanse vrouw met autisme, vertelt dat tijdens haar puberteit angst haar voornaamste emotie was. Elke verandering in de klasroutine bijvoorbeeld veroorzaakte intense angst bij haar. Naast de gewone angsten merken we bij hen vaak ook zogenaamde *onlogische angsten*. Kinderen met autisme kunnen bijvoorbeeld bang zijn van een bepaalde kleur en zelfs volwassenen met autisme kunnen angst vertonen omwille van iets wat anderen als totaal ongevaarlijk beschouwen. We noemen deze angsten onlogisch, maar dat geldt enkel vanuit een niet-autistisch standpunt. Ze zijn maar schijnbaar onlogisch. Vanuit het standpunt van de persoon met autisme zijn deze angsten net zo logisch als de angsten die mensen zonder autisme hebben.

Bij het begrijpen en behandelen van onlogische angsten bij mensen met autisme komt het er vooral op aan om de 'autistische logica' achter de angst te proberen achterhalen. Eens we die te pakken krijgen, worden de zogenaamde onlogische angsten erg begrijpelijk. Onlogische angsten pak je dus niet aan via het gevoel, maar via het denken.

Loes, een meisje met autisme van vier jaar, wou niet op het potje in het kinderdagverblijf. Dit bemoeilijkte niet enkel de toilettraining die men voor haar had opgezet, ook haar gedrag bezorgde de kinderverzorgsters kopzorgen. Zodra ze Loesje in de richting van het potje brachten, begon ze te gillen, gooide ze zich op de vloer en trok ze zich los uit de handen van de begeleidster. Eerst dacht men dat Loes gewoon niet wilde en dus *weerstand tegen verandering* vertoonde. Maar toen de moeder van Loes het potje zag, wist die meteen wat er aan de hand was. Loes had geen weerstand maar angst! Het potje was immers rood en Loes had een panische angst voor de kleur rood. Ze had zich ooit eens gesneden aan een mes met een rood heft en haar autistische brein had de pijn niet gekoppeld aan de hele actie van het snijden, noch aan het hele mes, maar

aan één *detail*, namelijk de rode kleur van het mes. Sindsdien was Loes bang van alles wat rood was en droeg ze bijvoorbeeld ook niet meer haar (voorheen) favoriete rode sweater. Zodra de begeleiding het verhaal van de moeder hoorde, was Loesjes angst niet langer onlogisch.

Het voorbeeld van Loes toont aan dat, geheel in de lijn van wat bekend is over de *expressie van emoties*, angst bij mensen met autisme zich niet steeds toont als angst. Onlogische angsten kunnen soms leiden tot *paniekreacties* maar ook tot gedrag dat eerder weerstand, koppigheid of boosheid doet vermoeden. Bij jonge kinderen en bij mensen met ernstige beperkingen is het vaak niet makkelijk, soms zelfs onmogelijk om de autistische koppeling of logica achter de schijnbaar onlogische angst te achterhalen omdat ze er niet over kunnen praten. Voor meer begaafde mensen met autisme helpt inpraten op het gevoel al evenmin. Voor onlogische angsten van meer begaafde mensen met autisme is er maar één remedie: de autistische logica te achterhalen en die corrigeren door uitleg en verheldering. Zo kan de 'autistische logica' plaatsmaken voor een meer *realistische* logica.

hypochondrie

In het kader van hun 'autistische' logica, hun 'autistische' onlogische angsten, kan hypochondrie wel eens vaker voorkomen bij mensen met autisme.

onrijpheid

emotioneel

a&e 34

sociale naïviteit

a&e 155

Door hun tekort aan inlevingsvermogen blijven mensen met autisme, hoe begaafd ze ook zijn, naïef en kwetsbaar. Daarom moeten mensen met autisme kunnen rekenen op onze steun. We leven nu eenmaal in een wereld waarin gemanipuleerd wordt. Mensen met autisme missen het inlevingsvermogen om te vermijden dat ze zelf gemanipuleerd worden. We kunnen hun wel een aantal scenario's aanleren, maar fundamenteel blijven ze met een onvermogen zitten om in de vele en snel wisselende interacties tussen mensen de valkuilen voor henzelf tijdig op te merken. Mensen met autisme moeten soms beschermd worden tegen de minder goede bedoelingen van anderen. Ze worden al te vaak het slachtoffer van anderen, omdat ze de kwade bedoelingen niet doorzien.

'ons' aanpassen

a&e 107-109

Enkele praktische tips

- Mensen met autisme hebben het op zich al moeilijk genoeg met hun eigen gevoelens. Overspoel ze daarom niet met gevoelsuitingen van jezelf als zij overstuurd zijn of emotioneel reageren. Blijf kalm en rustig, hoe moeilijk dat ook is. Zelf emotioneel doen maakt het voor hen alleen maar ingewikkelder.

Verwacht niet van iemand met autisme dat hij (spontaan) rekening gaat houden met andermans gevoelens. Verwacht niet teveel effect van uitspraken als: "Doe dit nu eens om mij een plezier te doen." Of: "Als je dat doet, dan ben ik ongelukkig of verdrietig." Mensen met autisme begrijpen te weinig van de gevoelens van anderen om er rekening mee te kunnen houden. Ze beseffen te weinig de relatie tussen hun eigen gedrag en de gevoelens van anderen.

- Projecteer je eigen ervarings- en gevoelswereld niet op die van iemand met autisme. Jij kunt je inleven in anderen, iemand met autisme niet. Jij begrijpt situaties anders dan iemand met autisme, omdat jij betekenis kunt verlenen aan die situaties en iemand met autisme weinig of niet. Mensen met autisme leven in een andere wereld.

- Let daarom ook op met het interpreteren van zogenaamde emotionele belevingen bij mensen met autisme. Het is niet omdat jij een situatie op een bepaalde manier beleeft, dat iemand met autisme in dezelfde situatie hetzelfde voelt. Verwacht bijvoorbeeld niet dat iemand met autisme ook verdrietig is in

situaties waar andere mensen verdrietig zijn. Hou er rekening mee dat mensen met autisme over- of ondergevoelig kunnen zijn voor bepaalde prikkels en dat de emotionele betekenis van vele situaties hun ontgaat omdat ze die niet begrijpen. Accepteer hun andere beleving en ga zeker geen gevoelens voorschrijven.

- Let op met emotioneel geladen uitspraken van mensen met autisme. Als iemand met autisme bijvoorbeeld zegt dat hij depressief is, is dat niet noodzakelijk zo. Mensen met autisme hebben moeite om hun gevoelens adequaat te verwoorden. Vaak imiteren ze uitspraken van anderen, echolalisch, zonder dat het een gepaste weergave is van hun gevoel op dat moment.
- Mensen met autisme communiceren niet zo spontaan hun gevoelens. En als ze dan toch communiceren, kunnen ze de golflengte te weinig afstemmen op de ontvanger. Zo kan iemand toch heel depressief zijn terwijl dat voor niemand waarneembaar is.

Als je wil dat iemand met autisme zich goed voelt, zorg dan in de eerste plaats voor een aangepaste en beschermde omgeving, zorg voor voorspelbaarheid, pas je eisen aan en stel geen onmogelijke eisen, gebruik beloningen eerder dan straffen (straffen helpt vaak toch niet). Leer iemand met autisme functionele communicatievaardigheden (zoals om iets vragen, iets weigeren), zodat frustraties tot een minimum herleid worden, eerder dan hun te leren hun frustraties gepast uit te drukken. Een aan autisme aangepaste omgeving is dé voorwaarde voor een goed gevoel, zowel bij de personen met autisme als bij ouders en begeleid(st)ers.

- Bescherm hen tegen emotioneel moeilijke situaties. Vermijd het aanleren van vaardigheden, waardoor ze zichzelf in nesten werken. Een jongen met autisme leren contact leggen met een meisje is mooi, maar dit zet wel de deur open naar allerlei frustraties. Een eerste, vluchtig en oppervlakkig contact zal nog wel lukken, maar eens de relatie met het meisje om complexere vaardigheden (zoals empathie) vraagt, zal de jongen falen en zal het meisje afhaken. Dergelijke ervaringen zullen bij de jongen tot grote frustraties leiden: liefdesverdriet, gevoel van mislukking, angst voor nieuwe contacten, mogelijks zelfs een depressie. Leer hun zich te verweren en zichzelf te beschermen, eerder dan anderen te proberen involgen. Of zoals Temple Grandin het zelf uitdrukt: “Toen ik jonger was, heb ik ontmoedigd moeten ontdekken dat sommige mensen slechte bedoelingen hebben. Dit is iets wat alle mensen met autisme zouden moeten leren.”
- Leer hun liever te strikte of te algemene regels die ze overal kunnen toepassen, dan te verwachten dat zij de nuances van de wereld der gevoelens zullen aanvoelen. De regel ‘soms zien mensen niet wat je voelt’ veronderstelt dat de persoon met autisme de ideeën van iemand anders over hemzelf kan afleiden. Dat is voor de meeste mensen met autisme te moeilijk. Leer hun eerder: “Niemand ziet wat je voelt, dus moet je het steeds zeggen.”
- Leer hun allerlei trucjes waarmee ze hun tekort aan intuïtie kunnen compenseren. Een jongen met autisme werd op school vaak geplaagd met zijn stereotiep gespreks-onderwerp (een bepaald tv-programma). We zouden hem het verschil tussen goed-bedoelde interesse en pesterig uitvragen kunnen aanleren, maar de andere kinderen spelen dit spel zo subtiel, dat hij toch weer telkens te laat zou doorhebben dat ze hem al aan het plagen zijn. Daarom is het beter hem aan te raden nooit langer dan twee minuten over zijn favoriete tv-programma te praten en een ander kind op te zoeken. Op die manier mist hij wellicht de goedbedoelde interesse van ander kinderen, maar wordt hij ook nooit langer dan twee minuten geplaagd.
- Vermijd te abstracte gesprekken over hun gevoelens. Zelfs al kunnen ze hun gevoelens onderkennen en verwoorden, mensen met autisme kunnen zich vaak geen oplossingen verbeelden voor sociaal-emotionele problemen. Verwacht ook niet dat als iemand met autisme weet wat een ander voelt, hij ook meteen weet hoe hij met dat gevoel het best omgaat. Praat liever in termen van situaties en (aangepaste) reacties in situaties. Geef hun concrete en praktische scripts voor het aanpakken van sociaal-emotionele problemen. Maak sociaal-emotionele concepten concreet en visueel en reik hen concrete oplossingen aan.

ontvangstpatroon opleggen

...!? 106

Zie: *opdringerig*

‘op eigen benen staan’

Zie: *zelfstandigheid*

opdringerig

...!? 106

Ze passen te weinig hun communicatiestijl aan de anderen aan. Sterker nog, vaak dringen ze de anderen een bepaald ‘ontvangstpatroon’ op, bv. ze sturen het gesprek voortdurend weer in de richting van hun gespreksonderwerp of thema.

Jonge kinderen passen hun taalgebruik niet aan de ontvanger aan. Ze zijn bij-voorbeeld niet beleefd in een context waar dat vereist is. Het gebeurt ook wel dat ze hun stemvolume niet weten aan te passen aan de situatie en ze spreken dan of te luid of te stil naargelang de context. Net zoals veel jongere kinderen, blijven een aantal kinderen, jongeren en volwassenen met autisme hun ge-dachten luidop formuleren, zelfs in situaties waar dit storend kan zijn, zoals in de klas.

Ze hebben het vooral moeilijk om de stijl van communiceren soepel aan te passen aan de context. Mensen zonder autisme doen dat intuïtief. Thuis praat je anders dan tijdens een sollicitatiegesprek. Op café spreek je anders dan in een belangrijke vergadering. In een gesprek met de buurman hanteer je een andere stijl dan in een gesprek met een compleet vreemde persoon.

Begaafde mensen met autisme hebben nogal eens een beperkt gamma aan communicatiestijlen. Of ze nu met een advocaat praten of met de groenteboer, hun stijl is vaak identiek. Sommigen zijn bijvoorbeeld zeer formeel, ook in informele situaties. Er zijn er ook die hun stijl wél aanpassen, maar het voelt dan kunstmatig aan, omdat het letterlijke imitaties zijn van het gedrag van anderen. Het komt niet écht over, maar voelt onpersoonlijk of zelfs onhandig aan. Jonge kinderen imiteren vaak een communicatiestijl van televisiepro-gramma’s. Het is niet uitzonderlijk dat een kind met autisme ‘waltdisney’-nederlands praat, zoals in de tekenfilms.

‘op maat’

communiceren

...!? 25

Kinderen met autisme vertonen een zeer specifieke en individuele manier van gevoelens uiten. Hun woord- en taalgebruik is vaak idiosyncratisch (:ze geven zelf betekenissen aan de woorden, die afwijkend van de algemeen gangbare betekenissen zijn). Alleen als je het kind zeer goed kent, kan je begrijpen wat het kind bedoelt.

Bv.: Een kind met autisme viel op jonge leeftijd van een trapje en had zich pijn gedaan. Haar vader had geantwoord “ze is van het trapje gevallen” toen de moeder vroeg wat er scheelde toen ze haar kind hoorde huilen. Sindsdien gebruikte het kind steeds de uitdrukking “Ze is van het trapje gevallen” om aan te geven wanneer ze zich pijn had gedaan.

a&e 28

Bv.: Een babysit had zich helemaal uitgesloofd om spaghetti te maken omdat het kind maar ‘spaghetti’ bleef herhalen. Maar het wilde de spaghetti niet opeten. De moeder wist direct wat er mis was gegaan: haar zoon wilde helemaal geen spaghetti, maar gebruikte het woord ‘spaghetti’ altijd om aan te geven dat hij heel erge honger had. Maar dat betekende niet dat hij daarom ook werkelijk spaghetti wilde eten; vaak had hij trek in iets helemaal anders.

Ook de snelheid waarmee gecommuniceerd wordt, het visueel, ondubbelzinnig en duidelijk zijn, het niet communiceren op meerdere sporen tegelijk, en het tijd geven om woorden te bedenken en binnenkomende informatie te verwerken... zijn aandachtspunten waarbij in het communiceren met mensen met autisme wij onze communicatie aan hen moeten aanpassen, indien we in onze communicatie efficiënt willen zijn.

behandelen

a&e 76-77

Omdat mensen met autisme onvoldoende samenhang ervaren in de wereld rondom hen, moeten we hen helpen dingen, mensen en gebeurtenissen te plaatsen. We willen hier ook een waarschuwing meegeven. Elke persoon met autisme geeft zo zijn eigen betekenissen aan wat hij of zij ziet. Verschillende personen met autisme geven dus ook verschillende betekenissen. Overzicht en duidelijkheid creëren is dan ook een strategie. Het recept kan voor elke persoon met autisme verschillend zijn. U als ouder of dienstverlener kent de persoon met autisme het best. Tips van andere ouders en dienstverleners kunnen nuttige ideeën opleveren maar dienen steeds aangepast aan de individuele situatie.

a&e 107

Projecteer je eigen ervarings- en gevoelswereld niet op die van iemand met autisme. Jij kunt je inleven in anderen, iemand met autisme niet. Jij begrijpt situaties anders dan iemand met autisme, omdat jij betekenis kunt verlenen aan die situaties en iemand met autisme weinig of niet. Mensen met autisme leven in een andere wereld.

Let daarom ook op met het interpreteren van zogenaamde emotionele belevingen bij mensen met autisme. Het is niet omdat jij een situatie op een bepaalde manier beleeft, dat iemand met autisme in dezelfde situatie hetzelfde voelt. Verwacht bijvoorbeeld niet dat iemand met autisme ook verdrietig is in situaties waar andere mensen verdrietig zijn. Hou er rekening mee dat mensen met autisme over- of ondergevoelig kunnen zijn voor bepaalde prikkels en dat de emotionele betekenis van vele situaties hen ontgaat omdat ze die niet begrijpen. Accepteer hun andere beleving en ga zeker geen gevoelens voorschrijven.

a&e 128

orde

...!? 108

...!? 121

ordenen

gedachten

a&e 124

Omwille van hun zwakke *centrale coherentie* zien mensen met autisme het bos niet door de bomen. Ook niet inzake hun eigen ervaringen en beleving. Dit probleem, bekend als typische autistisch probleem inzake 'episodic memory' (*episodisch geheugen*), leidt ertoe dat de klassieke manier van bevraging vaak niet tot een accurate probleemformulering leidt. Mensen met autisme vinden het bijzonder moeilijk om een onderscheid te maken tussen wat relevant is en wat bijkomstig. Het vertellen van wat er op een bepaald moment precies gebeurd is (de feiten van een gebeurtenis), zonder bijvoorbeeld te vervallen in een hoop onnodige details, kan reeds een hele uitdaging vormen. Zeker in de rapportage van hun gevoelens ondervinden mensen met autisme ernstige moeilijkheden: of er komt niet, of er komt een warrig en associatief verhaal.

...!? 108

organiseren

Mensen met autisme hebben moeite met het overzicht te bewaren en zichzelf te organiseren.

Visuele hulpmiddelen bij de informatieverwerking en de communicatie kunnen daarbij helpen, voor normaalbegaafden bv.: schema's, lijsten met agendapunten en agenda's, een notitieboekje, een prikbord of witbord, een desktop of tablet, todo-lijstjes, boodschappenlijstjes, kattenbelletjes, vergeet-mij-nietjes ... maar ook foto's of tekeningen kunnen wonderen doen. Of zelfs video- of audio-opnames (als geheugensteun of communicatiemiddel).

organisatorische aspecten van

informatieverwerking

Mensen met autisme hebben het moeilijk om de informatieverwerking in hun hoofd te organiseren. Meestal zijn ze veel trager dan mensen zonder autisme, vooral als het gaat over informatieverwerking die niet volgens een vooraf voorspelbaar patroon verloopt: iedere onverwachte gebeurtenis is een enorme uitdaging voor personen met autisme, en informatie die niet verwacht werd, is voor mensen met autisme veel moeilijker om te analyseren en te verwerken.

Wanneer alles dan weer precies loopt zoals verwacht, of in een gestructureerde omgeving waar er geen onverwachte vragen of gebeurtenissen voorkomen, maar alles volgens een vast stramien, een vast script, een vaste procedure loopt, en er maar een beperkt aantal mogelijkheden zijn waaruit de informatie kan bestaan ... dan kan het zijn dat mensen met autisme juist extreem snel zijn in het verwerken van de (op voorhand precies afgebakende en dus te verwachten, voorspelbare set aan) informatie.

Mensen met autisme hebben grote moeite met onvoorspelbaarheid.

communicatie

...!? 51

Soms krijgen ze ook de communicatie niet spontaan georganiseerd. Er zijn kinderen met autisme die perfect alle voedingsmiddelen op vraag kunnen benoemen:

- Wat is dit? 'Choco'
- En dat hier? 'Melk'
- En dat daar? 'Boterhammen'

Maar ondanks het feit dat ze de woorden kennen, slagen ze er niet in om spontaan die woorden ook in de functie van een vraag te gebruiken. En dus vragen ze niets aan tafel. Je moet als ouder of begeleider eerst zelf de vraag stellen: 'En wat zou je willen?' alvorens ze hun behoefte of keuze kenbaar maken.

Zelfs voor wat de functie 'vragen om' betreft, nochtans een erg belangrijke functie, omdat die er voor zorgt dat anderen ons helpen bij het tegemoetkomen aan onze behoeften, zien we dat mensen met autisme er onvoldoende spontaan gebruik van maken. Het lijkt alsof sommige mensen met autisme onvoldoende de kracht van communicatie ontdekken.

We moeten een onderscheid maken tussen het spontaan gebruik van functies en het gebruik 'op vraag van'. Zo weten heel veel ouders dat hun zoon of dochter met autisme spontaan zelden of nooit iets zal komen vertellen van de school, maar dat ze om die informatie moeten vragen.

Wat we ook vaak zien, is dat communiceren voor hen blijkbaar moeilijker is en meer energie vraagt dan het zelf gaan oplossen van een probleem. Zelfs bij normaalbegaafde mensen met autisme gebeurt dit en meestal hebben zij nochtans de beschikking over een ruime woordenschat en abstracte taalvormen. Tijdens een cursus voor begaafde jongeren met autisme valt het op hoe sommigen het blijkbaar makkelijker vinden om in de keuken een fles water te halen dan er een te vragen aan een andere tafel. Of ze gaan de tafel rond om aan het andere eind de schotel broodbeleg te nemen in plaats van er om te vragen.

overgangen maken

...!? 80

Overgangen maken is voor alle personen met autisme moeilijk. Ze hebben moeite met het begrip 'stop'. Ze kunnen soms moeilijk met iets stoppen en dan overschakelen naar iets anders. Zeker als ze met hun favoriete of stereotiepe bezigheden bezig zijn, of als ze met iets bezig zijn dat ze heel belangrijk vinden.

overgevoeligheid

a&e 32

De reden dat mensen met autisme zo extreem reageren op prikkels (auditief, tactiel, visueel...) is waarschijnlijk omdat de prikkels ook zeer extreem worden ervaren, omdat de impact van gebeurtenissen op

personen met autisme ook veel extremer is dan voor ons.

Heel wat auteurs met autisme getuigen van dergelijke overgevoeligheid. Temple Grandin spreekt zelfs van een 'overgevoelig en onrijp zenuwstelsel'.

Het lijkt erop dat tegelijkertijd voelen en denken moeilijk is voor mensen met autisme. Of ze voelen (en raken overspoeld door hun emoties omdat ze die niet in perspectief kunnen plaatsten), of ze denken (en hebben geen ruimte om de gevoelens die erbij horen te ervaren).

a&e 31

Het is geen ongewoon verschijnsel dat iemand met autisme afwijkende tolerantiedrempels heeft voor verschillende zintuiglijke gewaarwordingen.

Zo is het bekend dat bepaalde mensen met autisme de oren dichtstoppen of zeer extreem reageren als er (bepaald) geluid is. Er wordt vermoed dat ze dit doen omdat het geluid hen *pijn* doet. Uit vooral de autobiografieën en ervaringsverhalen van mensen met autisme hebben we ondertussen geleerd dat opvallend veel personen met autisme sensorische of zintuiglijke problemen hebben: ze zijn ondergevoelig of (en dat komt veel vaker voor) overgevoelig voor bepaalde zintuiglijke sensaties.

Brein 67-68

Meer dan we verwachten, hebben begaafde mensen met autisme, net zoals zij met een bijkomende verstandelijke handicap, last van bepaalde prikkels, vooral van geluiden en tactiele prikkels, maar ook soms van bepaalde kleuren en licht.

Dit probleem wordt bij normaal begaafde mensen met autisme zwaar onderschat, ondanks de vele getuigenissen van mensen met autisme zelf. "Mijn moeder, mijn leerkrachten en mijn gouvernante deden alle goede dingen voor mij, alleen waren ze zich niet bewust van mijn zintuiglijke problemen. Indien ze dit hadden geweten, dan zou ik minder driftbuien en andere gedragsproblemen gehad hebben."

Bepaalde geluiden, tactiele prikkels kunnen echt pijnlijk zijn voor mensen met autisme en – dat is niet meer dan menselijk – ze vermijden dan ook angstvallig situaties en dingen gekoppeld aan deze onaangename gewaarwordingen.

Zo kan een kind plotseling een driftbui of beter een paniekaanval krijgen als de wagen een bepaalde richting inslaat, omdat er de vorige keer in die straat wegenwerken waren waarbij een drillboor werd gebruikt.

Vooraf het onvoorspelbare van deze geluiden is erg vermoeiend en ondraaglijk voor mensen met autisme. Je zou voor minder weerstand tegen veranderingen ontwikkelen als elke nieuwe situatie een risico inhoudt op onaangename en pijnlijke gewaarwordingen.

overprikkeling

"Als ik teveel prikkels binnen krijg, dan verlies ik de controle."

a&e 32

De reden dat mensen met autisme zo extreem reageren op prikkels (auditief, tactiel, visueel...) is waarschijnlijk omdat de prikkels ook zeer extreem worden ervaren, omdat de impact van gebeurtenissen op personen met autisme ook veel extremer is dan voor ons.

Heel wat auteurs met autisme getuigen van dergelijke overgevoeligheid. Temple Grandin spreekt zelfs van een 'overgevoelig en onrijp zenuwstelsel'.

Het lijkt erop dat tegelijkertijd voelen en denken moeilijk is voor mensen met autisme. Of ze voelen (en raken overspoeld door hun emoties omdat ze die niet in perspectief kunnen plaatsten), of ze denken (en hebben geen ruimte om de gevoelens die erbij horen te ervaren).

overschakelingskosten

...!? 80

Overgangen maken is voor alle personen met autisme moeilijk. Ze hebben moeite met het begrip 'stop'. Ze kunnen soms moeilijk met iets stoppen en dan overschakelen naar iets anders. Zeker als ze met hun favoriete of stereotiepe bezigheden bezig zijn, of als ze met iets bezig zijn dat ze heel belangrijk vinden.

...!? 108-109

Door hun overselectiviteit richten mensen met autisme de aandacht nogal eens op iets anders dan wat de gesprekspartner verwacht of belangrijk vindt. Ook het wisselen van de aandacht naar een nieuw gesprekstema of naar nieuwe gesprekspartners is voor hen niet zo vanzelfsprekend.

bldn 63

Het concept van de executieve functie helpt bij de verklaring van de aandachtsproblemen bij mensen met een ASS. Het richten en vasthouden van de aandacht zou volgens een aantal studies niet meteen een groot probleem vormen voor personen met een ASS, maar het wisselen van de aandacht, de zogenaamde 'attention shifting' wel. Die problemen worden bevestigd vanuit onderzoeken met de WCST. Het probleem met het wisselen van de aandacht is niet algemeen maar treedt vooral op als een kind met autisme reeds bezig is met een bepaalde activiteit. Het zou dus vooral gaan om moeilijkheden om een aandachtspunt los te laten.

overschatting

zelfoverschatting

bldn 248-249

Ondanks dat ze zich bewust waren van hun moeilijkheden, beoordelen adolescenten met autisme hun algemene sociale vaardigheden significant positiever dan ouders en leerkrachten. Ouders beoordelen het maatschappelijk functioneren lager dan de deelnemers dat doen voor zichzelf.

In de beoordeling van het maatschappelijk functioneren van begaafde volwassenen met autisme zijn vragen naar de kwaliteit van de uitvoering en de mate van ondersteuning bij de uitvoering van dagelijkse activiteiten wellicht belangrijker dan de vraag naar het al dan niet uitvoeren van die activiteiten. Uit de kwalitatieve analyse blijkt namelijk dat de meerderheid van de onderzochte personen met autisme voor de uitvoering van de meeste activiteiten geholpen dient te worden door de ouders.

bldn 253

Een gedetailleerde bevraging naar de kwaliteit van uitvoering van maatschappelijke taken bij de ouders of andere personen uit de omgeving biedt een realistischer kijk op de mogelijkheden en beperkingen van volwassenen met een ASS dan de zelfrapportage over het al dan niet uitvoeren van die taken. Alle deelnemers worden in hun functioneren namelijk ondersteund en begeleid, hetzij door de ouders (of de partner) hetzij door hulpverleners.

bldn 254

De beoordeling van het maatschappelijk functioneren op volwassen leeftijd is bij normaal tot hoog begaafde personen met een ASS gunstiger dan voor het gehele spectrum, maar relatief ongunstig in vergelijking met niet gehandicapte leeftijdsgenoten. Slechts een kleine minderheid slaagt er in om zelfstandig te wonen, een reguliere job uit te oefenen of een partnerrelatie aan te gaan.

De personen vervullen heel wat huishoudelijke en maatschappelijke taken, zoals maaltijden bereiden, schoonmaken, financiën beheren, vrijetijdsbesteding en uitgaan, maar doen dit slechts dankzij de ondersteuning van ouders en hulpverleners. De specifieke beperkingen van begaafde personen met een ASS komen pas aan het licht via een intensieve (gedetailleerde) bevraging van de wijze waarop ze de maatschappelijke taken vervullen.

bldn 296

Een opmerkelijk vaststelling betreft het verschil in beoordeling tussen de deelnemers en de ouders. De onderzochte volwassen personen met autisme met een late diagnose beoordelen hun eigen maatschappelijk functioneren significant hoger dan hun ouders terwijl volwassenen met een vroege autismediagnose in hun beoordeling nauwelijks verschillen van hun ouders. De meeste adolescenten met autisme hebben een weinig realistische kijk op hun eigen functioneren en tekorten. Het huidige onderzoek duiden aan dat dit vooral het geval is voor personen met een late diagnose. Gegeven de vaststelling dat meer deelnemers met een vroege diagnose professionele hulp krijgen kunnen we aannemen dat zij zich meer bewust zijn van de ondersteuning die ze krijgen bij hun maatschappelijk functioneren. We vermoeden dat de deelnemers met een late diagnose de vele hulp die ouders bieden niet opmerken of deze niet als hulp ervaren.

De vaststelling dat vooral de personen met een late diagnose hun functioneren hoger inschatten dan hun ouders of anderen uit de omgeving dat doen, heeft belangrijke implicaties voor de diagnostische praktijk. Vooral in het geval van een late diagnose bij adolescenten en (jong)volwassenen wordt voor het verzamelen van informatie over het (maatschappelijk) functioneren in belangrijke mate gebruik gemaakt van zelfrapportage. Bij een bevraging van de een (jong)volwassene met een vermoedelijke ASS dient de betrouwbaarheid van de zelfrapportage met de nodige kritische zin bekeken te worden en is het raadzaam minstens ook de ouders te betrekken in de bevraging en beoordeling van het maatschappelijk functioneren.

bldn 297

De betrouwbaarheid van de zelfrapportage over het (maatschappelijk) functioneren bij personen met een late diagnose is geringer dan bij die met een vroege diagnose. Het is mogelijk dat het zelfbeeld van de late diagnoses onrealistischer is omdat hun ouders veel in hun plaats doen of achter de schermen ondersteunen en zij daardoor ook minder zicht hebben op hun tekorten en moeilijkheden.

door anderen

...!? 105

...!? 111

bldn 128-129

Bij begaafde personen met een ASS kan sprake zijn van heel normaal gedrag. Wanneer de omgeving gekend is, duidelijk en voorspelbaar, kunnen ze terugvallen op regels of scripts die ze aangeleerd hebben. Sommige begaafde personen met een ASS hebben in de loop der jaren zoveel zaken aangeleerd en verworven dat het zelfs lijkt alsof ze hun stoornis 'overwonnen' hebben. Het autisme is dan als het ware 'verbleekt'. Er valt vast te stellen dat normaal begaafde personen met autisme naarmate ze ouder worden soms hun beperkte en stereotiepe interesses aanpassen, reduceerden of diversifieerden om de negatieve impact ervan op henzelf en de omgeving te verminderen. Begaafde mensen met autisme lijken dus in staat bepaalde afwijkende of storende gedragingen in zekere mate onder controle te krijgen, waardoor die minder zichtbaar worden voor de buitenwereld.

Bovendien komt de compensatie en camouflage niet alleen van de persoon met autisme zelf, maar vaak of meestal ook vanuit zijn omgeving. Zonder er zich bewust van te zijn, verhullen ouders en hulpverleners het autisme eveneens door de mate waarin en de wijze waarop zij zich aanpassen aan de persoon met autisme.

Hierdoor kan een vermoeden van een autistische-spectrum stoornis in twijfel getrokken worden. Of kunnen de capaciteiten van de persoon met autisme sterk overschat worden.

bldn 123-124

Sommige begaafde personen met autisme vertonen een geïsoleerd vermogen om makkelijk om te springen met bepaalde metalinguïstische taalaspecten zoals woordspelletjes. Dergelijk piekvaardigheden kunnen leiden tot overschatting van de (taal)mogelijkheden.

overselectiviteit

...!? 110-111

overspannen geraken

overspoeld worden

door emoties

a&e 29

Mensen met autisme uiten hun gevoelens vaak ook op een zeer extreme wijze. Of hun gevoelsuitingen komen als extreem over. Op alle leeftijden kan men bij hen extreme lachbuien, paniekreacties of driftbuien zien. Er zijn vaak ook grote stemmingswisselingen: het ene moment hebben ze een fikse driftbui, enkele ogenblikken later staan ze blij te lachen. Een jongvolwassene met autisme vertelde het me als volgt: "Het is als een slagboom die omslaat. Het ene moment voel ik me blij, het andere boos of verdrietig. Het kan

allemaal zo snel veranderen bij mij". Het lijkt alsof er bij mensen met autisme geen rem staat op het uiten van gevoelens. Of is het misschien zo dat mensen met autisme overgevoelig zijn en daardoor zo extreem reageren?

Mensen met autisme hebben moeite met reguleren en moduleren. Omdat ze prikkels minder kunnen overzien en begrijpen in hun samenhang, komen ze veel meer absoluut over.

Dat geldt niet alleen voor prikkels die van buitenaf komen, maar ook voor wat vanbinnen komt. Mensen met autisme hebben moeite om afstand te nemen van prikkels, ze te verwerken vanuit een ruimer geheel, de samenhang. Die afstand is noodzakelijk om dingen te relativiseren: relateren is relativiseren. Mensen met autisme kunnen niet zo goed relativiseren. Ze worden 'gepakt' door de dingen die ze ervaren, zo ook door hun eigen gevoelens. Als ze boos zijn, dan zijn ze boos. Ze worden overspoeld, in beslag genomen door dat gevoel. Het gevoel is absoluut.

Ze worden als het ware verblind door het gevoel: blind voor andere elementen in hun omgeving die datgene wat ze voelen in een ruimer kader situeren en dus zouden kunnen relativiseren. Mensen met autisme hebben in het algemeen moeite om reacties op een onmiddellijke context te onderdrukken. Daardoor hebben ze veel minder controle over hun gevoelens. Een explosieve expressie is het gevolg van een gevoelsexplosie binnenin.

a&e 35

Een zeer vaak voorkomend probleem bij mensen met een ASS is het overspoeld worden door een gevoel. De lichamelijke ervaring wordt niet in perspectief geplaatst, maar overheerst alles. Daardoor voelt een waarschuwing aan als terreur, een voorkeur als verliefdheid, minder fut hebben als een depressie. Bij een dergelijke zondvloed van emoties herkent de persoon met autisme wel de kwaliteit van wat hij voelt, maar is het net alsof de hersenen de volumeknop op maximum hebben gezet. Daardoor kunnen zelfs aangename gevoelens onaangenaam worden.

a&e 97

Bij begaafde mensen met autisme kunnen we 'achteraf' vaak wel gebeurtenissen in perspectief plaatsen en hun daardoor leren 'relativeren', maar de kans is groot dat ze de volgende keer toch weer overspoeld worden door hun emotie.

a&e 107

Projecteer je eigen ervarings- en gevoelswereld niet op die van iemand met autisme. Jij kunt je inleven in anderen, iemand met autisme niet. Jij begrijpt situaties anders dan iemand met autisme, omdat jij betekenis kunt verlenen aan die situaties en iemand met autisme weinig of niet. Mensen met autisme leven in een andere wereld.

Let daarom ook op met het interpreteren van zogenaamde emotionele belevingen bij mensen met autisme. Het is niet omdat jij een situatie op een bepaalde manier beleeft, dat iemand met autisme in dezelfde situatie hetzelfde voelt. Verwacht bijvoorbeeld niet dat iemand met autisme ook verdrietig is in situaties waar andere mensen verdrietig zijn. Hou er rekening mee dat mensen met autisme over- of ondergevoelig kunnen zijn voor bepaalde prikkels en dat de emotionele betekenis van vele situaties hen ontgaat omdat ze die niet begrijpen. Accepteer hun andere beleving en ga zeker geen gevoelens voorschrijven.

a&e 107

Mensen met autisme hebben het al moeilijk genoeg met hun eigen gevoelens. Overspoel hen daarom niet met gevoelsuitingen van jezelf als zij overstuur zijn of emotioneel reageren. Blijf kalm en rustig, hoe moeilijk dat ook is. Zelf emotioneel doen maakt het voor hen alleen maar ingewikkelder.

@ 60

overzicht

nood aan

...!? 78-79

Tijd is moeilijk voor mensen met autisme. Tijd is immers een heel abstract, bijna ongrijpbaar begrip voor hen. Het vraagt heel wat voorstellingsvermogen en verbeelding. Ze zijn er heel vaak door in de war. Ze leven hoofdzakelijk in het hier en nu en kunnen spontaan en zelfstandig dat hier en nu moeilijk overstijgen. Ze vragen dan ook veel verduidelijking over planning en tijd. Het maakt het makkelijker voor mensen met autisme om op voorhand een 'overzicht' te krijgen van de activiteiten die gepland staan. Dit geeft hen een visuele houvast die het abstracte begrip tijd aanschouwelijker en dus voorspelbaarder maakt.

overzichtelijkheid

...!? 108

Omdat ze het geheel vaak niet overzien, maar zich eerder richten op concrete details springen ze vaak van de hak op de tak, laten ze – voor ons – belangrijke stukken van een verhaal weg of blijven ze hangen in wat anderen onbelangrijk vinden.

...!? 121

pedant

...!? 110

Het taalgebruik van normaal begaafde mensen met autisme is vaak formeel en pedant. Het doet soms denken aan de stijve taal van wetteksten of notariële akten. Kinderen met autisme praten vaak té volwassen. De vormgeving van de taal komt onnatuurlijk of vreemd over.

bldn 48-49

performantiedeficit

a&e 73-74

In het echte leven loopt het bij mensen met autisme tijdens sociale interacties vaak fout, omdat zij relatief veel bedenktijd nodig hebben om zich in te leven in iemand anders.

Hun problemen op het vlak van inlevingsvermogen is niet terug te brengen tot enkel een cognitief tekort, een tekort aan kennis. Veel normaal begaafde mensen met autisme kennen heel wat emoties en emotionele termen en ze hebben een uitgebreide collectie aan scenario's. Het ontbreekt hen niet aan theoretische kennis. De problemen die ze hebben met het begrijpen van de (emotionele) wereld hebben te maken met moeilijkheden op verschillende vlakken tegelijk: de integratie van communicatievaardigheden, emotionele responsiviteit, aandacht schenken aan de meest relevante informatie, prioriteit geven aan sociale stimuli en cognitieve vaardigheden.

De stroom van menselijke interacties is te gezwind voor de trage verwerking van sociale informatie bij mensen met autisme. Ze zijn niet snel genoeg en te weinig ad rem in hun sociale perspectiefneming. Het ontbreekt hun aan sociale intuïtie: het direct, snel en impliciet achterhalen van mentale toestanden zoals ideeën en gevoelens bij anderen door gerichte maar onbewuste waarneming van informatie die voortkomt uit gelaatsuitdrukkingen, stemgeluid, lichaamsbewegingen enzoverder.

Door hun traagheid en contextblindheid hebben zij het zeer moeilijk in de praktijk, terwijl zij wel veel theoretische kennis kunnen hebben.

a&e 106

De verbeteringen die trainingen aantonen zijn soms ook schijnverbeteringen. Diverse onderzoeken tonen aan dat kinderen met autisme, ten gevolge van tests of trainingen, alternatieve strategieën gaan ontwikkelen om tot de juiste antwoorden te komen. Zo zou het kunnen dat ze bij Sally-Anne-taakjes leren dat ze de doos of container moeten nemen "waar de bal niet in zit". Op basis van die strategie geven ze wel het juiste antwoord, maar dit betekent niet dat ze in staat zijn tot perspectiefneming, want hun antwoord baseert zich helemaal niet op het perspectief van een persoon.

Een jongen met autisme was zelfs zo naïef om zijn compensatiestrategie te verklappen aan de testleider. Toen hij bij een bepaalde vraag (waarop antwoord "A" het juiste antwoord was) wat twijfelde en de testleider hem aanspoorde, antwoordde de jongen: "Ik denk dat B het juiste antwoord is, maar het zal wel A zijn." Toen de testleider daarop vroeg waarom hij dat zei, antwoordde de jongen: "Kijk, ik heb al veel van die proefjes moeten doen, en telkens bleek dat ik het verkeerde antwoord gaf. Daarom zeg ik nu altijd het omgekeerde van wat ik denk." De testleider had de jongen schromelijk overschat.

Het is juist omdat ze niet de correcte inzichten verwerven, maar alternatieve strategieën gebruiken dat in al de voornoemde trainingen de kinderen wel in staat waren om het aangeleerde toe te passen in identieke scenario's, maar met verschillend materiaal, maar niet in scenario's waarin ze niet getraind werden.

Wellicht de grootste beperking van de trainingen zit vervat in het feit dat, net zoals in de metingen en experimenten voor perspectiefneming, de problemen expliciet gesteld worden. Als proefpersoon of deelnemer aan een training weet je dat je op zoek moet naar wat anderen denken en voelen, omdat daar gewoon expliciet en nadrukkelijk naar gevraagd wordt. Net daarin schuilt het transferprobleem van allerlei trainingen in 'emo-tionele intelligentie' en sociale vaardigheden. In het echte leven presenteren de problemen zich niet expliciet: je moet zelf herkennen en aanvoelen dat je op zoek moet naar de emoties en gedachten van anderen. Het aanleren van perspectiefneming is misschien een haalbare kaart, tot op zekere hoogte, maar het probleem bij autisme situeert zich niet zozeer in de competentie (het kunnen en weten) maar in de spontane activering en toepassing van dat kunnen en kennen, de zogenaamde performantie. En die moeilijkheid is niet zomaar te overwinnen, en wel om twee redenen.

Ten eerste omwille van de gekende paradox 'doe nu eens spontaan'. Als mensen met autisme in hoge mate afhankelijk blijven van 'cues' die de perspectiefneming activeren, is er dan sprake van échte perspectiefneming?

Ten tweede omwille van het feit dat het probleem van de spontane activering verbonden is aan een kernprobleem bij autisme, met name dat van de centrale coherentie. Vermits het om een kernprobleem gaat, is remediëring of behandeling verre van eenvoudig en wellicht erg beperkt. Over de relatie tussen emotionele intelligentie en het 'autistisch denken' hebben we het verderop nog.

Allerlei trainingen in het leren herkennen, benoemen, afleiden en voorspellen van emoties van anderen blijken zinvol te zijn, maar het effect ervan op het functioneren in het echte leven blijkt dus uiterst gering. Een verbetering van de prestaties op allerlei taakjes inzake perspectiefneming betekent geenszins een verbetering in de onderliggende, fundamentele tekorten met betrekking tot emotieherkenning en perspectiefneming. Het is niet omdat we een blinde hebben kunnen leren een bepaald traject af te leggen zonder ergens tegenaan te stoten of verkeerd te lopen, dat hij ook kan zien. De trainingen inzake emotieherkenning en perspectiefneming leiden niet tot fundamentele veranderingen. De autistische stoornissen in het omgaan met hun eigen gevoelens en die van anderen zitten veel dieper dan we denken.

a&e 116

Onderzoek toont aan dat het vooral moeilijk is voor jongeren met autisme om een zicht te krijgen op het eigen aandeel in interpersoonlijke problemen. De jongeren hebben het eveneens moeilijk om te achterhalen waarom andere mensen hen vreemd vinden. Wat vooral moeilijk blijkt, is het besef en de kennis van wat autisme voor gevolgen heeft op concrete dagelijkse situaties. Die moeilijkheden liggen in de lijn van de beperkingen die deze adolescenten hebben op sociaal-emotioneel vlak. Normaal begaafde adolescenten en jongvolwassenen hebben vaak wel een goede abstracte kennis van emoties, relaties en sociaal gedrag maar missen vooral de praktische vaardigheden op sociaal-emotioneel vlak. Hetzelfde geldt vaak voor hun kennis van autisme. Soms is hun theoretische kennis van autisme zelfs indrukwekkend, maar weten wat dat autisme voor hen betekent op concreet vlak en in alledaagse situaties is heel wat moeilijker.

'performantie-deficit'

Wanneer mensen met autisme iets niet kunnen of verkeerd doen, is dat niet altijd omdat ze niet weten hoe ze het moeten doen. Maar dikwijls is het een 'performantie-deficit' dat hen ervan weerhoudt: ze weten wel hoe het moet, maar ze slagen er niet in om de theorie in de praktijk om te zetten.

Dit heeft te maken o.a. met

- o hun serieel denken: geen twee dingen tegelijk kunnen doen
- o hun traag denken: in de steeds veranderende context en in interactie met anderen, zijn ze niet snel genoeg om informatie gepast te verwerken er gepast en snel genoeg te reageren
- o hun detaildenken: de hoofdzaken niet 'zien', maar blijven 'vasthangen' aan details

perseveratie

bldn 63

Het concept van de executieve functies helpt bovendien bij de verklaring van de aandachtsproblemen bij mensen met een autistische stoornis. Het richten en vasthouden van de aandacht zou volgens een aantal studies niet meteen een groot probleem vormen voor personen met een autistische stoornis, maar het wisselen van de aandacht, de zogenaamde 'attention shifting' wel. Die problemen treden op wanneer de persoon met autisme reeds bezig is met een bepaalde activiteit. Het gaat dus om moeilijkheden om een aandachtspunt los te laten.

Het probleem met 'attention shifting' zou dus kaderen binnen een meer algemeen tekort aan cognitieve flexibiliteit en die is een belangrijke predictor voor de sociale aanpassing.

persoonlijkheid

perspectiefneming

a&e 73

Mensen met autisme kiezen spontaan eerder voor zakelijke en intellectueel logische oplossingen dan voor emotioneel logische oplossingen. In het echte leven wordt de gevoelsuitingen van iemand anders vaak niet meeneemt in hun betekenisverlening (hun begrip van de situatie). Ze merken ze vaak zelfs niet op ofwel trekken ander prikkels op dat ogenblijk meer hun aandacht.

Mensen met autisme zijn te weinig spontaan gericht op emotionele (en sociale) informatie.

a&e 142

tweede orde

a&e 23-24

De moeilijkheden van mensen met autisme om bijvoorbeeld gevoelens van anderen te herkennen zijn niet het gevolg van een gebrek aan verwantschap, gevoeligheid of affectie, maar het gevolg van een tekort in hun denken.

Dat tekort situeert zich op het vlak van de metarepresentatie of representatie van de tweede orde.

Wanneer ik me voorstel dat een banaan een pistool is, dan is dat een voorstelling of representatie van de eerste orde. Zo'n representatie van de eerste orde lijkt makkelijk, maar veel mensen met autisme – vooral als ze ook een verstandelijke handicap hebben – zijn daar nauwelijks toe in staat. Ze missen het verbeeldend vermogen om van bananen pistolen te maken, van blokjes auto's en van vaders paarden. Maar mensen met autisme en een redelijke intelligentie kunnen dat wel, zij het soms op een beperkte en (be)vreemde(nde) wijze.

Als ik me voorstel dat jij je voorstelt dat een banaan een pistool is, dan is dat een trapje hoger: een representatie van de tweede orde. Een trapje hoger, én dus moeilijker. Deze denkoperatie is zelfs voor begaafde mensen met autisme heel moeilijk. Het is nochtans de basis van het begrijpen van anderen, het fundament van empathie (zich invoelen). Om het innerlijke leven (denken en voelen) van anderen te herkennen en te begrijpen is metarepresentatie een noodzakelijke voorwaarde. Voortbouwend op dit vermogen gaan kinderen in de normale ontwikkeling rond vier, vijf jaar begrijpen wat anderen aan eigen gevoelens, wensen en gedachten hebben. Ze hebben wat men noemt een denken over denken, of een 'theory of mind' ontwikkeld. De ontwikkeling van een dergelijke theory of mind vangt vroeg aan in de

ontwikkeling, al vanaf het eerste levensjaar. Eén van de voorlopers ervan is bijvoorbeeld de gedeelde aandacht die reeds aanwezig is in de eerste levensmaanden bij normaal ontwikkelde kinderen.

Gedeelde aandacht is het fundament van het delen van gevoelens met anderen. Als een kind een rammelaar heel leuk vindt, dan kijkt het naar zijn moeder en terug naar de rammelaar om de moeder als het ware deelgenoot te maken van zijn genoegen: "Kijk eens, wat leuk." Het kind deelt zijn plezier om het speeltje met zijn moeder. Gewone baby's kunnen dat al heel vlug. Als ze iets groter worden, gaan ze anderen niet alleen via oogcontact laten delen in hun aandacht, maar ook op andere manieren: ze gaan wijzen naar iets of ze komen iets tonen. Kinderen delen niet alleen hun aandacht, ze gaan ook de aandacht van anderen delen. Als je ergens heen kijkt, dan volgen hele jonge kinderen je blik. En ze delen je plezier, je interesse.

Onderzoek toont aan dat kinderen met een stoornis uit het autismespectrum veel minder gedeelde aandacht vertonen. Niet alleen wijzen ze veel minder naar voorwerpen om hun aandacht te delen, kinderen met autisme komen ook niet gauw iets tonen. Gedeelde aandacht omvat niet alleen cognitieve elementen, maar ook emotionele. Kinderen kijken niet alleen naar het gezicht van anderen om informatie te verkrijgen (zoals in het experiment met de afgrond) maar eveneens om gevoelens te delen. En ook dat gebeurt veel minder bij kinderen met autisme. In vergelijking met gewone kinderen en zelfs met kinderen met een verstandelijke handicap uiten kinderen met autisme veel minder positieve gevoelens wanneer ze hun aandacht delen met iemand.

Doordat kinderen met autisme niet of veel te weinig doorhebben dat anderen een eigen gedachte- en gevoelswereld kennen, doordat ze zich die gedachten en gevoelens nauwelijks kunnen voorstellen, vertonen ze moeilijkheden in het herkennen van de gevoelens van anderen, en hebben ze moeilijkheden in het communiceren en omgaan met anderen. Dat is de centrale gedachte in de cognitieve theorie.

piekvaardigheden

bldn 56

bldn 284

bldn 123-124

Sommige begaafde personen met autisme vertonen een geïsoleerd vermogen om makkelijk om te springen met bepaalde metalinguïstische taalaspecten zoals woordspelletjes. ... Dergelijk piekvaardigheden kunnen leiden tot overschatting van de (taal)mogelijkheden.

pijn

emotioneel lijden

a&e 34

Mensen met autisme *ervaren* de wereld anders. Een van de moeilijkste dingen voor hen om te begrijpen, zijn hun eigen ervaringen. Veel mensen met autisme hebben problemen om lichamelijke sensaties te verwerken en hoe deze al dan niet verband houden met hun gevoelens.

Soms weet iemand met autisme wel dat hij iets voelt, maar niet wat hij voelt. De hersenen kunnen aan de lichamelijke ervaring geen betekenis geven. Voor mensen met autisme is het even lastig om de eigen emoties te begrijpen als om die van anderen te begrijpen. In een onderzoek hadden normaal begaafde personen met autisme moeilijkheden met het identificeren en beschrijven van hun gevoelens.

Doorgaans hebben begaafde mensen met autisme een lang en pijnlijk leerproces nodig om tot een zekere vorm van zelfbewustzijn te komen.

ondraaglijk lijden

(on) 7-8

Zesentwintig mensen met het aspergersyndroom getuigen van het lijden, nemen ons mee achter de broze façade waarmee zij noodgedwongen een wereld van lijden verbergen, vaak op de grens van het leefbare. Een inhoud die ons meevoert naar zeer uiteenlopende facetten van het lijden dat een anders-zijn met zich

meebrengt. U zal merken dat veel van deze mensen balanceren op de rand van dit (on)draaglijk lijden. Het begrip vanuit de omgeving kan het verschil maken.

De beschrijving van dit lijden gaat door merg en been en laat ons met open mond achter.

zintuiglijke overgevoeligheid

a&e 31

Het is geen ongewoon verschijnsel dat iemand met autisme afwijkende tolerantiedrempels heeft voor verschillende zintuiglijke gewaarwordingen.

Zo is het bekend dat bepaalde mensen met autisme de oren dichtstoppen of zeer extreem reageren als er (bepaald) geluid is. Er wordt vermoed dat ze dit doen omdat het geluid hen *pijn* doet. Uit vooral de autobiografieën en ervaringsverhalen van mensen met autisme hebben we ondertussen geleerd dat opvallend veel personen met autisme sensorische of zintuiglijke problemen hebben: ze zijn ondergevoelig of (en dat komt veel vaker voor) overgevoelig voor bepaalde zintuiglijke sensaties.

planning

a&e 130

Gesprekken met mensen met autisme zijn best gestructureerd en gepland. Er moet een duidelijke doelstelling zijn en een heldere lijn in zitten, het liefst aangeduid door een vooraf opgestelde agenda.

positieve atmosfeer

a&e 130

pragmatiek

...!? 48

Communicatie heeft altijd een functie. Wie communiceert, zendt een boodschap uit en verstuurt informatie met een bepaalde bedoeling. Zonder de bedoelingen blijft communicatie een zinloze bedoening. Wat wil men bereiken met de communicatie? Bij mensen met autisme zien we vaak een erg beperkte functionaliteit. Ze begrijpen vaak onvoldoende de kracht, de macht en de mogelijkheden van communicatie en daardoor beperkt hun communicatie zich tot een beperkt aantal functies.

...!? 109

Het zijn niet zozeer de woorden waar normaal begaafde mensen met autisme moeilijkheden mee hebben. Ze zijn in staat een immens woordenboek op te slaan met hun goed geheugen. De moeilijkheid zit in wat je met die woorden kan of moet doen, wanneer je ze gebruikt.

...!? 20

Het aanwenden van taal om een bepaalde doel te bereiken, heet de *pragmatiek* van de taal. Het zijn de pragmatische aspecten van waar (ook hoogbegaafde) mensen met autisme het het meest moeilijk mee hebben. Waarom zegt iemand iets? Wat zijn zijn achterliggende bedoelingen? Pragmatiek is een veel minder 'taalkundig' probleem dan wel een intuïtief of sociaal-emotioneel probleem. Het is een heel dynamisch en veranderlijk (contextgebonden) gegeven. En het heeft te maken met alle aspecten van de menselijke interactie. Het heeft veel te maken met de *sociale aspecten van communicatie*.

Wanneer en hoe zegt iemand iets tegen jou, of tegen iemand anders? En waarom? Met welk doel, met welke bedoelingen?

'Hoe' zeg je best iets tegen iemand, met een bepaald doel voor ogen? Welke informatie geef je mee? Niet te weinig? Niet te veel?

Wanneer zeg je best iets tegen een bepaalde persoon, en wanneer niet? Wanneer zwijg je best? Heeft mijn gesprekspartner mij alle informatie gegeven, of verzwijgt hij iets? En met welke redenen?

Hoe zorg je ervoor dat de boodschap die je wilt overbrengen ook door de ander begrepen wordt zoals die bedoeld is? Hoe zorg ik ervoor dat ik zelf de boodschap van de ander begrijp zoals hij bedoeld is?

Wat zijn de (ongeschreven) regels van de communicatie in een bepaalde context? Hoe vaak herhaal je iets? Welke woorden mag je wel gebruiken en welke niet? Hoe luid mag je stemvolume zijn? Welke tonaliteit moet je aannemen? Welke 'accent' gebruik je, spreek je best AN of in dialectvorm? Mag je gesticuleren? ...

Menselijke communicatie omvat veel meer dan taal. Om de juiste betekenis, de bedoeling, de functie van een boodschap te achterhalen, kom je er niet met woordenschat en grammatica alleen!

Net omdat de pragmatische aspecten van de communicatie zoveel te maken hebben met samenhang, context, en vooral de sociale context, vormen ze de grootste moeilijkheid voor mensen met autisme.

Bij uitwisseling van informatie spelen naast taal-technische ook emotionele, cognitieve en motivationele factoren een bepalende rol.

praten

a&e 127

Mensen met autisme hebben moeilijkheden om te focussen op wat relevant is. Daarom moeten we hun tonen wat belangrijk en essentieel is. Praten met mensen met autisme over hun emoties en de gevolgen daarvan, is meer tonen dan praten.

Verhelderen en oplossingen aanreiken

Praten met iemand met autisme – ook over gevoelens – is in hoofdzaak verhelderen en verduidelijken.

Mensen met autisme zitten vaak in de knoop met hun eigen gevoelens. Het is voor hen een onontwarbaar kluwen van indrukken. Hen vrijelijk daarover laten praten maakt het kluwen alleen maar meer onontwarbaar. We kunnen het best helpen door eerst en vooral te luisteren naar de knopen, waarmee ze zitten. Heel gericht en concrete vragen kunnen daarbij helpen. Eens de knoop gevonden, komt het erop neer duidelijkheid aan te brengen, bijvoorbeeld door woorden en begrippen overzichtelijk uit te leggen.

preoccupaties

prikkelgevoeligheid

indeling patienten per

projectie

a&e 37

Mensen met autisme reageren gevoelsmatig en uiten ook hun gevoelens, maar ze communiceren ze niet echt. Communicatie houdt in dat je je gevoel uitdrukt naar iemand toe. We spreken pas van communicatie wanneer er een gerichtheid is op een ander persoon. Mensen met autisme drukken hun gevoelens wel uit, maar heel weinig gericht naar een andere toe. Ze delen hun gevoelens veel minder.

Ouders denken wel eens dat hij kind gevoelens communiceert terwijl er van communicatie helemaal geen sprake is. Ze zien immers hun kind wenen, lachen, boos brullen. Wat ze zien is echter slechts een uitdrukking van gevoelens, niet een echte communicatie. De kans is immers groot dat het kind als het gevallen is en pijn heeft, wel staat te wenen, maar niet naar iemand toe gaat om die pijn kenbaar te maken aan een persoon.

En soms zien ouders wellicht gevoelens die het kind niet eens heeft, want mensen met autisme drukken hun gevoelens anders uit: idiosyncratisch (geeft zelf betekenissen aan woorden, uitdrukkingen, gebaren...) en/of echolalisch (herhaalt letterlijk zinnen die het ooit gehoord heeft of doet exacte imitaties van wat het ooit gezien heeft zonder dit aan te passen aan de context). Een kind met autisme dat lacht, is niet noodzakelijk blij.

a&e 107

Projecteer je eigen ervarings- en gevoelswereld niet op die van iemand met autisme. Jij kunt je inleven in anderen, iemand met autisme niet. Jij begrijpt situaties anders dan iemand met autisme, omdat jij betekenis

kunt verlenen aan die situaties en iemand met autisme weinig of niet. Mensen met autisme leven in een andere wereld.

Let daarom ook op met het interpreteren van zogenaamde emotionele belevingen bij mensen met autisme. Het is niet omdat jij een situatie op een bepaalde manier beleeft, dat iemand met autisme in dezelfde situatie hetzelfde voelt. Verwacht bijvoorbeeld niet dat iemand met autisme ook verdrietig is in situaties waar andere mensen verdrietig zijn. Hou er rekening mee dat mensen met autisme over- of ondergevoelig kunnen zijn voor bepaalde prikkels en dat de emotionele betekenis van vele situaties hen ontgaat omdat ze die niet begrijpen. Accepteer hun andere beleving en ga zeker geen gevoelens voorschrijven.

a&e 124-125

Bij het inschatten van de beleving van mensen met autisme is projectie de grootste valkuil voor wie mensen met autisme psychologisch of psychotherapeutisch wil begeleiden. Als deze begeleiding bij mensen met autisme bijzonder moeilijk is, dan is dat niet alleen door het autisme. Niet het autistisch denken maar ons denken vormt de voornaamste hinderpaal... De uitdaging voor de therapeut ligt voornamelijk in het opzij-zetten van de eigen 'neurotypische projecties': problemen vermijden om een 'gewone', niet-autistische beleving te projecteren op een persoon die fundamenteel verschillend waarneemt en ervaart. Omwille van hun ander waarneming en denken en beleven mensen met autisme situaties soms erg anders dan mensen zonder autisme. We mogen niet te snel concluderen dat we de beleving van personen met autisme accuraat kennen. Psychologische begeleiding is het raakvlak waarop de 'theory of mind' van de cliënt en van de therapeut elkaar ontmoeten of juist niet.

psychiatrische testen

onbetrouwbaarheid

bldn 121-128

bldn 124

Ondanks de positieve indruk die de taal van begaafde mensen met een ASS – althans op het eerste gehoor – geeft, zijn er toch een aantal specifieke tekortkomingen en afwijkingen. Zo is de woordkeuze van begaafde mensen met autisme minder vloeiend en flexibel: ze herhalen woorden of zinsdelen in een zin, hebben moeite om naar een volgend woord over te schakelen. De conversaties van begaafde personen met autisme zijn vaak oppervlakkig, repetitief en weinig concreet van inhoud (ze 'theoretiseren' veel). Ze nemen onverwachte en onduidelijke wendingen in een conversatie en door hun associatief denken zit er vaak weinig logische lijn in hun verhaal. Deze kenmerken kunnen aanleiding geven tot verkeerde classificaties van schizofrenie of psychose.

Een klassiek psychiatrisch interview of een gesprekje tijdens een test, met zijn voorspelbaar en gestructureerd vraag-en-antwoord patroon, brengen deze communicatieproblemen onvoldoende aan het licht. Klassieke taaltesten zijn eveneens te beperkt.

Ook inzake verbeelding uiten de problemen zich anders bij normaal begaafde personen met autisme. Heel wat begaafde kinderen met een ASS komen, in tegenstelling tot ontwikkelingsvertraagde kinderen, bijvoorbeeld wel tot een soort symbolisch spel. Hun fantasiespel lijkt op het eerste zicht vaak erg normaal, maar eigenlijk gaat het om een stereotiepe maar gesofisticeerde vorm van imitatie en niet om echte en creatieve fantasie. De moeilijkheden van kinderen met een ASS om fantasie en realiteit te onderscheiden en hun letterlijk begrijpen van taal en andere symbolische aanduidingen, kunnen een diagnosticus ook ten onrechte doen denken aan een psychose.

Begaafde mensen met autisme missen vooral de sociale verbeelding: het vermogen om op basis van vroegere ervaringen gebeurtenissen te voorspellen. Veel diagnostici denken bij het diagnostische criterium van een afwezige of gestoorde verbeelding echter niet meteen aan de sociale verbeelding. Een gebrek hieraan is ook moeilijk te achterhalen in een gesprek of een test.

Normaal begaafde personen met autisme vertonen significante tekortkomingen in het conceptueel probleemoplossende denken. Ze maken meer perseveratiefouten, vinden het moeilijk om informatie te integreren, inferenties te maken en selectief te focussen op relevante details.

Volwassen begaafde personen met autisme vertonen ook concreet denken (niet in staat zijn tot abstract denken), verarmd denken, oppervlakkig denken en obsessieel denken. Deze fenomenologische gelijkenissen met de denkstijl van mensen met andere stoornissen, zoals schizofrenie en aandachtsstoornis, kunnen leiden tot een foutieve classificatie.

bldn 296

Een opmerkelijk vaststelling betreft het verschil in beoordeling tussen de deelnemers en de ouders. De onderzochte volwassen personen met autisme met een late diagnose beoordelen hun eigen maatschappelijk functioneren significant hoger dan hun ouders terwijl volwassenen met een vroege autismediagnose in hun beoordeling nauwelijks verschillen van hun ouders. De meeste adolescenten met autisme hebben een weinig realistische kijk op hun eigen functioneren en tekorten. Het huidige onderzoek duiden aan dat dit vooral het geval is voor personen met een late diagnose. Gegeven de vaststelling dat meer deelnemers met een vroege diagnose professionele hulp krijgen kunnen we aannemen dat zij zich meer bewust zijn van de ondersteuning die ze krijgen bij hun maatschappelijk functioneren. We vermoeden dat de deelnemers met een late diagnose de vele hulp die ouders bieden niet opmerken of deze niet als hulp ervaren.

De vaststelling dat vooral de personen met een late diagnose hun functioneren hoger inschatten dan hun ouders of anderen uit de omgeving dat doen, heeft belangrijke implicaties voor de diagnostische praktijk. Vooral in het geval van een late diagnose bij adolescenten en (jong)volwassenen wordt voor het verzamelen van informatie over het (maatschappelijk) functioneren in belangrijke mate gebruik gemaakt van zelfrapportage. Bij een bevraging van de een (jong)volwassene met een vermoedelijke ASS dient de betrouwbaarheid van de zelfrapportage met de nodige kritische zin bekeken te worden en is het raadzaam minstens ook de ouders te betrekken in de bevraging en beoordeling van het maatschappelijk functioneren.

psychische structuurvastheid

zie: rigiditeit, nood aan voorspelbaarheid, weerstand tegen verandering

psycho-educatie

@ 60

Praten over gevoelens is een van de moeilijkste dingen voor mensen met autisme. Een hoogbegaafde man met autisme, schrijft: 'Ik bracht het grootste deel van mijn leven door in een of andere psychotherapie met therapeuten die ervan uitgingen dat ik wist wat de woorden betekenden maar dat ik mijn eigen verwerking ervan niet aankon. Hun interventies bestonden er voornamelijk in om me te begeleiden bij het benoemen van dingen die ik niet voelde. Als ik dan zei dat dit niet was wat ik voelde, vooral doordat ik niet wist hoe te beschrijven hoe ik me wel voelde, vertelde men mij dat ik me tegen de therapie verzette en dat ik niet open stond voor mijn gevoelens. Gedurende die jaren dat men zich zorgen maakte over mijn gevoelens, nam niemand ooit de moeite om me uit te leggen wat die woorden betekenden.'

Tenzij men ze heel concreet maakt en uitlegt, zijn gevoelens niet de meest aangewezen toegangspoort voor de psycho-educatie of vorming van mensen met een ASS. Het praten over gevoelens kan delicaat zijn. Gevoelens moeten aan bod komen, maar het is voor hen een weinig concrete en vooral weinig tastbare materie. Uit ervaring blijkt trouwens dat te lang en te veel praten over gevoelens alleen maar tot ontsporing leidt. Ze raken dan verstrikt in abstracte termen. Ze raken overspoeld door de emoties, doordat ze te weinig onderscheid kunnen maken tussen praten over gevoelens en het voelen zelf. En soms verliezen ze zich in al die woorden.

Daaruit mogen we niet concluderen dat gevoelens helemaal niet ter sprake mogen komen. Maar de manier waarop we deze zaken bespreken is anders bij mensen met autisme. Praten met iemand met autisme – ook over gevoelens – is in hoofdzaak verhelderen en verduidelijken. Mensen met autisme zitten vaak in de knoop met hun gevoelens. Die zijn voor hen een onontwarbaar kluwen van indrukken. We kunnen hen het best helpen door eerst en vooral te luisteren naar de problemen waar ze mee zitten. Eenmaal de knoop gevonden, kunnen we het probleem duidelijk omschrijven en alle feitelijke gegevens errond netjes op een rijtje zetten om overzichtelijkheid en duidelijkheid te scheppen. We bespreken eerst de feiten, om de context waarin de gevoelens van de persoon met autisme optreden, te verhelderen. Zo kunnen we de betekenis van de gevoelens beter duiden en verduidelijken. En pas daarna kunnen we erover praten.

Het praten over de gevoelens zelf, kan erg 'gevoelig' liggen. Mensen met autisme moeten min of meer een beetje tegen zichzelf beschermd worden. Groepsdruk en het gebrek aan assertieve communicatie, of gebrek aan impulsbeheersing maken dat iemand met autisme toch gaat praten over iets waar hij of zij beter of liever niet over praat. Communicatie gaat voor hen erg snel en binnen die wervelwind van vragen en antwoorden even snel een gepaste formulering vinden om aan te geven dat je niet wil antwoorden op een vraag, is niet altijd makkelijk voor mensen met autisme. Misschien is het daarom beter om trage en voorzichtige individuele gesprekstherapieën te hebben dan dynamische groepsgesprekken.

psychologische begeleiding

zie: psychotherapie

psychopathie

a&e 75

De empathische tekorten bij mensen met autisme leiden geregeld tot de vraag of mensen met autisme toch niet een beetje psychopaat zijn? Er is echter een fundamenteel verschil tussen psychopathie en autisme.

Psychopaten kunnen, in tegenstelling tot autisten, doorgaans wel het perspectief van anderen innemen. Ze begrijpen (cognitief) best wel dat ze hun slachtoffer leed berokkenen, maar het raakt hen emotioneel niet of nauwelijks. Bij mensen met autisme is er geen probleem met de emotionele responsiviteit, wel met het begrijpen. Eens ze begrijpen dat hun eigen gedrag negatieve emoties uitlokt bij een ander (en dat gebeurt meestal slechts nadat iemand hun dat uitgelegd heeft), drukken ze doorgaans hun spijt uit en 'voelen' ze ook echt mee met de persoon. Een psychopaat is niet onwetend, wel ongevoelig. Een autist is niet ongevoelig, maar vooral onwetend.

Maar ook vaak gewoon onhandig. Autisme is voor een groot stuk immers een *performantie-probleem*. Mensen met autisme hebben vaak wel de theoretische kennis, maar zijn stuntelig in het toepassen daarvan in de praktijk. Ze zoeken wel naar een oplossing, een mogelijke reactie, wanneer ze geconfronteerd worden met een pijnlijke situatie van iemand anders, zeker als ze daartoe aangespoord worden. Maar hun probleemoplossing heeft een 'autistisch' jasje.

a&e 67-69

Normaal begaafde mensen met autisme geven nogal eens de indruk dat ze in staat zijn tot normale empathie, maar dat kan erg misleidend zijn. Het is geen normale empathie, het is erg egocentrisch. Ze verplaatsen zich niet gevoelsmatig in de ander, maar herkennen een scenario dat ze zelf hebben meegemaakt: ze vallen terug op hun eigen ervaringen in plaats van zich in te leven in de ervaring van de ander. Zolang de ander hetzelfde voelt als wat zij zelf voelden in een bepaalde situatie, zullen ze gepast reageren en lijkt het alsof ze echt empathisch zijn. Hun tekort aan empathie valt pas op, wanneer hun eigen ervaring niet helemaal strookt met hoe die andere een gelijkaardige situatie beleeft.

Normaal begaafde mensen met autisme grijpen niet alleen terug naar eigen ervaringen, soms lijken ze erg empathisch omdat ze terugvallen op aangeleerde scenario's. Ze hebben als het ware een bibliotheek van situaties in hun hoofd, waarvan ze geleerd hebben hoe mensen zich dan voelen.

Voor mensen met autisme is empathie een kwestie van werken, van 'berekenen' en 'ontcijferen'. Ze hebben ook meer tijd en 'hints' nodig. Mensen zonder autisme moeten helemaal niet werken om empathisch te zijn; het is iets instinctiefs en intuïtiefs. Het is net aan deze intuïtie dat het mensen mét autisme ontbreekt. In dat opzicht verdienen mensen met autisme veel lof en bewondering: waarschijnlijk levert niemand zulke zware inspanningen om zich in te leven in de anderen als mensen met autisme. Omdat het voor hen niet evident is, moeten zij veel inspanningen leveren.

Mensen met autisme verwijten dat ze niet genoeg empathie hebben, is dan ook niet rechtvaardig. Je verwijt een slechtziende of blinde toch ook niet dat hij niet ziet. Integendeel, we moeten mensen met autisme tegemoetkomen in hun handicap en hen niet 'pakken' op hun tekortkomingen. We moeten hen de tijd en ruimte geven, en de ondersteuning als het eventueel nodig is, om mét hun sociale beperkingen toch een volwaardige plaats in de maatschappij te kunnen opnemen en een volwaardig leven te kunnen leven.

psychose

a&e 120

Een depressie bij mensen met autisme kan resulteren in een toename van problematische gedragingen. Sociale teruggetrokkenheid kan toenemen en allerlei 'psychotisch' gedrag kan optreden. Relatief nieuw is het inzicht dat catatonie kan optreden als complicatie. Catatonie wordt traditioneel gezien als een vorm van psychose. Bij catatonie wordt iemand extreem traag en verward in zijn of haar bewegingen, met als gevolg achteruitgang of regressie in de vaardigheden voor zelfzorg.

bldn 129

Begaafde mensen zijn bijzonder kwetsbaar voor bijkomende psychiatrische stoornissen, vooral vanaf de adolescentie. Ze worden zich dan meer bewust van hun problemen en ze hebben te maken met meer stress, die het gevolg is van té hoge verwachtingen vanuit de omgeving. Die kunnen vooral resulteren in een bijkomende depressie maar eveneens aanleiding geven tot angst en obsessieve stoornissen. Daarnaast kunnen ongedifferentieerde psychoses met wanen en hallucinaties af en toe voorkomen. De meeste problemen verdwijnen eens de stress geïdentificeerd en verwijderd is, hoewel ze ook chronisch kunnen worden.

bldn 124

Ondanks de positieve indruk die de taal van begaafde mensen met een ASS – althans op het eerste gehoor – geeft, zijn er toch een aantal specifieke tekortkomingen en afwijkingen. Zo is de woordkeuze van begaafde mensen met autisme minder vloeiend en flexibel: ze herhalen woorden of zinsdelen in een zin, hebben moeite om naar een volgend woord over te schakelen. De conversaties van begaafde personen met autisme zijn vaak oppervlakkig, repetitief en weinig concreet van inhoud (ze 'theoretiseren' veel). Ze nemen onverwachte en onduidelijke wendingen in een conversatie en door hun associatief denken zit er vaak weinig logische lijn in hun verhaal. Deze kenmerken kunnen aanleiding geven tot verkeerde classificaties van schizofrenie of psychose.

Een klassiek psychiatrisch interview of een gesprekje tijdens een test, met zijn voorspelbaar en gestructureerd vraag-en-antwoord patroon, brengen deze communicatieproblemen onvoldoende aan het licht. Klassieke taaltesten zijn eveneens te beperkt.

Ook inzake verbeelding uiteten de problemen zich anders bij normaal begaafde personen met autisme. Heel wat begaafde kinderen met een ASS komen, in tegenstelling tot ontwikkelingsvertraagde kinderen, bijvoorbeeld wel tot een soort symbolisch spel. Hun fantasiespel lijkt op het eerste zicht vaak erg normaal, maar eigenlijk gaat het om een stereotiepe maar gesofisticeerde vorm van imitatie en niet om echte en creatieve fantasie. De moeilijkheden van kinderen met een ASS om fantasie en realiteit te onderscheiden en hun letterlijk begrijpen van taal en andere symbolische aanduidingen, kunnen een diagnosticus ook ten onrechte doen denken aan een psychose.

Begaafde mensen met autisme missen vooral de sociale verbeelding: het vermogen om op basis van vroegere ervaringen gebeurtenissen te voorspellen. Veel diagnostici denken bij het diagnostische criterium van een afwezige of gestoorde verbeelding echter niet meteen aan de sociale verbeelding. Een gebrek hieraan is ook moeilijk te achterhalen in een gesprek of een test.

Normaal begaafde personen met autisme vertonen significante tekortkomingen in het conceptueel probleemoplossende denken. Ze maken meer perseveratiefouten, vinden het moeilijk om informatie te integreren, inferenties te maken en selectief te focussen op relevante details.

Volwassen begaafde personen met autisme vertonen ook concreet denken (niet in staat zijn tot abstract denken), verarmd denken, oppervlakkig denken en obsessieel denken. Deze fenomenologische gelijkenissen met de denkstijl van mensen met andere stoornissen, zoals schizofrenie en aandachtsstoornis, kunnen leiden tot een foutieve classificatie.

psychotherapie

a&e 120

Hoewel psychotherapie, zeker de psychodynamische, een beperkte waarde heeft in de benadering van mensen met autisme, kunnen toch vooral begaafde personen met autisme er voordeel uithalen wanneer de

psychotherapie aangepast is aan autisme. Verschillende studies promoten het gebruik van gestructureerde en directieve vormen van psychotherapie met daarin voornamelijk cognitieve gedragsstrategieën. Deze strategieën hebben volgens autismedeskundige Patricia Howlin evenwel zelden succes wanneer ze geïsoleerd toegepast worden, met andere woorden wanneer ze niet gecombineerd worden met aangepaste educatieve en gedragsmatige interventies.

concretiseren en visualiseren - meer tonen dan praten – al doende praat men

a&e 127-129

Al doende praat men

De jarenlange volgehouden stelling dat mensen met autisme geen baat hebben bij psychotherapie is ondertussen achterhaald en bleek onterecht. De stelling dat een klassieke psychotherapie niet of onvoldoende aanslaat bij deze populatie blijft evenwel overeind. De specifieke informatieverwerkingsstoornis eigen aan het autisme en de daaruit voortvloeiende problemen inzake communicatie, zelfreflectie en probleemoplossend gedrag, staan haaks op de meest gangbare modellen voor psychologische begeleiding.

Door de specificiteit van de stoornis is het heel belangrijk dat men vanuit de specifieke en wezenlijk andere autistische waarneming en informatieverwerking vertrekt, rekening houdend met de sociale en communicatieve moeilijkheden van de persoon, en met zijn gebrek aan inlevings- en verbeeldingsvermogen. Een goed begrijpen van de wezenlijk andere cognitieve stijl van mensen met autisme is essentieel. Dit impliceert dat vooral de manier waarop er gecommuniceerd wordt wezenlijk anders zal zijn. Steeds zal, gelijk vanuit welke theoretische hoek een begeleiding vertrekt, aldus in eerste instantie rekening gehouden moeten worden met het autisme, wat tevens betekent dat men zo concreet mogelijk te werk zal moeten gaan. Dit heeft gevolgen op de vorm van informatie-uitwisseling, maar ook op de inhoud. Hoe concreter de communicatie en de inhoud, hoe beter.

Met Joris, die ernstig depressief was, had de psychologe afgesproken om te werken aan zijn problemen. Een week later belde Joris haar op met de vraag: “Dat werken aan mijn problemen, is dat iets zoals het zoeken van een heilige in een kerk of eerder zoals spitten in de tuin?” Joris had het woord ‘werken’ vrij letterlijk begrepen en koppelde het aan concrete plaatjes in zijn hoofd. In de psychologische begeleiding van mensen met autisme zijn woorden een belangrijke valkuil. Zoals we eerder in dit boek al schreven, zit er achter de woorden van mensen met autisme vaak een andere, autistische betekenis. Ook in de andere richting van de communicatie, van begeleider naar persoon met autisme, kunnen misverstanden ontstaan. Wie praat met mensen met autisme, toetst het best voortdurend wat ze begrijpen van wat wordt besproken. Het verdient aanbeveling om de persoon met autisme regelmatig met zijn eigen woorden te laten herhalen van wat wordt aangebracht in een gesprek.

De wijze waarop mensen met autisme naar zichzelf, de anderen en de gehele wereld kijken is het vertrekpunt van elk psychotherapeutisch proces. Dit geldt eveneens voor de psychologische begeleiding van mensen met autisme. Traditionele open vragen, zoals “Wat is er aan de hand?”, “Vertel eens over je problemen” zijn evenwel niet meteen de beste invalshoek. Omwille van hun zwakke centrale coherentie zien mensen met autisme het bos niet door de bomen, ook niet inzake hun eigen ervaringen en beleving. Dit probleem, bekend als het typisch autistische probleem inzake ‘episodic memory’ (episodisch geheugen), leidt ertoe dat de klassieke manier van bevraging vaak niet tot een accurate probleemformulering leidt. Mensen met autisme vinden het bijzonder moeilijk om een onderscheid te maken tussen wat relevant is en wat bijkomstig. Het vertellen van wat er op een bepaald moment precies gebeurd is (de feiten van een gebeurtenis), zonder bijvoorbeeld te vervallen in een hoop onnodige details, kan reeds een hele uitdaging vormen. Zeker in de rapportage van hun gevoelens ondervinden mensen met autisme ernstige moeilijkheden: of er komt niets, of er komt een warrig en associatief verhaal. Een meer gestructureerde en directieve manier van bevragen is aangewezen en bevragingstechnieken die visueel en mathematisch zijn, zoals Likertschalen (uitspraken die je bijvoorbeeld op een 4- of 5-puntenschaal kunt scoren) of sorteer- en aankruissystemen slaan beter aan.

Zelfs normaal begaafde mensen met autisme hebben moeite om verbaal te communiceren. Bovendien hebben ze de grootste moeite om hun eigen gedachten te ordenen en in perspectief te plaatsen. Om aan beide problemen wat tegemoet te komen is het van belang om hen zoveel mogelijk te laten schrijven. Schrijven verloopt veel trager dan praten. Je krijgt er visuele feedback door en je hoeft niet tegelijkertijd

aandacht te besteden aan de reacties van diegene met wie je communiceert. Uit ervaring blijkt dat mensen met autisme, als ze kunnen schrijven, hun gedachten en gevoelens veel beter kunnen uitdrukken op papier dan in een gesprek.

Bij het inschatten van de beleving van mensen met autisme is projectie de grootste valkuil voor wie mensen met autisme psychologisch of psychotherapeutisch wil begeleiden. Als deze begeleiding bij mensen met autisme bijzonder moeilijk is, dan is dat niet alleen door het autisme. Niet het autistische denken maar ons denken vormt de voornaamste hinderpaal... De uitdaging voor de therapeut ligt voornamelijk in het opzij-zetten van de eigen 'neurotypische projecties': proberen te vermijden om een 'gewone', niet-autistische beleving te projecteren op een persoon die fundamenteel verschillend waarneemt en ervaart. Omwille van hun andere waarneming en denken beleven mensen met autisme situaties soms erg anders dan mensen zonder autisme. Een voorbeeld: nogal wat personen met autisme die gescheiden zijn geven aan hun partner te missen. Hun gemis is echter van een totaal andere kwaliteit dan die van mensen zonder autisme. Ze missen niet zozeer hun partner als persoon dan wel de activiteiten en routines die aan die persoon verbonden waren. Een vrouw met autisme vertelde me dat mensen steeds medelijden uiten als ze hun vertelt dat ze al jaren "alleen" is. Ze begrijpt het niet dat mensen "alleen zijn" steeds koppelen aan "eenzaam zijn". Voor haar is het alleen zijn geen droevig iets, integendeel. Ze heeft enkele mislukte relaties achter de rug en vond het samen zijn lastiger dan het alleen zijn. We mogen derhalve niet te snel concluderen dat we de beleving van de persoon met autisme accuraat kennen. Psychologische begeleiding is het raakvlak waarop de "theory of mind" van de cliënt en die van de therapeut elkaar ontmoeten of juist niet.

Nog meer dan in de begeleiding van mensen zonder autisme dienen we daarom te toetsen wat ze zeggen. Daarbij dienen we niet alleen de beelden of ideeën te checken, maar zelfs de woorden. Door hun ander (taal)begrip kunnen mensen met autisme soms een erg persoonlijke betekenis geven aan bepaalde woorden.

Een jonge vrouw meldt zich bij haar therapeut aan met het probleem dat ze lesbisch is. In plaats van meteen te focussen op haar beleving daaromtrent vraagt de therapeut: "Wat is dat 'lesbisch'?" De vrouw antwoordt: "Dat is iemand die graag naar vrouwen kijkt en ik kijk graag naar vrouwen." Daarop legt de psychotherapeut het woord uit en ze vertelt dat lesbisch betekent: een seksuele voorkeur hebben voor iemand van hetzelfde geslacht. Het probleem is door deze eenvoudige uitleg meteen van de baan voor de jonge vrouw: "Maar dan ben ik niet lesbisch, want dat zou ik niet willen. Ik kijk alleen graag naar mooie vrouwen." Vooral normaal begaafde personen met autisme worden nogal eens overschat in hun taalbegrip.

Die problemen gelden vooral voor allerlei psychologische termen en begrippen die tot de 'taal' van de psychotherapie horen. Jim Sinclair, een hoogbegaafde man met autisme, schrijft in dat verband: "Ik bracht het grootste deel van mijn leven door in een of andere psychotherapie met therapeuten die ervan uitgingen dat ik wist wat de woorden betekenden maar dat ik mijn eigen verwerking ervan niet aankon. Hun interventies bestonden er voornamelijk in om me te begeleiden in het benoemen van dingen die ik niet voelde... Als ik dan zei dat dit niet was wat ik voelde, vooral omdat ik niet wist hoe te beschrijven hoe ik me wél voelde, dan vertelde men me dat ik weerstand bood tegen de therapie en dat ik niet open was tegenover mijn gevoelens. Al die jaren van bezorgdheid over mijn gevoelens heeft niemand ooit de moeite genomen om me uit te leggen wat die woorden betekenden!"

Tenzij men ze heel concreet maakt en uitlegt, zijn gevoelens niet de meest aangewezen ingangspoort voor de psychologische begeleiding van mensen met autisme. Het praten over gevoelens kan delicaat liggen. Gevoelens moeten aan bod komen, ze hebben immers gevoelens, maar het is voor hen een weinig concrete en vooral weinig pakbare materie. Uit ervaring blijkt trouwens dat te lang en te veel praten over gevoelens alleen maar tot ontsparing leidt. Ze raken verstrikt in abstracte termen. Ze raken overspoeld door de emoties, omdat ze te weinig onderscheid kunnen maken tussen praten over gevoelens en het voelen zelf. En soms verliezen ze zich in al die woorden.

In gesprekken over emotionele zaken wordt in eerste instantie ruimte gemaakt voor het concrete doen, pas daarna voor het voelen. Als ze iets kunnen doen, dan hebben ze iets concreet om mee verder te gaan. Oplossingen komen het best via opdrachten, bijvoorbeeld "Schrijf eens op tegen volgende keer wanneer je ruzie hebt gehad met je ouders". Praten over gevoelens is eerder samen dingen doen, dan samen praten. In gesprekken met mensen met autisme over gevoelens geldt de regel: al doende praat men.

depressie

a&e 120

Een depressie bij mensen met autisme komt slechts zelden tot uiting via het verwoorden van neerslachtige gevoelens. Bij de vaststelling van een depressie levert een gerichte observatie vaak meer informatie dan een verbale bevraging of een zelfrapportage.

Er is tot nu toe weinig onderzoek gebeurd naar de behandelingsmogelijkheden voor depressie bij mensen met autisme. De schaarse studies suggereren dat verscheidene psychosociale en farmaceutische interventies kunnen ingeschakeld worden in de behandeling.

Hoewel psychotherapie, zeker de psychodynamische, een beperkte waarde heeft in de benadering van mensen met autisme, kunnen toch vooral begaafde personen met autisme er voordeel uithalen wanneer de psychotherapie aangepast is aan autisme. Verschillende studies promoten het gebruik van gestructureerde en directieve vormen van psychotherapie met daarin voornamelijk cognitieve gedragsstrategieën. Deze strategieën hebben volgens autismedeskundige Patricia Howlin evenwel zelden succes wanneer ze geïsoleerd toegepast worden, met andere woorden wanneer ze niet gecombineerd worden met aangepaste educatieve en gedragsmatige interventies.

In toenemende mate schakelt men medicatie in voor het controleren van gedrags- en stemmingssymptomen bij autisme. Ondanks de populariteit is het onderzoek naar het gebruik van psychofarmaca bij personen met autisme nog redelijk beperkt. Psychofarmaca maken idealiter deel uit van een totaalpakket met daarin ook andere behandelingen, zoals hierboven beschreven. De medicatie die het meest voorgeschreven wordt zijn de antidepressiva. Selectieve serotonine re-uptake inhibitoren, de zogenaamde ssri's, worden steeds vaker gebruikt in het geval van autisme om zowel depressie als agressie onder controle te brengen.

factoren die doeltreffendheid/succes bepalen

psych, p. 675

Men neemt aan dat vooral de vaardigheden van de therapeut en de kwaliteit van de relatie tussen de therapeut en de cliënt belangrijk zijn voor het succes van de therapie. Het moet 'klikken' tussen de twee.

De kenmerken van de therapeut maken een verschil: sommige therapeuten zijn consistent beter dan anderen. Er blijkt nagenoeg geen effect te zijn van leeftijd, geslacht, ervaring of diploma van de therapeut. Wel lijkt therapie beter te werken als therapeut en cliënt dezelfde politieke, sociale, culturele achtergrond hebben.

Men vermoedt dat ook de overeenkomst tussen de verwachtingen van de cliënt en de oriëntatie van de therapeut een rol speelt. Sommige mensen willen dat hun problemen heel direct aangepakt worden, zonder omwegen. Anderen daarentegen gruwen bij de gedachte dat een therapeut hun zal uitleggen hoe het moet.

Het beste recept voor het falen van psychologische begeleiding of therapie, is een therapeut die alleen maar aandacht heeft voor hetgeen hij/zij zelf belangrijk vindt, en geen belang hecht aan de problemen die de cliënt als reden voor de therapie ziet.

publieke referentie

a&e 79

Mensen met autisme lijken te weinig besef te hebben van de invloed die ze kunnen uitoefenen op het denken en voelen van anderen. Door dit tekort aan besef hebben ze ook weinig zicht op wat hun eigen gedrag aan emoties veroorzaakt bij anderen. In hun gedrag ontbreekt het aan een *publieke referentie*. Ze vragen zich niet of nauwelijks spontaan af hoe de ander zich zal voelen wanneer ze bepaalde dingen doen of zeggen.

realisme

sociaal inlevingsvermogen

sociale verbeelding

Het typische aan mensen met autisme is dat ze geen of een sterk verminderd realistische sociale verbeelding hebben. Wanneer ze zich proberen in te leven in de gedachtenwereld van anderen of op proberen in te schatten wat de werkelijke reacties, bedoelingen, plannen, verwachtingen van anderen (zullen) zijn, slaan ze de bal maar al te vaak mis. Een gebrek aan realistische sociale verbeelding is zowat één van de kernbegrippen (kernsymptomen) van de autistische-spectrum stoornissen.

rechterhemisfeerdeficit

bldn 33

bldn 119

‘rechttoe rechtaan’

rechtvaardigheidsgevoel

e-mail Dr. Lieve Dams, psychiater met ervaring in autisme:

“Vaak krijgen mensen ook niet de kans om tijdens de zitting van de CBM hun verhaal te doen, dat gaat meestal echt snel. Ik kan me voorstellen, dat het voor iemand met ASS, binnen zulk een spanningsveld, dan moeilijk is om met de juiste woorden en attitude, de boodschap over te brengen. Ook dit, indien dit een probleem is, dient dan in het verslag overgebracht te worden. De commissie tilt ook steeds zwaar aan het doorlopen hebben van het delictscenario en het bekennen dat je effectief het delict gepleegd hebt. Voor ASS'ers die streven naar waarheid, die niet tegen onrecht kunnen, is dit vaak moeilijk, daar een dossier in de verklaringen niet altijd even genuanceerd is.”

“Ik heb zelf jaren gestreden met en voor de geïnterneerden, en u zult ook wel weten, dat er ook mensen met ASS, geïnterneerd werden, met de diagnose ‘psychopaat’, daar dit klinisch in een kort interview, vaak dezelfde symptomen ‘lijkt’ te geven. Eigenlijk horen mensen die ASS hebben niet geïnterneerd te zijn, daar door een duidelijke diagnostiek en begeleiding, de kans op recidive echt sterk verminderd kan worden. Maar, dat is binnen de forensische psychiatrie, en zeker naar de Rechterlijke Macht toe, nog een hele weg.”

relaties

opbouwen en onderhouden

@ 22-23

Vele personen met autisme uiten het verlangen naar een ... relatie. Door hun autisme ondervinden ze grote moeilijkheden om een relatie op te bouwen of te onderhouden. Hun relatienetwerk is vaak beperkt. Frequentie veranderingen van school of leefgroep maken dit netwerk nog extra kwetsbaar.

Extra zorg is nodig om hen zo veel mogelijk kansen te bieden op sociaal contact.

a&e 71-73

Het lijkt erop dat mensen met autisme in hun waarneming niet steeds spontaan de focus richten op die details die vanuit sociaal-emotioneel oogpunt relevant zijn.

Mensen met autisme zijn te weinig spontaan gericht op emotionele informatie.

Mensen met autisme komen slechts tot emotionele perspectiefneming wanneer iemand anders hun op de juiste informatie wijst of wanneer de context tot interpretatie duidelijk is. Het perspectief moet aangeleerd zijn of van buitenaf verhelderd worden.

...!? 111

Vanuit hun overselectiviteitsprobleem richten ze hun communicatie op slechts één aspect, meestal op de – vaak technische – inhoud. Het taalgebruik van intelligente mensen met autisme geeft de indruk dat

communicatie voor hen eerder een middel is om objectieve informatie uit te wisselen dan een middel om persoonlijke relaties vorm te geven en te voeden.

...!? 109

Vanuit hun typische wijze van denken, zijn normaal begaafde mensen met autisme eerder gericht op feiten, objectieve en vaste gegevens, kennis, opsommingen, de zuivere inhoud. Als ze zich al ergens op richten in communicatie, is het eerder op de inhoud dan de vormgeving, eerder op wat ze zeggen dan hoe ze het zeggen. Ze bekommeren zich bijv. meer over de volledigheid van hun opsomming van de stopplaatsen tijdens hun treinrit, dan wel of hun verhaal over hun reis naar zee overkomt en of ze hun toehoorder niet vervelen.

...!? 108

Door hun overselectiviteit richten mensen met autisme de aandacht nogal eens op iets anders dan wat de gesprekspartner verwacht of belangrijk vindt. Ook het wisselen van de aandacht naar een nieuw gesprekstema of naar nieuwe gesprekspartners is voor hen niet zo vanzelfsprekend.

Voorbeeld: Ze kunnen in een gesprek plotseling verder praten over een thema dat al een tijdje afgesloten werd. Ze blijven a.h.w. hangen aan het eerste thema van het gesprek en stellen daar dan een vraag over, of vullen aan, terwijl jij al over iets geheel anders bezig bent.

relativeren

a&e 29

Mensen met autisme uiten hun gevoelens vaak ook op een zeer extreme wijze. Of hun gevoelsuitingen komen als extreem over. Op alle leeftijden kan men bij hen extreme lachbuien, paniekreacties of driftbuien zien. Er zijn vaak ook grote stemmingswisselingen: het ene moment hebben ze een fikse driftbui, enkele ogenblikken later staan ze blij te lachen. Een jongvolwassene met autisme vertelde het me als volgt: "Het is als een slagboom die omslaat. Het ene moment voel ik me blij, het andere boos of verdrietig. Het kan allemaal zo snel veranderen bij mij". Het lijkt alsof er bij mensen met autisme geen rem staat op het uiten van gevoelens. Of is het misschien zo dat mensen met autisme overgevoelig zijn en daardoor zo extreem reageren?

Mensen met autisme hebben moeite met reguleren en moduleren. Omdat ze prikkels minder kunnen overzien en begrijpen in hun samenhang, komen ze veel meer absoluut over.

Dat geldt niet alleen voor prikkels die van buitenaf komen, maar ook voor wat vanbinnen komt. Mensen met autisme hebben moeite om afstand te nemen van prikkels, ze te verwerken vanuit een ruimer geheel, de samenhang. Die afstand is noodzakelijk om dingen te relateren: relateren is relateren. Mensen met autisme kunnen niet zo goed relateren. Ze worden 'gepakt' door de dingen die ze ervaren, zo ook door hun eigen gevoelens. Als ze boos zijn, dan zijn ze boos. Ze worden overspoeld, in beslag genomen door dat gevoel. Het gevoel is absoluut.

Ze worden als het ware verblind door het gevoel: blind voor andere elementen in hun omgeving die datgene wat ze voelen in een ruimer kader situeren en dus zouden kunnen relateren. Mensen met autisme hebben in het algemeen moeite om reacties op een onmiddellijke context te onderdrukken. Daardoor hebben ze veel minder controle over hun gevoelens. Een explosieve expressie is het gevolg van een gevoelsexplosie binnenin.

a&e 97

Bij begaafde mensen met autisme kunnen we 'achteraf' vaak wel gebeurtenissen in perspectief plaatsen en hun daardoor leren 'relativeren', maar de kans is groot dat ze de volgende keer toch weer overspoeld worden door hun emotie.

relevante informatie van irrelevante informatie onderscheiden

repetitieve

gedachten

De weerstand tegen veranderingen uit zich bij normaal begaafde personen met autisme niet zozeer in de vorm van het typische verzet of de driftbui. Er is eerder sprake van een moeilijke aanpassing aan nieuwe situaties. Die is vaak onzichtbaar. Heel wat begaafde kinderen en jongeren met autisme vertonen geen ongewone of extreme reacties op veranderingen. Eens ze volwassen zijn, is bijna de helft zelf niet meer bezorgd om veranderingen en ongeveer één derde is zich zelfs bewust van de eigen routines en rituelen.

De weerstand tegen veranderingen uit zich bij begaafde personen met een ASS op een ander, minder concreet niveau en in kleine details. Hun weerstand is vooral een 'mentale' weerstand. De dingen en gebeurtenissen horen te zijn zoals ze ze zich voorstellen, in overeenstemming met hun ideeën en verwachtingen. Ze proberen houvast te vinden in de wereld door het verzamelen of zelf opstellen van regels en scripts. Door hun intelligentie kunnen deze zelfs zeer complex zijn. Zolang er niets gebeurt dat in tegenstrijd is met die regels, merkt een buitenstaander niets van de stroefheid. Die valt pas op als de regel geschonden wordt of niet volledig gevolgd wordt.

Ook bij normaal begaafde personen met autisme komen rituele gedragingen voor. Die zijn het meest intensief bij kinderen maar nemen af vanaf de adolescentie. Bij volwassenen merken we eerder 'mentale' rituelen: ze moeten bijvoorbeeld een bepaalde gedachtegang afwerken of een mentale verzameling vervolledigen, alvorens ze met iets nieuws kunnen beginnen.

gedragingen

a&e 108

rigiditeit

a&e 117

...!? 124-125

bldn 125-126

De weerstand tegen veranderingen uit zich bij begaafde personen met een ASS op een ander, minder concreet niveau en in kleine details, die nauwelijks merkbaar zijn. Hun weerstand is vooral een 'mentale' weerstand. De dingen en gebeurtenissen horen te zijn zoals zij ze zich voorstellen, in overeenstemming met hun ideeën en verwachtingen. Ze proberen houvast te vinden in de wereld door het verzamelen of zelf opstellen van regels en scripts. Door hun intelligentie kunnen deze zelfs zeer complex zijn. Zolang er niets gebeurt dat in tegenstrijd is met die regels, merkt een buitenstaander niets van deze stroefheid. Die valt pas op als de regel geschonden wordt of niet volledig gevolgd wordt.

Ook bij de normaal begaafde personen met een ASS komen rituele gedragingen voor. Die zijn het meest intensief gedurende de kinderleeftijd maar ze nemen af vanaf de adolescentie en zijn vaak niet meer makkelijk te onderkennen in de volwassenheid. Bij de volwassenen merken we nogal eens 'mentale' rituelen, soms zelfs vrij complexe: ze moeten bijvoorbeeld een bepaalde gedachtegang afwerken of een mentale verzameling vervolledigen, alvorens ze met iets nieuws kunnen beginnen. Mentale rituelen zijn echter per definitie niet te observeren.

routines / rituelen

a&e 108

bldn 125-126

De weerstand tegen veranderingen uit zich bij begaafde personen met een ASS op een ander, minder concreet niveau en in kleine details, die nauwelijks merkbaar zijn. Hun weerstand is vooral een 'mentale' weerstand. De dingen en gebeurtenissen horen te zijn zoals zij ze zich voorstellen, in overeenstemming met hun ideeën en verwachtingen. Ze proberen houvast te vinden in de wereld door het verzamelen of zelf opstellen van regels en scripts. Door hun intelligentie kunnen deze zelfs zeer complex zijn. Zolang er niets gebeurt dat in tegenstrijd is met die regels, merkt een buitenstaander niets van deze stroefheid. Die valt pas op als de regel geschonden wordt of niet volledig gevolgd wordt.

Ook bij de normaal begaafde personen met een ASS komen rituele gedragingen voor. Die zijn het meest intensief gedurende de kinderleeftijd maar ze nemen af vanaf de adolescentie en zijn vaak niet meer makkelijk te onderkennen in de volwassenheid. Bij de volwassenen merken we nogal eens 'mentale' rituelen, soms zelfs vrij complexe: ze moeten bijvoorbeeld een bepaalde gedachtegang afwerken of een mentale verzameling vervullen, alvorens ze met iets nieuws kunnen beginnen. Mentale rituelen zijn echter per definitie niet te observeren.

samenhang

gebrek aan

...!? 108

schoolloopbaan

bldn 254 285

schriftelijk communiceren

a&e 124

Zelfs begaafde mensen met autisme hebben moeite om verbaal te communiceren. Bovendien hebben ze de grootste moeite om hun eigen gedachten te ordenen en in perspectief te plaatsen. Om aan beide problemen wat tegemoet te komen is het van belang om hen zoveel mogelijk visueel (of: schriftelijk) te communiceren. Schrijven verloopt trager en je krijgt er visuele feedback door en je hoeft niet tegelijkertijd aandacht te besteden aan de reacties van de anderen waarmee je bent aan het communiceren. Uit ervaring blijkt dat mensen met autisme beter op papier communiceren dan in een gesprek.

scripts / scenario's

a&e 67-69

Vooral normaal begaafde mensen met autisme geven nogal eens de indruk dat ze in staat zijn tot empathie, maar dat kan erg misleidend zijn. Het is geen echte empathie, het is erg egocentrisch. Ze verplaatsen zich niet gevoelsmatig in de ander, maar herkennen een scenario dat ze zelf hebben meegemaakt: ze vallen terug op hun eigen ervaringen in plaats van zich in te leven in de ervaring van de ander. Zolang de ander hetzelfde voelt als wat zij zelf voelden in een bepaalde situatie, zullen ze gepast reageren en lijkt het alsof ze echt empathisch zijn. Hun tekort aan empathie valt pas op, wanneer hun eigen ervaring niet helemaal strookt met hoe die andere een gelijkaardige situatie beleeft.

Normaal begaafde mensen met autisme grijpen niet alleen terug naar eigen ervaringen, soms lijken ze erg empathisch omdat ze terugvallen op aangeleerde scenario's. Ze hebben als het ware een bibliotheek van situaties in hun hoofd, waarvan ze geleerd hebben hoe mensen zich dan voelen.

Het invoelingsvermogen van mensen met autisme is zeer technisch en zeer egocentrisch. Het beperkt zich tot de encyclopedie van scenario's die ze opgebouwd hebben vanuit eigen ervaringen of vanuit andere informatiebronnen, zoals televisie.

...!? 108

bldn 125-126

De weerstand tegen veranderingen uit zich bij begaafde personen met een ASS op een ander, minder concreet niveau en in kleine details, die nauwelijks merkbaar zijn. Hun weerstand is vooral een 'mentale' weerstand. De dingen en gebeurtenissen horen te zijn zoals zij ze zich voorstellen, in overeenstemming met hun ideeën en verwachtingen. Ze proberen houvast te vinden in de wereld door het verzamelen of zelf opstellen van regels en scripts. Door hun intelligentie kunnen deze zelfs zeer complex zijn. Zolang er niets gebeurt dat in tegenstrijd is met die regels, merkt een buitenstaander niets van deze stroefheid. Die valt pas op als de regel geschonden wordt of niet volledig gevolgd wordt.

seksualiteit

autistische preoccupatie

@ 21

De meeste kinderen, jongeren en volwassenen met autisme hebben seksuele gevoelens, verlangens en behoeften. Zoals andere mensen kunnen ze daarin erg verschillend zijn. Sommige personen tonen nooit enige seksuele interesse. De omgeving vraagt zich zelfs af of ze asexueel zijn. Anderen zijn heel veel met seks bezig. Voor enkelen wordt seks een autistische preoccupatie.

experimenteren

@ 32

Relationele en seksuele vaardigheden ontwikkelen betekent naast kennis ook: oefenen, experimenteren, leren uit de reacties van anderen. Net op dat vlak hebben mensen met autisme hun beperkingen en gaan ze soms op een onconventionele manier tewerk. Ze leren sowieso minder snel en door hun sociale beperkingen krijgen ze sowieso minder kansen om ervaringen op te doen en daaruit te leren. Het is daarom mogelijk dat sommige mensen met een ontwikkelingsstoornis op het vlak van seksualiteit en relatievorming drastisch en op een onconventionele manier gaan experimenteren, en daardoor ongepast gedrag gaan vertonen.

misbruik

Brein 110-111

Omwille van hun sociale naïviteit bestaat het risico dat mensen met autisme seksueel worden misbruikt

moeilijkheden

a&e 85

Het gebeurt vaak dat mensen met autisme, misschien net omdat op het vlak van intieme relaties hun verlangen in scherp contrast staat met hun mogelijkheden, intieme relaties gaan idealiseren: een intieme relatie is de sleutel tot volmaakt geluk.

Brein 110-111

Ze missen de nodige sociale vaardigheden voor een intieme relatie. De spanning tussen het seksuele verlangen en het onvermogen dat verlangen ook vorm te geven kan leiden tot heel wat problemen. Daarnaast worden ze vaak uitgelachen, uitgestoten of zelfs gepest omwille van hun vreemde manier van contact leggen.

a&e 85-86

Daarenboven is communicatie voor mensen met autisme niet vanzelfsprekend. Lichaamstaal is een middel tot communicatie dat voor hen zelfs vaak moeilijker te begrijpen is dan gesproken taal.

Brein 55

De subtiele signalen die een andere persoon bijvoorbeeld uitzendt om aan te geven dat een relatie zeker niet meer dan Platonisch kan zijn, worden onvoldoende begrepen door de persoon met autisme. Het is pas na vele frustraties dat het besef doordringt.

@ 22

Personen met autisme hebben het vaak moeilijk om hun eigen (en andermans) gevoelens te herkennen, benoemen en er op een gepaste manier mee om te gaan. Ze hebben het recht om ondersteund te worden bij het omgaan met gevoelens. Mensen met autisme verwerken emoties anders dan niet-autistische mensen en hebben het recht op hun eigen 'autistische' emoties, ook inzake seksueleit.

De moeilijkheden die mensen met autisme hebben op het stuk van sociale integratie en hun soms 'autistische' manier van seksualiteitsbeleving ... moeten het uitgangspunt vormen om hen te ondersteunen bij hun seksuele behoeften. Het recht om seksualiteit te beleven, eindigt echter waar het recht van anderen in het gedrang komt.

Sommige personen met autisme overschrijden de grens van het sociaal aanvaardbare door een gebrek aan sociaal inzicht en een zwakke perspectiefneming. Ze hebben op dit vlak soms hulp nodig en hebben het recht om ondersteund te worden bij het vinden van een sociaal aanvaardbare seksualiteitsbeleving.

Vele personen met autisme uiten het verlangen naar een ... relatie. Door hun autisme ondervinden ze grote moeilijkheden om een relatie op te bouwen of te onderhouden. Hun relatienetwerk is vaak beperkt. Frequentie veranderingen van school of leefgroep maken dit netwerk nog extra kwetsbaar.

In leefgroepen is er meestal een onevenwicht tussen het aantal jongens en meisjes. Extra zorg is nodig om hun zo veel mogelijk kansen te bieden op sociaal contact. Relaties die ontstaan ... moeten ernstig genomen worden. Voorzieningen werken het best een beleid uit om daarmee om te gaan.

Jongeren moeten de kans krijgen om daarin te groeien: de lat om verder te mogen gaan in een relatie wordt voor jongeren met een ontwikkelingsstoornis vaak hoger gelegd dan voor gewone adolescenten, die ook leren met vallen en opstaan.

@ 25

@ 154

sensoriële hypersensitiviteit

a&e 31

Het is geen ongewoon verschijnsel dat iemand met autisme afwijkende tolerantiedrempels heeft voor verschillende zintuiglijke gewaarwordingen.

Zo is het bekend dat bepaalde mensen met autisme de oren dichtstoppen of zeer extreem reageren als er (bepaald) geluid is. Er wordt vermoed dat ze dit doen omdat het geluid hen *pijn* doet. Uit vooral de autobiografieën en ervaringsverhalen van mensen met autisme hebben we ondertussen geleerd dat opvallend veel personen met autisme sensorische of zintuiglijke problemen hebben: ze zijn ondergevoelig of (en dat komt veel vaker voor) overgevoelig voor bepaalde zintuiglijke sensaties.

Brein 67-68

Meer dan we verwachten, hebben begaafde mensen met autisme, net zoals zij met een bijkomende verstandelijke handicap, last van bepaalde prikkels, vooral van geluiden en tactiele prikkels, maar ook soms van bepaalde kleuren en licht.

Dit probleem wordt bij normaal begaafde mensen met autisme zwaar onderschat, ondanks de vele getuigenissen van mensen met autisme zelf. "Mijn moeder, mijn leerkrachten en mijn gouvernante deden allen goede dingen voor mij, alleen waren ze zich niet bewust van mijn zintuiglijke problemen. Indien ze dit hadden geweten, dan zou ik minder driftbuien en andere gedragsproblemen hebben gehad."

Bepaalde geluiden, tactiele prikkels kunnen echt pijnlijk zijn voor mensen met autisme en – dat is niet meer dan menselijk – ze vermijden dan ook angstvallig situaties en dingen gekoppeld aan deze onaangename gewaarwordingen. Zo kan een kind plotseling een driftbui of een paniekaanval krijgen als de wagen een bepaalde richting inslaat, omdat er de vorige keer in die straat wegenwerken waren waarbij een drillboor werd gebruikt.

Voor het onvoorspelbare van deze geluiden is erg vermoeiend en ondraaglijk voor mensen met autisme. Je zou voor minder weerstand tegen veranderingen ontwikkelen als elke nieuwe situatie een risico inhoudt op onaangename en pijnlijke gewaarwordingen.

bldn 55-56

Naast de vermelde kenmerken in de triade van stoornissen maakt men vaak melding van bijkomende problemen ... Ook ... aversie voor bepaalde geluiden komt voor. Verschillende personen met een ASS maken in hun eigen geschriften melding van een overgevoeligheid voor geluid.

serieel denken

Mensen met autisme zijn seriële denkers, d.w.z. dat zij probleem per probleem aanpakken, dat zij niet op meerdere sporen tegelijk, met meerdere problemen tegelijk of met meerdere onderwerpen tegelijk bezig kunnen zijn. Alles verloopt achter elkaar, één voor één. Niet parallel, dus. Niet op meerdere sporen tegelijk.

'slechte' bedoelingen

a&e 108

Leer hen weerbaarheid aan en vaardigheden om zichzelf te beschermen, eerder dan anderen te proberen volgen, en zo zichzelf in de problemen te werken. Of zoals Temple Grandin, een Amerikaanse vrouw met autisme, het zelf uitdrukt: “Toen ik jonger was, heb ik ontmoedigd moeten ontdekken dat sommige mensen slechte bedoelingen hebben. Dit is iets wat alle mensen met autisme zouden moeten leren.”

a&e 156

Door hun tekort aan inlevingsvermogen blijven mensen met autisme, hoe begaafd ze ook zijn, naïef en kwetsbaar. Daarom moeten mensen met autisme kunnen rekenen op onze steun. We leven nu eenmaal in een wereld waarin gemanipuleerd wordt. Mensen met autisme missen het inlevingsvermogen om te vermijden dat ze zelf gemanipuleerd worden. We kunnen hen wel een aantal scenario's aanleren, maar fundamenteel blijven ze met een onvermogen zitten om in de vele en snel wisselende interacties tussen mensen de valkuilen voor henzelf tijdig op te merken. Mensen met autisme moeten soms beschermd worden tegen de minder goede bedoelingen van anderen. Ze worden al te vaak het slachtoffer van anderen, omdat ze de kwade bedoelingen niet doorzien.

snelheid

...!? 58

We mogen niet vergeten dat mensen met autisme veel 'werk' hebben om een boodschap te ontcijferen en er de essentie uit te halen. Mensen met autisme verwerken de informatie stukje per stukje. Mensen met autisme zijn vooral visuele denkers en hebben moeite met auditieve verwerking van gesproken taal en met abstracte termen.

Onze communicatie verloopt veelal te snel voor mensen met autisme. Vaak volstaat het om iets langer te wachten en hen de tijd te geven de informatie te verwerken. Dan zie je dat iemand met autisme toch correct reageert op de boodschap.

a&e 73-74

In het echte leven loopt het bij mensen met autisme tijdens sociale interacties vaak fout, omdat zij relatief veel bedenktijd nodig hebben om zich in te leven in iemand anders.

Hun problemen op het vlak van inlevingsvermogen is niet terug te brengen tot enkel een cognitief tekort, een tekort aan kennis. Veel normaal begaafde mensen met autisme kennen heel wat emoties en emotionele termen en ze hebben een uitgebreide collectie aan scenario's. Het ontbreekt hen niet aan theoretische kennis. De problemen die ze hebben met het begrijpen van de (emotionele) wereld hebben te maken met moeilijkheden op verschillende vlakken tegelijk: de integratie van communicatievaardigheden, emotionele responsiviteit, aandacht schenken aan de meest relevante informatie, prioriteit geven aan sociale stimuli en cognitieve vaardigheden.

De stroom van menselijke interacties is te gezwind voor de trage verwerking van sociale informatie bij mensen met autisme. Ze zijn niet snel genoeg en te weinig ad rem in hun sociale perspectiefneming

a&e 69

Voor mensen met autisme is empathie een kwestie van werken, van 'berekenen' en 'ontcijferen'. Ze hebben ook meer tijd en 'hints' nodig. Mensen zonder autisme moeten helemaal niet werken om empathisch te zijn; het is iets instinctiefs en intuïtiefs. Het is net aan deze intuïtie dat het mensen mét autisme ontbreekt. In dat opzicht verdienen mensen met autisme veel lof en bewondering: waarschijnlijk levert niemand zulke zware inspanningen om zich in te leven in de anderen als mensen met autisme. Omdat het voor hen niet evident is, moeten zij veel inspanningen leveren.

Mensen met autisme verwijten dat ze niet genoeg empathie hebben, is dan ook niet rechtvaardig. Je verwijt een slechtziende of blinde toch ook niet dat hij niet ziet. Integendeel, we moeten mensen met autisme tegemoetkomen in hun handicap en hen niet 'pakken' op hun tekortkomingen. We moeten hen de tijd en ruimte geven, en de ondersteuning als het eventueel nodig is, om mét hun sociale beperkingen toch een volwaardige plaats in de maatschappij te kunnen opnemen en een volwaardig leven te kunnen leven.

a&e 130

Mensen met autisme verwerken (zeker verbale) informatie veel trager dan wij. Ze zien minder snel de essentie van een boodschap, maar moeten meer details verwerken.

a&e 154

Echte empathie, authentiek inlevingsvermogen wordt niet bereikt door opzoekingswerk in een encyclopedie of een woordenboek over gevoelens, niet door het toepassen van aangeleerde regeltjes en niet door het berekenen van algoritmen. Deze strategieën volstaan niet in het echte leven. Het gaat té snel en kent teveel afleidende prikkels, waardoor een feitelijke kennis van de gevoelswereld tekortschiet. Normaal en goed begaafde mensen met autisme kunnen veel leren over gevoelens, maar het blijft beperkt tot een eerder academische kennis, overheerst door formules, regeltjes en scenario's. Mensen met autisme missen de mogelijkheden om wat ze leren over gevoelens om te zetten in spontaan en flexibel inlevingsvermogen. Het vermogen om snel en flexibel de aandacht te richten op wat echt relevant is in een gegeven (emotionele) context, het vermogen om gevat en 'ad rem' te zijn, ontbreekt bij zelfs de meest begaafde mensen met autisme. Het tekort aan inlevingsvermogen bij mensen met autisme zit veel dieper dan de tekorten in het herkennen en benoemen van gevoelens of theoretische perspectiefneming in het standpunt van een ander. Sociale vaardigheden zijn veel meer dan alleen begrijpen. Voor sociale vaardigheid zijn snelheid en flexibiliteit van reageren op de ander van veel meer doorslaggevend belang dan kennis. Wat mensen met autisme missen is veel fundamenteeler dan een of andere denkoperatie. Ze missen intuïtie, ze missen *feeling*.

...!? 110

Het ontbreekt mensen met autisme aan de soepelheid en de snelheid die wordt verondersteld om een boodschap te begrijpen. Communicatie is een proces dat verschrikkelijk snel verloopt. Het is vreemd als onze gesprekspartner pas na enkele minuten of zelfs uren reageert op onze boodschap. We verwachten een onmiddellijke reactie. Die snelheid is soms te hoog voor mensen met autisme en dan reageren ze niet, of pas veel later. Of ze camoufleren en compenseren met een antwoord dat meestal geapprecieerd wordt door de ander: 'Ja'.

...!? 116

...!? 99

sociaal netwerk

opbouwen en onderhouden

sociale intelligentie

a&e 71

Het lijkt erop dat mensen met autisme in hun waarneming de focus niet spontaan richten op details die vanuit sociaal-emotioneel oogpunt relevant zijn. Emotionele en sociale aspecten van een situatie spreken hun veel minder aan dan niet-emotionele. Mensen met autisme richten zich in hun waarneming vaak op (voor ons) irrelevante details. In een situatie zien ze vaak de emotionele informatie niet, omdat in hun waarneming andere zaken en details meer op de voorgrond treden.

a&e 73

Mensen met autisme komen slechts tot emotionele perspectiefneming wanneer iemand anders hun op de juiste informatie wijst of wanneer de context tot interpretatie duidelijk is. Het perspectief moet aangeleerd zijn of van buitenaf verhelderd worden.

Mensen met autisme kiezen spontaan eerder voor zakelijke en intellectueel logische oplossingen dan voor emotioneel logische oplossingen. In het echte leven wordt de gevoelsuitingen van iemand anders vaak niet meeneemt in hun betekenisverlening (hun begrip van de situatie). Ze merken ze vaak zelfs niet op ofwel trekken ander prikkels op dat ogenblik meer hun aandacht.

Mensen met autisme zijn te weinig spontaan gericht op emotionele (en sociale) informatie.

a&e 74

In het echte leven loopt het bij mensen met autisme tijdens sociale interacties vaak fout, omdat zij relatief veel bedenktijd nodig hebben om zich in te leven in iemand anders.

Hun problemen op het vlak van inlevingsvermogen is niet terug te brengen tot enkel een cognitief tekort, een tekort aan kennis. Veel normaal begaafde mensen met autisme kennen heel wat emoties en emotionele

termen en ze hebben een uitgebreide collectie aan scenario's. Het ontbreekt hen niet aan theoretische kennis. De problemen die ze hebben met het begrijpen van de (emotionele) wereld hebben te maken met moeilijkheden op verschillende vlakken tegelijk: de integratie van communicatievaardigheden, emotionele responsiviteit, aandacht schenken aan de meest relevante informatie, prioriteit geven aan sociale stimuli en cognitieve vaardigheden.

De stroom van menselijke interacties is te gezwind voor de trage verwerking van sociale informatie bij mensen met autisme. Ze zijn niet snel genoeg en te weinig ad rem in hun sociale perspectiefneming. Het ontbreekt hun aan sociale intuïtie: het direct, snel en impliciet achterhalen van mentale toestanden zoals ideeën en gevoelens bij anderen door gerichte maar onbewuste waarneming van informatie die voortkomt uit gelaatsuitdrukkingen, stemgeluid, lichaamsbewegingen enzoverder.

Door hun traagheid en contextblindheid hebben zij het zeer moeilijk in de praktijk, terwijl zij wel veel theoretische kennis kunnen hebben.

sociale interactie

bldn 48-50

De sociale stoornis bij mensen met autisme gaat vooral over kwalitatieve verschillen met de sociale omgang van normale mensen, vooral wat betreft de *wederkerigheid* van de sociale interactie. Personen met autisme hebben bijvoorbeeld problemen met *gedeelde aandacht*.

De sociale stoornis kan zich heel divers manifesteren. Er worden vier sociale subtypologieën onderscheiden (vier types van uitingsvormen van de stoornis in de sociale interactie):

Het **afzijdige of inalerde type** is het makkelijkst te herkennen en personen uit deze groep beantwoorden het meest aan het klassieke beeld van autisme. Een groot aantal uit deze groep heeft ook een verstandelijke handicap. Toch behoren ook een klein aantal normaal begaafde mensen met autisme tot deze variant binnen het autismespectrum.

Personen met autisme van het afzijdige type komen over als onverschillig tegenover andere mensen, vooral leeftijdsgenoten en vreemden. Vaak aanvaarden ze wel lichamelijke toenadering van bekende en vertrouwde mensen. Ze lijken geen belangstelling te hebben voor andere mensen en het contact is hoofdzakelijk instrumenteel, zoals het meetrokken van andere personen als een soort instrument dat ze gebruiken om een bepaald voorwerp te kunnen bemachtigen. Personen uit de afzijdige groep gaan meestal erg op in hun eigen, stereotiepe bezigheden. Naarmate ze opgroeien leert een aantal wel de aanwezigheid van anderen te accepteren, maar ze vertonen weinig of geen belangstelling voor anderen en *initiëren* zelf zelden contact.

Het **passieve type** vertoont een ietwat verschillend beeld. Personen uit deze groep gaan zelden spontaan een interactie aan, maar ze accepteren op een passieve wijze wel de toenadering van anderen. Ze staan als het ware aan de zijlijn, ze nemen zelf geen initiatief maar volgen wel op verzoek van anderen. Daardoor kunnen ze voor leeftijdsgenoten een acceptabele partner zijn, bijvoorbeeld als speelkameraad: ze zijn bereid te doen wat van hen gevraagd wordt. Bij een aantal kinderen vallen de problemen pas op als we meer initiatief van hen verwachten. In tegenstelling tot de afzijdige groep zien we bij hen dan ook geregeld andere diagnoses dan autisme: meestal atypisch autisme, maar soms zelfs al eens Asperger syndroom.

Het **actief-maar-bizarre type** neemt heel actief initiatief tot sociaal contact. Maar omdat personen van dit type, net als alle andere mensen met een ASS, problemen hebben met het soepel en vlot begrijpen van interacties is de wijze van contactname naïef, vreemd, onaangepast en éézijdig. Ze nemen op een egocentrische wijze contact: ze praten bijvoorbeeld eindeloos over hun eigen thema's of interesses, gaan bij het nemen van contact alleen van zichzelf uit en hebben het moeilijk om in hun contactname in te spelen op de gevoelens, behoeften of belangen van anderen. Personen van het actief-maar-bizarre type nemen wel initiatief tot interactie met anderen, bijvoorbeeld in een gesprek of spel, maar ze weten niet hoe in te voegen in het gesprek of spel en komen vaak opdringerig en storend over. Een gezonde distantie lijkt te ontbreken. Personen uit deze groep mist men vaak in de diagnostiek: men bestempelt hen als gedragsgestoord of asociaal.

Heel wat begaafde personen met een ASS behoren tot deze groep. Als groep beschikken actief-maar-bizarre

personen doorgaans over een gemiddelde tot hoge intelligentie, hoewel er grote individuele verschillen kunnen zijn.

Bij het **hoogdravende of stijf-formalistische type** zijn de sociale problemen heel stubtiel. De personen die tot dit type behoren, zijn overmatig beleefd of vormelijk. Ze zijn zich bewust van de anderen en van het belang van gepaste interacties en houden daarom erg vast aan sociale conventies. Als kind hadden ze doorgaans duidelijke problemen met sociale interacties, en waren ze meestal onder te brengen in één van de andere sociale subtypes hierboven. Door hun goede intellectuele mogelijkheden weten zij gaandeweg heel wat van die moeilijkheden te compenseren en camoufleren. In de literatuur omschrijft men dit vaak als 'vooruitgang', maar het betreft geen echte vooruitgang in sociale ontwikkeling, dan wel het geleerd hebben van allerlei alternatieve strategieën om zo normaal mogelijk over te komen en optimaal te overleven. Zo valt op dat deze personen het sociale gebeuren op intellectuele wijze proberen te vatten: ze leren bepaalde sociale regels uit het hoofd en 'overleven' sociale activiteiten op basis van aangeleerde of verworven 'scripts' ('scenario's', 'draaiboeken'). Ze missen evenwel de intuïtie, nodig om de subtiliteiten van het intermenselijk verkeer te begrijpen. Ze houden erg vast aan sociale regels en hebben moeite om zich aan te passen aan situaties waar het verwachte gedrag afwijkt van het bekende scenario. Gebrek aan *empathie* en *sociale naïviteit* kenmerken deze groep het meest.

We vinden dit subtype het meest terug bij hoogbegaafde volwassenen met autisme en velen onder hen krijgen een diagnose Stooris van Asperger. De sociale problemen van personen van het hoogdravende/stijf-formalistische type zijn niet te achterhalen met enkele losse contacten, gesprekken of tests, omdat hun intellectuele beandering hen toelaat om in die situaties vrij gepast te reageren. Hun sociale problemen vallen pas op in meer intensieve en langer durende contacten waar *spontaneïteit*, *inlevingsvermogen* en emotionele ondersteuning vereist zijn.

Er is een correlatie tussen de subtypes en intelligentie. We zien ook verschuiving van type in functie van de leeftijd: een kind dat als puber heel duidelijk actief maar bizar is in de sociale omgang kan toch als peuter passief of zelfs afzijdig zijn geweest. Ook naargelang de context kan éénzelfde persoon gedrag uit een ander subtype vertonen: kinderen, jongeren en volwassenen kunnen anders functioneren thuis dan op het werk en bijvoorbeeld thuis vrij actief contact nemen, maar op school of werk eerder passief te zijn.

interpersoonlijke problemen

a&e 116

Onderzoek toont aan dat het vooral moeilijk is voor jongeren met autisme om een zicht te krijgen op het eigen aandeel in interpersoonlijke problemen. De jongeren hebben het eveneens moeilijk om te achterhalen waarom andere mensen hen vreemd vinden. Wat vooral moeilijk blijkt te zijn, is het besef en de kennis van wat autisme voor gevolgen heeft op concrete dagelijkse situaties. Die moeilijkheden liggen in de lijn van de beperkingen die deze adolescenten hebben op sociaal-emotioneel vlak. Normaal begaafde adolescenten en jongvolwassenen hebben, zoals we hiervoor al beschreven, vaak wel een goede abstracte kennis van emoties, relaties en sociaal gedrag maar missen vooral de praktische vaardigheden op sociaal-emotioneel vlak. Hetzelfde geldt vaak voor hun kennis van autisme. Soms is hun theoretische kennis van autisme zelfs indrukwekkend of verbluffend, maar weten wat dat autisme voor hen betekent op concreet vlak en in alledaagse situaties is heel wat moeilijker.

sociale naïviteit

bldn 50

Bij het hoogdravende of stijf-formalistische type zijn de sociale problemen heel stubtiel. De personen die tot dit type behoren, zijn overmatig beleefd of vormelijk. Ze zijn zich bewust van de anderen en van het belang van gepaste interacties en houden daarom erg vast aan sociale conventies. Als kind hadden ze doorgaans duidelijke problemen met sociale interacties, en waren ze meestal onder te brengen in één van de andere sociale subtypes hierboven. Door hun goede intellectuele mogelijkheden weten zij gaandeweg heel wat van die moeilijkheden te compenseren en camoufleren. In de literatuur omschrijft men dit vaak als 'vooruitgang', maar het betreft geen echte vooruitgang in sociale ontwikkeling, dan wel het geleerd hebben van allerlei alternatieve strategieën om zo normaal mogelijk over te komen en optimaal te overleven. Zo valt op dat deze personen het sociale gebeuren op intellectuele wijze proberen te vatten: ze leren bepaalde sociale regels uit

het hoofd en 'overleven' sociale activiteiten op basis van aangeleerde of verworven 'scripts' ('scenario's', 'draaiboeken'). Ze missen evenwel de intuïtie, nodig om de subtiliteiten van het intermenselijk verkeer te begrijpen. Ze houden erg vast aan sociale regels en hebben moeite om zich aan te passen aan situaties waar het verwachte gedrag afwijkt van het bekende scenario. Gebrek aan empathie en sociale naïviteit kenmerken deze groep het meest.

We vinden dit subtype het meest terug bij hoogbegaafde volwassenen met autisme en velen onder hen krijgen een diagnose Stooris van Asperger. De sociale problemen van personen van het hoogdravende/stijf-formalistische type zijn niet te achterhalen met enkele losse contacten, gesprekken of tests, omdat hun intellectuele beandering hen toelaat om in die situaties vrij gepast te reageren. Hun sociale problemen vallen pas op in meer intensieve en langer durende contacten waar spontaneïteit, inlevingsvermogen en emotionele ondersteuning vereist zijn.

'slechte' bedoelingen

a&e 155

Door hun tekort aan inlevingsvermogen blijven mensen met autisme, hoe begaafd ze ook zijn, naïef en kwetsbaar. Daarom moeten mensen met autisme kunnen rekenen op onze steun. We leven nu eenmaal in een wereld waarin gemanipuleerd wordt. Mensen met autisme missen het inlevingsvermogen om te vermijden dat ze zelf gemanipuleerd worden. We kunnen hun wel een aantal scenario's aanleren, maar fundamenteel blijven ze met een onvermogen zitten om in de vele en snel wisselende interacties tussen mensen de valkuilen voor henzelf tijdig op te merken. Mensen met autisme moeten soms beschermd worden tegen de minder goede bedoelingen van anderen. Ze worden al te vaak het slachtoffer van anderen, omdat ze de kwade bedoelingen niet doorzien.

a&e 108

Leer hen weerbaarheid aan en vaardigheden om zichzelf te beschermen, eerder dan anderen te proberen volgen, en zo zichzelf in de problemen te werken. Of zoals Temple Grandin, een Amerikaanse vrouw met autisme, het zelf uitdrukt: "Toen ik jonger was, heb ik ontmoedigd moeten ontdekken dat sommige mensen slechte bedoelingen hebben. Dit is iets wat alle mensen met autisme zouden moeten leren."

sociale relaties

interpersoonlijke problemen

a&e 116

Onderzoek toont aan dat het vooral moeilijk is voor jongeren met autisme om een zicht te krijgen op het eigen aandeel in interpersoonlijke problemen. De jongeren hebben het eveneens moeilijk om te achterhalen waarom andere mensen hen vreemd vinden. Wat vooral moeilijk blijkt te zijn, is het besef en de kennis van wat autisme voor gevolgen heeft op concrete dagelijkse situaties. Die moeilijkheden liggen in de lijn van de beperkingen die deze adolescenten hebben op sociaal-emotioneel vlak. Normaal begaafde adolescenten en jongvolwassenen hebben, zoals we hiervoor al beschreven, vaak wel een goede abstracte kennis van emoties, relaties en sociaal gedrag maar missen vooral de praktische vaardigheden op sociaal-emotioneel vlak. Hetzelfde geldt vaak voor hun kennis van autisme. Soms is hun theoretische kennis van autisme zelfs indrukwekkend of verbluffend, maar weten wat dat autisme voor hen betekent op concreet vlak en in alledaagse situaties is heel wat moeilijker.

sociale vaardigheden

a&e 71-73

Het lijkt erop dat mensen met autisme in hun waarneming niet steeds spontaan de focus richten op die details die vanuit sociaal-emotioneel oogpunt relevant zijn.

Mensen met autisme komen slechts tot emotionele perspectiefneming wanneer iemand anders hun op de juiste informatie wijst of wanneer de context tot interpretatie duidelijk is. Het perspectief moet aangeleerd zijn of van buitenaf verhelderd worden.

Mensen met autisme kiezen spontaan eerder voor zakelijke en intellectueel logische oplossingen dan voor emotioneel logische oplossingen. In het echte leven wordt de gevoelsuitingen van iemand anders vaak niet

meeneemt in hun betekenisverlening (hun begrip van de situatie). Ze merken ze vaak zelfs niet op ofwel trekken ander prikkels op dat ogenblik meer hun aandacht.

Mensen met autisme zijn te weinig spontaan gericht op emotionele (en sociale) informatie.

de sociale aspecten van taal

...!? 105

...!? 111

Vanuit hun overselectiviteitsprobleem richten ze hun communicatie op slechts één aspect, meestal op de – vaak technische – inhoud. Het taalgebruik van intelligente mensen met autisme geeft de indruk dat communicatie voor hen eerder een middel is om objectieve informatie uit te wisselen dan een middel om persoonlijke relaties vorm te geven en te voeden.

...!? 109

Vanuit hun typische wijze van denken, zijn normaal begaafde mensen met autisme eerder gericht op feiten, objectieve en vaste gegevens, kennis, opsommingen, de zuivere inhoud. Als ze zich al ergens op richten in communicatie, is het eerder op de inhoud dan de vormgeving, eerder op wat ze zeggen dan hoe ze het zeggen. Ze bekommeren zich bijv. meer over de volledigheid van hun opsomming van de stopplaatsen tijdens hun treinrit, dan wel of hun verhaal over hun reis naar zee overkomt en of ze hun toehoorder niet vervelen.

...!? 108

Door hun overselectiviteit richten mensen met autisme de aandacht nogal eens op iets anders dan wat de gesprekspartner verwacht of belangrijk vindt. Ook het wisselen van de aandacht naar een nieuw gespreksthema of naar nieuwe gesprekspartners is voor hen niet zo vanzelfsprekend.

Voorbeeld: Ze kunnen in een gesprek plotseling verder praten over een thema dat al een tijdje afgesloten werd. Ze blijven a.h.w. hangen aan het eerste thema van het gesprek en stellen daar dan een vraag over, of vullen aan, terwijl jij al over iets geheel anders bezig bent.

...!? 64

Hulpmiddelen geven zodat communicatie makkelijker wordt

Communicatie is voor mensen met autisme een heel ingewikkeld proces, waarbij over verschillende kanalen heen tegelijkertijd een veelheid aan zichtbare en onzichtbare parameters, functies en variabelen gemonitord en gereguleerd moeten worden. Communicatie is voor mensen met autisme erg inspannend en tegelijkertijd worden zij overspoeld door een veelheid aan informatie zowel van 'binnenuit', vanuit zichzelf – nl. vanuit hun (soms haperende, en steeds zeer in het wilde weg associërende) geheugen, en vanuit hun emoties (die vaak heel intensief overkomen, en moeilijk te controleren, of zelfs nog maar te interpreteren zijn) – als van 'buitenuit' – nl. de gelaatsuitdrukkingen, gebaren, stemgeluiden en andere signalen van de anderen, de feedback en de reactie van de ander op de eigen verbale en non-verbale signalen, etc.. Wanneer we daartoe hulpmiddelen aanreiken, wordt het voor mensen met autisme makkelijker om zich uit te drukken. Dan nemen we de hinderpalen weg die de technische aspecten van taal en communicatie vormen die door hun moeilijkheid de hogere en belangrijker functies van taal en communicatie voor mensen met autisme in de weg staan, nl.: de pragmatiek en sociale functie ervan.

sociale verbeelding

bldn 124

Begaafde mensen met autisme missen vooral de sociale verbeelding: het vermogen om op basis van vroegere ervaringen gebeurtenissen te voorspellen. Veel diagnostici denken bij het diagnostische criterium van een afwezige of gestoorde verbeelding echter niet meteen aan de sociale verbeelding. Een gebrek hieraan is ook moeilijk te achterhalen in een gesprek of een test.

spel

symbolisch spel

bldn 53-54

3.2.3. Stoornis in verbeelding

De stoornis in de verbeelding is nauw gerelateerd aan de stoornissen in de communicatie en de sociale interactie. Rutter (1968) en Wing en Gould (1979) legden vrij snel het verband tussen taal en abstract of symbolisch denken. De specifieke problemen inzake de sociale aspecten van de communicatie beïnvloeden de vaardigheden om, met begrip van de betekenis en de bedoeling, het gedrag van andere mensen te imiteren en leiden daardoor tot een stoornis in het verbeeldingsvermogen (Wing, 1988). Omgekeerd leidt volgens Leslie (1987) een stoornis in de verbeelding tot sociale tekortkomingen: een onvermogen tot representatie (het begrijpen van referenten of verwijzers als symbolen voor een realiteit) en metarepresentatie (de vaardigheid om representaties los te koppelen van de waargenomen realiteit) verstoort de ontwikkeling van het vermogen om representaties van de werkelijkheid met andere mensen te delen. De stoornis in de ontwikkeling van de representatie en de metarepresentatie resulteert eveneens in stoornissen in de communicatie (Verpoorten, 1996).

De stoornis in de verbeelding uit zich al vrij vroeg in de spelontwikkeling. Veel kinderen met een ASS komen niet tot fantasiespel en hun spel beperkt zich tot onmiddellijke sensorische en persevererende stimulatie of strikt mechanisch functioneel spel (Van Berckelaer-Onnes, 1988; 1991). Een aantal kinderen met autisme komt op het eerste zicht wel tot verbeeldend spel, meestal later dan leeftijdsgenootjes, maar het betreft geen echt fantasiespel, maar eerder concrete imitatie (Van Berckelaer-Onnes & Kwakkel-Scheffer, 1996). Het ogenschijnlijke fantasiespel beperkt zich tot het (meestal letterlijk) naspelen van wat ze gezien hebben bij een ander kind of op televisie. Als verbeeldingsspel tot ontwikkeling komt, blijft het vaak erg beperkt: er zit weinig variatie in en het symboliseren blijft beperkt tot het eenvoudige niveau van objectsubstitutie; iets uit het niets voorstellen lukt hen nauwelijks (Libby, Powell, Messer & Jordan, 1998). Er worden niet echt nieuwe betekenissen gegenereerd (Harris & Leivers, 2000; Jarrold, Boucher & Smith, 1996; Lewis & Boucher, 1995) en vaak beperkt het verbeeldend spel zich tot kopiëren en uitvoeren van een beperkt aantal handelingen in een geïsoleerd geheel (Mulders, Hansen & Roosen, 1996) en zonder een innerlijke beleving (Van Berckelaer-Onnes, 1991). In meer gestructureerde situaties en na instructies lijken kinderen met autisme wel tot iets te komen wat lijkt op 'doen-alsof-spel' (pretend play) (Charman & Baron-Cohen, 1997). Het is nog onvoldoende duidelijk of de moeilijkheden om tot spontaan verbeeldingsspel te komen het gevolg zijn van een competentiedeficit, een per-formantiedeficit of een combinatie van beiden (Jarrold, Boucher & Smith, 1993).

Zelfs als ze zelf fantasiespel spelen, slagen kinderen met een ASS er niet in om mee te spelen met het fantasiespel van andere kinderen (Wing, 2000a). Kinderen met een Autistische stoornis of een Stoornis van Asperger zijn minder creatief en als ze al creatief zijn, is hun creativiteit vooral gebaseerd op de realiteit en niet op verbeelding (Craig & Baron-Cohen, 1999).

Naarmate kinderen met een ASS opgroeien vertaalt het gebrek aan verbeeldingsvermogen zich vooral als een tekortkoming in sociale verbeelding. Mensen met een ASS komen vaak niet veel verder dan het kopiëren van andermans gedrag zonder een echt begrip van de betekenis en oogmerk van dat gedrag (Wing, 1988). Zij missen eveneens het verbeeldend vermogen om op basis van vroegere ervaringen gebeurtenissen te voorspellen en anticiperen dus te weinig (Wing, 1998a).

bldn 58

3.3.1. 'Theory of Mind'

Het begrip 'Theory of Mind' is afkomstig van Premack en Woodruff (1978) en verwijst naar de vaardigheid om gedachten, intenties, gevoelens en ideeën toe te schrijven aan jezelf en de anderen en op basis daarvan het gedrag van anderen te voorspellen en erop te anticiperen.

De sociale tekortkomingen van mensen met een ASS worden in deze hypothese opgevat als een gevolg van een specifiek cognitief probleem: het onvermogen om mentale toestanden toe te kennen aan zichzelf en de anderen. Dat onvermogen zou voortvloeien uit een onvermogen tot 'metarepresentatie', de vaardigheid om representaties 'los te koppelen' (decoupling) van de presentaties (de waargenomen realiteit) en aldus simultaan meerdere alternatieve representaties te manipuleren (Leslie, 1987). Dat vermogen ontwikkelt zich tussen de 18 en de 24 maanden en biedt kinderen de mogelijkheid 'doe-alsof-spel' te ontwikkelen, waarbij bijvoorbeeld een banaan als 'telefoon' gebruikt wordt. In het 'doe-alsof-spel', zeker als het gedeeld wordt

met iemand anders, verwijzen de representaties (een banaan als 'telefoon') niet naar de realiteit (een banaan is geen telefoon) maar naar de opvatting en betekenisverlening van iemand (de persoon zelf of een andere persoon) over die realiteit (ik doe alsof deze banaan een telefoon is). Leslie beschouwt dergelijke metarepresentaties, dat wil zeggen representaties van representaties, als de basis voor het ontwikkelen van de vaardigheid om mentale toestanden toe te schrijven aan anderen. Verwijzend naar de vaststelling dat 'doe-als-of-spel' vaak ontbreekt bij kinderen met een Autistische stoornis formuleerde Leslie (1987) de hypothese dat de bekwaamheid van mensen met een ASS tot metarepresentatie is verstoord. Hieruit volgt een stoornis in de ontwikkeling van een 'Theory of Mind'.

bldn 64

Hoewel de hypothese van een executief deficit een interessante verklaring kan bieden voor de cognitieve starheid en de perseveraties, zijn er toch – net als voor de 'Theory of Mind'-hypothese – een aantal kritieken te formuleren.

De hypothese biedt tot op heden onvoldoende een verklaring voor bepaalde sociale problemen. Rumsey (1985) vond geen betekenisvolle correlatie tussen de prestaties op de WCST en de score voor sociaal adaptief functioneren op de Vineland Social Maturity Scales. De studie van Jarrold, Boucher en Smith (1994) toont aan dat een executieve disfunctie ook geen verklaring biedt voor het gebrek aan verbeeldingsspel: kinderen met een Autistische stoornis lijken geen problemen te hebben om de saliente functionele betekenis van een voorwerp (bv. een potlood) te onderdrukken om er zodoende iets anders van te maken (bv. een tandenborstel). Daarentegen zien Jarrold, Boucher en Smith (1993) problemen met de executieve functie wel als een verklaring voor de vaststelling dat kinderen met een Autistische stoornis vooral tekorten vertonen in spontaan verbeeldingsspel, maar veel minder in gestructureerde situaties waar symbolisch spel uitgelokt wordt. De executieve functie zou een verklaring kunnen bieden voor de hypothese dat er niet zozeer een competentieprobleem dan wel een performantieel probleem aan de grondslag ligt van de stoornis in symbolisch spel.

bldn 69

Tenslotte ziet Van Berckelaer-Onnes (Van Berckelaer-Onnes & Kwakkel-Scheffer, 1996) de centrale coherentiestoornis ook als een plausibele verklaring voor de kwalitatieve tekorten in de spelontwikkeling bij kinderen met een ASS. Het tekort aan exploratie, het persevererende en stereotiepe karakter van het manipulatiespel en de moeilijkheden om tot combinatiespel te komen zijn te begrijpen vanuit een fragmen-tarische waarneming, waarbij de betekenisverlening beperkt blijft tot één detail en het concrete niveau niet overstijgt: deze kinderen zien geen auto, maar een wiel-tje-dat-kan-draaien. De arme kwaliteit van het functioneel spel, waarbij meestal slechts sprake is van losse associatieve handelingen en mechanisch aangeleerde of geïmiteerde handelingen, getuigt van een onvermogen om handelingen betekenisvol in te bedden in een zinvolle context.

bldn 90

Diagnostiek op latere leeftijd

Ook op latere leeftijd is de classificatie niet eenvoudig.

Een eerste reden ligt in het feit dat een aantal DSM-IV criteria, zoals het gebrek aan symbolisch of sociaal imitatief spel, expliciet op kinderen gericht zijn en dus niet toepasbaar op jongeren of volwassenen (Piven, Harper, Palmer & Arndt, 1996; Volkmar & Cohen, 1988). Ook Ohta e.a. (1987) wezen reeds eerder op de noodzaak aan een duidelijke lijst van criteria voor autisme bij adolescenten en volwassenen.

bldn 98

Wolff lijkt de autistische afwijkingen in verbeeldingsspel vooral te interpreteren als een afwezigheid van symbolisch spel of een vertraagde ontwikkeling ervan. Een eventuele vertraging in symbolisch spel is eerder kenmerkend voor een ontwikkelingsvertraging dan voor een ASS, waarbij vooral de kwaliteit van de verbeelding gestoord is en er dus eerder sprake is van een verstoorde ontwikkeling.

bldn 21

De term 'Infantile autism' werd vervangen door 'Childhood Autism', maar de keuze om een 'age of onset' expliciet te vermelden als criterium werd behouden: er moet een abnormale ontwikkeling zijn vastgesteld

vóór het derde levensjaar in ten minste één van de drie volgende gebieden: receptieve of expressieve taal, sociale hechting of wederzijdse sociale interactie, en functioneel of symbolisch spel.

bldn 25

Zowel DSM-IV als ICD-10 vermelden daarnaast een criterium dat betrekking heeft op de ontstaansleeftijd: een afwijkende of vertraagde ontwikkeling vóór de leeftijd van drie jaar van minstens één van de volgende gebieden: sociale interactie, taalgebruik in sociale communicatie en functioneel of symbolisch spel.

stereotiep spel

...!? 46

Lore is bezig met haar stereotiep spel: een kettinkje heen en weer bewegen voor haar ogen.

spel van de communicatie

...!? 14

Communicatie is een spel dat je op zijn minst met zijn tweeën speelt. Er moet steeds minimum één zender zijn en minimum één ontvanger. Een radiotoestel heeft weinig zin als er geen radio-uitzendingen zijn. Net zoals een telefoon maar zin heeft als er op zijn minst één andere telefoon is. Als je de enige ter wereld bent met een telefoon, dan zal je daar weinig communicatieplezier aan beleven.

het sociale spel

a&e 87

Het niet goed begrijpen en kunnen gebruiken van lichaamstaal leidt vaak tot onzekerheid en faalangst. Een man met autisme vertelde me dat hij zelfs bang is dat een vrouw op hem verliefd wordt, omdat hij dan niet weet hoe te reageren. Het subtiele en complexe spel van de intieme lichaamstaal is voor mensen met autisme een groot mysterie.

a&e 108

Leer hen allerlei trucjes waarmee ze hun tekort aan intuïtie kunnen compenseren. Een jongen met autisme werd op school vaak geplaagd met zijn stereotiep gespreks-onderwerp (een bepaald tv-programma). We zouden hem het verschil tussen goed-bedoelde interesse en pesterig uitvragen kunnen aanleren, maar de andere kinderen spelen dit spel zo subtiel, dat hij toch weer telkens te laat zou doorhebben dat ze hem al aan het plagen zijn. Daarom is het beter hem aan te raden nooit langer dan twee minuten over zijn favoriete tv-programma te praten en een ander kind op te zoeken. Op die manier mist hij wellicht de goedbedoelde interesse van ander kinderen, maar wordt hij ook nooit langer dan twee minuten geplaagd.

spontaan ageren/reageren, spontaan zijn

Mensen met autisme hebben moeite met spontaan reageren op en interageren met hun omgeving. Hun gedrag en communicatie komt vaak geforceerd en onnatuurlijk over.

bldn 49-50

Bij het **hoogdravende of stijf-formalistische type** zijn de sociale problemen heel stubtiel. De personen die tot dit type behoren, zijn overmatig beleefd of vormelijk. Ze zijn zich bewust van de anderen en van het belang van gepaste interacties en houden daarom erg vast aan sociale conventies. Als kind hadden ze doorgaans duidelijke problemen met sociale interacties, en waren ze meestal onder te brengen in één van de andere sociale subtypes hierboven. Door hun goede intellectuele mogelijkheden weten zij gaandeweg heel wat van die moeilijkheden te compenseren en camoufleren. In de literatuur omschrijft men dit vaak als 'vooruitgang', maar het betreft geen echte vooruitgang in sociale ontwikkeling, dan wel het geleerd hebben van allerlei alternatieve strategieën om zo normaal mogelijk over te komen en optimaal te overleven. Zo valt op dat deze personen het sociale gebeuren op intellectuele wijze proberen te vatten: ze leren bepaalde sociale regels uit het hoofd en 'overleven' sociale activiteiten op basis van aangeleerde of verworven 'scripts' ('scenario's', 'draaiboeken'). Ze missen evenwel de intuïtie, nodig om de subtiliteiten van het intermenselijk verkeer te begrijpen. Ze houden erg vast aan sociale regels en hebben moeite om zich aan te passen aan situaties waar het verwachte gedrag afwijkt van het bekende scenario. Gebrek aan empathie en sociale naïviteit kenmerken deze groep het meest.

We vinden dit subtype het meest terug bij hoogbegaafde volwassenen met autisme en velen onder hen

krijgen een diagnose Stoornis van Asperger. De sociale problemen van personen van het hoogdravende/stijf-formalistische type zijn niet te achterhalen met enkele losse contacten, gesprekken of tests, omdat hun intellectuele beandering hen toelaat om in die situaties vrij gepast te reageren. Hun sociale problemen vallen pas op in meer intensieve en langer durende contacten waar spontaneïteit, inlevingsvermogen en emotionele ondersteuning vereist zijn.

stereotiepe interesses

@ 30-32

bldn 126

Stereotiepe omgang met voorwerpen maakt bij begaafde personen met een ASS plaats voor specifieke interesses gedurende de overgang van kind naar volwassenheid. Als ze nog jong zijn, kunnen deze interesses aanleiding geven tot ongewone spelactiviteiten, zoals het voortdurend herhalen van stukjes uit radio-uitzendingen, maar naarmate ze opgroeien zijn de activiteiten gericht op de stereotiepe interesses minder vreemd en afwijkend.

Bij 'autisme' denken veel ouders en dienstverleners aan 'beperkte' interesses. De interesses van begaafde mensen met een ASS zijn echter wel 'beperkend' maar niet noodzakelijk beperkt. In tegenstelling tot de minder begaafde personen kunnen begaafde mensen met autisme omwille van hun intelligentie zelfs ruime interesses hebben. Dit kan zo indrukwekkend zijn dat het de ouders of diagnosticus ertoe kan verleiden de termen stoornis of handicap zelfs niet in overweging te nemen.

Stereotypieën

Motorische stereotypieën

Bldn 122

Motorische stereotypieën komen bij begaafde personen met een ASS vooral op zeer jonge leeftijd voor, maar verdwijnen bij de meesten naarmate ze opgroeien (Newson e.a., 1984-1985). Toch vonden Rumsey e.a. (1985) in hun follow-up studie een hoge prevalentie (78%) van stereotiepe bewegingen. Die komen vooral voor als een reactie op stress en emotionele opwindning. Relevant in het kader van de diagnostiek is wel de poging tot camouflage die Rumsey e.a. vaststelden bij de door hen onderzochte mannen met een Autistische stoornis. Zij leken hun stereotiepe bewegingen doelbewust te onderdrukken in sociale situaties en sommigen gaven zelfs aan beschaamd te zijn wanneer ze erop betrappt werden.

stijl van communiceren

...!? 107

...!? 41

Iemand met autisme beschikt over te weinig gevarieerde communicatiemogelijkheden om eenzelfde boodschap op verschillende manieren over te brengen aan verschillende personen, aangepast aan verschillende contexten. Hij is niet in staat om de 'taal' van de boodschap aan te passen aan de ander. Als hij niet wordt begrepen, zal hij eerder verschillende keren de boodschap herhalen op dezelfde manier dan verschillende manieren uit te proberen.

stoornis in de communicatie

stoornis in de sociale omgang

stoornis in de (sociale) verbeelding

stoorzender

...!? 108

‘stop’ zeggen

...!? 80

Overgangen maken is voor alle personen met autisme moeilijk. Ze hebben moeite met het begrip ‘stop’. Ze kunnen soms moeilijk met iets stoppen en dan overschakelen naar iets anders. Zeker als ze met hun favoriete of stereotiepe bezigheden bezig zijn, of als ze met iets bezig zijn dat ze heel belangrijk vinden.

stress

a&e 33

Mensen met autisme hebben en uiten meer negatieve gevoelens omdat ze meer negatieve ervaringen hebben. Door hun handicap, hun beperkt en/of anders begrijpen van de werkelijkheid en deze wereld, ervaren ze heel wat meer frustraties dan wij. Mensen met autisme staan meer onder stress.

...!? 43

Goed om weten is ook dat iemand met autisme, net zo goed als iemand zonder autisme, meestal niet één maar verschillende vormen van communicatie gebruikt naargelang de situatie en of de mogelijkheden. Wat mensen met autisme ook gemeenschappelijk hebben met mensen zonder autisme is het gegeven dat naarmate de stress toeneemt ook de vorm van communicatie concreter en primitiever wordt. Als u na tien minuten beleefd en beschaafd vragen de deur-aan-deurverkoper van totaal nutteloze waren nog steeds niet hebt kunnen duidelijk maken dat u niet geïnteresseerd bent, zal u wellicht ook grijpen naar een meer primitieve en concrete communicatievorm: het dichtgooien van de deur...

bldn 115

Aangezien veel kenmerken van autismespectrumstoornissen in mildere vorm voorkomen binnen de normale variatie weet bijna iedereen wel één of meer typische gedragingen van zichzelf te noemen die iets weg hebben van autisme. Bovendien zien we heel wat ‘schijnbaar autistisch gedrag’ optreden bij (normale) mensen die onder een voldoende graad van stress staan.

testings

onbetrouwbaarheid

bldn 121-128

a&e 124

Omwille van hun zwakke centrale coherentie zien mensen met autisme het bos niet door de bomen. Ook niet inzake hun eigen ervaringen en beleving. Dit probleem, bekend als typische autistisch probleem inzake ‘episodic memory’ (episodisch geheugen), leidt ertoe dat de klassieke manier van bevraging vaak niet tot een accurate probleemformulering leidt. Mensen met autisme vinden het bijzonder moeilijk om een onderscheid te maken tussen wat relevant is en wat bijkomstig. Het vertellen van wat er op een bepaald moment precies gebeurd is (de feiten van een gebeurtenis), zonder bijvoorbeeld te vervallen in een hoop onnodige details, kan reeds een hele uitdaging vormen. Zeker in de rapportage van hun gevoelens ondervinden mensen met autisme ernstige moeilijkheden: of er komt niet, of er komt een warrig en associatief verhaal. Een meer gestructureerde en directieve (maar niet manipulatieve...!) manier van bevragen is aangewezen en bevragingstechnieken die visueel en minder emotioneel zijn, zoals Likertschalen of sorteer- en aankruissystemen slaan beter aan. Traditionele open vragen, zoals “Wat is er gebeurt?” of “Wat is er aan de hand?” zijn niet meteen de beste invalshoek.

bldn 124

Begaafde mensen met autisme missen vooral de sociale verbeelding: het vermogen om op basis van vroegere ervaringen gebeurtenissen te voorspellen. Veel diagnostici denken bij het diagnostische criterium van een afwezige of gestoorde verbeelding echter niet meteen aan de sociale verbeelding. Een gebrek hieraan is ook moeilijk te achterhalen in een gesprek of een test.

bldn 49-50

Bij het hoogdravende of stijf-formalistische type zijn de sociale problemen heel subtiel. De personen die tot dit type behoren, zijn overmatig beleefd of vormelijk. Ze zijn zich bewust van de anderen en van het belang van gepaste interacties en houden daarom erg vast aan sociale conventies. Als kind hadden ze doorgaans duidelijke problemen met sociale interacties, en waren ze meestal onder te brengen in één van de andere

sociale subtypes hierboven. Door hun goede intellectuele mogelijkheden weten zij gaandeweg heel wat van die moeilijkheden te compenseren en camoufleren. In de literatuur omschrijft men dit vaak als 'vooruitgang', maar het betreft geen echte vooruitgang in sociale ontwikkeling, dan wel het geleerd hebben van allerlei alternatieve strategieën om zo normaal mogelijk over te komen en optimaal te overleven. Zo valt op dat deze personen het sociale gebeuren op intellectuele wijze proberen te vatten: ze leren bepaalde sociale regels uit het hoofd en 'overleven' sociale activiteiten op basis van aangeleerde of verworven 'scripts' ('scenario's', 'draaiboeken'). Ze missen evenwel de intuïtie, nodig om de subtiliteiten van het intermenselijk verkeer te begrijpen. Ze houden erg vast aan sociale regels en hebben moeite om zich aan te passen aan situaties waar het verwachte gedrag afwijkt van het bekende scenario. Gebrek aan empathie en sociale naïviteit kenmerken deze groep het meest.

We vinden dit subtype het meest terug bij hoogbegaafde volwassenen met autisme en velen onder hen krijgen een diagnose Stoornis van Asperger. De sociale problemen van personen van het hoogdravende/stijf-formalistische type zijn niet te achterhalen met enkele losse contacten, gesprekken of tests, omdat hun intellectuele beandering hen toelaat om in die situaties vrij gepast te reageren. Hun sociale problemen vallen pas op in meer intensieve en langer durende contacten waar spontaneïteit, inlevingsvermogen en emotionele ondersteuning vereist zijn.

theory of mind

theory of own mind

a&e 34

therapie

@ 60

Praten over gevoelens is een van de moeilijkste dingen voor mensen met autisme. Een hoogbegaafde man met autisme, schrijft: 'Ik bracht het grootste deel van mijn leven door in een of andere psychotherapie met therapeuten die ervan uitgingen dat ik wist wat de woorden betekenden maar dat ik mijn eigen verwerking ervan niet aankon. Hun interventies bestonden er voornamelijk in om me te begeleiden bij het benoemen van dingen die ik niet voelde. Als ik dan zei dat dit niet was wat ik voelde, vooral doordat ik niet wist hoe te beschrijven hoe ik me wel voelde, vertelde men mij dat ik me tegen de therapie verzette en dat ik niet open stond voor mijn gevoelens. Gedurende die jaren dat men zich zorgen maakte over mijn gevoelens, nam niemand ooit de moeite om me uit te leggen wat die woorden betekenden.'

Tenzij men ze heel concreet maakt en uitlegt, zijn gevoelens niet de meest aangewezen toegangspoort voor de psycho-educatie of vorming van mensen met een ASS. Het praten over gevoelens kan delicaat zijn. Gevoelens moeten aan bod komen, maar het is voor hen een weinig concrete en vooral weinig tastbare materie. Uit ervaring blijkt trouwens dat te lang en te veel praten over gevoelens alleen maar tot ontsporing leidt. Ze raken dan verstrikt in abstracte termen. Ze raken overspoeld door de emoties, doordat ze te weinig onderscheid kunnen maken tussen praten over gevoelens en het voelen zelf. En soms verliezen ze zich in al die woorden.

Daaruit mogen we niet concluderen dat gevoelens helemaal niet ter sprake mogen komen. Maar de manier waarop we deze zaken bespreken is anders bij mensen met autisme. Praten met iemand met autisme – ook over gevoelens – is in hoofdzaak verhelderen en verduidelijken. Mensen met autisme zitten vaak in de knoop met hun gevoelens. Die zijn voor hen een onontwarbaar kluwen van indrukken. We kunnen hen het best helpen door eerst en vooral te luisteren naar de problemen waar ze mee zitten. Eenmaal de knoop gevonden, kunnen we het probleem duidelijk omschrijven en alle feitelijke gegevens errond netjes op een rijtje zetten om overzichtelijkheid en duidelijkheid te scheppen. We bespreken eerst de feiten, om de context waarin de gevoelens van de persoon met autisme optreden, te verhelderen. Zo kunnen we de betekenis van de gevoelens beter duiden en verduidelijken. En pas daarna kunnen we erover praten.

Het praten over de gevoelens zelf, kan erg 'gevoelig' liggen. Mensen met autisme moeten min of meer een beetje tegen zichzelf beschermd worden. Groepsdruk en het gebrek aan assertieve communicatie, of gebrek

aan impulsbeheersing maken dat iemand met autisme toch gaat praten over iets waar hij of zij beter of liever niet over praat. Communicatie gaat voor hen erg snel en binnen die wervelwind van vragen en antwoorden even snel een gepaste formulering vinden om aan te geven dat je niet wil antwoorden op een vraag, is niet altijd makkelijk voor mensen met autisme. Misschien is het daarom beter om trage en voorzichtige individuele gesprekstherapieën te hebben dan dynamische groepsgesprekken.

timing

De meeste mensen met autisme hebben (grote) moeite met timing. Tenzij misschien in het kader van een zeer strak gedefinieerde, zeer gestructureerde activiteit die verband houdt met een typisch autistische stereotiepe interesse. Bv. Wanneer een persoon met autisme heeft leren goochelen, mopjes vertellen of pianospelen en dat een obsessie is geworden, dan kan in het kader van deze activiteit ook de timing zeer goed ontwikkeld zijn. Maar in een gewoon spontaan, doordeweeks of alledaagse natuurlijk gesprek, of het normale, casual, spontane samenwerkingsverband met collega's of klasgenoten of medespelers of andere, zal een autist een onderontwikkeld gevoel voor timing vertonen. Dit houdt verband met de moeilijkheden met *gedeelde aandacht*, en zorgt vaak voor problemen in de sociale en *(school)loopbaanontwikkeling* van de persoon met autisme.

tijd geven

...!? 58

Geef tijd

Het gebeurt vaak dat iemand met autisme niet onmiddellijk of niet adequaat reageert op een boodschap of instructie. We mogen hierbij niet vergeten dat mensen met autisme veel 'werk' hebben om een boodschap te ontcijferen en er de essentie uit te halen. Mensen met autisme verwerken informatie stukje voor stukje, detail per detail. Dit heet 'serieel denken'.

Onze communicatie verloopt veelal te snel voor mensen met autisme. Geef ze dus voldoende de tijd om alle stukjes informatie te verwerken en de boodschap voor zichzelf weer samen te stellen. Vaak volstaat het om iets langer te wachten opdat iemand met autisme toch adequaat reageert op een boodschap.

...!? 99

...!? 110

Het ontbreekt hem aan de soepelheid en de snelheid die wordt verondersteld om een boodschap te begrijpen. Communicatie is een proces dat verschrikkelijk snel verloopt. Het is wat vreemd dat onze gesprekspartner pas na enkele minuten of zelfs uren reageert op onze boodschap. We verwachten een onmiddellijke reactie. Die snelheid is soms te hoog voor mensen met autisme en dan reageren ze niet, of pas veel later. Of ze camoufleren en compenseren met een antwoord dat meestal geapprecieerd wordt door de ander.

...!? 116

Pas de snelheid van de communicatie aan

Het is van belang om mensen met autisme voldoende tijd te geven om de informatie te verwerken. Zelfs normaal begaafde mensen met autisme zijn 'slow processors'. Ze verwerken informatie stukje per stukje: serieel en niet parallel. We houden best rekening met deze stijl van informatieverwerking. Spreek traag, geef niet teveel informatie ineens, liefst zelfs maar één stukje per keer, gebruik enkel de nodige en essentiële woorden (wees spaarzaam met woorden) en geef hen voldoende tijd om te reageren.

bloknoetje 2015

Mensen met autisme vinden het fijn als ze de tijd krijgen om hun verhaal te brengen. Iets vertellen vraagt van hen veel inspanning en meer tijd dan ze gewoonlijk krijgen. Onthaasten in de communicatie is wat nodig is om hen een volwaardige gesprekspartner te laten zijn.

a&e 69

Voor mensen met autisme is anderen begrijpen, empathie en inlevingsvermogen vooral een kwestie van stevig werken. Ze moeten meer denken en redeneren om de dingen vanuit andermans standpunt te begrijpen. Ze hebben daarvoor meer bedenktijd en aanwijzingen nodig. Dat gebeurt allemaal niet zo intuïtief,

zoals dat bij gewone mensen wem gebeurt. Mensen met autisme hebben met empathie en inlevingsvermogen evenveel problemen, als sommige anderen met bijvoorbeeld algebra of chemie hebben.

traagheid

...!? 58
...!? 99
...!? 110

transferproblemen

...!? 122-123

Mensen met autisme functioneren soms vrij goed bij vertrouwde personen in vertrouwde situaties. Het functioneren hangt echter vast aan die vertrouwde personen en/of situaties. Het gebeurt vaak dat een persoon met autisme een vertrouwde activiteit of competentie niet aankan bij andere personen of in een andere situatie.

a&e 96

Het aanleren van vaardigheden aan mensen met autisme kent ernstige beperkingen. Gestructureerde leermomenten garanderen niet dat de persoon met autisme de aangeleerde vaardigheden ook (spontaan) zal weten toe te passen in andere context of omstandigheden.

a&e 102-103

Grote domper op dit optimisme zijn de resultaten met betrekking tot de generalisatie en de transfer van het aangeleerde naar het echte leven. Vaak blijft de vooruitgang beperkt tot het materiaal dat in de training gebruikt werd (veelal tekeningen en verhaaltjes). Bij een aantal computerprogramma's is eveneens een transfer vastgesteld van computertaken naar papiertaken. De transfer naar ander materiaal dan datgene wat in de training gebruikt werd, is dus moeilijk.

Nog moeilijker is de generalisatie naar domeinen die niet getraind werden en het echte leven. Vaak wordt die transfer zelfs niet onderzocht in effectstudies, maar de enkele studies die dat wel deden laten weinig ruimte voor optimisme. Zo bleek uit de studie van Hadwin en collega's dat kinderen met autisme, ondanks verbeterde prestaties op theory of mind-taken, na de training geen vooruitgang scoorden inzake hun communicatie (het gebruiken van mentale toestanden in hun taal en hun conversatievaardigheden) noch in hun spontaan doe-alsof spel. Sally Ozonoff en Judith Miller trainden normaal begaafde adolescenten met autisme zowel in communicatieve en sociale vaardigheden als in perspectiefneming en sociale probleemoplossingsstrategieën. Na de training presteerden de adolescenten wel beter op theory of mind-taakjes zoals Sally-Anne, maar er was geen generalisatie naar hun sociaal gedrag. Sylvie Carette evalueerde de effecten van de perspectiefnemingstraining voor kinderen en stelde vast dat, hoewel er een positief effect is op alle types van perspectiefneming, conceptuele perspectiefneming (het achterhalen van wat anderen denken) het moeilijkst te trainen is. Ook hier bleek weer dat de kinderen de geleerde vaardigheden niet spontaan gingen toepassen in andere domeinen van het sociaal functioneren. Ook de Duitse groep rond Bolte stelde vast dat een generalisatie van vaardigheden niet verzekerd is. Dit transferprobleem lijkt specifiek te zijn voor autisme, want in zijn studie stelde Swettenham vast dat, in tegenstelling tot de kinderen van autisme, de kinderen van een controlegroep wel een transfer maakten naar andere dan de aangeleerde taken.

@ 32

Mensen met autisme passen wat ze geleerd hebben in één situatie vaak niet toe in een andere. Het is belangrijk veel aandacht te besteden aan deze problemen met transfer. Dit gebeurt door herhaling, gebruik van verschillende methoden en benaderingen van het probleem, en veelvuldig checken of de informatie wel correct is opgenomen. De vertrouwenspersoon of mentor speelt een belangrijke rol bij het helpen van de persoon om nieuwe kennis en vaardigheden in de dagdagelijkse situatie toe te passen.

trauma - traumatisering

Wanneer mensen met autisme opgroeien in een ongunstige omgeving, raken ze soms getraumatiseerd doordat ze telkens bestraft worden voor de symptomen van hun stoornis en de beperkingen van hun

handicap, in plaats van hulp te krijgen. Daardoor kunnen ze onaangepast, en zelfs delinquent gedrag vertonen, en/of andere misontwikkelde karaktereigenschappen. Hoe harder ze gediscrimineerd, bestraft of verwaarloosd worden, hoe ernstiger en complexer het trauma. Het is ook heel erg moeilijk voor iemand met ernstige beperkingen in de communicatieve vaardigheden, zoals mensen met autisme, om hun trauma kenbaar te maken, erover te spreken, het (met de hulp van anderen) te verwerken, aan efficiënte gesprekstherapie/traumaverwerking te doen, enzovoort...

Zie ook het hieraangerelateerde: *depressie*.

triade van stoornissen

bldn 48

De kernsymptomen van autisme worden gedefinieerd als een triade van stoornissen:

- stoornissen in de communicatie
- stoornissen in de sociale omgang
- stoornissen in de (sociale) verbeelding

met als gevolg een gebrek aan flexibiliteit en een beperkt, repetitief en/of stereotiep patroon van activiteiten.

tweede orde perspectiefneming

a&e 23-24

De moeilijkheden van mensen met autisme om bijvoorbeeld gevoelens van anderen te herkennen zijn niet het gevolg van een gebrek aan verwantschap, gevoeligheid of affectie, maar het gevolg van een tekort in hun denken.

Dat tekort situeert zich op het vlak van de metarepresentatie of representatie van de tweede orde.

Wanneer ik me voorstel dat een banaan een pistool is, dan is dat een voorstelling of representatie van de eerste orde. Zo'n representatie van de eerste orde lijkt makkelijk, maar veel mensen met autisme – vooral als ze ook een verstandelijke handicap hebben – zijn daar nauwelijks toe in staat. Ze missen het verbeeldend vermogen om van bananen pistolen te maken, van blokjes auto's en van vaders paarden. Maar mensen met autisme en een redelijke intelligentie kunnen dat wel, zij het soms op een beperkte en (be)vreemde(nde) wijze.

Als ik me voorstel dat jij je voorstelt dat een banaan een pistool is, dan is dat een trapje hoger: een representatie van de tweede orde. Een trapje hoger, én dus moeilijker. Deze denkoperatie is zelfs voor begaafde mensen met autisme heel moeilijk. Het is nochtans de basis van het begrijpen van anderen, het fundament van empathie (zich invoelen). Om het innerlijke leven (denken en voelen) van anderen te herkennen en te begrijpen is metarepresentatie een noodzakelijke voorwaarde. Voortbouwend op dit vermogen gaan kinderen in de normale ontwikkeling rond vier, vijf jaar begrijpen wat anderen aan eigen gevoelens, wensen en gedachten hebben. Ze hebben wat men noemt een denken over denken, of een 'theory of mind' ontwikkeld. De ontwikkeling van een dergelijke theory of mind vangt vroeg aan in de ontwikkeling, al vanaf het eerste levensjaar. Eén van de voorlopers ervan is bijvoorbeeld de gedeelde aandacht die reeds aanwezig is in de eerste levensmaanden bij normaal ontwikkelde kinderen.

Gedeelde aandacht is het fundament van het delen van gevoelens met anderen. Als een kind een rammelaar heel leuk vindt, dan kijkt het naar zijn moeder en terug naar de rammelaar om de moeder als het ware deelgenoot te maken van zijn genoegen: "Kijk eens, wat leuk." Het kind deelt zijn plezier om het speeltje met zijn moeder. Gewone baby's kunnen dat al heel vlug. Als ze iets groter worden, gaan ze anderen niet alleen via oogcontact laten delen in hun aandacht, maar ook op andere manieren: ze gaan wijzen naar iets of ze komen iets tonen. Kinderen delen niet alleen hun aandacht, ze gaan ook de aandacht van anderen delen. Als je ergens heen kijkt, dan volgen hele jonge kinderen je blik. En ze delen je plezier, je interesse.

Onderzoek toont aan dat kinderen met een stoornis uit het autismespectrum veel minder gedeelde aandacht vertonen. Niet alleen wijzen ze veel minder naar voorwerpen om hun aandacht te delen, kinderen met autisme komen ook niet gauw iets tonen. Gedeelde aandacht omvat niet alleen cognitieve elementen, maar ook emotionele. Kinderen kijken niet alleen naar het gezicht van anderen om informatie te verkrijgen (zoals in het experiment met de afgrond) maar eveneens om gevoelens te delen. En ook dat gebeurt veel minder bij kinderen met autisme. In vergelijking met gewone kinderen en zelfs met kinderen met een verstandelijke handicap uiten kinderen met autisme veel minder positieve gevoelens wanneer ze hun aandacht delen met iemand.

Doordat kinderen met autisme niet of veel te weinig doorhebben dat anderen een eigen gedachte- en gevoelswereld kennen, doordat ze zich die gedachten en gevoelens nauwelijks kunnen voorstellen, vertonen ze moeilijkheden in het herkennen van de gevoelens van anderen, en hebben ze moeilijkheden in het communiceren en omgaan met anderen. Dat is de centrale gedachte in de cognitieve theorie.

uitdrukken

eigen gevoel

a&e 34-38

a&e 96-97

Verbale mensen met autisme kunnen gevoelens leren benoemen. Maar de vraag blijft of ze wel altijd hun eigen gevoelens kunnen herkennen en er betekenis aan kunnen geven. Dat is immers een voorwaarde om ze te kunnen uitdrukken. En daar bovenop: vinden ze wel de juiste bewoording voor wat ze voelen? Wanneer ze zeggen dat ze een verschrikkelijke dag achter de rug hebben, was het dan ook verschrikkelijk of waren enkele de aardappelen te koud? Bovendien hebben mensen met autisme heel wat moeite om hun gevoelens te moduleren en controleren. Zelfs als kunnen ze leren hun gevoelens te verwoorden, dan nog zullen er uitbarstingen komen.

Vb.: een jongeman met autisme, die vaak met de trein rijdt, kan nog steeds niet (ondanks herhaalde gesprekken daarover) begrijpen dat een opmerking van een conducteur over een detailfout op zijn treinpas geen ramp is. Telkens een conducteur hem een opmerking geeft (vaak omdat hij zelf eerst een opmerking maakte, zoals: "Ik vind dat de ramen van de trein meer gepoetst mogen worden"), is hij compleet overstuurd en agressief. Als iemand hem, zelfs op vriendelijke wijze, terechtwijst, dan is dat nog steeds een "ramp" voor hem. Mensen met autisme beleven gebeurtenissen nu eenmaal anders dan wij, en dus zal hun (emotionele) reactie op situaties ook verschillen van die van ons.

uiten

emoties

Emoties uitdrukken, is niet altijd hetzelfde als een communicatie juist vormgeven. Een persoon met autisme drukt vaak zijn emoties uit onaangepast aan de context, zonder die uiting af te stemmen op de aanwezige luisteraars en/of gesprekspartners.

Een emotie uitdrukken is niet hetzelfde als een communicatie met een bepaalde bedoeling doen.

uitgestelde

emotie

a&e 32

Mensen met autisme reageren emotioneel vaak vertraagd op gebeurtenissen. Zo kan een kind met autisme pas 's avonds thuis overstuurd reageren omwille van iets wat 's morgens op school is gebeurd. De emotie komt pas uren, soms zelfs dagen en weken later.

reactie

verwerking

...!? 110

Het ontbreekt hen aan de soepelheid en de snelheid die wordt verondersteld om een boodschap te begrijpen. Communicatie is een proces dat verschrikkelijk snel verloopt. Het is wat vreemd dat onze gesprekspartner pas na enkele minuten of zelfs uren reageert op onze boodschap. We verwachten een onmiddellijke reactie. Die snelheid is soms te hoog voor mensen met autisme en dan reageren ze niet, of pas veel later. Of ze camoufleren en compenseren met een antwoord dat meestal geapprecieerd wordt door de ander

uitputtend

...!? 51

Wat we ook vaak zien, is dat communiceren voor hen blijkbaar moeilijker is en meer energie vraagt dan het zelf gaan oplossen van een probleem. Zelfs bij normaal begaafde mensen met autisme gebeurt dit en meestal hebben zij nochtans de beschikking over een ruime woordenschat en abstracte taalvormen. Tijdens een cursus voor begaafde jongeren met autisme valt het op hoe sommigen het blijkbaar makkelijker vinden om in de keuken een fles water te halen dan er een te vragen aan een andere tafel. Of ze gaan de tafel rond om aan het andere eind de schotel broodbeleg te nemen in plaats van er om te vragen.

(on) 256

vaag woordgebruik

...!? 59

Vermijd vaag en negatief taalgebruik

Om zo duidelijk mogelijk te zijn, vermijden we in het taalgebruik best ook elke negatie. Door te zeggen wat niet mag of niet kan weet een persoon met autisme niet wat er dan wel kan of mag.

Bijvoorbeeld: Lies neemt het speelgoed van haar broer af. De vader zegt: 'Lies, niet doen!' Vooreerst moet Lies al begrijpen waarnaar die boodschap verwijst: wat mag ik niet doen? Voor mensen met autisme, die het moeilijk hebben om betekenissen uit context af te leiden, is zoiets al een hele opgave. Maar stel dat Lies wel begrijpt dat vader het heeft over het afpakken van het speelgoed. Uit vaders boodschap is het niet duidelijk wat Lies dan wél kan of zelfs zou moeten doen. Vader zegt veel beter: 'Lies, speel met je eigen poppetjes', dan is duidelijk wat Lies wel in de plaats kan of wel mag doen.

Negatieve uitspraken zoals 'neen', 'stop', 'hou op', 'weg daarmee', 'niet zo' geven iemand met autisme geen duidelijkheid.

Bv. Wanneer we een kind duidelijk maken dat het niet op de kast mag kruipen, zeggen we niet 'neen' maar 'kom hier'. Dit is in positieve spreekvorm. Mensen met autisme begrijpen positieve spreekvormen makkelijker.

Onze taal zit ook vol vage uitdrukkingen als misschien, straks, ongeveer, later... probeer zoveel mogelijk de zaken concreter en duidelijker te maken.

a&e 128

vaste regels

veiligheid

geborgenheid – zekerheid – voorspelbaarheid – overzichtelijkheid - duidelijkheid

Voorspelbaarheid, duidelijkheid, overzichtelijkheid... het heeft allemaal tot doel de persoon met autisme zekerheid en een gevoel van veiligheid te verlenen.

Brein 67-68

Vooraf het onvoorspelbare van bijvoorbeeld geluiden kan erg vermoeiend en ondraaglijk voor mensen met autisme zijn. Je zou voor minder weerstand tegen veranderingen ontwikkelen als elke nieuwe situatie een risico inhoudt op onaangename en pijnlijke gewaarwordingen.

Zo kan een kind plotseling een driftbui of beter een paniekaanval krijgen als de wagen een bepaalde richting inslaat, omdat er de vorige keer in die straat wegenwerken waren waarbij een drillboor werd gebruikt.

Meer dan we verwachten, hebben begaafde mensen met autisme, net zoals zij met een bijkomende verstandelijke handicap, last van bepaalde prikkels, vooral van geluiden en tactiele prikkels, maar ook soms van bepaalde kleuren en licht.

Dit probleem wordt bij normaal begaafde mensen met autisme zwaar onderschat, ondanks de vele getuigenissen van mensen met autisme zelf. "Mijn moeder, mijn leerkrachten en mijn gouvernante deden alle goede dingen voor mij, alleen waren ze zich niet bewust van mijn zintuiglijke problemen. Indien ze dit hadden geweten, dan zou ik minder driftbuien en andere gedragsproblemen gehad hebben."

Bepaalde geluiden, tactiele prikkels kunnen echt pijnlijk zijn voor mensen met autisme en – dat is niet meer dan menselijk – ze vermijden dan ook angstvallig situaties en dingen gekoppeld aan deze onaangename gewaarwordingen. Daarom hebben personen met autisme erg veel nood aan zekerheid en voorspelbaarheid.

...!? 124-125

Wie elke dag steeds weer hetzelfde programma aanbiedt aan iemand met autisme, maakt het leven enorm voorspelbaar en komt daarom tegemoet aan een nood bij de persoon met autisme. Maar het leven is niet zo dat je elke dag hetzelfde kunt doen. Er komt al eens wat tussen: onverwacht bezoek, de tv stuk, naar de dokter, de aardappelen aangebrand.

Bovendien, als je een tijd elke dag hetzelfde doet, zal iemand met autisme dat op termijn ook verwachten en wordt elke verandering niet alleen een frustratie, maar een regelrechte ramp.

Wij moeten ons aanpassen aan de handicap autisme. Maar anderzijds helpen we mensen met autisme als we hen de middelen geven om zich aan te passen aan het samenleven. En dat leven omvat nu eenmaal veranderingen. Een aangepaste communicatie, bijvoorbeeld een dagschema, helpt ze om met veranderingen om te gaan omdat ze dan de veranderingen vooraf kunnen 'zien'. Als je van tevoren weet dat iets gaat veranderen, dan wordt die verandering iets makkelijker om te accepteren. Voorspelbaarheid is belangrijk maar dat wil niet zeggen dat we geen veranderingen kunnen inbouwen. Steeds weer hetzelfde doen helpt iemand met autisme niet vooruit op langere termijn, integendeel. Hen de middelen geven om veranderingen aan te kunnen wel.

Maken al die schema's hen niet rigider, stroever dan ze al zijn?

Helemaal niet, tenminste als we de visuele en verhelderende communicatie nèt gebruiken om veranderingen en wijzigingen aan te kondigen. Niet alleen hoe je communiceert, maar ook wat je communiceert maakt soepel of rigide.

Door het aanbrengen van dagschema's, werkschema's, door het verduidelijken van betekenissen in de omgeving, proberen we juist iemand met autisme te leren omgaan met veranderingen. Met een aangepaste communicatie beogen we net het verduidelijken van nieuwe, tot dan toe voor de persoon onbegrepen of niet te uiten, zaken. Juist door onze aanpassing aan de handicap (rigiditeit in denken en doen), leren we iemand met autisme zich zoveel mogelijk aan te passen aan ons bestaan (soepelheid, flexibiliteit).

Als iemand met autisme kan 'zien' dat er twee activiteiten zullen zijn, en als die activiteiten 'voor zichzelf spreken' zodat de persoon met autisme weet wat ermee te doen, dan wordt de soort activiteit, ineens veel minder belangrijk. En mag er al eens iets anders voorgeschoteld worden dan de activiteit van altijd. Als wij door onze aanpassingen voor iemand met autisme de grote lijnen van het bestaan duidelijk maken, dan worden details die voor ons onbelangrijk zijn maar waar de persoon met autisme veel waarde aan hecht of blijft aan 'vasthangen', ook voor de persoon met autisme minder belangrijk.

Overigens, door onze aanpassingen kunnen we heel wat variaties en veranderingen aanbrengen in het leven van iemand met autisme. Juist door dagschema's, werkschema's en dergelijke maken we hun leven veel minder monotoon. En dat is voor de meeste mensen met autisme een hele bevrijding. In wezen houden ze

ervan eens iets anders te doen, niet steeds dezelfde activiteiten te moeten doen. De 'drang' om alles hetzelfde te houden, is slechts een overlevingsreactie van iemand die elke houvast in de omgeving moet ontberen.

verbaliseren

a&e 105

verbeelding

sociale

bldn 124

Begaafde mensen met autisme missen vooral de sociale verbeelding: het vermogen om op basis van vroegere ervaringen gebeurtenissen te voorspellen. Veel diagnostici denken bij het diagnostische criterium van een afwezige of gestoorde verbeelding echter niet meteen aan de sociale verbeelding. Een gebrek hieraan is ook moeilijk te achterhalen in een gesprek of een test.

verbergen - verborgen houden

Mensen met autisme kunnen ook (indien ze over voldoende capaciteiten beschikken en vooral in een ongunstige omgeving) proberen hun autisme verborgen te houden.

Zie ook: *compenseren - camoufleren*.

vergeetachtigheid

Zie: *transferproblemen*

verheldering

a&e 128-129

Verheldering en eenduidigheid staan voorop in gesprekken met mensen met autisme. De realiteit is nooit zwart-wit, maar mensen met autisme hebben moeite met nuances.

Soms is het beter een beperkt maar duidelijk (=concreet) antwoord te bieden op een vraag van iemand met autisme dan een omvattend maar vaag antwoord. Soms kan een leugentje om bestwil zelfs veel meer positief effect bereiken dan een eerlijk maar verwarrend antwoord.

Bij hoger begaafde mensen merken we dat vaak toch de behoefte bestaat om de nuance in de boodschap van anderen te kunnen 'vatten', alhoewel ze er meer moeite mee hebben om nuances te begrijpen en te ontwaren en ontcijferen in de communicatie van anderen. Daarom gaan ze dan langer en meer doorvragen, tot ze de nuance in de boodschap van de anderen te 'pakken' krijgen.

Dikwijls zijn begaafde mensen met autisme er zich goed van bewust dat er een nuance is maar dat ze die niet helemaal te pakken krijgen. Het is belangrijk om dan de communicatie te onthaasten, hen de tijd te geven en zo goed mogelijk op hun vragen te antwoorden, tot ze de nuance te pakken krijgen.

Vaak vinden mensen dit echter storend en vervelend of zelfs ongemakkelijk. Precies omdat nuances nuances zijn voor een reden; men wil soms subtiele nuances aanbrengen in een boodschap die soms gevoelig ligt of vervelend is in het kader van de context of in aanwezigheid van bepaalde gesprekspartners.

Om problemen te vermijden, brengt men dan 'nuances' aan in de boodschap. En het probleem bij mensen met autisme is dan dat zij net zoveel moeite hebben om die nuances te 'vatten' en te 'ontcijferen'. Wat tot ongemakkelijke situaties kan leiden.

Daarom: zo klaar en zo helder mogelijk zijn (en zo begrijpelijk mogelijk voor de mens met autisme) in uw communicatie met mensen met autisme.

verhoren

politieverhoren etc.

a&e 124

Traditionele open vragen, zoals “Wat is er aan de hand?”, “Vertel eens over je problemen?” zijn niet meteen de beste invalshoek. Omwille van hun zwakke *centrale coherentie* zien mensen met autisme het bos niet door de bomen. Ook niet inzake hun eigen ervaringen en beleving. Dit probleem, bekend als typische autistisch probleem inzake ‘episodic memory’ (*episodisch geheugen*), leidt ertoe dat de klassieke manier van bevraging vaak niet tot een accurate probleemformulering leidt. Mensen met autisme vinden het bijzonder moeilijk om een onderscheid te maken tussen wat relevant is en wat bijkomstig. Het vertellen van wat er op een bepaald moment precies gebeurd is (de feiten van een gebeurtenis), zonder bijvoorbeeld te vervallen in een hoop onnodige details, kan reeds een hele uitdaging vormen. Zeker in de rapportage van hun gevoelens ondervinden mensen met autisme ernstige moeilijkheden: of er komt niet, of er komt een warrig en associatief verhaal. Een meer gestructureerde en directieve (maar niet manipulatieve...!) manier van bevragen is aangewezen en bevragingstechnieken die visueel en minder emotioneel zijn, zoals Likertschalen of sorteer- en aankruissystemen slaan beter aan.

Zelfs normaal begaafde mensen met autisme hebben moeite om verbaal te communiceren. Bovendien hebben ze de grootste moeite om hun eigen gedachten te ordenen en in perspectief te plaatsen. Om aan beide problemen wat tegemoet te komen is het van belang om hen zoveel mogelijk te laten schrijven. Schrijven verloopt veel trager dan praten. Je krijgt er visuele feedback van en je hoeft niet tegelijkertijd aandacht te besteden aan de reacties van diegene met wie je communiceert. Uit ervaring blijkt dat begaafde mensen met autisme hun gedachten en gevoelens veel beter kunnen uitdrukken op papier dan in een gesprek.

Bij het inschatten van de beleving van mensen met autisme is **projectie** de grootste valkuil voor wie mensen met autisme psychologisch, therapeutisch of anderszins wil te duiden. Het inschatten van mensen met autisme is bijzonder moeilijk, niet alleen door hun autisme, maar ook door ons eigen normale denken. De uitdaging van de assessor ligt voornamelijk in het opzijzetten van de eigen ‘neurotypische projecties’ en te proberen een ‘gewone’ niet-autistische interpretatie te projecteren op een persoon met autisme, die de gebeurtenissen fundamenteel verschillend waarneemt en ervaart.

Nog meer dan bij het verhoren van mensen zonder autisme, dienen we daarom te toetsen of we wel juist interpreteren wat ze zeggen. Daarbij dienen we niet alleen de beelden en concepten te checken, maar zelfs de letterlijke woorden: door hun ander taalbegrip kunnen mensen met autisme soms een erg persoonlijke betekenis geven aan bepaalde woorden of uitdrukkingen (idiosyncratisch communiceren).

Persoonlijk

Ik heb de persoonlijke ervaring dat in contacten met assessors, psychiaters, politieambtenaren, rechtbanken, et cetera men mij meestal ‘pakt’ op mijn gestoorde communicatie en mij de kans niet geeft om mij mijn verhaal en verdediging te laten voeren. Men ‘verstrikt’ mij meestal in mijn communicatieproblemen, zonder naar de achterliggende waarheid en werkelijkheid te zoeken.

De waarheid komt dus vaak niet aan bod. Men interpreteert mijn communicatie ook verkeerd, en trekt verkeerde conclusies, omdat men mijn handicap niet (h)erkent en geen begrip heeft van hoe men met mij, een persoon met autisme, een conversatie kan voeren (wil men mij een eerlijke kans geven).

Men fixeert zich op de communicatieproblemen en baseert zijn conclusies daarop, in plaats van de communicatieproblemen te omzeilen en rechtstreeks naar de waarheid te gaan.

Men denkt bijvoorbeeld dat mijn communicatieproblemen erop duiden dat ik niet de waarheid spreek. Of men trekt er conclusies uit over mijn gedrag, mijn (schuld)gevoelens, of mijn intenties, mijn bedoelingen, mijn recidivekansen. Terwijl verstoorde communicatie bij mensen met autisme er niet meteen op duidt dat zij ook effectief meer recidivekansen hebben of slechte intenties proberen te verbergen of geen schuldgevoelens hebben enzoverder. Zij hebben enkel moeilijkheden om daar ‘normaal’, zoals anderen, over te communiceren.

Het is voor een persoon met autisme zeer moeilijk om ‘overtuigend’ en ‘oprecht’ en ‘geloofwaardig’ over te komen, daar gestoorde communicatie nu eenmaal deel uitmaakt van de essentie is van autismspectrumstoornissen.

e-mail Dr. Lieve Dams, psychiater met ervaring in autisme:

“Vaak krijgen mensen ook niet de kans om tijdens de zitting van de CBM hun verhaal te doen, dat gaat meestal echt snel. Ik kan me voorstellen, dat het voor iemand met ASS, binnen zulk een spanningsveld, dan

moeilijk is om met de juiste woorden en attitude, de boodschap over te brengen. Ook dit, indien dit een probleem is, dient dan in het verslag overgebracht te worden. De commissie tilt ook steeds zwaar aan het doorlopen hebben van het delictscenario en het bekennen dat je effectief het delict gepleegd hebt. Voor ASS'ers die streven naar waarheid, die niet tegen onrecht kunnen, is dit vaak moeilijk, daar een dossier in de verklaringen niet altijd even genuanceerd is."

"Ik heb zelf jaren gestreden met en voor de geïnterneerden, en u zult ook wel weten, dat er ook mensen met ASS, geïnterneerd werden, met de diagnose 'psychopaat', daar dit klinisch in een kort interview, vaak dezelfde symptomen 'lijkt' te geven. Eigenlijk horen mensen die ASS hebben niet geïnterneerd te zijn, daar door een duidelijke diagnostiek en begeleiding, de kans op recidive echt sterk verminderd kan worden. Maar, dat is binnen de forensische psychiatrie, en zeker naar de Rechterlijke Macht toe, nog een hele weg."

verkeerd begrijpen

verkeerd communiceren

vertrouwenspersoon

@ 32

Mensen met autisme passen wat ze geleerd hebben in één situatie vaak niet toe in een andere. Het is belangrijk veel aandacht te besteden aan deze problemen met transfer. Dit gebeurt door herhaling, gebruik van verschillende methoden en benaderingen van het probleem, en veelvuldig checken of de informatie wel correct is opgenomen. De vertrouwenspersoon of mentor speelt een belangrijke rol bij het helpen van de persoon om nieuwe kennis en vaardigheden in de dagdagelijkse situatie toe te passen.

verwachtingen

communiceren

van anderen

Verwachtingen en bedoelingen van anderen inschatten is geen vanzelfsprekende zaak voor mensen met een autismespectrumstoornis.

uitdrukken

visualiseren

a&e 126

Meer tonen dan praten

Eén van de belangrijkste doe-activiteiten in gesprekken is het visualiseren: via tekeningen, foto's, schema's, diagrammen... Ook voor gesprekken over gevoelens geldt de regel van het visualiseren. Maak abstracte betekenissen zoveel mogelijk concreet door ze zichtbaar te maken. Een eenvoudig tekeningetje kan al heel wat verhelderen.

Allerlei lijstjes zijn ook een handig hulpmiddel. Mensen met autisme houden erg van dingen klasseren, etiketteren en in vakjes en lijstjes onderbrengen. Dan pas wordt de wereld overzichtelijk. Daarom kunnen allerlei lijstjes samen worden opgesteld. Een lijst van wat ze goed kunnen en wat ze niet goed kunnen, een opsomming van situaties die angst uitlokken en situaties waarin ze zich veilig voelen, een lijstje met problemen en oplossingen...

Mensen met autisme kunnen we beter visueel overtuigen dan met woorden: de vreemde associaties die ze maken, de andere betekenissen die ze aan dingen geven, soms zelfs de waanbeelden die ze hebben, kunnen we het best op een zo concreet en visueel mogelijke manier weerleggen.

...!? 99

...!? 116

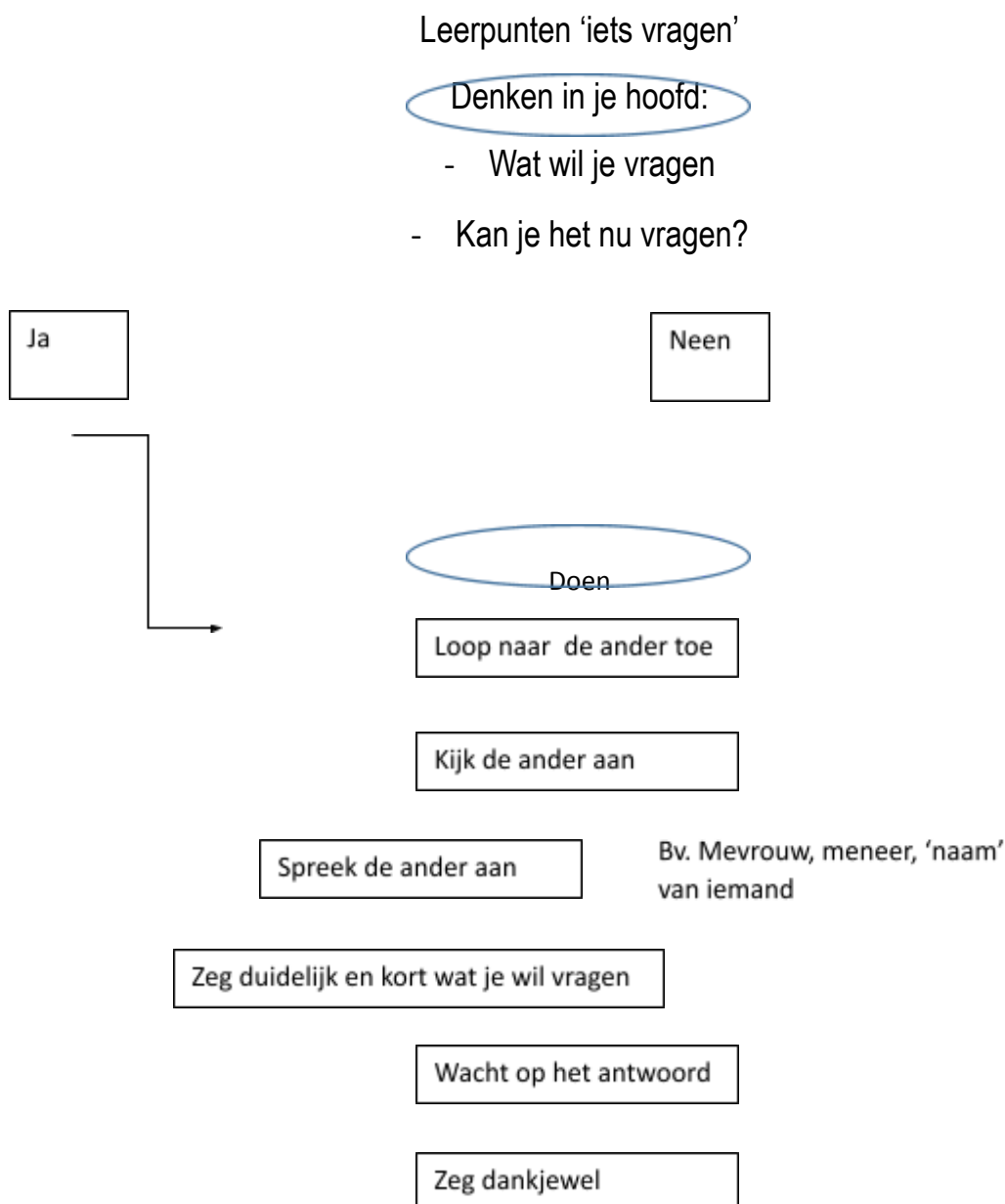
Visualiseer

Ook normaal begaafde mensen met autisme profiteren van visuele hulpmiddelen die datgene zichtbaar maken waar zij geen zicht op krijgen. Uit ervaring blijkt dat zelfs bij normaal begaafden tekeningen en foto's heel zinvol en nuttig, zometeen nodig kunnen zijn. Als in een dagschema 'werken' staat, wat stelt iemand met autisme zich daar dan bij voor? Buiten werken? Iets doen op de computer? Alleen werken of samen met anderen? Een tekening of foto geeft meteen de juiste en concrete informatie en voorkomt dat ze er, vanuit hun autistische denken, een geheel eigen interpretatie aan geven.

...!? 117

Het visueel maken van de verschillende stappen en regels geeft hen een betere houvast.

Om iemand met autisme de kunst van 'het vragen' aan te leren, kan bijvoorbeeld volgende taakanalyse gebruikt worden.



...!? 124-127

...!? 78-79

...!? 57

Vermijd vaag en negatief taalgebruik

Om zo duidelijk mogelijk te zijn, vermijden we in het taalgebruik best ook elke negatie. Door te zeggen wat niet mag of niet kan weet een persoon met autisme niet wat er dan wel kan of mag.

Bijvoorbeeld: Lies neemt het speelgoed van haar broer af. De vader zegt: 'Lies, niet doen!' Vooreerst moet Lies al begrijpen waarnaar die boodschap verwijst: wat mag ik niet doen? Voor mensen met autisme, die het moeilijk hebben om betekenissen uit context af te leiden, is zoiets al een hele opgave. Maar stel dat Lies wel begrijpt dat vader het heeft over het afpakken van het speelgoed. Uit vaders boodschap is het niet duidelijk wat Lies dan wél kan of zelfs zou moeten doen. Vader zegt veel beter: 'Lies, speel met je eigen poppetjes', dan is duidelijk wat Lies wel in de plaats kan of wel mag doen.

Negatieve uitspraken zoals 'neen', 'stop', 'hou op', 'weg daarmee', 'niet zo' geven iemand met autisme geen duidelijkheid.

Bv. Wanneer we een kind duidelijk maken dat het niet op de kast mag kruipen, zeggen we niet 'neen' maar 'kom hier'. Dit is in positieve spreekvorm. Mensen met autisme begrijpen positieve spreekvormen makkelijker.

Onze taal zit ook vol vage uitdrukkingen als misschien, straks, ongeveer, later... probeer zoveel mogelijk de zaken concreter en duidelijker te maken.

Gebruik taal waarbij een concreet plaatje hoort: spreek in beelden

Figuurlijk taalgebruik en spreekwoorden worden omschreven als beeldspraak. Nu zijn er twee soorten beeldspraak.

Bij de eerste soort wordt een gedachte of begrip indirect geuit door middel van een beeld. Indirect omdat het beeld niet direct toepasbaar is op de concrete situatie waarover men het heeft maar verwijst naar een gelijkaardige situatie. Het beeld van de ene situatie wordt overgedragen en toegepast in een andere. Een dergelijk beeld wordt een metafoor genoemd (metafoor is Grieks voor: overdrachtelijk, iets dat overgedragen wordt). Onze taal zit vol met metaforen: een kameel is het schip van de woestijn; de avond valt; die vrouw vertelt droogweg dat haar man een ijskoud type is; de dood komt als een dief in de nacht.

Door hun letterlijke denkstijl zijn mensen met autisme vlug in de war door zo'n taalgebruik. Aangezien de beelden overgedragen worden van de ene realiteit naar een andere, mogen ze ook niet realistisch of letterlijk begrepen worden. Een kameel is natuurlijk in werkelijkheid geen schip, de mond waarmee de vrouw over haar man klaagt is even vochtig als bij andere uitspraken en haar man heeft (wij hopen het voor hem) waarschijnlijk een gewone lichaamstemperatuur, de dood is geen persoon, dus ook geen dief.

Kinderen en jongeren met autisme worden op het verkeerde been gezet door dergelijke uitspraken omdat ze slechts in één realiteit leven: dé werkelijkheid. Ze begrijpen daarom hyperrealistisch. En zo durfde een jongen dagenlang niet meer buiten te komen na het vieruurtje, nadat men hem had aangemaand om zijn fiets binnen te zetten, want 'de nacht ging vallen'.

Er is ook een tweede soort beeldspraak. Daarin worden beelden gebruikt die niet overgedragen worden van een andere werkelijkheid maar die betrekking hebben op de concrete situatie zelf. Vermits mensen met autisme denken in beelden ('Denken in beelden' is zelfs de titel van een boek van Temple Grandin, over autisme: 'Thinking in pictures'), helpen we hen onze communicatie te begrijpen als we precies dat doen: spreken in BEELDEN.

We zeggen dus niet: 'Nu moet jij werken'. Want er is geen concreet beeld dat bij werken hoort.

Maar we zeggen: 'Nu moet jij deze tekst in stilte lezen'. Omdat je concreet zegt wat je bedoelt, en ook een concreet beeld oproept van wat van de persoon met autisme verwacht wordt.

Zo beperken we de kansen dat de persoon met autisme niet begrijpt wat er nu van hem/haar verwacht wordt; of dat hij/zij iets anders begrijpt dan je bedoelt.

Je kunt honderden beelden bedenken bij werken: poetsen, schrijven, spitten, hameren, afwassen, strijken, bedden opmaken, rijden met een vrachtwagen, zagen...

We zeggen niet: 'Maak je klaar om te vertrekken'. We zeggen: 'Doe je jas aan' (concreet beeld).

We zeggen niet: 'Ruim op'. We zeggen: 'Doe je duplo in de doos' (concreet beeld).

We vermijden woorden of uitdrukkingen die op meerdere manieren kunnen worden ingevuld. Beter één concrete opgave. Opruimen, klaarmaken en werken zijn niet verbonden aan een concreet plaatje maar zijn verzamelwoorden en abstracties – categorische woorden -- die op méér dan een manier kunnen worden ingevuld. 'In stilte lezen', 'de duplo in de doos doen' en 'je jas aan doen' zijn concrete beelden, die je zo kan oproepen in je hoofd. Die uitdrukking horen eenduidig bij de beelden, en zijn niet abstract. Ze horen bij een concreet beeld, en slaan niet op een veelheid van vele verschillende activiteiten en/of invullingen en navenante beelden die kunnen worden ingevuld (als de persoon met autisme daar al toe in staat is). Een persoon met autisme heeft moeite met het genereren van beelden (met visualiseren, met verbeelden). Daarom plaats je beter meteen één concreet beeld in zijn hoofd (via een zin/uitspraak die 'weinig aan de verbeelding overlaat' en zo concreet en eenduidig mogelijk één precies beeld oproept).

Zorg ervoor dat de communicatie overkomt

Als je tot iemand met autisme spreekt, dan vormen de klanken van de gesproken taal maar één aspect van de vele details van de omgeving. Mensen met autisme hebben het moeilijk om de vele prikkels die ze waarnemen te filteren en er de belangrijkste uit te halen. Een kind met autisme kan zodanig in beslag genomen worden door de weerkaatsing van het licht in de bril van de leerkracht dat hij niet hoort wat de leerkracht zegt. Wil je begrepen worden door iemand met autisme, dan betekent dit dat alle verwarrende en afleidende omgevingsfactoren zoveel mogelijk geëlimineerd moeten worden. Ga dus niet van op afstand of in een lawaaijige ruimte iets meedelen. Zorg dat de concentratie naar de communicatie kan gaan. Zorg ervoor dat jouw woorden duidelijk overkomen, en ondersteun zoveel als mogelijk met visuele informatiedragers. Mensen met autisme richten zich meer op het visuele en hebben meer moeite met het auditieve.

Het doet misschien vreemd aan, maar bij heel wat mensen met autisme verdient het aanbeveling om in communicatie wat te overdrijven, om wat duidelijker te zijn, om 'theatraal' te doen. De bedoeling is toch dat de boodschap overkomt. De kans hiervoor is groter als we wat overdrijven.

Ondersteun communicatie met visuele communicatiemiddelen

Voor de meeste mensen met autisme is gesproken taal alleen onvoldoende voor het begrijpen van de boodschap. Zelfs bij mensen met autisme die praten, is het vaak nodig het verbale te ondersteunen met visuele elementen. Vermits mensen met autisme 'visuele denkers' zijn, schakelen we visuele, zichtbare informatiedragers in: geschreven of getekende weekschema's, werkschema's, agenda's, procedures, afspraken, inventarissen, checklists, overzichten enzovoorts.

Prenten, gebaren, voorwerpen en geschreven tekst zijn visueel. Ze maken de communicatie niet alleen concreter (direct zintuiglijk waarneembaar), ze zijn ook minder vluchtig dan het gesproken woord, dat eens het is uitgesproken zo weer verdwijnt.

visueel

denken

...!? 77

Uit het voorgaande wordt duidelijk dat mensen met autisme vooral moeten kunnen 'zien' wat er van hen verwacht wordt en wat er te gebeuren staat. Mensen met autisme zijn 'visuele denkers': het visuele kanaal is voor hen dan ook veel makkelijker dan de andere waarnemingskanalen. Veel van de verheldering zal er dan ook in bestaan betekenissen, samenhang en verwachtingen te visualiseren.

Dat betekent: ze zichtbaar maken, zodat iemand met autisme de essentie van de situatie of de boodschap meteen 'ziet'.

communiceren

a&e 126

...!? 99

Luisteren is ook kijken

Om communicatiestoornissen met mensen met autisme te vermijden, moeten wij niet alleen ons 'spreken' aanpassen maar ook ons 'luisteren' – dat moet veel meer 'visueel'.

Sowieso zijn er veel kinderen met autisme die niet (kunnen) praten, en we moeten dan vooral goed kijken naar hun gedrag om hen te begrijpen. En er zijn kinderen die 'motorisch' communiceren (hand vastnemen, wijzen, naar een bepaalde plaats toegaan, reiken naar iets...). Voorbeelden: Jan loopt naar de deur en maakt klaaggeluiden (ik wil naar buiten); Lien trekt aan rok van begeleider en gaat naar de bak met frisdrank (ik wil drinken).

Maar ook bij normaal sprekende mensen met autisme kan het nodig zijn om hen de kans te geven visueel te communiceren. (Theatrale) gebaren, geschreven tekst, getekende schema's, overdreven gelaatsuitdrukkingen of andere ... hebben zij soms nodig om zich voldoende duidelijk te kunnen uitdrukken en voldoende duidelijk over te brengen wat ze precies willen communiceren.

voelen

niet gelijktijdig kunnen 'denken en voelen'

a&e 32

Het lijkt erop dat tegelijkertijd voelen en denken moeilijk is voor mensen met autisme. Of ze voelen (en raken dan overspoeld door hun emoties omdat ze die niet in perspectief kunnen plaatsen), of ze denken (en hebben geen ruimte om de gevoelens die erbij horen ook te ervaren).

a&e 73-74

Mensen met autisme hebben relatief veel bedenktijd nodig om zich in te leven in iemand anders. In het echte leven wordt die bedenktijd niet gegeven. Het echte leven is geen videoband die je even met een pauzetoets kunt stilzetten om iets te gaan opzoeken in je encyclopedie van scenario's of je woordenboek van gelaatsuitdrukkingen.

Het tekort aan inlevingsvermogen is daarom niet terug te brengen tot enkel een cognitief tekort, een tekort aan kennis. Veel normaal begaafde mensen met autisme kennen heel wat emotionele termen en ze hebben een uitgebreide collectie aan scenario's. Het ontbreekt hen niet aan de theoretische kennis. De problemen die ze hebben met het begrijpen van de emotionele wereld hebben te maken met moeilijkheden op verschillende vlakken tegelijk: de integratie van communicatievaardigheden, emotionele responsiviteit, aandacht schenken aan de meest relevante informatie, prioriteit geven aan sociale stimuli en cognitieve vaardigheden.

De stroom van menselijke interacties is te gewond voor de trage verwerking van sociale informatie bij mensen met autisme. Het gaat niet om zomaar een tekort aan theory of mind. Integendeel, gezien de inspanningen die mensen met autisme doen om de binnenkant van anderen te 'beredeneren' zou je zelfs kunnen zeggen dat zij de enigen zijn die een 'theory' of mind hebben. Mensen met autisme hebben een tekort aan een hete theory of mind. Ze zijn te weinig ad rem in hun perspectiefneming.

a&e 32

Een mogelijke verklaring voor de afwezigheid van emotionele reacties bij mensen met autisme is dat ze zoveel mentale energie moeten stoppen in het puur intellectueel en cognitief begrijpen van wat er hun overkomt, dat er geen mentale ruimte meer over is voor het verwerken van de emotionele kant van de zaak. ... We zien vaak dat pas wanneer het begrip voor de zuiver intellectuele kant van de zaak er gekomen is, de emoties daarna ook loskomen. Mensen met autisme reageren emotioneel vaak vertraagd op gebeurtenissen. ...

Het lijkt erop dat tegelijkertijd voelen en denken moeilijk is voor mensen met autisme. Of ze voelen (en raken overspoeld door hun emoties omdat ze die niet in perspectief kunnen plaatsen), of ze denken (en hebben geen ruimte om de gevoelens die erbij horen te ervaren).

a&e 97

Bij begaafde mensen met autisme kunnen we 'achteraf' vaak wel gebeurtenissen in perspectief plaatsen en hun daardoor leren 'relativeren', maar de kans is groot dat ze de volgende keer toch weer overspoeld worden door hun emotie.

voorbereiding

Personen met autisme hebben het moeilijk met zaken (gebeurtenissen) waar ze niet op voorbereid zijn. Wanneer iemand bijvoorbeeld een vraag stelt of een opmerking maakt die ze niet hadden voorzien. Zolang personen met een autismspectrumstoornis bekend zijn met of voorbereid zijn op hetgeen gebeurt, gezegd of gevraagd wordt, reageren ze normaal. Van zodra ze niet voorbereid zijn of bekend zijn met een bepaalde situatie, gebeurtenis of context, krijgen ze het veel moeilijker.

Zie ook: *weerstand tegen verandering*.

voorbereiding maken

Een gesprek of activiteit met een persoon met autisme loopt altijd veel beter als we eerst een (visuele: schriftelijke/grafische) voorbereiding maken.

voorspelbaarheid

...!? 78

Tijd is moeilijk voor mensen met autisme. Tijd is immers een heel abstract, bijna ongrijpbaar begrip voor hen. Het vraagt heel wat voorstellingsvermogen en verbeelding. Ze zijn er heel vaak door in de war. Ze leven hoofdzakelijk in het hier en nu en kunnen spontaan en zelfstandig dat hier en nu moeilijk overstijgen. Ze vragen dan ook veel verduidelijking over planning en tijd.

elke dag hetzelfde

...!? 114

...!? 124-125

Steeds hetzelfde doen op dezelfde plaats en hetzelfde tijdstip?

Mensen met autisme hebben moeite met veranderingen. Ze hebben nood aan voorspelbaarheid. Als gewoontes en vertrouwde routines veranderen of wegvallen, zijn ze in de war en in paniek.

Omdat ze die moeilijkheden hebben, is het best dat we hen een zo voorspelbaar mogelijk leven geven. Elke dag weer hetzelfde op hetzelfde moment en op dezelfde plaats. Bijvoorbeeld: steeds weer na het eten eventjes tv kijken. Fout! Wie elke dag steeds weer hetzelfde programma aanbiedt aan iemand met autisme, maakt het leven enorm voorspelbaar en komt daarom tegemoet aan een nood bij de persoon met autisme. Maar het leven is niet zo dat je elke dag hetzelfde kunt doen. Er komt al eens wat tussen: onverwacht bezoek, de tv stuk, naar de dokter, de aardappelen aangebrand.

Bovendien, als je een tijd elke dag hetzelfde doet, zal iemand met autisme dat op termijn ook verwachten en wordt elke verandering niet alleen een frustratie, maar een regelrechte ramp.

Wij moeten ons aanpassen aan de handicap autisme. Maar anderzijds helpen we mensen met autisme als we hen de middelen geven om zich aan te passen aan het samenleven. En dat leven omvat nu eenmaal veranderingen. Een aan-gepaste communicatie, bijvoorbeeld een dagschema, helpt ze om met veranderingen om te gaan omdat ze dan de veranderingen vooraf kunnen 'zien'. Als je van tevoren weet dat iets gaat veranderen, dan wordt die verandering iets makkelijker om te accepteren. Voorspelbaarheid is belangrijk maar dat wil niet zeggen dat we geen veranderingen kunnen inbouwen. Steeds weer hetzelfde doen helpt iemand met autisme niet vooruit op langere termijn, integendeel. Hen de middelen geven om veranderingen aan te kunnen wel.

Maken al die schema's hen niet rigider, stroever dan ze al zijn?

Helemaal niet, tenminste als we de visuele en verhelderende communicatie nèt gebruiken om veranderingen en wijzigingen aan te kondigen. Niet alleen hoe je communiceert, maar ook wat je communiceert maakt soepel of rigide.

Door het aanbrengen van dagschema's, werkschema's, door het verduidelijken van betekenissen in de omgeving, proberen we juist iemand met autisme te leren omgaan met veranderingen. Met een aangepaste communicatie beogen we net het verduidelijken van nieuwe, tot dan toe voor de persoon onbegrepen of niet te uiten, zaken. Juist door onze aanpassing aan de handicap (rigiditeit in denken en doen), leren we iemand met autisme zich zoveel mogelijk aan te passen aan ons bestaan (soepelheid, flexibiliteit).

Als iemand met autisme kan 'zien' dat er in een moment van vrije tijd twee activiteiten zullen zijn, en als die activiteiten 'voor zichzelf spreken', zodat de persoon met autisme weet wat ermee te doen, dan wordt de soort activiteit, wát er in de doos zit, ineens veel minder belangrijk. En mag er al eens iets anders voorgeschoteld worden dan de activiteit van altijd. Als wij door onze aanpassingen voor iemand met autisme de grote lijnen van het bestaan duidelijk maken, dan worden details die voor ons onbelangrijk zijn maar waar de persoon met autisme veel waarde aan hecht of blijft aan 'vasthangen', ook voor de persoon met autisme minder belangrijk.

Overigens, door onze aanpassingen kunnen we heel wat variaties en veranderingen aanbrengen in het leven van iemand met autisme. Juist door dagschema's, werkschema's en dergelijke maken we hun leven veel minder monotoon. En dat is voor de meeste mensen met autisme een hele bevrijding. In wezen houden ze ervan eens iets anders te doen, niet steeds dezelfde activiteiten te moeten doen. De 'drang' om alles hetzelfde te houden, is slechts een overlevingsreactie van iemand die elke houvast in de omgeving moet ontberen.

nood aan

Mensen met autisme hebben het moeilijk om de informatieverwerking in hun hoofd te organiseren. Meestal zijn ze veel trager dan mensen zonder autisme, vooral als het gaat over informatieverwerking die niet volgens een vooraf voorspelbaar patroon verloopt: iedere onverwachte gebeurtenis is een enorme uitdaging voor personen met autisme, en informatie die niet verwacht werd, is voor mensen met autisme veel moeilijker om te analyseren en te verwerken.

Wanneer alles dan weer precies loopt zoals verwacht, of in een gestructureerde omgeving waar er geen onverwachte vragen of gebeurtenissen voorkomen, maar alles volgens een vast stramien, een vast script, een vaste procedure loopt, en er maar een beperkt aantal mogelijkheden zijn waaruit de informatie kan bestaan ... dan kan het zijn dat mensen met autisme juist extreem snel zijn in het verwerken van de (op voorhand precies afgebakende en dus te verwachten, voorspelbare set aan) informatie.

Mensen met autisme hebben grote moeite met onvoorspelbaarheid.

sensoriële hypersensitiviteit / zintuiglijke overgevoeligheid

Brein 67-68

Meer dan we verwachten, hebben begaafde mensen met autisme, net zoals zij met een bijkomende verstandelijke handicap, last van bepaalde prikkels, vooral van geluiden en tactiele prikkels, maar ook soms van bepaalde kleuren en licht.

Dit probleem wordt bij normaal begaafde mensen met autisme zwaar onderschat, ondanks de vele getuigenissen van mensen met autisme zelf. "Mijn moeder, mijn leerkrachten en mijn gouvernante deden alle goede dingen voor mij, alleen waren ze zich niet bewust van mijn zintuiglijke problemen. Indien ze dit hadden geweten, dan zou ik minder driftbuien en andere gedragsproblemen gehad hebben."

Bepaalde geluiden, tactiele prikkels kunnen echt pijnlijk zijn voor mensen met autisme en – dat is niet meer dan menselijk – ze vermijden dan ook angstvallig situaties en dingen gekoppeld aan deze onaangename gewaarwordingen.

Zo kan een kind plotseling een driftbui of beter een paniekaanval krijgen als de wagen een bepaalde richting inslaat, omdat er de vorige keer in die straat wegenwerken waren waarbij een drillboor werd gebruikt.

Vooraf het onvoorspelbare van deze geluiden is erg vermoeiend en ondraaglijk voor mensen met autisme. Je zou voor minder weerstand tegen veranderingen ontwikkelen als elke nieuwe situatie een risico inhoudt op onaangename en pijnlijke gewaarwordingen.

‘voortgang’

bldn 49-50

vormgeven

communicatie . boodschap

...!? 52

vragen om iets

...!? 51

Wat we ook vaak zien, is dat communiceren voor hen blijkbaar moeilijker is en meer energie vraagt dan het zelf gaan oplossen van een probleem. Zelfs bij normaal begaafde mensen met autisme gebeurt dit en meestal hebben zij nochtans de beschikking over een ruime woordenschat en abstracte taalvormen. Tijdens een cursus voor begaafde jongeren met autisme valt het op hoe sommigen het blijkbaar makkelijker vinden om in de keuken een fles water te halen dan er een te vragen aan een andere tafel. Of ze gaan de tafel rond om aan het andere eind de schotel broodbeleg te nemen in plaats van er om te vragen.

vrijheid

eigen keuzes maken

a&e 129

Omdat (sociaal-emotionele) probleemoplossing erg moeilijk is voor mensen met autisme, kunnen we niet steeds verwachten dat mensen met autisme spontaan de juiste oplossingen gaan bedenken voor hun (sociale, emotionele) problemen. Wie hen daarbij wil helpen, doet dus het best een concreet aanbod aan oplossingen. Idealiter laten we hen kiezen uit meerdere oplossingen die wij of zij voorstellen.

Duidelijkheid staat voorop in gesprekken met mensen met autisme. Praten over (sociaal-emotionele) problemen is dus een vrij directief gebeuren bij mensen met autisme. Dit betekent echter geenszins dat wij (onze) oplossingen gaan opdringen. Zeker bij begaafde mensen met autisme verdient het eerdere aanbeveling om hen zelf te laten kiezen voor oplossingen.

waarneming

anders

‘wat niet gezegd wordt’

Normaal begaafde mensen met autisme hebben het in de communicatie vaak niet zozeer moeilijk met wat er wel gezegd wordt, maar met wat er niet gezegd wordt. Ze hebben moeite om ‘tussen de regels’ te lezen.

wederkerigheid

in de sociale interactie

bldn 48

De sociale stoornis bij mensen met autisme gaat vooral over kwalitatieve verschillen met de sociale omgang van normale mensen, vooral wat betreft de wederkerigheid van de sociale interactie. Het heeft te maken met zaken als *gedeelde aandacht*.

weerstand tegen verandering

Moeite om taken los te laten eens ik er mee begonnen ben

...!? 124-125

Bldn 122

De weerstand tegen veranderingen uit zich bij normaal begaafde personen niet zozeer in de vorm van het typische verzet of de driftbui. Er is eerder sprake van een moeilijke aanpassing aan nieuwe situaties (Bartak en Rutter, 1976). Die is vaak onzichtbaar voor ouders en hulpverleners, zeker bij iets oudere kinderen en bij jongeren en volwassenen. Heel wat begaafde kinderen en jongeren met een Autistische stoornis vertonen geen ongewone of extreme reacties op veranderingen (Newson e.a., 1984-1985). Eens ze volwassen zijn, is bijna de helft zelfs niet meer bezorgd om veranderingen en ongeveer één derde is zich zelfs bewust van de eigen routines en rituelen. Ze kunnen zelfs van bepaalde concrete veranderingen houden. Sommigen zoeken nieuwe ervaringen of activiteiten op om deze in hun verzamelingen op te nemen.

De weerstand tegen veranderingen uit zich bij begaafde personen met een ASS op een ander, minder concreet niveau en in kleine details, die nauwelijks merkbaar zijn voor de diagnosticus. Hun weerstand is vooral een 'mentale' weerstand (Vermeulen, 1998). De dingen en gebeurtenissen horen te zijn zoals zij ze zich voorstellen, in overeenstemming met hun ideeën en verwachtingen. Ze proberen houvast te vinden in de wereld door het verzamelen of zelf opstellen van regels en scripts. Door hun intelligentie kunnen deze zelfs zeer complex zijn. Zolang er niets gebeurt dat in tegenstrijd is met die regels, merkt een buitenstaander niet van de stroefheid. Die valt pas op als de regel geschonden wordt of niet volledig gevolgd wordt.

Ook bij de normaal begaafde personen met een ASS komen rituele gedragingen voor. Die zijn het meest intensief gedurende de kinderleeftijd maar ze nemen af vanaf de adolescentie en zijn vaak niet meer makkelijk te onderkennen in de volwassenheid (Tsai, 1992a). Bij de volwassenen merken we nogal eens 'mentale' rituelen, soms zelfs vrij complexe: ze moeten bijvoorbeeld een bepaalde gedachtegang afmaken of een mentale verzameling vervolledigen, alvorens ze met iets nieuws kunnen beginnen. Mentale rituelen zijn echter per definitie niet te observeren.

125

werkelijkheid achter de werkelijkheid

a&e 153
bldn 53

wisselen van aandacht

bldn 63

Het concept van de *executieve functies* helpt bovendien bij de verklaring van de aandachtsproblemen bij mensen met een autistische stoornis. Het richten en vasthouden van de aandacht zou volgens een aantal studies niet meteen een groot probleem vormen voor personen met een autistische stoornis, maar het wisselen van de aandacht, de zogenaamde '*attention shifting*' wel. Die problemen treden op wanneer de persoon met autisme reeds bezig is met een bepaalde activiteit. Het gaat dus om moeilijkheden om een aandachtspunt los te laten.

Het probleem met 'attention shifting' zou dus kaderen binnen een meer algemeen tekort aan cognitieve flexibiliteit en die is een belangrijke predictor voor de sociale aanpassing.

woordvindingsproblemen

a&e 108

Voor zover ze beelden hebben of kunnen terugvallen op scripts of aangeleerde zinnen, kunnen normaal begaafde mensen met autisme veel uitdrukken. Moeilijker wordt het wanneer ze niet op deze zaken kunnen terugvallen. Heel wat begaafde mensen met autisme getuigen dat ze het vaak moeilijk hebben om woorden te vinden.

Bldn 52

De eigen woordkeuze van mensen met een ASS is doorgaans minder vloeiend en flexibel: woorden of zinsdelen kunnen herhaald worden en er is moeite om naar volgende woorden over te schakelen (Rumsey, Rapoport & Sceery, 1985). Ook ongewoon, letterlijk en idiosyncratisch woordgebruik komt voor (Menyuk & Quill, 1985).

zekerheid

Voorspelbaarheid, duidelijkheid, overzichtelijkheid... het heeft allemaal tot doel de persoon met autisme zekerheid en een gevoel van veiligheid te verlenen.

Brein 67-68

Vooral het onvoorspelbare van bijvoorbeeld geluiden kan erg vermoeiend en ondraaglijk voor mensen met autisme zijn. Je zou voor minder weerstand tegen veranderingen ontwikkelen als elke nieuwe situatie een risico inhoudt op onaangename en pijnlijke gewaarwordingen.

Zo kan een kind plotseling een driftbui of beter een paniekaanval krijgen als de wagen een bepaalde richting inslaat, omdat er de vorige keer in die straat wegenwerken waren waarbij een drillboor werd gebruikt.

Meer dan we verwachten, hebben begaafde mensen met autisme, net zoals zij met een bijkomende verstandelijke handicap, last van bepaalde prikkels, vooral van geluiden en tactiele prikkels, maar ook soms van bepaalde kleuren en licht.

Dit probleem wordt bij normaal begaafde mensen met autisme zwaar onderschat, ondanks de vele getuigenissen van mensen met autisme zelf. "Mijn moeder, mijn leerkrachten en mijn gouvernante deden alle goede dingen voor mij, alleen waren ze zich niet bewust van mijn zintuiglijke problemen. Indien ze dit hadden geweten, dan zou ik minder driftbuien en andere gedragsproblemen gehad hebben."

Bepaalde geluiden, tactiele prikkels kunnen echt pijnlijk zijn voor mensen met autisme en – dat is niet meer dan menselijk – ze vermijden dan ook angstvallig situaties en dingen gekoppeld aan deze onaangename gewaarwordingen. Daarom hebben personen met autisme erg veel nood aan zekerheid en voorspelbaarheid.

...!? 124-125

Wie elke dag steeds weer hetzelfde programma aanbiedt aan iemand met autisme, maakt het leven enorm voorspelbaar en komt daarom tegemoet aan een nood bij de persoon met autisme. Maar het leven is niet zo dat je elke dag hetzelfde kunt doen. Er komt al eens wat tussen: onverwacht bezoek, de tv stuk, naar de dokter, de aardappelen aangebrand.

Bovendien, als je een tijd elke dag hetzelfde doet, zal iemand met autisme dat op termijn ook verwachten en wordt elke verandering niet alleen een frustratie, maar een regelrechte ramp.

Wij moeten ons aanpassen aan de handicap autisme. Maar anderzijds helpen we mensen met autisme als we hen de middelen geven om zich aan te passen aan het samenleven. En dat leven omvat nu eenmaal veranderingen. Een aan-gepaste communicatie, bijvoorbeeld een dagschema, helpt ze om met veranderingen om te gaan omdat ze dan de veranderingen vooraf kunnen 'zien'. Als je van tevoren weet dat iets gaat veranderen, dan wordt die verandering iets makkelijker om te accepteren. Voorspelbaarheid is belangrijk maar dat wil niet zeggen dat we geen veranderingen kunnen inbouwen. Steeds weer hetzelfde doen helpt iemand met autisme niet vooruit op langere termijn, integendeel. Hen de middelen geven om veranderingen aan te kunnen wel.

Maken al die schema's hen niet rigider, stroever dan ze al zijn?

Helemaal niet, tenminste als we de visuele en verhelderende communicatie nèt gebruiken om veranderingen en wijzigingen aan te kondigen. Niet alleen hoe je communiceert, maar ook wat je communiceert maakt soepel of rigide.

Door het aanbrengen van dagschema's, werkschema's, door het verduidelijken van betekenissen in de omgeving, proberen we juist iemand met autisme te leren omgaan met veranderingen. Met een aangepaste communicatie beogen we net het verduidelijken van nieuwe, tot dan toe voor de persoon onbegrepen of niet te uiten, zaken. Juist door onze aanpassing aan de handicap (rigiditeit in denken en doen), leren we iemand met autisme zich zoveel mogelijk aan te passen aan ons bestaan (soepelheid, flexibiliteit).

Als iemand met autisme kan 'zien' dat er twee activiteiten zullen zijn, en als die activiteiten 'voor zichzelf spreken' zodat de persoon met autisme weet wat ermee te doen, dan wordt de soort activiteit, ineens veel

minder belangrijk. En mag er al eens iets anders voorgeschoteld worden dan de activiteit van altijd. Als wij door onze aanpassingen voor iemand met autisme de grote lijnen van het bestaan duidelijk maken, dan worden details die voor ons onbelangrijk zijn maar waar de persoon met autisme veel waarde aan hecht of blijft aan 'vasthangen', ook voor de persoon met autisme minder belangrijk.

Overigens, door onze aanpassingen kunnen we heel wat variaties en veranderingen aanbrengen in het leven van iemand met autisme. Juist door dagsche-ma's, werkschema's en dergelijke maken we hun leven veel minder monotoon. En dat is voor de meeste mensen met autisme een hele bevrijding. In wezen houden ze ervan eens iets anders te doen, niet steeds dezelfde activiteiten te moeten doen. De 'drang' om alles hetzelfde te houden, is slechts een overlevingsreactie van iemand die elke houvast in de omgeving moet ontberen.

zelf kiezen

a&e 129

zelfbeschikkingsrecht

a&e 129

Omdat (sociaal-emotionele) probleemoplossing erg moeilijk is voor mensen met autisme, kunnen we niet steeds verwachten dat mensen met autisme spontaan de juiste oplossingen gaan bedenken voor hun (sociale, emotionele) problemen. Wie hen daarbij wil helpen, doet dus het best een concreet aanbod aan oplossingen. Idealiter laten we hen kiezen uit meerdere oplossingen die wij of zij voorstellen.

Duidelijkheid staat voorop in gesprekken met mensen met autisme. Praten over (sociaal-emotionele) problemen is dus een vrij directief gebeuren bij mensen met autisme. Dit betekent echter geenszins dat wij (onze) oplossingen gaan opdringen. Zeker bij begaafde mensen met autisme verdient het eerdere aanbeveling om hen zelf te laten kiezen voor oplossingen.

zelfbeeld

bldn 248-249

Ondanks dat ze zich bewust waren van hun moeilijkheden, beoordelen adolescenten met autisme hun algemene sociale vaardigheden significant positiever dan ouders en leerkrachten. Ouders beoordelen het maatschappelijk functioneren lager dan de deelnemers dat doen voor zichzelf.

In de beoordeling van het maatschappelijk functioneren van begaafde volwassenen met autisme zijn vragen naar de kwaliteit van de uitvoering en de mate van ondersteuning bij de uitvoering van dagelijkse activiteiten wellicht belangrijker dan de vraag naar het al dan niet uitvoeren van die activiteiten. Uit de kwalitatieve analyse blijkt namelijk dat de meerderheid van de onderzochte personen met autisme voor de uitvoering van de meeste activiteiten geholpen dient te worden door de ouders.

bldn 253

Een gedetailleerde bevraging naar de kwaliteit van uitvoering van maatschappelijke taken bij de ouders of andere personen uit de omgeving biedt een realistischer kijk op de mogelijkheden en beperkingen van volwassenen met een ASS dan de zelfrapportage over het al dan niet uitvoeren van die taken. Alle deelnemers worden in hun functioneren namelijk ondersteund en begeleid, hetzij door de ouders (of de partner) hetzij door hulpverleners.

bldn 254

De beoordeling van het maatschappelijk functioneren op volwassen leeftijd is bij normaal tot hoog begaafde personen met een ASS gunstiger dan voor het gehele spectrum, maar relatief ongunstig in vergelijking met niet gehandicapte leeftijdsgenoten. Slechts een kleine minderheid slaagt er in om zelfstandig te wonen, een reguliere job uit te oefenen of een partnerrelatie aan te gaan.

De personen vervullen heel wat huishoudelijke en maatschappelijke taken, zoals maaltijden bereiden, schoonmaken, financiën beheren, vrijetijdsbesteding en uitgaan, maar doen dit slechts dankzij de ondersteuning van ouders en hulpverleners. De specifieke beperkingen van begaafde personen met een ASS komen pas aan het licht via een intensieve (gedetailleerde) bevraging van de wijze waarop ze de maatschappelijke taken vervullen.

bldn 296

Een opmerkelijk vaststelling betreft het verschil in beoordeling tussen de deelnemers en de ouders. De onderzochte volwassen personen met autisme met een late diagnose beoordelen hun eigen maatschappelijk functioneren significant hoger dan hun ouders terwijl volwassenen met een vroege autismediagnose in hun beoordeling nauwelijks verschillen van hun ouders. De meeste adolescenten met autisme hebben een weinig realistische kijk op hun eigen functioneren en tekorten. Het huidige onderzoek duiden aan dat dit vooral het geval is voor personen met een late diagnose. Gegeven de vaststelling dat meer deelnemers met een vroege diagnose professionele hulp krijgen kunnen we aannemen dat zij zich meer bewust zijn van de ondersteuning die ze krijgen bij hun maatschappelijk functioneren. We vermoeden dat de deelnemers met een late diagnose de vele hulp die ouders bieden niet opmerken of deze niet als hulp ervaren.

De vaststelling dat vooral de personen met een late diagnose hun functioneren hoger inschatten dan hun ouders of anderen uit de omgeving dat doen, heeft belangrijke implicaties voor de diagnostische praktijk. Vooral in het geval van een late diagnose bij adolescenten en (jong)volwassenen wordt voor het verzamelen van informatie over het (maatschappelijk) functioneren in belangrijke mate gebruik gemaakt van zelfrapportage. Bij een bevraging van de een (jong)volwassene met een vermoedelijke ASS dient de betrouwbaarheid van de zelfrapportage met de nodige kritische zin bekeken te worden en is het raadzaam minstens ook de ouders te betrekken in de bevraging en beoordeling van het maatschappelijk functioneren.

bldn 297

De betrouwbaarheid van de zelfrapportage over het (maatschappelijk) functioneren bij personen met een late diagnose is geringer dan bij die met een vroege diagnose. Het is mogelijk dat het zelfbeeld van de late diagnoses onrealistischer is omdat hun ouders veel in hun plaats doen of achter de schermen ondersteunen en zij daardoor ook minder zicht hebben op hun tekorten en moeilijkheden.

zelfbewustzijn

a&e 34-35

Mensen met autisme *ervaren* de wereld anders. Een van de moeilijkste dingen voor hen om te begrijpen, zijn hun eigen ervaringen. Veel mensen met autisme hebben problemen om lichamelijke sensaties te verwerken en hoe deze al dan niet verband houden met hun gevoelens.

Soms weet iemand met autisme wel dat hij iets voelt, maar niet wat hij voelt. De hersenen kunnen aan de lichamelijke ervaring geen betekenis geven. Voor mensen met autisme is het even lastig om de eigen emoties te begrijpen als om die van anderen te begrijpen. In een onderzoek hadden normaal begaafde personen met autisme moeilijkheden met het identificeren en beschrijven van hun gevoelens.

Doorgaans hebben begaafde mensen met autisme een lang en pijnlijk leerproces nodig om tot een zekere vorm van zelfbewustzijn te komen.

zelfevaluatie

zelfinzicht

a&e 116

Onderzoek toont aan dat het vooral moeilijk is voor jongeren met autisme om een zicht te krijgen op het eigen aandeel in interpersoonlijke problemen. De jongeren hebben het eveneens moeilijk om te achterhalen waarom andere mensen hen vreemd vinden. Wat vooral moeilijk blijkt, is het besef en de kennis van wat autisme voor gevolgen heeft op concrete dagelijkse situaties. Die moeilijkheden liggen in de lijn van de beperkingen die deze adolescenten hebben op sociaal-emotioneel vlak. Normaal begaafde adolescenten en jongvolwassenen hebben vaak wel een goede abstracte kennis van emoties, relaties en sociaal gedrag maar missen vooral de praktische vaardigheden op sociaal-emotioneel vlak. Hetzelfde geldt vaak voor hun kennis van autisme. Soms is hun theoretische kennis van autisme zelfs indrukwekkend, maar weten wat dat autisme voor hen betekent op concreet vlak en in alledaagse situaties is heel wat moeilijker.

zelfoverschatting

bldn 248-249

Ondanks dat ze zich bewust waren van hun moeilijkheden, beoordelen adolescenten met autisme hun algemene sociale vaardigheden significant positiever dan ouders en leerkrachten. Ouders beoordelen het maatschappelijk functioneren lager dan de deelnemers dat doen voor zichzelf.

In de beoordeling van het maatschappelijk functioneren van begaafde volwassenen met autisme zijn vragen naar de kwaliteit van de uitvoering en de mate van ondersteuning bij de uitvoering van dagelijkse activiteiten wellicht belangrijker dan de vraag naar het al dan niet uitvoeren van die activiteiten. Uit de kwalitatieve analyse blijkt namelijk dat de meerderheid van de onderzochte personen met autisme voor de uitvoering van de meeste activiteiten geholpen dient te worden door de ouders.

bldn 253

Een gedetailleerde bevraging naar de kwaliteit van uitvoering van maatschappelijke taken bij de ouders of andere personen uit de omgeving biedt een realistischer kijk op de mogelijkheden en beperkingen van volwassenen met een ASS dan de zelfrapportage over het al dan niet uitvoeren van die taken. Alle deelnemers worden in hun functioneren namelijk ondersteund en begeleid, hetzij door de ouders (of de partner) hetzij door hulpverleners.

bldn 254

De beoordeling van het maatschappelijk functioneren op volwassen leeftijd is bij normaal tot hoog begaafde personen met een ASS gunstiger dan voor het gehele spectrum, maar relatief ongunstig in vergelijking met niet gehandicapte leeftijdsgenoten. Slechts een kleine minderheid slaagt er in om zelfstandig te wonen, een reguliere job uit te oefenen of een partnerrelatie aan te gaan.

De personen vervullen heel wat huishoudelijke en maatschappelijke taken, zoals maaltijden bereiden, schoonmaken, financiën beheren, vrijetijdsbesteding en uitgaan, maar doen dit slechts dankzij de ondersteuning van ouders en hulpverleners. De specifieke beperkingen van begaafde personen met een ASS komen pas aan het licht via een intensieve (gedetailleerde) bevraging van de wijze waarop ze de maatschappelijke taken vervullen.

bldn 296

Een opmerkelijk vaststelling betreft het verschil in beoordeling tussen de deelnemers en de ouders. De onderzochte volwassen personen met autisme met een late diagnose beoordelen hun eigen maatschappelijk functioneren significant hoger dan hun ouders terwijl volwassenen met een vroege autismediagnose in hun beoordeling nauwelijks verschillen van hun ouders. De meeste adolescenten met autisme hebben een weinig realistische kijk op hun eigen functioneren en tekorten. Het huidige onderzoek duiden aan dat dit vooral het geval is voor personen met een late diagnose. Gegeven de vaststelling dat meer deelnemers met een vroege diagnose professionele hulp krijgen kunnen we aannemen dat zij zich meer bewust zijn van de ondersteuning die ze krijgen bij hun maatschappelijk functioneren. We vermoeden dat de deelnemers met een late diagnose de vele hulp die ouders bieden niet opmerken of deze niet als hulp ervaren.

De vaststelling dat vooral de personen met een late diagnose hun functioneren hoger inschatten dan hun ouders of anderen uit de omgeving dat doen, heeft belangrijke implicaties voor de diagnostische praktijk. Vooral in het geval van een late diagnose bij adolescenten en (jong)volwassenen wordt voor het verzamelen van informatie over het (maatschappelijk) functioneren in belangrijke mate gebruik gemaakt van zelfrapportage. Bij een bevraging van de een (jong)volwassene met een vermoedelijke ASS dient de betrouwbaarheid van de zelfrapportage met de nodige kritische zin bekeken te worden en is het raadzaam minstens ook de ouders te betrekken in de bevraging en beoordeling van het maatschappelijk functioneren.

bldn 297

De betrouwbaarheid van de zelfrapportage over het (maatschappelijk) functioneren bij personen met een late diagnose is geringer dan bij die met een vroege diagnose. Het is mogelijk dat het zelfbeeld van de late diagnoses onrealistischer is omdat hun ouders veel in hun plaats doen of achter de schermen ondersteunen en zij daardoor ook minder zicht hebben op hun tekorten en moeilijkheden.

zelfrapportage

Onderzoek toont aan dat het vooral moeilijk is voor jongeren met autisme om een zicht te krijgen op het eigen aandeel in interpersoonlijke problemen. De jongeren hebben het eveneens moeilijk om te achterhalen waarom andere mensen hen vreemd vinden. Wat vooral moeilijk blijkt te zijn, is het besef en de kennis van wat autisme voor gevolgen heeft op concrete dagelijkse situaties. Die moeilijkheden liggen in de lijn van de beperkingen die deze adolescenten hebben op sociaal-emotioneel vlak. Normaal begaafde adolescenten en jongvolwassenen hebben, zoals we hiervoor al beschreven, vaak wel een goede abstracte kennis van emoties, relaties en sociaal gedrag maar missen vooral de praktische vaardigheden op sociaal-emotioneel vlak. Hetzelfde geldt vaak voor hun kennis van autisme. Soms is hun theoretische kennis van autisme zelfs indrukwekkend of verbluffend, maar weten wat dat autisme voor hen betekent op concreet vlak en in alledaagse situaties is heel wat moeilijker.

bldn 248-249

Ondanks dat ze zich bewust waren van hun moeilijkheden, beoordelen adolescenten met autisme hun algemene sociale vaardigheden significant positiever dan ouders en leerkrachten. Ouders beoordelen het maatschappelijk functioneren lager dan de deelnemers dat doen voor zichzelf.

In de beoordeling van het maatschappelijk functioneren van begaafde volwassenen met autisme zijn vragen naar de kwaliteit van de uitvoering en de mate van ondersteuning bij de uitvoering van dagelijkse activiteiten wellicht belangrijker dan de vraag naar het al dan niet uitvoeren van die activiteiten. Uit de kwalitatieve analyse blijkt namelijk dat de meerderheid van de onderzochte personen met autisme voor de uitvoering van de meeste activiteiten geholpen dient te worden door de ouders.

bldn 253

Een gedetailleerde bevraging naar de kwaliteit van uitvoering van maatschappelijke taken bij de ouders of andere personen uit de omgeving biedt een realistischer kijk op de mogelijkheden en beperkingen van volwassenen met een ASS dan de zelfrapportage over het al dan niet uitvoeren van die taken. Alle deelnemers worden in hun functioneren namelijk ondersteund en begeleid, hetzij door de ouders (of de partner) hetzij door hulpverleners.

bldn 254

De beoordeling van het maatschappelijk functioneren op volwassen leeftijd is bij normaal tot hoog begaafde personen met een ASS gunstiger dan voor het gehele spectrum, maar relatief ongunstig in vergelijking met niet gehandicapte leeftijdsgenoten. Slechts een kleine minderheid slaagt er in om zelfstandig te wonen, een reguliere job uit te oefenen of een partnerrelatie aan te gaan.

De personen vervullen heel wat huishoudelijke en maatschappelijke taken, zoals maaltijden bereiden, schoonmaken, financiën beheren, vrijetijdsbesteding en uitgaan, maar doen dit slechts dankzij de ondersteuning van ouders en hulpverleners. De specifieke beperkingen van begaafde personen met een ASS komen pas aan het licht via een intensieve (gedetailleerde) bevraging van de wijze waarop ze de maatschappelijke taken vervullen.

bldn 296

Een opmerkelijk vaststelling betreft het verschil in beoordeling tussen de deelnemers en de ouders. De onderzochte volwassen personen met autisme met een late diagnose beoordelen hun eigen maatschappelijk functioneren significant hoger dan hun ouders terwijl volwassenen met een vroege autismediagnose in hun beoordeling nauwelijks verschillen van hun ouders. De meeste adolescenten met autisme hebben een weinig realistische kijk op hun eigen functioneren en tekorten. Het huidige onderzoek duiden aan dat dit vooral het geval is voor personen met een late diagnose. Gegeven de vaststelling dat meer deelnemers met een vroege diagnose professionele hulp krijgen kunnen we aannemen dat zij zich meer bewust zijn van de ondersteuning die ze krijgen bij hun maatschappelijk functioneren. We vermoeden dat de deelnemers met een late diagnose de vele hulp die ouders bieden niet opmerken of deze niet als hulp ervaren.

De vaststelling dat vooral de personen met een late diagnose hun functioneren hoger inschatten dan hun ouders of anderen uit de omgeving dat doen, heeft belangrijke implicaties voor de diagnostische praktijk. Vooral in het geval van een late diagnose bij adolescenten en (jong)volwassenen wordt voor het verzamelen van informatie over het (maatschappelijk) functioneren in belangrijke mate gebruik gemaakt van zelfrapportage. Bij een bevraging van de een (jong)volwassene met een vermoedelijke ASS dient de

betrouwbaarheid van de zelfrapportage met de nodige kritische zin bekeken te worden en is het raadzaam minstens ook de ouders te betrekken in de bevraging en beoordeling van het maatschappelijk functioneren.

bldn 297

De betrouwbaarheid van de zelfrapportage over het (maatschappelijk) functioneren bij personen met een late diagnose is geringer dan bij die met een vroege diagnose. Het is mogelijk dat het zelfbeeld van de late diagnoses onrealistischer is omdat hun ouders veel in hun plaats doen of achter de schermen ondersteunen en zij daardoor ook minder zicht hebben op hun tekorten en moeilijkheden.

depressie

a&e 120

Een depressie bij mensen met autisme komt slechts zelden tot uiting via het verwoorden van neerslachtige gevoelens. Bij de vaststelling van een depressie levert een gerichte observatie vaak meer informatie dan een verbale bevraging of een zelfrapportage.

zelfreflectie

zelfstandigheid

bldn 248-249

Ondanks dat ze zich bewust waren van hun moeilijkheden, beoordelen adolescenten met autisme hun algemene sociale vaardigheden significant positiever dan ouders en leerkrachten. Ouders beoordelen het maatschappelijk functioneren lager dan de deelnemers dat doen voor zichzelf.

In de beoordeling van het maatschappelijk functioneren van begaafde volwassenen met autisme zijn vragen naar de kwaliteit van de uitvoering en de mate van ondersteuning bij de uitvoering van dagelijkse activiteiten wellicht belangrijker dan de vraag naar het al dan niet uitvoeren van die activiteiten. Uit de kwalitatieve analyse blijkt namelijk dat de meerderheid van de onderzochte personen met autisme voor de uitvoering van de meeste activiteiten geholpen dient te worden door de ouders.

bldn 253

Een gedetailleerde bevraging naar de kwaliteit van uitvoering van maatschappelijke taken bij de ouders of andere personen uit de omgeving biedt een realistischer kijk op de mogelijkheden en beperkingen van volwassenen met een ASS dan de zelfrapportage over het al dan niet uitvoeren van die taken. Alle deelnemers worden in hun functioneren namelijk ondersteund en begeleid, hetzij door de ouders (of de partner) hetzij door hulpverleners.

bldn 254

De beoordeling van het maatschappelijk functioneren op volwassen leeftijd is bij normaal tot hoog begaafde personen met een ASS gunstiger dan voor het gehele spectrum, maar relatief ongunstig in vergelijking met niet gehandicapte leeftijdsgenoten. Slechts een kleine minderheid slaagt er in om zelfstandig te wonen, een reguliere job uit te oefenen of een partnerrelatie aan te gaan.

De personen vervullen heel wat huishoudelijke en maatschappelijke taken, zoals maaltijden bereiden, schoonmaken, financiën beheren, vrijetijdsbesteding en uitgaan, maar doen dit slechts dankzij de ondersteuning van ouders en hulpverleners. De specifieke beperkingen van begaafde personen met een ASS komen pas aan het licht via een intensieve (gedetailleerde) bevraging van de wijze waarop ze de maatschappelijke taken vervullen.

bldn 296

Een opmerkelijk vaststelling betreft het verschil in beoordeling tussen de deelnemers en de ouders. De onderzochte volwassen personen met autisme met een late diagnose beoordelen hun eigen maatschappelijk functioneren significant hoger dan hun ouders terwijl volwassenen met een vroege autismediagnose in hun beoordeling nauwelijks verschillen van hun ouders. De meeste adolescenten met autisme hebben een weinig realistische kijk op hun eigen functioneren en tekorten. Het huidige onderzoek duiden aan dat dit vooral het geval is voor personen met een late diagnose. Gegeven de vaststelling dat meer deelnemers met een vroege diagnose professionele hulp krijgen kunnen we aannemen dat zij zich meer bewust zijn van de ondersteuning

die ze krijgen bij hun maatschappelijk functioneren. We vermoeden dat de deelnemers met een late diagnose de vele hulp die ouders bieden niet opmerken of deze niet als hulp ervaren.

De vaststelling dat vooral de personen met een late diagnose hun functioneren hoger inschatten dan hun ouders of anderen uit de omgeving dat doen, heeft belangrijke implicaties voor de diagnostische praktijk. Vooral in het geval van een late diagnose bij adolescenten en (jong)volwassenen wordt voor het verzamelen van informatie over het (maatschappelijk) functioneren in belangrijke mate gebruik gemaakt van zelfrapportage. Bij een bevraging van de een (jong)volwassene met een vermoedelijke ASS dient de betrouwbaarheid van de zelfrapportage met de nodige kritische zin bekeken te worden en is het raadzaam minstens ook de ouders te betrekken in de bevraging en beoordeling van het maatschappelijk functioneren.

bldn 297

De betrouwbaarheid van de zelfrapportage over het (maatschappelijk) functioneren bij personen met een late diagnose is geringer dan bij die met een vroege diagnose. Het is mogelijk dat het zelfbeeld van de late diagnoses onrealistischer is omdat hun ouders veel in hun plaats doen of achter de schermen ondersteunen en zij daardoor ook minder zicht hebben op hun tekorten en moeilijkheden.

zintuiglijke overgevoeligheid

a&e 31

Het is geen ongewoon verschijnsel dat iemand met autisme afwijkende tolerantiedrempels heeft voor verschillende zintuiglijke gewaarwordingen.

Zo is het bekend dat bepaalde mensen met autisme de oren dichtstoppen of zeer extreem reageren als er (bepaald) geluid is. Er wordt vermoed dat ze dit doen omdat het geluid hen *pijn* doet. Uit vooral de autobiografieën en ervaringsverhalen van mensen met autisme hebben we ondertussen geleerd dat opvallend veel personen met autisme sensorische of zintuiglijke problemen hebben: ze zijn ondergevoelig of (en dat komt veel vaker voor) overgevoelig voor bepaalde zintuiglijke sensaties.

brein 67-68

Meer dan we verwachten, hebben begaafde mensen met autisme, net zoals zij met een bijkomende verstandelijke handicap, last van bepaalde prikkels, vooral van geluiden en tactiele prikkels, maar ook soms van bepaalde kleuren en licht.

Dit probleem wordt bij normaal begaafde mensen met autisme zwaar onderschat, ondanks de vele getuigenissen van mensen met autisme zelf. “Mijn moeder, mijn leerkrachten en mijn gouvernante deden alle goede dingen voor mij, alleen waren ze zich niet bewust van mijn zintuiglijke problemen. Indien ze dit hadden geweten, dan zou ik minder driftbuien en andere gedragsproblemen gehad hebben.”

Bepaalde geluiden, tactiele prikkels kunnen echt pijnlijk zijn voor mensen met autisme en – dat is niet meer dan menselijk – ze vermijden dan ook angstvallig situaties en dingen gekoppeld aan deze onaangename gewaarwordingen.

Zo kan een kind plotseling een driftbui of beter een paniekaanval krijgen als de wagen een bepaalde richting inslaat, omdat er de vorige keer in die straat wegenwerken waren waarbij een drillboor werd gebruikt.

Vooral het onvoorspelbare van deze geluiden is erg vermoeiend en ondraaglijk voor mensen met autisme. Je zou voor minder weerstand tegen veranderingen ontwikkelen als elke nieuwe situatie een risico inhoudt op onaangename en pijnlijke gewaarwordingen.

Slot

Autisme is in feite een onvermogen om in ‘real time’ informatie te verwerken. Daar komt het in veel gevallen toch op neer. Het onvermogen om in real time het proces van communicatie en sociale interactie aan te kunnen. Het onvermogen om zich in real time aan te passen aan veranderingen (die ingaan tegen hun verwachtingen).