



Autismespectrumstoornis in de spreekkamer

Hoe ga je om met mensen die 'anders' zijn dan de doorsneepatiënt. De POH laat in een nieuwe serie artikelen ervaringsdeskundigen aan het woord. Als aftrap interviewt Dine-Marie Bouwmeester-Vereijken, praktijkverpleegkundige in Bunnik en moeder van een zoon met PDD-NOS, Ben Sinning en Michael van der Haar over de aanpak van mensen met een autistische aandoening. Beiden waren voorheen verbonden aan de Zonnehuizen in Zeist. De eerste als docent speciaal onderwijs, de tweede als kinder- en jeugdpsycholoog. Maart 2014 richtten ze de maatschap Op Orde™ op en begeleiden ze gezinnen in de omgeving van Zeist.

Wat is PDD-NOS?

'PDD-NOS staat voor pervasive developmental disorder not otherwise specified. De afkorting POS-NAO: Pervasieve ontwikkelingsstoornis (niet anders omschreven) wordt ook wel gebruikt. Met de invoering van DSM 5 in mei 2013 kwam PDD-NOS als separate diagnose te vervallen; alle ontwikkelingsstoornissen zoals onder andere klassiek autisme, het syndroom van Asperger, atypisch autisme, het syndroom van Rett en desintegratiestoornis van de kinderleeftijd en PDD-NOS werden samengevoegd tot één categorie: autismespectrumstoornis. Mensen die een aandoening hebben in het autismespectrum, zijn vaak angstiger, beleven de (sociale) wereld anders, reageren en communiceren ook anders. Zij hebben ontegenzeggelijk een specifieke aanpak nodig.'

Kunnen jullie handreikingen geven over hoe je moet omgaan met iemand met een autismespectrumstoornis?

'Voorbereiding is het toverwoord. Wees daarbij zo concreet mogelijk. Het zou bijvoorbeeld goed zijn om voor het eerste consult een uitnodiging met een

foto van jezelf te sturen. Of verwijs naar de website van de praktijk en naar de foto's van de medewerkers. Laat kort en informatief/protocollair weten wat het consult inhoudt, waar het plaatsvindt, wie er bij aanwezig zijn en hoeveel tijd je er voor nodig hebt.'

Neem de tijd!

'Autisten* hebben schakeltijd nodig voor nieuwe dingen en situaties. Als iemand voor de allereerste keer bij jou op consult komt, laat hem/haar dan even rustig rondkijken in je spreekkamer,

'Autisten hebben schakeltijd nodig voor nieuwe dingen en situaties'

zodat hij/zij zich kan oriënteren. Het hoeft helemaal niet lang te zijn, een paar minuten is genoeg. Stel jezelf voor en vertel dat dit jouw spreekkamer is. *'Ik ga je zo helpen, kijk gerust even rond. Hoe vind je mijn kamer? Heb je hier vragen over?'* Als je het in die trant doet is het contact gelegd. Een autistisch kind met een zwakke ik-anderdifferentiatie, heeft geen geautomatiseerde gerichtheid op

de ander en wil dus eerste de ruimte in zich opnemen. Als er sprake is van een sociale angst zal het de ruimte mogelijk helemaal niet willen betreden.

Geef niet teveel informatie ineens?

'Ga per instructie na of iemand het begrepen heeft, kijk hoe iemand reageert. Vraag steeds of het goed begrepen is, dat wordt gewaardeerd. Als je het niet navraagt laat je de autist 'in de steek', de kans is namelijk groot dat de uitleg niet meteen begrepen wordt. Kortom: reflecteer, volg de non-

verbale signalen van de patiënt en leg de instructie nog eens in andere, concrete bewoordingen uit. Schrijf de feitelijke informatie stapsgewijs op en geef dit mee. Wees waarachtig; geef eventuele fouten toe. Houd je ego niet op, maar zeg dat je het op moet zoeken omdat je het niet weet. Als je dan eens een foutje maakt, word het je vergeven. Als een autist zich niet begrepen voelt,



'Beschouw jezelf als een monteur van het lichaam'

Ben Sinning

of niet serieus genomen, wordt het moeilijker om diegene weer te bewegen om op je spreekuur te komen.

Blijf feitelijk?

'Inderdaad. Doe wat je zegt en zeg wat je doet. Congruentie is daarbij belangrijk; iemand met een lieve lach een injectie geven klopt niet. Je doet iemand namelijk pijn. Soms komt de autist met een begeleider. Als dit een voor hem onbekende begeleider is, kan hij blokkeren. De patiënt raakt in de war of wordt onzeker, zodat je bijna geen contact kunt maken. Probeer het dan niet door te drukken, dit lukt toch niet. Als je wel doordrukt dan wil de patiënt daarna helemaal niet meer komen. In zo'n geval kan je het kort houden en een nieuwe afspraak maken, waar de eigen begeleider wél bij aanwezig kan zijn. Heeft iemand een persoonlijk begeleider, zorg dan voor een directe communicatielijns. Zo heb je een vast

aanspreekpunt en kan je over en weer je vragen en antwoorden mailen.

Reageer vanuit je professionele, blijf uit persoonlijke emoties. Dat is namelijk iets waardoor de autist teveel afgeleid wordt en waar hij weinig mee kan. Gebruik zoveel mogelijk beeldend materiaal. Autisten zijn sterk visueel ingesteld, maar kijken detaillistisch. Elke vraag die je stelt brengt een feitelijk antwoord teweeg. Vraag niet naar de beleving, zoals naar de hoeveelheid pijn. Vraag naar de feitelijke belemmeringen van de pijn, wat kan iemand niet meer door die pijn? Autisten onthouden heel goed bij wie ze zijn geweest, en wat diegene gezegd en gedaan heeft. Beschouw jezelf tegenover de autist 'als een monteur' van het lichaam. Hanteer de juiste communicatie en het juiste tempo.'

Kunnen jullie mij wat vertellen over de angst van autisten?

'Je kan ervan uit gaan dat er altijd angst

is bij autisten, angst door onbegrip en tekort aan inzicht en overzicht. Het basis angstniveau is over het algemeen hoger dan bij niet autisten.

Je kan angst herkennen aan stereotype bewegingen, zoals kuchen, pulken, wrijven, wiegen, getik enzovoorts. Ook onrust, heen en weer kijken en heel veel vragen (die niet relevant zijn, bijvoorbeeld over de verzorging van de tuin, het schoonmaken) zijn tekenen van angst en uitstelgedrag. Indien er teveel indrukken zijn en de autist nog geen overzicht heeft, wordt de angst aangewakkerd. Vraag NIET of iemand bang is, dan krijg je een ontkennend antwoord en schiet de autist nóg meer in de stress. Stel concrete vragen en geef concrete antwoorden: *Begrijp je mij? Weet je wat er gaat gebeuren? Wat wil je weten?*

Als je een handeling moet verrichten, zoals een intramusculaire injectie, vertel dan uitgebreid wat er verwacht kan worden. Vertel over de pijnlijke plek daarna. Als je dat niet doet wordt de autist angstig en



*'Stel concrete vragen en
geef concrete antwoorden'*

Michael van der Haar

Informatie

Aan te raden literatuur: *Geef me de 5* van Colette de Bruin; *Een vreemde wereld. Over autisme, het syndroom van Asperger en PDD-NOS. Voor ouders, partners, hulpverleners, en de mensen zelf* van Martine Delfos; *Autisme, medisch en educatief* van Christopher Gillberg en Theo Peeters; *Autisme, Van begrijpen tot begeleiden* van Theo Peeters; *Autisme is zo gek nog niet, ondersteunend handelen bij autisme* door Gery Quak en Karel Smeets; *Autipower! succesvol leven en werken met een vorm van autisme* door Herman Jansen en Betty Rombout. Voor informatie kunt u terecht bij de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA).

gaat zich afvragen of er wel goed geprikt is. Vertel ook hoe lang je er last van kunt hebben.'

Mensen motiveren om hun leefwijze te veranderen, is moeilijk. Hoe zet je een autist op een ander spoor?

'Dit doe je stapje voor stapje. Als je een autist iets wil laten veranderen, moet hij/zij weten waarom en wat het voordeel is.

Schets de logische weg naar het voordeel en niet alleen het eindstation. Schets het huidige spoor en daarna het nieuwe spoor. Zet deze twee naast elkaar en laat zien wat eruit voortvloeit, zowel de positieve als de negatieve gevolgen. Vertel wat je lijf doet als je bijvoorbeeld een hypo krijgt of doorgaat met roken. Ga niet op het gevoelsstuk zitten, blijf feitelijk. En, wederom, kort en bondig.

Wat moet je beslist NIET doen?

'Maak geen grapje om iemand gerust te stellen. Gebruik geen gezegdes en spreekwoorden, dat wordt letterlijk genomen. Dus niet zeggen: *Wij zullen dat varkentje eens even gaan wassen of: Nu ga ik je eens onderhanden nemen.'*

Kortom?

'In het begin is de benadering erg intensief. Beschouw dit als een investering. Als je het op de juiste manier doet, verloopt het contact veel beter en krijg je samen veel meer voor elkaar. Bovendien voelt de autist zich dan gehoord en serieus genomen.' ■

We spreken in dit artikel voor het leesgemak over 'autisten', met in ons achterhoofd het besef dat iemand nooit zijn ontwikkelingsstoornis is, maar het hooguit kan hebben.

Kijk voor meer informatie over Op Orde™ naar www.oporde.org