

Een I.V.- therapeute in De Kanteling

Therapie voor mensen met autisme

Inleiding

In de vorige uitgave van *Metafoor* (nr 60 , jaargang 13, okt 2013) verscheen een eerste artikel over het psychotherapeutisch centrum *de Kanteling vzw* ,gelegen te Schilde bij A'pen. Dit centrum is 10 jaar geleden ontstaan en richt zich specifiek naar personen/gezinnen die geconfronteerd worden met een beperking en/of chronische ziekte.

Het team van De Kanteling bestaat momenteel uit zes therapeuten elk met hun eigen specialisatie vanuit verschillende therapeutische achtergronden en hanteert een eclectische benadering.

Twee therapeuten van het team zijn geschoold als IV therapeuten. Gerd De Belder bracht in oktober jl voor *Metafoor* een eerste artikel over therapeutisch werken met personen met een verstandelijke beperking

In deze uitgave brengt Inge Malef, eveneens een IV therapeute, een bijdrage over werken met personen met autisme. In een derde artikel dat u volgende keer mag verwachten zal Karen Verstraeten een beeld geven over het werken met chronisch zieken vanuit haar contextuele achtergrond.

Autisme en het verlangen naar interactie

In 2010 heb ik de I.V. opleiding afgerond met als eindwerk: "Autisme en het verlangen naar interactie..."

Na een stage bij jongeren met ASS en persoonlijke ervaringen met ASS, durfde ik mij hieraan wagen. Ik herinner mij nog de stevige worsteling: 'Wat kunnen I.V. therapeuten in godsnaam bieden aan mensen met ASS? Er zijn zoveel hulpverleners met een gespecialiseerde achtergrond over autisme. Wat kan ik meer of anders bieden?

Maar wat doe je als je gebeten bent door een thema?

Ik ging aan het werk en merkte gaandeweg dat de grondhouding van I.V. een zeer goede basis vormt voor het werken met mensen met ASS en dat vele technieken en modellen, mits enkele noodzakelijke aanpassingen, toch wel bruikbaar waren binnen het geven van psychotherapie. Creativiteit, maatwerk, schaduwaspecten, verlangen, de unieke persoon, beweging, de nieuwe onschuld, waren woorden waar ik niet omheen kon in het werken met mensen met ASS.

Net zoals bij de meeste eindwerken van afgestudeerden betekende het einde van mijn eindwerk slechts een begin...

Autisme verdween een poosje op de achtergrond tot een collega therapeut me informeerde dat ze bij de 'De Kanteling' een therapeut zochten die vertrouwd was met autisme. Ik heb geen moment geaarzeld en binnen de week was ik daar aan het werk met mensen met ASS. (Autisme Spectrum Stoornis)

Bij de Kanteling, een groepspraktijk in Schilde die werkt met mensen met een beperking, hebben ze reeds jaren ervaring in het geven van individuele / partner / gezinstherapie aan mensen met een fysieke of mentale beperking, aan mensen met een chronische ziekte of ASS. Er wordt steeds opnieuw kritisch gekeken naar doelstellingen, meerwaarde, werkmethodeken en theorie in functie van gepaste therapie aan bovengenoemde doelgroepen.

Therapie bij mensen met een beperking of chronische ziekte vraagt aandacht voor zich herhalend, chronisch verlies en rouw maar evengoed komen dezelfde thema's aan bod zoals verlangen, zingeving, omgaan met relaties, eenzaamheid, dualiteit,... Ik was en ben blij in een team te stappen met sterke vrouwen die pioniers en voorvechters zijn voor een groep van mensen die niet altijd waardering krijgt in onze maatschappij. Ik kan rekenen op hun passie en jarenlange ervaring om hierin een eigen weg te vinden.

Na de ervaring van 1,5 jaar intensief gewerkt te hebben met mensen met autisme en een aantal studiedagen en opleidingen rond ASS gevolgd te hebben, kan ik mij nu opnieuw de vraag stellen: wat is de meerwaarde van therapie voor mensen met autisme en hoe ondersteunt de I.V. bagage mij hierin?

Natuurlijk is het van belang om voldoende achtergrondkennis te hebben over autisme.

Hieronder wil ik kort enkele cognitieve theorieën in het kort belichten die de laatste jaren meer en meer ingang hebben gevonden maar ook geregeld herzien worden of bekritiseerd.

Deze theorieën bieden niet enkel een bijdrage tot verklaring van autistisch denken maar bieden ook interessante inzichten naar therapie.

Autisme behoort tot de groep van de pervasieve ontwikkelingsstoornissen. De term 'pervasief' betekent diepgaand of doordringend. 'Pervasief' wil dus zeggen dat de ontwikkeling van vele levensgebieden wordt beïnvloed en belemmerd. In het bijzonder verloopt de ontwikkeling van sociale relaties en vaardigheden, taal en voorstellingsvermogen verstoord. Maar ook de ontwikkeling van de motoriek, het zelfbeeld, het spel en de gevoelens kan belemmerd worden. De verschillende kenmerken van autisme kunnen in drie categorieën ondergebracht worden: de sociale relaties, de communicatie, en de verbeelding. Dat noemt men de triade. Anderzijds kunnen deze kenmerken in verschillende combinaties en met een verschillende intensiteit voorkomen. Wat betekent dat mensen met autisme heel erg van elkaar kunnen verschillen.

Verschillende psychologische theorieën op het gebied van autisme zijn in de loop der jaren gepasseerd.

1. De theory-of-mind

Dit wordt ook wel eens 'mindblindness' of gedachteblindheid genoemd. Het gaat hierbij om de innerlijke theorie die mensen ontwikkelen over hoe we denken en voelen. Dit zou bij autistische mensen gebrekkig ontwikkeld zijn.

Het gaat hier om empathie. Zij kunnen zich moeilijk inleven in de gevoelens van anderen. Op welke manier voelen en denken mensen? Wat zijn hun bedoelingen? Hoe worden mensen een beetje begrijpelijk en voorspelbaar?

Ze missen een intuïtief gevoel om gezichtsuitdrukkingen, gebaren, intonatie,... te begrijpen.

2. Theorie van de executieve functies

Uitvoerende functies zijn denkprocessen die cruciaal zijn bij het plannen van acties en het doelgericht oplossen van een probleem. Ze omvatten ondermeer het stap-voor-stap kunnen plannen, impulscontrole, onderdrukken van voor de hand liggende maar foute reacties, aanpassen van strategieën, georganiseerd kunnen zoeken en zelfmonitoring.

Mensen met autisme kunnen moeilijk twee dingen tegelijk onthouden. Het is een onvermogen om van de ene taak flexibel over te schakelen naar de andere taak en daarbij te kiezen wat prioriteit heeft.

Vb: Voor Manu is het zeer moeilijk eten te bereiden. Wat doe je eerst, wat is de volgorde van de verschillende stappen? Hoe komt alles samen op tafel? Manu lost dit op door de ene dag vlees te eten, de andere dag aardappelen en de volgende dag enkel groenten.

3. De theorie van de centrale coherentie

Mensen met autisme hebben de neiging om de wereld in fragmenten te ervaren. Ze gaan minder snel een samenhang zien of aanbrengen in wat ze waarnemen. Mensen met autisme nemen veelal details waar en kunnen er maar moeilijk een geheel van maken, dit gebeurt niet spontaan.

Zwakke coherentie betekent dus dat je door de bomen het bos niet meer ziet. Sterker nog, mensen met autisme zien alleen bvb één zijtak van één boom.

Eén van de voordelen hiervan is dat mensen met autisme dikwijls uitblinken in hun detaildenken bv. bij tekeningen, informatica, schema's,...

Door een gebrekkige centrale coherentie wordt de wereld ervaren als een chaos. De persoon met autisme zoekt veiligheid in herhalende handelingen en gaat op zoek naar routines en structuren. Hij houdt zich vast aan het gekende en heeft weerstand tegen veranderingen. Hij heeft het ook moeilijk om iets wat geleerd is van de ene situatie naar de andere over te brengen.

De meeste mensen met autisme begrijpen bv zeer goed de afzonderlijke woorden van een zin, maar het is moeilijk de inhoud van de gehele zin te ontdekken. Dit vraagt veel oefening en concentratie. Ook hier gaat het om details waarnemen: wel woorden maar geen geheel zien in de zin.

4. autisme en contextblindheid

Waarnemen is veel meer dan een passief proces van ontvangen van prikkels via onze zintuigen (netvlies, trommelvlies, smaakpapillen enz.). Waarnemen is een proces waarbij we actief betekenis opbouwen. En daarbij speelt context een uitermate belangrijke rol. Onze hersenen plaatsen de waargenomen prikkels in perspectief: ze gaan de betekenis van details invullen op basis van hun onderlinge samenhang en de context. Die betekenissen halen we dus niet uit de letterlijke waarneming van de specifieke details of prikkels, maar uit de context en het grotere geheel. Immers, het is die context die bepalend is voor de zinvolheid en de correctheid van de betekenis. De wereld met zijn verschillende, wijzigende betekenissen is erg verwarrend voor personen met autisme. Je wordt verondersteld continu de context mee te nemen in je

betekenisverlening en dat is moeilijk voor hen. Het gevolg is dat veel zaken anders, niet of verkeerd begrepen worden,

Vb Wanneer Dries een glas met drank ziet, neemt hij het en drinkt het in één slok leeg. Met hem langs een terras passeren is altijd een spannend avontuur en zijn moeder moet hem dan stevig bij de hand houden. Recepties, bezoeken aan de bureaus en familiebijeenkomsten bezorgen zijn ouders heel wat stress en vervelende opmerkingen ("Kan je dat kind niet eens wat manieren leren?"). Dries is niet ongemaniert. Hij ziet alleen niet in welke context je een glas wel of niet kan leeg drinken. Nu eens mag het, dan weer niet, maar uit de glazen zelf kan je dit niet opmaken.

Voor mensen met autisme is het ook moeilijk een verband te leggen tussen een gelaatsexpressie en de context. Wenen van het lachen, lachen als je boos wordt, dit alles wordt normaal in zijn context geïnterpreteerd.

Zij hebben het ook moeilijk als je bepaalde dingen maar af en toe doet afhankelijk van de context. Bv reserveren in een restaurant, soms doe je dit, soms is dit volledig overbodig. Voor hen niet gemakkelijk en vaak erg verwarrend.

De cognitieve theorieën over autisme hebben ons een beter inzicht gegeven in de denkprocessen van mensen met deze handicap. Ze leggen een verband tussen brein en gedrag, zorgen voor een beter inzicht in de autistische cognitie; een inzicht van binnenuit.

Anderzijds blijven er veel onduidelijkheden en onopgeloste vragen. Op dit ogenblik is er geen enkele theorie die universeel en specifiek is en die erin slaagt om alle symptomen te verklaren. Wellicht bestaat een dergelijke theorie ook niet. Het lijkt er veeleer op dat we te maken hebben met een cluster van cognitieve tekorten, die al dan niet in interactie met elkaar aanleiding geven tot autisme. Tot nader order blijft autisme immers een puzzel die in belangrijke mate onopgelost is. Toch kunnen zij het begrijpen van mensen met autisme alleen maar helderder maken.

Wanneer een cliënt met ASS mijn therapieruimte binnenkomt, probeer ik samen met hem zijn unieke ASS-kaart op te stellen. Wat zijn zijn denkstrategieën? Hoe moeilijk (of gemakkelijk) is empathie en contextbeleving voor hem? Op welk niveau staan zijn cognitieve, emotionele, relationele, sociale en praktische vaardigheden? Hoe zit het met sensorische over- of ondergevoeligheden? Deze ASS-kaart wordt in de loop van de therapie aangevuld en aangepast.

Ik verken ook samen met hem de vier kwadranten van Wilber. Voor iemand met ASS is doorgaans zijn unieke individuele beleving, zijn piekergedachten, zijn rigide manier van denken enorm belangrijk en belastend. Tegelijkertijd kan zijn maatschappelijk en sociaal netwerk, zijn gezin van herkomst, psycho-educatie en aanpassingen aan zijn omgeving dikwijls deze last al aanzienlijk verminderen.

Mensen met ASS richten zich vaak op details, zodat het geheel uit het zicht verdwijnt. Zo kreeg ik een cliënt die 50 minuten heel geëmotioneerd praatte over een meisje dat hij in de fitness ontmoet had. De laatste minuten vertelde hij langs zijn neus weg nog even dat hij uit zijn woning moest en dat dit toch wel niet gemakkelijk was.

Sindsdien stel ik in het begin van de therapie een schema op van welke thema's we gaan behandelen en hoe lang we erover zullen praten. Dit visueel op papier voorstellen is heel

helpend. Het biedt duidelijkheid, structuur en overzicht. Omdat iemand met ASS ook moeilijk non-verbale communicatie kan aflezen, dien je als therapeut ook heel transparant te zijn en alles te verwoorden. Een goede oefening!

Keer op keer bewandel ik met hen ook de I.V. driehoek. Van denken naar handelen, van denken naar voelen, van voelen naar verwoorden, van handelen naar inzicht krijgen.

Therapeut: 'Hoe voel je je op dit moment? Geef het eens een cijfer op de schaal van 0 tot 10.'

Cliënt: 'Ik voel me rotslecht; een collega heeft iets lelijks gezegd. Mijn gevoel van vandaag krijgt het cijfer twee op de schaal van 0 tot 10.'

Therapeut: 'Vertel er eens over. En zijn er misschien ook positieve dingen gebeurd de laatste dagen?'

Cliënt: 'Oh, ja, ik heb een kaartje ontvangen van een vriendin en daar was ik dolblij mee en ik heb een uitnodiging gekregen om te komen solliciteren bij de Lijn.' De 2 wordt een 6. Het massale negatieve gevoel krijgt woorden en wordt genuanceerder. Elk gebeuren krijgt weer zijn plek in het geheel.

Bij sommige cliënten bots ik echter ook op de grenzen van de rigide gedachten van hun autisme. Zo is er een cliënt die weigert pillen te nemen als hij pijn heeft of ziek is. We hebben het keer op keer besproken, ontrafeld, uitgeplozen waar deze overtuiging vandaan komt en hij zegt dan zelf al lachend: 'Je kent me toch, hé, zo ben ik en ik kan dit niet veranderen.' Dit moet ik dan ook respecteren en accepteren.

Mensen met ASS hebben veel last van piekergedachten en chaotisch denken. Wanhopig proberen ze telkens opnieuw orde aan te brengen in hun gedachten. Eenvoudige mindfulnessoefeningen kunnen rust brengen.

Zo kwam Marc ook telkens binnen: 'Er zijn zoveel gedachten, ik weet niet of ik ze op een uur allemaal kan bespreken.' En hij begon eraan.

Na enkele sessies stelde ik hem voor om een oefening te doen om zijn gedachten rustiger te maken. Hij was bereid om het te proberen maar er moest nog wel voldoende tijd zijn voor al zijn andere gedachten. De eerste keren verviel hij reeds 5 seconden na de oefening in zijn gedachtestroom.

Gaandeweg merkte hij zelf op dat hij na de oefeningen minder gedachten had. Thuis kon hij zich ook terugtrekken als hij te veel zintuiglijk geprikkeld werd, om even tot rust te komen. Hij kon meer opmerken wanneer hij gespannen werd en zocht dan naar een oplossing die aanvaardbaar was voor zichzelf en zijn omgeving. De laatste sessie kwam hij samen met zijn zoontje van 4 die ook kenmerken van ASS heeft. Het was ontroerend hen samen bezig te zien. Ik heb er het volste vertrouwen in dat hij de vaardigheden die hij voor zichzelf ontdekt heeft, kan doorgeven aan zijn zoontje.

Een vraag die ik mezelf voortdurend stel is: 'Is ASS een beperking of een gave?'

Voor de jongeman die hoogbegaafd is, een leidinggevende baan heeft als marktonderzoeker maar die snakt naar écht contact is het een beperking. Zijn cognitief niveau is zeer hoog, zijn sociaal en emotioneel niveau zeer laag. Op dit laatste terrein praat ik met hem als met een kind van vijf. Hij voelt zich steeds doodongelukkig. Hij heeft zelden een tevreden gevoel en kan herinneringen wel cognitief maar niet gevoelsmatig beleven. Hij heeft een prachtig taal- en beeldgebruik maar kan de complimenten hierover niet voelen.

Hij is wanhopig op zoek naar hartcontact maar heeft de overtuiging dat dit door zijn ASS niet voor hem is weggelegd.

Ik probeer zo ver als kan mee te gaan in zijn denkwereld maar ervaar bij mezelf een beperking. Ik kan niet 100% mee en ik zeg dit ook. Hij is teleurgesteld en toch blijven we zoeken. Af en

toe naderen we elkaar heel dichtbij en dan is er weer hoop. Hij vertelt dat hij zich heel kwetsbaar voelt en dat kwetsbaarheid voor hem absoluut niet kan. Hij vertelt over beklivende momenten waarop hij erg gepest werd en hij voelt de pijn, oef. Een stapje dichterbij? Ik weet het zelfs niet, misschien is de ontgoocheling des te groter als hij beseft dat zijn ultieme streven nooit bereikt kan worden. Het niet-weten is hier voor mij een zegen. We gaan verder, zoeken samen en onderweg komen we mooie dingen tegen. Acceptatie is een groot woord; een 'samenleven met' is misschien gepaster en is nog een geschenk dat hij hopelijk onderweg zal weten te vinden.

De ik-gij relatie van Buber probeer ik in al zijn facetten te benutten. Als ik heel aanwezig ben in het contact, kan ik er misschien een sprankeltje van overbrengen. Ik ga ervan uit dat als er een diep verlangen en een gemis zit, we dit op de één of andere manier toch kunnen ontginnen.

Voor de cliënt is het de tocht van de held en als hij me meldt: 'ik weet dat ik bots op de muur van ASS maar het feit dat jij dit erkent en geen valse hoop geeft, doet me deugd.' Dan beseft ik weer eens hoe belangrijk het is om gewoon aanwezig te zijn en te benoemen wat er is.

Voor de moeder die komt vertellen dat haar zoon zo uniek is en dat ze eigenlijk graag twee kinderen met ASS zou hebben omdat ze zo eerlijk zijn, betrouwbaar en duidelijk is het een zegen.

Het jonge meisje dat ondanks haar moeilijke sociale contacten superblij is met de ontdekking van haar talenten zoals gitaar spelen en prachtig tekenen is tevreden. Voor haar is ASS boeiend en maakt haar uniek. Het geeft haar het zelfvertrouwen om verder de wereld te ontdekken.

De vrouw die haar partner onmogelijk kan begrijpen door zijn ASS zit in zak en as. Voor haar weegt de ontwapende eerlijkheid en zijn oprecht rechtvaardigheidsgevoel niet op tegen een gemis aan intimiteit en flexibiliteit.

Voor mij is het ondertussen duidelijk geworden dat het een 'en - en' verhaal is; beperking en gave. Welke bril zet de cliënt op en welke bril zet jij op?

Werken met mensen met ASS is boeiend, uitdagend, aftastend tot waar er beweging en verandering mogelijk is, soms humoristisch en tegelijkertijd kan het heel schrijnend en beklivend zijn.

Leven en omgaan met deze beperking, de onmogelijkheid inzien om een stap verder te zetten, vraagt veel moed van hen waar ik een grote bewondering voor heb.

Soms, als ik me kan verplaatsen in hun denkwereld lijkt alles zo logisch. Zoals de cliënt die zei: 'Ik heb gehoord dat vrouwen graag complimenten horen. Ik heb het uitgeprobeerd: de ene vrouw glimlachte naar mij en liep verder, de andere vrouw keek heel boos en liep verder. Waarom zijn mensen zo ingewikkeld?' Om het geven van complimenten nogmaals uit te proberen gaf hij mij bij het afscheid een schouderklopje met de boodschap: 'Je hebt het vandaag heel goed gedaan.' Ik kreeg vleugeltjes.

Het laatste woord geef ik aan iemand met autisme:

De brug over

Mijn leven wordt gemarkeerd door momenten in de tijd
gevangen als dagschonen bij zonsopgang
klein en eenvoudig
maar teer en echt.

Momenten definiëren mij, maken mij echt.

Ik zie de tijden voor mij die samen degene vormen die ik ben.

In elk visioen nader ik een brug.

Soms glibberig en wankel, gemaakt van touw en afgebroken planken,
soms vast en solide, veelbelopen en opgehangen aan ijzer;
allemaal beloven ze een waardevolle reis,
mocht ik de wil vinden om hun wenk op te volgen,
en mijn vriend mijn hand vasthouden terwijl ik oversteek.

Liliane Hollday Willey

Noot: meer info over de Kanteling vind je op www.dekanteling.be