

In herhalingen voelt de Autist zich thuis

Autisten herhalen vaak uitentreuren bepaalde stereotiepe gedragingen. Die moet je ze vooral niet willen afleren, zoals soms wordt geprobeerd, vindt een Amsterdamse promovendus. Dat gedrag heeft namelijk belangrijke functies.

OVERAL ter wereld proberen hulpverleners autisten hun stereotiepe gedrag af te leren. Zulk herhaalgedrag als wiegen, hoofd schudden, rondjes lopen, is niet alleen irritant voor de omgeving, maar zou ook het vermogen van de autist om te leren in de weg staan. Maar de enige manier om dit sterk ingesleten gedrag af te leren, is een heftige vorm van aversietherapie, waarbij straf als prikkel wordt gebruikt.

'In de meeste gevallen is dat een zinloze wreedheid. Want ook autisten met herhaalgedrag kunnen leren. Alleen bij mensen die zichzelf of hun omgeving met hun gedrag dreigen te verwonden, is zo'n gedragstherapie nuttig. Dat is misschien bij slechts 5 procent het geval. Ik ben ervan overtuigd dat voor de overgrote meerderheid van de mensen met autisme het afleren van herhaalgedrag juist averechts werkt', zegt Gerard Nijhof, orthopedagoog bij Eemeroord, een inrichting voor mensen met verstandelijke beperkingen in Baarn.

Ongeveer eenderde van de verstandelijk gehandicapten heeft autistische stoornissen en driekwart van de mensen met autisme of aanverwante stoornissen is ook geestelijk beperkt. Nijhof promoveerde aan de Vrije universiteit Amsterdam op onderzoek naar het herhaalgedrag van 25 bewoners van Eemeroord.

Zijn belangrijkste conclusie is dat de autisten met hun stereotiep gedrag proberen een bepaalde behoefte te bevredigen. Herhaalgedrag heeft voor autisten, die ernstig contactgestoord zijn, dus een functie. Zoals het beheersen van hun omgeving of het creëren van voorspelbaarheid, zekerheid, veiligheid.

'Ontneem je mensen met autisme die functie, door hun herhaalgedrag te onderdrukken, dan ontnem je hun ook belangrijke mogelijkheden om hun behoeften te vervullen. Hoewel dit nogal voor de hand lijkt te liggen, blijkt de praktijk van de dagelijkse begeleiding van autisten daar vaak haaks op te staan. Dat komt mede doordat de functie van het herhaalgedrag van verstandelijk gehandicapten nooit echt onderzocht is.'

Het onderzoek naar verstandelijke gehandicapten staat nog in de kinderschoenen, constateert Nijhof. Hun behandeling gaat daardoor meer uit van 'gevoel', dan van wetenschappelijke gegevens. Nijhof: 'Ik heb soms het gevoel dat de huidige zwakzinnigenzorg nog op het niveau van het aderlaten uit de vorige eeuw is.' Ook dat was gebaseerd op een zeer gebrekkige kennis van het menselijk lichaam en het functioneren daarvan.

Nijhof heeft zijn cliënten, van wie hij er sommigen al vijftien jaar kent, bestudeerd zoals een bioloog het gedrag van dieren onderzoekt. Vijfentwintig bewoners van Eemeroord filmde hij elk anderhalf uur lang bij hun dagelijkse bezigheden. Hij bestudeerde hun gedrag in een 'vrije situatie', als ze koffie of thee dronken en als ze een taak verrichtten, zoals stofzuigen en afwassen.

Elk van de autisten vertoonde stereotiep gedrag. Bij sommigen waren er zes verschillende elementen van herhaalgedrag te herkennen, bij anderen wel dertig. Bij het afwassen lieten ze bijvoorbeeld steeds een bordje balanceren voor ze het in het rek zetten; bij het stofzuigen bewogen ze in een patroon van vier keer horizontaal en vier keer verticaal of draaiden ze steeds rondjes. Of ze maakten in de vrije situatie steeds voetbewegingen, geluiden of schudden het hoofd.

Nijhof analyseerde de banden op zoek naar bepaalde patronen in het herhaalgedrag en naar overeenkomsten tussen de verschillende autisten. Was er een patroon dat in ieders stereotiepe gedrag was terug te vinden? Nijhof: 'Tot onze verbazing bleek er geen grondvorm te zijn die bij alle personen terugkwam. Elke autist heeft zijn eigen patroon. Meestal hebben ze een aantal verschillende patronen ter beschikking, waarom soms dezelfde gedragskenmerken terugkomen. De betekenis ervan hangt echter af van de situatie of de intensiteit van het gedrag.'

Iemand die bijvoorbeeld voortdurend met z'n hand draait, kan blijdschap uitdrukken als dat draaien verhevig is. Is hij alleen, dan betekent dat met de hand draaien weer iets anders dan als de autist met groepsleden gezamenlijk thee drinkt. Nijhof: 'We ontdekten ook dat mensen met autisme je wel degelijk aankijken. Niet rechtstreeks, maar via heel snelle blikken die alleen opvallen als je de tapes langzaam afspeelt.'

Dat is een klinisch zeer relevante waarneming, want algemeen wordt aangenomen dat autisten hun gesprekspartners niet aankijken en daarom ook niet met anderen bezig zouden zijn. 'Wel dus!', zegt Nijhof '22 Van de 25 onderzochte autisten vertoonden dit scangedrag in een zeer hoge frequentie. Dat betekent dat ze waarschijnlijk wel degelijk met de mensen in hun omgeving bezig zijn.'

Op basis van de tapes en door gesprekken te voeren met groepsleiders heeft Nijhof met behulp van een groot aantal deskundigen een lijst opgesteld van veertien functies die autisten met hun herhaalgedrag proberen te vervullen. Deze strekken zich uit van het proberen te beheersen van hun omgeving en het in stand houden van de oude situatie, tot het uitdrukken van emoties en het hanteren van spanningen.

Herhaalgedrag neemt bij de meeste personen met autisme zeer veel tijd in beslag (tot wel 90 procent van het totaal). Bijna driekwart van de tijd blijken ze, aldus Nijhofs waarnemingen, te besteden aan stereotiep gedrag dat erop gericht is hun omgeving te beheersen en voorspelbaarheid, zekerheid en veiligheid te creëren.

Het is net zoals een kat heen en weer loopt en kopjes geeft om zijn eten veilig te stellen. Dat kan uitermate hinderlijk zijn, maar heeft wel een wezenlijke functie in relatie tot de omgeving.'

Met de functielijst van Nijhof in de hand, bleken waarnemers de functie van het herhaalgedrag van autisten betrouwbaar te kunnen herkennen. Dat is een wezenlijke verandering bij de zorg voor mensen met autisme, meent Nijhof. 'Als je het gedrag van iemand die lastig wordt gevonden op deze manier ontleedt en je je afvraagt wat hij ermee wil realiseren, kijk je toch anders tegen zo iemand aan.'

Dat vaak wordt gepoogd herhaalgedrag van autisten af te leren - overigens meestal met weinig succes - heeft er vooral mee te maken dat anderen dat lastig vinden en er soms 'helemaal gek' van worden. Nijhof: 'Als begeleider raak je toch wel "uitgewiegd", zoals wij dat noemen. Mensen met autisme hebben vaak starre patronen die ze jarenlang volhouden. Maar in verreweg de meeste gevallen zijn deze niet schadelijk.'

Vanuit de wereld van de autist gezien, is het stereotiepe gedrag uitermate functioneel en een vorm van communicatie. Nij hof gruwt dan ook bij de gedachte aan de wreedheden die talloze autisten hebben moeten ondergaan om hun herhaalgedrag af te leren. 'Als je als begeleider de functies ervan herkent, kun je wellicht beter voorzien in de behoeften van mensen met autisme. Je hoeft niet altijd elke behoefte ook te vervullen, maar kennis van de behoeften van een autist kun je wel gebruiken voor therapie.'

Dat betekent, aldus Nijhof, dat wil je het gedrag van een autist veranderen omdat dit heel storend is, je er een ander gedrag voor in de plaats moet brengen dat in dezelfde functie voorziet. Nijhof: 'Je moet het gedrag niet verbieden. Een autistische groepsbewoner die de hele tijd hinderlijk op zijn stoelleuning zit te tikken, kun je misschien leren

om dat, minder hinderlijk, op de zitting te doen.'

Nijhof heeft gemerkt dat zijn bevindingen binnen de wereld van therapeuten en begeleiders van autisten inslaan als een bom. 'Het ligt eigenlijk zo voor de hand, maar als je er als begeleider zo dicht op zit, is het moeilijk te zien. Ik merk dat hier op Eemeroord, waar ruim vijfhonderd geestelijk gehandicapten intern verblijven, de visie van de begeleiders langzaam verandert.'

copyright © 1999 Media Resultant b.v., resp oorspronkelijke uitgever en/of de auteurs.

AutSider