

Communicatie zonder representatie: ondersteunende communicatie op maat

Introductie casus

Pieter is een achtjarige jongen met de autistische stoornis en een ernstige verstandelijke beperking. Hij woont met zijn ouders en zijn tienjarige zusje in een eengezinswoning en bezoekt een orthopedagogisch dagverblijf voor kinderen met een verstandelijke beperking. De ouders en begeleiders van Pieter maken zich grote zorgen, want de laatste maanden is er in toenemende mate sprake van gedragsproblemen, soms in de vorm van zelfverwondend gedrag (hoofdbonken), soms gericht op anderen (schoppen, slaan en bijten). Zowel thuis als op het dagverblijf gaat Pieter sterk zijn eigen gang; bij activiteiten heeft hij één-op-één-begeleiding nodig. Op het dagverblijf heeft men al via allerlei strategieën geprobeerd om de gedragsproblemen te beïnvloeden, maar het lijkt niet te lukken om het tij te keren. De handelingsverlegenheid bij ouders en begeleiders is groot; ze weten niet hoe het verder moet. Pieter wordt door de orthopedagoog van het dagverblijf bij het Ambulatorium van de Sociale faculteit Universiteit Leiden aangemeld voor aanvulling van de beeldvorming en gerichte handelingsadvisering. Bij de telefonische aanmelding zegt hij dat de communicatieproblemen van Pieter mogelijk de belangrijkste oorzaak van de gedragsproblemen zijn. Hij geeft aan dat hij graag specifiek op dat terrein gerichte adviezen zou willen. In deze bijdrage gaan we eerst in op communicatie en betekenisverlening bij kinderen met een autismespectrumstoornis (ASS). Met die inzichten bekijken we vervolgens de situatie rond Pieter en schetsen we de resultaten van het diagnostische onderzoek. Daarna staan we uitgebreid stil bij de indicatiestelling, de handelingsplanning en het interventieproces. Tot slot worden de resultaten van de interventies geëvalueerd en volgt een korte nabeschuiving.

Intermezzo:

Communicatie en betekenisverlening bij mensen met een autismespectrumstoornis

Bij mensen met een ASS is er per definitie sprake van communicatieproblemen, ongeacht het niveau van functioneren. Vaak verloopt de taalontwikkeling opvallend vertraagd; een grote groep ontwikkelt zelfs onvoldoende functionele taal om aan de dagelijkse communicatieve behoeften te kunnen voldoen (Lord, Risi, & Pickles, 2004). Bovendien is het taalbegrip van mensen met een ASS vaak aanzienlijk beperkter dan de expressieve woordenschat doet vermoeden (Lord & Paul, 1997), wat tot gevolg heeft dat mensen met een ASS vaak op een te hoog begripsniveau worden aangesproken. De taal- en communicatievaardigheden van mensen met een ASS zijn zeer variabel, maar in alle gevallen is de wederkerigheid (pragmatiek)

beperkt. In recente publicaties (Noens & Van Berckelaer-Onnes, 2005; Travis & Sigman, 2001; Wetherby, Prizant, & Schuler, 2000; Wetherby, 2006) worden beperkingen in intentionaliteit en symboolvorming als kernproblemen in de communicatieontwikkeling van kinderen met een ASS gezien. Intentionaliteit en symboolvorming zijn twee belangrijke communicatieve transitieën die aan de taalontwikkeling voorafgaan (Bates, 1979).

Gedurende de laatste drie maanden van het eerste levensjaar worden kinderen zich bewust van het feit dat hun signalen het gedrag van andere mensen kunnen beïnvloeden (Warren & Yoder, 1998). Beginnende **intentionaliteit** komt tot uiting in proto-imperatieve situaties (communicatie om iets te verkrijgen) en protodeclaratieve situaties (communicatie om een ervaring te delen). Het ontstaan van het wijsgebaar is hierbij een belangrijke mijlpaal. Bij

kinderen met een ASS verloopt de overgang van grijpen en reiken naar wijzen niet vanzelfsprekend. Bereiken ze de mijlpaal van het wijzen, dan doen ze dat vooral in proto-imperatieve en niet zozeer in protodeclaratieve situaties (Baron-Cohen, 1989; Carpenter, Pennington, & Rogers, 2002). Bij het begin van het tweede levensjaar wordt de **symboolvorming** ingezet. Het gebruik van symbolen vereist het begrip van de relatie tussen een teken en zijn referent (Bates, 1979). Het symbool hoort bij de referent en kan die referent in een variëteit aan situaties vervangen, maar vormt in essentie een andere entiteit (Travis & Sigman, 2001). In de symboolvorming treedt een proces van decontextualisering op. De eerste conventionele woordjes, gebaren en spelhandelingen worden steeds minder afhankelijk van een concrete context. Bij kinderen met een ASS blijven dergelijke protosymbolische gedragingen over het algemeen langer uit en soms verdwijnen ze zelfs weer. Zet deze ontwikkeling toch door, dan is er vaak sprake van een periode van contextafhankelijk en idiosyncratisch

Communicatie is een cognitief proces waarin de betekenisverlening een cruciale rol speelt; het gaat immers in essentie om het uitwisselen van betekenissen

taalgebruik (Prizant, Schuler, Wetherby, & Rydell, 1997). Communicatie is een cognitief proces waarin de betekenisverlening een cruciale rol speelt; het gaat immers in essentie om het uitwisselen van betekenissen (Noens & Van Berckelaer-Onnes, 2002). Mensen met een ASS komen als gevolg van hun sterke detailgerichtheid en hun relatief zwakkere drang tot het samenvoegen van informatie spontaan onvoldoende tot integrale waarneeming van communicatie (Noens, Van Berckelaer-Onnes, & Verpoorten, 2000). Verbanden binnen of tussen de verschillende communicatiedimensies (vorm, inhoud, functie, sociaal aspect, stijl; Verpoorten, 1996) worden niet, of te letterlijk en fragmentarisch waargenomen, waardoor de essentie hun vaak ontgaat. Betekenisverlening en communicatie kunnen grofweg op vier niveaus plaats vinden: sensatie, presentatie, representatie en metarepresentatie (Verpoorten, 1996). Op het **sensatieniveau** staan de zintuiglijke ervaringen centraal die via verschillende kanalen binnenkomen: reuk, smaak, visus, gehoor, tast, evenwicht, lichaam in beweging. Een tandenborstel is op

dit niveau niet meer dan een prikkelconstellatie. Wanneer de tandenborstel regelmatig wordt aangeboden, kunnen de prikkels vertrouwd of bekend voorkomen, wat van groot belang is voor het gevoel van veiligheid. Er is echter nog geen sprake van functioneel inzicht, laat staan van een verwijzende betekenis. Op het **presentatieniveau** neemt het kind informatie in een concrete context waar: de functionele betekenis moet letterlijk 'present' zijn. De tandenborstel met tandpasta erop is betekenisvol in de badkamer, op de wastafel. Het leven wordt voorspelbaar binnen de actuele situatie. Op het **representatieniveau** begrijpt het individu de verwijzende of symbolische betekenis. Het woord 'tandenborstel' representeert het voorwerp, ook als het voorwerp zelf niet in beeld is. Wanneer kinderen niet spreken, maar wel begrijpen dat een gebaar, een voorwerp, een pictogram of een foto van een tandenborstel verwijst naar tandenpoetsen, is er sprake van representatie. Het kind begrijpt dan de verborgen betekenis. Objectpermanentie is een belangrijke vereiste om tot representatie te kunnen komen. Communicatie op representatieniveau biedt greep op de toekomst. Aan de hand van referenten kan voorspelbaarheid buiten de actuele situatie ontstaan. Op het **metarepresentatieniveau** wordt de betekenis achter de primaire betekenis waargenomen. Het gaat om een betekenis die losstaat van de primaire representatie, zoals in spreekwoorden en gezegdes (bijvoorbeeld: 'iemand aan de tand voelen').

De vier niveaus zijn geordend naar ontwikkeling, maar moeten niet als duidelijk gescheiden entiteiten worden opgevat (Noens, Van Berckelaer-Onnes, Verpoorten, & Van Duijn, 2006). Bovendien kan dezelfde informatie op verschillende niveaus worden waargenomen. De mate waarin iemand in staat is om betekenis te verlenen, hangt af van verschillende factoren. Mensen met een ASS hebben in het algemeen moeite om het niveau van de metarepresentatie te bereiken. Als een ASS samengaat met een verstandelijke beperking worden de overgangen van sensatie naar presentatie en van presentatie naar representatie echter ook niet altijd gemaakt. Vaak wordt het niveau van het letterlijke, het concreet aanschouwelijke niet overstegen.

Diagnostiek

Voorgeschiedenis

Pieter was een rustige baby. Tijdens de eerste twee levensjaren viel op dat hij weinig brabbelde en dat er nauwelijks variatie in zijn geluiden zat. Ook leerde hij geen gedag zwaaien. Rond de leeftijd van 18 maanden zei Pieter zijn eerste woordjes. Daarna stopte Pieter met

praten en ging hij zich steeds meer terugtrekken. Pieter bezocht een peuterspeelzaal, maar speelde niet echt met andere kinderen. Op driejarige leeftijd werd hij op een MKD geplaatst. Na uitgebreid diagnostisch onderzoek werden op vierjarige leeftijd de autistische stoornis en een verstandelijke beperking vastgesteld. Daarna is Pieter bij een orthopedagogisch dagcentrum aangemeld, omdat het MKD niet aansloot bij zijn cognitieve mogelijkheden.

Huidig functioneren in het algemeen

Uit de afgenomen ontwikkelingschalen – Psychoeducational Profile-Revised (Schopler, Reichler, & Bashford, 1990) en de Vineland Adaptive Behavior Scales (Sparrow, Balla, & Cicchetti, 1984) – blijkt dat Pieter op een ontwikkelingsniveau van ongeveer twee jaar functioneert. Het ontwikkelingsprofiel is echter zeer disharmonisch. De PEP-R-scores bestrijken een gebied van 1;8 tot 4;2 jaar. De hoogste score betreft de grove motoriek; de laagste scores betreffen de gebieden imitatie, oog-hand-coördinatie, performale cognitie en verbale cognitie. Daarbij moet wel worden opgemerkt dat Pieter precies op deze domeinen veel opdrachten ‘in ontwikkeling’ behaalt. De VABS-scores bestrijken een gebied van 0;10 tot 3;7 jaar. De laagste scores betreffen de sociale ontwikkeling, de spelvaardigheden en de receptieve communicatie.

Zoals uit onze observaties en de afname van het Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (DISCO-10; Wing, 1999) blijkt, is er niet alleen sprake van een forse ontwikkelingsachterstand, maar tevens van deviant gedrag. In de sociale interactie is Pieter opvallend zelfbepalend. Af en toe zoekt hij contact met volwassenen in zijn directe omgeving, aan kinderen schenkt hij nauwelijks aandacht. Hij is vooral gericht op zijn eigen bezigheden en interesses. De communicatieve vaardigheden van Pieter zijn opvallend beperkt. Hoewel hij over een vrij uitgebreide woordenschat beschikt, lukt het hem nauwelijks om deze communicatief in te zetten. Het taalgebruik is zeer associatief en fragmentarisch; er is ook sprake van echolalie. Het taalbegrip ligt aanzienlijk lager dan de taalexpressie. Bij spel komt Pieter zelden tot gericht bezig-zijn; zijn spelrepertoire is beperkt. Muziek en sensomotorische activiteiten zoals fietsen, trampoline springen en schommelen zijn duidelijk favoriet. Pieter is wel geïnteresseerd in ontwikkelingsstimulerende activiteiten, maar kan zich niet lang concentreren en is weinig taakgericht. Concrete materialen bieden hem steun en duidelijkheid. Daarnaast zien we allerlei routines en rituelen bij Pieter; pogingen tot het doorbreken daarvan leiden tot heftig verzet.

Kijken we naar de gedragsproblemen van Pieter, dan

blijken de gedragingen die op anderen zijn gericht vooral voor te komen in overgangssituaties, situaties waarin Pieter niet begrijpt wat van hem wordt verwacht, of waarin hij niet begrepen wordt door anderen. Hij slaat dan letterlijk en figuurlijk van zich af. Het zelfverwondende gedrag lijkt met name voor te komen in situaties van onder- en overprikkeling en onder- en overstimulering. Zowel door de ouders als door de groepsleiding worden er op de Vragenlijst Ontwikkeling en Gedrag (Einfeld & Tonge, 1995, Nederlandse vertaling: Koot & Dekker, 2001) problemen gerapporteerd op de volgende schalen: storend en antisociaal gedrag, in zichzelf gekeerd gedrag en sociale beperkingen. Op ‘storend en antisociaal gedrag’ en ‘sociale beperkingen’ behaalt Pieter een score boven het 90^{ste} percentiel en op ‘in zichzelf gekeerd gedrag’ een score boven het 75^{ste} percentiel.

De problemen van Pieter leggen een groot beslag op zijn directe omgeving. Zowel thuis als op het dagverblijf is de draagkracht van de opvoeders sterk aangetast. We maken ons ook zorgen over het welzijn van het zusje van Pieter.

Communicatie en betekenisverlening in het bijzonder

Om meer zicht te krijgen op Pieters problemen in communicatie en betekenisverlening hebben we de Communication and Symbolic Behavior Scales (CSBS; Wetherby & Prizant, 2002) en de ComVoor (Voorlopers in Communicatie; Verpoorten, Noens, & Van Berckelaer-Onnes, 2004/2007) afgenomen. Zoals eerder reeds aangegeven, staan bij kinderen met een ASS veelal problemen in intentionaliteit en symboolvorming centraal.

Met de CSBS proberen we op gestandaardiseerde wijze communicatie uit te lokken en (onder andere) de mate van intentionaliteit in kaart te brengen. De afname laat zien dat Pieter niet snel geneigd is om in communicatie te treden. Als hij dat incidenteel toch doet, doet hij dat alleen om het gedrag van de onderzoeker te reguleren, niet om gedeelde aandacht (‘joint attention’) of sociale interactie tot stand te brengen.

De ComVoor is een handelingsgericht instrument dat een nauwkeurige indicatiestelling van communicatieve interventies beoogt. Het gaat daarbij met name om ondersteunende communicatie. De ComVoor richt zich op twee kernvragen: ten eerste welke middelen geschikt zijn om communicatie te ondersteunen; ten tweede op welk niveau van betekenisverlening (zoals eerder gedefinieerd) de gekozen middelen kunnen worden ingezet. Meer specifiek meet de ComVoor waarneming en betekenisverlening met betrekking tot non-transiënte, niet vluchtige communicatievormen op presentatie- en representatieniveau. Uit de ComVoor-afname blijkt dat

Pieter vooral op presentatieniveau betekenissen verleent. Hij kan vlot voorwerpen inpuzzelen; de puzzelstructuur helpt hem om een associatie te leggen. Het sorteren in open bakken kost hem meer moeite: alleen voorwerpen en eenvoudige kleurenfoto's die duidelijk van elkaar verschillen kan hij sorteren. Hij kan voorwerpen en afbeeldingen niet op representatieniveau sorteren, wat betekent dat hij de voorwerpen en de afbeeldingen nog niet in symbolische, verwijzende zin begrijpt. Het associatieve taalgebruik van Pieter blijkt een grote valkuil. Hij kan immers enkele voorwerpen en zelfs kleurenfoto's adequaat benoemen, maar komt daarmee nog niet tot functioneel begrip.

Als we deze gegevens in ogenschouw nemen, zien we dat Pieter in het leven van alledag op communicatief gebied sterk wordt overvraagd. Hij wordt zowel thuis als op het dagverblijf hoofdzakelijk verbaal aangesproken; soms wordt er gebruik gemaakt van foto's ter ondersteuning van de communicatie. In beide gevallen gaat het om communicatie op representatieniveau. De logopedist en de orthopedagoog van het dagverblijf geven aan dat ze kozen voor foto's ter ondersteuning van de communicatie met Pieter, omdat hij zeer geïnteresseerd is in foto's en hij enkele foto's ook adequaat kan benoemen. In navolging van Sigel (1978) en DeLoache en Burns (1994) moeten we echter onderscheid maken tussen het herkennen en eventueel benoemen van afbeeldingen en het functionele begrip van die afbeeldingen. Het benoemen van een afbeelding betekent niet per definitie dat de persoon in kwestie de afbeelding ook in handelen kan omzetten. Bij de afname van de ComVoor valt verder op dat Pieters gedrag sterk afhankelijk is van de aard van de opdrachten. Bij concrete inpuzzelopdrachten werkt hij zeer aandachtig. Naarmate de opdrachten moeilijker worden, neemt de onrust zowel verbaal als motorisch toe. Als Pieter niet begrijpt wat de bedoeling is, stapelt hij de voorwerpen of probeert hij ze in elkaar te passen. Zo 'puzzelt' hij bijvoorbeeld een kam en een pen in een beker, in plaats van de voorwerpen bij hun corresponderende afbeeldingen te leggen.

Indicatiestelling en handelingsplanning

Pieter heeft behoefte aan een duidelijke, voorspelbare en ontwikkelingsstimulerende omgeving. Er dient gericht aandacht te worden besteed aan het stimuleren van de normale ontwikkeling (met name wat betreft de communicatie en het uitbreiden van zijn gedragsrepertoire) en het verminderen van het gesignaleerde probleemgedrag. De communicatie moet in alle situaties worden afgestemd op Pieters niveau van betekenisverlening. Zoals in de algemene

inleiding van dit themanummer reeds is aangegeven, kunnen de doelen en middelen behorend bij het handelingsplan van Pieter worden samengevat in een matrix voor begeleiding en behandeling (naar Van der Gaag & Van Berckelaer-Onnes, 2000).

Communicatieve interventies lopen als een rode draad door de hele matrix heen. Ze komen expliciet tot uiting in het stimuleren van de normale receptieve en expressieve communicatieontwikkeling en in het scheppen van een groeizaam leefklimaat, maar worden ook indirect gebruikt om het probleemgedrag te beïnvloeden. In het vervolg van de beschrijving leggen we de nadruk op de communicatieve interventies, met name de inzet van ondersteunende communicatie (OC). Dat wil uiteraard niet zeggen dat de andere in de matrix vermelde interventies niet van belang zijn.

Ondersteunende communicatie

Onder ondersteunende communicatie verstaan we de totaliteit van strategieën en technieken ter ondersteuning van de communicatie, dus aanvullend ten aanzien van natuurlijke gebaren, vocalisaties of spraak (Noens & Van Berckelaer-Onnes, 2002). In de praktijk wordt ondersteunende communicatie vaak ingezet om de expressieve communicatie te verbeteren (Light, Roberts, Dimarco, & Greiner, 1998). Net zoals bij veel andere mensen met een ASS is bij Pieter de receptieve communicatie minder goed ontwikkeld dan de expressieve communicatie (zie 'Intermezzo'). Ondersteunende communicatie dient bij Pieter daarom eerst en vooral ingezet te worden om het begrip van de communicatie te versterken. Het is van groot belang dat ondersteunende communicatie op maat wordt aangereikt. Dit houdt onder andere in dat de vorm van de ondersteunende communicatie en het niveau van betekenisverlening waarop deze vorm wordt ingezet, worden afgestemd op de mogelijkheden en beperkingen van Pieter en diens omgeving.

Wat betreft de vorm van ondersteunende communicatie blijkt uit de ComVoor dat voor Pieter gebruik kan worden gemaakt van zowel voorwerpen als eenvoudige foto's die duidelijk van elkaar verschillen, met name wat de kleur betreft. Qua niveau van betekenisverlening functioneert Pieter op het presentatieniveau. Pieter begrijpt de verwijzende functie van de voorwerpen of kleurenfoto's dus niet. Wanneer Pieter een tandenborstel krijgt aangeboden op de groep, begrijpt hij niet dat deze verwijst naar de activiteit 'tanden poetsen in de badkamer', ook al stopt hij de tandenborstel meteen in zijn mond.

Matrix voor begeleiding en behandeling – casus Pieter

	Kindgericht	Omgevingsgericht
1e	Stimuleren van de normale ontwikkeling	Verminderen van de draaglast en versterken van de draagkracht
	Communicatie - doel: stimuleren van de receptieve communicatie - Pieter begrijpt de aangeboden ondersteunende communicatie - Pieter begrijpt de sequentie van de aangeboden activiteiten - middelen: - bondig aanspreken in gesproken taal - ondersteunende communicatie met voorwerpen op presentatieniveau - doel: stimuleren van de expressieve communicatie - Pieter kan keuzes maken - Pieter neemt meer initiatief in de communicatie - middelen: - aanbieden keuzes op presentatieniveau - weglaten essentiële materialen (in doorzichtige bak) - onderbreken van bekende handelingen Spel - doel: uitbreiden van de spelvaardigheden - middel: spelbegeleiding op de groep	- doel: inzicht in ASS, communicatie, betekenisverlening en ondersteunende communicatie (OC) - middel: bijscholing - doel: scheppen van een groeizaam leefklimaat - middelen: - voorwaarden OC: - duidelijkheid in ruimte - duidelijkheid in tijd - duidelijkheid in activiteit - duidelijkheid in begeleidingsstijl - implementatie OC - coaching begeleiders en ouders - doel: ontlasten van het gezin - middelen: - praktische ondersteuning in thuissituatie 2x per maand weekend naar logeershuis
	Taakgerichtheid - doel: vergroten van de taakgerichtheid - middel: afwisselende taken op presentatieniveau	
	Verminderen van probleemgedrag - doel: verminderen van het zelfverwondende gedrag en het probleemgedrag gericht op anderen - middel: indirect via aanpassing van de omgeving en ondersteunende communicatie	
2e	Stimuleren van de normale ontwikkeling	
	Communicatie - doel: stimuleren van de expressieve communicatie - Pieter leert beurt nemen - Pieter leert eenvoudige handelingen te imiteren - Pieter neemt meer initiatief in de communicatie - middel: muziektherapie Spel - doel: uitbreiden van de spelvaardigheden - middel: speltraining	
3e	De individuele inkleuring wordt verwerkt in de 1e- en 2e-graadsstrategieën	

Voor iemand die op het presentatieniveau functioneert, wordt de functionele betekenis van een gebruiksvoorwerp (de tandenborstel) pas duidelijk in de concrete handelings-situatie (badkamer). Op het presentatieniveau kan gekozen worden tussen verschillende strategieën, namelijk het communiceren met functionele voorwerpen, 'puzzelen' of 'matchen' (Verpoorten et al., 2004).

In het hier en nu kan altijd worden gecommuniceerd met functionele voorwerpen die een betekenis hebben in de concrete situatie.

Wanneer de stap naar het aankondigen van activiteiten en het aanleren van een activiteitenvolgorde gewenst is, zijn puzzelen of matchen geschikt. Puzzelen wil zeggen het letterlijk in of op elkaar puzzelen van voorwerpen (bijvoorbeeld een wc-rolletje op een stok naast de wc). Bij het matchen wordt een pictogram of een voorwerp gematcht met een identiek pictogram of voorwerp (bijvoorbeeld twee identieke pictogrammen van de wc op of onder elkaar). Bij Pieter wordt gekozen voor het inpuzzelen van voorwerpen. Vanwege zijn fragmentarische waarneming heeft Pieter moeite met vluchtige communicatiemiddelen, zoals spraak, gebaren en mimiek, omdat die een snelle, sequentiële en multimodale verwerking vereisen (Wetherby et al., 2000). Pieter heeft weinig aandacht voor verbale boodschappen en vangt vaak maar een deel van de informatie op. Ter ondersteuning van de communicatie wordt daarom gebruikt gemaakt van statische middelen met een concrete, ruimtelijk vormgegeven structuur. Via dergelijke middelen kan Pieter steeds op de gecommuniceerde boodschap terugrijpen. Tevens wordt gebruikt gemaakt van een sterke kant van Pieter, namelijk het waarnemen van visuele informatie. Door te kiezen voor voorwerpen geven we Pieter bovendien daadwerkelijk iets in handen bij de moeilijke overgangen tussen de verschillende situaties. De doelstelling van deze interventie betreft bij Pieter in het algemeen het versterken van de receptieve en expressieve communicatie en daarmee indirect het verminderen van de gedragsproblemen.

Ondersteunende communicatie verleent duidelijkheid in de dagelijkse situatie, maakt overgangen eenvoudiger en vergroot de zelfstandigheid. Het wordt bij Pieter ingezet bij het aankondigen van activiteiten, het aanleren van een activiteitenvolgorde, het verlenen van duidelijkheid binnen een activiteit en om de expressieve communicatie te stimuleren.

Interventieproces

Voorwaarden

Om ondersteunende communicatie op een zinvolle wijze

te kunnen implementeren, moet eerst een aantal voorwaarden in de omgeving van Pieter worden gerealiseerd. Ten eerste zijn duidelijkheid in ruimte, tijd, activiteiten en begeleidingsstijl onontbeerlijk. Dit zijn voorwaarden voor gestructureerd leren, die vooral in het TEACCH-programma zijn beschreven (onder andere Marcus, Schopler, & Lord, 2001; Mesibov, Shea, & Schopler, 2004). De TEACCH-principes moeten echter wel aan het niveau van betekenisverlening van Pieter worden aangepast (zie Noens & Van Berckelaer-Onnes, 2004). Duidelijkheid in ruimte kan worden gecreëerd door iedere activiteit op een vaste plaats aan te bieden. Op het presentatieniveau wordt een plaats bij voorkeur eenduidig voor één activiteit gebruikt, dus bijvoorbeeld eten aan de eettafel en werkjes maken aan een werktafel. Wanneer het onvermijdelijk is dat een ruimte of deel van de ruimte voor meerdere activiteiten wordt gebruikt, dan dient de indeling of aankleding per situatie te worden aangepast. Zo kan een tafel met placemats worden bedekt als hij als eettafel wordt gebruikt en bijvoorbeeld met een plastic kleed als er geplakt gaat worden. Op deze manier maakt ook de ruimte concreet duidelijk wat er gaat gebeuren. Wat betreft de duidelijkheid in tijd dient er aandacht te worden besteed aan de invulling van Pieters dagprogramma. Hierin moet een goede balans zijn tussen onder andere inspanning en rustmomenten en activiteiten die hij alleen en activiteiten die hij met anderen doet. Ook het concept van de activiteiten moet duidelijk zijn; het is bijvoorbeeld belangrijk om deze van een duidelijk begin en einde te voorzien. Bij activiteiten zoals het maken van een vormenstoof en het inpuzzelen van een bal in een ballenbaan aan het einde van een motoriekparcours kan Pieter de bedoeling van de taak uit het materiaal aflezen. Daarnaast kan het 'stapelprincipe' wordt ingezet om de volgorde binnen een activiteit te verduidelijken. Bij het werken aan tafel kan bijvoorbeeld gewerkt worden met gestapelde bakken waarbij Pieter eerst het werkje uit de bovenste bak moet maken en vervolgens het werkje uit de bak daaronder, enzovoorts. De bak die leeg is, dient opgeruimd te worden. Deze werkwijze moet echter wel stap voor stap worden aangeleerd. Ook bij bijvoorbeeld het aankleden in de badkamer kan op een dergelijke manier worden gewerkt door bijvoorbeeld de kledingsstukken in volgorde op elkaar neer te leggen. Het is van belang dat de verschillende mensen die met Pieter werken hun begeleidingsstijl op elkaar afstemmen, door zijn dagprogramma en de activiteiten op een gelijkaardige wijze aan te kondigen en te verduidelijken.

Ten tweede vraagt ondersteunende communicatie een multidisciplinaire, geïntegreerde aanpak. De implementatie van ondersteunende communicatie wordt bij Pieter

opgestart op het orthopedagogisch dagverblijf. Wanneer Pieter in deze situatie ondersteunende communicatie heeft leren gebruiken, wordt de ondersteunende communicatie ook in de thuissituatie en in het logeerhuis doorgevoerd. Op deze manier krijgt Pieter steeds meer greep op de wereld om hem heen. Om deze geïntegreerde aanpak goed te laten verlopen, wordt bijscholing georganiseerd voor alle betrokkenen (ouders, groepsleiding van dagverblijf en logeerhuis, muziektherapeute, spelbegeleidster, fysiotherapeut, logopedist en orthopedagoog). Daarbij wordt vooral aandacht besteed aan betekenisverlening en communicatie bij mensen met een ASS en bij Pieter in het bijzonder. Uiteraard wordt ook het gebruik van ondersteunende communicatie uitvoerig toegelicht en geïllustreerd.

Implementatie OC

Voorbereiding

In overleg met de groepsleiding, de logopedist en de orthopedagoog wordt het plan voor de ondersteunende communicatie nader uitgewerkt. Dit betekent bijvoorbeeld dat er verschillende inpuzzelstructuren voor de verschillende activiteiten van Pieters dagprogramma worden gezocht. Daarbij wordt rekening gehouden met het feit dat de voorwerpen duidelijk van elkaar dienen te verschillen. Tevens wordt getoetst in hoeverre er op de groep aan de voorwaarden van duidelijkheid in ruimte, tijd en activiteiten is voldaan.

Aankondigen activiteit

De introductie van de voorwerpen die gebruikt worden voor ondersteunende communicatie gebeurt stap voor stap middels 'backwards training'. Er wordt gestart met activiteiten waar Pieter een hoge motivatie voor heeft en die meerdere malen per dag voorkomen. Pieter krijgt op de plaats van de activiteit het bijbehorende voorwerp aangeboden. Hierna wijst de groepsleidster het voorwerp aan waarin dit voorwerp moet worden gepuzzeld. In het begin puzzelt de groepsleidster het voorwerp samen met Pieter in, waarna de activiteit meteen begint. Wanneer Pieter geen aanwijzingen of fysieke sturing meer nodig heeft om het voorwerp in te puzzelen, is het tijd voor de volgende fase. De afstand tussen het aanbieden van het voorwerp en de plek van de activiteit wordt stap voor stap vergroot, eerst op één meter afstand van de plek van de activiteit, daarna een paar meter, enzovoorts. Dit gaat door totdat Pieter uiteindelijk zelf in staat is om de afstand tussen de vaste informatieplek en de plek van de activiteit

te overbruggen aan de hand van het voorwerp. Dan wordt het tweede voorwerp geïntroduceerd, waarbij dezelfde stappen worden doorlopen. Aangezien uit de afname van de PEP-R blijkt dat Pieter over objectpermanentie beschikt, wordt verwacht dat Pieter via 'backwards training' ook een afstand kan overbruggen waarbij het doel buiten het direct zichtbare hier en nu ligt. Tijdens het aanleerproces is het Pieter die het tempo bepaalt. Pas wanneer hij een stap volledig beheerst, wordt de volgende stap gezet. Bij het aanbieden van de ondersteunende communicatie is het van belang om Pieter voorop te laten lopen bij een overgang naar een nieuwe activiteit. Op deze manier kan worden gecheckt of hij begrepen heeft dat een nieuwe activiteit gaat beginnen en of hij daadwerkelijk zelfstandig de overgang naar de nieuwe activiteit kan maken.

Aanleren activiteitenvolgorde

Wanneer Pieter in staat is om zelfstandig de afstand van de vaste informatieplek naar de plek van verschillende activiteiten te overbruggen, kan het aanleren van een activiteitenvolgorde beginnen. Hiervoor wordt gebruik

Ondersteunende communicatie verleent duidelijkheid in de dagelijkse situatie, maakt overgangen eenvoudiger en vergroot de zelfstandigheid.

gemaakt van een aantal doorzichtige stapelbakjes. In elk van deze bakken wordt een voorwerp gestopt en deze bakken worden in een bepaalde volgorde gestapeld. Zo wordt de volgorde van activiteiten voor een dagdeel aangegeven. De bovenste bak bevat het voorwerp van de eerste activiteit en de onderste bak de laatste activiteit. We beginnen met twee gestapelde bakken. Het werken met een stapelstructuur gaat als volgt. De groepsleidster haalt samen met Pieter het deksel van de bovenste bak en wijst het eerste voorwerp aan. Pieter mag het voorwerp uit de bak pakken. Door middel van de reeds toegepaste 'backwards training' weet Pieter nu waar hij heen moet om het voorwerp in te puzzelen. Daar wordt voor Pieter duidelijk wat er van hem wordt verwacht.

De overgangen tussen de activiteiten worden eventueel aangekondigd met een overgangsvoorwerp, namelijk een voorwerp dat hem weer terugbrengt naar de vaste

informatieplek. Ook het inpuzzelen van dit voorwerp wordt aangeleerd door middel van 'backwards training': eerst bij de informatieplek, vervolgens steeds verder weg en uiteindelijk op de plek waar een activiteit is geëindigd. Wanneer Pieter weer terug naar de informatieplek gaat, kan hij de lege bak opruimen en het voorwerp voor de volgende activiteit pakken. Als Pieter de volgorde van activiteiten begrijpt aan de hand van twee gestapelde bakken, wordt de stapelstructuur stapsgewijs uitgebreid.

Expressieve communicatie

Het kiezen wordt gestimuleerd door Pieter keuzes aan te bieden tussen en binnen activiteiten. Via een keuzemandje krijgt hij de keuze tussen twee verschillende activiteiten. De voorwerpen in het mandje komen overeen met voor Pieter bekende activiteiten. Ook binnen activiteiten wordt het kiezen gestimuleerd. Zo krijgt Pieter tijdens het eten keuze tussen twee soorten broodbeleg of twee soorten drinken. Het is belangrijk dat het niet gekozen onmiddellijk verdwijnt om zo de consequentie van de keuze duidelijk te maken.

Daarnaast worden bewust situaties gecreëerd om bij Pieter initiatiefname in de communicatie uit te lokken. Het best kan worden gestart met activiteiten waarvoor Pieter sterk gemotiveerd is, bijvoorbeeld bellen blazen of muziek maken. Zo kan men bijvoorbeeld een favoriet voorwerp (de bellenblaas) in een doorzichtige doos buiten zijn bereik plaatsen, vaste routines of rituelen bewust onderbreken of tijdens een favoriete activiteit (middenin een liedje bijvoorbeeld) een onverwachte pauze inlassen.

Evaluatie

Bij de start wordt afgesproken om de communicatieve interventies bij Pieter driemaandelijks te evalueren en waar nodig bij te stellen.

Na drie maanden vindt de eerste evaluatie plaats. Het heeft enige tijd geduurd voordat de OC daadwerkelijk van start is gegaan. Allereerst is grondig gekeken naar de groepssituatie en heeft Pieter een eigen tafel gekregen om werkjes aan te kunnen doen. Vervolgens zijn er verschillende inpuzzelstructuren bedacht voor de verschillende activiteiten van Pieters dagprogramma. Het aanleren van het eerste inpuzzelvoorwerp voor het 'buiten spelen' heeft tijd gekost. Pieter slaagde er al snel in om het voorwerp zelfstandig in te puzzelen, maar de afstand kon slechts stapje voor stapje worden vergroot. Daarna heeft Pieter in korte tijd twee nieuwe voorwerpen geleerd voor 'eten' en 'naar de wc gaan'. Hij lijkt het principe nu door te hebben. Tijdens overgangen en in onduidelijke situaties komt echter nog regelmatig probleemgedrag voor.

Bij de tweede evaluatie na een half jaar blijkt dat Pieter zich de voorwerpen voor de overige activiteiten snel eigen heeft gemaakt. Hij lijkt bovendien plezier te hebben in het inpuzzelen van de voorwerpen en het zelfstandig maken van de overgang. Tijdens de overgangen is er meer rust gekomen en het probleemgedrag naar anderen toe is zichtbaar afgenomen. Wel zijn er nog momenten waarop er sprake is van zelfverwondend gedrag. Dat lijkt bij Pieter vooral te maken te hebben met zintuiglijke onder- en overprikkeling, dus problemen die op het sensatieniveau

In het hier en nu kan altijd worden gecommuniceerd met functionele voorwerpen die een betekenis hebben in de concrete situatie.

kunnen worden gesitueerd. Daarom wordt afgesproken de zintuiglijke verwerking van Pieter nader in kaart te brengen en indien mogelijk gericht te interveniëren. Er is intussen ook gestart met het aanleren van een activiteitenvolgorde door middel van twee bakken. Pieter begrijpt echter nog niet altijd dat hij eerst het voorwerp uit de bovenste bak moet pakken. Als hij ziet dat in de onderste bak het voorwerp voor 'buiten spelen' of 'in bad gaan' ligt, probeert hij dit voorwerp vaak eerst te pakken. Wanneer de groepsleidster dan ingrijpt, gaat Pieter slaan. Op basis hiervan wordt besloten om eerst met ondoorzichtige bakken te werken en pas over te stappen op doorzichtige bakken wanneer de volgorde van de bakken voor Pieter duidelijk is. Aangezien hij de ondersteunende communicatie op het dagverblijf goed oppikt, wordt afgesproken dat onder begeleiding van de logopedist ook ondersteunende communicatie in de thuissituatie wordt opgezet. Negen maanden na de start wordt er opnieuw geëvalueerd en een terugval in het gedrag van Pieteresignaleerd. Er blijken in de afgelopen periode twee begeleiders op de groep te zijn weggegaan; de nieuwe begeleiders hebben weinig inzicht in betekenisverlening en communicatie bij mensen met een ASS. Ze zijn minder consequent in de uitvoering van het handelingsplan, omdat ze de achterliggende rationale van de ondersteunende communicatie niet begrijpen. Ze zien het teveel als een trucje om Pieters moeilijke gedrag te beheersen. De orthopedagoog en de logopedist komen te weinig op de werkvloer, waardoor ze deze problemen niet tijdig hebben opgemerkt. In

overleg met de directie wordt besloten om van ondersteunende communicatie een speerpunt te maken, (opnieuw) te investeren in opleiding en coaching op het gebied van ondersteunende communicatie en binnen het dagcentrum een communicatieteam op te richten dat de expliciete taak krijgt om te waken voor een multidisciplinaire en geïntegreerde aanpak, knelpunten te signaleren en indien nodig tijdig een extern consult aan te vragen. Verder blijkt bij het opzetten van de ondersteunende communicatie in de thuissituatie toch meer hulp nodig te zijn dan de logopedist op afstand kan bieden. Daarom wordt met behulp van PGB extra ondersteuning in de thuissituatie bij dit traject ingezet.

Na een jaar kunnen we stellen dat de handelingsverlegenheid bij de ouders en de begeleiders aanzienlijk is afgenomen en dat ook Pieter zich gestaag blijft ontwikkelen. Het gebruik van de ondersteunende communicatie staat vrij goed op de rails. Pieter begrijpt de volgorde van activiteiten en heeft geleerd om keuzes tussen en binnen activiteiten te maken. Het stimuleren van de expressieve communicatie blijft echter de nodige aandacht vragen. In de muziektherapie en thuis lukt het wel degelijk om Pieter tot initiatief in de communicatie uit te lokken. Hij laat dan niet alleen gedragsregulatie maar ook steeds meer gedeelde aandacht zien en gaat zijn spraak zelfs wat meer functioneel gebruiken. Op de groep gaat het moeizamer. Enerzijds wordt het steeds duidelijker dat Pieter een rustige omgeving nodig heeft om tot initiatief te kunnen komen. Anderzijds vindt de groepsleiding het moeilijk om Pieter de gelegenheid te geven om initiatief te nemen; de begeleiders zijn te snel geneigd om de situatie zelf in te vullen.

Naar de toekomst toe liggen er dus nog de nodige uitdagingen op het gebied van het stimuleren van de expressieve communicatie van Pieter. Bovendien is communicatie geen statisch gebeuren; het moet voortdurend aangepast worden aan de veranderende mogelijkheden en behoeften, wat een periodieke kritische reflectie vereist.

Kritische nabeschuiving

Ondersteunende communicatie staat of valt met een goede indicatiestelling. Te vaak krijgen mensen met een ASS symbolische communicatiesystemen aangereikt die ze niet of onvoldoende begrijpen. Als iemand niet in staat is om op het representatieniveau betekenis te verlenen, vraagt het de nodige deskundigheid om qua vorm en niveau een goede insteek te bepalen.

Een gedegen inzicht in betekenisverlening en communicatie bij mensen met een ASS is onontbeerlijk om ondersteunende communicatie op een zinvolle wijze te kunnen realiseren.

Met de casus Pieter hebben we geprobeerd enkele belangrijke stappen in de voorbereiding en implementatie van ondersteunende communicatie op maat van het individu te illustreren.

Een gedegen inzicht in betekenisverlening en communicatie bij mensen met een ASS is onontbeerlijk om ondersteunende communicatie op een zinvolle wijze te kunnen realiseren.

De interventies moeten steeds opnieuw kritisch worden afgestemd op de veranderende omstandigheden, mogelijkheden en behoeften van het individu en zijn of haar omgeving. Zonder flexibiliteit worden de interventies een keurslijf en dient de ondersteunende communicatie eerder ter beheersing dan ter ondersteuning van het individu.

Auteursgegevens:

Drs. J.P.W. Maljaars is verbonden aan de afdeling Orthopedagogiek van de Universiteit Leiden; dr. I. Noens is werkzaam bij het Centrum voor Orthopedagogiek, Katholieke Universiteit Leuven.

Bijlage bij artikel Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme

Dit artikel is verschenen in het Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme. Het tijdschrift is online te vinden op www.wetenschappelijktijdschriftautisme.nl.

Over het Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme

Het Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme is een uitgave van de NVA, de Nederlandse Vereniging voor Autisme. De website van de NVA is www.autisme.nl.

Het blad verschijnt 3 keer per jaar. Het verschijnt onder de verantwoordelijkheid van een onafhankelijke redactie.

Contact

U kunt ons per mail bereiken op: redactie@wetenschappelijktijdschriftautisme.nl

De overige contactgegevens vindt u op onze website.