

(boeken & films & events & congressen & websites & voorstellingen & programma's & uitzendingen & publicaties & veel meer)

Waardevolle inzichten over zintuiglijke problemen

Het boek *Autisme en zintuiglijke problemen* belooft belangrijke concrete adviezen te geven aan alle hulpverleners – (ortho)pedagogen, psychologen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten en logopedisten – die zich bezighouden met kinderen, jongeren en volwassenen met een autismespectrumstoornis en anderen die de vertaalslag naar de klinische praktijk moeten maken. Ook ouders van kinderen met autisme zouden in dit boek waardevolle inzichten en adviezen vinden om thuis mee aan de slag te gaan. Deze belofte wordt zeker waargemaakt. Maar de doelgroep kan breder zijn en dat zegt de titel ook duidelijk. Niet alleen voor de doelgroep autisme is het boek relevant maar het geeft ook een praktisch inzicht in de diversiteit van zintuiglijke problemen. Uitgangspunt van het boek is dat iedereen informatie verwerkt met zijn zintuigen. Ze gelden als de bron van alle kennis. Verstoringen in de waarneming en verwerking hebben gevolgen voor het handelen. We horen vaak bij aanmeldingen voor onderzoek de volgende klachten: een kind is overgevoelig, reageert sterk op prikkels, is hoogsensitief of kan zijn aandacht niet richten. Dat zijn allemaal vage termen die lastig te onderzoeken zijn. Dit boek biedt een duidelijke handreiking om de verschillende zintuigen te herkennen, proble-

men erbij te signaleren en aan te pakken met soms heel simpele interventies vanuit de omgeving. Dat is zeker relevant bij autisme, maar daarnaast ook inzetbaar bij in feite alle kinderen die moeite hebben met leren of die andere problemen tegenkomen in het dagelijks functioneren. Na de compacte theoretische inleiding volgt een praktische uitwerking van de zintuigen als bron van alle kennis. Het boek bevat als bijlage de Nederlandse versie van de *Sensory Profile Checklist* (SPRC). De SPRC is een vragenlijst, gericht op het observeren van gedrag en het functioneren van de sensorische gebieden kijken, luisteren, voelen, ruiken, proeven, evenwicht, houding en bewegingsgevoel. Deze checklist betreft een bewerking van de SPRC. De oorspronkelijke versie is in 2004 ontwikkeld door O. Bogdashina en bestaat uit 232 vragen; de afname is dan ook zeer tijdrovend. Dit heeft in de praktijk geleid tot allerlei bewerkingen, onder andere die van medewerkers van Kentalis (Verpoorten, Versteegen & Hagen, 2011). De auteurs van het boek beoordeelden deze Kentalis-versie als goed en de checklist is in het boek opgenomen. Ook is deze via de site van de uitgever te downloaden.

In het eerste hoofdstuk van *Autisme en zintuiglijke problemen* wordt uitgelegd

dat de DSM-V (2013) een nieuwe omschrijving van de classificatie autisme hanteert. In de DSM-IV werd onderscheid gemaakt tussen de autistische stoornis, PDD-NOS en de stoornis van Asperger. Omdat deze drie classificaties niet op betrouwbare en valide wijze van elkaar te onderscheiden bleken, is nu gekozen voor één term: de autismespectrumstoornis, ASS. Het hoofdkenmerk van ASS wordt omschreven als 'persisterende deficiënties in de sociale communicatie en sociale interacties in uiteenlopende situaties'. Daarnaast is er sprake van 'beperkte, repetitieve gedragspatronen, interesses of activiteiten' met als nieuw subcriterium: 'hyper- of hyporeactiviteit op zintuiglijke prikkels of ongewone belangstelling voor de zintuiglijke aspecten van de omgeving'. Met de komst van de DSM-V is de aanwezigheid van sensorische over- of ondergevoeligheid officieel een diagnostisch kenmerk van een autismespectrumstoornis geworden. De auteurs zijn blij met deze toevoeging omdat er voldoende wetenschappelijke consensus is dat sensorische problemen een rol spelen bij ASS (en overigens ook bij andere ontwikkelingsstoornissen), al ontbreekt het aan harde bewijzen. De toevoeging in de DSM-V bij ASS zien de auteurs als een uitdaging. Belangrijk is een heldere definitie van de sensorische problemen, hoe deze in kaart te bren-



gen zijn en welke interventies ingezet kunnen worden.

De verschillende zintuigen komen aan bod, onderverdeeld in vier groepen. De bekendste zijn gezicht, gehoor, tast, reuk en smaak, ook wel aangeduid als

de *exterosensoren*. Deze bevinden zich op het lichaamsoppervlak, op de scheiding tussen het eigen lichaam en de buitenwereld. Dan zijn er de *propriosensoren*, die informeren over bewegingen en bewogen worden, ook wel bekend onder de term 'het vestibulaire sys-

teem'. Het evenwichtsorgaan speelt hier een grote rol. De *interosensoren* bevinden zich in het inwendige lichaamsoppervlak en geven informatie van de organen door aan de hersenen, bijvoorbeeld het waarnemen van een volle blaas, van honger en dorst. Tot slot zijn er de *nocisensoren*, die in het gehele lichaam liggen en een functie hebben bij het ervaren van pijn. Al deze afzonderlijke sensoren worden uitgebreid besproken en vermeld wordt wat de specifieke problemen bij ASS kunnen zijn. Zo merken personen met ASS eerder geuren op en geven aan dat ze er last van hebben. Ze ruiken graag aan vertrouwde aangename luchtjes en komen daarvan tot rust, maar hebben dermate veel last van bijvoorbeeld de geur van een gymzaal, toilet of broodtrommels dat ze niet tot de bedoelde actie komen. Visuele en auditieve prikkels kunnen voor mensen met ASS ook sterk afleidbaar zijn. Het is ook lastig voor hen om zintuiglijke prikkels te koppelen aan proprioceptieve prikkelverwerking; de combinatie van zien en handelen (bijvoorbeeld het schoppen van een bal) verloopt niet soepel. Bij een goed werkende sensorische modulatie weet het zenuwstelsel hoe op sommige prikkels te reageren en anderen te negeren. Zo kan een persoon de juiste reactie op een situatie geven. Mensen met ASS hebben vaak modulatieproblemen: prikkels komen niet of juist in te grote hoeveelheid binnen. Er kan sprake zijn van overgevoeligheid (hyper-responsiviteit) en ondergevoeligheid (hypo-responsiviteit). Per zintuig kan dit voor een persoon verschillend zijn en dat maakt dat het palet aan zintuiglijke problemen groot is. Sterke prikkels leiden tot vermijdingsgedrag, te zwakke prikkels leiden tot passiviteit of

(boeken & films & events & congressen & websites & voorstellingen & programma's & uitzendingen & publicaties & veel meer)

juist het intensief opzoeken van prikkels. Bij de verschillende sensoren worden voorbeelden gegeven van gedrag dat kan duiden op hyper- en hyporesponsiviteit.

In hoofdstuk 2 wordt ingegaan op de diagnostiek van de zintuiglijke problemen. Deze bestaat vooral uit checklists met betrekking tot het gedrag van een persoon, maar er zijn ook checklists gericht op het in kaart brengen van de omgeving. Bij de omgeving is het van belang dat gelet wordt op de fysieke ruimte waarin iemand zich bevindt, het materiaal of de voorwerpen waarmee deze bezig is en de interactie of de manier waarop deze in contact treedt met een ander. Er wordt gerefereerd aan een lijst om inzicht te krijgen in storende prikkels in een woonomgeving (www.participatie-autisme.be). Er wordt ook een publicatie genoemd waar ingegaan wordt op de aanwezigheid van prikkels in een klaslokaal.

Hoofdstuk 3 gaat in op de interventiemogelijkheden. Dit is een uitermate boeiend en inspirerend hoofdstuk. Door de beschrijving van de interventiemogelijkheden bij zowel over- als ondergevoeligheid wordt verduidelijkt hoe de prikkels het handelen en functioneren kunnen belemmeren en hoe belangrijk aanpassingen in de omgeving zijn. Denk aan de overgevoeligheid voor een screensaver, labels in kleren, harde wind in de haren, etensgeuren, drukke hand- of lichaamsbewegingen of geluiden van stoelpoten over de vloer. Er zijn algemene adviezen uitgewerkt zoals het realiseren van basisrust (rustplekken, rustmomenten, vertraging). Ook worden strategieën besproken die ingezet kunnen worden voor het omgaan met de prikkel (aanpakken bij de bron, aanpakken bij de ontvanger, voorspelbaar

maken, controle geven en voor afleiding zorgen). Voor ieder zintuig wordt een uitgebreide opsomming van interventiemogelijkheden gegeven. Daarbij wordt wel gewaarschuwd om dit niet als een to-do-lijst te zien, want iedere persoon met ASS heeft zijn eigen aanpassingen nodig.

Ten slotte de bijlage, bestaande uit de door Kentalis bewerkte versie van de SPRC. De vragen van de checklist leveren een zintuiglijk profiel op dat kan ondersteunen bij het bieden van hulp op maat. Aan de hand van dertig vragen wordt een beeld verkregen van de diverse zintuigen van de persoon en de onderlinge verhoudingen. Zo kan naar voren komen of er een voorkeurszintuig is of een dominant zintuig. Ook kan blijken of er sprake is van hyperdominante zintuig gebruikt iemand dan vaak om andere zintuiglijke waarnemingen, die als hinderlijk worden verdragen, te onderdrukken. Voor de behandeling is het van belang te weten wat een goede zintuiglijke ingang is voor het aanbieden van informatie. In het profiel wordt ook gescoord op gedrag dat wijst op problematische zintuiglijke verwerking van prikkels. Problematisch is bijvoorbeeld het ontwijken of overstemmen van prikkels of als prikkels een pijnreactie oproepen. Als dit aan de orde is, zal hulp geboden moeten worden waarbij zowel gekeken wordt naar het betreffende zintuig als naar de omstandigheden waarin de problemen zich voordoen. Maatregelen moeten worden genomen die zorgen voor sensorische protectie, zoals gehoorbescherming met filters en het

visueel aanbieden van instructie bij overgevoeligheid voor auditieve prikkels.

Het boek is helder geschreven en biedt veel gevarieerde voorbeelden uit de praktijk, zowel van mensen met autisme bij een verstandelijke beperking als van kinderen met autisme in het reguliere onderwijs. In een tweetal intermezzo's schetsen de auteurs hoe het dagelijks leven vol uitdagingen zit op sensorisch gebied die bij gevoeligheid hiervoor tot obstakels leiden.

Ria Balm

Ina van Berckelaer-Onnes, Steven Degrieck & Miriam Hufen (2017). *Autisme en zintuiglijke problemen*. Amsterdam: Uitgeverij Boom. ISBN 9789024406715; 152 pagina's; € 34,95.

Onvrede over cultuur van meten en prestatiedruk

De bundels *Prestatiepijn* en *Weten vraagt meer dan meten* zijn beide geschreven uit onvrede over een wereld waarin we van jong tot oud worden opgejaagd en gemeten als deelnemers aan een ratrace op school en de arbeidsmarkt, inclusief de wetenschappelijke. Daarbij overheersen kwantitatieve maten (de hoogste scores, de meeste winst) die je tot afvaller of loser bestemmen. Dit gaat gepaard met een systeem van problemlabeling dat steeds sterker op neurobiologische data is gebaseerd – met bijbehorende farmacologische medicaties. In beide bundels wordt dit betoogd met bijdragen uit allerlei disciplines: onderwijs, pedagogiek, zorg, psychologie, psychiatrie, filosofie, kunst, journalistiek en sociale wetenschappen. De auteurs en geïntervieerden vinden het de hoogste tijd om in professionele praktijken en wetenschappen weer meer aandacht te geven aan de verhalen (ervaringen, reflecties, analyses) van mensen zelf. Dat brengen ze tot uiting door hun eigen ervaringen en emoties ook mee te laten spreken in hun beschouwingen, en hun zoektocht naar alternatieven; want naast kritiek geven ze ook voorbeelden van positieve ontwikkelingen.

In *Weten vraagt meer dan meten* vertelt Micha de Winter hoe kwaad hij is dat

kinderen in het onderwijs al zo jong in een gareel gebracht worden. Als ze niet rustig genoeg zijn om op school mee te komen – waarmee ze namelijk ook een bedrijfsrisico voor de school vormen – worden ze gelabeld als ADHD'er en van pillen voorzien. Ook allerlei psychologen en psychiaters vertellen hoe het 'neuroreductionisme' is gaan regeren. Kinder- en jeugdpsychiater Floor Schepens merkte hoe narrow-minded zij zelf werd van haar biomedische onderzoek, en dat in haar werk kinderen met een probleem slechts een diagnose krijgen zonder aandacht voor hun biografische verhaal (want dat wordt in de behandeling niet meer vergoed). Wetenschapsfilosoof Trudy Dehue laat zien hoe misleidend grootschalig onderzoek naar geluk of tevredenheid is, omdat men noch stilstaat bij het sturende karakter van de vragenlijsten, noch bij de manier waarop mensen met de vragenlijsten omgaan. Zijzelf bijvoorbeeld wil bij het invullen van het medewerkerstevredenheidsonderzoek van haar universiteit niet klagerig overkomen; maar ook staat er weinig op dat haar werkelijk dwarszit. Zowel Dehue als emeritus-hoogleraar Christien Brinkgreve (sociologie) vermelden dat hun eigen soort onderzoek voor nul telt op de huidige officiële prestatie-indexen (Brinkgreve: 'Het voelde alsof ik een gedevalueerde muntsoort was geworden'). Zij signaleren ook dat jonge

collega's nauwelijks meer kritisch mogen of durven denken, omdat ze daarmee hun carrièreperspectief verspelen.

In de bundel *Prestatiepijn* beschrijft overigens een ex-student (sociale wetenschapper annex kunstenaar-schrijfster Channa Zaccai, die ook refereert aan *Weten vraagt meer dan meten*) hoe zij zich door Brinkgreve gesteund voelde om zelf uit te vinden wat ze van waarde vindt, terugkijkend op haar worstelingen met prestatie- en beoordelingssystemen in diverse opleidingen.

Een tweede expliciete link tussen beide bundels is de Belgische hoogleraar-psychotherapeut Paul Verhaeghe die in beide aan het woord komt. In *Weten vraagt meer dan meten* beschrijft hij het alternatieve initiatief 'Tejo', waar therapeuten jongeren van 12 tot 16 jaar begeleiden met het accent op praten en luisteren: gratis, buiten het officiële circuit om ('hier kunnen we tenminste ons werk doen'). In *Prestatiepijn* legt hij onder meer uit dat het probleem niet is of men te hoge eisen stelt aan de jeugd of mensen in het algemeen, maar dat het te smalle economische eisen zijn die de labels van hoogbegaafdheid tot probleemgeval bepalen. Bij evaluaties in werkcontext gaat het niet meer om de kwaliteit van dat werk, maar om zelfeva-