

VOORWOORD

Mensen met autisme zijn gevoeliger voor de prikkels uit hun omgeving dan de gemiddelde mens. Zij moeten leven in een wereld die niet voor hen is ontworpen en moeten, terwijl zij zich bewust zijn van de moeilijkheden die zij ondervinden om in die niet-passende wereld te overleven, omgaan met mensen die vaak hun inspanning over het hoofd zien. Mensen met autisme ontbreekt het aan het vermogen zich aan te passen aan de zintuiglijke aanvallen die mensen zonder autisme als normaal ervaren. Mensen zonder autisme begrijpen vaak niet wat het 'autistische perspectief' is, noch hebben zij zicht op de problemen die mensen met autisme ervaren. En soms doet hun 'behandeling' meer kwaad dan goed.

Dit boek laat mogelijke strategieën zien die mensen met autisme helpen met hun omgeving om te gaan. Hierbij wordt gebruikgemaakt van hun kracht om te functioneren, terwijl hun zwakheden worden overwonnen.

Olga Bogdashina,
psychiater en auteur van onder meer *Waarneming en zintuiglijke ervaringen bij mensen met autisme en Aspergersyndroom*

Prikkelverwerking is een belangrijk thema bij mensen met een autismespectrumstoornis (ASS). Hun prikkelverwerking maakt hen bijzonder en sensitief. Over- en ondergevoeligheid voor prikkels kan tegelijkertijd ook voor problemen zorgen, waardoor mensen met ASS vaak beperkt belastbaar zijn in het dagelijks leven. Niet voor niks zijn de problemen in de prikkelverwerking als criterium van ASS opgenomen in de DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) -5.

Een duidelijk en goed leesbaar boek over prikkelverwerking bij mensen met ASS ontbrak. Barbara de Leeuw heeft de taak op zich genomen hierin te voorzien, en mijns inziens met succes. In dit boek geeft ze duidelijke uitleg over hoe het zit met prikkelverwerking en ASS, en ze gaat ook een stapje verder. Aan de hand van concrete voorbeelden wordt inzichtelijk wat mensen met ASS kan helpen om minder overbelast te raken. De prikkelover- of -ondergevoeligheid is vaak een gegeven, maar door hiermee rekening te houden, is het doorgaans mogelijk overbelasting deels of helemaal te voorkomen. De manier van schrijven nodigt uit om direct aan de slag te gaan met de aangeboden tips en oefeningen. Dit maakt het boek zeer geschikt voor mensen met ASS, maar ook voor hulpverleners die mensen met ASS begeleiden of behandelen.

Annelies Spek,
klinisch psycholoog, hoofd Autisme Kennis Centrum en auteur van onder meer *Mindfulness bij volwassenen met autisme*

INLEIDING

Voor wie en waarom?

Overgevoeligheid voor prikkels – de meeste mensen met een autismespectrumstoornis (ASS) kennen het wel. Evenals de signalen van totale overprikkeling, zoals woedeaanvallen, huilbuien, hoofdpijn of intense vermoeidheid.

Dit boek is gebaseerd op de methodiek Overprikkeling voorkomen en is bedoeld voor mensen met ASS die daar gemotiveerd aan willen werken. Aangezien veel mensen met AD(H)D net zo gevoelig zijn voor prikkels, is dit boek voor hen ook geschikt.

Overprikkeling voorkomen biedt een praktische omschrijving van de methodiek om een groot deel van totale overprikkeling te voorkomen. Door het leren herkennen van de prikkels waarvoor je gevoelig bent en de symptomen die een naderende overprikkeling aanduiden, kun je de problemen die dit met zich mee kan brengen voor jou en je omgeving voorkomen.

De methodiek is de afgelopen jaren ontwikkeld en verbeterd met behulp van de inbreng van de cursisten van de bijbehorende training en kan bij de juiste inzet en motivatie leiden tot een vermindering van de overprikkelde buien. In sommige gevallen bleek een vermindering zichtbaar van 60 tot 70 procent. De cursisten waren allen (jong)volwassenen met ASS, en hun aanvullingen en opmerkingen hebben mede bijgedragen aan de inhoud van dit boek.

Leeswijzer

Dit boek is bedoeld als hulpmiddel. Het kan als naslagwerk dienen voor degenen die de training gevolgd hebben. Voor wie dit niet geldt, is het een praktische gids om overprikkeling te leren voorkomen en kan het ook goed als zelfhulpboek dienen. Het volgen van de individuele of groepstraining zal vermoedelijk echter een sneller en beter resultaat hebben. Meer informatie hierover vind je op www.overprikkelingvoorkomen.nl.

Met behulp van de tips, oefeningen en vragenlijsten (die allemaal in een herkenbaar kader staan) kunnen mensen die kampen met een overgevoeligheid voor prikkels hun leven op een dusdanige manier inrichten dat (totale) overprikkeling voor een groot deel niet meer zal voorkomen.

Dit boek bestaat uit vier delen. Deel 1 is theoretisch van aard en gaat over prikkelverwerking, overprikkeling en onderprikkeling en biedt een uitleg van de methodiek Overprikkeling voorkomen en van de resultaten waartoe deze kan leiden. Deel 2 is het werkboek. Deel 3 gaat over de omgeving en hoe je daarmee om kunt gaan. Deze beide delen omvatten ook tips, adviezen en oefeningen. Deel 4, de bijlagen, omvat alle documenten die in de oefeningen genoemd worden. Deze documenten kun je ook downloaden via www.swpbook.com/1762.

In dit boek wordt gesproken over mensen met ASS. Hierbij is het van belang om te bedenken dat iedereen uniek is. Elke generalisatie is ten behoeve van het vergroten van de duidelijkheid en de leesbaarheid van dit boek. Waar 'hij' staat, kan ook 'zij' bedoeld zijn. Mensen met ASS zijn net zo divers als mensen zonder ASS, en hun autisme kan zich dan ook bij elke persoon op een andere manier manifesteren.

Hopelijk helpt dit boek, al dan niet in combinatie met de bijbehorende training, je dusdanig dat je zonder al te veel momenten van totale overprikkeling kunt leren leven. Houd daarbij altijd in gedachten dat je nooit uitgeleerd bent. Je zult altijd moeten blijven oefenen en evalueren. Autisme is topsport en een eeuwigdurende uitdaging.

DEEL 1 THEORIE

In dit deel neem ik je mee in de theorie over prikkelverwerking, zintuigen en waarneming, leg ik uit wat overprikkeling is en waar dit toe kan leiden. Ik sluit af met een algemene uitleg over de methodiek Overprikkeling voorkomen.

1

AUTISME EN DE PRIKKELVERWERKING EN WAARNEMING

Autisme is een pervasieve ontwikkelingsstoornis. Dit betekent dat er op diverse terreinen problemen met de ontwikkeling kunnen ontstaan. Denk bijvoorbeeld aan de informatieverwerking, de motoriek of de sociale interactie. Dat geldt dus ook voor de prikkelverwerking en de waarneming. Veel mensen met een autismspectrumstoornis (ASS) nemen meer, gedetailleerder en/of vervormd waar. Daarnaast kan de waarneming vertraagd of juist versneld verlopen. Dit beïnvloedt uiteraard ook het denken, omdat elke prikkel die bijvoorbeeld vervormd binnenkomt kan leiden tot een vervorming van de uiteindelijke informatie die eruit wordt gehaald. Deze prikkelverwerking en andere waarneming leidt in veel gevallen tot problemen voor de mensen met ASS en hun omgeving.

Waarneming

Waarnemen – zien, horen, voelen, ruiken en proeven – doe je met elk zintuig. Waarneming is dus niet voorbehouden aan het zien, zoals in de spreektaal vaak het geval lijkt. De verschillende andere manieren van waarneming kunnen dan ook elk zintuig beïnvloeden.

De meeste mensen met ASS zullen beamen dat hun manier van waarnemen en prikkelverwerking tot de grootste problemen behoort waarmee zij te maken hebben. Het kunnen begrijpen van de wereld om ons heen is afhankelijk van een juiste interpretatie van de prikkels die op ons afkomen. Als je niet (volledig) in staat bent om aan die

prikkels de juiste betekenis te verlenen, leidt dat tot verkeerde informatie en daarmee onder meer tot misverstanden, onrust, angst en onzekerheden. Maar ook overprikkeling is daarbij een heikel punt.

'De meeste mensen nemen digitaal waar. Sommigen zelfs nog analoog. Maar ik... alles wat ik waarneem, komt in full HD bij mij binnen.' (cursist Overprikkeling Voorkomen) Olga Bogdashina (2004) beschrijft in *Waarneming en zintuiglijke ervaringen bij mensen met autisme en het Aspergersyndroom* de verschillende waarnemingsvormen die mensen met ASS kunnen hebben.

De diverse typen waarneming binnen ASS

Letterlijke waarneming

Waarneming zonder waardeoordeel of enige interpretatie. Een pan is een pan. De interpretatie dat je met die pan iets kunt doen (koken), ontbreekt. De trigger om die pan ook daadwerkelijk te gebruiken, is dus niet aanwezig.

Sensorische agnosie

Het fenomeen van het niet kunnen interpreteren van wat wordt waargenomen. Letterlijke waarneming leidt vervolgens dus niet tot betekenisverlening. Het lijkt voor de omgeving bijvoorbeeld of mensen met ASS niet luisteren of blind zijn ('Dat zie je toch?').

Vertraagde perceptie

Het betekenis verlenen verloopt vertraagd. Het duurt langer voordat de waargenomen prikkels geïnterpreteerd worden. Het vervolgens handelen zal dus ook langzamer gaan.

Gestalt-waarneming

Het niet kunnen filteren van alle prikkels om ons heen. Voorgrond en achtergrond, hard en zacht – alles wordt op dezelfde wijze, als één eenheid, waargenomen.

Gefragmenteerde waarneming

Hyperselectie van prikkels en detailwaarneming. Het waarnemen van elk los detail maakt het vaak lastig om verbanden te zien tussen die details. Het is moeilijk om het geheel te zien en overzicht te krijgen. De *centrale coherentie*-theorie van Uta Frith (1989; verder ontwikkeld door Francesca Happé (1994)) probeert dit verschijnsel te verklaren.

Vervormde waarneming

Dubbel zien, vervorming van omtrek, formaat, beweging, enzovoort. Ruimtes kunnen groter of juist kleiner lijken. Dieptes kunnen immens worden, of juist niet.

Gedrag versus oorzaak

De heersende cognitieve theorieën over autisme (de *Theory of Mind*, de *executieve functies*-theorie en de *centrale coherentie*-theorie) en de diagnostiek (*DSM-IV* en *DSM-V*) gaan uit van wat aantoonbaar is: het gedrag dat ontstaat door binnen de theorieën geformuleerde problemen. Dat wat mensen met ASS werkelijk beleven en vaak de oorzaak is voor het gedrag, is voor een buitenstaander niet aantoonbaar. Dat is ook de reden waarom autisme jarenlang als gedragsstoornis bekend heeft gestaan. Ook nu is het grootste gedeelte van de behandelingen nog gericht op het verbeteren en veranderen van gedragskenmerken. Pas de laatste jaren is er een ommekeer waarneembaar door de bewustwording dat elke vorm van gedrag ook een oorzaak heeft, en doen de termen 'informatieverwerkingsstoornis' en 'prikkelverwerkingsstoornis' hun intrede.

Drie cognitieve theorieën over autisme

Theory of Mind ofwel ToM-theorie

Sociaal inzicht; kunnen inschatten wat je zelf en de mensen om je heen denken, voelen en bedoelen.

Executieve functies-theorie

Aangeleerde routines niet of slechts moeizaam in nieuwe situaties kunnen gebruiken; moeite hebben met plannen en organiseren of dit geheel niet kunnen; het niet of slechts moeizaam kunnen stoppen of onderdrukken van bepaalde reacties, of bepaalde informatie niet of slechts moeizaam kunnen negeren (inhibitie).

Centrale coherentie-theorie

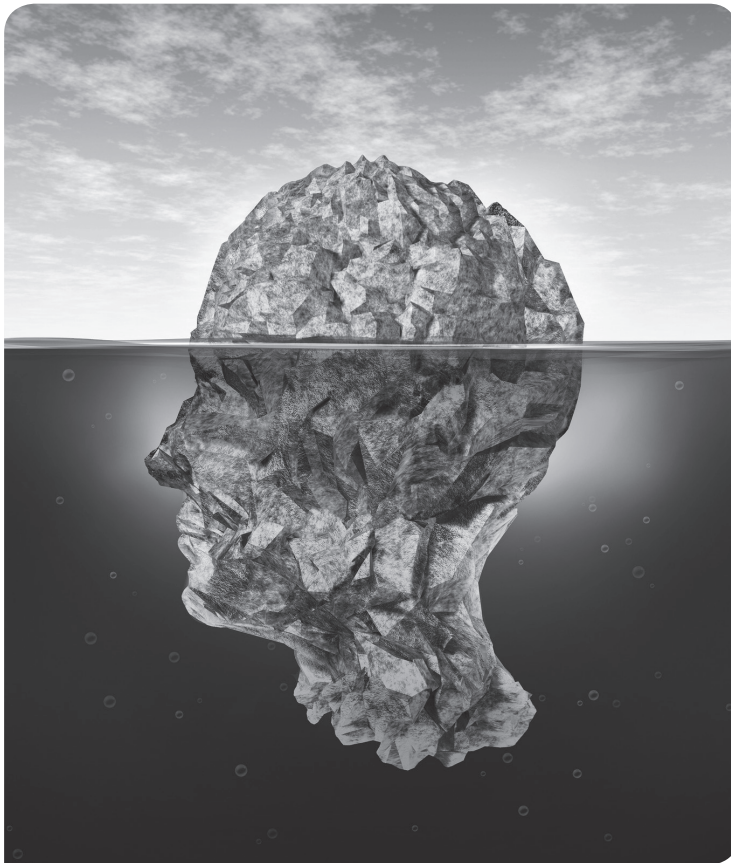
'Het onvermogen om informatie globaal en vanuit de context te verwerken'. Details vormen geen geheel; de bijbehorende situatie levert niet de nodige informatie op. Zie je alleen alle losse pixels op een foto of zie je het totaalplaatje? Lacht iemand omdat hij vrolijk is of omdat hij iemand uitlacht? Leg je de link tussen twee verschillende dingen en weet je deze te combineren?

(Annelies Spek, 2013)

Na jarenlang te zijn afgerekend op hun gedrag, worden mensen met ASS nu steeds meer ondersteund in het zoeken naar de oorzaak ervan, om vanuit de bron eventuele (gedrags)problematiek aan te pakken en op te lossen. Vaak vormt daarbij de zogenoemde ijsbergtheorie) het uitgangspunt, waarbij het zichtbare gedrag slechts 30 procent is van hetgeen er werkelijk speelt. De overige 70 procent (de oorzaak) is niet waarneembaar voor de buitenwereld, maar voor mensen met ASS meer dan belangrijk. Dáár zit immers de oorzaak van de problematiek en dát is wat zij beleven. Een

groot deel van deze problematiek ontstaat vanuit de andere manier van waarneming en de overgevoeligheid voor prikkels.

Er is nog weinig onderzoek gedaan bij volwassenen met ASS. Onderzoek bij jonge kinderen met ASS heeft echter uitgewezen dat 76 procent van hen te maken heeft met sensorische bijzonderheden (Klintwall e.a., 2011), met name een sensorische onderen/of overgevoeligheid. Daarnaast heeft onderzoek aangetoond dat het vooral de vrouwen met ASS zijn die last hebben van sensorische prikkels (Lai e.a., 2011). Voor mannen schijnt dit aanzienlijk minder te gelden.



De ijsbergtheorie

Wat zijn prikkels?

Kort gezegd, zijn prikkels alles wat je waarneemt met al je zintuigen. Het is niet mogelijk niet waar te nemen. Alles wat we zien, horen, voelen, ruiken en proeven komt binnen, zelfs tijdens onze slaap. Maar ook onze bewegingen en ons evenwicht, wat we denken, wat en hoe we communiceren, wat we ons herinneren en wat we meemaken. Per seconde nemen we 11 miljoen prikkels waar (www.thesoundlearningcentre.co.uk). De volgende oefening kan enig inzicht bieden in deze grote hoeveelheid prikkels per korte tijdseenheid.

Ga rustig op een stoel zitten, zet je beide benen naast elkaar op de grond en leg je handen in je schoot. Sluit vervolgens je ogen en richt je op de prikkels die je waarneemt.

Luister naar wat je werkelijk hoort. Je eigen ademhaling, het sissen van verwarmingsbuizen, misschien een klok die tikt, het verkeer buiten, mensen die buiten praten, op welk volume en in welke taal.

Voel wat je werkelijk voelt. De onderkant van je voeten die de grond raken, de achterkant van je benen die de stoel raken, het zitvlak van je stoel tegen je billen, het gevoel van je sokken en schoenen aan je voeten, je broek of rok om je benen. Misschien een riem die knelt. Voel je rug tegen de rugleuning van je stoel, je handen in je schoot, het gevoel van je shirt of blouse op je huid, de sieraden die je draagt. Je hoofd op je nek, je tong in je mond, de haren op je hoofd. De temperatuur, de vochtigheid van de lucht, de tocht in je nek.

Richt je nu op alles wat je proeft. De smaak in je mond. Misschien de koffie van die ochtend, tandpasta, de smaak van wat je gegeten hebt, de sigaret die je misschien gerookt hebt.

Schakel nu over naar wat je ruikt. De lucht van je eigen parfum, de geuren die je om je heen ruikt. Schoonmaakmiddelen, hout, sigarettenlucht – alles wat je kunt waarnemen.

Open ten slotte je ogen en richt je op dat wat je ziet. De kleinste details. De felheid van het licht, de kleur van het licht, de warmte van het licht, de richting van het licht, de weerkaatsing van het licht, de kleurvarianten die het licht geeft aan objecten, de diverse kleuren en patronen van de schaduw, de meubels die je ziet en elk detail daarvan.

Zoals je met deze oefening mogelijk merkt, kunnen we inderdaad spreken over miljoenen prikkels per seconde. Want deze oefening is alleen gericht op de externe prikkels die we met onze vijf zintuigen waarnemen; elke bewegings-, evenwichts- en denkprikkel is er nog niet in meegenomen.

De zintuigen

We kennen allemaal de vijf zintuigen waarmee we zien, horen, voelen, ruiken en proeven. Daarnaast zijn er de beweging/houding van ons lichaam en ons evenwicht, die binnen de sensorische integratie tezamen met de vijf zintuigen binnen het sensorisch systeem vallen.

Het sensorisch systeem

Visueel	– zien; beelden - ogen
Auditief	– horen; geluiden - oren
Tactiel/tastzin	– voelen; aanrakingen - huid
Olfactie/reukzin	– ruiken; geuren - neus
Proeven	– smaak - mond
Proprioceptie	– houding van het lichaam; beweging
Vestibulair	– evenwicht; veranderingen in de stand van het hoofd

Diverse studies hebben aangetoond dat mensen met autisme sensitiever zijn voor zintuiglijke prikkels dan mensen zonder autisme (Bogdashina, 2013). Dit kan zelfs betekenen dat mensen met autisme dingen waarnemen die mensen zonder autisme niet kunnen waarnemen. Denk bijvoorbeeld aan geluidsfrequenties die doorgaans alleen voor dieren hoorbaar zijn. Deze sensitiviteit of hypergevoeligheid leidt vervolgens in veel gevallen tot overprikkeling.