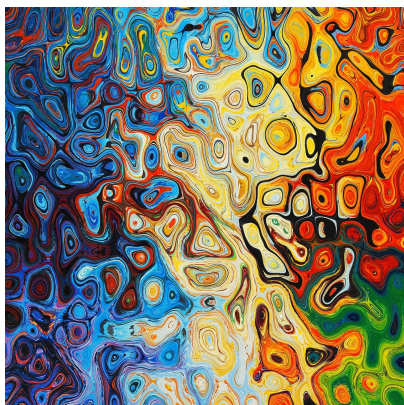




De sensatie van een goed leven bij autisme en een verstandelijke beperking

Beschrijving

Dr. J.A. Landsman, dr. A.S. Fokkens, drs. M.F. Werkman en drs. B.F. Wijnker-Holmes

Problemen in de prikkelverwerking staan een 'goed leven' voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking vaak behoorlijk in de weg. Daarom startte de unit Toegepast GezondheidsOnderzoek (TGO) van het Universitair Medisch Centrum Groningen-Gezondheidswetenschappen in 2017 het project De Sensatie van een Goed Leven (SGL, zie verder kader 2). Doel van dit project is het ontwikkelen van een aanpak voor een beter leven voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking, via een optimale prikkelbalans. Met prikkelbalans bedoelen we dat iemand optimaal in staat is om zintuiglijke prikkels te verwerken, zonder over- of onderprikkelde te raken. In dit artikel beschrijven we de methode van het project, geven we een kort overzicht van de huidige kennis en laten we zien hoe de in dit project ontwikkelde 'aanpak' eruitziet en waar je die kunt vinden.

Mensen met autisme en een verstandelijke beperking reageren vaak anders op prikkels dan je verwacht. Op sommige prikkels reageren ze veel sterker dan anderen, terwijl ze andere, sterkere prikkels nauwelijks lijken op te merken. Sinds 2013 is hypo- of hyperreactiviteit toegevoegd als kenmerk van de diagnose autismespectrumstoornis.^[1] Prikkelverwerkingsproblemen komen ook voor bij mensen die geen ASS-diagnose hebben. Tegelijk signaleren ouders, begeleiders, leerkrachten en behandelaren dat prikkelverwerkingsproblemen bij mensen met autisme bijna *altijd* voorkomen; dit wordt tevens bevestigd door de wetenschap.^[2] Daarnaast blijkt dat een persoon zowel een te sterke of juist een te zwakke reactie op eenzelfde prikkel kan hebben,^[3] afhankelijk van de context.^[4]

Mensen met autisme en een verstandelijke beperking reageren vaak anders op prikkels dan je verwacht.

Iemand met autisme kan bijvoorbeeld onverwacht sterk op een prikkel reageren omdat de hersenen deze prikkel als 'sterk en relevant' registreren, terwijl veel andere mensen dezelfde prikkel nauwelijks aandacht zouden geven (bijvoorbeeld: een kriebelend truitje of het tikken van een pen). Deze reactie noemen we hyperresponsief of overgevoelig. Een ander kan juist belangrijke prikkels zoals pijn of

honger nauwelijks opmerken, omdat de hersenen deze prikkels ten onrechte als 'onbelangrijk' labelen en dus geen aandacht geven. Deze reactie noemen we hyporesponsief of ondergevoelig. Ook de reacties op eenzelfde zintuiglijke prikkel kunnen variëren: iemand kan bijvoorbeeld doof lijken voor harde geluiden, maar direct opveren als hij zijn favoriete deuntje hoort.



Image by Omar Medina Films from Pixabay

Samen op zoek naar prikkelbalans bij autisme en een verstandelijke beperking

Om tot een werkbaar aanpak (eindproduct) te komen die aansluit bij wat het dagelijks leven vraagt en tegelijkertijd goed is onderbouwd, hebben we in dit project wetenschappelijke kennis gekoppeld aan praktijkkennis en ervaringskennis. Dit gebeurde in een vierjarig onderzoekstraject volgens de methode Adapted Intervention Mapping.^[5]

Kenmerkend voor deze methode is:

1. Er is oog voor de **context**: bij SGL benaderen we prikkelverwerking in de context van wat een 'goed leven' voor iemand is. Dat is voor ieder individu anders, maar raakt meestal aan: (1) jezelf mogen zijn en zelf mogen bepalen; (2) verbinding ervaren met anderen; en (3) lichamelijke en geestelijke gezondheid ervaren.^{[6].^[7]} Wat voor iemand belangrijk is om een goed leven te ervaren kan ook een ingang bieden om iemand meer prikkelbalans te laten ervaren. Kennis over zijn of haar behoeften willen we daarom graag benutten.
2. Alle **belanghebbenden zijn betrokken** in **alle fasen** van het onderzoek: in SGL betekent dit een vier jaar durende intensieve samenwerking met mensen met autisme (met en zonder verstandelijke beperking), ouders, begeleiders, leerkrachten, (para)medici, gedragsdeskundigen, SI-therapeuten, wetenschappers, opleiders en andere experts. Ruim 50 samenwerkingspartners

zijn betrokken. Samen doorlopen we de verschillende fasen in het onderzoek: (1) probleem verhelderen; (2) doelen en strategieën bepalen; (3) eindproduct ontwikkelen; en (4) testen en evalueren van het eindproduct.

3. Gebruik van **theorie en evidentie** voor zover aanwezig: bij SGL benutten we verschillende wetenschappelijke bronnen, onder andere via een literatuurstudie^[8] en analyse van wetenschappelijke datasets uit een promotieonderzoek van Marieke Werkman.

Veiligheid en gelijkwaardige communicatie staan voorop

Om deze samenwerking tussen zo veel verschillende partijen succesvol te laten verlopen, besteden we in het project veel aandacht aan veiligheid en gelijkwaardigheid in de communicatie. Alleen dan krijgen mensen met autisme en een verstandelijke beperking, hun ouders en begeleiders zo goed mogelijk de kans om hun verhaal te delen, voelen professionals zich voldoende gehoord en erkend in hun expertise, en kunnen wetenschappers hun kennis delen. Zo brengen we alle kennisperspectieven bij elkaar, en bouwen we samen het eindproduct. Dit doen we via creatieve werkvormen tijdens de bijeenkomsten, via het delen van verhalen en door een mix van wetenschappelijke onderzoeksmethodes, zoals literatuurreviews en kwalitatieve en kwantitatieve data-analyse.

default watermark



Eindproduct: Sensonate, een inspirerend, informatief en toegankelijk online platform

Dit intensieve onderzoekstraject resulteerde in een innovatief eindproduct: het online platform [Sensonate](#). Deze naam is een samensmelting van twee termen: 'sense', gaat over voelen, prikkels, sensaties en zintuigen, net als ons platform; en 'Sonate' gaat over muziek en over componeren. Een sonate is een muziekstuk met meerdere delen, elk met een eigen dynamiek: vrolijk, energiek, rustig of verdrietig. Elke sonate is weer anders – net als het maatwerk dat nodig is in de begeleiding naar een optimale prikkelbalans. Op [Sensonate](#) vind je geen blauwdrukken, maar inspiratie om een individuele aanpak samen te stellen (te 'componeren') voor iemand met autisme en een verstandelijke beperking.

Op Sensonate vind je geen blauwdrukken, maar inspiratie om een individuele aanpak samen te stellen.

Wat vind je zoal op Sensonate.nl?

Op Sensonate vind je ervaringsverhalen, informatie en handvatten, bedoeld voor mensen die in het dagelijks leven te maken hebben met prikkelverwerking, autisme en een verstandelijke beperking: ouders, begeleiders, leerkrachten en de mensen met autisme zelf. Sensonate bevat vier onderdelen, aansluitend bij de vier doelen die door het onderzoeksnetwerk zijn vastgesteld voor het eindproduct van *De Sensatie van een Goed Leven*:

1. duidelijke uitleg in woord en beeld van begrippen rondom autisme, verstandelijke beperking, prikkels en prikkelverwerking;
2. ervaringsverhalen en handvatten die mensen inspireren om anders te kijken naar gedrag, en om signalen van onder- en overprikkeling eerder te herkennen en bespreekbaar te maken;
3. handvatten (zoals online in te vullen vragenlijsten) om de individuele prikkelverwerking en kenmerken van wat voor iemand 'een goed leven' is in kaart te (laten) brengen;
4. tips en verwijzingen voor aanpak-op-maat en evaluatie van problemen op het gebied van prikkelverwerking: wat kun je zelf doen, welke hulp is daarnaast mogelijk?

Dit alles is vindbaar via filters die je zelf kunt instellen, zodat de informatie optimaal aansluit bij wat je zoekt. Zie www.sensonate.nl.



Image by Prashant Sharma from Pixabay

Vijf weetjes over prikkelverwerking bij autisme en een verstandelijke beperking

1. Wist je dat hypo- of hyperreactiviteit is toegevoegd als kenmerk van de diagnose autisme(spectrumstoornis)?^[9] Hoewel dit kenmerk pas in 2013 expliciet is toegevoegd aan de omschrijving van deze diagnose, worden al veel langer problemen in de prikkelverwerking gesignaleerd bij mensen met autisme.^{[10],[11]}
2. Wist je dat de meeste mensen met autisme aangeven dat ze last hebben van hun prikkelverwerking?^{[12],[13]}
3. Wist je dat eenzelfde persoon zowel onder- als overgevoelig kan zijn?^{[14],[15]}
4. Wist je dat mensen met autisme soms hun prikkelverwerkingsproblemen verbloemen, waardoor het lastiger voor de buitenwereld te zien is?^[16]
5. Wist je dat het meten van prikkelverwerking via vragenlijsten lastig kan zijn, omdat bepaald gedrag kan worden gezien als prikkelverwerkingsprobleem, maar ook als internaliserend gedrag (zoals angst of depressie), externaliserend gedrag (zoals agressie of overactief zijn) of nog andere overlappende concepten?^[17]

Over De Sensatie van een Goed Leven

Het onderzoeksproject *De Sensatie van een Goed Leven* (SGL) is geïnitieerd en georganiseerd door TGO en gefinancierd door ZonMw. TGO is onderdeel van de afdeling Gezondheidswetenschappen van het UMCG en vormt met onderzoek een brug tussen praktijk en wetenschap. In SGL werken ruim 50 netwerkpartners samen, waaronder zorginstellingen, scholen en therapeuten. De NVA en de LFB organiseerden en coördineerden de inbreng van mensen met autisme (met en zonder verstandelijke beperking) en hun ouders. Productiebedrijf OQTOO en partners uit het netwerk Overstekend Wild ontwerpen en bouwen het eindproduct. Lees meer over *De Sensatie van een Goed Leven* op: www.sensonate.nl.

Jeanet Landsman is bewegingswetenschapper en werkzaam als hoofd van en senior onderzoeker bij de afdeling Toegepast GezondheidsOnderzoek (TGO), Gezondheidswetenschappen, UMCG. Ze is projectleider van verschillende onderzoeksprojecten, waaronder het project *De Sensatie van een Goed Leven*.

Andrea Fokkens is gezondheidswetenschapper en werkzaam als senior onderzoeker bij Toegepast GezondheidsOnderzoek (TGO), Gezondheidswetenschappen, UMCG. Zij werkt aan verschillende onderzoeken, onder andere naar de zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking en binnen het project *De Sensatie van een Goed Leven*.

Bernadette Wijnker-Holmes is sociaal wetenschapper en als freelance onderzoeker en schrijver werkzaam in het projectteam van *De Sensatie van een Goed Leven*.

Marieke Werkman is afgestudeerd orthopedagoog en werkzaam als promovendus bij Gezondheidswetenschappen UMCG op het project *De Sensatie van een Goed Leven*.

1. American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). Washington, DC: Auteur.
 2. Baker, A.E.Z., Lane, A., Angley, M.T. & Young, R.L. (2008). The relationship between sensory processing patterns and behavioural responsiveness in autistic disorder: A pilot study. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 38(5), 867-875.
-

3. Elwin, M., Ek, L., Schroder, A. & Kjellin, L. (2012). Autobiographical accounts of sensing in Asperger syndrome and high-functioning autism. *Archives of Psychiatric Nursing*, 26(5), 420-429.
4. Sapey-Triomphe, L.A., Moulin, A., Sonie, S. & Schmitz, C. (2018). The Glasgow sensory questionnaire: Validation of a French language version and refinement of sensory profiles of people with high autism-spectrum quotient. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1549-1565.
5. Belansky, E.S., Cutforth, N., Chavez, R.A., Waters, E. & Bartlett-Horch, K. (2011). An adapted version of intervention mapping (AIM) is a tool for conducting community-based participatory research. *Health Promotion Practice*, 12(3), 440-455.
6. Schalock, R.L. & Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
7. Landsman, J.A., Werkman, M.F. & Fokkens, A.S. (2018). *Wat verstaan we onder een Goed Leven? Rapport in het kader van het project 'De Sensatie van een Goed Leven'*. Groningen: University of Groningen/UMCG.
8. Van Berckelaer-Onnes, I., Dijkxhoorn, Y. & Hufen, M. (2018). Prikkelverwerking bij mensen met een Autismespectrumstoornis en een verstandelijke beperking, een complexe hulpvraag! www.kennispleingehandicaptensector.nl/images/KGS/images/Nieuws/2018/Overzicht-kennis-prikkelverwerking-mensen-ASS-VB.pdf
9. American Psychiatric Association, 2013.
10. Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
11. Asperger, H. (1944). The "autistic psychopathy" in childhood. *Archiv fur Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117(1), 76-136. doi: 10.1017/CBO9780511526770.002
12. American Psychiatric Association, 2013.
13. Baranek, G.T., David, F.J., Poe, M.D., Stone, W.L. & Watson, L.R. (2006). Sensory experiences questionnaire: Discriminating sensory features in young children with autism, developmental delays, and typical development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(6), 591-601.
14. Idem.
15. Miller, L.J., Anzalone, M.E., Lane, S.J., Cermak, S.A. & Osten, E.T. (2007). Concept evolution in sensory integration: A proposed nosology for diagnosis. *American Journal of Occupational Therapy*, 61(2), 135-140.
16. Hull, L., Petrides, K.V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M.C. & Mandy, W. (2017). Putting on My Best Normal: Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2519-2534.
17. Gillberg, C. (2010). The ESSENCE in child psychiatry: Early symptomatic syndromes eliciting neurodevelopmental clinical examinations. *Research in Developmental Disabilities*, 31(6), 1543-1551.

Categorie

1. Artikel
2. Prikkeltijdschrift
3. Website

Tags

1. ASS
2. onderprikkeld
3. overprikkeld

4. prikkels
5. sensorate.nl
6. sensorische informatieverwerking
7. VB
8. zintuiglijke prikkelverwerking

Datum aangemaakt

19/09/2020

Auteur

jeanet

default watermark