Wanneer verbale communicatie geen optie meer is

Een onderzoek naar een nieuw soort vorm van ondersteunde communicatie voor personen met ASS

Renske Pertijs renskepertijs@hotmail.com

NEURODIVERSITY FOUNDATION

Fontys Paramedische Hogeschool

Inleiding

Personen met een autisme spectrum stoornis (ASS) kunnen last hebben van **overprikkeling** en **stress**, wat kan leiden tot **sociale beperkingen** en **'communicatieve nood'** (1-6). Hierdoor kunnen er belemmeringen optreden in de communicatieve redzaamheid, wanneer zij druk voelen door hun familie om deel te nemen aan sociale interacties (7, 8). Vanuit logopedisch oogpunt is dit een uitdaging, beide partijen zouden gebaat zijn bij ondersteuning op dit gebied. Het is nog onbekend hoe ouders, maar ook het kind zelf kunnen **omgaan met de situaties** van communicatieve nood. Er zijn geen ondersteunende communicatiemiddelen (OC-middelen) ontwikkeld die aansluiten bij de behoeften van **verbaal uitende ervaringsdeskundigen** met een **normale functioneren in de maatschappij**. De invulling van het **woordenboek** is onbekend.

Onderzoeksvraag

'Welke woorden/zinnen zijn nodig op het moment van communicatieve nood voor zich verbaal uitende, normaal functionerende personen met ASS vanaf 16 jaar tijdens een gesprek met diens ouder(s)/verzorger(s) om zich communicatief te kunnen redden?'

Deelvraag: Wat verstaat een persoon met ASS onder communicatieve nood?

Methode

Design
- Kwalitatief onderzoek
- Semigestructureerde interviews

Werving en selectie
- Doelgerichte steekproef en quotasteekproef
- Inclusiecriteria:
  Personen met ASS
  ✓ vanaf 16 jaar
  ✓ met een gemiddeld-hoog intelligentiequotiënt
- Exclusiecriteria:
  Personen met ASS
  x die zich nauwelijks of niet verbaal uiten

Dataverzameling
- Interviewschema
- Topics:
  - Gespreksonderwerpen / situaties
  - Momenten van communicatieve nood
  - Coping tijdens deze momenten
  - Inhoud van het woordenboek
- Voicerecorder
- Iteratief proces

Data-analyse
- Verbatim getranscribeerd
- Open gecodeerd
  ↓
  Axiaal gecodeerd
  ↓
  Thema's
- Codeboom

Ethische aspecten
- Informatiebrief en informed consent
- Vrijwillige deelname
- Mogelijkheid tot vertrouwenspersoon bij afname interview + nazorg

Resultaten

Er hebben **acht participanten** deelgenomen: zeven mannen en één vrouw met leeftijden tussen 16 en 33 jaar

Thema's

Woorden en zinnen voor tijdens het moment van communicatieve nood omtrent

1. **Het spreken/communiceren**
   - Onvloeiendheden in het spreken: spreken op automatische piloot, stotteren
   - Stilvallen/blokkeren in het spreken
   - Frequentie van communicatie nood verschilt
   - Praktische zaken in de thuissituatie

   'Ik struikel over mijn woorden' (D8).

   Ja uiteindelijk dan sla je zo vast en komt er ook echt niks meer uit' (D4)

   'Ja, of in de slaapkamer', 'Of kan je de lampen uitdoen?, zoiets' , 'Is de deur op slot?' *

   'Ja dat is heel wisselend, ligt er dus een beetje aan hoeveel dingen dat er spelen die er zijn, maar ik denk sowieso wel een of twee keer in de week zo'n moment heb (..)'.

2. **Coping**
   - Bij het (onderwerp van) gesprek blijven, al dan niet door compenseren
   - Tijd en ruimte nodig hebben om na te denken over wat te zeggen
   - Uitstellen van overprikkeling
   - Uit de situatie gaan om moment voor zichzelf te nemen, al dan niet door sociaal-wenselijke uitingen te geven
   - Voorbereiding van het gesprek

   '(..) we kunnen het nou wel ergens anders over hebben, maar ik ben dan toch nog bezig met het gesprek en dan duurt het alleen maar langer voordat we er uiteindelijk uit zijn' (D1).

   'Het is warm, ik ga even naar buiten, even afkoelen' (D1), 'Ik ga de hond uitlaten' (D1/D2/D7), 'Wil je wat te drinken?' (D7)

   'Ik heb tijd nodig om na te denken.' (D6)

   '(..) op dat moment kan ik heel goed functioneren en daarna ben ik overprikkeld. Dus ik stel het eigenlijk uit. Dus vaak komt het pas als de prikkels wegvallen' (D2).

3. **De invloed van de gesprekspartner (al dan niet ouder/verzorger)**
   - Emotioneel lastige-, persoonlijke onderwerpen of onderwerpen waar de interesse niet ligt
   - Rekening houden met de gesprekspartner
   - Aangeven van de eigen grenzen

   'Ja en dan ook vooral heel erg bezig zijn met wat zou er uiteindelijk voor consequenties aan het gesprek kunnen liggen' (D1)

   'Ik heb meerdere manieren om het te zeggen en ik ben de beste aan het zoeken' (D4)

   'Ik heb nu heel even rust nodig' (D1, D2, D6), 'Kunnen we het over iets anders hebben?' (D5, D7)

   'De problemen komen pas echt om de hoek kijken wanneer echt gevoelige onderwerpen aan bod komen' (D6)

4. **De invloed van externe prikkels**
   - Temperatuur
   - (Omgeving)geluid
   - Vermoeidheid

   'En van hoe meer eh over.. prikkels ik merk, hoe minder goed ik om kan gaan met prikkels, waardoor ik meer prikkels krijg en dan wordt het zo eigenlijk een beetje een spiraal naar beneden' (D1)

   'Kan het geluid wat zachter?' (D1) 'De omgeving leidt me af' (D5)

   'Eh ja als ik echt heel oververmoeid ben' (D3)

   'ik ben moe' (D2/D8), 'ik heb te veel bewogen, ik moet dat even laten bezinken' (D4).

5. **De invloed van emoties en gedachten**
   - Negatieve emoties en gedachten
   - Drukte in hoofd en niet meer met aandacht bij het gesprek
   - Niet meer weten wat te zeggen
   - Geen behoefte meer aan een gesprek

   '(..) die overgave en die onmacht mij zo grijpt dat ik daar verder niks meer mee kan' (D6)

   'Het frustreert met dat ik nu even niks kan' (D4), 'Het irriteert me' (D5)

   'Het is nu te veel' (D6/D7), 'Ik ben te gestrest' (D1)

   'Ik weet niet zo goed hoe ik dit moet zeggen' (D4), 'Ik heb geen zin om na te denken' (D8)

* woorden/zinnen die deelnemers in de applicatie behoeven

Discussie

- Een **overvloed aan prikkels** kan een **brein** van een persoon met ASS **overspoelen,** wat voor een neurotypisch persoon niet altijd zichtbaar is (9, 10). Personen met ASS merken **zintuiglijke stimuli** snel op en raken daar gemakkelijk door **afgeleid,** wat de **kwaliteit van sociale interacties beïnvloedt** (11, 12). Het opmerken en blijven ervaren hiervan leidt tot een meer **passief reagerende strategie** (11, 13). Deelnemers willen **echter aangeven** wat zij **ervaren** en **nodig hebben**.
- **Stress** kan ervoor zorgen dat **spreken moeilijk of zelfs onmogelijk** wordt (14). Ook kunnen normale niet-vloeiendheden voorkomen wanneer een persoon met ASS zijn **gedachtenspoor kwijtraakt** (15). Een gevolg kan zijn **afzonderen** of **stoppen met communiceren** (10). Deelnemers weten niet meer wat te zeggen en geven aan **tijd en ruimte nodig** hebben om hierover na te denken.
- Personen met ASS proberen actief hun **overprikkeling** te **voorkomen** (16). Zij blijven weg uit afleidende situaties of **stappen uit situaties** die visueel, auditief of gevoelsmatig te druk worden (11). Sommige deelnemers **blijven het gesprek voeren**, al dan niet door te **compenseren** of een **moment voor zichzelf** te nemen. Het blijven of verlaten van de situatie heeft te maken met het ontstaan van een vecht- of vluchtreactie (1, 14, 17).
- Personen met ASS willen **sociaal geaccepteerd** worden en zich niet 'anders' voordoen dan anderen (18). Deelnemers **stellen emoties** of **overprikkeling uit** en denken na over hoe hetgeen zij uiten overkomt op de ander. Naast **sociaal-wenselijke uitingen**, behoeven zij echter ook **uitingen om eigen grenzen aan te geven** in de applicatie. Dit is van belang, omdat langdurige overbelasting door sensorische hypergevoeligheid kan leiden tot sensorische agnosie (19).

Sterke en zwakke punten

Interne validiteit
+ Zeven deelnemers ervaarden communicatieve nood in gesprekken met ouders/verzorgers en konden hieraan terugdenken en aangeven wat zij op zo'n moment zouden willen zeggen.

Externe validiteit
- Eén vrouwelijke deelnemer → verlaagt generaliseerbaarheid voor vrouwelijke personen met ASS

Betrouwbaarheid
+ Bij alle interviews minimaal één observator, peerreviews bij coderingsproces (tweede en soms derde persoon), member-check bij alle interviews

Aanbevelingen praktijk

Stichting Neurodiversiteit:
- Thema's verwerken in applicatie → mogelijkheid tot uiten op verschillende vlakken
- Woorden/zinnen vergelijken met de andere deelonderzoeken → bij verschil onderscheid maken tussen de verschillende situaties (ouders/verzorgers, leerkracht/coach, vrienden/relaties)

Logopedische praktijk:
- Interventie voor ouders-kind waarin zij leren hoe zij het beste om kunnen gaan met communicatieve nood en het kind leert grenzen aangeven aan ouders
- Inzetten OC-middel wanneer aangeleerde technieken geen hulp meer bieden

Vervolgonderzoek

- **Grootschaliger onderzoek** bij **transparante onderzoekspopulatie** naar de **mening** van ervaringsdeskundigen of **huidige woorden/zinnen meerwaarde** zijn en of hier **aanvullingen** op zijn
- Onderzoek naar **gebaren** die passend zijn bij de woorden/zinnen voor in de **applicatie**
- **Ervaringen van ouders/verzorgers** over momenten van **communicatieve nood** en hun **behoeften** voo in de applicatie

Conclusie

Het ervaren van communicatieve nood heeft invloed op wat de persoon met ASS op dat moment wil zeggen. Er komt duidelijk naar voren dat personen met ASS **rekening houden met de gesprekspartner**, in dit geval ouders/verzorgers/familieleden, en zich zoveel mogelijk willen **aanpassen aan de gesprekspartners** in sociale communicatie, door **zich sociaal-wenselijk te uiten**. Wat zij voornamelijk willen **aangeven** middels de **applicatie** zijn hun **eigen grenzen**. Zo willen zij kunnen middels de applicatie kunnen uiten **wat hen stoort** op dat moment en wat er op dat moment **dient te gebeuren** om de communicatieve nood te doorbreken. Door deze zaken aan te geven kan er **begrip** worden **gecreëerd** bij de ouder/gesprekspartner en kan er door beide partijen **beter** met het moment worden **omgegaan**. Het is echter nog onbekend of de suggesties voor in het woordenboek door hen en een grotere groep personen met ASS, waaronder meer vrouwelijke personen, als meerwaarde wordt ervaren.

Referenties

1. Folkens AS, Landsman JA, Begeer SM, Spek AA, Verhoeven EWM. Autisme en Stress: samenvatting literatuuronderzoek [Internet]. 2015. Beschikbaar op: http://www.autisme.nl/media/178909/Autisme_en_Stress_literatuuronderzoek_versie_24_maart.pdf
2. Kuiper MWM, Verhoeven EWM, Geurts HM. Stop Making Noise! Auditory Sensitivity in Adults with an Autism Spectrum Disorder Diagnosis: Physiological Habituation and Subjective Detection Thresholds. Journal of Autism and Developmental Disorders 2019: 1–13.
3. Hendrikx C. Overprikkeld en overdonderd: Onderzoek naar psychomotorisch therapeutische interventies bij overprikkeling bij hoogsensitieve volwassenen (afstudeeropdracht)[Internet]. 2017. Beschikbaar op: https://hbo-kennisbank.nl/details/sharekit_han:oai:surfsharekit.nl:72c73203-0d66-413c-aea4-582a0aec8bf1
4. Bishop-Fitzpatrick L, Minshew NJ, Mazefsky CA, Eack SM. Perception of Life as Stressful, Not Biological Response to Stress, is Associated with Greater Social Disability in Adults with Autism Spectrum Disorder. Journal of Autism and Development Disorders 2017;47(1):1–16.
5. McKean TA. Soon Will Come the Light: A View from Inside the Autism Puzzle. [2e ed.]. Arlington, TX: Future Horizons; 1994.
6. Williams D. Nobody Nowhere: The Extraordinary Autobiography of an Autistic. New York, NY: Future Horizons; 1992.
7. Singer I, Klatte I, Crossen I, Gerrits E. Consensus over definitie communicatieve redzaamheid [PowerPoint slides][Internet]. 6 april 2017. Beschikbaar op: https://docplayer.nl/60737012-Consensus-over-definitie-communicatieve-redzaamheid-ingrid-singer-inge-klatte-ingrid-crossen-en-ellen-gerrits-simea-congres-6-april-2017.html
8. Chen YW, Bundy A, Cordier R, Chien YL, Einfeld S. The Experience of Social Participation in Everyday Contexts Among Individuals with Autism Spectrum Disorders: An Experience Sampling Study. Journal of Autism and Developmental disorders 2016;46(4):1403-1414.
9. Jones RSP, Quigney C, Huws JC. First-hand accounts of sensory perceptual experiences in autism: a qualitative analysis. Journal of Intellectual & Developmental Disability 2003;28(2):112–121.
10. Royackers, P. Autisme in bolletjes: Tips voor hulpverlening aan begaafde volwassenen. Leuven, België: Acco; 2013.
11. Dunn W. The Sensations of Everyday Life: Empirical, Theoretical, and Pragmatic Considerations. American Journal of Occupational Therapy 2001;55(6):608–620.
12. Robertson AE, Simmons DR. The Relationship between Sensory Sensitivity and Autistic Traits in the General Population. Journal of Autism and Developmental Disorders 2012;43(4):775–784.
13. Ashburner J, Ziviani J, Rodger S. Sensory processing and classroom emotional, behavioural and educational outcomes in children with autism spectrum disorder. American Journal of Occupational Therapy 2008;62:564–573.
14. Baron MG, Groden J, Groden G, Lipsitt LP. Stress and coping in autism. New York: Oxford University Press, Inc; 2006.
15. Scaler Scott, K. (2015). Dysfluency in Autism Spectrum Disorders. Procedia – Social and Behavioral Sciences 2015;193:239–245.
17. De la Marche W, Steyaert J, Noens I. (2012). Atypical sensory processing in adolescents with an autism spectrum disorder and their non-affected siblings. Research in Autism Spectrum Disorders 2012;6(2):639–645.
18. Burghardt M. De Relatie Tussen Sensorische Gevoeligheid en Fysiologische
19. Arousal bij Volwassenen met Autisme Spectrum Disorsis (afstudeeropdracht)[internet]. 2015. Beschikbaar op: http://www.scriptiesonline.uba.uva.nl/document/622018
20. Hull L, Petrides KV, Allison C, Smith P, Baron-Cohen S, Lai M, Mandy W. (2017).
21. "Putting on My Best Normal": Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders 2017;47*(8):2519–2534.
22. Bogdashina O. Waarneming en Zintuiglijke ervaringen bij mensen met Autisme en
23. Aspergersyndroom. Verschillende ervaringen, verschillende werelden [Fontys-OSO-reeks, nr. 11]. [3e ed.]. Apeldoorn, Nederland: Garant; 2004.

Afstudeerbegeleider – Marjolijn van Gelder | Externe opdrachtgever – Tjerk Feitsma