NVA Autismecongres 2017

Autisme bij jong & aut

24 november 2017, De Sensatie van een Goed Leven

Prikkelverwerking bij mensen met ASS en een verstandelijke beperking

Samen ontwikkelen van een methodiek voor begrip en aanpak

Kunstwerk van **Marek Zamaro** met zijn toestemming tevens verwerkt in het SGL-logo: *Het 5e element*, acryl op papier, 50 x 65 cm, Kunstuitleencollectie Special Arts.

Het project ~ *Over wie hebben we het?*

Ymke Wieringa
Tekenjeverhaal.nu

Het project ~ *Doel en aanpak*

- ***Doel***: ontwikkelen methodiek voor in kaart brengen van en omgaan met prikkelverwerking bij mensen met een autismespectrumstoornis (ASS) en een verstandelijke beperking (VB). *NB: Methodiek spreekt voor zich (geen opleiding nodig) en is gratis toegankelijk.*
- ***Doelgroep methodiek***: mensen met ASS en VB, hun **B**egeleiders, **O**uders en **L**eerkrachten.

- ***Methode***: in breed netwerk met zoveel mogelijk van de denkbare perspectieven.

Het project ~ *opzet*

1. Deelname alle betrokkenen, netwerkactiviteiten

2. Kennis verzamelen → 3. Strategie/ Doel bepalen → 4. Ontwikkeling → 5. Testen

6. Kennis delen, verspreiden, toepassen, impact

Wetenschappelijke output: artikelen en proefschrift

social spectrum study
multicenter studie
naar de sociale ontwikkeling van kinderen

De Sensatie van een Goed Leven

Het project ~ *Prikkelverwerking centraal*

Een mysterieus proces!

Experiment

Veel kennis/ervaring, tegelijk: samenhang en overzicht ontbreekt

Posters met resultaten ~ *1 jaar onderweg!*

Te downloaden op onze website

(kennisplein gehandicaptensector-tabblad 'Gewoon bijzonder')

- De reis: ons eigen 'projectverhaal'
- Reisgenoten: samen bruggen bouwen!
- Vraag 1 "hoe je het ***niet*** wilt'
  - Waarom vanuit ervaringen
  - Waarom vanuit wetenschap
- Vraag 2: 'Hoe je het ***wel*** wilt' - Waarvoor, wat is een goed leven?
- Vraag 3: 'Wat is je aanpak?': #hoedan? - ontwikkeling praktische methodiek

Posters (1) ~ *ons verhaal 'onderweg'*

- Idee ontstaan in de praktijk.
- Netwerk opgericht.
- Projectidee uitgewerkt naar compleet project.
- Start begin dit jaar.
- Onderweg naar eind 2020.

Posters (2) ~ *met wie en hoe*

- Drie werkgroepen en onderzoekers (netwerk).
- Schil om ‘kern-netwerk’
- We doen dit samen en gelijkwaardigheid is daarin een voorwaarde.

De Sensatie van een Goed Leven: SGL Onderweg

Met wie en hoe? Samen bruggen bouwen!

Werkgroep a
In deze werkgroep zitten twee mensen met autisme en een verstandelijke beperking. Zij worden begeleid door een coach van de Landelijke Federatie Belangenbehartiging voor mensen met een beperking (LFB). Verder zitten in deze werkgroep een aantal ouders, begeleiders en leerkrachten.

Werkgroep b
In deze werkgroep zitten vier normaal- tot hoogbegaafde mensen met autisme. Ze worden begeleid door een medewerker van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA). Verder zitten in deze werkgroep een aantal ouders, begeleiders en leerkrachten.

SGL-Netwerk: we zijn allemaal experts en leren van elkaar
Ons project staat of valt met de kennis en ervaring die de deelnemers in ons netwerk hebben. We hebben in dit vierjarig project dan ook zeer regelmatig ontmoetingen met elkaar. Twee tot drie keer per jaar zijn we samen aan de slag met de opdracht om een methodiek (in kaart brengen en aanpak) te ontwikkelen waarmee ouders, begeleiders, leerkrachten en mensen met autisme zelf optimaal rekening kunnen houden met prikkelverwerking. We hebben steeds op 1 dag de ontmoetingen achter elkaar.

Werkgroep c
Er doen zo’n 60 personen mee in werkgroep c. Zowel vanuit eigen persoonlijke betrokkenheid als vanuit ervaringsdeskundigheid en/of vanuit ruim 35 verschillende instellingen. Denk daarbij aan belangenbehartigers, zorgaanbieders in de verstandelijk gehandicaptenzorg en GGZ, scholen, onderwijsinstituten voor professionals, kennisinstituten en autisme - netwerken zoals de Academische Werkplaats Autisme ‘Samen Doen!’.

Onderzoekers
Er zijn drie onderzoekers vanuit Gezondheids-wetenschappen/Toegepast GezondheidsOnderzoek UMCG betrokken. Naast dat de UMCG-onderzoekers de netwerkactiviteiten organiseren om daarmee de praktijk-kennis op te halen en vast te leggen, ontsluiten zij ook de wetenschappelijke kennis. Ze werken samen met verschillende andere onderzoekers van onder andere UMCG, Universiteit Leiden, Erasmus MC, UMC Utrecht en de Vrije Universiteit Amsterdam.

Koppelen inzichten praktijk en wetenschap
Alles vastleggen, er over communiceren, analyseren en terugleggen in de werkgroepen.

Contact
T: 050-361668
M: sgl@umcg.nl
W: www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptenzorg/de-sensatie-van-een-goed-leven
Twitter: Prikkels_Autisme_VB
Facebook: Prikkelverwerking bij autisme en een verstandelijke beperking
www.youtube.com/channel/UCHuc1vGRG1_VHMEL_GNCZ

De Sensatie van een Goed Leven

Rechtsboven: kunstwerk van Marek Zamaro met zijn toestemming tevens verwerkt in het SGL-logo
Het Se element, acryl op papier, 50 x 65 cm, Kunstuitleencollectie Special Arts.

umcg

ZonMw

Posters (3) ~ *waarom volgens de praktijk*

- Hoe werkt het bij mij (persoon met ASS)?
- Wat zie ik als ouder?
- Wat zie ik als leerkracht?
- Wat zie ik als begeleider?

Hoe werkt het bij mij? ~ *In schema*

Posters (4) ~ *waarom volgens wetenschap*

- Wat is ASS?
- Wat is VB?
- Ontwikkelingsleeftijd/IQ
- Zintuiglijke waarneming; wat gaat er mis?
- Cijfers.
- Gevolgen voor functioneren.
- Overzicht van deze kennis wordt aan gewerkt.

De Sensatie van een Goed Leven: SGL Onderweg

Waarom? Belang vanuit de wetenschap

Autismespectrumstoornis (ASS)
Autismespectrumstoornis (ASS) is een verzamelnaam voor de verschillende vormen van autisme. Met de term 'spectrum' wordt aangegeven dat er een grote diversiteit is in de manier waarop autisme zich uit. Er zijn twee kerndomeinen van gedragingen:
1. beperkingen in de sociale interactie en communicatie
2. beperkte interesses en repetitief gedrag.

Prikkelverwerking is onderdeel van dit tweede kerndomein.
Praktijkmensen zien problemen met prikkelverwerking veelal als oorzaak van gedragsproblemen; een aanraking of knisperend papiertje kan tot heftige uitbarstingen leiden.

Verstandelijke beperking of functiebeperking?
Een verstandelijke beperking wordt gekenmerkt door een aantal tekortkomingen in zowel ***intellectueel*** als ***adaptief functioneren*** die tot uiting kunnen komen in beperkte conceptuele, sociale en praktische adaptieve vaardigheden. De beperking ontstaat voor de leeftijd van 18 jaar. Er is dus sprake van een **functiebeperking**. Waar VB een ontwikkelings*tekort* is, is ASS een ontwikkelings*stoornis*. Beiden hebben een vertraagde en/of afwijkende sociale-, communicatieve- en spelontwikkeling maar de achterliggende oorzaak daarvan is anders. Het is lastig om ze uit elkaar te houden.

IQ versus ontwikkelingsleeftijd
Een mogelijke indeling:
- Zwakbegaafd (IQ 70-80 / ontwikkelingsleeftijd ruim 12 jaar)
- Licht verstandelijk beperkt: LVB (IQ 50-70 / ontwikkelingsleeftijd 4-12 jaar)
- Matig verstandelijk beperkt (IQ 35-49 / ontwikkelingsleeftijd 2-4 jaar)
- Ernstig verstandelijk beperkt (IQ 20-34 / ontwikkelingsleeftijd 1-2 jaar)
- (Zeer) ernstig en/of meervoudig verstandelijk beperkt: (Z)EVMB (IQ <20 / ontwikkelingsleeftijd tot 1 jaar)

Sensaties (zintuigen) → Hersenen (verwerking) → Verbanden (betekenis) → Waarneming (perceptie) → Gedrag

Externsensoren
Proprio-sensoren
Interosensoren
Nociesensoren

Selectie
Integratie
Interpretatie
Ervaringen verleden

Zintuiglijke waarneming: wat gaat mis?
Bij prikkelverwerkingsproblemen zijn er afwijkingen in het:
- ***registreren*** en
- ***verwerken*** van zintuiglijke informatie en het
- ***reageren*** daarop.

Mensen met problemen in de prikkelverwerking hebben vaak een ander filtersysteem, ze kunnen:
- heel sterk reageren (hyperresponsiviteit - ***overgevoeligheid***),
- of juist niet of nauwelijks (hyporesponsiviteit - ***ondergevoeligheid***).

Dit kan tot stress en angst leiden. Prikkelverwerkingsproblemen zijn bij mensen met ASS zeer divers; het opnemen en verwerken van de prikkels verschilt niet alleen per persoon maar ook per zintuig.

Cijfers
- ASS komt voor bij ongeveer 1% van alle mensen (170.000 in Nederland).
- Hiervan is rond de 25% verstandelijk beperkt (IQ < 70) wat voor Nederland 51.000 mensen zou betreffen.
- Het samengaan van beide stoornissen neemt toe naarmate het IQ lager is.
- Bij vrouwen is het waarschijnlijk onder-gediagnosticeerd.
- Bijkomende problemen zijn vaak: hyperactiviteit, boosheid, agressie, angst, stress, fobieën, slaap- en eetstoornissen en depressie.

1. Verstandelijke mogelijkheden
2. Adaptief gedrag
3. Gezondheid; etiologie
4. Participatie, interactie & sociale rollen
5. Context

Ondersteuning

Individueel functioneren

Multidimensioneel model van functioneren AAIDD - 2009

Gevolgen
Door enorme individuele verschillen, lopen de hulpvragen zeer uiteen. Er spelen meerdere factoren een rol. Dit is helder weergegeven in het multidimensioneel model van de International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities

De Sensatie van een Goed Leven

Rechtsboven: kunstwerk van Marek Zamaro met zijn toestemming tevens verwerkt in het SGL-logo
Het 5e element, acryl op papier, 50 x 65 cm, Kunstuitleencollectie Special Arts.

umcg

ZonMw

Sensorische informatieverwerking ~ *Hoe ontstaat gedrag?*

Bij ASS/VB geen vanzelfsprekend proces!
Kost veel extra tijd en energie

Posters (5) ~ *waarvoor?*

- Wat is een goed leven?
- Vanuit praktijk/ervaring.
- Vanuit wetenschap.
- Verhaal van Anita

Een verhaal ~ *Anita*

Posters (5) ~ *#Hoedan?* Elkaar verstaan!

- Verschillende aanpakken.
- Doel:
  optimale prikkelbalans.
- Uitgelicht: persoonlijke aanpak.

De Sensatie van een Goed Leven: SGL Onderweg
#Hoedan?: methodiek-ontwikkeling

Stap 1: In kaart brengen
Om te snappen hoe prikkels bij een persoon worden verwerkt, zijn we voor informatie aangewezen op dat wat mensen met ASS en VB in het dagelijks leven ervaren en laten zien in gedrag. Daarnaast, in kaart brengen van prikkelverwerking begint met onderzoek naar de zintuigen. Als er ook sprake is van een of meerdere zintuiglijke beperkingen, is het zaak daar op in te spelen met je aanpak. Vervolgens zijn er vele meetinstrumenten, waarvan slechts een paar met een theoretische onderbouwing en een heel aantal die in de praktijk ontwikkeld zijn en gebruikt worden door ouders, leerkrachten en begeleiders of door 'prikkelspecialisten' (sensorisch integratietherapeuten). Een systematische review van beschikbare instrumenten levert ons straks genoeg op om uit te kiezen en toe te passen!

Stap 2: Aanpak
Ook wat betreft de behandeling of aanpak zijn veel verschillende methodieken beschreven. We maken een overzicht van wat hierover bekend is. En in 2018 gaan we met elkaar overleggen wat bruikbaar is voor onze methodiek.

Stap 3: Evaluatie
Steeds weer evalueren en van daaruit de aanpak aanpassen en/of opnieuw in kaart brengen.

Een beproefde methodiek in de groep; dus niet ☺, er is een individuele aanpak nodig, ook in een groep

Persoonlijke aanpak (1)
Voorbeeld: Met een macro-lens op de camera details, plantjes of insecten fotograferen (zoals deze gewone pendelvlieg)
Effect: Met macro-fotografie maar ik de wereld vrij letterlijk kleiner. Door een volledige focus op details, kan ik de rest van de wereld redelijk succesvol buiten sluiten. Het helpt om andere prikkels minder binnen te laten komen en daardoor kan ik ook herstellen van eerder ontstane overprikkeling.

Persoonlijke aanpak (2)

Samenvattend: 'Aanpak' uit bijeenkomst 7 juni

Welke aanpak werkt?	Wat doe je dan?
Maatwerk	Blijft zoektocht
Signaleringsplan	Wat doet iemand zichtbaar/meetbaar om spanningen te reguleren?
Het onvoorspelbare voorspelbaar maken	Neutraal blijven bij signaalgedrag
Ervaringen van ouders mee nemen	Of emoties duiden
Observatie	Experimenteren met nieuwe dingen
Levensverhaal	Evalueren, plannen bijstellen, flexibel zijn

Knelpunten	Waar is behoefte aan?
Wisseling in personeel	Visie op Goed Leven
Ontbreken van kennis over autisme en prikkelverwerking	Vraag achter de vraag helder
Op de werkvloer, opvang in de nacht is soms lastig	Verwachtingen en aanpak ouders helder: wat werkt (niet)
Brengen van kennis bij de mensen die het nodig hebben is lastig	Helpt bij nadenken en bewuste, onderbouwde keuzes
Verschillende adviezen van experts: hoe ga je daar mee om?	Structuur, veiligheid, nabijheid individueel in kaart en aanpakken
Verplichte groepsmomenten, niet altijd geschikt	Helpt bij het gesprek met instanties/anderen

De Sensatie van een Goed Leven

Rechtsboven: kunstwerk van Marek Zamaro met zijn toestemming tevens verwerkt in het SGL-logo
Het 5e element, acryl op papier, 50 x 65 cm, Kunstuitleencollectie Special Arts.

AFLEIDING: DE WERELD ‘KLEIN’ MAKEN

Samen leren, bedankt! ~ *Goed leven*

Mail: sgl@umcg.nl
Website: http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptenzorg/de-sensatie-van-een-goed-leven.html
YouTube: https://www.youtube.com/channel/UChuc1vGKGt_VHMELz_GNCZg
Facebook: https://www.facebook.com/SensatievaneenGoedLeven
Twitter: https://twitter.com/SGL_Autisme
Tel: 050 3616638

Samen leren in SGL-project ~ *Goed leven*

Bedankt!

Jeanet Landsman: sgl@umcg.nl , 050-3616638

De Sensatie van een Goed Leven