

Mensen met autisme hebben geen behoefte aan sociale contacten en intieme relaties. Deze foute veronderstelling is gelukkig al sinds enige tijd grotendeels uit de wereld. Hóé mensen met autisme het beste in deze behoeften kunnen voorzien, daar lijken de meningen echter over verdeeld. Kirstin Greaves-Lord duikt in de wereld van de sociale vaardigheidstrainingen (SOVA).

Gedrag onder een vergrootglas

Door Kirstin Greaves-Lord

Wat te doen als het aangaan en onderhouden van contacten niet zo een-twee-drie lukt? Een sociale vaardigheidstraining (SOVA) volgen? Vaak worden in publicaties vooral de voor- óf nadelen van deze trainingen benadrukt. Auteurs willen daarmee 'hun' SOVA de markt in prijzen óf willen de meerwaarde van hun innovatieve alternatief benadrukken. Ik denk dat de 'waarheid' in het midden ligt: hoewel de afgelopen tien jaar de SOVA's verder zijn ontwikkeld en getoetst, is er ook nog verbeterwerk te doen.

Aversie tegen SOVA

Ongeveer acht jaar geleden werden de eerste resultaten gedeeld van Nederlands onderzoek naar verschillende vormen van SOVA's. Hieruit bleek onvoldoende bewijs

voor effect en daarom besloot de universitaire onderzoeksinstituten Accare te stoppen met deze trainingen en verder te gaan met innovatie. Andere instellingen stonden voor een lastige beslissing: moeten wij nu ook de SOVA uit ons behandelaanbod verwijderen? Ook daar ging men op zoek naar een alternatief. De internationale literatuur schreef over het *Program for*

the Education and Enrichment of Relational Skills (PEERS) en rapporteerde eerste veelbelovende uitkomsten, die ik als kritische lezer echter ook kon betwisten. Bovendien: in mijn contacten met autistische mensen merkte ik

dat sommigen een aversie tegen sociale vaardigheidstrainingen hadden ontwikkeld. De gedachte die bij hen overheerste was: *Moet ik leren om me meer 'neurotypisch' te gedragen, zodat de meerderheid van de samenleving mij zal accepteren? Als ze me alleen maar leuk vinden om het aangeleerde sociaal wenselijke gedrag dat ik vertoon, dan waarderen ze me toch niet om wie ik wezenlijk ben? Daar zit ik helemaal niet op te wachten!* Groot gelijk, dacht ook ik op mijn beurt sceptisch. Toch gaf ik PEERS het voordeel van de twijfel en ging op cursus.

Sociaal wenselijk gedrag

Tijdens de cursus kregen mijn collega's en ik een inspirerend inleidend betoog te horen én wat illustrerende filmpjes te zien. Eerst een filmpje van iemand in een sociale situatie die in één spraakwaterfall alleen maar over zijn eigen belevenissen van het weekend vertelde. Er werd ons gevraagd: 'Hoe was dit voor de andere mensen?' Nou, knap irritant natuurlijk! Toen: 'Hoe denk je dat de andere mensen over deze hoofdpersoon denken?' Wat een zelfingenomen type, vervelend! En ten slotte: 'Denk je dat ze nog een keer met hem zouden willen praten?' Nou, lijkt me niet heel waarschijnlijk nee... Ik vroeg me af waar dit heen ging.

Toen kregen we nog een filmpje te zien. Dit keer van de hoofdpersoon in dezelfde sociale situatie, maar waarin hij nu geïnteresseerd vroeg hoe de anderen hun weekend hadden beleefd. Daarna vertelde hij kort wat over zijn eigen belevenissen en checkte toen bij de anderen of zij zoiets weleens hadden gedaan. Opnieuw kregen we die drie 'inlevingsvragen'. Tja, in dit geval was zijn gedrag natuurlijk niet irritant, vonden we de hoofdpersoon aardig en was het ook waarschijnlijker dat anderen nog eens met hem wilden praten. De consequenties van zijn gedrag waren duidelijk. Maar, vroeg ik me af, als je deze filmpjes zo aan mensen met autisme toont en met hen bespreekt, wat pikken zij hier dan van op? De boodschap dat je dus áltijd

'Is er ruimte voor eigenheid of leer je mensen te camoufleren?'

sociaal wenselijk gedrag moet vertonen om daarmee 'beter in de markt' te liggen? Leerde ontwikkelaar Laugeson in de PEERS-training mensen met autisme om te 'camoufleren'?!

Trouw blijven aan jezelf

Als je de PEERS-handleiding op het eerste gezicht bekijkt, dan zou je je zorgen kunnen maken dat het primair een protocol is voor het aanleren van sociale scripts en (te) algemene spelregels (conventies). Ik waardeer autistische mensen echter juist omdat ze zo authentiek zijn en zich niet altijd aan die conventies houden. Ik wil ze dus helpen om trouw te zijn aan zichzelf en tegelijkertijd sociale aansluiting te vinden bij mensen die bij hen passen. Uit onderzoek is duidelijk dat mensen met autisme van 'camouflage' (te veel conventioneel, niet-authentiek gedrag) depressief en soms zelfs suïcidaal worden, dus dat wil je voorkomen. Als je echter alle onderdelen van de PEERS-handleiding leest, de literatuur over de veronderstelde werkingsmechanismen bestudeert én de cursus volgt, dan begrijp je de nuances en het raffinement. Ik vroeg bij Laugeson door naar details: Waarom presenteer je sociale gedragingen zo zwart-wit? Dus 'fout sociaal gedrag' versus 'goed sociaal gedrag'? Is dat niet veroordelend, stigmatiserend, norm-opleggend en laat het wel ruimte voor eigenheid?

Eerst denken, dan doen

Het volgende is mij duidelijk geworden: juist de manier waaróp gedrag en vaardigheden uitvergroot worden, sluit goed aan bij een bepaalde stijl van informatieverwerking. Door sociale gedragingen zwart-wit te contrasteren, wordt duidelijk wat de extreme uitersten zijn op een glijdende schaal van sociaal meer of minder wenselijk gedrag. Zo ziet iederéén in (dus óók iemand die een wat beperkter sociaal inzicht heeft), hoe uiteenlopend sociaal gedrag kan variëren én wat de meest extreme consequenties daarvan kunnen zijn (afwijzing versus acceptatie). Door het gedrag uit te vergroten, worden



© Bianca Toeps

Dr. Kirstin Greaves-Lord (1980) is universitair docent bij de afdeling Kinder- en Jeugdpsychiatrie/psychologie van het Erasmus MC-Sophia en was hoofd van de gezamenlijke onderzoekslijn Autisme met Yulius waarbinnen dit onderzoek startte. Inmiddels is zij senior onderzoeker bij het Autisme Team Noord-Nederland van Jonx (onderdeel Lentis) en universitair docent bij de afdeling Klinische Psychologie van de Rijksuniversiteit Groningen. Bovendien is zij programmaleider van de Academische Werkplaats Autisme.

het gedrag én de consequenties overduidelijk. Gedrag onder een vergrootglas leggen werkt bovendien op de lachspieren; een trucje waar elke goede cabaretier gebruik van maakt. Als kennisoverdracht gepaard gaat met lachen (infotainment), dan blijven de opgedane inzichten veel beter hangen. En heus: niemand wordt uitgelachen om zijn of haar persoonlijke gedrag. Wel is er gedeeld plezier om de wonderlijke wijzen waarop mensen zich soms kunnen gedragen. Het gaat dus absoluut niet om het wegzetten van 'autisten' tegenover 'neurotypicals', maar het gaat om het illustreren van een breed

>> lees verder op pagina 30

'Professionals moeten ervoor waken niet belerend, betweterig of betuttelend te worden'

'gedragsrepertoire'. Wat kun je allemaal doen, welke gevolgen heeft dat waarschijnlijk en wil je die? Dáár leer je over nadenken. Dus niet: klakkeloos alle conventies overnemen en altijd uitvoeren, maar eerst denken, dan doen. Je wordt bewuster van de gedragsmogelijkheden, maakt daar afwegingen over (sociaal redeneren) en komt zo tot bewuste, authentieke keuzes.

Meer zelfsturing

Binnen PEERS beogen Laugeson én ik dat mensen gaan inzien dat er een bewuste keuze vooraf kan gaan aan hun gedrag. Deelnemers ervaren zo meer zelfsturing, waardoor hun vriendschappen gebaseerd zijn op de wezenlijke keuze om elkaar te willen kennen en begrijpen. Hoe je daarbij ook loyaal blijft aan jezelf, wordt juist regelmatig besproken.

De filmpjes en regels in de handleiding zijn dus een illustratie en slechts een 'gereedschap' om bewustwording en sociale initiatieven te stimuleren. Dit 'gereedschap' wordt niet alleen aangeboden aan de autistische mensen zelf, maar juist ook aan hun belangrijke naasten. Parallele bijeenkomsten voor naasten bieden hen kennis over denk-, conversatie- en interactiestijlen en -patronen die zich kunnen voordoen. Ook naasten leren om zichzelf kritische vragen te stellen. Hoe kan ik de persoon met autisme het beste 'bijstaan'? Dus; gelijkwaardig naast diegene staan, als die je nodig heeft, maar net zo goed níét ondersteunen, als diegene autonoom durft te experimenteren met een nieuw, breder scala aan sociale gedragingen. De 'coach' (naaste) kan dan achteraf gedrag complimenteren dat goed uitpakte en niet-beoordelend helpen reflecteren op gedrag dat minder goed uitpakte, om zo samen gelijkwaardig de keuzes voor toekomstig gedrag af te wegen.

Positieve impact

Bovenstaande leerde ik uit praktijkervaring met het geven van de PEERS-training. Maar wat leerde het Nederlandse onderzoek naar PEERS mij en mijn team? In dit onderzoek namen 106 jongeren en hun ouders deel, van wie de helft PEERS kreeg en de andere helft ROAD (een psycho-educatieprogramma over puberteitsthema's). Uit dit onderzoek blijkt dat de autistische jongeren zichzelf

een hogere score geven voor hun eigen sociale vaardigheden (zoals communicatie, assertiviteit, betrokkenheid, empathie en zelfcontrole) na de PEERS-training. Ook hun ouders rapporteren aanmerkelijke verbeteringen. Ook bij de ROAD-deelnemers waren deze door ouders gerapporteerde effecten aanwezig, hetzij minder sterk. De PEERS-training wordt door ouders ('sociale coaches') erg gewaardeerd: zij geven gemiddeld een ruime 8 als rapportcijfer. Ook de jongeren geven een net cijfer: gemiddeld een 7.5.

Ten slotte hebben we de 'baat het niet dan schaadt het niet?'-vraag onderzocht, want door al die bewustwording en redentatie, kunnen de jongeren zich natuurlijk ook té bewust worden en daardoor een angst ontwikkelen om negatief beoordeeld te worden door anderen. Dit blijkt in onze steekproef gelukkig niet het geval te zijn. Het Nederlandse onderzoek geeft dus redenen om positief te zijn, maar we zijn er nog niet: observaties van de jongeren laten zien dat beide interventies even effectief zijn, dus verdere inzichten in de werkingsmechanismen zijn nodig om de trainingen te verbeteren en de positieve impact nog steviger te verankeren.

Van elkaar leren

Dus, al geven de positieve ervaringen en bevindingen hoop en ben ik mijn ergste scepsis kwijt: we moeten blijven leren en ons huiswerk netjes en volledig doen. Een handleiding blijft slechts een gereedschap en is nooit zaligmakend. Juist de 'professionals' die PEERS geven, moeten in hun gedrevenheid ervoor waken dat ze niet belerend, betweterig of betuttelend worden. Daarom is gedegen opleiding en bij/nascholing onontbeerlijk. Meestal kunnen PEERS-trainers er echter van op aan dat de deelnemers hen bij missers in de bejegening terugfluiten en terechtwijzen. Gelukkig maar, want zo floreert de gelijkwaardigheid in het van elkaar leren! ●

Interesse?

Op vrijdag 29 oktober 2021 is er van 9 tot 17.30 uur een online-congres over PEERS, ROAD en meer! Geef je op via: awa@lentis.nl