

Autisme, een orthopedagogisch behandelingstype?

Een poging tot residentiële behandeling van oudere autistische jongeren

door Drs A. H. Hoogveld

Op 1 mei 1974 zijn wij in Oosterbeek gestart met een klein residentieel behandelingsstehuis voor oudere autistische jongeren. Dit is het eerste tehuis waar deze leeftijdsgroep intramuraal een meer specifieke behandeling kan krijgen gedurende 4 à 5 jaar.

Bij de opvang van autistische kinderen staat Nederland nog aan het begin en het is daarom niet verwonderlijk dat er veel behoefte is aan meer specifieke voorzieningen. De bestaande opvangmogelijkheden in dagverblijven voor geestelijk gehandicapte kinderen, zwakzinnigeninstituten en psychiatrische centra bieden nog weinig adequate behandelingsmogelijkheden voor autisten. Bovendien hebben met name de psychiatrische centra het nadeel dat de kinderen daar meestentijds niet tussen leeftijdsgenoten verblijven. Voor de groep autisten onder de 14 jaar zijn er nog wel mogelijkheden op bijzondere scholen en in dagverblijven, maar ook hier is de opvang beslist niet optimaal te noemen, omdat de diversiteit van problemen en handicaps vaak zo groot is, dat van een specifieke aanpak nauwelijks sprake kan zijn. Een gunstige uitzondering is de kliniek voor autistische kinderen 'de Hutte' in Amsterdam. Met betrekking tot het voorgaande zou ik nog één ding willen opmerken: wanneer ik het heb over te beperkte opvang van autistische kinderen, dan bedoel ik hiermee heel specifiek die groep, waarbij we mogen aannemen dat ze over enige emotionele, sociale en cognitieve mogelijkheden beschikken. Voor de evident zwakzinnige autistische kinderen zijn er, denk ik, binnen de bestaande zwakzinnigeninternaten en dagverblijven nog voldoende mogelijkheden, die tot op heden nog niet zijn uitgebuit. De nood onder ouders met autistische kinderen is echter bijzonder groot, vooral als hun kind dubbel gehandicapt is. Ook voor niet zwakzinnige kinderen is er nog weinig adequate opvang. Deze niet zwakzinnige autisten kunnen namelijk zwakzinnige kinderen

Schrijver is orthopedagoog, directeur van het dr. Leo Kannerhuis, behandelingsstehuis voor oudere autistische jongeren te Oosterbeek. Dit is de tekst van een voordracht voor de Sectie Kinder- en Jeugdpsychiatrie van de Ned. Ver. voor Psychiatrie op 4 januari 1977 te Utrecht.

Autisme een orthopedagogische behandelingstype?

moeilijk in hun ruimtelijke nabijheid verdragen (onder andere wegens hun klevigheid).

De Stichting Hulp aan Autistische Kinderen en Adolescenten heeft haar prioriteit gelegd bij de groep wat oudere pupillen en is gestart met een tehuis voor 18 autistische jongens; sinds kort is dit uitgebreid tot 24 pupillen – jongens en meisjes – tussen 14 en 21 jaar. Het behandelingsstehuis heeft zijn erkenning gekregen als categoriaal psychiatrisch ziekenhuis, zodat de kosten van verblijf en behandeling na 365 dagen betaald worden door de AWBZ.

Ik wil mijn betoog nu vervolgen met het geven van enkele praktische informatie over ons tehuis in Oosterbeek. Allereerst iets over de *intakecriteria*: We zien dat autisme bij alle vormen van intelligentie kan voorkomen. Wij hebben de keuze gemaakt om ons alleen op die autisten te richten, waarbij in elk geval evidente zwakzinnigheid is uitgesloten. Het tweede intakecriterium is dat het autisme als de meest op de voorgrond tredende stoornis naar voren moet komen; ten derde dienen er ontwikkelingsmogelijkheden aanwezig te zijn. Dit moet blijken uit het aanvullend psychologisch en psychiatrisch onderzoek of uit voorgaande heteroanamnese. Het vierde criterium is verbale aanspreekbaarheid.

Op dit moment verblijven in ons tehuis 24 pupillen, waarvan 20 jongens en 4 meisjes. Deze pupillen zijn verdeeld over vier min of meer homogene leefgroepen. Per groep worden ze begeleid door vier groepsleiders met middelbare of hogere beroepsopleiding (bij voorbeeld inrichtingswerk of pedagogische academie). Wanneer ik over homogene groepen spreek, dan bedoel ik daarmee homogene met betrekking tot de psychische leeftijd, te onderscheiden naar de emotionele, de cognitieve en de sociale rijping.

De staf, die ook de intake doet, bestaat uit een psycholoog, een psychiater, een sociaal-agoog en een orthopedagoog, welke laatste functie ikzelf vervul. Verder zijn aan ons huis verbonden: een bewegingstherapeute, een muziekpedagoge, een logopediste, een remedial teacher, een arbeidstherapeut en enkele administratieve medewerkers, alsmede een huishoudelijke staf. Een nachtwaker en een slapende wacht (iemand van de groepsleiding) staan in voor de veiligheid gedurende nacht.

Ik kom nu op onze *doelstelling* terecht. Wat willen wij in ons huis bereiken? Wij hebben dit als volgt omschreven: Het doel is om door middel van intensieve individuele en groepstherapeutische beïnvloeding te komen tot het aftasten casu quo het ontwikkelen van de mogelijkheden van de autistische jongere, opdat deze zich een zo groot mogelijke maatschappelijke zelfstandigheid kan verwerven. Voor sommigen betekent dit een zelfstandiger en minder hulpbehoevend leven, voor anderen een betere contactvaardigheid binnen een besloten omgeving. Dat hetgene wat we bereiken van iedere pupil individueel afhankelijk is, zal u hoogstwaarschijnlijk duidelijk zijn.

Hoe willen wij een en ander bereiken? Ik ben dan aangeland bij het onderdeel *behandeling*. We kunnen de behandeling in tweeën

splitsen: enerzijds kunnen we spreken over de behandeling in engere zin, zoals die in ons huis plaats vindt, anderzijds is er de behandeling in ruimere zin, die buiten ons huis plaats vindt met en door anderen. Ik denk daarbij aan school, vrijetijdsbesteding, job-training en aan al die andere mensen die buiten ons behandelings-tehuis diensten verlenen aan onze pupillen.

Met betrekking tot de behandeling in huis menen wij dat deze bijna volledig dient te geschieden door de groepsleiding zelf en met name in de leefgroep; dit alles om opvoeding in engere zin, behandeling, training, scholing en therapie tot één integrerend geheel te laten zijn. Om dit alles te kunnen realiseren, dient er een pedagogisch klimaat te ontstaan, waarin de autist zich thuis kan voelen en waar hij een voedingsbodem vindt tot verdere uitgroei. Ik wil hierbij Kok citeren, die uitgaat van de vraag van het kind dat zegt: 'biedt mij leefruimte, waarin ik weer ontplooiën kan, niet kunstmatig voor enkele uurtjes per week, maar continu in mijn reële leefsituatie'. Met name dit laatste hebben we erg letterlijk genomen. Onze keuze is daarom ook gevallen op de geïntegreerde milieutherapie. Ik versta hieronder zoals Menninger het definieert: 'de patiënten leiding geven, hen brengen tot een betere manier van leven, dan geleidelijk instructie en steun weer terugtrekken en hen een zelfstandig leven laten leiden met hun eigen capaciteiten en nieuwe verworven technieken'. Waarom deze geïntegreerde milieutherapie? Omdat het autistische kind het meest geholpen wordt, wanneer we ervan uitgaan dat autisme fundamenteel een integratiestoornis is. Voor ons betekent behandeling, hiervan uitgaande: structuur verlenen, om daardoor de integratieve processen te begeleiden en zodoende het kind voor volledige desintegratie te behoeden. Meer praktisch betekent dit dat wij de behandeling starten vanuit de beleving van het kind, de beleving die multisensorieel is, maar die niet als zodanig in het kind tot één geheel wordt samengesmolten. Aan de beleving koppelen wij taal, zodat later en tegelijkertijd die taal weer gebruikt kan worden om die beleving op te roepen casu quo hierop te kunnen reflecteren. Ik kom op dit onderdeel later nog terug. De behandeling geschiedt bijna volledig in het therapeutische klimaat van de leefgroep, waar alles en iedereen gericht is op dit kind, om hem van daaruit voor te bereiden op terugplaatsing of plaatsing in de maatschappij. Het therapeutische klimaat moet dan ook gezien worden als een verdichte trainingssituatie, waar optimale mogelijkheden worden geboden ter verdere ontwikkeling zowel in emotioneel, sociaal als cognitief opzicht. Om de transfer naar de maatschappij zo gemakkelijk mogelijk te laten verlopen, hebben we gekozen voor een aantal prioriteiten, namelijk voor een klein huis, in het midden van het dorp, met winkels, scholen, vrijetijdsmogelijkheden en werksituaties in de directe omgeving. Om dit alles te kunnen bereiken en om de groepsleiding inderdaad alles zelf te laten uitvoeren, betekent dit dat er veel tijd besteed moet worden aan coaching van deze groepsleiding door de psycholoog, de agoog, de psychiater, de orthopedagoog en alle anderen die als deskundigen

aan ons instituut zijn verbonden. Geleidelijk aan, na een periode van 2 tot 3 jaar, afhankelijk van de individuele mogelijkheden casu quo beperktheden van iedere pupil afzonderlijk, komt de externe hulpverlening meer en meer in de plaats van de interne behandeling. Ik denk daarbij aan de tijd die besteed wordt aan het onderwijs-leerproces, participatie in een arbeidstrainings-situatie, het bezoek aan therapeuten buiten de instelling.

De *contacten met buiten* worden verzorgd door een sociaal-agoog, die frequent contact onderhoudt met de ouders, de werksituatie en allerlei andere instanties, waarmee ons huis in verband met de pupillen te maken krijgt. Om de aanpak thuis te laten aansluiten op de interne behandeling is er van iedere jongen een behandelingsplan gemaakt, dat ook in het bezit van de ouders is. Dit plan wordt één maal per 6 weken met de ouders in de thuissituatie geëvalueerd. In dit plan zijn de uiteindelijke doelen, de subdoelen en de voorlopige doelen duidelijk geformuleerd, alsmede de wijze waarop, via een vast omschreven weg, deze doelen bereikt kunnen worden. Of daarmee het uiteindelijke doel bereikt zal worden is natuurlijk niet alleen afhankelijk van de vraag of de externe hulpverlening voldoende is, maar ook van de groeimogelijkheden van dit kind met zijn specifieke moeilijkheden. Voorts gaat iedere pupil één maal per 14 dagen met weekend naar huis; dit om de contacten met thuis te kunnen continueren. Er wordt tevens van de ouders verwacht dat zij het andere weekend bij ons op bezoek komen, gedurende een middag, om ook met de andere ouders van gedachten te kunnen wisselen over hun kinderen, om daar enerzijds steun, anderzijds begrip te vinden voor wederzijdse moeilijkheden.

Na deze praktische informatie kom ik tot de kern van mijn betoog, de vraag namelijk die geformuleerd is in de titel van deze voordracht. Kunnen we bij autisme spreken van een *orthopedagogisch behandelings-type*? Meteen komen dan vragen op als: wat is dat dan? zijn daar speciale voorzieningen casu quo therapieën voor nodig? welke verwachting mogen we daarbij koesteren? etcetera. Bij een analyse van de term stoten we op een 'type' dat kennelijk op een speciale manier behandeld dient te worden en wel op een 'orthopedagogische' wijze.

Ik wil met het eerste beginnen: het type. Wanneer we over autisme spreken en zoeken naar het kernprobleem, dan blijkt dat er een warwinkel bestaat van ideeën over dat autisme en nog veel sterker naar de eventuele oorzaken ervan. Bij alle auteurs komt men wel tegen dat er duidelijk sprake is van een contactstoornis. Het probleem doet zich nu voor, wanneer we deze contactstoornis als het meest wezenlijke gaan zien. Want zo blijkt, alle kinderen met contactstoornissen vallen nog niet onder de noemer 'autist'; ik denk daarbij bij voorbeeld gemakshalve aan de groep dove, blinde en emotioneel geretardeerde kinderen. Kennelijk is dit dus niet dé kern. Wat dan wel? Misschien zou het een oplossing zijn als we spreken over een contactstoornis op basis van een integratieve

stoornis, waarbij we in het midden laten of het een organisch bepaalde stoornis is of een milieu-bepaalde. Ook deze definiëring is nog weinig concreet, en daarom wil ik liever een andere weg inslaan, die ons wat meer houvast geeft met betrekking tot de vraag, hoe we deze groep autistische kinderen – jongeren – kunnen behandelen. Ik denk daarbij aan een rubricering van die aspecten waarin de autisten tekort schieten. (Dit betekent niet dat die aspecten waarbij zij tekortschieten of hun onvermogens hebben, met name getraind zouden moeten worden. Om een voorbeeld te geven: wanneer er sprake is van een leesstoornis, dan ligt het helemaal niet voor de hand om het lezen meer te gaan trainen. Het kan namelijk best noodzakelijk zijn om bepaalde functies die daaraan ten grondslag liggen eerst te gaan oefenen, om zo een goede onderbouw te vormen voor dat latere leren.) Wanneer we de auteurs die zich verdienstelijk hebben gemaakt in de beschrijving van het autisme volgen, dan is er niet sprake van één symptoom, maar men spreekt liever over een syndroom, met andere woorden een totaal van een aantal los te onderscheiden symptomen, die wel op de een of andere manier met elkaar verbonden lijken te zijn. Onder andere Lorna Wing uit Engeland, en Wurst uit Duitsland hebben getracht al die symptomen te onderscheiden, om zodoende tot een totaalbeeld te komen. Lorna Wing heeft getracht de symptomen die zij specifiek kenmerkend vond voor autisten, uit die totale lijst te halen. Wanneer ik nu terugkeer naar de populatie in Oosterbeek en kijk in hoeverre deze in te delen is naar de categorieën zoals Lorna Wing die heeft opgesteld, dan moet ik al vooropstellen dat onze kinderen een enorm grote diversiteit vertonen. Een aantal aspecten is bij iedereen te zien, een aantal andere aspecten is maar bij een enkeling waar te nemen en van sommige symptomen lijkt het wel of er een soort uitdoving heeft plaatsgehad. Om dit precies in kaart te krijgen zijn wij een paar maanden geleden gestart om tot een 'totaallijst' te komen, een lijst die afgeleid is uit alle lijsten die verschillende auteurs opgesteld hebben, en waaromtrent ik tot op heden nog geen gegevens binnen mijn bereik heb.

U zou natuurlijk de vraag kunnen stellen, hoe het voor ons dan toch mogelijk is om voor deze grote diversiteit van kinderen met een grote diversiteit van symptomen, die allemaal wel passen binnen een bepaald syndroom, een bepaald therapeutisch klimaat te scheppen dat afgestemd is op het vraagstellingstype 'autisme'. We hebben dan ook getracht om tot het meer fundamentele van deze kinderen, waarin zij allen gelijk zijn, door te dringen, om het antwoord daarop basis te laten zijn voor een klimaat waarin zij zich optimaal kunnen ontwikkelen. De keuze is na veel klinische observatie gevallen op de *geïntegreerde milieutherapie*, zoals ik die hiervoor reeds genoemd heb. Wat kunnen we hierin onderscheiden? (a) Er moet worden uitgegaan van een vertrouwensvolle situatie, waarin het kind zich thuis voelt, waarin het houvast heeft, waarin het op terug kan vallen. Er dient in deze vertrouwensvolle situatie een vaste tijd aanwezig te zijn voor vaste programmaonderdelen, geleid door vaste mensen, zodat een optimale zekerheid geboden

wordt. Het sterke formalisme, dat door vele auteurs als een groot probleem ervaren wordt, heeft mijns inziens de functie van zekerheid scheppen en naar mijn mening is het in het begin zeker niet gewenst om deze sterk formalistische benaderingswijze te gaan afbreken. Mijns inziens is het slechts mogelijk het formalisme af te breken, als daarvoor iets anders in de plaats komt dat zekerheid gaat bieden (zoals een vast dagprogramma, waarvan tijd en inhoud kunnen veranderen, maar geen ritueel).

(b) We moeten zorg dragen voor goede transfermogelijkheden. Het voorbeeld van het in bepaalde decennia ontwikkelde totaliteitsonderwijs heeft hierbij als voorbeeld gestaan. Belangrijk is hier, dat wanneer er nieuwe dingen worden aangeboden, deze multisensorieel aangeboden worden en ingepast worden in het bekende, zodat het kind dit ook in de totale context kan integreren en het geen loze bagage wordt.

(c) Er dient hierbij successief en progressief gewerkt te worden. Alleen datgene dient aangeboden te worden wat het kind kan opnemen, waar het emotioneel, cognitief en sociaal aan toe is. Daarbij moeten we integratief tewerk gaan; het cognitieve dient vergezeld te zijn van het emotionele; deze beide zijn niet los te zien van het sociale. Dit alles om te voorkomen, dat er een eenzijdige ontwikkeling optreedt, die we bij vele van onze pupillen gezien hebben, zo zij reeds deelnamen aan bepaalde onderwijsvormen; geen van hen is erin geslaagd om de daar opgedane kennis, buiten de basisvaardigheden, werkelijk in praktijk te brengen.

Een heel apart onderdeel, dat ook tot de intakecriteria hoort, is de verbale aanspreekbaarheid. Dat is op zich een vrij ruim begrip, waardoor ook daar een rijk scala van verbale mogelijkheden, zowel receptief als expressief, waar te nemen is. Toch blijken vele kinderen een achterstand te hebben in hun *taalontwikkeling*, en deze taalontwikkeling hebben we getracht weer op gang te brengen op basis van de visie van de taalfenomenologie. Hierbij wordt gesteld dat taal geen techniek alleen is, maar een emotionele inhoud dient te hebben. In de minst verbale groep ligt de nadruk van het therapeutisch bezig zijn dan ook op het laten ontwikkelen van die taal vanuit de emotionele beleving. Om hiervan een voorbeeld te geven: Wanneer er een bepaald spel, rollenspel, of iets van dien aard gedaan wordt in deze groep, dan wordt aan hetgene wat men ziet taal gekoppeld. Wie doet iets, wat doet hij, en datgene wat men kan zien wordt daarna opgeschreven op taalstrips en opgeprikt. Ook hier wordt dus multisensorieel gewerkt: er wordt geluisterd, er wordt gesproken, er wordt gekeken, het wordt opgeschreven; ook hier zorg voor de eenheid. Wanneer we dan ook die taalontwikkeling op gang willen zetten, dan is het voor ons evident dat er een emotionele beleving aan ten grondslag dient te liggen. De verschillende stadia waaruit die taalontwikkeling bestaat, zijn: 1 – de beleving, die centraal staat, via een multisensoriële aanpak. Ik heb net omschreven wat we daarmee bedoelen; 2 – de koppeling van de taal aan die beleving, zodat de taal een emotionele onderbouw krijgt;

3 – een via deze taal opnieuw oproepen van de belevingen, waardoor een vorm van abstractie plaatsvindt;

4 – de reflectie op de belevingen en gevoelens. Omdat de reflecties op de belevingen en gevoelens in de groep geschieden, ontstaan tussen de groepsgenoten gevoelens van gemeenschappelijkheid, het niet meer uniek zijn met betrekking tot bepaalde gevoelens, maar de ander erin herkennen;

5 – het via transfer of training en trial and error komen tot anticipatie; het tevoren kunnen schatten wat bepaalde handelingen of woorden bij anderen tweeg kunnen brengen.

Deze hele opbouw van de taalontwikkeling loopt parallel aan de emotionele ontwikkeling, en in zijn totaliteit aan de hiërarchische opbouw van de vier groepen, zoals wij die in huis hebben. Dit betekent in concreto dat het onder de punten 4 en 5 genoemde vooral in de meest verbale groepen mogelijk is. We hebben deze laatste onderdelen nog meer accent willen geven door ze apart in de groepstherapie aan bod te laten komen in de vorm van de zogenaamde 'toverkring'.

Ik ben nu weer terug bij mijn uitgangspunt: is er sprake van een bepaald type? Na het voorgaande zouden we hier een voorzichtig 'ja' op kunnen laten horen, met name gezien de zeer specifieke verschijningsvormen en het antwoord daarop. Op de vraag is er sprake van behandelingstype en dan met het accent op behandeling, meen ik eveneens dat een bevestiging op zijn plaats is. Behandeling blijkt groei te stimuleren. Of alles orthopedagogisch benaderd kan worden, is mijns inziens uit het voorgaande ook duidelijk geworden, omdat namelijk de sfeer van en het handelen in de therapeutische zittingen in engere zin, als het ware zijn doorgetrokken naar de totale leefsituatie. Wat wij getracht hebben is een antwoord te vinden op de vraag of er sprake is van een vraagstellingstype, dat door Kok als volgt wordt gedefinieerd: 'een bepaald complex van gedragsproblemen, dat in grote lijnen identiek door een groter of kleiner aantal kinderen of jongeren wordt gerealiseerd en dat kan worden beschouwd als een uniforme vraagstelling om een zelfde genezend - opvoedend - inwerkende leefsituatie, waarin adequaat behandeld kan worden'.

Ik wil mijn verhaal nu afsluiten met enkele basisveronderstellingen en enkele korte conclusies:

1 – Wij menen dat de behandeling van gehandicapte kinderen, en in ieder geval van autistische kinderen, die in het normale opvoedingsproces casu quo leerproces zijn vastgelopen, intramuraal kan plaats vinden, maar dat dit alleen dient te geschieden door professionele opvoeders. Liefde en aandacht zijn niet genoeg, ze zijn slechts het begin van een lange weg van hard en systematisch werken om het kind uiteindelijk een plaats in de maatschappij te doen verwerven.

2 – Alle therapieën moeten gezien worden in het kader van het groeiproces van het individu en daar dienstig aan zijn. Therapieën zonder transfertraining naar de dagelijkse praktijk hebben mijns

Autisme een orthopedagogische behandelingstype?

inziens geen functie en zijn zelfs schadelijk, omdat hier dan wederom sprake is van een stuk ballast, waar deze kinderen niets mee kunnen doen.

3 – Kennis en vaardigheden zijn alleen dan zinvol wanneer ze geïntegreerd kunnen worden in de totale persoonlijkheidsstructuur.

4 – Geïntegreerde milieutherapie blijkt zeker een mogelijkheid tot behandeling te bieden aan het orthopedagogische behandelingstype dat autisme te noemen is.

Tenslotte enkele conclusies na twee jaar behandelen:

1 – Door onze behandeling blijkt het mogelijk te zijn pupillen, waarbij de kans op behandeling uitgesloten leek, zover te krijgen dat zij kunnen participeren in een onderwijs/leersituatie, kunnen functioneren in een beschutte werkplaats, terwijl zelfs een gedeeltelijk maatschappelijk functioneren tot de mogelijkheden behoort.

2 – De leeftijd van ca. 14 jaar en ouder hoeft geen belemmering te zijn om een behandeling in sociaal, emotioneel en cognitief opzicht aan te vangen casu quo te continueren.