

Mijn hoofd weet het wel, maar mijn mond doet het niet

Een onderzoek naar de ontwikkeling van een ondersteunend communicatiemiddel voor sprekende personen met ASS



Charlotte Albertini, logopediste in opleiding

Met dank aan Marjolijn van Gelder, afstudeerbegeleider
en Tjerk Feitsma van Stichting Neurodiversiteit, externe opdrachtgever



Inleiding	Methode
- Bij personen met ASS kan overprikkeling ontstaan, wat overeenkomt met stress (7, 8, 10). - Een hoge mate van stress verergert sociale beperkingen en kan leiden tot 'communicatieve nood' (2, 3). Leerlingen met ASS en hun leerkrachten komen door sociale en communicatieve moeilijkheden tegenover uitdagingen te staan in het onderwijs (4, 13). - Er zijn hiervoor geen bestaande interviews ontwikkeld - Dit is ook vanuit logopedisch oogpunt een uitdaging - Het is niet duidelijk hoe personen met ASS en hun leerkracht om kunnen gaan met communicatieve nood - Hiervoor wordt een ondersteunend communicatiemiddel ontwikkeld - In de vorm van een ‘gebarentaal’	Onderzoeksdesign - Kwalitatief onderzoek - Semi-gestructureerde interviews Werving en selectie - Doelgerichte steekproef <i>Inclusiecriteria:</i> - Personen met gediagnosticeerde ASS 16 jaar en ouder - Een normale tot hoge intelligentie - Volgen/volgden regulier of speciaal onderwijs <i>Exclusiecriteria:</i> - Niet/nauwelijks verbaal uiten Dataverzameling - Interviewschema - Topics: Gespreksonderwerpen, Communicatieve nood, coping en inhoud van het Signs-Woordenboek Data-analyse - Verbatim transcriberen - Fragmenteren → open coderen → axiaal coderen → thema's - Peerreview - Codeboom Ethische aspecten - Informatiebrief - Informed consent - Vrijwillige deelname - Vertrouwenspersoon + nazorg
Onderzoeksvraag	
‘Welke woorden/zinnen zijn nodig op het moment van communicatieve nood voor zich verbaal uitende personen met hoogfunctionerend autisme vanaf 16 jaar tijdens een gesprek met diens leerkracht om zich communicatief te kunnen redden?’ <i>Deelvraag: 'Wat verstaan personen met ASS onder communicatieve nood?'</i>	

Resultaten

- Acht deelnemers: zes mannen en twee vrouwen met een leeftijd tussen de 16 en 45 jaar
Thema's: Woorden/zinnen die nodig zijn op het moment van communicatieve nood omtrent

Thema 1: De negatieve invloed van externe prikkels

- Door overprikkeling moeite met spreken
- Door geuren en temperatuur moeite met spreken
- Door visuele prikkels moeite met spreken en functioneren in gesprekken
- Door auditieve prikkels moeite met spreken en functioneren in gesprekken

Dan zit ik bijvoorbeeld weg te kijken, m'n ogen zijn vaak ook moe, dan kan ik die persoon niet eens meer aankijken.' (D3).



Ja ligt er een beetje aan of d'r meerdere mensen door elkaar aan het praten zijn, want als dat gebeurt dan wordt het ook lastiger om te praten.' (D5).

‘Ja dan ben ik hartstikke snel overprikkeld en dus ook afgeleid.’ (D4).

Thema 2: De invloed van negatieve gedachtes en emoties

- Gevoelens ten aanzien van gesprekken met de gesprekspartner
- De invloed van interne factoren op gesprekken
- Voorbereiden van het verloop van gesprekken
- Negatief zelfbeeld

‘Euhm nou vooral zeer verdrietig, maar wel hè een beetje somber.’ D3).



‘Ja. Ik wil t graag stoppen, omdat ik me nou verdrietig voel, omdat ik boos ben.’

‘Negatieve gedachten, ja gewoon over jezelf dat je d'r nie uitkomt.’ (D1).

‘Ja, ik wou gewoon dat ik ja dat ik echt heel lang ja kan ik, dat ik het gewoon even de tijd kon stilzetten. En dat ik gewoon even een dag erover kan nadenken, wat zou ik willen antwoorden.’ (D4).

Thema 3: Moeilijkheden in gesprekken met de leerkracht

- Ervaren onbegrip van de leerkracht
- Niet uit het gesprek komen met de leerkracht
- Vastlopen in het spreken
- Onbewust van eigen verbale uitingen
- Frequentie van vastlopen

‘Het voelde alsof ik nie echt begrepen werd en m'n gevoel niet werd aanvaard zeg maar.’ (D3).



‘Het lukt me nu niet meer, ik loop vast.’ (D5).

‘dat je dan dingen verkeerd gaat vertellen of zo.’ (D8).

Thema 4: Wijze van handelen in gesprekken

- Uit het gesprek gaan
- Bij het gesprek blijven
- Fysieke acties tijdens momenten van communicatieve nood
- Eigen grenzen aangeven

‘Hm gewoon niet meer eh verder praten.’ (D1).



‘Zou t graag graag willen beëindigen.’ (D3) ↔ *‘Stop er mee.’* (D1).

‘Dat ik nie weg hoeft te lopen (..) dat lost niks op.’ (D1).

‘Eh ja iets wat er heel vaak door m'n hoofd gaat is zie je niet aan me dat ik op ben. Kan je niet aan mijn gezicht zien dat ik gewoon compleet niet meer in het gesprek wil meedoen.’ (D4).

Discussie

- Moeilijkheden** in het **filteren van auditieve stimuli** kan ertoe leiden dat een persoon met ASS **niet kan reageren** op de gesprekspartner (1, 6). Sensorische stimuli kunnen een persoon met ASS ook afleiden tijdens een gesprek. Dit beïnvloedt de **kwaliteit** van **sociale interacties** (6, 14). Deelnemers willen hier **geen woorden/zinnen** over gebruiken. Een mogelijke verklaring is dat de meeste deelnemers **geen reden** willen geven voor het **beëindigen** van een gesprek.
- Deelnemers willen **woorden/zinnen** gebruiken over hun **negatieve emoties**. Studies over het uitdrukken van emoties door personen met ASS bieden **tegenstrijdige informatie**. Sommige studies wijzen op **moeilijkheden** met het **verwoorden/delen** van **emoties** door personen met ASS (11, 15) en anderen vonden **geen beperkingen** in de herkenning van negatieve emoties (16). Mogelijk kan de herkenning van emoties verbeteren door hiervoor ontwikkelde interventies (12).
- De leerkracht stemt zich onvoldoende af op de persoon met ASS. Dit komt mogelijk door **gebrek aan kennis** en mogelijkheid tot **consultatie en advies** (5, 13). Verder lopen deelnemers tijdens gesprekken met de leerkracht vast in hun spreken. De meesten **vallen stil**. Verklaringen hiervoor zijn moeilijkheden in het filteren van auditieve stimuli en hyperresponsiviteit op sensorische stimuli (1, 17).
- Doordat overprikkeling vaak leidt tot een vlucht reactie (2, 17) willen de meeste deelnemers het **gesprek** tijdens communicatieve nood mogelijk **beëindigen**. Een kleine minderheid van de deelnemers wil hierbij rekening houden met de leerkracht. Hoogfunctionerende personen kunnen namelijk leren zich te verplaatsen in een ander (**Theory of Mind**) (15, 17). Een andere mogelijke verklaring voor het rekening willen houden met de ander is de ervaren **druk** vanuit de maatschappij om **‘normaal’ te lijken** (9).

Sterke en minder sterke punten onderzoek

Betrouwbaarheid	Externe validiteit
+ Observator bij vijf interviews	- Klein aantal vrouwen → lage overdraagbaarheid
+ Open en axiaal coderen door meerdere onderzoekers	+ Geen verschillen tussen mannen en vrouwen vergroot overdraagbaarheid
Interne validiteit	+ Saturatie bereikt
+ Doorvragen bij semi-gestructureerde interviews	
+ Vragen toegevoegd aan interviewschema	
+ Alle deelnemers ervoeren communicatieve nood of konden zich momenten herinneren	
- Onervaren onderzoeker	

Toepasbaarheid en aanbevelingen voor de beroepspraktijk

Stichting Neurodiversiteit	(Logopedische) beroepspraktijk
o Gebarentaal baseren op (korte) zinnen	o Vergroten kennis van de leerkrachten
o Woorden/zinnen uit alle thema's opnemen in de applicatie	o Logopedische interventie voor leerkrachten
	o Informeren en adviseren

Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

- Vervolgonderzoek met:
 - **Gelijke verdeling** van mannen en vrouwen
 - **Grotere** onderzoekspopulatie
 - Leeftijden onder de zestien jaar en boven de 45 jaar
- Vervolgonderzoek met **kwalitatief onderzoeksdesign** en **(semi)gestructureerde interviews**
- Vervolgonderzoek naar personen met ASS in gesprek met andere doelgroepen
- Vervolgonderzoek naar **gebaren** voor de woorden en zinnen

Conclusie

De **woorden en zinnen** die personen met ASS nodig hebben op momenten van communicatieve nood zijn **gebaseerd** op hun **ervaringen** en de **wijze** waarop ze willen **handelen** tijdens deze momenten. **Momenten** van **communicatieve nood ontstaan** door **samenhang** tussen **overprikkeling** en **negatieve gedachten/gevoelens** ten aanzien van het spreken, het voeren van gesprekken en de leerkracht. Personen met ASS hebben vooral woorden en zinnen nodig, waarmee ze het **gesprek** kunnen **beëindigen**. Verder verkiezen personen met ASS het gebruik van **(korte) zinnen** boven woorden. Het is echter nog **onbekend** welke **woorden en zinnen** personen met ASS nodig hebben in gesprekken met **andere doelgroepen** en **welke gebaren** gekoppeld kunnen worden aan deze woorden en zinnen.

Referenties

- Ashburner, J., Ziviani, J., Rodger, S. Sensory processing and classroom emotional, behavioural and educational outcomes in children with autism spectrum disorder. *Am J Occup Ther* (2008);62:566-573.
- Barnes, M.L., Groden, L., Groden, G., Lipsett, J.P. Stress and coping in autism. New York: Oxford University Press, Inc, 2008.
- Billing, R., Frazier, L., Milbourne, M., Mandak, C.A., Cook, S.H. Perception of Life as Stressed, Not Biological Response to Stress. *ii* Associated with Greater Social Disability in Adults with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord* 2017;47(1):1-16.
- Captan, B., Feldman, M., Eisenhauer, A., Blacher, J. Student-Teacher Relationships for Young Children with Autism Spectrum Disorder: Risk and Protective Factors. *J Autism Dev Disord* 2016;46(12):3653-3666.
- De Boer, S., Simpson, R. Successful inclusion for students with autism: Creating a complex, effective IOD inclusion program. San Francisco: Jossey-Bass, 2009.
- Dunn, W. The sensations of everyday life: Empirical, theoretical, and pragmatic considerations. *Am J Occup Ther* 2001;55(6):608-620.
- Falkner, R.L., Landman, J.A., Rogers, S.M., Speck, A.B., Verhoeven, E.W.M. Autism en Stress: een wetenschappelijk literatuuroverzicht. [Internet] 2015. Beschikbaar op: http://www.autisme.nl/media/178909/Autisme_en_Stress_inglesgagonderszoek_versie_24_mart2017.pdf
- Hendrick, C. Overprikkeld en overduizend: Onderzoek naar psychomotorisch therapeutische interventies bij overprikkeling bij hoogfunctionerende volwassenen [Internet] 2017. Beschikbaar op: https://doi.org/10.1007/978-94-007-5234-4_1
- Hull, L., Pennington, B.F., Adolph, C., Smith, P., Benninger, J., Lee, M. Mindfulness in Adults with Autism Spectrum Disorder: A Pilot Study. *J Autism Dev Disord* 2017;47(10):2519-2534.
- Küster, M.M.M., Verhoeven, E.W.M., Geurts, B.M. State Making Neural Auditory Sensitivity in Adults with an Autism Spectrum Disorder Diagnosis: Physiological Habituation and Subjective Detection Thresholds. *J Autism Dev Disord* 2019;1-13.
- Kurita, M., Kawakubo, Y., Kawakubo, K., Kato, Y., Kato, Y. A cognitive behavioral intervention for emotion regulation in adults with high-functioning autism spectrum disorders: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials* 2013;14(1):1-9.
- Lindsay, S., Prosser, M., Thomson, R., Scott, H. Educators' Challenges of Including Children with Autism Spectrum Disorder in Mainstream Classrooms. *International Journal of Disability, Development and Education* 2013;60(4):347-362.
- Robertson, A.E., Simmons, D.R. The Relationship between Sensory Sensitivity and Autistic Traits in the General Population. *J Autism Dev Disord* 2016;46(3):922-933.
- Royackers, P. Autism in het dagelijks leven: tips voor hulpverlening aan begaafde volwassenen. Leuven, België: Acco, 2013.
- Uljewicz, M., Hamilton, A. Reception of Emotions in Autism: A Formal Meta-Analysis. *J Autism Dev Disord* 2013;43(7):1517-1526.
- Van Bortkiewicz, C., Degrick, S., Haden, M. Autism en zintuiglijke problemen. Amsterdam: Boom uitgeverij, 2017.