

Wanneer praten niet meer lukt

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



Inleiding

- 0,6% van de wereldbevolking is gediagnostiseerd met een Autisme Spectrum Stoornis (ASS) (1), waarvan 60–96% problematiek in de sensorische integratie (SI) ervaren (2).
- Overprikkeling heeft veel overeenkomsten met stress (3). Uit onderzoek komt naar voren dat stress mogelijk bijdraagt aan de verergering van de sociale beperkingen (4).
- Ook hebben personen met ASS Sociale gebreken bemoeilijken de mogelijkheid om vriendschappen te ontwikkelen en te behouden (5).
- Om hier hulp bij te kunnen bieden is Stichting Neurodiversiteit een relatief makkelijk aan te leren, autisme-vriendelijk digitaal ondersteunde communicatievorm aan het ontwikkelen, genaamd ‘Signs’.
- Het is vanuit de literatuur niet duidelijk aan welke woorden/zinnen potentiële gebruikers van dit nog te ontwikkelen OC-middel behoefte hebben op een moment van communicatieve nood.

Onderzoeksvraag

Welke woorden/ zinnen zijn nodig op het moment van communicatieve nood voor zich verbaal uitende, personen met ASS vanaf 16 jaar tijdens een gesprek met diens beste vriend(in)?

Deelvraag: Wat verstaan personen met ASS onder communicatieve nood?

Ethische aspecten

- Informatiebrief
- Informed consent
- Vrijwillige deelname
- Vertrouwenspersoon + nazorg



Methode

Onderzoeksdisein

- Kwalitatief onderzoek
- Deelnemers 1-op-1 in het bij zijn van de onderzoeker en observator geïnterviewd.
- Semigestructureerd interview aan de hand van interviewschema.

- Doelgerichte steekproef

<i>Inclusiecriteria</i>	<i>Exclusiecriteria</i>
Personen met een vastgestelde stoornis in het Autisme Spectrum vanaf 16 jaar.	Personen met ASS die zich niet tot nauwelijks verbaal uiten.
Persoon met ASS met een gemiddeld intelligentiequotiënt, wat is gemeten middel een non-verbale intelligentietest of wat blijkt uit het dagelijks functioneren in de maatschappij.	
De persoon met ASS heeft zes maanden of langer een hechte vriendschap met beste vriend(in)	

Dataverzameling en Analyse

- Interviews zijn opgenomen met een voicerecorder, getranscribeerd en gecontroleerd aan de hand van een membercheck.



Topics

- Gespreksonderwerpen tussen persoon met ASS en diens beste vriend(in).
- Momenten van communicatieve nood tijdens gesprekken en/of situaties.
- Coping tijdens momenten van communicatieve nood.
- De inhoud van het Sign-woordenboek.



Resultaten

Deelnemers

- In totaal zijn er 9 personen met Autisme geïnterviewd uit de provincies Noord-Brabant en Zuid-Holland.
- Er is variatie te zien in leeftijd (16 – 40 jaar) en in geslacht (4 vrouw, 5 man).

Thema's

Woorden en zinnen

Voor het uitdrukken Van emoties

Uit dit onderzoek blijkt dat het uiten van emoties als lastig ervaren wordt. Alle deelnemers willen via het device hun Emoties kunnen uiten tijdens communicatieve nood.

Om overprikkeling aan te geven

De deelnemers gaven tijdens de interviews aan dat overprikkeling een grote rol speelt in de situatie van communicatieve nood. Overprikkeling komt voor in verscheidene vormen en maten.

Voor een rustmoment

Het vinden van een rustmoment werd door alle deelnemers naar voren gebracht. Iedere deelnemer ontvlucht de situatie van communicatieve nood door zich tot een activiteit te wenden. Door de rust neemt de overprikkeling af en vervolgens kan het gesprek voort gezet worden.

Voor het luisteren

Vanuit de interviews is naar voren gekomen dat alle deelnemers willen dat er naar hen geluisterd wordt. De ervaring dat er niet naar hen geluisterd wordt door de gesprekspartner kwam hier sterk naar voren.

Om het gesprek te beëindigen

Bij hoge communicatieve nood willen de deelnemers het gesprek beëindigen. Zij komen op dat moment niet meer uit hun woorden waardoor het beëindigen van het gesprek genoodzaakt is. Het beëindigen van een gesprek heeft verschillende oorzaken. Overprikkeling is er hier een van.

“Dat nee dat probeer ik dan meestal wel maar dat komt er dan niet uit nee nee dat dat zou heel fijn zijn als dat het wel op een of andere manier naar buiten kan komen, dat het niet binnen blijft zitten.”

“Ja op zich wel. Ja uhm inderdaad meestal dan geef ik dat wel aan inderdaad Ik zit even terug uh. Ja ik zou t op zich is inderdaad wel beter willen kunnen aangeven op zo'n moment ja.”

“Dus als ik echt rust wil zoek is het denk ik of zeg ik even naar de wc of ik ga naar buiten.”

“uhm ja het liefst wel ja stop stop luister nou even naar mij stop even met jouw argumenten en luister even naar mijn dingen zeg maar he.”

“Ik wil dat ze stoppen Ja. Dat is wat ik wil zeggen, gewoon stop.”



Discussie en conclusie

Discussie:

De verkregen resultaten worden bevestigd aan de hand van literatuur. Personen met ASS hebben moeite met het **reguleren van emotie** waardoor zowel het uiten als interpreteren van emotie lastig is (6). Dit geven de deelnemers aan tijdens het onderzoek, en vinden het lastig hier over te spreken.

Personen met ASS hebben twee cognitieve systemen. Een van deze systemen is de ‘**stop-en-check**’. Dit systeem zorgt voor pauzes om te reflecteren. Dit proces vergt tijd. Personen met ASS hebben daardoor meer **moeite met het verwerken** van zowel positieve als negatieve stimuli (3). Uit eerder onderzoek blijkt dat personen met ASS sneller **overprikkeld** zijn dan de neurotypische mens verbaal (7,2) Dit kan verklaren waarom de deelnemers aangeven overprikkeling aan te willen geven en op zoek gaan naar een rustmoment.

De prikkels ontstaan door omgevingsfactoren of innerlijke conflicten gespreksonderwerpen of onveilige situaties kunnen deze prikkels **langdurige stress** oproepen. Hierdoor krijgt het lichaam geen tijd om te herstellen (8). Gezien de hoge stress die sommige deelnemers ervaren, kan het beëindigen van een gesprek de enige zijn.

Conclusie

- **Emoties en overprikkeling zijn belangrijk om aan te geven tijdens communicatieve nood.**
- **Aangeven van rustmomenten en het beëindigen van een gesprek zijn gevolgen door overprikkeling en emotie.**
- Overprikkeling door geluid, licht, bewegende beelden, gemoedstoestand zoals emotie en vermoeidheid en moeilijke gespreksonderwerpen en –situaties zorgen voor **communicatieve nood**.

Toepasbaarheid voor de beroepspraktijk

- Ontwikkeling van een nieuw ondersteund communicatiemiddel voor personen met ASS die zich verbaal uiten en het in–trainen hiervan door de logopedist

Vervolgonderzoek

Om de generaliseerbaarheid van dit onderzoek te vergroten kan er aangeraden worden om omtrent Doordat vervolgonderzoek starten met een groter aantal g deelnemers. Ook is het wenselijk om dit onderzoek bij een jongere doelgroep uit te voeren om een breder perspectief te krijgen van welke woorden en zinnen er opgenomen moeten optie worden in het Signs-woordenboek.

(4) Bishop-Fitzpatrick, L., Minshew, N. J., Mazeisy, C. A., & Eack, S. M. (2017). 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 Developmental Disorders*, 47(1), 1–16. | (7) Chang, M.C., Parham, L.D., Blanche, E. Schell, A., Chou, C., Dawson, M., Clark, F. (2012). *Autonomic and behavioral responses of children with autism to auditory stimuli*. The American Journal of occupational therapy 66. | (8) Fokkens, A., S., Landsman, J. A., Begeer, S. M., Spek, A. A., & Verhoeven, E. W. M. (2015). *Autisme en Stress: samenvatting literatuuronderzoek*. Geraadpleegd op 1 juni 2019, via http://www.autisme.nl/media/178909/Autisme-en-Stress-literatuuronderzoek-versie-24_maat.pdf | (3) Hendriks, C. (2017). *Overprikkeld en overvraagd: Onderzoek naar psychomotorisch therapeutische interventies bij overprikkeling bij hooggevoelige volwassenen* (atsueroportrecht). Geraadpleegd via <https://hbo-kennisbank.nl/details/sharekt.nl:72c73203-0dd6-413c-aaea-582adaec8bf1> | (2) Kuiper, M. W. M., Verhoeven, E. W. M., & Geurts, H. M. (2019). *Stop Making Noise! Auditory Sensitivity in Adults with an Autism Spectrum Disorder Diagnosis: Physiological* | (5) Kuo, M. H., Orsmond, G. I., Cohn, E. S., & Coster, W. J. (2013). *Friendship characteristics and activity patterns of adolescents with an autism spectrum disorder*. 17(4), 481–500. | (6) Ujjarevic, M., Hamilton, A. (2012). *Recognition of Emotions in Autism: A Formal Meta-Analysis*. J Autism Dev Disorder 43(7) 1517–1526. | (1) Versteegde, L., Singer, I., Zoutenbier, I., Sluijmers, J., & Gerrits, E. (2016). *De prevalentie en incidentie van autismespectrumstoornissen*.pdf