

Wat doen we goed als we het goed doen als hulpverleners? Het project *Enactive Mind Autisme: van denkwijze naar werkwijze*, probeert antwoord te krijgen op die vraag. 'Sociale interactie is niet de verantwoordelijkheid van de persoon met autisme, het is een wederzijdse verantwoordelijkheid,' zegt Jan-Pieter Teunisse, lector bij de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. 'Met dit nieuwe project willen we, met die verantwoordelijkheid in gedachten, kijken óf en hoe we de hulpverlening aan mensen met autisme moeten aanpassen.'

# 'Interactie is een gedeelde verantwoordelijkheid'

Door Anouk Breeman

Samenwerken met de mensen met autisme, met hun naasten en met de partners in zorg en welzijn. Dat is de nieuwe manier van werken in de autismehulpverlening. Behandeling en begeleiding afstemmen op de persoon en het zorgnetwerk, zodat deze effectiever en persoonlijker is. 'Er is soms een mismatch tussen behoefte en aanbod in de hulpverlening,' zegt Rosa van Doormaal, die als promovenda bij dit project betrokken is. 'Er is maatwerk nodig. Daarin willen we ook de omgeving meenemen, zodat er geen terugval is ná de behandeling. We streven naar een actieve samenwerking tussen mensen met autisme, hun formele én

informele netwerk. Je geeft mensen tips waarmee ze zelf en met elkaar aan de slag kunnen.'

Onderdeel van het project zijn werkpakketten voor professionals. 'Het is een vorm van actieonderzoek die direct impact heeft op de behandeling,' legt Jan-Pieter Teunisse uit. 'Door te doen, wordt het onderzoek steeds concreter, nieuwe kennis wordt direct getoetst in de praktijk.'

**'Voor een optimaal contact moeten hulpverleners de juiste vragen stellen'**

## Enactive Mind

'Volgens de *Enactive Mind*-theorie is autisme te beschouwen als een deels aangeboren kwetsbaarheid in de zelfregulatie van iemand in interactie met zijn omgeving,' legt Derek Strijbos uit. Hij is als psychiater en filosoof verbonden aan het onderzoek vanuit Dimence. 'Hoe verhoud je je tot je omgeving als je net iets anders bent dan de mensen om je heen? Wanneer en waardoor raak je over- of onderprikkeld?' Iemand maakt aspecten van zijn omgeving betekenisvol in

>> lees verder op pagina 18

Rosa van Doormaal





Jan-Pieter Teunisse

het voortdurende proces van zelfregulatie. Als je heel erg oog voor detail hebt, sta je bijvoorbeeld anders in de wereld dan de meeste mensen om je heen. Jan-Pieter: 'Mensen met autisme ervaren de wereld in interactie met anderen vaak heel anders dan mensen zonder autisme. Daardoor kan het niet alleen misgaan in het contact met mensen om hen heen, maar is er regelmatig ook geen goede aansluiting tussen hulpverleners en mensen met autisme.'

### Gedeelde verantwoordelijkheid

Rosa: 'Enactive Mind geeft een andere kijk op de rol van hulpverleners. Interactie is een gedeelde verantwoordelijkheid. Om die te optimaliseren, moet je als hulpverlener de juiste vragen stellen en daarbij naar jezelf durven kijken. Denken in mogelijkheden!' Het leren begrijpen en invoelen van de leefwereld van mensen met autisme geeft professionals handvatten voor diagnostiek en interventies voor behandeling. 'Een overprikkelde vrouw met autisme vroeg bijvoorbeeld om

## 'Het is belangrijk dat mensen met autisme zelf aan het woord komen en meedenken'

rustgevende medicatie om automutilatie te voorkomen. Na enig doorvragen bleek dat zij gefrustreerd was omdat het haar niet was gelukt om te doen wat zij van plan was: het huis schoonmaken,' vertelt Teunisse. 'De herrie van de stofzuiger was haar te veel. Haar hulpverlener dacht met haar mee en opperde andere manieren om schoon te maken. Dat vond de vrouw in eerste instantie raar, maar het werkte wel. Door anders naar zichzelf te gaan kijken, zakte de spanning. Er was geen rustgevende medicatie meer nodig.'

### Promotie-onderzoek

'Mijn praktijkgericht promotieonderzoek loopt vier jaar,' vertelt Rosa. 'Het doel is het ontwikkelen, onderzoeken en evalueren van een wetenschappelijk onderbouwde werkwijze voor zorgprofessionals in samenwerking met patiënten, naasten en netwerkpartners. Altijd samen. Ik vind het belangrijk dat de mensen met autisme zelf aan het woord komen en meedenken. Dat er niet óver de mensen wordt gesproken, maar mét.

Ik kom uit de hulpverlening. In de verslavingsreclassering heb ik ruime ervaring opgedaan met autisme en daarnaast ben ik praktijkondersteuner voor mensen met mentale problemen (POH-GGZ) bij verschillende huisartsenpraktijken geweest,' vertelt Rosa. 'Daarnaast heb ik in mijn directe omgeving met autisme te maken en weet ik hoeveel eenzaamheid je kunt ervaren. Ik ben dus van twee kanten betrokken bij autisme. Daarom loop ik ontzettend warm voor dit project' ●

### Enactive Mind Autisme

In het project *Enactive Mind Autisme* werkt het lectoraat Volwaardig Leven met Autisme van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen samen met drie TOPGGz-organisaties: Karakter, Dimence en dr. Leo Kannerhuis. Ook zeven partners en vier organisaties uit het werkveld, waaronder de NVA, zijn aangehaakt. De belevingswereld van mensen met autisme en hun omgeving staat centraal. Het doel van het project is vernieuwing van de autismehulpverlening. Het project duurt vier jaar. De voorbereidingsfase is

inmiddels achter de rug. Momenteel vinden interviews plaats met ervaringsdeskundigen en professionals, om de huidige situatie in kaart te brengen. Vervolgens volgt een brainstormfase. Hoe ziet de ideale zorg eruit en wat zijn daarvan de elementen? Vanuit dit ideaalplaatje volgt een ontwerpfase. Ten slotte wordt een eventuele nieuwe werkwijze getoetst in de praktijk en zo nodig aangescherpt.

Wil je meepraten in focusgroepen of wil je meedoen aan de interviews? Meld je dan aan bij de projectleider: [antje.orgassa@han.nl](mailto:antje.orgassa@han.nl)



Derek Strijbos

**Enactivisme is een filosofische theorie** Binnen het project *Enactive Mind Autisme* is psychiater en filosoof Derek Strijbos van Dimence de inhoudelijk expert: **'Enactivisme is niet nieuw. De term dook in 1991 voor het eerst op in de filosofie. Enactivisten gaan in tegen het idee dat een cognitief systeem (een 'mind') onafhankelijk van de buitenwereld bestaat. Mentale activiteit (zoals denken, voelen, waarnemen en doen) wordt gevormd in de interacties die we aangaan met de wereld om ons heen. Enactivisme erkent ook de (neuro)diversiteit tussen mensen. Niet de persoon met autisme heeft een probleem, het is een interactieprobleem. Binnen de ggz is deze benadering nieuw en kan zij in principe toegepast worden bij alle (mentale) problemen. Het *Enactive Mind*-project is dus de klinische vertaling van een filosofische theorie.'**



**Linda van der Niet** heeft samen met haar man twee dochters, van wie Daniëlle (Daan) de oudste is. Zij werd in 2000 geboren en heeft klassiek autisme en een licht verstandelijke beperking. Reacties: [linvdniet@gmail.com](mailto:linvdniet@gmail.com) of via Facebook

## Succes

Met knuffel en al wordt Daan de MRI-scanner in geschoven. We hadden al wat generale repetities op medisch gebied: verstandskiezen eruit, bloedprikken. Ze gingen goed, maar vaak haperde iets in de communicatie tussen ons en de zorgverleners. Dit keer zou ik het anders doen. Ik mailde de radiologie-afdeling om ze voor te bereiden. Niet heel veel info, maar wel wat de diagnoses zijn van Daan en haar ontwikkelingsleeftijd. En dat ik het beste kan 'tolken', omdat ik precies weet welke woorden zij snapt en wel of niet verdraagt.

Twee weken eerder waren we hier ook, om te oefenen. Kijken en liggen. Het ging fantastisch en dankzij de info vooraf kregen we een soort VIP-treatment: een paar tellen blootstelling aan het geluid. We hebben nog overwogen onder narcose te gaan vanwege het harde geluid en de gehoorbescherming die niets voor haar doet. Die draagt ze namelijk altijd al. Vanwege risico's die narcose met zich mee kan brengen, besloten we zonder slaap te doen.

Vandaag is dus het echte onderzoek. Helpend is dat haar knuffel eerst in de tunnel mag, daarna samen. Daan krijgt een plastic kap over haar hoofd met daarin een spiegel, waardoor ze mij kan blijven zien. Ik mag naast het apparaat zitten en kijk haar twintig minuten lang in de ogen. Ze zijn zo mooi groen, met gouden spikkeltjes erin. Amandelvormig met lange wimpers. Door de microfoon vertelt de laborante steeds dat een scan gelukt is en hoe lang de volgende duurt. Fijn. Ik voel me kalm door alle voorbereiding, dat zal Daan voelen. Ik weet dat haar handen nat zijn. En dat ze me blijft aankijken. Want als mama er is, is het goed. En ik realiseer me hoe bijzonder onze band is.

**'Ze blijft me aankijken, want als mama er is, is het goed'**

Eenmaal klaar mag Daan in de grote ziekenhuishal een keer op en neer met de roltrap. Dat vindt ze prachtig. In de auto krijgt ze als verrassing een blokje karamel. Ze ruikt erg naar ui, door alle stress. Een dag lang merken we niets aan Daan; 24 uur later komen de ontlasting en vermoeidheid door het incasseren van alle lawaai. We weten dat het erbij hoort. Wat overheerst is een intens tevreden gevoel. Hier kan geen geld, macht, status of wat dan ook tegenop.

Sinds ik moeder ben van Daan is dit mijn definitie van succes. ●