

EEN BOERDERIJ VOOR TOM

Het effect op stresservaring door verandering van omgeving

HENRIËTTE ETTEMA, COÖRDINATOR

CENTRUM VOOR CONSULTATIE EN EXPERTISE



leren van
casussen

beschrijf je eigen casus

EEN BOERDERIJ VOOR TOM

INTRODUCTIE

Hallo, ik ben Henriëtte Ettema coördinator bij het centrum voor Consultatie en Expertise. Ik was betrokken bij de casus van Tom.

PROBLEEMSITUATIE

Tom is een jongen van 12 jaar. Hij is een vriendelijke en goedaardige jongen. Tom woont als enig kind bij zijn ouders thuis. Hij groeit op in een gelovig en betrokken gezin waar het belangrijk wordt gevonden dat je je best doet en een ander niet tot last bent. Tom probeert dit dan ook zo goed mogelijk te doen.

Tom heeft een Autisme Spectrum Stoornis. Prikkelers overspoelen hem snel. Hij keert dan in zichzelf. In de loop van de jaren wordt Tom angstiger. Hij is bang voor het donker en voor plekken als de zolder en de schuur. Ook hoort Tom stemmen.

Als Tom 8 jaar is wordt het gezin een aantal periodes door de GGZ thuis ondersteund en maakt hij de overstap naar speciaal onderwijs. Aanvankelijk lijkt dit goed te gaan en vindt hij aansluiting in een 'auti-klas'. Tom heeft weinig vriendjes en omgang met leeftijdsgenootjes verloopt moeizaam.

In de jaren daaropvolgend nemen problemen op school toe. Tom heeft in toenemende mate woede uitbarstingen. Uiteindelijk kan hij niet meer op school blijven. Tom is zich bewust van het feit dat veel dingen hem niet goed af gaan.

Thuis is het rustiger voor Tom en hier heeft hij een dagprogramma waarin onderwijs is opgenomen en waarbij ambulante begeleiders hem begeleiden. Daarnaast gaat Tom twee dagdelen naar een zorgboerderij waar hij mee helpt bij de verzorging van de dieren.

In de loop van de tijd worden zijn woede uitbarstingen heftiger en met fysieke agressie naar zijn ouders. Zij moeten hem vasthouden om hem rustig te krijgen, maar dat kost steeds meer moeite omdat Tom groter en sterker wordt. De stemmen en angsten nemen, ondanks gerichte interventies en behandeling door de GGZ, niet af. Voor zijn ouders is het zwaar. De zorg voor Tom en zijn gedrag leiden ertoe dat zij weinig sociale contacten met anderen hebben. Zij raken meer en meer geïsoleerd.

Ouders bevinden zich in een vicieuze cirkel en hebben grote zorgen ten aanzien van de toekomst. Zij houden het niet meer vol om voor Tom te zorgen en vragen zich af of ze het juiste doen voor Tom en of in de ontstane situatie zijn ontwikkeling niet stil staat.

Om dit te doorbreken wordt, samen met de GGZ, gezocht naar een woonplek voor Tom. Binnen de GGZ is een plek voor jongere kinderen met Autisme echter moeilijk te vinden. De situatie dreigt steeds meer vast te lopen.

BEELDVORMING

Tom heeft de diagnose Autisme Spectrum Stoornis type McDD, oftewel een Multiple complex Developmental Disorder. Dit is een autismespectrumstoornis die zich kenmerkt door emotieregulatieproblemen en angsten, naast de meer klassieke kenmerken van autisme zoals problemen met contact, communicatie, interesses, prikkelverwerking en waarneming. Bij McDD is tevens sprake van denkstoornissen. Mensen met McDD hebben een zeer sterke fantasie waardoor hun gedachten soms niet meer te remmen zijn en ze werkelijkheid en fantasie, zoals het horen van stemmen, nauwelijks uit elkaar kunnen houden.

Het autisme maakt dat Tom de wereld moeilijk te begrijpen is. De onduidelijkheden die hij ervaart leveren hem stress op.

Tom zegt dagelijks stemmen te horen. Dat zie je ook vaker bij MCDD. Deze stemmen maken hem angstig en zijn voor hem realiteit, ook al weet hij dat andere mensen deze stemmen niet horen. Hij denkt dat wat hij hoort echt is en echt gaat gebeuren. Kleine veranderingen in zijn omgeving of in zijn dagprogramma kunnen aanleiding zijn tot toename van stemmen. Ook de stemmen geven hem stress.

Tom heeft een verstoring in de prikkelverwerking, wat veel voorkomt bij mensen met een ASS. In het volgende interviewfragment met Hubine Moons, legt zij uit wat een verstoring in de prikkelverwerking is en hoe je daar onderzoek naar kunt doen.

Interviewfragment 1 en 2

Uit het onderzoek dat Hubine Moons heeft gedaan naar de prikkelverwerking van Tom, komt dat hij moeite heeft met het verwerken van informatie van de vertezintuigen. Dat zijn de zintuigsystemen die als het ware een afstand kunnen overbruggen: zien, horen en tot op zekere hoogte ruiken. Tom heeft moeite met visuele en auditieve prikkels, bijvoorbeeld als er veel mensen om hen heen zijn. Hij moet zich dan erg inspannen om die informatie te verwerken. Vaak lukt dat niet en behalve dat hij moe wordt van de inspanning, maakt het hem ook onzeker over zijn directe omgeving.

Het verwerken van informatie vanuit de nabijheidszintuigen – zoals aanraking, smaak en houding – gaat beter. De nabijheidszintuigen, met name het tactiele en het houdingszintuig, leveren informatie die voelbaar in zijn lijf. Deze nabijheidszintuigen gebruikt hij bij de fysieke activiteiten die hij op de zorgboerderij doet en ook als hij onder de ballendeken ligt. Deze activiteiten helpen hem om zijn stress te reguleren.

Het evenwichtszintuig, ook een nabijheidszintuig, helpt bij het genereren van spierspanning en is bij Tom verstoord. Het is voor Tom moeilijk en inspannend om zijn lichaam in balans te houden.

Door alle inspanningen en onzekerheden raakt Tom overprikkeld, wat hem meer gestrest maakt. Het is ook op deze momenten dat hij zegt stemmen te horen. Waar het horen van stemmen eerder in verband gebracht werd met McDD, als onderdeel van de verstoorde waarneming, denken we nu dat deze een teken zijn van overprikkeling. Daarom laten we dit pijltje uit de beeldvorming verdwijnen.

Bij Tom is sprake is van een lichte verstandelijke beperking. Maar in zijn emotionele ontwikkeling is hij in de eerste socialisatiefase, wat betekent dat hij functioneert op een niveau dat niet hoger ligt dan 18 maanden. Tom heeft geen objectconstantie ontwikkeld en daardoor heeft Tom de directe nabijheid van de belangrijke ander nodig om te kunnen functioneren.

Er is dus sprake van een disharmonisch ontwikkelingsprofiel. Dit maakt het lastig Tom goed in te schatten. Tom kan veel: hij is goed in taal, kan zich aankleden, tanden poetsen, kan van lego de mooiste dingen maken, komt slim over. Echter....Tom kan door zijn gestagneerde emotionele ontwikkeling, al die dagelijkse dingen die hij in principe qua vaardigheid en cognitieve ontwikkeling prima uit kan voeren, niet *aan*.

Door zijn taalgebruik lijkt Tom veel dingen te begrijpen, maar Tom begrijpt veel minder dan wat anderen van hem verwachten. Hij wordt snel overschat door zijn omgeving. Niet alle gesproken boodschappen worden door hem zo begrepen dat hij daar ook goed op kan reageren.

Het kost Tom flink wat energie om zich staande te houden in de wereld, vanwege de discrepantie tussen zijn cognitieve en emotionele ontwikkeling, maar ook vanwege zijn autisme en de energie die de prikkelverwerking hem kost.

Hier interviewfragment 3

Tom blijft zijn best doen om te voldoen aan de verwachtingen van zichzelf en van zijn omgeving. Door zijn onmacht hier mee om te gaan, stapelt de

stress zich op en zoekt een uitweg. Tom “ploft”: wordt boos, gooit met spullen en gaat letterlijk het gevecht aan met zijn ouders.

Door de agressie stopt de activiteit. Om hem tot rust te brengen mag hij even op de bank liggen met een ballendeken en als de agressie heel extreem is, wordt Tom stevig vastgehouden tot hij rustig is. Voor Tom kan dat stevige vasthouden korte tijd verlichting geven. Soms kan hij daarna weer door gaan met de datgene waarmee hij bezig was. Soms echter put de agressie hem zo uit dat hij hier te moe voor is.

Voor Tom levert het stoppen van de activiteit, hetzij tijdelijk, een vermindering van de stress op. Maar de overschatting blijft en de spanning stapelt zich al snel weer op als gevolg van de daardoor snel oplopende stress.

Om agressie te voorkomen wordt stress zoveel mogelijk vermeden, bijvoorbeeld door het verminderen van contacten met anderen buiten het gezin. Op die manier wordt de omgeving ook niet met zijn boze buien geconfronteerd. Dit past ook bij de norm in het gezin om goed gedrag te tonen. Het gezin raakt daardoor echter wel in een sociaal isolement.

Voor Tom levert dit isolement wel een vermindering aan stress op. Dat geldt niet voor het gezinssysteem als geheel.

Uiteindelijk zijn er nog maar weinig mensen met wie hij de dag doorbrengt, want hoe kleiner de omgeving, des te kleiner de kans op overvraging. Tom richt zich in toenemende mate op zijn moeder als belangrijke ander met als gevolg dat moeder nergens anders meer aan toe komt en zij overbelast raakt in de zorg voor Tom.

Omdat hij niet meer naar school gaat, activiteiten geregeld stoppen en zijn leefwereld steeds kleiner wordt, wordt de ontwikkeling van Tom onvoldoende gestimuleerd. De onderwijstaken die thuis met hem worden

gedaan, worden vaak gestaakt, omdat de stress snel oploopt. De ontwikkeling van Tom komt daarmee direct in gevaar.

Om dit tij te keren én omdat Tom heel graag naar school wil en een beroepsopleiding wil gaan volgen, zijn we aan de slag gegaan met volgende interventies.

INTERVENTIES

INTERVENTIE 1: NAAR DE ZORGBOERDERIJ

Met ouders zijn verschillende mogelijkheden onderzocht om het sociaal isolement op te heffen en verdere uitputting van het systeem te voorkomen. Er is voor gekozen om Tom te laten verhuizen naar een zorgboerderij. Tom is in het weekend thuis en verblijft door de week op de zorgboerderij. Hier wordt hij individueel begeleid zowel in als naast de groep en hij kan doen wat hij het liefste doet: dieren verzorgen.

Het uit huis plaatsen van Tom is voor zijn ouders geen gemakkelijke keuze geweest, maar de toename van de problemen en de vicieuze cirkel waarin zij terecht gekomen waren hebben hen tot dit besluit gebracht.

INTERVENTIE 2: AANSLUITEN BIJ ZIJN EMOTIONELE ONTWIKKELINGSNIVEAU EN ASS

Op deze zorgboerderij wonen kinderen, al dan niet met een verstandelijke beperking, met een stoornis in het autismespectrum. Door de specifieke kennis bij begeleiders kan er goed worden aangesloten bij het emotionele niveau en de belevingswereld van Tom.

Tom volgt zijn programma met *directe nabijheid van begeleiding*. Dat geeft hem rust. Daarnaast helpen begeleiders hem om alle informatie te ordenen en zijn wereld overzichtelijk te maken. Dagelijkse activiteiten bespreken zij voor met hem, zodat hij weet wat er gaat gebeuren en wat er van hem

wordt verwacht. Nieuwe activiteiten worden eerst voor gedaan, dan samen en pas daarna door Tom alleen.

In een gevarieerd maar voorspelbaar dagprogramma helpt hij mee bij het verzorgen van de pony's, ezels en andere dieren. Daarnaast zijn er andere activiteiten die zijn interesse hebben, zoals timmeren en gitaar spelen. Het dagprogramma is leidend en gaat altijd door. Soms met meer en soms met minder hulp van de begeleider.

Er worden picto's gebruikt die Tom helpen overzicht te houden over zijn dag. Picto's hebben het voordeel dat ze er permanent zijn, in tegenstelling tot spraak, die weg is als de begeleider is uitgesproken. Tom kan de informatie van een picto in alle rust tot zich laten doordringen. Ook kan hij de informatie later nog eens bekijken als hij iets niet begrijpt. Dat maakt hem bovendien minder afhankelijk van de ander.

In zijn programma krijgt hij drie maal per dag onderwijs. De lessen zijn vooral praktisch, bevatten zo weinig mogelijk taal en sluiten zo veel mogelijk aan bij zijn interesses. Stapsgewijs worden de lessen zoals rekenen en aardrijkskunde weer opgepakt. Dit programmaonderdeel gaat altijd door, maar wordt als dat nodig is, wel aangepast op wat Tom op dat moment aankan.

INTERVENTIE 3: PRIKKELS DOSEREN EN HANTEERBAAR MAKEN

Videofragment 4

De adviezen die Hubine Moons heeft gegeven zijn overgenomen. Haar laatste advies wil ik hier nog een keer extra noemen. Aan zijn dagprogramma zijn activiteiten toegevoegd waarvan gebleken is dat deze voor Tom niet belastend zijn qua prikkelverwerking, activiteiten die hem ontspannen en activiteiten waardoor hij zich verder kan ontwikkelen. Deze activiteiten doen met name een beroep op de nabijheidszintuigen.

De fysieke werkzaamheden op de zorgboerderij sluiten goed bij aan bij Tom. Hij sjouwt met de kruiwagen, mest de stallen uit en vanwege zijn behoefte aan fysiek contact rijdt hij met regelmaat op de pony en knuffelt hij veel met de dieren.

Om te ontspannen worden tactiele ervaringen, zoals een massage of het aaien van dieren, georganiseerd. Datzelfde effect geeft liggen in het gras of in het hooi.

In zijn behoefte aan nabijheid van de ander zoekt hij vaak zelf actief contact met de ander. Ook fysiek: dat helpt hem bij zijn problemen met stabiliteit en werkt geruststellend. En trampolinespringen stimuleert zijn onderontwikkelde gevoel van stabiliteit en evenwicht.

INTERVENTIE 4: PSYCHOEDUACTIE

Psycho-educatie en training zijn vaste onderdeel in het dagprogramma en de begeleiding van Tom. Interacties in de groep worden begeleid.

Begeleiders leggen hem uit wat er gebeurt; de situatie wordt als het ware ondertiteld. En ook doen begeleiders voor hoe hij kan reageren. Hierdoor leert hij stapsgewijs hoe interacties lopen en hoe hij zelf moet reageren.

Aan de hand van het signaleringsplan dat Hubine Moons adviseerde, worden drie fases in de spanningsopbouw bij Tom onderscheiden. Elke fase wordt aan Tom verduidelijkt met picto's. Op die manier leert hij de fasen herkennen en vervolgens leert hij passend gedrag te ontwikkelen. Zo leert hij dat zijn stemmen negatieve gedachten van hem zelf zijn, waardoor hij leert niet meer bang te worden van deze gedachten en hij minder stress ervaart.

De schaal emotionele ontwikkeling is bij ouders afgenomen. Het gaf hen zicht op het lage emotionele ontwikkelingsniveau van Tom. Hierdoor is hen duidelijk geworden dat Tom langdurig overvraagd is. Met dit inzicht is een

goede basis gelegd waarop verdere psycho-educatie aan ouders gegeven kon worden.

RESULTATEN

RESULTATEN VOOR 'CLIËNT'

Tom doet weer positieve ervaringen op zowel op de zorgboerderij als thuis en ervaart weer successen.

Activiteiten worden niet meer afgebroken; ze gaan altijd door. Tom went weer aan schoolse activiteiten en zijn ontwikkeling komt weer op gang. Hij volgt inmiddels weer praktijkonderwijs in een 'autiklasje'.

Tom wordt minder overvraagd waardoor hij minder stress opbouwt en meer aankan. Woede-uitbarstingen en het horen van stemmen komen vrijwel niet meer voor.

Zijn sociale omgeving is vergroot door de contacten met begeleiders en groepsgenoten. Ook bij zijn ouders thuis verlopen de contacten met anderen beter.

Er is rust in het gezinssysteem gekomen, de draagkracht van ouders is toegenomen en in het weekend kunnen ouders weer ouder zijn. Uitstapjes en op bezoek naar familie zijn weer mogelijk. Zijn ouders hebben weer vertrouwen in de toekomst.

GELEERDE LESSEN

Met breed en grondig onderzoek is voorkomen dat de focus alleen op het probleemgedrag gericht is gebleven en is er beweging ontstaan in een situatie die vastgelopen leek. Het horen van stemmen en het agressieve gedrag van Tom was een reactie op de voortdurende overvraging, maar werd door onjuiste inschatting van zijn niveau niet gezien. Door de dynamiek achter het gedrag anders te duiden ontstond er weer ruimte voor

ontwikkeling. Het doelbewust doorbreken van het systeem waar men in vast is komen te zitten heeft als effect dat andere gedragspatronen ontwikkeld kunnen worden.

Door het samen met ouders in kaart brengen van zijn emotionele ontwikkelingsniveau is er veel duidelijk geworden over de overvraging van Tom door de omgeving.

Voor kinderen als Tom met een disharmonisch ontwikkelingsprofiel en een verstoorde prikkelverwerking zijn er binnen de GGZ vrijwel geen woonvoorzieningen te vinden. Het commitment van een organisatie, in dit geval de zorgboerderij, om 'voor kinderen als Tom te willen gaan' is hier een pré geweest.

Door lesstof op andere zintuigsystemen, zoals voelen en bewegen, aan te bieden in plaats van auditief en visueel, wordt meer aangesloten bij kinderen die vooral ervarend leren.

AFSLUITING

Dit was de casus: Een boerderij voor Tom. Ik hoop dat door deze casus er voor meer kinderen zoals Tom een oplossing gevonden kan worden.

Reacties/vragen zijn uiteraard welkom. Die kunnen online, via de website worden geplaatst. Bijlagen kunnen worden geopend door op het paperclipje te klikken. Bedankt voor het luisteren.

Bezoek de website van leren van casussen: <http://lerenvancasussen.cce.nl>

Bezoek de website van het CCE: <http://www.cce.nl>