

# Communicatie bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking: van inzicht naar interventie

**Ilse Noens en Ina van Berckelaer-Onnes**

*Maandagochtend. Olle komt aan op het dagverblijf en hangt zijn jasje op. Hij begint meteen aan de orde van de dag en loopt naar zijn pictobord. Dit bord biedt hem duidelijkheid in het verloop van de dag. Hij pakt het bovenste pictogram en loopt naar de plek waar eenzelfde pictogram hangt. Hij plakt het ene pictogram op het andere bij de deur naar de hal en gaat spelen. Begrijpt Olle de betekenis van het pictogram? Nee, maar hij kan wel twee dezelfde pictogrammen bij elkaar brengen. Hij associeert de plaats van beide pictogrammen met de ruimte waarin hij mag spelen.*

Communicatie vormt één van de kernproblemen van mensen met autisme en een verstandelijke beperking. Reeds vele jaren buigen logopedisten, psychologen, orthopedagogen en andere professionals zich over deze complexe problematiek. In dit artikel willen wij nader ingaan op de aard van de problematiek, de diagnostiek en de interventie met betrekking tot de communicatieproblemen van deze dubbel gehandicapte groep.

## **Beschrijving van de doelgroep**

Het samengaan van autisme en een verstandelijke beperking staat al vanaf het begin van de jaren veertig ter discussie. Zo stelde Kanner dat de door hem onderzochte elf kinderen die hij in 1943 beschreef, allen over een normale of bovennormale intelligentie beschikten. Deze was alleen niet te meten vanwege de ontoereikendheid van de op dat moment bestaande intelligentietesten (Kanner, 1943). Zowel Rimland (1964) als Van Krevelen (1959) beweerden echter dat autisme een vorm van oligofrenie was. De discussie leek eigenlijk pas beslecht in de zeventiger jaren toen DeMyer et al. (1974), Bartak en Rutter (1976) en Wing (1981) rapporteerden dat autisme op alle niveaus van intelligentie voorkomt, maar dat het merendeel van de personen met autisme tevens een verstandelijke beperking heeft.

Deze stelling werd algemeen geaccepteerd, maar roept vragen op als de DSM met meerdere 'autisme'-classificaties komt, zeker als we onder de noemer van pervasieve ontwikkelingsstoornissen niet alleen de Stoornis van Rett en de Desintegratieve stoornis van de kinderleeftijd, maar ook de Stoornis van Asperger aantreffen (DSM-IV, APA, 1994). Deze laatste komt immers alleen bij niet-verstandelijk gehandicapten voor. Interessant is ook de classificatie PDD-NOS (Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified). Exacte cijfers over de prevalentie van deze (relatief onbetrouwbare en weinig valide) stoornis zijn niet bekend, laat staan het aantal individuen bij wie tevens sprake is van een verstandelijke beperking. De DSM-IV noemt naast de genoemde classificaties (welke als aan autisme verwante stoornissen worden gezien) het kernsyndroom, de Autistische stoornis zelf. De consensus is groot wat betreft het percentage mensen met een autistische stoornis dat tevens een verstandelijke beperking heeft. In ongeveer 75 à 80 procent van de cases gaan beide stoornissen samen (zie bijvoorbeeld de review van Fombonne, 1999). Het verschil ligt in de gebruikte tests en de interpretatie daarvan. De lage sociale intelligentie speelt een cruciale rol. Van de Stoornis van Rett, een stoornis die zich in principe alleen bij meisjes openbaart door een verlies van reeds verworven vaardigheden (na zes tot negen maanden van normale ontwikkeling), weten we dat deze altijd met een verstandelijke beperking gepaard gaat. De prevalentie van de Stoornis van Rett bedraagt ongeveer 1 op 10.000 geboortes van meisjes (Lindberg, 1997). Ook bij de Desintegratieve stoornis van de kinderleeftijd is er altijd van een verstandelijke beperking sprake. Deze stoornis manifesteert zich pas na een normale ontwikkeling van drie tot soms negen jaar. Het betreft een zeldzame stoornis waarvan slechts

rond de honderd gevallen zijn beschreven. Volkmar en Lord (1998) menen echter dat er waarschijnlijk vele misdiagnoses zijn. Dankzij de video-opnames die ouders tegenwoordig van hun kinderen maken, zijn er veel meer gevallen bekend. Zo kan worden waargenomen dat de ontwikkeling zich in de eerste levensjaren inderdaad normaal heeft voltrokken en dat er pas rond de kleuterleeftijd of later van een terugval sprake is. Catalano (1998) laat aan de hand van acht ouder rapporten zien hoe de kinderen in hun ontwikkeling terugvallen. Bij sommigen is er duidelijk sprake van een progressief beeld, bij anderen stopt de terugval maar blijven ze op dat niveau, terwijl weer anderen licht vooruitgaan, maar nooit meer het oude niveau behalen. Een dramatisch verlies voor ouders, die hun kind voor hun eigen ogen zien veranderen.

Dit alles geeft aan hoe weinig eigenlijk bekend is over de prevalentie van de co-morbiditeit van autisme in de breedste zin des woords en een verstandelijke beperking. Wing en Gould (1979) en Wing (1981) hebben evenals Kraijer (1998) de vraag omgekeerd en onderzocht hoeveel mensen met een verstandelijke beperking aan een vorm van autisme lijden. Hun data geven aan dat het niveau van functioneren mede bepalend is voor de prevalentie. Het blijkt dat hoe lager het IQ hoe groter de kans op een pervasieve ontwikkelingsstoornis. De meeste onderzoeken op dit terrein nemen een breed autismeconcept als uitgangspunt, hetgeen impliceert dat er nog de nodige vragen blijven omtrent de juiste prevalentie ten aanzien van de verschillende classificaties. Er is echter geen twijfel over het tegelijkertijd voorkomen van beide stoornissen (Kraijer, 1998; Rutter & Schopler, 1987; Van Berckelaer-Onnes, 1996).

Wing (2001) stelt dat een triade van stoornissen het autismespectrum (het brede autismeconcept) kenmerkt, zijnde een stoornis in socialisatie, communicatie en verbeelding. Problemen op deze domeinen treffen we ook bij mensen met een verstandelijke beperking aan. Het verschil schuilt echter in de cognitie. Mensen met een verstandelijke beperking hebben een algeheel cognitief tekort, terwijl het bij mensen met autisme om een specifiek cognitief defect gaat (Van Berckelaer-Onnes, 1996). Discussies rondom dit specifieke defect centraliseren zich met name om de Theory of Mind (Baron-Cohen, 1995), de Executive Functions (Ozonoff, 1995) en de Central Coherence (Frith, 1989). Het strekt hier te ver om uitvoerig op deze discussie in te gaan. Wij zullen ons beperken tot de centrale coherentietheorie die ons inziens van cruciaal belang is om de communicatieproblematiek van mensen met autisme te verklaren.

De mens heeft van nature de drang om waargenomen prikkels tot een zinvol geheel samen te voegen. Binnenkomende informatie wordt globaal en in de context verwerkt. Bij mensen met autisme is er volgens Frith (1989) sprake van een zwakkere drang tot centrale coherentie. Dit impliceert niet dat er een stoornis in de zintuigen zelf is. Mensen met autisme kunnen in principe voelen, proeven, ruiken, zien en horen, maar voegen de verkregen informatie onvoldoende tot een betekenisvol geheel samen. Zij nemen de wereld primair in losse fragmenten waar. Dit euvel zien we niet bij mensen met een verstandelijke beperking. Hun betekenisverlening ligt op het niveau van verstandelijk functioneren, hetgeen een ander soort problematiek is dan bij mensen met autisme.

Het moge duidelijk zijn dat er bij de dubbele diagnose van een wisselwerking tussen beide stoornissen sprake is (zie ook Kraijer, 1998). Beide beïnvloeden de ontwikkeling van de socialisatie, de communicatie en de verbeelding in hoge mate. We zullen dit nader uitwerken ten aanzien van de communicatie.

### **Een complexe communicatieproblematiek**

De dubbele diagnose 'autisme en een verstandelijke beperking' impliceert een complexe communicatieproblematiek. Door de aanwezigheid van de verstandelijke beperking is er sprake van vertraging in de ontwikkeling van communicatieve vaardigheden, maar gezien het autisme verloopt die ontwikkeling niet alleen vertraagd, maar ook ernstig verstoord.

Mensen met autisme hebben problemen met zowel de non-verbale als de verbale communicatie. Minstens een derde (Bryson, 1996) tot de helft (Lord & Paul, 1997) van alle mensen met autisme beschikt niet over voldoende spraak om aan de dagelijkse communicatieve behoeften te voldoen. Sprekende mensen met autisme vertonen in hun taalgebruik opvallende afwijkingen zoals bijvoorbeeld onmiddellijke en uitgestelde echolalie, het gebruik van metaforen en neologismen, verwarring van persoonlijke voornaamwoorden en prosodische afwijkingen. Zelfs bij mensen met functionele spraak is het taalbegrip veelal beperkter dan op grond van de expressieve woordenschat kan worden verwacht (Van Berckelaer-Onnes, 1996, 1997; Howlin, 1999; Jordan, 1999; Lord & Paul, 1997). De mate waarin mensen met autisme spraak begrijpen wordt geregeld overschat. Taal wordt vaak uitsluitend in een vertrouwde omgeving begrepen; meestal reageert de persoon in kwestie dan niet zozeer op de spraak, alswel op de dagelijkse routine of andere cues zoals gebaren of de plaats in de ruimte (Schuler, Prizant & Wetherby, 1997).

Soms blijft de spraak uit, soms beperkt de spraak zich tot enkele woorden, soms is er sprake van breedsprakerigheid, maar in alle gevallen is de communicatie in de zin van wederkerigheid beperkt (Lord & Paul, 1997; Wetherby, Prizant & Schuler, 2000). Het is vanuit die optiek begrijpelijk dat communicatieproblemen een cruciale rol spelen in de interactieproblemen die voor autisme zo kenmerkend zijn.

Communicatie bij mensen met autisme is lange tijd onderbelicht geweest, terwijl er een aantal sterke redenen zijn om daar juist veel aandacht aan te besteden. In de eerste plaats blijkt uit recent onderzoek (Howlin, Mawhood & Rutter, 2000; Mawhood, Howlin & Rutter, 2000) onomstotelijk dat het niveau van de communicatievaardigheden een belangrijke voorspeller voor een gunstiger ontwikkelingsverloop is. Een tweede reden is meer van klinische aard. Onderzoek toont aan dat de communicatiestoornis één van de grootste stressfactoren bij ouders is (Bristol, 1984). Tenslotte blijken veel gedragsproblemen bij personen met autisme het gevolg van communicatieve tekorten te zijn. Uit het onderzoek van Sigafos (2000) is duidelijk dat met name receptieve stoornissen sterk geassocieerd zijn met afwijkend gedrag. Mensen met autisme en een verstandelijke beperking vormen een extra kwetsbare groep. Zoals reeds gesteld is de receptieve communicatie veelal zwakker dan de expressieve communicatie, waardoor zij vaak systematisch te hoog worden aangesproken.

We zien de laatste jaren in toenemende mate interesse voor de specifieke communicatieproblematiek van mensen met autisme. In recente publicaties (zie o.a. Travis & Sigman, 2001; Wetherby et al., 2000) worden twee facetten steeds meer centraal gesteld.

### **Beperkte intentionaliteit en symboolvorming**

Volgens Bates et al. (1979) zijn er in de ontwikkeling van jonge kinderen twee belangrijke transitie die aan de taalontwikkeling voorafgaan. De eerste is de ontwikkeling van communicatieve intentionaliteit. Kinderen worden zich gedurende de laatste drie maanden van het eerste levensjaar bewust van het feit dat de signalen die zij uitzenden het gedrag van andere mensen beïnvloeden (Warren & Yoder, 1998). De tweede transitie betreft het begrijpen van symbolen. Rond de leeftijd van 11 tot 13 maanden beginnen kinderen zich te realiseren dat bepaalde indicaties de plaats kunnen innemen van een 'referent'. Dit stelt hen in staat om communicatieve symbolische gebaren en woorden te verwerven (Wetherby, Reichle & Pierce, 1998).

Communicatieve *intentionaliteit* wordt gewoonlijk voor het eerst waargenomen in protoimperatieve (communiceren om iets te verkrijgen) en protodeclaratieve situaties (communiceren om iets te becommentariëren). Beide functies vereisen van het kind dat het de aandacht tussen de ander en een object verdeelt (Warren & Yoder, 1998). Het ontstaan van wijzen is een zeer belangrijke mijlpaal. Bij kinderen met autisme zien we dat het grijpen niet

zonder meer in wijzen overgaat. Als ze toch wijzen, doen ze dat met name om iets te krijgen (protoimperatief) en niet zozeer om iets te delen (protodeclaratief) (Baron-Cohen, 1989; Carpenter, Pennington & Rogers, 2002; Goodhart & Baron-Cohen, 1993; Newson, 2001; Newson & Christie, 1998).

In het verleden werd in publicaties over autisme vooral de vraag naar adequate communicatiemiddelen centraal gesteld. Veel crucialer is echter dat mensen met autisme het *concept* van communicatie veelal onvoldoende begrijpen, waardoor de communicatieve redzaamheid sterk wordt beperkt (Prizant & Schuler, 1987).

Mensen met autisme hebben niet alleen moeite om intentioneel te communiceren, zij begrijpen vaak de *symbolische* aspecten onvoldoende. Het gebruik van symbolen behelst volgens Bates et al. (1979) het begrip van een relatie tussen een teken en zijn referent. Het symbool hoort bij de referent en kan die referent in een variëteit aan situaties vervangen. Essentieel is tevens het bewustzijn dat het symbool en die referent twee totaal verschillende entiteiten zijn. In de gewone ontwikkeling worden de eerste conventionele gebaren (bijvoorbeeld wuiven en wijzen), de eerste woordjes en het begin van functioneel spel steeds minder afhankelijk van een concrete context, waarmee de overgang naar symbolisch gedrag wordt ingezet (Travis & Sigman, 2001). Bij mensen met autisme zien we dat protosymbolische gedragingen langer uitblijven of zelfs weer verdwijnen. Als de taalontwikkeling zich toch doorzet, zien we veelal een lange periode van contextafhankelijk, echolalisch en idiosyncratisch taalgebruik (Prizant, Schuler, Wetherby & Rydell, 1997). Op de hogere taalniveaus zijn eveneens problemen in het symboolbegrip waarneembaar: uitdrukkingen en gezegden kosten mensen met autisme bijvoorbeeld opvallend veel moeite (Happé, 1995).

Het moge duidelijk zijn dat de twee gesignaleerde problemen meteen ook de belangrijkste uitdagingen vormen voor de begeleiding en behandeling van mensen met autisme en een verstandelijke beperking. Het bevorderen van communicatieve redzaamheid dient de primaire focus van aandacht te zijn. Wanneer de communicatieve redzaamheid wordt vergroot, kan de kwaliteit van bestaan aanzienlijk toenemen. Daarbij moet terdege rekening worden gehouden met de beperkingen in het symboolbegrip.

De beperkte intentionaliteit en symboolvorming doen het vermoeden rijzen dat de afwijkende communicatieve ontwikkeling van mensen met autisme samenhangt met een specifieke cognitieve problematiek. Om ondersteuning van de communicatieve ontwikkeling op een adequate wijze te realiseren, moet de communicatie vanuit de kern van de autistische problematiek gezien worden.

### **Waarneming en communicatie**

De centrale coherentietheorie kan ons inziens inzicht bieden in de specifieke taal- en communicatieproblemen van mensen met autisme. Communicatie is immers een cognitief proces waarin de waarneming een cruciale rol speelt. Bij communicatie gaat het in essentie om het uitwisselen van betekenissen. Aangezien juist die betekenisverlening door de zwakke drang tot centrale coherentie moeizaam verloopt, is het bijna vanzelfsprekend dat mensen met autisme ernstige communicatiestoornissen laten zien.

Verpoorten (1996) beschreef communicatie als een multi-dimensioneel proces. Communicatie is een subtiel samenspel van allerlei communicatievormen (modaliteit), waarin boodschappen (inhoud) met een bepaalde functie (intentie) uitgewisseld worden. Communicatie omvat altijd een sociaal aspect (wederkerigheid). De wijze waarop iets wordt uitgedrukt (stijl), bepaalt voor een groot deel het effect van de communicatie. Mensen met autisme komen spontaan onvoldoende tot integrale waarneming van alle dimensies van communicatie (Noens, Van Berckelaer-Onnes & Verpoorten, 2000). Zoals reeds gesteld nemen ze de wereld primair in

fragmenten waar; details lijken de hoogste prioriteit te hebben. Bij zinvol samenvoegen van informatie en betekenisverlening in communicatie is de context echter onontbeerlijk.

Onze spontane, communicatieve modaliteiten (spraak en non-verbale cues) zijn van nature zeer ‘transiënt’ (vluchtig) van aard (Prizant & Schuler, 1987; Wetherby et al., 2000). Ze vragen een uiterst snelle, sequentiële verwerking van zowel auditieve als visuele informatie. Letterlijk bezien is elke communicatieve interactie anders dan de voorgaande. Er moeten ontzettend veel factoren tegelijk in een bepaalde context in ogenschouw worden genomen. Vanuit de centrale coherentieproblematiek is het niet verwonderlijk dat mensen met autisme slechts moeizaam intentioneel leren communiceren. Uiteraard wordt ook de symboolvorming in ernstige mate gehinderd door de gefragmenteerde waarneming. Vele mensen met autisme zijn niet in staat om woorden en gebaren functioneel te begrijpen, zeker niet als ze ook nog een bijkomende verstandelijke beperking hebben. Zelfs bij de relatief hoger functionerende mensen met autisme blijft de betekenisverlening veelal fragmentarisch en letterlijk. De specifieke waarnemingsproblematiek maakt communiceren niet alleen zeer tijdrovend en vermoeiend, maar ook zeer verwarrend, hetgeen we elders (Noens et al., 2000) uitvoerig hebben beschreven.

Waarneming en betekenisverlening kunnen grofweg op vier niveaus geschieden: het sensatieniveau, het presentatieniveau, het representatieniveau en het metarepresentatieniveau (Verpoorten, 1996).

#### *sensatieniveau*

Baby's ervaren hun wereld aanvankelijk op het niveau van de sensatie en uiten zich ook op dat niveau, bijvoorbeeld middels huilen en zuigen. Ze leren reageren op de omgeving en gaan langzamerhand spontaan relaties leggen, bijvoorbeeld huilen-aandacht krijgen. De interactie komt vanzelfsprekend tot stand, evenals de communicatie.

#### *presentatieniveau*

Op het niveau van de presentatie neemt een kind informatie in een concrete context waar. Langzamerhand leert een kind in het hier en nu communiceren. Eerst grijpt het kind de beker, daarna reikt het naar de beker, uiteindelijk leert het te wijzen in de veronderstelling dat de ander het geeft. Het kind kijkt afwisselend naar de beker en de ander en ondersteunt de vraag naar het gewenste voorwerp met gebrabbel. In deze fase is het kind al in staat om de complexiteit van wijzen, oogcontact en brabbelen te hanteren.

#### *representatieniveau*

Zodra taal in de zin van spraak ontstaat, is het representatieniveau in zicht. Het woord ‘beker’ representeert het voorwerp. Als kinderen niet spreken, maar weten dat een voorwerp, een pictogram of een foto verwijst naar drinken (terwijl het drinken niet ‘in beeld’ is), is er ook sprake van representatie. Het kind begrijpt dan de verborgen betekenis, de ‘ver-wijzende’ of symbolische functie van het voorwerp of de afbeelding. De ontwikkeling van objectpermanentie is echter een voorwaarde om tot representatie te kunnen komen. Bij het gebruik van een symbool moet men zich de referent kunnen voorstellen (verbeelden), terwijl die niet concreet aanwezig is.

#### *metarepresentatieniveau*

Er is sprake van metarepresentatie als er achter de geboden informatie een andere betekenis schuilgaat, bijvoorbeeld een bepaalde zin zodanig uitspreken dat de ander begrijpt dat het een grapje is. Onze taal zit vol met metarepresentaties, zoals uitdrukkingen en gezegden.

Alle mensen met autisme hebben moeite om het niveau van de metarepresentatie te bereiken. De overgangen van sensatie naar presentatie en van presentatie naar representatie worden echter door mensen met autisme en een verstandelijke beperking ook lang niet altijd gemaakt. Vaak blijven zij hangen aan het letterlijke, het concreet aanschouwelijke. Een grote valkuil schuilt in het feit dat sommige personen wel degelijk over spraak beschikken, terwijl zij daar niet op representatieniveau mee kunnen communiceren. Zo zijn er bijvoorbeeld geregeld kinderen en volwassenen die in staat zijn om voorwerpen en zelfs foto's te benoemen, maar zich de functionele betekenis niet kunnen voorstellen. Dit wil zeggen dat zij de beker of zelfs de foto van de beker van een 'taal-label' kunnen voorzien, maar niet begrijpen dat zij vervolgens iets te drinken krijgen. Dat betekent niet dat communicatie voor hen niet mogelijk zou zijn. Ook op de niveaus van sensatie en presentatie is communicatie zeker mogelijk. Cruciaal is echter de bepaling van het niveau waarop de waarneming zich bevindt.

### **Diagnostiek**

In het kader van de gesignaleerde kernproblemen -beperkte intentionaliteit en symboolvorming- verdienen twee thema's in de diagnostiek van communicatieproblemen bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking extra aandacht.

Ten eerste dient de *communicatieve redzaamheid* centraal te staan. Waar in het verleden met name naar de communicatievormen werd gekeken, wordt momenteel ook het belang van de communicatiefuncties benadrukt (Prizant & Schuler, 1987; Schuler et al., 1997; Twachtman-Cullen, 2000). De vraag over welke middelen de cliënt beschikt om een boodschap over te brengen of te begrijpen is wel degelijk relevant, maar uiteindelijk moet men achterhalen met welke intentie die communicatiemiddelen worden ingezet. In de diagnostiek betreft het dus niet alleen de vraag *of* de cliënt wijst, maar juist ook de vraag of hij/zij dat alleen doet om iets te krijgen of ook om iets te vertellen over hetgeen zich in de omgeving afspeelt. Het eerder genoemde model van Verpoorten (1996) kan als handleiding worden gebruikt om inzicht te krijgen in de verschillende aspecten van communicatie.

Communicatie is een adaptieve vaardigheid en dient in de context van het totale functioneren te worden bekeken. Observaties van het communicatieve gedrag in een variëteit aan natuurlijke omgevingen leveren een belangrijke bijdrage; gesprekken met ouders, groepsleiders, leerkrachten en andere betrokkenen zijn ook waardevolle bronnen in de informatieverzameling. Semi-gestructureerde interviews zoals de Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS - Sparrow, Balla & Cicchetti, 1984) en het Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (DISCO - Wing, 1999) zijn in het kader van evaluatie van het totale functioneren zeer geschikt. Beide instrumenten bestrijken ook het domein van de communicatie. Waar de VABS gericht is op adaptief gedrag, peilt de DISCO naar probleemgedrag.

Ten tweede moet het *vermogen tot symboolvorming* zorgvuldig worden geëvalueerd. Uitgaande van de centrale coherentietheorie is met name de bepaling van het niveau waarop de *waarneming* en de *betekenisverlening* zich bevinden, cruciaal. In de klinische praktijk wordt te gemakkelijk naar verwijzende communicatiesystemen gegrepen, terwijl het kind of de volwassene daar absoluut (nog) niet aan toe is. Dit frustrert hem/haar en kan tot ernstige gedragsproblemen leiden. Aan de Universiteit Leiden, afdeling Orthopedagogiek, wordt een instrument ontwikkeld dat de waarneming ten behoeve van communicatie in kaart brengt. De ComVoor (Voorlopers in Communicatie – Verpoorten, Noens & Van Berckelaer-Onnes, experimentele versie, 2001) is een handelingsgericht instrument dat een nauwkeurige indicatiestelling van communicatieve interventies (met name ondersteunende communicatiemiddelen aangepast aan het niveau van betekenisverlening) beoogt. De doelgroep van de ComVoor bestaat primair uit mensen met autisme die niet of slechts beperkt

verbaal communiceren. De ondergrens situeert zich rond een (psychomotorisch) ontwikkelingsniveau van 12 maanden, de bovengrens rond het begin van woordlezen. Het gaat hierbij enkel om de centrale verwerking van binnengekomen prikkels ('perceptie', Goldstein, 1999) op presentatie- en representatieniveau. Het sensatieniveau wordt in de test buiten beschouwing gelaten. Indien echter nog niet aan de voorwaarden voor het presentatieniveau wordt voldaan, wordt de communicatie op sensatieniveau ingezet.

### **Interventie**

Dé interventie voor communicatieproblemen bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking bestaat niet. De verschillende benaderingen situeren zich op een continuüm van gedragsmatig tot sociaal-pragmatisch (Prizant, Wetherby & Rydell, 2000). De centrale coherentietheorie als uitgangspunt nemend verdient de sociaal-pragmatische invalshoek ons inziens de voorkeur boven de gedragsmatige benadering, die in Nederland vooral onder de noemer 'Discrete Trial Training' (DTT) bekend is.

Bij DTT-training worden verschillende vaardigheden (waaronder taal en communicatie) door systematische toepassing van leertheoretische principes in een één-op-één-situatie aangeleerd. Achterliggende rationale bij deze benadering is de gedachte dat mensen met autisme in meer natuurlijke omgevingen onvoldoende leren, omdat ze enerzijds ernstige leer- en aandachtsproblemen hebben, en er anderzijds in natuurlijke omgevingen onvoldoende gelegenheid is voor oefening en systematische bekrachtiging van gedrag (Lovaas, 1977, 1981). Volgens de sociaal-pragmatische invalshoek is de sociale context van spontane gebeurtenissen in het leven van alledag van essentieel belang voor de ontwikkeling van communicatie (Koegel, 2000; Prizant et al., 2000, Wetherby, Schuler & Prizant, 1997). Uiteindelijk gaat het er immers om de communicatieve redzaamheid te bevorderen. Mensen met autisme kunnen in individuele trainingssessies grote vorderingen maken, maar dit wil niet zeggen dat zij het geleerde ook in het dagelijks leven kunnen toepassen. De generalisatieproblematiek vraagt ons inziens om interventies die geïntegreerd in het leven van alledag worden aangeboden. Om de communicatieve redzaamheid te bevorderen, moet primair aan de intentionaliteit van communicatie worden gewerkt. Daarbij mogen protointentionele vaardigheden zoals bijvoorbeeld beurt nemen en wijzen niet uit het oog worden verloren (Newson, 2001; Newson & Christie, 1998). Een vaak gemaakte fout in de begeleiding van mensen met autisme is dat men allerlei vaardigheden probeert aan te leren, terwijl de persoon in kwestie de communicatieve fundamenten voor deze vaardigheden nog niet beheerst.

Uiteraard moet bij het bevorderen van de communicatieve redzaamheid rekening worden gehouden met de tekorten in de symboolvorming, die zoals reeds toegelicht met een fundamenteel andere waarnemingsstijl samenhangen. Louter verbale communicatie is voor mensen met autisme onvoldoende om tot een juiste betekenisverlening te komen. Ons inziens is ondersteunende communicatie voor alle mensen met autisme en een verstandelijke beperking ongeacht hun niveau van functioneren onontbeerlijk.

### **Ondersteunende communicatie op maat**

In hetgeen volgt wordt de term 'ondersteunende communicatie' gehanteerd om te verwijzen naar de totaliteit van strategieën en technieken ter ondersteuning van communicatie, dus aanvullend ten aanzien van de natuurlijke gebaren, vocalisaties of spraak van het individu. In het verleden werd ondersteunende communicatie vooral gebruikt om de expressieve communicatie van mensen met ontwikkelingsstoornissen te ondersteunen; meer recent wordt het ook gebruikt als strategie om de begripkant te versterken (Light, Roberts, Dimarco & Greiner, 1998). Bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking is het

laatstgenoemde van essentieel belang, aangezien de receptieve communicatie veelal zwakker is dan de expressieve communicatie, zoals reeds is aangegeven.

Ondersteunende communicatie dient op maat te worden aangeboden. Daartoe moeten minimaal twee vragen worden beantwoord: ten eerste welke middelen het meest geschikt zijn om de communicatie te ondersteunen; ten tweede op welk niveau van betekenisverlening de gekozen middelen kunnen worden ingezet (Noens et al., 2000). Voor wat betreft de vraag naar de vorm van ondersteunende communicatie, kan in het licht van de centrale coherentietheorie worden gesteld dat de voorkeur uitgaat naar communicatiemiddelen met een concrete, ruimtelijk vormgegeven structuur zoals voorwerpen, pictogrammen, foto's, tekeningen en geschreven tekst. Communicatiemiddelen met een temporele structuur zoals bijvoorbeeld gebaren zijn voor mensen met autisme moeilijker waarneembaar omdat ze vluchtig zijn en sequentiële verwerking vereisen. Daarnaast hebben mensen met autisme veelal moeite met imitatie, planning en coördinatie, hetgeen voor het aanleren van gebaren essentiële vaardigheden zijn (zie ook Miranda & Erickson, 2000).

Met behulp van de ComVoor kan worden bepaald welke niet-transiënte, ruimtelijke communicatievorm (voorwerpen, pictogrammen, foto's, tekeningen of geschreven taal) het meest geschikt is; uiteraard is dit mede afhankelijk van het niveau van functioneren van de persoon in kwestie. Overigens leeft in de praktijk soms het misverstand dat foto's 'gemakkelijker' zijn dan pictogrammen. Voor mensen met autisme blijkt dit veelal niet het geval. Bij foto's mag de relatie tussen symbool en referent dan wel meer voor de hand liggen (meer 'iconiciteit', zie bijvoorbeeld Lloyd & Blischak, 1992), meestal bevatten ze ook meer afleidende details zoals kleurschakeringen en dergelijke.

Het gebruik van ondersteunende communicatie moet nauwkeurig op het niveau van de betekenisverlening worden afgestemd. In de praktijk worden voorwerpen helaas vaak als verwijzers gebruikt (bijvoorbeeld een lege beker aanreiken om de overgang naar het koffie drinken in de kantine aan te kondigen) bij mensen die zich de functionele betekenis ervan niet voor kunnen stellen. Men gaat dan voorbij aan het feit dat het communiceren met verwijzers minimaal betekenisverlening op *representatieniveau* veronderstelt. Bij de lege beker moet immers een verborgen betekenis (drinken in de kantine) worden verbeeld. Voor iemand die op *presentatieniveau* functioneert, wordt de functionele betekenis van een gebruiksvoorwerp (de beker) pas duidelijk binnen de concrete situatie (de kantine). Hetzelfde misverstand geldt bij het gebruik van afbeeldingen. Om bijvoorbeeld het pictogram van een beker te kunnen matchen met exact hetzelfde pictogram op de tafel, is geen inhoudelijk begrip van de afbeelding nodig. Op *sensatieniveau* betekent de eerder genoemde beker niet meer dan een glad iets dat ook nog een leuk geluid maakt als je er tegenaan tikt. Communicatie is dan louter lichaamsgebonden. Het aankondigen van een activiteit is dan niet mogelijk, al kunnen bepaalde zintuiglijke ervaringen wel degelijk een *signaalfunctie* krijgen.<sup>1</sup>

In het kader van ondersteunende communicatie is het zinvol om ook het momenteel in Nederland vaak gebruikte Picture Exchange Communication System (PECS - Bondy & Frost, 1994) nader te bezien. Bij dit programma wordt gebruik gemaakt van afbeeldingen (meestal pictogrammen). De bedoeling is dat de cliënt leert een afbeelding voor een gewenst item 'in te ruilen'. Als de cliënt dit principe in allerlei situaties beheerst, worden andere communicatieve functies aangeleerd.

De afbeeldingen worden in dit programma als symbolen gebruikt, hetgeen ons inziens aangeeft dat het gebruik van het PECS-programma enkel zinvol is voor personen die aan afbeeldingen op representatieniveau betekenis kunnen verlenen. Het kan niet voldoende worden benadrukt dat ondersteunende communicatie op maat van het individu moet worden

---

<sup>1</sup> In de videoproductie 'met ANDERE woorden; ondersteunende communicatie voor kinderen met autisme en een verstandelijke beperking' (Noens & Van Berckelaer-Onnes, 2001) wordt in beeld gebracht hoe ondersteunende communicatie op sensatie- en op presentatieniveau kan worden opgezet.

opgebouwd. Bovendien ligt de nadruk bij PECS expliciet op de expressieve communicatie, terwijl mensen met autisme en een verstandelijke beperking juist ook ondersteuning van de receptieve communicatie nodig hebben. Zo wordt de omgeving overzichtelijk en krijgt de persoon steeds meer grip op de hem/haar omringende wereld.

Hoewel autisme vooralsnog alleen op het gedragsniveau kan worden onderkend, heeft onderzoek naar het niveau van de cognitie zeer waardevolle informatie opgeleverd. Op grond van de centrale coherentietheorie is het mogelijk om zicht te krijgen op de specifieke communicatieproblemen van mensen met autisme. Een goed begrip van hun fundamenteel andere waarnemingsstijl biedt niet alleen aanknopingspunten voor diagnostiek, maar is bovenal van groot belang voor het bevorderen van de communicatieve redzaamheid.

### **Samenvatting**

Communicatieproblemen manifesteren zich bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking vooral in een beperkte intentionaliteit en symboolvorming. Deze problemen doen vermoeden dat er niet alleen sprake is van een algeheel cognitief tekort (verstandelijke beperking), maar ook van een specifiek cognitief defect (autisme). De kern van de autistische problematiek betreft een zwakke drang tot centrale coherentie (Frith, 1989), die tot problemen in de ontwikkeling van de betekenisverlening leidt. Het cruciale punt is de bepaling van het niveau waarop de waarneming zich bevindt. Als communicatie op het juiste niveau wordt aangereikt, kan de communicatieve redzaamheid van mensen met autisme en een verstandelijke beperking aanzienlijk worden verbeterd.

### **Summary**

The communication of people with autism and learning difficulties is characterized by a lack of intentionality and symbol use. These problems indicate that there is not only a general cognitive delay (learning difficulties), but also a specific cognitive deficit (autism). The core problem in autism concerns a weak drive for central coherence, which leads to problems in the perception of meaning. The crucial point is the determination of the level of the perception. If communication is tuned to the individual needs, the communicative competence of individuals with autism and mental retardation can increase substantially.

### **Literatuur**

- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV*. Washington: APA.
- Baron-Cohen, S. (1989). Perceptual role taking and protodeclarative pointing in autism. *British Journal of Developmental Psychology*, 7, 113-127.
- Baron-Cohen, S. (1995). *Mindblindness. An essay on autism and theory of mind*. Cambridge: The MIT Press.
- Bartak, L., & Rutter, M. (1976). Differences between mentally retarded and normally intelligent autistic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 6, 109-120.
- Bates, E., Benigni, L., Bretherton, I., Camaioni, L., & Volterra, V. (1979). *The emergence of symbols: Cognition and communication in infancy*. New York: Academic Press.
- Berckelaer-Onnes, I.A. van (1996). Autistisch en verstandelijk gehandicapt: dubbel gehandicapt. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Verstandelijk Gehandicapten*, 22, 79-90.
- Berckelaer-Onnes, I.A. van (1997). Communicatie en autisme. *Logopedie*, 10 (3), 29-39.
- Bondy, A., & Frost, L. (1994). The Picture Exchange Communication System. *Focus on Autistic Behavior*, 9, 1-19.
- 
- Noens, I.L.J., & Van Berckelaer-Onnes, I.A. (2002). Communicatie bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Verstandelijk Gehandicapten*, 4, 212-225

- Bristol, M.M. (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children. In E. Schopler & G.B. Mesibov (Eds.), *The effects of autism on the family* (pp. 289-310). New York: Plenum Press.
- Bryson, S. (1996). Brief report: Epidemiology of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 165-168.
- Carpenter, M., Pennington, B.F., & Rogers, S.J. (2002). Interrelations among social-cognitive skills in young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 91-106.
- Catalano, R.A. (1998). *When autism strikes. Families cope with childhood disintegrative disorder*. New York: Plenum Press.
- DeMyer, M.K., Barton, S., Alpern, G.D., Kimberlin, C., Allen, J., Yang, E., & Steele, R. (1974). The measured intelligence of autistic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 4, 42-60.
- Fombonne, E. (1999). The epidemiology of autism: A review. *Psychological Medicine*, 29, 769-786.
- Frith, U. (1989). *Autism. Explaining the enigma*. Oxford: Blackwell.
- Goldstein, E.B. (1999). *Sensation and perception* (5<sup>th</sup> ed.). Pacific Grove: Brooks/Cole.
- Goodhart, F., & Baron-Cohen, S. (1993). How many ways can the point be made? Evidence from children with and without autism. *First Language*, 13, 225-233.
- Happé, F. (1995). Understanding mind and metaphors: Insights from the study of figurative language in autism. *Metaphor and Symbol*, 10, 275-295.
- Howlin, P. (1999). *Children with autism and Asperger syndrome. A guide for practitioners and carers*. Chichester: John Wiley & Sons.
- Howlin, P., Mawhood, L., & Rutter, M. (2000). Autism and developmental receptive language disorder – a follow-up comparison in early adult life. II: Social, behavioural, and psychiatric outcomes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41, 561-578.
- Jordan, R. (1999). *Autistic Spectrum disorders. An introductory handbook for practitioners*. London: David Fulton Publishers.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Koegel, L.K. (2000). Interventions to facilitate communication in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 383-391.
- Kraijer, D. (1998). *Autistische stoornissen en verstandelijke beperking. Ontwikkelingsstoornis en ontwikkelingstekort*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Krevelen, D.A. van (1959). Autismus infantum. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 103, 2194-2198.
- Light, J.C., Roberts, B., Dimarco, R., & Greiner, N. (1998). Augmentative and alternative communication to support receptive and expressive communication for people with autism. *Journal of Communication Disorders*, 31, 153-180.
- Lindberg, B. (1997). *Understanding Rett syndrome* (4th ed.). Toronto: Hogrefe & Huber Publishers.
- Lloyd, L.L., & Blischak, D.M. (1992). AAC terminology policy and issues update. *Augmentative and Alternative Communication*, 8, 104-109.
- Lord, C., & Paul, R. (1997). Language and communication in autism. In D. Cohen & F. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (2nd ed., pp. 195-225). New York: John Wiley & Sons.
- 
- Noens, I.L.J., & Van Berckelaer-Onnes, I.A. (2002). Communicatie bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Verstandelijk Gehandicapten*, 4, 212-225

- Lovaas, O.I. (1977). *The autistic child: Language development through behavior modification*. New York: Irvington Press.
- Lovaas, O.I. (1981). *Teaching developmentally disabled children: The 'me' book*. Baltimore: University Park Press.
- Mawhood, L., Howlin, P., & Rutter, M. (2000). Autism and developmental receptive language disorder – a comparative follow-up in early adult life. I: Cognitive and language outcomes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41, 547-559.
- Mirenda, P., & Erickson, K.A. (2000). Augmentative communication and literacy. In A.M. Wetherby & B.M. Prizant (Eds.), *Autism spectrum disorders. A transactional perspective. Communication and language intervention series, Volume 9* (pp. 333-367). Baltimore: Paul H. Publishing.
- Newson, E. (2001). The pragmatics of language: Remediating the central deficit for autistic 2-3 year olds. In J. Richer & S. Coates (Eds.), *Autism. The search for coherence* (pp. 205-219). London: Jessica Kingsley Publishers.
- Newson, E., & Christie, P. (1998). The psychobiology of pointing. [Web Page]. Paper presented at Autism99 conference (Nov. 1999) (URL: <http://www.autism99.org>)
- Noens, I., & Berckelaer-Onnes, I.A. van (2001). met ANDERE woorden; ondersteunende communicatie voor mensen met autisme en een verstandelijke handicap. Video en brochure: Universiteit Leiden.
- Noens, I., Berckelaer-Onnes, I.A. van, & Verpoorten, R. (2000). Kan ComVoor leemte vullen? Indicatiestelling van ondersteunende communicatie bij mensen met een autistische spectrumstoornis. *Logopedie en Foniatrie*, 72, 244-247.
- Ozonoff, S. (1995). Executive functions in autism. In E. Schopler & G.B. Mesibov (Eds.), *Learning and cognition in autism* (pp. 199-219). New York: Plenum Press.
- Prizant, B.M., & Schuler, A.L. (1987). Facilitating communication: Theoretical foundations. In D. Cohen & A. Donnellan (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (pp. 316-332). New York: John Wiley & Sons.
- Prizant, B.M., Schuler, A.L., Wetherby, A.M., & Rydell, P. (1997). Enhancing language and communication: Language approaches. In D. Cohen & F. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (2nd ed., pp. 539,571). New York: John Wiley & Sons.
- Prizant, B.M., Wetherby, A.M., & Rydell, P.J. (2000). Communication intervention issues for children with autism spectrum disorders. In A.M. Wetherby & B.M. Prizant (Eds.), *Autism spectrum disorders. A transactional perspective. Communication and language intervention series, Volume 9* (pp. 193-224). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Rimland, B. (1964). *Infantile autism*. New Jersey: Englewood Cliffs.
- Rutter, M., & Schopler, E. (1987). Autism and pervasive developmental disorders: Concepts and diagnostic issues. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 159-186.
- Schuler, A.L., Prizant, B.M., & Wetherby, A. (1997). Enhancing language and communication development: Prelinguistic approaches. In D. Cohen & F. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (2nd ed., pp. 539-571). New York: John Wiley and Sons.
- Sigafoos, J. (2000). Communication development and aberrant behavior in children with developmental disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 35, 168-176.
- Sparrow, S., Balla, D., & Cicchetti, D. (1984). *The Vineland Adaptive Behavior Scales (expanded form)*. Circle Pines: American Guidance Service.

- Travis, L.L., & Sigman, M. (2001). Communicative intentions and symbols in autism: examining a case of altered development. In J.A. Burack, T. Charman, N. Yirmiya & P.R. Zelazo (Eds.), *The development of autism. Perspectives from theory and research* (pp. 279-308). Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates.
- Twachtman-Cullen, D. (2000). More able children with autism spectrum disorders: sociocommunicative challenges and guidelines for enhancing abilities. In A.M. Wetherby & B.M. Prizant (Eds.), *Autism spectrum disorders. A transactional perspective. Communication and language intervention series, Volume 9* (pp. 225-249). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Verpoorten, R.A.W. (1996). Communicatie met verstandelijk gehandicapte autisten: Een multidimensioneel communicatiemodel. *Nederlands Tijdschrift voor Zorg aan Verstandelijk Gehandicapten*, 22, 106-120.
- Verpoorten, R.A.W., Noens, I.L.J., & Berckelaer-Onnes, I.A. van (2001). De ComVoor – Voorlopers in Communicatie. Experimentele versie. Universiteit Leiden.
- Volkmar, F.R., & Lord, C. (1998). Diagnosis and definition of autism and other pervasive developmental disorders. In F.R. Volkmar (Ed.), *Autism and pervasive developmental disorders* (pp. 1-81). Cambridge: University Press.
- Warren, S.F., & Yoder, P.J. (1998). Facilitating the transition from preintentional to intentional communication. In A.M. Wetherby, S.F. Warren & J. Reichle (Eds.), *Transitions in prelinguistic communication. Communication and language intervention series, Volume 7* (pp. 365-384). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Wetherby, A.M., Prizant, B.M., & Schuler, A.L. (2000). Understanding the nature of communication and language impairments. In A.M. Wetherby & B.M. Prizant (Eds.), *Autism spectrum disorders. A transactional perspective. Communication and language intervention series, Volume 9* (pp. 109-141). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Wetherby, A.M., Reichle, J., & Pierce, P.L. (1998). The transition to symbolic communication. In A.M. Wetherby, S.F. Warren & J. Reichle (Eds.), *Transitions in prelinguistic communication. Communication and language intervention series, Volume 7* (pp. 197-230).
- Wetherby, A.M., Schuler A.L., & Prizant, B.M. (1997). Enhancing language and communication development: Theoretical foundations. In D. Cohen & F. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (2nd ed., pp. 513-538). New York: John Wiley & Sons.
- Wing, L. (1981). Language, social and cognitive impairments in autism and severe mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 11, 31-44.
- Wing, L. (1999). *Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders*. Bromley: Centre for Social and Communication Disorders.
- Wing, L. (2001). *The autistic spectrum*. Berkeley: Ulysses Press.
- Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interactions and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-29.