Passie voor PRT en ABA

Kinderen met autisme motiveren om contact te maken, zodat hun gerichtheid op anderen wordt vergroot. Het is een van de belangrijkste doelen van de Amerikaanse Pivotal Response Treatment, oftewel PRT. Ook in Nederland krijgt deze behandelmethode steeds meer voet aan de grond. Zo ook in Vlaardingen, waar Kim Mourik zich met haar Stichting Passie hard maakt voor deze succesvolle behandeling bij kinderen met autisme.

DOOR: LISA HEKMAN

PRT is ontwikkeld door Dr. Robert Koegel en Dr. Lynn Koegel *(zie ook kader – red.)* en valt onder de Applied Behaviour Analysis (ABA), een verzamelnaam voor vroegtijdige gedragstherapieën. Eind jaren tachtig ontdekte het duo dat de motivatie voor contact een cruciale rol speelt in de ontwikkeling van kinderen met autisme. De therapie richt zich dan ook in eerste instantie op kernvaardigheden zoals het vinden van motivatie voor contact en het nemen van initiatief. Andere vaardigheden, zoals het maken van oogcontact en het (verder) ontwikkelen van taal, worden hierdoor automatisch gestimuleerd.

Dit moeten wij ook

In 2012 kreeg Sijmen (5), de zoon van Kim Mourik, de diagnose klassiek autisme. Waar de klap eerst even hard aankwam, zette Kim na één dag al haar energie in om een geschikte therapie te vinden voor haar zoon. Toen haar zus haar een filmpje over ABA liet zien, wist ze het meteen: dit moeten wij ook. In Nederland werd destijds echter maar op een beperkt aantal plekken met ABA gewerkt en omdat het Kim niet lukte PGB beschikbaar te krijgen, was het moeilijk om een geschikte plek te vinden voor Sijmen. Het was in die periode dat bij Kim het idee ontstond om zelf een stichting op te zetten om ABA mogelijk te maken. Stichting Passie werd geboren.

"We hebben destijds in februari een intensieve week ABA gevolgd in Waalwijk. Sijmen kreeg twee uur per dag één op één PRT, een onderdeel van ABA, en ik mocht observeren. Ik heb hier ontzettend veel van geleerd en kon na die week ook thuis met PRT aan de slag." Drie maanden na de intensieve week startte Sijmen op het KDC Zonnehof in Vlaardingen, een locatie van Stichting Ipse de Bruggen. Omdat ABA daar destijds nog niet bewust werd toegepast, ging Kim de cliëntenraad in en vroeg ze een gesprek aan met de locatiemanager. Ze stelde voor om met haar stichting geld in te zamelen om het personeel op te leiden. Haar voorstel werd positief ontvangen en Ipse de Bruggen koos specifiek voor PRT, omdat het goed aansloot bij hun doelgroep.

In een stroomversnelling

Behandelcoördinator Jeanine Kuiper en logopedist Esther Rhijnsburger waren al eerder met PRT in aanraking gekomen via verschillende symposia. Toen Kim bij het KDC binnenkwam, was er binnen het onderdeel specialistische behandeling van Ipse de Bruggen net een projectgroep opgericht. Ze kwam dus precies op het juiste moment. Jeanine: "Dankzij de komst van Kim is het project in een stroomversnelling geraakt. We hadden al eerder het gevoel: hier moeten we iets mee, maar pas op dat moment begon het echt vorm te krijgen."

Het personeel werd opgeleid door het Centrum Autisme in Leiden en er werd in eerste instantie in één groep met de methode gestart. Jeanine: "We waren positief verrast over het effect van de methode bij onze doelgroep (kinderen met een ernstige verstandelijke beperking). Ook bij kinderen waarvan in het verleden bleek dat ze zich niet heel snel ontwikkelden, versnelde de ontwikkeling. Ze kwamen in actie en zowel hun taalontwikkeling als hun sociaal-emotionele ontwikkeling werd gestimuleerd."

> "Samen ontdekken wat een kind motiveert"

Het belangrijkste onderdeel van PRT, is het ontdekken wat een kind motiveert. Omdat dit niet bij alle kinderen even makkelijk is, wordt er soms één op één gewerkt. Verder kan de methode, doordat er leermomenten worden gecreëerd in de dagelijkse routine, ook goed groepsgewijs plaatsvinden. Als de groepsleiders de theorie eenmaal onder de knie hebben, gaat het om kleine aanpassingen in de dagelijkse handelingen. Esther: "Waar we de kinderen normaal gesproken allemaal een beker gevuld met drinken gaven, geven we ze nu bijvoorbeeld eerst een lege beker. Ze moeten dan zelf actie ondernemen om de beker gevuld te krijgen. Kinderen die kunnen praten, benoemen wat ze willen ("drinken") en kinderen die non-verbaal zijn wijzen of komen met de beker naar je toe. Dit initiatief belonen we vervolgens met drinken. Zo leren ze dat zelf initiatief nemen ervoor zorgt dat ze krijgen wat ze willen."

Na het succes in de eerste groep, werd er ook in twee andere groepen met de methode gestart. Op iedere groep staan twee groepsleidsters die zijn opgeleid om PRT te kunnen geven. Om de kwaliteit van de methode te waarborgen, wordt de werkwijze eens in de zoveel tijd door het Centrum Autisme gecontroleerd.

Ouderworkshops

Naast het vinden van de motivatie van het kind, is ook de intensiviteit waarmee de methode wordt toegepast van groot belang. Om deze reden werden niet alleen behandelaren en begeleiders getraind, maar werd er dankzij een samenwerking tussen Centrum Autisme en Stichting Passie ook een ouderworkshop ontwikkeld. Toen vader Edwin Ebrahimi hierover hoorde, was hij di-

rect enthousiast. “Toen we te horen kregen dat onze zoon Alistair (6) klassiek autisme heeft, zijn we direct op zoek gegaan naar manieren om hier zo goed mogelijk mee om te gaan. Verschillende diëten, vitaminesupplementen, de PECS-methode: we hebben het allemaal geprobeerd. Het grote voordeel van PRT is dat het, in tegenstelling tot sommige andere methodes, makkelijk toepasbaar is in het dagelijkse leven. Sinds het thuis en op het KDC toegepast wordt, zien we vooruitgang bij onze zoon. Het zijn kleine stapjes, maar hij doet er iets mee.”

Ondanks dat Alistair non-verbaal communiceert, kan hij tegenwoordig beter aangeven wat hij wil. “Als hij vroeger iets probeerde en het lukte niet, gaf hij direct op. Ook nam hij weinig initiatief. Sinds we met PRT begonnen zijn, komt hij vaker actief naar ons toe. Hij vindt het bijvoorbeeld heel leuk om samen te springen en komt nu naar je toe om je handen te pakken. Ook sleept hij je soms mee naar de bank, om duidelijk te maken dat hij daar wil springen. Voor anderen lijkt dit misschien niets bijzonders, maar voor ons is deze vooruitgang heel gaaf om te zien.”

“Makkelijk toepasbaar in het dagelijks leven”

Er komt van alles op gang

Ook Rachel Nieuwhuis gaf zich op voor de ouderworkshop. Haar zoon Quint (5) met klassiek autisme, had de methode meteen door. “Quint had vaak hele erge driftbuien, waarvan ik later ontdekte dat ze in verband stonden met eten. Als hij trek kreeg, ging hij volledig door het lint. Sinds we met PRT aan de slag zijn gegaan, geeft hij zelf aan wanneer hij iets wil eten. Hij pakt dan een van de doorzichtige bakken waar bijvoorbeeld koekjes inzitten en komt met deze bak naar mij toe. Ik benoem vervolgens wat hij wil, waarna hij het krijgt. De driftbuien zijn hierdoor bijna helemaal verdwenen. Hij begrijpt nu wat hij moet doen om te krijgen waar hij behoefte aan heeft.”

Waar Quint zijn driftbuien dankzij PRT onder controle heeft, is bij Sijmen zelfs zijn spraak op gang gekomen. Kim: “Een van de eerste keren dat hij echt spontaan meerdere woordjes zei, zaten we op de fiets. Er kwam een vliegtuig over vliegen en ineens hoorde ik: ‘daag vliegtuig!’. Ik keek nog om me heen, maar het was Sijmen! Bij thuiskomst heb ik direct de hele familie gebeld. Hij zei gewoon spontaan ‘daag vliegtuig!’. Zo’n moment is geweldig. Het is echt waanzinnig hoe snel de methode bij Sijmen werkt.”

Aangeleerde hulpeloosheid

Begeleidster Chantal Kester werkt al 12,5 jaar op het KDC en herkent de blijdschap van de ouders. Wat zij vooral positief vindt aan PRT, is dat het zorgt voor gedeeld plezier en dat kinderen vaak meer blijken te kunnen dan van tevoren wordt gedacht. “Bij kinderen met een verstandelijke beperking en autisme is er vaak sprake van – zoals dat met een mooie term wordt gezegd – aangeleerde hulpeloosheid. PRT is een perfecte methode om kinderen te stimuleren om zelf alles uit de kast te halen. Zo blijken ze soms ineens veel meer te kunnen dan verwacht.”

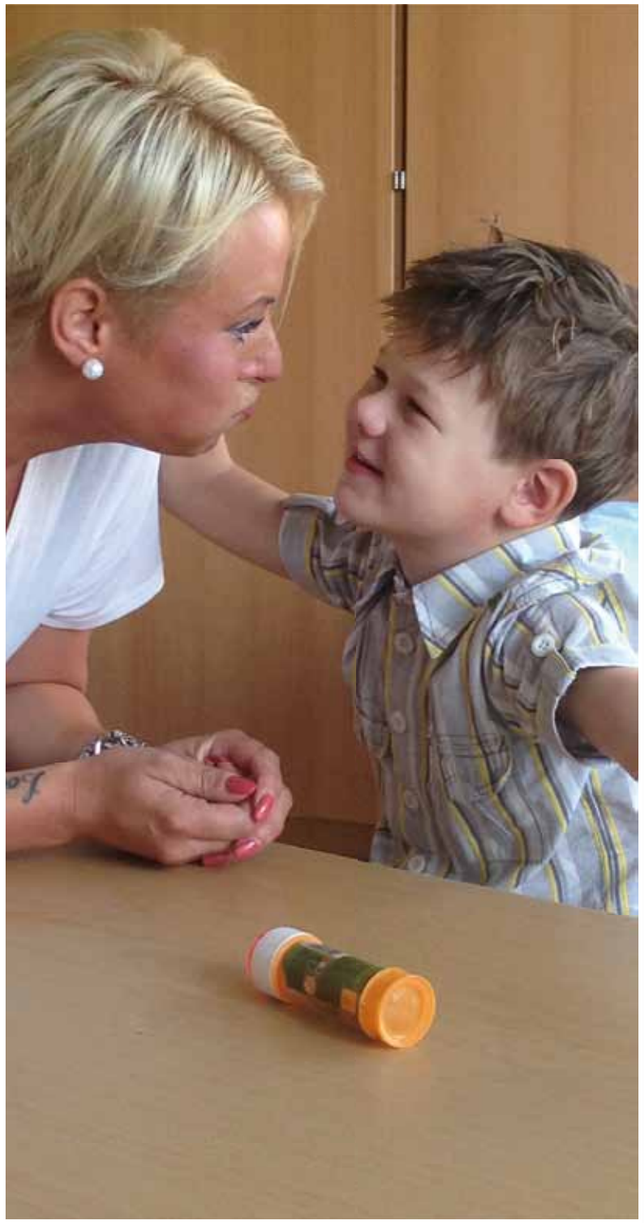
Ook ouders bevestigen dit. Kim: “Eerder was ik snel geneigd om alles voor Sijmen te doen. Zijn jas ritste ik bijvoorbeeld altijd dicht, omdat ik er vanuit ging dat hij het zelf niet kon. Dankzij PRT sta ik meer bij dingen stil en rits ik zijn jas bijvoorbeeld maar een klein stukje dicht. Wat blijkt? Hij doet het dan verder gewoon zelf.”

Stichting Passie wil PRT bereikbaar maken voor iedereen

Waar de kinderen vooruitgaan, zit ook de stichting inmiddels in een goede flow. Kim: “Het heeft me een jaar aan voorbereidingen gekost om de stichting helemaal op poten te zetten. Er komt van alles bij kijken: het maken van een website, het schrijven van een beleidsplan, het vinden van een goed, gemotiveerd bestuur, het verkrijgen van een ANBI-status, ga zo maar door. Inmiddels is alles geregeld en hebben we onlangs een groot evenement georganiseerd: een golftoernooi. Met een opbrengst van 16.000 euro een groot succes. Ook zijn we door de Ronde Tafel van Vlaardingen verkozen tot het goede doel van dit jaar. Van de drie evenementen die zij dit jaar organiseren, komt de opbrengst ten goede aan Stichting Passie. We willen ABA bereikbaar maken voor zo veel mogelijk kinderen. Door dit soort acties, gaan we de goede kant op.” •

Meer informatie:
http://www.stichting-passie.nl/com/

Stichting PASSIE
Autisme in ontwikkeling



5 en 6 oktober bij Autismecentrum Raeger in Amsterdam: PRT1 Training door het Koegelinstituut

Deze training is van 14.00 – 21.00 uur, en wordt gegeven door medewerkers van het Amerikaanse Koegel Autism Centre *(opgericht door het echtpaar Robert en Lynn Koegel, de ontwikkelaars van PRT).* De kosten voor deze training zijn € 125,- voor twee dagen. Dit is inclusief certificaat. Inschrijven voor een dag behoort ook tot de mogelijkheden maar dan ontvangt men geen certificaat (1 dag € 80,-).

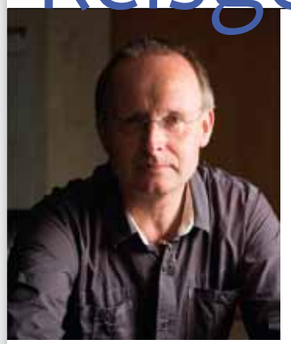
Meer informatie en inschrijven:
www.raeger.nl

Raeger Autismecentrum

Column

DOOR: DIEDERIK WEVE
FOTO: JOHANNES VAN ASSEM

Reisgenoten



Diederik Weve (1957) is veiligheidsingenieur bij Shell en beleeft sinds 2009 zijn diagnose ASS. Hij geeft voorlichting over het onzichtbare en verborgen autisme en heeft tientallen workshops gegeven binnen en buiten zijn werk.

Het is een kleine bed & breakfast op het platteland van Engeland en ik schrijf mijn column. Ik kwam hier per ongeluk, op 50 km van mijn geplande tussenstop in Bletchley Park. Een foutje van gehaast boeken. Een dubbel foutje, want normaal vermijd ik B&B’s omdat ik me geen houding weet te geven naar de eigenaars: professioneel afstandelijk of gemoedelijk intiem? De verlammende stress is gelukkig gezakt. De dag voor vertrek had ik als in een trance beleefd: hyperfocus op alles wat geregeld en gepakt moest worden: mijn eerste vakantie per motor, ik zou kamperen en had als einddoel de Autscape conferentie. Maar op de dag van vertrek sloeg de onzekerheid toe. Een vriendin praatte me gelukkig moed in “als je eenmaal op je motor zit”... Maar overvallen was ik en het zat dicht tegen paniek aan. Die reactie hield me bezig, zo tussen Dover en Great Paxton. Als klein kind reisde ik namelijk ontzettend veel: ik liep mijn neus achterna en die bracht me op de leukste plaatsen.

“Die stressreactie hield me bezig”

Banketbakkerijen, rangeerterreinen, bouwputten, slachthuizen. Het leven was eenvoudiger, 50 jaar geleden, en niets stond een 8-jarige in de weg om de wereld onbevangen te ontdekken. Ik keek mijn ogen uit, observeerde van gepaste afstand, leerde zonder te vragen. Reizen is verrukkelijk: oneindig veel nieuwe dingen om te observeren en te begrijpen. Misschien iets vreemder dan thuis, maar ontslagen van de verplichting om er deel van uit te maken. Wat was er anders dan? In die B&B werd het duidelijk: ik ging voor het eerst in mijn leven alleen op vakantie. Als kind ging ik met mijn ouders, daarna met vrienden, partners of gezin en nu voor het eerst in mijn eentje. Ik was voor het eerst verantwoordelijk voor mijn eigen invulling en ik stierf van de zenuwen. Die stress is nu weer voorbij, delft het onderspit tegen het mogen observeren. Ik heb ondertussen al wel van de reis genoten, ook zonder reisgenoten. •