

## ***Dwanghandelingen, rituelen, tics: Mensen met een verstandelijke beperking***

### **Vast in patronen**

Veel mensen met een verstandelijke beperking vertonen dwanghandelingen of tics. Die hebben lang niet altijd iets te maken met hun beperking. Soms komen ze voort uit een psychiatrische aandoening. Helaas wordt dat lang niet altijd waargenomen en worden de vreemde handelingen als vanzelf geaccepteerd als behorend bij de beperking. Terwijl we ons er veel meer zorgen over zouden maken als we hetzelfde gedrag zouden zien bij mensen zonder een verstandelijke beperking.

Door John Sijnke

Als ik 's morgens de deur uitga volg ik altijd een heel ritueel. Zo controleer ik altijd de inhoud van mijn colbert, waarvan elke zak iets belangrijks bevat waarmee ik veilig de dag in kan gaan. Zonder agenda ben ik hulpeloos, maar wil ik ergens naartoe dan ben ik ook nergens zonder mijn OV-jaarkaart. Om prettig de deur uit te kunnen gaan moet ik dus zeker weten dat ik m'n agenda en m'n OV-jaarkaart bij me heb. En afhankelijk van de reden waarom ik op stap ga, zijn er nog veel meer zaken die ik bij me moet hebben, in m'n colbert of in m'n koffer.

### **Vaste gewoontes**

Als ik me te veel haast loop ik de kans iets te vergeten. En als mijn vaste gewoontes doorbroken worden, gaat er ook wel eens iets mis. Ik vergeet normaal gesproken nooit m'n fiets op slot te zetten, maar als het weer koud wordt en ik m'n handschoenen voor het eerst aan heb, is die kans groter. Dan moet ik bij het afstappen van m'n fiets namelijk iets meer handelingen verrichten dan ik de hele zomer gewend was. En als ik dan in gedachten ben, is de kans aanwezig dat ik mij pas in de trein realiseer dat ik m'n fiets niet op slot heb gezet. De één heeft deze gewoontes sterker dan een ander en voor de één is het ook ingrijpender wanneer deze gewoontes doorbroken worden dan voor een ander. Voor mijn partner is het lastig, die moet vaak wachten voordat we de deur uit kunnen, omdat ik altijd eerst nog even iets moet doen of controleren.

Wanneer ik hier in trainingen over praat, herkent een groot deel van de deelnemers dit, bij zichzelf of bij hun partner. Mensen zitten blijkbaar nogal verschillend in elkaar, want de één is er mee behept, terwijl de ander er last van heeft. Maar naarmate je iemand een beetje beter kent, accepteer je dit soort gedrag en ga je zijn of haar behoeften ook een beetje beter begrijpen.

### **Associatief**

Veel mensen met een verstandelijke beperking blijken ook behoefte te hebben aan die vaste patronen. Voor een deel zijn dat de normale, menselijke behoeften die sommigen van ons ook bij zichzelf zullen herkennen. Soms staan ze in directe relatie tot de mate van hun beperking. Mensen met een ernstige tot matige verstandelijke beperking ordenen hun ervaringen veelal op associatieve wijze. Zij ontleen hun veiligheid aan vaste, herkenbare patronen. Ondersteuners moeten ervoor zorgen dat hun omgeving voldoende vaste, herkenbare punten heeft, dat hun dagprogramma redelijk voorspelbaar is en dat zij ruim de gelegenheid krijgen zich voor te bereiden op nieuwe situaties en te wennen aan nieuwe omstandigheden.

Om zichzelf zekerheid te verschaffen zie je dat zij vaak op eenzelfde manier omgaan met overgangen en het zichzelf verschaffen van een gevoel van veiligheid als wij dat doen (of

althans een deel van ons). Alleen hebben zij daar vaak wat meer tijd voor nodig en is soms sprake van meer handelingen die voor ons niet altijd even zinvol lijken. Het lijken eerder een soort rituelen om de situatie te 'bezweren' dan dat het functionele handelingen zijn. Soms is die functie er wel geweest maar heeft het repeterende de overhand genomen, een manier om jezelf te helpen te wennen aan de volgende situatie, al is dat alleen maar van de ene naar de andere ruimte gaan, van de woning naar de dagbesteding of van de ene activiteit naar de andere.

### **Dwanghandelingen**

Die handelingen werken vertragend en passen niet altijd bij het tempo waarop begeleiders een overgang willen maken. Hun tempo is niet altijd alleen maar gebaseerd op hun eigen stijl en behoeften, zij hebben ook rekening te houden met de rest van de groep. Die voor de betrokkene zelf noodzakelijke handelingen worden dan nog wel eens als lastige dwanghandelingen gezien. En soms zijn ze daar ook toe verworden, omdat de persoon in kwestie steeds meer rituelen nodig heeft om bijvoorbeeld van de ene naar de andere situatie over te gaan.

Ondersteuners moeten daarbij heel zorgvuldig te werk gaan: enerzijds ruimte laten om handelingen te verrichten waarmee iemand voor z'n eigen veiligheidsbeleving kan zorgen, anderzijds zien te voorkomen dat iemand helemaal vastloopt in ingewikkelde reeksen handelingen die hem alleen nog maar in de weg gaan staan om goed te functioneren. Het is lastig om te bepalen wanneer iets van 'functionele handeling' overgaat naar 'dwanghandeling'. Die dwanghandelingen hoeven uiteraard niet altijd voort te komen uit rituelen die 'wat uit de hand zijn gelopen', maar kunnen ook een psychiatrische achtergrond hebben. Dwanghandelingen komen voort uit angst en zijn bedoeld om die angsten te beheersen. Soms kunnen ze zo sterk zijn dat ze alles overheersen en het leven voor de betrokkene onmogelijk maken.

### **Tics**

Vlak in de buurt van de dwanghandelingen liggen de zogeheten tics. Dwanghandelingen zijn meestal vrij ingewikkeld en worden volgens vaste regels uitgevoerd. Zeker het soort dwanghandelingen dat is ontstaan op de wijze zoals hierboven omschreven. Tics zijn veel eenvoudiger en lijken niet zozeer te maken te hebben met het beheersen van angsten. Maar ze kunnen door de betrokkene niet bedwongen worden.

Als je rondkijkt in de dienstverlening voor mensen met een verstandelijke beperking zie je ontzettend veel tics. Sommige mensen hebben een hele reeks tics, anderen hebben een paar vaste tics die ongelooflijk veel voorkomen. Vaak vertonen mensen deze tics al jaren en vraagt niemand zich af waar ze vandaan komen. Toch is het nog maar de vraag of die tics iets met de verstandelijke beperking te maken hebben. Zeker als je er getuige van bent dat iemand een tic ontwikkelt, zou je je moeten afvragen of je zo'n tic ook zou accepteren als het om jezelf of je partner zou gaan. Met andere woorden: accepteer niet zonder meer dat mensen met een verstandelijke beperking dergelijke tics vertonen, bij hen is er net zo goed reden tot zorgen als bij ieder ander.

### **Gilles de la Tourette**

Het is bijvoorbeeld helemaal niet uitgesloten dat mensen met een verstandelijke beperking lijden aan het syndroom van Gilles de la Tourette. In de populair wetenschappelijke literatuur is niets te vinden over de relatie tussen een verstandelijke beperking en Gilles de la Tourette. Maar wie de kenmerken erop naslaat en zijn ogen eens goed de kost geeft in voorzieningen voor mensen met een verstandelijke beperking, krijgt toch al snel de indruk dat er mogelijk heel wat mensen aan dit syndroom lijden. Gilles de la Tourette komt vrij veel voor in combinatie met autisme. En autisme komt ook vrij veel voor in combinatie met een verstandelijke beperking. Dus een mogelijk verband kan er zijn.

Zo wordt ook wel eens een relatie gelegd tussen het syndroom van Down en Gilles de la Tourette. Veel mensen met het syndroom van Down vertonen nogal eens wat tics of stoornissen die daar op lijken. In de meeste gevallen worden deze ticachtige verschijnselen gezien als een onderdeel van het syndroom van Down. Een dubbele diagnose (last hebben van beide syndromen) moet echter niet uitgesloten worden. Van Gilles de la Tourette kennen we natuurlijk allemaal de meest opvallende tics: schelden en vieze woorden roepen. Maar er zijn een heleboel tics die ook op dit syndroom kunnen duiden, tics die opvallend vaak ook bij mensen met een verstandelijke beperking voorkomen.

### **Diagnose**

Het gevaar van kennis van allerlei syndromen is vaak dat je ze opeens ook overal meent te herkennen. En dat je onschuldige verschijnselen plotseling als symptomen van een syndroom gaat zien. Uiteraard is het stellen van een diagnose voorbehouden aan deskundigen. Maar als directe begeleider heb je wel de taak goed te observeren en veranderingen en bijzonderheden te signaleren en bespreekbaar te maken. Het is een goede grondhouding om veranderingen in gedrag van mensen met een verstandelijke beperking net zo serieus te nemen als dat van mensen zonder beperking.

Dat klinkt misschien erg voor de hand liggend, maar de praktijk leert dat nogal wat 'afwijkend' gedrag, zoals tics, op het conto van de beperking wordt geschreven, terwijl helemaal niet vaststaat dat de tics daar vandaan komen. Net als wij kunnen mensen met een verstandelijke beperking een dwanghandeling ontwikkelen, tics gaan vertonen, aan een psychiatrisch ziektebeeld lijden, of te veel stress hebben en een *burn-out* ontwikkelen.

### **Prader Willi**

Gelukkig wordt daar de laatste jaren steeds meer over geschreven. Het herkennen van iets begint echter bij het signaleren van verschijnselen en veranderingen. Zo is intussen het Prader Willisyndroom redelijk bekend binnen deze sector. Toen dat nog niet het geval was werd wel eens met agogische middelen geprobeerd de dwangmatigheid van deze mensen te doorbreken. Terwijl dat nou juist een belangrijk symptoom van dit ziektebeeld blijkt te zijn en uiteraard niet met opvoedkundige maatregelen zal verdwijnen.

Of ook het syndroom van Gilles de la Tourette zo vaak voorkomt bij mensen met een verstandelijke beperking is natuurlijk de vraag. Maar dat tics een achtergrond hebben en dat die achtergrond lang niet altijd met de beperking te maken heeft, staat wel vast.

### **Tics die kunnen wijzen op Gilles de la Tourette:**

#### **Eenvoudige motorische tics (bewegingen):**

Knipperen met de ogen; fronsen van de wenkbrauwen; ophalen van de schouders; schudden met het hoofd; openen van de mond; uitstrekken van de armen; grimasbewegingen in het gezicht; trekken met de neus; likken aan de lippen; scheelkijken.

#### **Eenvoudige vocale tics (geluiden):**

Keel schrapen; grommen; gillen; schreeuwen; neus ophalen; snuiven; hoesten; spugen; piepen; fluiten.

Naast deze eenvoudige tics bestaan meer complexe tics. Om de diagnose Gilles de la Tourette te kunnen stellen, moet aan veel meer criteria worden voldaan, zoals: 'meerdere motorische en vocale tics die zich meermalen per dag voordoen, vrijwel dagelijks voorkomen, nooit langer dan drie maanden verdwijnen en voor het achttiende jaar begonnen zijn'. Het vaststellen van dit syndroom is uiteraard

voorbehouden aan artsen, gz-psychologen en orthopedagogen.

Bron: W. Braam, arts voor verstandelijk gehandicapten,  
's Heeren Loo Midden-Nederland, regio Zuid Veluwe.

Verschenen in AS, Maandblad voor de activiteitensector  
Nr. 5, mei 2006  
Een uitgave van Y-Publicaties  
Postbus 10208  
1001 EE Amsterdam  
(020) 520 60 67  
as@y-publicaties.nl