



Dit is mijn groep

De ACT-groep voor hoog functionerende volwassenen met ASS

In deze rubriek wil de redactie collegae aan het woord laten die aan de hand van een format hun groep beschrijven. Wilt u ook anderen laten delen in de doelgroep waarmee u werkt of uw specifieke werkwijze kenbaar maken, neem dan contact op met de redactie (secretariaat@groepspsychotherapie.nl) om het format aan te vragen.

Door **Vasthi Teeken**, cognitief gedragstherapeut (VGct), EMDR-practitioner (VEN) en BEPP-therapeut (NtVP) en **Marjon Voorsteegh**, gz-psycholoog. Beiden werken bij de poli Amsterdam van het Dr. Leo Kannerhuis.

Een autisme spectrum stoornis (ASS) is een complexe handicap. In de kern is ASS een informatieverwerkingsprobleem. Ieder mens doet voortdurend allerlei zintuiglijke indrukken op via de mond, de neus, oren, ogen en gevoelszenuwen. De wereld komt zo in onze hersenen binnen. Al onze indrukken worden op een bepaalde manier verwerkt, samengevoegd en tot een geheel samengebracht. Op basis van deze informatie doen we ervaringen op en reageren we op de buitenwereld. Deze informatieverwerking verloopt bij mensen met ASS anders dan bij mensen zonder ASS (vanaf nu zullen wij hen neurotypische mensen noemen). Een persoon met ASS kan op het ene gebied zeer begaafd zijn en op een ander gebied een niveau hebben dat niet bij de ontwikkelingsleeftijd past. Informatie wordt vaak fragmentarisch verwerkt waardoor er hiaten ontstaan in kennis: iemand kan het ene deel van de nieuwe kennis niet met de al bestaande kennis verbinden, waardoor de nieuwe kennis niet kan landen. Het verschil met – qua intelligentie vergelijkbare – leeftijdsgenoten wordt vaak wel opgemerkt en gevoeld maar niet begrepen door de persoon met ASS en zijn neurotypische omgeving. Een gebrek aan eigenwaarde en zelfvertrouwen en/of achterdocht jegens anderen kunnen het gevolg zijn. Comorbide stoornissen, dus problemen naast het autis-

me, zoals angst en depressie, zijn helaas zeer vaak voorkomend.

De setting

Het Dr. Leo Kannerhuis is een expertisecentrum voor volwassenen en kinderen met een stoornis in het autisme-spectrum. In onze polikliniek in Amsterdam bieden wij diagnostisch onderzoek naar ASS, psycho-educatie, cognitieve gedragstherapie, mindfulness, ACT, EMDR, BEPP, schematherapie, systeemtherapie, partner-relatietherapie, en Pivotal Response Training aan.

In dit artikel willen we graag de ACT-groep voor hoog functionerende volwassenen met ASS belichten. Voor deze ACT-groep maakten we gebruik van het draaiboek van het projectteam onder leiding van Hans van Essen. Collega's van Altrecht en het Dr. Leo Kannerhuis in Doorwerth en Brabant werkten hieraan, evenals Autibert (blogger) vanuit de cliëntparticipatie.

Therapievorm

ACT staat voor Acceptatie en Commitment Therapie en dit is een relatief nieuwe vorm van cognitieve gedragstherapie. Binnen ACT leren cliënten om het gevecht met vervelende gedachten, emoties en lichamelijke sensaties te staken. Hierdoor leert men om de aandacht te richten op de dingen die men werkelijk belangrijk vindt in het leven: de waarden. De kern van ACT is de gedachtegang dat het vechten tegen onvermijdelijke omstandigheden uiteindelijk ten koste gaat van een vitaal en waardevol leven. Een ACT-hexaflex of zeshoek illustreert hoe alle ACT-processen met elkaar in verbinding staan en is gestoeld op zes kernprocessen:

1. acceptatiebereidheid: het actief uitnodigen van vervelende gedachten, gevoelens en omstandigheden;
2. defusie: loskomen van je gedachten, zodat deze je minder snel zullen raken;
3. 'zelf als context': leren om een andere, meer flexibele relatie met jezelf te creëren, ook wel 'observerende ik' genoemd;
4. mindfulness, dus het in contact komen met het hier en nu;
5. zicht krijgen op je waarden en leren ontdekken wat je werkelijk belangrijk vindt in het leven;
6. toegewijd handelen: leren om acties te gaan ondernemen op basis van je waarden.

De groep

Voorafgaand aan de groep worden deelnemers zorgvuldig geselecteerd, niet alleen op problematiek maar ook op de kennis die iemand al over zichzelf en zijn autisme heeft.

Het kunnen inschakelen van een brugpersoon is een voorwaarde om te kunnen deelnemen aan de ACT-groep. De term brugpersoon is een gangbaar begrip binnen de autisme-hulpverlening. De term is bedacht door Caroline Schuurman en het is iemand die een persoon met autisme kan helpen om dat wat tijdens de groepsbijeenkomsten is geleerd te generaliseren naar de dagelijkse praktijk. Een brugpersoon komt uit iemands eigen omgeving en is bereid om mee te denken met de deelnemer en het huiswerk, gericht op de persoonlijke doelen.

Veel mensen met ASS zijn visueel ingesteld en in de ACT-groep wordt veel visueel materiaal gebruikt.

Aan de hand van metaforen en oefeningen

wordt er gewerkt aan iemands persoonlijke doelen. Het komen tot geschikte persoonlijke doelen is vaak een langdurig proces, want soms wil een deelnemer af van bepaald gedrag omdat dit teveel tijd kost of storende factoren heeft, maar is het gedrag tegelijkertijd moeilijk veranderbaar omdat

*Het kunnen inschakelen
van een brugpersoon,
een bekend begrip bij
autisme-hulpverlening,
is een voorwaarde*

het een belangrijke functie in iemands leven heeft. Het tijdrovende gedrag brengt iemand bijvoorbeeld ook tot rust na zintuiglijke overbelasting of het geeft zijn dag structuur. Het wegnemen van dit gedrag zou de deelnemer uiteraard geen goed doen. Zicht hierop vanuit de behandelaren is van belang.

ACT in een ASS-groep

Natuurlijk worden de zes ACT-processen beïnvloed door de ASS. Vaak wordt de ASS door de deelnemer zelf verwenst of niet gezien. Het accepteren van het zelf, mét autisme, ervaren we als van wezenlijk belang. Iemand met ASS hééft immers een leven waarin dingen anders zijn dan voor een neurotypisch persoon. Het proces van acceptatie bestaat uit het leren verdragen van gebeurtenissen in de context van het autisme, gedachten hebben zonder deze te willen veranderen. Ook bestaat acceptatie uit het leren verminderen van de invloed

van de gedachteninhoud. De behoefte aan herhaling en rigiditeit maken het voor de persoon met autisme niet gemakkelijk maar zeker niet onmogelijk. De argumentatie moet aansluiten bij het denkkader van de persoon en er moet goed geluisterd worden naar diens gedachtegang. Het verkrijgen van meer psychologische flexibiliteit is van belang, zodat iemand leert omgaan met de grillen van het leven en zich actief kan richten op het doen van de dingen die echt belangrijk zijn voor hem zijn, ondanks, dankzij en ongeacht zijn autisme. Het leren van vaardigheden via de ACT-hexaflex leert iemand omgaan met pijnlijke gevoelens door ze bespreekbaar te maken in plaats van ze te ontkennen. De neiging tot eerlijkheid die veel mensen met autisme hebben, is vaak een helpende factor, mits er een veilige sfeer is, want anders wordt er door de deelnemer niet voldoende gecommuniceerd over zijn gedachten en beweegredenen.

Kernthema's

Externaliseren

De meeste deelnemers wensen dat de buitenwereld meer rekening met hun snelle overprikkeling houdt en zoeken een oplossing buiten zichzelf. Het blijkt een moeizaam proces voor mensen om de aandacht intern te leren richten op wat zij zelf zouden willen doen aan hun overprikkeling. Men houdt het vaak liever op hoe de omgeving zich zou moeten gedragen.

Louise is een 63-jarige alleenstaande vrouw die een paar jaar geleden een diagnose in het autisme-spectrum heeft gekregen. Ze is beeldhouwer en moeder van een volwassen dochter. Ze heeft zich altijd zo goed mogelijk

geprobeerd aan te passen aan de omgeving waardoor het autisme niet zo opviel. Wel heeft zij verschillende therapieën gevolgd gericht op depressieve en dwangklachten en hoarding. Louise heeft altijd van zichzelf gedacht chaotisch te zijn. Ze is erachter gekomen dat ze eigenlijk heel gevoelig is voor prikkels vanuit haar autisme. Tijdens de ACT-groep vond zij veel herkenning bij haar groepsgenoten. Het uitwisselen van deze ervaringen heeft haar veel geruststelling en steun geboden. Het gevoel wel anders te zijn dan neurotypische mensen maar hierin niet alleen te zijn, is steunend geweest voor alle deelnemers van deze groep.

Bij aanvang van de ACT-groep was het voor Louise heel belangrijk dat de buitenwereld meer rekening zou houden met haar overgevoeligheid. In de loop van de groep is Louise met name door de mindfulness-oefeningen ook steeds beter bij zichzelf gaan herkennen welke signalen erop duiden dat zij overprikkeld raakt. Aan het eind van de groep geeft zij aan dat zij nu beter weet wanneer zij moet stoppen vanwege een te vol hoofd. Ze vertelt: 'Ik neem na tien uur in de avond niet meer mijn telefoon op. Eerder dacht ik dat ik er altijd moest zijn voor iedereen, nu ben ik er ook voor mezelf en voor tien uur ben ik er voor anderen.' Inmiddels weet ze zichzelf iets beter te beschermen tegen teveel prikkels, ook met hulp van een coach.

Verbeeldingsvermogen

Sommige deelnemers konden niet meegaan in de opdrachten omdat hun verbeeldingsvermogen tekortschoot. Men nam opdrachten letterlijk of had moeite zich een voorstelling te maken. Zo werd de deelnemers gevraagd wat ze zouden willen veranderen als ze konden toveren. Dit werd door som-

migen direct afgewezen omdat ze natuurlijk niet echt kunnen toveren. Of het werd kinderachtig gevonden om over toveren te spreken. Bij andere deelnemers functioneerde het verbeeldingsvermogen tijdens de mindfulness-oefeningen dermate goed dat het om die reden anders werkte dan door ons bedoeld was. Deze deelnemers leefden zich zo goed in de 'moeilijke' emoties zoals verdriet, angst en boosheid in, dat ze zich niet meer goed bewust waren dat ze dit nu niet echt meemaakten. Zij konden moeilijk een observerend standpunt innemen. Hierdoor konden de emoties tijdens de training soms moeilijk verdragen worden.

Het eigen aandeel in interacties met anderen wordt vaak niet gezien

Onder- en/of overgevoeligheden voor zintuiglijke prikkels

Alle deelnemers ervaren het kunnen herkennen en benoemen van emoties als verstoord: als iemand moe is wegens een overdaad aan prikkels, volgt er meestal automatisch een stemmingsverandering, want dan wordt iemand sneller angstig en/of boos. Men herkent dit aanvankelijk niet bij zichzelf. Door de mindfulness-oefeningen leert men zich hier meer bewust van te worden, zonder dit te willen veranderen.

Communicatie met anderen

Volgend op het niet (h)erkennen van de eigen emoties is dat het eigen aandeel in interacties met anderen vaak niet gezien wordt. Alleen de bijvoorbeeld

geïrriteerde reactie van de ander wordt gezien en vaak retrospectief onthouden maar niet begrepen. Er ontstaat irritatie over het gedrag van de ander zonder te beseffen wat het eigen aandeel hierin is geweest. Dat betekent dat de behandelaar nogal eens op problemen stuit als hij probeert de emoties van de deelnemer te achterhalen. Affectieve educatie is dan ook noodzakelijk. Hierbij benoemen wij wat we bij de deelnemer zien in diens emoties en gedrag en cognities. Hierop aansluitend geven we zo concreet mogelijk uitleg over wat emoties zijn, wat de functies van de verschillende emoties zijn en hoe je emoties kunt herkennen en benoemen. Het alleen erover praten is vaak onvoldoende: de kennis moet gekoppeld worden aan het ervaren. De ACT-oefeningen die niet alleen verbaal zijn, kunnen de deelnemer hierbij helpen. De oefening met de Chinese vingerval is hiervan een goed voorbeeld. Hierbij krijgen de deelnemers een Chinese vingerval die zij om een vinger kunnen leggen. Als ze deze er dan weer af willen halen lukt het alleen door er niet aan te trekken. Deze oefening illustreert de hopeloosheid van strijden tegen emoties of klachten.

Michael is een veertiger met autisme en hij heeft een hoge functie in het bedrijfsleven. Hij heeft een latrelatie met een vrouw met kinderen. Michael voelt zich zeer verantwoordelijk voor zijn vrouw en de kinderen. Hij wil zichzelf beter leren accepteren want hij vergelijkt zichzelf voortdurend met neurotypische mensen en beleeft zichzelf steeds als de mindere. In het sociale contact vindt hij het moeilijk om

goed af te stemmen op anderen. Sociaal contact kost hem hierdoor veel moeite en er is regelmatig sprake van miscommunicatie. Dat is iets waarover hij zich vaak verdrietig, boos en gefrustreerd voelt. Hij zou heel graag willen dat hij niet meer te maken zou hebben met dit soort miscommunicatie en bijbehorende negatieve emoties. Tijdens de groep is aan de orde gekomen hoe hij hiermee om kan gaan. Michael houdt niet van 'het koetjes-en-kalfjes-gepraat' op feestjes maar heeft gemerkt dat zijn vrouw het erg belangrijk vindt dat ze samen gaan. Michael heeft een modus gevonden om hiermee om te gaan door de muziek te regelen op feestjes. Hij is er dan wel, maar hoeft geen gesprekken te hebben en zijn vrouw is trots op hem. En hij is ontzettend trots op zijn eigen vermogen om tot doelgerichte actie te komen, handelend naar zijn waarden: er zijn voor mijn vrouw en de kinderen. Michael zegt hierover: 'het is niet mijn lot om me slecht te voelen'.

Ervaringen in de groep

Hoewel mensen met een autisme-spectrumstoornis vaak aangeven dat zij in groepen niet goed functioneren, is onze ervaring en die van de deelnemers aan deze groep, toch anders. Doordat allen een ASS hebben, scheidt het gevoel samen 'anders' te zijn vanaf het begin een band. Bij aanvang van de groep maken we bespreekbaar dat deelname aan de groep als behoorlijk spannend kan worden ervaren. Het helpt heel erg om van elkaar te weten dat dit gevoel wordt gedeeld. De problemen waar de deelnemers in het dagelijks leven tegenaan lopen kunnen erg verschillend zijn, en de doelen die de deelnemers zich stellen in de groep zijn dus ook gevarieerd. Maar de overeenkomst

zit daarin dat alle deelnemers willen leren leven met autisme in een neurotypische wereld. Dat betekent dat zij hun gedachten en gevoelens leren (her)kennen zodat zij zichzelf kunnen beschermen tegen overbelasting. En dat zij leren te leven naar hun eigen waarden. In plaats van zich te veel aan te passen aan wat de omgeving van hen verlangt.

*Deelnemers hebben graag
dat wij ons aan een
strakke planning houden.
Dat is voor ons
weleens frustrerend*

De geneigdheid van mensen met autisme om te externaliseren is vaak hardnekkig en het niet kunnen zien wat het eigen aandeel is en wat binnen de eigen controle ligt, is vaak moeilijk uit te leggen. ACT kan deelnemers leren afstand te nemen tot het eigen denken, maar een obstakel hierbij is dat het verbeeldend vermogen van mensen met ASS soms beperkt is. Dat merken we vooral bij de meer symbolische oefeningen. De behandelaars tasten hierbij steeds af in hoeverre mensen begrijpen/ abstract genoeg kunnen redeneren om het denken over jezelf te kunnen beschouwen.

Volwassenen met ASS gedijen doorgaans beter bij een opbouwende aanpak. Dit kan bevorderd worden door bewust aandacht te geven aan wat er al goed gaat en alle stappen vooruit telkens te verwoorden. Daar draagt het benoemen van de gelijkwaardigheid van neurotypische mensen en mensen

met autisme aan bij. Een positieve sfeer van wederzijds respect is dan vaak het resultaat. Wij hebben ook ervaren dat het erg belangrijk is om een goede structuur neer te zetten en vast te houden. Voor elke bijeenkomst stellen wij een agenda op en wij houden ons strak aan deze agenda. Dat geeft onze deelnemers houvast en versterkt het gevoel van veiligheid. Tegelijk is dit voor ons ook wel eens frustrerend omdat we soms een spontane discussie tussen groepsleden, die wij als inhoudelijk waardevol beschouwen, toch moeten afbreken zodat we ons aan de planning kunnen houden. De planning en het draaiboek lijkt soms belangrijker dan de inhoud: een onderwerp dat uitgediept werd door de deelnemers en dat de behandelaars waardevol vonden maar dat langer duurde dan de tijd die daar eigenlijk voor stond, werd naderhand verworpen door de deelnemers. Ook ervoeren de behandelaars het als behoorlijk moeilijk om deelnemers bij het onderwerp te houden zonder te veel af te dwalen. De meeste deelnemers waardeerden dit juist heel erg.

Voor ons was dit de tweede keer dat wij deze ACT-groep voor volwassenen met ASS hebben gegeven. We hebben allebei veel ervaring met deze doelgroep en we hebben ons geschoold in de ACT door cursussen te volgen bij Peter Balde. Sindsdien proberen wij de principes van ACT ook toe te passen in ons eigen leven. ACT is nog een relatief jonge therapie en de werkzaamheid is nog niet zo duidelijk aangetoond als bijvoorbeeld bij CGT. Bij mensen met ASS wordt ACT nog weinig toegepast. Toch denken wij op basis van onze ervaringen dat ACT een goede aanvulling is op het behandelaanbod voor mensen met ASS.

Literatuur

.....

Harris, R. (2009). *De valstrik van het geluk. Hoe kun je stoppen met worstelen en beginnen met leven.* Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Harris, R. (2014). *Acceptatie en Commitment Therapie in de praktijk. Een heldere en toegankelijke introductie op ACT (3e ed.).* Amsterdam: Hogrefe Uitgevers BV.

Hayes, S.C., Strosahl, K.D. & Wilson, K.G. (2012). *Acceptance en commitment therapie. Veranderingen door mindfulness, het proces en de praktijk (2e ed.).* Amsterdam: Pearson Benelux B.V.

Leo Kannerhuis Nederland (2016). *Handleiding Acceptatie en Commitment Therapie voor volwassenen met autisme. Protocol voor groepsbehandeling voor volwassenen met autisme.*

Schuurman, C., Blijd-Hoogewijs, E. & Gevers, P. (2013). *Cognitieve gedragstherapie bij autisme. Een praktisch behandelprogramma voor volwassenen.* Amsterdam: Hogrefe Uitgevers BV.

.....