

# AANDACHT GEVRAAGD



voor het begeleiden van een gespreksgroep  
van volwassenen met een autisme spectrum stoornis

# Voorwoord

Een gespreksgroep van autistische mensen is te zien als een zelfhulpgroep en is een (preventieve) begeleiding waard.

Calamiteiten kunnen er mee worden voorkomen. Daarnaast is het een beetje communicatie training en een portie psycho educatie. Er kunnen waardevolle sociale contacten uit voort komen, netwerk, maar het doel is om onderling vrijuit van gedachten te kunnen wisselen.

Waar hieronder over "hij" wordt gesproken, kunt u daarvoor ook "zij" lezen.

De begeleider is iemand van de faciliterende instelling, terwijl de gespreksleider iemand (uit de groep) met zelf autisme is.

Als begeleider van een gespreksgroep voor deelnemers met een autismespectrumstoornis leest u hier enkele tips en adviezen, die in de praktijk hun nut hebben bewezen.

De doelgroep bestaat uit normaal- tot hogerbegaafde volwassenen met een autismespectrumstoornis. Bij deze doelgroep bestaat een grote behoefte aan onderling contact. Zij kunnen slecht contact leggen en onderhouden met andere mensen.

Veelal met behulp van MEE, maar ook wel met hulp van andere instellingen is lotgenotencontact voor hen te realiseren. De eerste tijd is meestal ondersteuning nodig. Verscheidene gespreksgroepen in Nederland draaien al langere tijd autonoom.

De begeleiding is te zien als een ruggensteun, daar waar zij zelf niet de toereikende mogelijkheden bezitten. Van een begeleider verwachten zij enige affiniteit met en kennis van autisme.

Omdat iedere gespreksgroep weer anders is, afhankelijk van begeleiding, deelnemers en omgeving, is geen echt recept te geven voor het verloop.

"Groepsgewijs lotgenotencontact" een handleiding voor begeleiders van gespreksgroepen en huiskamerbijeenkomsten van de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie biedt een uitstekende handleiding voor gespreksgroepen in het algemeen.

Als begeleider van een gespreksgroep voor mensen met een autismespectrumstoornis treft u hier de specifieke punten aan voor deze groep mensen. Het is bedoeld om, indien nodig, uw inzicht te verruimen. Het herkennen van autisme in de manier van doen is belangrijk om op de juiste wijze te kunnen handelen. Soms is niet-handelen beter dan actie.

Hiermede zeg ik dank aan allen die met hun ideeën, suggesties en de vele praktijkverhalen mij geholpen hebben om dit stuk tot stand te brengen.

## In het bijzonder voor mensen met autisme geldt

overweeg steeds of er antwoord is op deze vijf vragen

- 1 **Wat** gaan we doen
- 2 **Waar** doen we dat
- 3 **Hoe** voeren wij dat uit
- 4 **Wanneer** van hoe laat tot hoe laat
- 5 **Wie** heeft de leiding en op wie kun je terugvallen

## Vormgeving

- De deelnemers aan de gespreks-groepen zullen hoofdzakelijk bestaan uit mensen die de diagnose hebben van PDD-NOS, klassiek autisme of het syndroom van Asperger; dan wel degenen die een sterk vermoeden hebben hieronder te vallen;
- De gespreksgroepen bestaan uit maximaal tien personen, maar hebben bij voorkeur minder deelnemers;
- Een duidelijke afspraak over de locatie en het aantal keren begeleiding is wenselijk;
- Mede afhankelijk van de mogelijkheden die een locatie biedt, kiest de groep er voor om tweewekelijks tot maandelijks bij elkaar te komen;
- Na enkele keren bijeenkomen, vraagt de gespreksleider of de keus van dit interval de juiste is geweest. Voor sommigen kan er te weinig tijd tussen de bijeenkomsten zitten om alles te verwerken;
- Het betreft altijd besloten gespreks-groepen, waarbij nieuwe instroom na groepsoverleg plaatsvindt;
- De opzet is, dat iedere groep uiteindelijk met een eigen autistische gespreksleider zelfstandig functioneert en beslist niet therapeutisch is of wordt. De meeste mensen hebben al genoeg therapie gehad;
- Mocht er geen gespreksleider voorhanden zijn en een eigen gespreksleider niet te kiezen zijn, dan is als alternatief een consultant van MEE of een ouder uit een AIC (Autisme Info Centrum), die affiniteit heeft met autistische mensen, een optie;
- Het moet duidelijk een gespreksgroep zijn, zoals vooraf aan de deelnemers wordt bekendgemaakt. Overprikkeling kan hiermede voorkomen worden. Daarom worden het ook geen feest-avonden met allerlei snacks en dergelijke;
- Zijn er mensen die op een andere wijze contact willen leggen dan biedt de Nederlandse Vereniging voor Autisme zowel als de vereniging PAS Nederland een aantal andere mogelijkheden. De websites zijn [www.autisme-nva.nl](http://www.autisme-nva.nl) en [www.pasnederland.nl](http://www.pasnederland.nl) ;
- Indien jongeren en ouderen in één gespreksgroep zitten is de keuze van een gespreksleider wellicht eenvoudiger dan met alleen jongeren bij elkaar.

Het is belangrijk dat er goed gekeken en geluisterd wordt naar wat de mensen zelf willen.

De mensen hebben wel autisme, maar hoeven niet betutteld te worden. Het liefst zijn ze onder elkaar en hebben zelf het stuur in handen. De mensen die deelnemen zijn allemaal volwassen en komen niet alleen met vragen. Ze komen met hun eigen verhaal en willen daar graag iets van delen met anderen en horen hoe andere mensen het doen op hun werk of met vrienden, enzovoort.

Het is de bedoeling dat het in een ontspannen sfeer gebeurt. Geen van de aanwezigen weet het beter dan een ander, niemand is de deskundige, ook de begeleider niet. Ze spreken als lotgenoten onder elkaar, als volwassenen en iedereen is gelijk.

De eerste maal is het mogelijk dat er een begeleider meekomt omdat de 'drempel' te hoog is om alleen via een nieuwe route naar een nieuwe omgeving te gaan. Hoewel het op praktische bezwaren kan stuiten (gezamenlijk vervoermiddel) zal een begeleider niet bij de groep aanwezig kunnen zijn. Er dient een onderling vertrouwen opgebouwd te worden en dat kan slechts met de deelnemers onder elkaar. Het is praktisch dit van tevoren, bij de (telefonische) intake, te overleggen. Het voorkomt een rommelige eerste bijeenkomst.

## Vorbereiding

- Maak eventueel een persbericht klaar onder vermelding bij wie ze zich kunnen opgeven;
- Noem een eerste avond niet "inloop-", maar informatie-avond;
- Maak bij de aanmelding een praatje om voor de indeling een beeld van de deelnemer te hebben;
- Bepaal samen hoeveel keer de begeleider aanwezig is om de groep naar zelfstandigheid te coachen;
- De gastgever of instelling en de gespreksleider hebben de contact-gegevens van de deelnemers;
- Plaats stoelen niet te dicht bij elkaar, aanraken kan spanning geven;
- Bekijk de toiletten, de keuken, enzovoort, om de deelnemers de eerste keer in te lichten;
- Stem later met de deelnemers zelf af of licht, geluid enzovoort storen. Zo ja, doe er iets aan. Mondeling of via een vragenlijst, enquêteformulier;
- De deelnemers krijgen de contactgegevens van de instelling, de begeleider en de gespreksleider;
- Zorg de eerste keer voor folders van organisaties en lijstjes met data en de al eerder genoemde contactgegevens van organisatie en gespreksleiding;
- Naamkaartjes zijn wenselijk, in het begin;
- Is er geen gespreksleider probeer dan uit de groep iemand naar voren te halen daarvoor.

## Voor de begeleider

- Let er op dat alles op tijd verloopt; begintijd pauze en eindtijd. Benoem een uitzondering met de reden waarom er afgeweken wordt;
- Een vast schema, gewoonte wordt op prijs gesteld omdat dit houvast biedt. Altijd doen: vragen of er vragen zijn over de vorige keer en aan het eind van de avond: of er nog vragen zijn en een vooruitblik naar de volgende keer (thema);
- Zo mogelijk houdt een gespreksleider, zelf autistisch, van een andere gespreksgroep de eerste inleiding;
- De deelnemers zijn zelf verantwoordelijk voor het draaien van de gespreksgroep;
- Vermijd een speelse vorm van kennismaken omdat de deelnemers van feiten uitgaan;
- Steeds weer afstemmen of het onderwerp van gesprek, de tijden en vormgeving nog voldoen;
- Als er al een notitie wordt gemaakt dan gebeurt dit openlijk en met opgave van redenen. Een verslag van de gesprekken beperkt het vertrouwen en wordt vermeden;
- Sommigen hebben moeite zich te concentreren, zijn snel afgeleid door externe prikkels. Geluiden door een open deur, het gezoem van een airco of storende tl-verlichting kunnen dit al veroorzaken. Zorg voor een prikkelarme ruimte;
- Eén enkele begeleider van de instelling, met gespreksgroepervaring, is genoeg, want de gespreksgroep heeft geen therapeutische grondslag;
- Zorg dat alles voor een avond klaar staat, zoals bij andere gespreks-groepen, en open de deur, als het kan, een half uur tevoren;
- Wijs de mensen, waar nodig, op verwachtingen waaraan niet kan worden voldaan.

De interesse in sociale betrekkingen treedt met het ouder worden vaak meer naar voren. Maar de typische remmingen in het sociale verkeer blijven bestaan; het contact en de communicatie blijven heel apart.

## De eerste gespreksavond

Na een korte inleiding geeft de gespreksleider duidelijk de omgangsregeling in de gespreksgroep aan:

- Dit is een gespreksgroep van 'lotgenoten' onder elkaar;
- Er wordt nooit uitgelachen, maar gelukkig wel gelachen om autistische trekjes waarover verteld is;
- Alles wat er gezegd wordt blijft onder ons en daarom wordt er geen verslag gemaakt;
- Bij vrijheid van meningsuiting hoort, dat je een afwijkende mening mag hebben;
- Je mag altijd zeggen: "Daar spreek ik liever niet over.";
- We zijn, zoals we hier zitten, verantwoordelijk voor het slagen van de avond.
- Het is netjes als je even belt of mailt als je een avond niet kan komen.
- Gezamenlijk graag even opruimen voor we naar huis gaan.

Het is geen therapie, maar wel leer je jezelf en elkaar beter kennen met deze gesprekken. Deze groep heeft (g)een eigen gespreksleider. Zodra een eigen gespreksleider het zelfstandig aankan, trekt onze begeleider zich steeds verder terug. Na enige tijd kan de groep dan zelfstandig verder draaien.

Na een minimaal voorstelrondje is het tijd voor een pauze. Daarna begint de eigenlijke gespreksavond, al of niet met een gekozen thema.

Pakweg tien minuten voor de eindtijd afsluiten met een vragenrondje en het thema voor de volgende keer bepalen. Datum en tijd daarvan nog even noemen.

## Volgende avonden

Een vaste indeling biedt structuur.

- Mededelingen;
- Beginrondje;
- (Thema)gesprekken;
- Pauze;
- (Thema)gesprekken;
- Slotronde en afsluiting.

## Evaluatie

Een goede samenwerking tussen een begeleider en de (autistische) gespreksleider is belangrijk. Tussendoor is contact en een evaluatie van het verloop aan te bevelen. E-mail en telefoon zijn hiervoor meestal prettig te gebruiken; Zorg er tenminste voor, dat alles voor de volgende keer geregeld is.

Het is mogelijk dat in het begin enkele mensen wegblijven. Dat zijn degenen die eigenlijk een persoonlijke begeleiding nodig hebben en te veel prikkels in een groep ondervinden. Degenen die veel meer aankunnen, zoals een auticafé of iets dergelijks, voelen zich ook minder thuis in de groep. De kern wordt dus gevormd uit de mensen die echt willen praten.

De afwezigen even een e-mail sturen, zonder vragen. Het thema, datum en tijd voor de volgende keer doorgeven. Telefonisch contact alleen gebruiken als het niet anders kan.

## Voor de gespreksleider

- Spreek rustig en met lage stem, creëer regelmatig pauzes;
- Duidelijk, voorspelbaar en consequent optreden;
- Gebruik liefst korte zinnen en straal zekerheid uit, geen '?' maar '!' aan het eind van een zin;
- Uit je nooit sarcastisch;
- Geef iemand tijd om te spreken, of een antwoord te formuleren en help hem de draad van het verhaal vast te houden;
- Benoem het als iemand kennelijk niet kan of wil antwoorden op een vraag en ga dan meteen naar de volgende deelnemer; ("naam", kan nu even niets zeggen, dat komt nog wel.);
- Stel nooit open vragen want dat schept verwarring;
- Wees op directe 'indiscrete' vragen of opmerkingen bedacht. Deze komen naar boven zonder enige bijbedoeling en verdienen een serieus en eerlijk antwoord;
- Gebruik geen moeilijke woorden zonder "vertaling" er bij;
- Beeldspraak komt verkeerd binnen, (velen 'zien' het paard achter de wagen gespannen);
- Geen of nauwelijks oogcontact is normaal;
- Letterlijk naspreken (echolalie) is normaal;
- Ondersteunende mimiek of handelingen komen maar bij enkele deelnemers binnen;
- Spreek in feiten, regels en afspraken;
- Sta open, buiten de groep om, voor vraag en antwoord;
- Maak hooguit alleen zelf, openlijk notities en zeg dan waarom;
- Tolereer kleine afwijkingen van het gespreksthema als de groep geboeid is;
- Zorg er voor niet zelf het middelpunt te vormen en laat de deelnemers op elkaar reageren;
- Kap te lange verhalen met een vrolijke noot af;
- Stel feitelijke vragen aan deelnemers die niet uit zichzelf beginnen;
- Noem tijd en plaats wanneer wel een antwoord komt als dit nu niet kan en houd je daaraan;
- Het kan belangrijk zijn om na te gaan of er mensen zijn die het lastig vinden om uit zichzelf te spreken en dus liever vragen krijgen;
- Let doorlopend op de uiterlijke kentekenen van de deelnemers. Het is meestal al te zien als ze binnen komen, 'die is vanavond te gespannen, laat maar met rust' en 'die heeft iets mee-gemaakt, heeft wat te vertellen';
- Soms zal het nodig zijn naar details te vragen om de vraag achter de vraag of het verhaal, naar voren te halen;
- Relativeren door iets te benoemen 'dat hoort bij ...', geeft rust en vertrouwen;
- Sluit een avond positief af.

## Slot

Getracht is de aandachtspunten op te sommen die specifiek voor deze mensen gelden.

Voor het overige zijn de gewone normen in acht te nemen, die voor elke gespreksgroep van toepassing zijn.

Ongewijzigde overname voor niet-commerciële doeleinden is toegestaan.

Succes gewenst in de praktijk.

# Praktijk

Op voorstel van één van de dames, voor de Kerst, een door haar zelf gemaakt bedankje gezonden naar onze gastgever.

Deskundigheid onder lotgenoten wordt gemakkelijk geaccepteerd.

Op de vraag hoe ze de gespreksgroep vinden: "Het is of je in een warm bad stapt"

Het thema van vandaag gaat over werken. Geeft het een extra druk aan je hoofd als je werkt. Niet iedere autist heeft recht op een Wajong uitkering. Vele autisten werken onder reguliere omstandigheden of met een WSW indicatie. Ze doen liever werk dat ze niet zo leuk vinden om te doen dan zonder werk thuis te gaan zitten. Tijdens sollicitatiegesprekken is het belangrijk dat er weinig over autisme gepraat wordt. Het wordt gauw gezien als een stigma door werkgevers en collega's. Je kunt beter praten over minder goede communicatie kunnen voeren en dat je bereid bent er wat aan te doen. Vele autisten voelen zich ook aan de kant van de maatschappij te staan door pesterijen en stigma's en minder leuke ervaringen met werkgevers. Overleg met een hulpverlener is aan te bevelen.

Bij een eenvoudig werkverhaal van een jongere zitten twee ouderen 'ja' te knikken uit herkenning. Werk blijft boeien, ook bij degenen die al langer buiten het arbeidsproces staan.

De afwezigen even een mailtje gestuurd, uiteraard zonder vragen. Het thema, datum en tijd voor de volgende keer doorgegeven.

Voor het thema relaties en seksualiteit kan het heel handig zijn om voor die keer een deskundige te vragen voor de begeleiding.

Iemand had het over emotie. Daarop inhakend vult dit met gemak de hele avond. Weer blijkt, dat vooral de ouderen onder ons een situatie, zoals een overlijden van ouders, al zover hebben doorleefd, dat de rouwverwerking al bijna klaar is als het feit zich voordoet. Huilen is er dan bijvoorbeeld niet meer bij. Dat komt onder neurotypicals erg vreemd over omdat die achteraf aan rouwverwerking doen. Als er al wordt gehuild door ons dan komt dat door de vele indrukken rondom een sterfgeval opgedaan.

Een relatie te hebben met iemand, die autisme heeft. Dit naar aanleiding van de komst van een mevrouw, die zowel getrouwd was met iemand, met het syndroom van Asperger als wel de moeder zijnde van iemand met het syndroom van Asperger. We zijn van mening, dat doordat de hersens van iemand met het syndroom van Asperger anders zijn dan de hersens van een neurotypical de twee elkaar per definitie niet of slecht verstaan. Als je echter je er allebei van bewust bent, dan kun je mogelijk wel beter met elkaar communiceren. In ieder geval kun je daar aan werken. Een van de grootste gevaren voor iemand met Asperger is, dat hij een burn out of depressie krijgt door overmatige inspanning bij het zich aanpassen aan de omgeving.

We hebben het erover gehad hoelang we met deze groep nog doorgaan, want we zijn natuurlijk een keer uitgepraat.

Twee dingen lijken belangrijk. Wij zien kans onze kennissenkring uit te breiden en hopelijk weten we nu aan te geven waarvan we last hebben met onze zintuigen, zodat anderen met onze gevoeligheid rekening kunnen houden.

Er wordt dieper op "diagnose" ingegaan, ook voor ouderen zonder kinderen! Het leeft toch wel erg.

Een heel gezellige avond. Veel onderlinge uitwisseling. Iedereen is het er mee eens dat we als groep bij elkaar moeten blijven komen. Iemand uit de groep wordt de nieuwe gespreksleider.

Na enkele avonden wordt gezamenlijk opruimen na afloop een normale handeling. Tussendoor e-mail contact bij absentie of een telefoontje na een herkeuring doen wonderen. Maar houd het vrijblijvend, geen vragen stellen.

Notitie:

Voor de interval tussen de gespreksavonden lijkt mij om de twee weken, op een vaste tijd, heel geschikt. Er ontstaat een zekere binding tussen de deelnemers onderling.

Bij verhindering zit er al vier weken tussen de ene en volgende keer. Het gevoel van binding wordt als gevolg minder. Maar degenen die dat bezwaarlijk vinden komen gewoon om de andere keer. De een heeft nu eenmaal meer tijd nodig om 'bij te komen' dan de ander.