Herman de Neef

Op weg naar rust

De PILLAR-methodiek voor levensbrede begeleiding bij autisme

Inspired Quality Publishers Amsterdam 2012

Inhoud

Voorwoord 6

Inleiding 9

1 Autisme spectrum stoornis tien keer anders bekeken 13
1.1 Van diagnostiek naar begeleiding 13
1.2 Autisme spectrum stoornissen 14
1.3 Tien invalshoeken om autisme te begrijpen 15
1.4 Autisme en de executieve functies 16
1.5 Autisme en de centrale coherentie 18
1.6 Autisme en de theory of mind 21
1.7 De gevolgen van autisme op het oordeelsvermogen en zelfbeeld 22
1.8 De gevolgen van autisme op existentieel niveau 24
1.9 Autisme als informatieverwerkingsstoornis 28
1.10 Autisme en de persoonlijke en emotionele ontwikkeling 28
1.11 Autisme en de gevolgen voor stressregulering 29
1.12 Intelligentie en autisme 30
1.13 Een mens is meer dan alleen zijn autisme 32
1.14 Ondersteuning door levensbrede begeleiding 33
Handreikingen voor de coach 36

2 De PILLAR-methodiek in vogelvlucht 37
2.1 Waarom levensbrede begeleiding? 38
2.2 Opbouw van de methodiek 38
2.3 De zes pijlers van de PILLAR-methodiek 39
Handreikingen voor de coach 42

3 Presentie 43
3.1 Autisme en innerlijke onrust 43
3.2 De presentietheorie van Andries Baart 45
3.3 Het ondersteunende netwerk 55
Handreikingen voor de coach 59

4 Interactie 60
4.1 Belemmeringen in de communicatie 61
4.2 Agressie is ook communiceren 62
4.3 De gevolgen van een gedetailleerde waarneming in de interactie 66
4.4 De gevolgen van de andere informatieverwerking in de interactie 68
4.5 Waardoor wordt de communicatie nog meer beïnvloed? 70
4.6 Autisme en vertrouwen 72
4.7 Neuro Linguïstisch Programmeren (NLP) 78
4.8 Karl Jaspers en de existentiële gelijkwaardigheid 82
Handreikingen voor de coach 85

5 Levenscoaching 87
5.1 De gevolgen van autisme zijn levensbreed en levensdiep 87
5.2 Autisme en existentiële pijn 89
5.3 Het domein van de ander betreden 99
Handreikingen voor de coach 101

6 Luisteren 102
6.1 Luisteren als basis voor de levensbrede analyse 102
6.2 De piramide van Maslow binnen de levensbrede analyse 106
6.3 Het dynamische stress-kwetsbaarheidmodel 110
6.4 Ontwikkelingsgericht denken en werken 114
6.5 Systeemgericht denken en werken 121
6.6 Competentiegericht denken en werken 123
6.7 Psycho-educatie 127
Handreikingen voor de coach 129

7 Actie 131
7.1 Waarom is in actie komen complex? 131
7.2 De kloof tussen denken en doen 136
7.3 Hoe kun je helpen om in actie te komen? 138
Handreikingen voor de coach 150

8 Rust 152
8.1 Stress hoort bij het menselijk bestaan 152
8.2 De specifieke aandachtspunten bij stress en autisme 154
8.3 Hoe kun je helpen rust te vinden? 164
8.4 Stressreductie door mindfulness 165
8.5 Niveaus van rust 166
Handreikingen voor de coach 171

Geraadpleegde literatuur 172

Aanbevolen literatuur 173

Trefwoordenregister 174

Verantwoording 176

Nabeschouwing: Autisme en AD(H)D in Nederland 178
Ontwikkelingen rondom autisme: fabels en feiten 179
Autisme en AD(H)D: de stand van zaken 180
Zorg en Autisme in Nederland: haken en ogen 185
Aanbevelingen en kansen: spenderen of investeren? 192

Voorwoord

> ***De Neef, 1989***
> *"Reeds lang voor het begin van deze studie gaat mijn belangstelling uit naar het gesprek met de ander. Mijn interesse richt zich vooral op gesprekken waar problemen centraal staan en het onderwerp van gesprek zijn. Daarbij hoeven de problemen niet alleen persoonsgebonden of psychisch van aard te zijn. Zij kunnen ook een zakelijk karakter hebben, bijvoorbeeld als het om de aanpak of benadering van een project of onderzoek gaat. Ook dan zijn het mensen die tijdens de werkzaamheden op problemen stuiten en niet weten hoe daar mee om te gaan.*
> *De interesse voor probleemoplossende gesprekken komt in het bijzonder voort uit de fascinatie die voor mij van het "overgangsmoment" uitgaat. Vooraf aan dat moment kunnen onzekerheid, zelfs wanhoop en verscheurdheid overheersen; de problemen lijken totaal en onoplosbaar. Na dat moment gaat dat over in vreugde en tevredenheid; alles wat door de problemen was losgeschud en zinloos leek, valt op zijn plaats. Dat wil zeggen: het overgangsmoment is het moment van verandering, van omkering. Het is -in het extreme uitgedrukt- de overgang van lijden naar vrijheid."*

Met dit citaat begint mijn afstudeerscriptie uit 1989 van de studie wijsbegeerte. Ik kwam ze tegen tijdens het vooronderzoek voor dit boek over autisme. De woorden troffen mij. Meer dan 20 jaar later spreekt uit deze woorden, dat de interesse van toen in het heden nog altijd mijn handelen en denken bepaalt. Ze is namelijk de aanleiding waarom ik ruim 20 jaar later dit boek over autisme schrijf.
In het boek dat nu voor je ligt, beschrijf ik een begeleidingsmethodiek die mensen en hulpverleners in de dagelijkse praktijk helpt om mensen met een diagnose autisme of ADHD in de loop van hun leven te begeleiden. Mensen die bekend zijn met autisme, of het nu ouders, cliënten zelf of hulpverleners zijn, reageren positief als ik erover vertel. Het wordt daarom tijd dat nog meer mensen er kennis mee maken. En dan vooral: er iets mee gaan doen. Leren, inspireren en doen is wat dat betreft motto voor dit boek.

Mijn belangrijkste inspiratiebronnen zijn natuurlijk de cliënten die ik de afgelopen jaren in mijn praktijk heb mogen begeleiden. Jullie hebben mij toegelaten in je leven en hebben mij al doende, vragende, pratende inzicht gegeven in jullie denken, jullie gevoel en jullie emoties. Jullie hebben mij de mens achter het autisme laten zien.

En dan zag ik steeds weer vooral iemand die net als ieder andere mens iets van zijn leven wil maken en van betekenis wil zijn. Dat maakte het altijd de moeite waard om mij voor in te spannen en het beste uit mezelf en de ander te halen. Ik heb zoveel geleerd wat ik nu weer kan doorgeven. Daar ben ik jullie, allemaal, zeer dankbaar voor.

Ik heb daarnaast een aantal leermeesters en voorbeelden. Mensen die echt niet altijd aardig, maar wel eerlijk waren. Van zulke mensen leer je en kun je groeien. Ik wil dan zeker Albrecht Kwast en Bruno Nagel, beide mijn universitaire leermeesters op de Universiteit van Amsterdam niet onvermeld laten. Bruno gaf me het vertrouwen in wie ik ben. Albrecht, kritisch als altijd, gebruikte dit als voedingbodem voor feedback. Soms heel direct en hard. Er is de uitdrukking: zachte heelmeesters maken stinkende wonden. Hij was een goede heelmeester. Ik ben hem dankbaar.

Ik wil Marja van Dijk noemen. De visie die ik had, bleek ook de hare. Met haar kon ik observaties delen, die afweken van het bestaande beeld over autisme. Ik heb goede herinneringen aan de periode dat we samenwerkten.

Jan Willem Jansen is bedrijfsadviseur. Hij heeft me in een enkel gesprek en met enkele opmerkingen op mijn eigen spoor gezet.
Trudy Fernhout hoort er ook bij. Ze coacht mij in mijn werk als coach. De vele cliënten die ik inmiddels heb begeleid, kennen haar niet. Zij heeft me behoed voor van alles en nog wat. Soms als ik weer iets niet begrijp van mijn cliënt en in mijn eigen valkuil dreig te vallen, hoor ik haar corrigerende stem al zachtjes in mijn hoofd: “Herman, Hermannetje, Hermannetje, nu doe je het alweer.” Gewoonweg constaterend dat het gebeurt, niet verwijtend en recht voor zijn raap. Meestal heeft ze nog gelijk ook.
Zelfs als ze er niet is, is ze deel van mijn geweten.
En dan zijn er de cliënten, coaches en andere mensen die ik al over de PILLAR-methodiek heb verteld bij presentaties en lezingen. De beschrijving van de levensdiepe gevolgen van autisme raakte hen vaak diep. Hun bereidheid om als ware ambassadeurs de werkwijze van de PILLAR-methodiek uit te dragen, heeft mij op mijn beurt geroerd. Hun positieve reacties heb ik als een aanmoediging ervaren om door te gaan.

De laatste twee mensen die ik wil noemen zijn de belangrijkste:
Nienke, vriendin en zakenpartner. Dank je wel voor alle steun, ideeën, vertrouwen, eerlijkheid en betrokkenheid. Wat is het fijn om samen te werken en te bouwen.
Marjolein, mijn echtgenote en partner in alles wat ik doe. Dank je wel voor al je geduld. Je hebt me al sparrend voorbij vele dode momenten geholpen en vaak het creatieve proces hernieuwd op gang gebracht. Dank je ook voor al het redigeerwerk. Soms begrijp je beter wat ik wil schrijven dan ikzelf.
Buiten deze mensen zijn er vele andere mensen die belangrijk zijn geweest.

In de literatuurlijst zijn schrijvers vermeld die relevant zijn. De ene keer omdat hun woorden mij inspiratie gaven en verder hebben geholpen. De andere keer omdat mijn eigen ideeën bevestigd werden door hun woorden.
Ik hoop dat dit boek ook zo'n leven gaat leiden en dat mijn woorden inspiratie en bevestiging geven aan velen die met autisme te maken hebben. Samen kunnen we zo bijdragen aan onze gemeenschappelijke doelstelling: mensen met autisme helpen hun leven en het leven van de direct betrokkenen, ouders, broertjes, zusjes of partner, leuker en makkelijker maken.

Even terug naar een herinnering uit mijn studietijd: ik zit met medestudenten in de mensa van de Universiteit van Amsterdam op het voormalig Gasthuisterrein in het centrum van Amsterdam. Daar drinken we koffie en spreken we tussen college en zelfstudie over sociale filosofie, onrecht, achterstand en ongelijkheid van mensen in de samenleving. Op een bepaald moment stel ik me in stilte de volgende vraag: "Zou die zwerver over wie ik vanochtend heen moest stappen om de Centrale Interfaculteit in te komen, door al dit gepraat en gefilosofeer van ons een volle maag krijgen?" Ook dit boek vult zijn maag niet. Het kan er wel aan bijdragen, dat mensen die het moeilijk hebben het een beetje gemakkelijker krijgen. Wellicht omdat mensen die anderen daarbij willen helpen zich door dit boek geïnspireerd voelen en handvatten aangereikt krijgen om dat te doen.
Dit is uiteindelijk de essentie van dit boek: niet denken of praten, maar aanzetten tot DOEN.

Laten we beginnen!

Herman de Neef - Amsterdam, 2012

Inleiding

“U bent de eerste die naar ons luistert ...” zegt een moeder in tranen door de telefoon. Ze is niet de enige moeder die dat verzucht. De meeste mensen die ik heb begeleid hebben al vele hulpverleningscontacten achter de rug. Bijna allemaal zijn ze bij de eerste kennismaking verbaasd: voor het eerst treffen ze iemand die echt luistert, hun pijn en problemen (h)erkent. Eindelijk voelen ze zich gehoord en durven ze samen met de coach op weg te gaan naar een leven dat leuker en rijker zal zijn. Tijdens een eerste huisbezoek krijg ik soms al binnen tien minuten het vertrouwen van een nieuwe cliënt en maken we een vervolgafspraak. De ouders of partner kijken vaak opgelucht of diep geroerd toe. Zij hadden niet gedacht dat het iemand nog zou lukken het vertrouwen te winnen.

Deze telefoontjes, vaak uit alle hoeken van het land en de verbluffende resultaten van een eerste gesprek, zijn voor mij aanleiding geweest om mijn manier van kijken naar mensen met autisme, mijn manier van contact maken en mijn manier van werken in de praktijk, inzichtelijk te maken voor andere begeleiders.

Voor wie is dit boek bedoeld?

Dit boek is bestemd voor al degenen die betrokken zijn bij jongeren, jongvolwassenen en volwassenen met autisme. In de eerste plaats is het geschreven voor professionele begeleiders en coaches. Professionals in opleiding zal het helpen bij de vorming van een juiste beroepshouding als je met mensen met autisme wilt werken. Maar ook ouders en partners zullen de voorbeelden en tips uit het boek zeker herkennen.
De uitleg kan hen helpen de gevolgen van autisme inzichtelijk te maken aan de buitenwereld. Het kan ook mensen met autisme helpen als ze aan anderen willen uitleggen wat de invloed van autisme op hun leven is.

Wat kun je met dit boek?

Als je dit boek gelezen hebt (niet te snel, laat het soms maar even op je inwerken...) dan weet ook jij hoe je contact maakt met iemand met een autisme spectrum stoornis; hoe je vertrouwen wekt en geeft. Je begrijpt de gevolgen van autisme beter en je begrijpt hoe diep deze doorwerken in het dagelijks leven. Maatwerk leveren zal geen loze kreet meer zijn, want je bent in staat om werkelijk aan te sluiten bij de

wensen en behoeften van je cliënt (of ouder, of partner). Je brengt en houdt overzicht. Je weet stress te verminderen en creëert rust. Je analyseert, anticipeert en handelt. Je weet wanneer je het voortouw moet nemen en hoe je daarin de eigen regie van de ander respecteert. Je kunt delen van het boek ook gebruiken om anderen (familie, meesters en juffen, leidinggevenden of collega's) inzicht te geven in de gevolgen van autisme en ze handreikingen geven om er mee om te gaan.

Wat leer je over de PILLAR-methodiek?

De PILLAR-methodiek staat centraal in dit boek. Je komt meer te weten over Presentie, Interactie, Levenscoaching, Luisteren, Actie en Rust. Het zijn de pijlers onder de methodiek.

Presentie Rust en veiligheid creëren door middel van present zijn. Waar komt de onderliggende onrust vandaan?
Interactie Een goede vertrouwens- en samenwerkingrelatie opbouwen. Hoe doe je dat?
Levenscoaching De gevolgen van autisme zijn levensbreed en levensdiep; zij werken door tot op existentieel niveau. Wat betekent dit voor de houding van de coach?
Luisteren Luisteren vanuit betrokkenheid en de problematiek levensbreed in kaart brengen. Wat neem je zoal mee voor een levensbrede analyse?
Actie De kloof bij mensen met autisme tussen denken, bedenken en doen dichten. Hoe help je mensen met autisme zich te ontwikkelen?
Rust Meer stabiliteit en draagkracht door stressreductie. Is rust het eindresultaat of het begin van nieuwe kansen?

De PILLAR-methodiek biedt

- een raamwerk om autisme en de gevolgen ervan te begrijpen;
- handvatten om te begrijpen hoe je iemand met autisme kunt helpen;
- handreikingen om tot actie te komen;
- aanknopingspunten om de eigen autonomie van mensen met autisme te erkennen;
- een raamwerk om (reeds) aanwezige hulpverleningstechnieken van de coach gericht en efficiënt in te zetten;
- een positief en toekomstgericht model, gericht op groei en ontwikkeling;
- een manier om de heftigheid en grootheid van de extreme reacties terug te brengen naar hanteerbare proporties.

De PILLAR-methodiek biedt geen

- simpel stappenplan waarbij je zonder na te hoeven denken en zonder betrokken te zijn als een automaat een volgorde van handelen afwerkt;
- methode waarmee autisme te genezen is.

Wie hebben baat bij de PILLAR-methodiek?

Dit boek gaat over autisme ofwel over mensen met een autisme spectrum stoornis (afgekort: ass of ASS). Subtypen als bijvoorbeeld het syndroom van Asperger of PPD-NOS horen hierbij. In 2010 is afgesproken dat we voortaan over autisme spectrum stoornissen spreken en niet meer de subtypen diagnosticeren[1]. In sommige van de casusbeschrijvingen in dit boek staan deze subtypen nog wel. Ik gebruik in dit boek voornamelijk termen als autisme of mensen met autisme en bedoel dan dus autisme spectrum stoornis. De methodiek sluit het beste aan bij mensen met een redelijke taalvaardigheid en met een normaal of hoger iQ. De beschreven situaties in dit boek, gaan dan ook allemaal over deze groep.

En AD(H)D dan?

Je zult in dit boek ook praktijkvoorbeelden tegenkomen over mensen met AD(H)D. Waarom lees je in een boek over coaching van autisme ook over AD(H)D? Een aantal kenmerken van beide diagnoses overlappen elkaar.

- Denk aan concentratieproblemen. Net als bij autisme leidt dit ook bij ADHD tot verlies van overzicht en is hulp nodig om goed te functioneren.
- Ook mensen met ADHD hebben soms moeite met de acceptatie van begeleiding en inmenging van buitenaf. Belangrijke waarden binnen de PILLAR-methodiek zijn vertrouwen, autonomie en zelfstandigheid. Het zijn waarden waar je als autismecoach bewust mee om moet gaan. Ze dragen bij aan de voorwaarden van een goede relatieopbouw met mensen met autisme. Ook op dit gebied is daarom sprake van een gemeenschappelijkheid van autisme met AD(H)D.
- Verder strekken net als bij autisme ook bij ADHD de problemen zich vaak uit over het gehele leven.
- Tot slot geldt, net als bij mensen met autisme, dat het vaak beter werkt als iemand één coach heeft die alle begeleiding biedt, dan dat er een batterij van hulpverleners aan het bed staat.

De ervaring heeft geleerd dat de methodiek ook werkt bij mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) en borderline persoonlijkheidsstoornissen. Bij deze twee laatste diagnoses is de gemeenschappelijkheid met autisme gelegen in de emotionele instabiliteit, moeite om (vertrouwens-) relaties aan te gaan en de behoefte aan structuur en duidelijkheid. Uitgangspunt van de methodiek en daarmee ook van dit boek is echter de begeleiding van mensen met autisme.

1 Op www.pillarmethodiek.nl kun je een artikel vinden met een uitleg hierover.

Hoe lees je dit boek?

Het boek begint met enige achtergrondinformatie over autisme waarbij we autisme vanuit meerdere invalshoeken benaderen. Enige basiskennis van begeleiding, autisme en hulpverlening wordt hier wel al verwacht. Deze kan verworven zijn door opleiding of werk. Anderen, bijvoorbeeld ouders, zullen voldoende uit eigen bron kunnen putten om herkenning te vinden.

De hoofdstukken waarin de pijlers van de PILLAR-methodiek worden uitgelegd, staan natuurlijk centraal in dit boek (hoofdstuk 3 t/m 8). Elk hoofdstuk is als volgt opgebouwd:

- Inleiding.
- Je krijgt uitleg over de onderliggende pijn of problemen.
- Je krijgt inzicht in hoe dit doorwerkt en gevolgen heeft voor iemands leven.
- Wat kun je als coach doen om te helpen?
- Je krijgt veel voorbeelden uit de praktijk.
- Je leest over de onderliggende methodieken of theorieën die de PILLAR-methodiek gebruikt.
- Je krijgt tips en adviezen aan het einde van ieder hoofdstuk.

Samen met het trefwoordenregister, de lijstjes van gebruikte en aanbevolen literatuur, krijg je een handig naslagwerk. Een specifiek stukje nalezen of je opnieuw laten inspireren door de tips, wordt zo eenvoudig.

In de nabeschouwing aan het eind van het boek krijg je achtergrondinformatie over de bredere maatschappelijke context waarin we onze cliënten begeleiden.
Op de website www.pillarmethodiek.nl vind je nog meer achtergrondinformatie over autisme of onderdelen van de Pillar-methodiek.

1

Autisme spectrum stoornis tien keer anders bekeken

In dit hoofdstuk

Diagnostiek in het kort
Autisme 10 x bekeken vanuit een ander perspectief
De mens is meer dan zijn autisme
Waarom sluit levensbrede begeleiding goed aan op autisme?
Het voordeel van één coach voor één cliënt
Handreikingen voor de coach

1.1 Van diagnostiek naar begeleiding

Om een diagnose autisme spectrum stoornis te krijgen, moet je voldoen aan een aantal criteria. Van twaalf beschreven gedragingen (ofwel symptomen) moeten er minimaal zes bij de onderzochte persoon voorkomen. Welke symptomen dat zijn, is vastgelegd in de DSM-IV[2].

Bij symptoom moet je dan denken aan bepaald gedrag dat je kunt waarnemen. Eén van die symptomen staat als volgt beschreven: "tekortkoming in het ontwikkelen van vriendschappen met leeftijdsgenoten in overeenstemming met het ontwikkelingsniveau." Een psychiater of klinisch psycholoog stelt vast of er sprake is van dergelijk gedrag. Hij doet dit door observaties en vragen in gesprekken met de onderzochte persoon. Zo mogelijk betrekt hij ook de ouders bij dit onderzoek.
Tekenen die erop wijzen dat dit symptoom bij deze persoon aanwezig is, zijn bijvoorbeeld dat de cliënt vertelt dat hij geen vrienden heeft van zijn eigen leeftijd en zich

2 DSM-IV staat voor Diagnostical and Statistical Manual of Mental Disorders, versie IV. Het ligt in de verwachting dat medio 2012 of 2013 een herziene versie, de DSM 5 verschijnt.