ACT en autisme

Thuiskomen in je eigen leven

Rianne Jansen & Marieke Wubs

uitgeverij SWP

ACT en autisme
Thuiskomen in je eigen leven
Rianne Jansen & Marieke Wubs

ISBN 978 90 8560 400 6
NUR 770
THEMA JM
BISAC FAM048000/PSY000000

© 2026 Uitgeverij SWP Amsterdam
Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd bestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. Tekst- en datamining van (delen van) deze uitgave is uitdrukkelijk niet toegestaan.
All rights are reserved, including those for text and data mining, AI training and similar technologies.

Inhoud

Voorwoord 6

1. Waarom dit boek? 8

2. Leeswijzer 9

Deel 1 ACT en autisme: van overleven naar kwaliteit van leven

3. ACT als kapstok voor zingeving 12
4. Model Eigen huis: thuiskomen in je eigen leven 23

Deel 2 ACT en autisme: een kwestie van doen

5. De Relational Frame Theory: impact van taal en denken op ons gedrag 38
6. Acceptatie: laat maar komen 44
7. Hier en nu: aandacht geven 56
8. Defusie: zie mij denken 69
9. Zelf als context: ik versterken 80
10. Waarden: wat doet er toe? 96
11. Toegewijde actie: ervoor gaan 109

Deel 3 Wegwijzer voor professionals

12. Voorbereiding op een ACT-traject 124
13. Algemene aandachtspunten tijdens een ACT-traject 134
14. Specifieke aandachtspunten tijdens een ACT-traject 146

Nawoord 160

Dankwoord 161

Literatuurlijst 162

Over de auteurs 166

Voorwoord

Hoe help je mensen om zich thuis te voelen in hun eigen leven? Een veelgehoord advies is om maar gewoon jezelf te zijn. Door eerlijk te vertellen wat je voelt, eigen keuzes te maken in plaats van je te laten leiden door verwachtingen van anderen en door je grenzen duidelijk aan te geven. Maar wat als je eigenlijk niet goed weet wie je bent, wat je belangrijk vindt en wat echt bij jou als persoon past?

Veel autistische mensen worstelen met deze vragen. Ze zijn vaak jarenlang bezig met 'overleven' door zich aan te passen aan hun omgeving en nauwkeurig te observeren hoe anderen zich gedragen. Door de energie die dit kost is het lastig om in contact te komen of te blijven met wie zij zelf zijn en uitdrukking te geven aan wat voor hen van belang is. Tegelijkertijd hebben zij, net als ieder ander, behoefte aan een waardevol leven.

In dit boek, *ACT en autisme. Thuiskomen in je eigen leven*, onderzoeken we daarom hoe zingeving voor autistische mensen concreet vorm kan krijgen. Hierbij kunnen vaardigheden vanuit *Acceptance and Commitment Therapy (ACT)* behulpzaam zijn om samen met onze cliënten op ontdekkingstocht richting zo'n betekenisvol leven te gaan. Gaandeweg kunnen we leren om een vriendelijke relatie met onszelf, met elkaar en met onze omgeving te ontwikkelen, waardoor meer kwaliteit van (samen) leven ontstaat. En terwijl we onderweg zijn staat interactie steeds centraal. Door de voortdurende wisselwerking met onszelf, met elkaar en met de omgeving oefenen we met het schakelen tussen de verschillende contexten van het leven. En juist die wisselwerking helpt ons, autistisch of niet, om een eigen positie in te nemen en keuzes te maken die aansluiten bij wie we zijn.

Tijdens ons schrijfproces hebben we dankbaar gebruikgemaakt van onze eigen (werk)ervaring en van het delen en samenbrengen van deze ervaring met elkaar.

Ik (Rianne) ben gezegend met een zoon die steeds weer mijn leermeester blijkt te zijn. Tijdens het samenleven met hem en met autisme heb ik eerst mindfulness en daarna ACT leren kennen. De inzichten die ik hierbij kreeg, kon ik ook delen in mijn werk als begeleider van autistische mensen en hun netwerk. Het is bijzonder dat ik deze kennis ook kan overdragen in mijn opleidingscentrum. Steeds opnieuw ervaar ik dat ACT voor mij niet zozeer een methode is, maar een manier die mij helpt om van 'overleven' richting 'levenskunst' te gaan.

Ik (Marieke) heb tijdens het schrijven van dit boek veel gebruikgemaakt van mijn ervaring met het geven van ACT-therapieën als behandelaar in de ggz en van mijn werk als ACT-coach. Hierbij geef ik al mijn cliënten met (een vermoeden van) autisme allereerst de 'diagnose' mens. Ik heb me hierbij laten inspireren door het boek *Diagnose: mens* van journalist en fotograaf Liesbeth Sluiter (2001). Pijn en worsteling met de pijn zijn immers onderdeel van ons menselijk bestaan. Mensen met autisme zijn niet 'ziek' of 'defect', want autistisch of niet, ieder mens heeft te maken met de uitdagingen van het leven.

In de video die je via de QR- code kunt vinden, stellen wij onszelf verder aan jullie voor en vertellen we wat we willen bereiken met ons boek. Daarnaast zijn we natuurlijk ook benieuwd wat jullie willen bereiken. Daarom moedigen we jullie aan om naast het lezen, ook de oefeningen (samen met je cliënten) te ervaren. Laten we starten met de eerste oefening.

Rianne Jansen en Marieke Wubs

Oefening 1: wat wil jij bereiken met dit boek?
Bekijk de video: 'maak kennis met de auteurs' en beantwoord de vragen op het werkblad. Kijk voor instructies hieronder.

Extra materiaal bij het voorwoord:
Video: maak kennis met de auteurs
Oefening 1: wat wil jij bereiken met dit boek?

Hoe kom je bij de video's en de werkbladen?

- Scan de QR-code aan het eind van ieder hoofdstuk.
- Klik op de button 'Extra materiaal' en maak bij het eerste gebruik een account aan.
- Registreer vervolgens dit boek met de memberclubcode op de laatste pagina van dit boek.
- Activeer de code.
- Als je ingelogd blijft kom je bij het inscannen van de QR-code steeds direct uit bij het materiaal wat bij dat hoofdstuk hoort.

1. Waarom dit boek?

Dit boek gaat over Acceptance and Commitment Therapy (ACT), specifiek gericht op autisme. Het is geschreven voor professionals, voor autistische mensen zelf en voor hun naasten. ACT stimuleert mensen om te kiezen voor gedrag dat bijdraagt aan een waardevol leven. Hiermee bedoelen we een leven waarin we tijd en aandacht besteden aan activiteiten die betekenisvol voor ons zijn en aan mensen die belangrijk voor ons zijn. Deze betekenisvolle ervaringen geven richting aan ons leven. Daarnaast trainen we in dit boek vaardigheden om ongemak, weerstand en tegenslag te verdragen en hiermee te leren leven. Want problemen kunnen we helaas niet altijd oplossen en klachten kunnen niet altijd verminderd worden.

In dit boek proberen we rekening te houden met een autistische manier van waarnemen en informatie verwerken zodat ook lezers met autisme in hun eigen tempo en op een manier die bij hen past kunnen oefenen met de ACT-vaardigheden. Het biedt aan de ene kant een theoretische basis om het nut en de waarde van het werken vanuit de ACT-pijlers te verduidelijken en te onderbouwen. Aan de andere kant geeft het boek een praktische beschrijving hoe ACT toegepast kan worden: door middel van praktijkvoorbeelden, metaforen en oefeningen. We gebruiken hierbij eenduidige taal die we ook visueel ondersteunen. Verder hebben verschillende autistische mensen aan dit boek meegewerkt, zodat in de tekst en de lay-out zoveel mogelijk de vertaalslag gemaakt is naar een autistische belevingswereld.

2. Leeswijzer

Professionals die werken met en voor autistische mensen kunnen dit boek gebruiken als een praktische gids bij het bieden of ondersteunen van een individueel of groepsgericht ACT-traject. Autistische mensen kunnen dit boek als een hulpmiddel gebruiken om zelfstandig te oefenen met ACT-vaardigheden. Hierbij willen wij de volgende kanttekening plaatsen: wij adviseren om dit boek samen met een hulpverlener of naaste door te nemen, omdat sommige oefeningen of inzichten confronterend kunnen zijn en hierbij verbinding met een naaste behulpzaam kan zijn. QR-codes verwijzen aan het einde van elk hoofdstuk naar werkbladen met praktische oefeningen en videodemonstraties.

Het boek bestaat uit drie delen. Het eerste deel start met een korte introductie van ACT. Aan de hand van de zes ACT-pijlers, die we als kapstok voor zingeving gebruiken, leggen we ons 'interACTiemodel' uit. Dit model vloeit voort uit een enactivistische visie, waarbij we autisme niet beschouwen als een stoornis van een individu, maar waarbij we de interactie centraal stellen, waardoor problemen zich niet binnen de persoon bevinden maar tussen de persoon en diens omgeving.

Elke ACT-pijler wordt kort ingeleid om te laten zien hoe deze kan ondersteunen bij het onderhouden van een vriendelijke en betekenisvolle relatie met jezelf en met de ander, in de wereld waarin we een positie moeten innemen. Vervolgens geven we een visuele uitleg van het model 'Eigen huis'. Deze metafoor staat symbool voor het bouwen, vormgeven en inrichten van een betekenisvol leven voor autistische mensen. Ook hier verwijzen de QR-codes naar werkbladen met praktische oefeningen en videodemonstraties.

Het tweede deel biedt houvast om zelf te oefenen met de ACT-vaardigheden, waarbij in elk hoofdstuk een pijler uit het interACTiemodel wordt behandeld. De lezer wordt met behulp van praktijkvoorbeelden, oefeningen, metaforen en theoretische achtergrondinformatie meegenomen om zelf te experimenteren met de ACT-processen en deze toe te passen in het dagelijks leven, door middel van de vele werkbladen met praktische oefeningen en video's. Hiermee laten we concreet zien hoe je ACT-vaardigheden kunt toepassen in de praktijk.

Het derde en laatste deel bevat een handleiding voor professionals die werken met autistische mensen. Hierin leggen we uit hoe zij vorm kunnen geven aan het begeleiden van een ACT-traject, op welke manier ze ACT-vaardigheden direct kunnen

toepassen bij hun cliënten en wat hierbij belangrijke aandachtspunten zijn. Ook hier is het met de QR-codes mogelijk video's te bekijken waarin wij dit laten zien. In dit deel staat met name het aanpassen van het gebruik van metaforen, het toepassen van het proces van 'creatieve hopeloosheid' en de nadruk op de 'ik-versterking' centraal. Ook autistische mensen zelf kunnen dit deel natuurlijk gebruiken als extra achtergrondinformatie en om meer inzicht te krijgen in toepassingen van ACT bij autisme.

Tot slot is het belangrijk om bij het lezen van dit boek rekening te houden met het volgende:

- De oefeningen en metaforen die in het boek worden besproken en terug te vinden zijn met QR-codes aan het einde van elk hoofdstuk, verwijzen naar video's en werkbladen op de website die bij dit boek hoort. Zie instructie bij oefening 1, pagina 7.
- Wij hebben ons bij de oefeningen, modellen en metaforen die we gebruiken laten inspireren door cliënten, trainers, auteurs en andere (levens)kunstenaars. Bij het gebruik van de metaforen en de oefeningen hebben we zoveel mogelijk geprobeerd de oorspronkelijke bron hierbij te vermelden. Dit was niet in alle gevallen mogelijk.
- Wij verkiezen de term 'autisme' boven 'autismespectrumstoornissen' of 'ASS', omdat we het woord 'stoornis' als stigmatiserend ervaren. Het suggereert dat er iets 'stuk' zou zijn aan een persoon.
- Wij geven er de voorkeur aan om te spreken over 'autistisch persoon' in plaats van over 'persoon met autisme' (identiteit eerst). Dit is omdat ik (Rianne) leef met autisme en dit ervaar als onderdeel van wie ik ben en niet als een stoornis of aandoening die ik zou 'hebben'. Omdat we ook rekening willen houden met hoe anderen aangesproken willen worden, zullen we de termen in sommige situaties door elkaar gebruiken.
- Wanneer wij spreken over autistische personen of personen met autisme dan bedoelen wij hiermee ook mensen zonder diagnose die vermoeden dat zij leven met autisme.
- Wij gebruiken inclusieve taal waarbij rekening wordt gehouden met diversiteit en gender en proberen stereotiepe beeldvorming te vermijden.
- In de beschreven praktijkvoorbeelden hebben we gebruikgemaakt van fictieve namen en in de beschrijvingen aanpassingen gedaan om de privacy van personen te beschermen, terwijl toch de essentie van de voorbeelden wordt overgebracht.
- Wij willen professionals, autistische personen en mensen uit hun netwerk stimuleren dit boek te gebruiken als samenlees- en samenoefenboek, zodat het de interactie (verder) kan bevorderen.

3. ACT als kapstok voor zingeving

'Geef me de rust om te accepteren wat ik niet kan veranderen, de moed om te veranderen wat ik kan veranderen en de wijsheid om het verschil te kennen.'

~ Reinhold Niebuhr

Voorgaand citaat uit het Sereniteitsgebed van theoloog Reinhold Niebuhr (1943) maakt ons duidelijk hoe uitdagend het is om te accepteren dat tegenslag onderdeel uitmaakt van een waardevol leven. Gelukkig komt er binnen de hulpverlening steeds meer ruimte voor zingeving, vanuit de invalshoek van Positieve Gezondheid. Hierbij wordt de nadruk niet langer gelegd op aandoeningen van mensen, maar op veerkracht en een betekenisvol leven (Huber, et al., 2011). In dit hoofdstuk beschrijven we waarom ACT zo'n geschikte benadering is wanneer je met autistische mensen aan de slag wilt gaan met zingeving. Door de kwaliteiten en mogelijkheden van autistische mensen een betekenisvolle rol te geven in het hulpverleningstraject en in het leven, draagt ACT bij aan meer kwaliteit van leven. Daarnaast wordt ook aandacht besteed aan het leren verdragen van ongemak, beperkingen, verlies en weerstand, die ook onderdeel van het leven uitmaken.

3.1 Waarom ACT?

ACT is een wetenschappelijk onderbouwde vorm van gedragstherapie die in de jaren tachtig is ontwikkeld door psycholoog Steven C. Hayes. ACT combineert verschillende vaardigheden om flexibiliteit bij mensen te vergroten en biedt een concrete invulling wanneer we op zoek gaan naar zingeving, zowel op het alledaagse als op het existentiële niveau.

Zingeving

Deze existentiële zingeving is de basis waarop gebouwd kan worden in het leven en levert vragen op als: 'Waar doe ik het eigenlijk allemaal voor?', 'Wat voor persoon wil ik zijn?', 'Waarom is dit waardevol voor mij?' Deze vragen zijn bepalend voor onze motivatie, die bestaat uit de 'bereidheid' die we hebben om onze waarden tot uitdrukking te brengen in het dagelijks leven. Binnen ACT worden deze zingevingsvragen dan ook 'bereidheidsvragen' genoemd. Omdat bereidheid een essentieel proces is binnen ACT is het stellen van de bereidheidsvraag een belangrijke interventie die steeds terugkeert in het traject (Luoma et al., 2009). Centraal hierbij staat de vraag: 'Ben je bereid te onderzoeken welk gedrag meer kwaliteit aan jouw leven toe kan voegen?' Vanuit ACT-perspectief kan dit op verschillende manieren:

1. We besteden met ACT aandacht aan je ervaringen (zoals gevoelens, lichamelijke sensaties, gedachten, beelden, herinneringen, fantasieën) en dat helpt om jezelf beter te leren kennen.
2. Je leert door ACT je opmerkzaamheid te trainen. Dit zelfbewustzijn helpt om je positie, de plek die je inneemt in jouw leven, helderder te krijgen. Hierdoor kun je gerichtere keuzes maken en beter anticiperen op je omgeving.
3. Binnen ACT richten we ons niet op gestelde diagnoses. We richten ons op de hele mens in diens context. Deze holistische benadering werkt destigmatiserend.
4. Met ACT maken we inzichtelijk waarom inflexibiliteit bij het schakelen tussen contexten leidt tot klachten, wat motiveert om met ander gedrag te experimenteren. Hierdoor raak je minder verstrikt in negatieve gedachten en gedragspatronen.
5. Door ACT leer je bewust te kiezen voor waardegericht, betekenisvol gedrag. Dit sluit aan bij de leefwereld van autistische mensen en bij hun voorkeur voor concrete, visuele communicatie en een ervaringsgerichte manier van leren.
6. Met ACT krijg je concrete handvatten om deze waarden te vertalen naar je eigen dagelijks leven. Zo word je aangezet tot actie, met behulp van uit te spelen metaforen en oefeningen.
7. ACT is voor iedereen die flexibeler in het leven wil staan. Het is een gelijkwaardige benadering, ook tussen autistische mensen en hun hulpverleners.

3.2 De zes ACT-pijlers

In het dagelijks leven proberen we vaak krampachtig om controle te houden over gebeurtenissen en om onaangename of ongemakkelijke situaties en gevoelens uit de weg te gaan. Hierdoor besteden we veel aandacht aan onze gedachten, want nadenken over een probleem is voor veel mensen een 'veiligere' optie dan de directe pijn te voelen. Rationaliseren geeft ons het idee dat we controle hebben. Door onze gedachten echter zo serieus te nemen, gaan we onze directe ervaringen vaak uit de weg. Dit gedrag kost veel tijd en levert klachten op zoals piekeren, terwijl we hierdoor waardevolle ervaringen mislopen. Door het trainen van de ACT-vaardigheden word je je bewust van dit proces en kun je, eventueel met hulp, onderzoeken wat de voor- en nadelen hiervan zijn op de korte en lange termijn. Zo leer je in je eigen tempo om directe ervaringen te verdragen. Daarnaast leer je te oefenen met het maken van waardegerichte keuzes, waarmee je kiest voor gedrag dat past bij wie je eigenlijk wilt zijn in deze specifieke situatie. Dit helpt om op een meer flexibele manier om te gaan met de gebeurtenissen in het leven die je overkomen of zelfs overvallen. Je leert hoe je de worsteling hiermee kunt loslaten (Acceptance, aanvaarding) en bewust kunt kiezen hoe jij je in deze situatie wilt gedragen vanuit je persoonlijke waarden (Commitment, toewijding). De zes pijlers van ACT, die nauw op elkaar aansluiten en in voortdurende wisselwerking staan, helpen je om bijbehorende vaardigheden te trainen (Hayes, 2012):

Deel 3

Wegwijzer

voor professionals

12. Voorbereiding op een ACT-traject

Wanneer twee zeepbellen elkaar ontmoeten, plakken hun vliesjes aan elkaar.
Zo transformeren ze in een nieuwe, gecombineerde vorm,
zonder samen één zeepbel te worden.

~ Rianne Jansen

Voordat we verschillende aandachtspunten gaan behandelen waar je als professional rekening mee kunt houden wanneer je ACT toepast, beschrijven we in dit hoofdstuk de voorbereidingen die je kunt treffen. Hierbij staat gelijkwaardigheid centraal. Samen met je cliënt onderzoek je of je als team samen kunt werken en welke plek ACT in dit proces kan innemen. Dit vraagt van jou als professional de bereidheid om de ervaring van je cliënten als kennisbron op waarde te schatten en ACT niet alleen te beschouwen als een methodiek, maar als een levenshouding.

12.1 Kennis van autisme

Wanneer je autistische cliënten wilt begeleiden in een ACT-traject, is het belangrijk dat je ervaring hebt met deze doelgroep. Dit is nodig om de theorie uit dit boek duidelijk en gestructureerd samen door te kunnen nemen en de concrete vertaalslag te maken. Daarnaast helpt het bij mogelijke obstakels die zich voordoen bij het oefenen of bij het toepassen van de metaforen. Er zijn namelijk heel veel zaken waar je rekening mee kunt houden en die je alleen kunt leren door interactie met verschillende cliënten en door op hen af te stemmen. Verder raden we aan ervaringen en tips ook te delen in intervisiebijeenkomsten met je collega's, zodat je met elkaar kunt reflecteren op jullie proces, de theorie en op het toepassen hiervan.

12.2 ACT als levenshouding

Wanneer je samen met je cliënt een ACT-traject start is het belangrijk dat je zelf weet en ervaart wat zo'n proces in kan houden. ACT is namelijk geen methodiek die je inzet om de ander of jezelf van klachten of symptomen af te helpen. Het kan ook voor ons 'hulpverlenersverstand' best moeilijk zijn om geconfronteerd te worden met de pijn van onze cliënten en deze te verdragen zonder met een oplossing te komen. Daarom is het belangrijk dat je de ACT-vaardigheden eerst toepast op je eigen leven en dus zelf ervaringsdeskundig wordt. Dit vraagt om een actieve en blijvende levenshouding, waarbij je als professional ACT-processen doorleeft en laat zien in je eigen gedrag. En dat betekent dus ook in je werkzame leven, samen met je cliënt, op een gelijkwaardige manier.

Gelijkwaardigheid

Hoewel we verschillende posities innemen in het leven, zijn we als mens gelijkwaardig aan elkaar. Wanneer je samen met je cliënt aan de slag gaat met ACT zijn jullie rollen verschillend en ook de taken en verantwoordelijkheden die aan deze rollen gekoppeld zijn. Jullie zijn echter beiden mens en daarin zijn en blijven jullie volledig gelijkwaardig. Dit betekent dat we als mensen allemaal moeilijke gebeurtenissen in ons leven ervaren (pijn) en hier op allerlei manieren mee worstelen (lijden). Wij passen dan ook een eigen *gelijkwaardigheidsbeginsel* toe, dat naadloos aansluit bij de enactivistische visie (§3.3):

- We zijn allemaal kwetsbaar en wederzijds afhankelijk;
- We maken deel uit van verschillende contexten;
- We kunnen sterk zijn in de ene context en kwetsbaar in de andere;
- De omgeving heeft invloed op ons vermogen om voor onszelf en anderen te zorgen;
- Daarom is het belangrijk om samen verantwoordelijkheid te nemen én te onderzoeken hoe de omgeving (het netwerk) aan kan sluiten.

Dit betekent in de praktijk dat je met je cliënt ook jouw eigen worstelingen met lastige situaties, gedachten en gevoelens uit je leven kunt delen. Hierbij is het belangrijk dat je dit alleen doet wanneer dit een toegevoegde waarde heeft voor het proces van je cliënt en je hiermee niet over persoonlijke grenzen gaat. Wanneer je bijvoorbeeld aan je cliënt oefeningen meegeeft om bepaalde regels te doorbreken (§7.3), of waarden te (her)ontdekken (§10.1), dan kun je jouw eigen ervaringen hiermee ook delen met je cliënt.

Metafoor: de bellenblaas

Bekijk de video: 'metafoor de bellenblaas', die verwijst naar het citaat aan het begin van dit hoofdstuk. Hierin wordt duidelijk hoe je als professional probeert om een 'zeepbel' te zijn in het contact met je cliënten.

Door je bewust te worden van je eigen lichaamstaal, bewegingen, gevoelens en gedachten, maak je contact met je eigen kamer (§4.6). Deze verbinding met jezelf is noodzakelijk om je vervolgens open te kunnen stellen voor interactie met de ander. Als professionals zijn we vaak zo geneigd om onze cliënten te helpen, dat we hierbij de stap overslaan om eerst verbinding met onszelf te maken. Dit is echter wel nodig om te onderzoeken wat vanuit de leefwereld van de cliënt resoneert in onze eigen binnenwereld. Door ervaringskennis samen te voegen kunnen jullie een team vormen en zo bewegen richting meer kwaliteit van (samen)leven.