

Autibahn voor jou

Autibahn geeft de route aan die we in het leven moeten volgen. Het is net een Autobahn maar voor de oudere met autisme oneindig veel trager; daarom Autibahn. Doelloos gaan zitten te zitten is niet leuk. Daarom deze korte stukjes gemaakt, waarmee ik wat van mijn ervaringen door wil geven aangevuld met wat ik gelezen heb.

Het heeft jaren lang geduurd voordat ontdekt is dat (zelfs) mensen met autisme oud kunnen worden. Sinds enkele jaren staan ouderen eindelijk op de kaart. Er is zelfs in Budapest al een congres aan gewijd (2013).

Het is gebleken dat er eigenlijk weinig bekend is over deze ouderen. In een land als Denemarken lijkt er nog de meeste ervaring in de praktijk te zijn opgedaan. (over wonen) Hieronder wil ik graag tonen wat ouderen met autisme voor wensen kunnen hebben. Wellicht kan er rekening mee worden gehouden als ze ooit verzorgd moeten worden en als de eigen mogelijkheden ontoereikend zijn.

Cultuur

Inhakend op dat wat al bekend is wil ik eerst de cultuur noemen. De cultuur waarin iemand met autisme is oud geworden is belangrijk en wordt nauwelijks genoemd zover ik weet. Onder cultuur is te verstaan het land, de eventuele godsdienst, en de naaste omgeving. Het maakt nogal verschil of iemand uit een volksbuurt in een grote stad komt of van het platteland of tussen gegoede families leeft. De cultuur drukt een stempel op dat wat gewend is en de taal die gebruikt wordt, eventueel het dialect.

De opvatting in de omgeving over autisme is dikwijls heel verschillend en dat terwijl mensen met autisme in doorsnee gewone mensen zijn; wel met autisme, dat zich in enkele dingen uit. Zoals bij elke oudere het geval is geldt dat veranderingen niet zo nodig meer hoeven. Vooral als je tevreden bent met je eigen levensomstandigheden. Het is een moeten als er veranderingen op til zijn.

Maar een verzorging in dezelfde – de eigen – cultuur zal helpen om de stap naar verzorgd worden te maken en daar prettig te verblijven, wonen.

Autonomie

Autonomie betekent hier het zelfstandig zorgen voor jezelf.

Over haar vader schrijft Liane Holliday Willey: "He was returning to his comfort zone; his Aspie roots." (Hij ging terug naar zijn comfort zone; zijn anti-wortels.)

Deze zin heeft me behoorlijk getroffen. Eigenlijk zou ik daar aan toe zijn om alles maar wat op zijn beloop te laten. Toch verzet zich iets in mij, om me zo maar gewonnen te geven. Wel heb ik besloten om niet meer te fietsen; te onzeker in het verkeer. En ik weet het, langzaam gaan mijn mogelijkheden achteruit.

Toch ben ik verbaasd als Liane verder vertelt hoe zij haar vader in de watten legt. Buiten hemzelf om wordt van alles geregeld. Tot contact met een dokter toe. Nee, dat moet ik echt afwijzen. Graag zou ik zolang ik zelf beslissingen kan nemen mijn eigen koers bepalen. Buiten mijn medeweten handelen van anderen doet me achterbaks aan; zelfs als het goed bedoeld is. Gezond overleggen komt eerst nog in aanmerking. Het voelt rampzalig als je autonomie in het geding komt. Ik wil graag zelf de regie voeren.

Bedenk dat iedereen – door bijvoorbeeld medicijn gebruik – even 'de weg' kwijt kan zijn. Dat wil echter niet zeggen dat die persoon ineens dement is en binnenkort geen verstandige beslissingen over zichzelf kan nemen.

Veranderingen met het ouder worden zijn:

- hormonale veranderingen;
- soms gewichtsverlies;
- minder soepele huid;
- haarverlies;
- langzamer worden in denken en handelen;
- meer denken over verleden en hoe de toekomst zich zal ontwikkelen;
- meer slaap en rust nodig hebben;
- meer zelfkennis verworven;
- accepteren van het anders zijn (meestal);
- minder perfectionisme; daarom meer levensvreugde.

Maar je voelt je niet zo oud (zoals de meeste mensen).

Het autisme verandert echter niet want er

- zijn dezelfde belangstellingen en 'fieps';
- is dezelfde sociale communicatie als altijd;
- zijn eventueel dezelfde angsten, zie hieronder bij Stress ...;
- is dezelfde rigiditeit, die wellicht minder scherp is;
- is hetzelfde autistische denken en het zich uiten;
- wordt levenslang geleerd;
- worden nieuwe activiteiten en hobby's begonnen;

Maar zelf dikwijls wordt geen initiatief genomen.

Wel is er een groter risico op geestelijke problemen, die ontstaan door de naast het autisme voorkomende stoornissen.

Stress, angst en depressie

Vooraf vrouwen van 25 tot 44 jaar lijken hiervoor gevoelig te zijn. Bron:

<http://foa.sagepub.com/content/early/2014/09/18/1088357614549317>

Het is prettig te weten dat ouderen hier minder last van schijnen te hebben.

Voor alle mensen met autisme geldt echter duidelijk, dat een gevoel van eenzaamheid de stress, angst en depressiegevoeligheid geen goed doen.

Van probleem naar oplossing

Heel lang geleden was ook ik een puber. Mijn ouders probeerden me zelf verantwoordelijk te maken. Los je eigen problemen maar op, was het motto. Ik weet het nog niet, maar mijn autisme zit in de weg. Een sociale verplichting, zoals een klasse avond van school of een feest avond van mijn werk geeft veel te veel prikkels; je hoort veel onbelangrijk geklets aan. Ik wil er onderuit.

Raad vragen heb ik niet geleerd voor een kleinigheid. Om een – in mijn ogen – geldig excuus te hebben heb ik enkele keren mezelf beschadigd. Wat stom zeg ik nu; had ik maar even met mijn ouders overlegd.

Met een vertrouwd iemand overleggen was zo eenvoudig geweest.

"Mensen verwonden zichzelf vaak om met negatieve gevoelens of stress om te gaan. Het kan ook worden gedaan om een gevoel van controle te ervaren, te ontsnappen aan eisen uit de omgeving of om aandacht te krijgen."(ANP/Belga, 2014)

Na de pubertijd lijken suïcidale gedachten te verminderen.
Bij mensen met autisme komt vaak een depressie in beeld bij onderzoek.
Maar ga er nooit van uit dat er geen oplossing voor jou bestaat. Er is altijd een oplossing mogelijk ook al zie je het zelf niet zitten. Er zal altijd wel iemand zijn die je wil helpen om aan een redelijke oplossing te werken.

Zintuigen

Ongebruikelijke zintuiglijke ervaringen zijn niet uniek. Bij angst, migraine en dergelijke komen ook ongebruikelijke zintuiglijke ervaringen voor. Deze kunnen tevens bij iemand met autisme voorkomen, wat het nogal ingewikkeld maakt om een juiste diagnose te stellen. Echter, tezamen met andere voorwaarden kan een duidelijk 'plaatje' ontstaan. Er bestaat een duidelijke directe samenhang van zintuiglijke gewaarwordingen en autisme.

(Jamie Horder - C. Ellie Wilson - M. Andreina Mendez - Declan G. Murphy, 2012)

Weetje: er kunnen meer dan dertig zintuigen worden onderscheiden.

Voor ouderen wordt gesteld dat ze gevoeliger zijn voor zintuiglijke prikkels. Ik verwacht dat het door een vergelijking komt met vroeger, van voor de diagnose en midden in het leven en daarom druk met andere zaken bezig. Nu, als oudere is er meer aandacht voor alles en ja, ook voor prikkels. Je wilt je eigen gang gaan en wordt door prikkels van buitenaf gestoord. Toch is – na zelf oefenen – meer flexibiliteit te bereiken, gelukkig.

Beoordelen

Al in je vroege jeugd wordt je gecorrigeerd en dat gaat zo verder. Het lijkt er op, dat je niets goed kunt doen. Dat gaat zo maar door. Dan eindelijk – na een diagnose – komt er duidelijkheid. Autismen is de oorzaak dat je bepaalde dingen niet kunt. Maar zelfs bij het stellen van een diagnose wordt, helaas, veel nadruk gelegd op de dingen die je niet kunt. Om in aanmerking te komen voor ondersteuning moet dat wel worden benadrukt natuurlijk. Maar als ik zo eens bij mezelf kijk dan kunnen veel dingen wel en nog goed ook. Van anderen met autisme zie ik hetzelfde, ze zijn goed in veel dingen en worden toch afgekraakt om de zaken die ze niet kunnen. Logisch dat we ons richten op de dingen waar we goed in zijn, al is dat soms wel wat eenzijdig. Toch loop je wel een figuurlijke deuk op van al die negatieve beoordelingen en die ben je niet zo maar weer kwijt.

Gezondheid

Autistische volwassenen merken de gestegen prijzen van de chronische medische aandoeningen, met inbegrip van epilepsie, gastro-intestinale aandoeningen, dieet en andere voedingsproblemen, stofwisselingsyndroom, angst, depressie, slaapstoornissen, en een grotere blootstelling aan geweld en misbruik.

Clinici kunnen de levenskwaliteit verbeteren door accommodaties aan te bevelen, ondersteunende technologieën te benutten, therapieën geven voor beter functioneren of

communicatie en de scholing van verzorgers te verbeteren en door het ondersteunen van de persoonlijke aanvaarding, toegang en integratie.

Toegang tot gezondheidszorg kan worden verbeterd met behulp van alternatieve communicatiestrategieën, vermindering van de zintuiglijke prikkels, verstrekken van meer structuur, zoals extra tijd en hulp van visuele hulpmiddelen.

Wanneer cliënten gedragszorgen vertonen overwegen clinici, medische en psychosociale oorzaken. Een 'ziekte' presenteert zich vaak als een verandering in de gedragsbasis of functie.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.mcna.2014.06.011>

Fouten maken

- Auti's hebben een grote angst een fout te maken en kunnen er niet goed mee omgaan wanneer zij fouten maken;
- hebben een "fobie"-achtige reactie op een fout die ze maken;
- sommige zullen weigeren om te proberen, omdat zij geloven dat als je niet probeert je ook geen vergissing maakt;
- zij vrezen dom en belachelijk te lijken;
- ze geloven dat fouten bewijzen dat ze dom zijn;
- ze kunnen hun standpunt niet wijzigen, omdat ze daardoor een eerder gemaakte fout zouden moeten toegeven;
- "Allergisch" voor fouten;
- hebben hoge verwachting van hun eigen doen en laten;
- beperkt vermogen om frustratie daarover te tolereren;
- hebben geen Plan B (geen flexibiliteit in het denken, een eensporige geest);
- minder geneigd om hulp te vragen;
- snel met de "paniekknop";
- Intense negatieve emotionele reacties;
- vlot opgeven beëindigt de pijn.

Aldus een opsomming van Tony Attwood. Deze opsomming leert ons hoe we in elkaar kunnen zitten. Ga voor jezelf eens na hoe je op een foutje reageert en of dat wel passend is. Dikwijls valt het nogal mee als je weet wat er speelt. Een foutje, daar ben je mens voor!

Emotionele reacties

Tony geeft ons hiervoor nog een opsomming, waar we ons voordeel mee kunnen doen.

- Intense emoties blokkeren iemand bij toepassing van zelfkalmerende strategieën;
- Intense emoties verminderen hun IQ;
- Zij hebben tijd nodig om rustig te worden;
- Zij hebben tijd nodig voor het bedenken wat te doen, cognitief, niet intuïtief;
- Een intense emotionele reactie (kernsmelting) kan voor hen worden als een "zuivering" of in de frisse lucht werken, maar natuurlijk voelt iedereen rondom zich geterroriseerd.

Onzekerheid

Wat zouden we graag ons zelf verzekeren tegen van alles en nog wat. Een vakantie die niet door kan gaan door een ongeval; iemand die ongeneeslijk ziek wordt; een ander die sterft. Vooral mensen met autisme hebben moeite om flexibel met onverwachte dingen om te gaan omdat het gebeuren hevige emoties tevoorschijn laat komen. Dat lijkt heftiger dan bij anderen het geval is.

Daarom het volgende.

De toekomst is onzeker, dat was het altijd al. Kwam het noodlot wellicht niet dichtbij of hebben we het niet opgemerkt ... Onzekerheid is inherent aan het leven. Het is een illusie om je tegen van alles in te kunnen dekken.

Onzekerheden zien we rondom, maar we kennen het ook in ons eigen leven. Dit kunnen we gebruiken om te leren met onzekerheid te leven, het ons eigen te maken. Het toelaten van onzekerheid zet een verandering op gang. Wellicht de verandering waar je al zo lang (onbewust) naar verlangt. Raak vertrouwd met het niet weten, hiermee zet je de deur open naar een nieuw perspectief, een nieuw leven.

Ja, zelfs met de dood moeten we ons verzoenen. Het zou toch zonde zijn om niet meer te kunnen genieten omdat die ooit eens komt; voor een ander of voor jezelf.

Inzicht

Mensen met autisme komen ongeveer met hun zestigste toe aan een veel ruimer inzicht dan daarvoor mogelijk was. (Grandin) Dat is mijn ervaring ook. Al zijn we in diepe harmonie met de wereld, we zijn ook vreemd en gedistantieerd hiervan.

Het kan een soort cultuurschok te weeg brengen. We zien alles in een ruimer perspectief, toch. Enfin, het betreft feiten en met feiten kunnen we leren leven.

Notities

Lagere niveaus van bekwaamheid in oudere volwassenen met een verstandelijke beperking en autisme zijn gekoppeld aan gedragsproblemen, psychiatrische stoornis, en slechtere kwaliteit van leven.

De problemen van mensen met autisme zijn niet onoverkomelijk. De mensen zijn gehecht aan hun onafhankelijk en zien zichzelf als essentiële partners die actief betrokken moeten worden bij discussies over wat hun verzorging moet inhouden en de beste manier om hen daarin te betrekken. Mensen met autisme kunnen heel goed rechtstreekse inspraak leveren in het samenstellen en de levering van diensten aan henzelf.

Brugha et al., (2009) vond dat volwassenen met ASD waarschijnlijk een grotere kans hebben op cognitieve problemen, en minder kans op de vorming van duurzame relaties en ze hebben (statistisch) een lagere socio-economische status.

Toekomstige uitdagingen:

- geestelijke gezondheid in de gaten houden
- stimuleren iets te doen, misschien meer voor genoeg dan functioneel
- een sociaal netwerk onderhouden
- voorbereiden op het verlies van geliefden.

Peter Vermeulen, Autisme Centraal, www.autisme.be

Een interpretatie is dat algemene cognitieve capaciteit en de ontwikkeling van copingstrategieën over de levensduur, niet noodzakelijkerwijs de autistische eigenschappen verminderen maar wel de gevolgen kan verzachten.

F.G. Happé, 2016.