

Autisme voor jou

als oudere met autisme

Mar Wanrooij

Ieder mens is anders dan de anderen, is uniek.

Inhoud

Waarom.....	4
Verkennen.....	4
Diagnose.....	4
Verder.....	4
Oud worden.....	5
Cultuur.....	6
Autonomie.....	6
Meedoen.....	7
Veranderingen.....	7
Stress, angst en depressie.....	7
Zintuigen.....	8
Beoordelen.....	8
Gezondheid.....	8
Fouten maken.....	8
Emotionele reacties.....	9
Onzekerheid.....	9
Relaties enquête.....	10
Lastige dingen.....	10
Zelfzorg.....	10
Reageren.....	10
Emotie.....	11
Eenzaamheid.....	11
Zinvol bestaan.....	11
Wat ons helpt.....	12
Pijn.....	12
Positieve gevoelens bevorderen.....	12
Wonen.....	13
Verwijzing.....	13

Waarom

Wij ervaren ons leven met autisme allemaal op onze eigen manier. Daarom is er geen eensluidende beschrijving van te maken. Ik heb opgeschreven wat mij belangrijk lijkt te zijn, voor ouderen en voor alle mensen met autisme, maar ik kan onmogelijk volledig zijn.

Vergrijzing met autisme brengt niet alleen de specifieke uitdagingen van de autisme voorwaarden – communicatie, sociale interactie of sensorische aspecten (zintuigen) – met zich mee maar ook de sociale, lichamelijke en geestelijke gezondheidskwesties die vaak door alle mensen worden ervaren op latere leeftijd. Aan de andere kant zijn er gelukkig nog al eens leuke dingen voor een mens.

Verkennen

Langzamerhand is het autisme als psychische afwijking van 'normaal', bekend geworden. Al enkele jaren worden internationaal congressen belegd waar de voortschrijdende kennis over autisme getoond wordt.

Wetenschappers zijn op veel fronten bezig om autisme te onderzoeken. Een eenduidige oorzaak van autisme is nog niet te geven. Waarschijnlijk zijn er meerdere aanleidingen mogelijk waardoor autisme zich in iemand manifesteert. Erfelijkheid speelt een grote rol. Belangrijke eigenschappen variëren sterk van persoon tot persoon en wijzigt door leeftijd, capaciteiten en ervaring. Daarom wordt er bij een diagnose voorlopig van iemands gedrag uitgegaan. Helaas niet van de oorzaak van dat gedrag.

Vooraf voor de hoger begaafden speelt het perfect–willen–zijn een rol; wat tot een valkuil kan worden; vooral in hun werk. Zo tussen de 40 en 50 jaar vallen als gevolg heel wat mensen uit in het arbeidsproces. Niet iets om je voor te schamen, zeker weten. Je hebt voor jouw doen een top prestatie geleverd

Het is wel bekend, dat veel mensen zich op autisme gestort hebben als mogelijke bron van inkomsten. Hier valt de reguliere hulpverlening niet onder, maar wel degenen die zich als hulpverlener presenteren en iets voorschotelen wat tegen autisme zou helpen en zich niet heeft bewezen. Voor dat je begint met een therapie, geneesmiddel of dergelijke eerst even informeren bij de NVA of het een erkende methode is, lijkt me een goede beslissing.

Diagnose

Een juiste diagnose stellen is moeilijk en vakwerk, iets wat meestal door een team wordt uitgevoerd in Nederland. Er is een wereldwijde, gedeelde visie inzake de behandeling van personen met autisme.

Ondanks de duidelijke richtlijnen kan een diagnose wel eens mis gaan. Vooral door de bijkomende verschijnselen, comorbiditeiten genaamd. Afhankelijk van de persoon kan een diagnose stellen van enkele tot vele uren duren.

Tijdens de diagnose is het erg belangrijk om de sterke en zwakke punten van iemand vast te leggen om een afzonderlijke steunplan te maken dat een algemene behandeling voor autisme omvat, maar ook aangepast is aan de persoonlijke behoeften.

Verder

Autisme kan een probleem voor de omgeving zijn, voor jezelf of voor allebei.

Ondanks de voordelen die autisme je oplevert kan het leven zwaar zijn.

In 2012 is er een eerste conferentie die autisme bij ouderen behelst in diverse Europese landen: Journées Européennes de l'Autisme in Lyon. Hier blijkt dan dat er eigenlijk weinig bekend is over deze ouderen. Ik wil graag tonen wat ouderen met autisme mogelijk voor wensen hebben. Wellicht kan er rekening mee worden gehouden als de eigen mogelijkheden ontoereikend zijn of verzorgen in een instelling ooit nodig wordt. Maar eerst over het oud worden.

Oud worden

Met het ouder worden is er steeds minder interesse in veranderingen en houden we het maar al te graag bij – ook voor auti's – oude vertrouwde. Dat wil niet zeggen dat we minder flexibel zouden zijn, nee, het is meer een andere levenshouding. De meeste dingen hebben we al een keer meegemaakt en daarin ons standpunt bepaald. Begin daarover maar geen discussie ... die roept ergernis op. Dat ligt mijns inziens ook aan de aandachtspunten die we aan kunnen. Waar ligt de interesse, waar ga je voor, welke prioriteiten stel je, enzovoort. Mensen in de naaste omgeving kennen de auti en zijn uitingen langzamerhand wel. Door de autisme kenmerken is het soms nodig bij keuzes hulp te krijgen. Durf om hulp te vragen als het nodig is. Vragen is niet dom.

Een verandering in de maatschappelijke rollen: het wegvallen van het werk bij pensionering of het vertrek van de kinderen uit huis kan aanleiding geven tot een gevoel van nutteloosheid en verminderd gevoel van eigenwaarde.

In de 4e levensfase, boven de 75 jaar, gaat het vaker om veranderingen in de eigen gezondheid of in de gezondheid van directe naasten met een bedreiging de autonomie, je zelfstandigheid kwijt te raken.

Ook denk je meer over de dood. Zingevingvragen worden (opnieuw) actueel. Je denkt veel vaker terug aan je jeugd enzovoort.

Voor buitenstaanders minder bekend is, dat een oudedagsvoorziening voor het merendeel van de auti's nauwelijks toereikend is. Eenmaal buiten het normale leefpatroon van geld verdienen gevallen, is er bovendien nauwelijks een mogelijkheid om je pensioen aan te vullen.

Het kan naar buiten lijken of er een verandering in je autisme heeft plaats gevonden. Bij nader onderzoek zal blijken dat het een reageren op de gewijzigde omstandigheden betreft. Het veranderen wordt gestuurd door het eigen 'ik' en de omgeving, waarbij je intelligentie en emotionele ontwikkeling een rol speelt.

Door je autisme vindt de persoonlijke rijping anders, op sommige vlakken later of eerder plaats dan normaal. Bij kinderen is het in principe zo, dat ze eerst iets onder de knie moeten hebben voor ze met iets anders beginnen. Het komt vaker voor dat iemand met autisme pas met een jaar of 25 gaat denken over verliefd zijn, verkering hebben, enzovoort. Hiermee wordt het volgende duidelijker.

Je kunt, naarmate je ouder wordt, minder dan wel ernstiger autistische symptomen gaan vertonen. Ook kan er een omslag optreden die twee kanten op kan gaan. Ten eerste, een "verbleking" van de symptomen of het gedrag; men krijgt de indruk dat je autisme vermindert. Ten tweede een toename van de symptomen; er is meer agressie, meer angst en er zijn meer dwangmatigheden. Aan de oorzaak wordt weinig of niets gedaan; je hebt als gevolg een gevoel van verwarring en onveiligheid.

Een gedachte op internet:

"Als ik zo een en ander lees krijg ik de indruk dat autistische eigenschappen met de leeftijd af zouden nemen. Ik vind dat sommige van mijn auti eigenschappen zijn verdwenen, maar anderen komen er voor in de plaats (of worden intenser). In het algemeen worden mijn lichamelijke en geestelijke veerkracht minder en neig ik er toe meer te worstelen met de eigenschappen die ik heb. Na enkele dagen ben ik heel moe. Ik ben blij om nog volledig te kunnen werken, maar verlang naar mijn pensioentijd."

Cultuur

Inhakend op dat wat al bekend is wil ik cultuur noemen. De cultuur waarin je oud geworden bent is belangrijk en wordt nauwelijks genoemd zover ik weet.

Onder cultuur is te verstaan het land, de godsdienst en de naaste omgeving. Het maakt nogal verschil of je uit een volksbuurt in een grote stad komt of van het platteland of tussen goeode families leeft. De cultuur drukt een stempel op dat wat je gewend bent en de taal die je gebruikt, 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 je zelfde – je eigen – cultuur zal je helpen om de stap naar verzorgd worden te maken en daar prettig te wonen.

GGZ Eindhoven en de Kempen zegt (2004) in de *Informatiemap Autisme* over vijftenzestigplussers met autisme:

"Meer nog dan de woonsituatie blijkt een dagactiviteit van belang. Ook is invulling van de vrije tijd en het opzetten van een netwerk rondom de volwassen persoon met een autisme van groot belang voor het verloop van zijn leven. Voor het welzijn van iemand met autisme blijkt het belangrijk om te investeren in zijn of haar sociale netwerk! Dit laatste geldt zeker voor de ouderen die blijken autistisch te zijn. Door hun anders zijn, voelen zij zich toch veelal eenzaam. Zij hebben veel innerlijke weerstand te overwinnen om tot contacten te komen."

Lian Bakker: *VREEMD*, (2006) een werkstuk over ouderen met een autismespectrumstoornis:

" Over het algemeen kan worden gesteld dat structuur, rust, duidelijkheid, consequent gedrag en weinig veranderingen dan wel verrassingen, van positieve invloed zijn op het gedrag van de persoon met autisme."

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 auti-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. Ik 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 over mij, 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.

Bedenk dat iedereen – door bijvoorbeeld medicijngebruik – 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.

Als zand

Als een peuter in de zandbak, als volwassene aan het strand of in een zanderige woestijn, iedereen kent zand. De talloze korrels lopen makkelijk van je hand. De talloze vormen dat is te vergelijken met alle menselijke wezens, hier... daar, overal. De kleur is verschillend en zo hun geloof. Hun geloof en hun capaciteiten die naar de sterren reiken of heel simpel in eigen dorpen blijven. Daar is mijn plaats tussen alle, alle mensen. En dat is wat ik wil zijn, een normaal schepsel als slechts één korrel op het strand. Niet willen worden vergeleken met sommige hoog begaafde mensen. Ik ben duidelijk mezelf. Eh, als je het niet weet, ja, heb ook een autismespectrumstoornis.

Meedoen

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.

Veranderingen met het ouder worden

- 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 en denk tijd nodig hebben;
- meer zelfkennis verwerven;
- vaak, het accepteren om anders te zijn;
- minder perfectionisme en daardoor meer levensvreugde.

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

Het autisme verandert echter niet

- dezelfde belangstellingen en 'fieps' = Dat is jouw eigen speciale hobby;
- dezelfde sociale- en communicatie moeilijkheden als altijd;
- dezelfde angsten, als die er zijn, zie hieronder bij Stress, angst en depressie;
- dezelfde rigiditeit, die wellicht minder scherp is;
- hetzelfde autistische denken en dat ook laten merken;
- levenslang blijven leren;
- nieuwe activiteiten en hobby's beginnen;
- nieuw gereedschap.

Maar zelf dikwijls geen initiatief nemen.

(Peter Vermeulen heeft de basis gegeven voor bovenstaande twee opsommingen, 2013)

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 blijken te hebben. Voor alle mensen met autisme geldt echter duidelijk, dat een gevoel van eenzaamheid de stress, angst en depressiegevoeligheid geen goed doen. Het is de moeite waarde om met minstens vijf mensen contact te hebben. Een echte vriend en enkele kennissen bijvoorbeeld.

Van probleem naar oplossing

"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)

Bij mensen met autisme komt vaak een depressie in beeld bij onderzoek. Misschien wel bij jou.

Maar ga er nooit van uit dat er geen oplossing voor je 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. Gelukkig komen bij ouderen deze zelfverminderingen zelden voor. Ze hebben geleerd om advies in te winnen.

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. Er bestaat een duidelijke directe samenhang van zintuiglijke gewaarwordingen en autisme.

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

Ouderen zouden gevoeliger zijn voor zintuiglijke prikkels. En dat soms terwijl je al een bril of gehoorapparaat hebt. 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 heb je meer aandacht voor alles en ja, ook voor prikkels. Je wilt je eigen gang gaan en wordt door prikkels van buitenaf gestoord.

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 leren. 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

Ouderen met autisme merken de gestegen prijzen van medische behandelingen, vooral als er bij komt, epilepsie, gastro-intestinale aandoeningen, dieet en andere voedingsproblemen, stofwisselingsyndroom, angst, depressie, slaapstoornissen, en een grotere blootstelling aan geweld en misbruik. Gewoon ziek worden kunnen we allemaal ook nog.

Het is niet leuk om meer kosten te moeten maken terwijl je inkomen eigenlijk steeds minder wordt. Probeer te krijgen waarop je misschien wel recht hebt: vergoeding van kosten en belastingaftrek. Ook daarbij kun je hulp krijgen.

Fouten maken

- Auti's hebben een *grotere* angst een fout te maken en kunnen er niet goed mee omgaan wanneer zij fouten maken;
- Aspies hebben een "fobie"-achtige reactie op een fout die ze maken;
- sommige zullen weigeren om in actie te komen, 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 Attwood geeft ons over emotionele reacties een opsomming, waar we ons voordeel mee kunnen doen.

- Intense emoties blokkeren iemand bij toepassing van zelfkalmerende handelingen;
- Intense emoties verminderen het IQ;
- Er is tijd nodig om rustig te worden;
- Er is tijd nodig voor het bedenken wat te doen, cognitief, niet intuïtief (Dus met het verstand en niet op het gevoel.);
- Een intense emotionele uitbarsting kan als een "zuivering" worden gevoeld, maar natuurlijk voelt iedereen rondom, zich er door geterroriseerd.

Vroeger reageerde ik zelden op emoties, maar nu ik oud ben schieten dikwijls de tranen in mijn ogen. Een stuk herkenning ...

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. De toekomst is onzeker, dat was het altijd al. Kwam het noodlot wellicht niet dichtbij of hebben we het niet opgemerkt ... Onzekerheid hoort bij 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 nu niet meer te kunnen genieten omdat die ooit eens komt; voor een ander of voor jezelf.

Mensen met autisme komen ongeveer met hun zestigste toe aan een veel ruimer inzicht dan daarvoor mogelijk was. (Grandin) Dat is mijn ervaring ook.

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

Een uiting op internet:

"Ik weet dat iedereen die met veroudering geconfronteerd wordt bang is, maar de wetenschap dat ik niet alleen ben geeft enige troost. Mijn zorg is dat ik mij niet vaardig zal kunnen uitdrukken om voldoende uiting te geven aan mijn behoeften. Ik zou dat op een manier die begrijpelijk of geaccepteerd is willen kunnen. Misschien moeten ik beginnen met het opschrijven wat ik in mijn verouderingsproces zou willen. Ik zou een dagboek met notities en ideeën over wat voor soort omgeving ik denkkelijk wil, (ik heb, bijvoorbeeld, een hekel aan bepaalde stoffen, zodat ik om een katoen deken vraag), waar ik wil wonen, enzovoort. Ik zorg ervoor dat iemand die ik vertrouw, zelfs als het een hulpverlener of een ver familielid is, een kopie heeft van genoemde notities zodat die mij helpen kan bij het verkrijgen van mijn wensen wanneer de tijd komt."

Relaties enquête

De NVA heeft een enquête gehouden over autisme: 2013 Allemaal Autisme, Allemaal Anders

Voor degene die cijfers belangrijk vindt:

<http://www.autisme.nl/autisme-nieuws/oktober-2013/nva-enquête-gepresenteerd-tijdens-autismecongres.aspx>

Lastige dingen

Wij kunnen moeite hebben met: administratie en financiën, dagbesteding, huishouden, huisvesting, intieme relaties, onderwijs, sociale contacten, seksualiteit, veiligheid, voeding, werk, zelfzorg. Meestal zijn we steengoed op een ander gebied.

Zelfzorg

Mijn zelfzorg komt in het gedrang als veel andere zaken de aandacht opeisen. Daarom is het nodig dat zelfzorg in de structuur van mijn dagprogramma is opgenomen. Een auti, die eenmaal een (nieuwe) structuur heeft geaccepteerd volgt deze over het algemeen trouw. Net zo als met medicijnen.

Door de langzaam maar zeker verminderde fysieke toestand of ziektes kan er een grens komen aan het genieten van je leven.

Je leeft in een eigen wereldje; slecht toegankelijk voor anderen. Iedereen wil graag een oude dag en een einde naar eigen wens. Het leven houdt hier geen rekening mee, maar vertrouwen op respect vanuit de omgeving al lijken je wensen nog zo vreemd.

Waarom compensatie afbouwen en vaardigheden blijven trainen?

Met het ouder worden, heb ik ingezien dat ik voorzichtig moet zijn met mezelf aanpassen, coping, compenseren met trucjes en camouflage. Dit vergt vaak veel meer energie dan mensen zien (of dan ik zelf kan inschatten), en leidt nog vaker tot verkeerde verwachtingen.

Omdat ik minder goed ben in recuperatie (herstellen van leven met anderen), pas ik me minder aan dan vroeger.

Niet in de betekenis van 'niets meer aantrekken van wat anderen denken' of zeer direct zijn in zeggen wat ik denk of voel. Wel in de zin dat ik nauwkeuriger dan vroeger afweeg om ergens aanwezig te zijn, en hoelang.

Ik hou wel in gedachte dat sociale en andere vaardigheden geen verworvenheid zijn voor mij, maar als spieren zijn die ik moet blijven trainen om niet te verstarren. Zelf winkelen, op café of restaurant gaan, de trein nemen, naar een museum of voorstelling gaan, iets volledig nieuws doen, ergens gaan waar ik nog niet voorheen ben geweest ... het staat op mijn weekschema's regelmatig ingepland.

Uit: Tisje 2-3-2015

Reageren

Dikwijls mankeert het me aan enige assertiviteit, wellicht door mijn opvoeding. Hoewel het ten grondslag kan liggen aan een minder alert reageren is het wenselijk hierin wat te oefenen. Een serie standaard vragen en antwoorden kennen, kan belangrijk blijken te zijn. De gevoelens van eigenwaarde worden opgekrikt en fiasco's voorkomen door assertiever te zijn.

Een voordeel heeft het trage reageren soms ook. Bij problemen meer tijd hebben, nemen, om een passende oplossing te vinden. Als zelfs de politiek aan korte termijn denken doet, (tot de volgende verkiezing), dan winnen auti's met termijn denken. Ze gaan tot levenslang, overzien enigszins moeilijk het voor en tegen aan een beslissing. Maar valt de beslissing dan gaan ze er voor.

Emotie

Het lijkt of op latere leeftijd de hersenen de gefragmenteerde waarneming steeds meer gaan compenseren, doordat herinneringen een steeds grotere rol gaan spelen in de waarneming en de betekenisverlening. In nieuwe situaties zijn er nog geen herinneringen opgebouwd, waardoor de oorspronkelijke gefragmenteerde waarneming weer optreedt. Als betekenisverlening uitblijft, is er ook geen waarneming en/of herkenning op emotioneel vlak.

Veel mensen met autisme ontdekken pas op volwassen leeftijd dat emoties en gevoelens bestaan, dat ook andere mensen een binnenkant hebben en dat je iets bewust kunt willen. Met terugwerkende kracht moeten dan de levenservaringen een plek krijgen en moet de volwassene alsnog leren om emoties en gevoelens te herkennen en te hanteren. (Karin Berman, 2010). Hoewel geschreven voor volwassenen is veel van wat vermeld is tevens op ouderen van toepassing. Zie voor het volledige stuk: <http://www.tna.nl/r95/r95-publicaties.html>

Eenzaamheid

Het algemene begrip, 'alleen' of 'weinig bezocht', is een te smal begrip voor ons. Autistische eenzaamheid is een ander, dieper gevoel van een soort verlatenheid, onbegrepenheid. Te midden van een bekend en gewaardeerd gezelschap je eenzaam voelen. Bij navraag bleken velen het verschil zo te beleven. Om die redenen is een kringetje mensen om je heen praktisch onmisbaar, vooral voor ouderen, waarbij het een deel van de motivatie om verder te leven kan zijn.

Uit: Inwendige eenzaamheid, na weglopen uit een stukje 'feestavond'.

Ik ben niet altijd zo eenzaam onder de mensen. Dikwijls is het ook anders, daar waar ik eenvoudig kan zijn zo als ik ben. Bij mijn vrienden.

Maar je gezelschap aan vrienden opdringen mag niet ...

Eenzaamheid heeft een psychische achtergrond. Wij kennen maar één woord hiervoor. Mensen met autisme ervaren twee soorten eenzaamheid, waar dus geen apart woord voor bestaat.

Een depressie bevordert je gevoel van eenzaamheid en door eenzaamheid komt een depressie binnen bereik. Oppassen dus. Zoek naar gelijkgestemden die daarnaast nog optimist zijn. Ook het hebben van een doel, zoals een hobby, helpt je om minder eenzaamheid te voelen.

Zinvol bestaan

Nee, niet achter de geraniums gaan zitten, zoals dat dan heet. Het lijkt eenvoudig en logisch. In de praktijk valt het echter tegen om een doel voor ogen te hebben en een zinvol bestaan te leiden. Een zinvol bestaan is niet alleen jezelf en je huis verzorgen, al is dat ook nodig. Nee, een echt doel hebben is toch iets anders; al hoeft het leven na pensionering niet meer zo erg functioneel te zijn.

Mensen met kinderen zijn meestal goed af met het gevoel in de kinderen later voort te bestaan. "Je doet het voor de kinderen." hoor je dan.

Zonder kinderen of bij verbroken contacten is het moeilijker om een doel te vinden. Sommige ouderen gaan (weer) studeren met een diploma als doel. Moeilijk als je het meer van inzicht moet hebben dan van het leren op zich. Toch slagen enkelen daarin uitmuntend.

Voor een auti vooral, is het hebben van een doel, een taak, heel belangrijk. Het ondersteunt het gevoel van eigenwaarde en zorgt voor een betere dagindeling.

Is er geen duidelijk omlijnd doel dan gaat het mis en vervalt de auti in het terugtrekken uit sociale contacten. Hij of zij is niet meer te genieten voor de naaste omgeving en maakt ook het eigen leven minder waard.

Niets lijkt te helpen. Wellicht is het helpen vinden van zin in het leven dan een oplossing voor alle partijen. Hierbij dien je een eigen beeldvorming te verwerven om succesvol verder te gaan.

Vraag je af of je een (levens)doel hebt als je met pensioen bent. Zonder een steeds – als het nodig – is ververst doel, ga je allicht nogal achteruit in je functioneren omdat je motivatie weg is.

Wat ons helpt

Mensen zoals wij begrijpen de wereld specifiek, contextarm maar wel met een vaak intensieve en selectieve opmerkingsgave. Die details opmerken, je weet wel.

Het voelen van onze doorlopende onzekerheid – doet voor anderen extreem aan.

De volgende aanbevelingen hebben zich inmiddels bewezen, onafhankelijk hoe autistisch iemand ook is.

- Levendig contact met andere mensen en een positieve kijk op de omgeving, uitgaande van de eigen persoonlijkheid.
- Onze persoonlijke interesses moeten doorgaan intussen, want de eigen motivatie werkt het beste.
- Verbeter je begrip door een verkeerde of onvolledige kijk op die interesses af te stemmen. De context begrijpen doet veel.

Wij zien er zo gewoon uit dat je ons op straat met moeite als auti herkent. Daarom is het goed als er een plaats van samenkomst is waar we ongedwongen met elkaar kennis kunnen maken. Onze onzekerheid vindt hier een onderbreking. We kunnen hier vrijelijk verkennen en onderling uitwisselen. Mogen zijn zoals we zijn.

Wij kunnen profiteren van de ervaringen van andere autistische mensen. Probeer dus contacten te houden met anderen.

Het is zeker niet therapeutisch maar helpt wel alsof het een therapie is. Bovendien is het gemakkelijker om een netwerk van bekenden – waaraan bij ons veelal gebrek is – hieruit op te bouwen.

Pijn

Sommige mensen met autisme vinden het moeilijk om te bepalen of ze pijn hebben en of veranderingen in hun lichaam plaatsvinden. Zelfs als je pijn hebt en die kan identificeren, kunnen je het nog steeds moeilijk vinden uit te leggen wat voor soort pijn het is, de intensiteit van de pijn en hoe lang je het al hebt. Als de pijn die je hebt gevolg is van artritis of osteoporose, die mogelijk langdurig is en tegen de tijd dat het verslechterde, pas is geïdentificeerd en behandeld. In de tussentijd kun je jezelf verwonden of betrokken zijn bij andere angst gerelateerde acties die gemakkelijk kunnen worden aangezien voor 'gedragsmatige problemen'. Zoek tijdig een dokter op.

Er zijn helaas artsen die mensen op een negatieve manier laten merken dat ze oud worden en krakkemikkig. Trek je dat vooral niet aan. Het zegt alleen maar dat ze zelf onbehouden zijn. Zij moeten nog maar zien zo oud te worden! En dat kun je nog vertellen ook.

Gelukkig zijn het uitzonderingen en staan veel artsen open om meer over autisme te leren.

Nieuwe kansen creëren we door de aandacht van meer mensen op autisme te vestigen. Het minste wat we kunnen is bij ieder bezoek aan een arts, psychiater of psycholoog te vertellen over het eigen autisme, al is het maar heel kort. Ze ontdekken dan zelf hoeveel cliënten met autisme ze hebben.

Voor hen geldt een beroepsgeheim wat in ons voordeel werkt. Ik merk zelf dat er met het ouder worden makkelijker mankementen komen. Het gevolg is helaas, vaker naar een specialist te moeten gaan. Die vertel ik allemaal van mijn autisme.

Bron: *autiweg*, Mar Wanrooij

Positieve gevoelens bevorderen

Er is een verband tussen negatieve gevoelens zoals angst, depressie, falen of laag zelfbeeld en de detailgerichtheid en rigiditeit in denken. Daarom is het nuttig de positieve gevoelens te bevorderen met:

- het cognitief functioneren en de aandacht
- de flexibiliteit
- het aanpassingsvermogen

Fredrickson, B.L., & Joiner, T. (2002) Positive emotions trigger upward spirals toward emotional well-being. *Psychological science*, 13(2), 172-175.

Wonen

Graag verhuizen doen mensen met autisme niet, maar als het dan toch moet wel op de eigen manier en hopelijk een betere behuizing als resultaat.

Bij PAS en bij de NvA zijn diverse bronnen van huisvesting en wensen te vinden.

PAS: De brochure *Autismevriendelijk wonen*

NvA: *Huisvestingskaders Autism*, Nico van der Beek

Onderzoeksverslag Woonwensen van mensen met een autismspectrumstoornis, Liza van der Veecken, Fleur van Rengs

Woononderzoek, Tess Adelaar, Joke Visser
en nog enkele andere verslagen.

Bedenk wel dat alles moet worden betaald. Zorg dus dat je weet hoeveel het verhuizen jou gaat kosten. Kun je de nieuwe woning betalen, ook in de toekomst. En of alles ook op oude mensen berekend is.

Vraag hierbij gerust om hulp, dat is verstandig. Bij MEE (in de grotere plaatsen) kun je om advies vragen. Zie www.mee.nl

Voor België: <http://www.senvzw.be/>

Verwijzing

Een plezierige lezing over autisme geeft prof. R.J. van der Gaag op:

<https://www.youtube.com/playlist?list=PLs7sPxYu8iKE6D7jsOeo-S3PjH2qoPGMK>

In mijn boek *autiweg* ISBN 978-90-484-1698-1 staat meer geschreven over zintuigen en therapieën. Zie ook www.autiweg.nl