

**55 PLUS**

**Old-timers**

Een kleine verzameling over 55+ers met autisme.

## Inhoud

Voorwoord .....	3
www.autiweg.nl .....	3
Inleiding .....	4
Prevalentie .....	5
Diagnose .....	6
Voorgeschiedenis .....	8
Zorgbehoeften.....	10
Doel .....	13
Autipas.....	14
Laatbloeiers .....	14
Leren.....	14
Levensverwachting.....	15
NAS .....	15
Beschrijvingen van derden .....	16
Vrouwen .....	19
autisme herkennen .....	20
oud worden .....	21
Algemeen.....	23
Bronnen .....	26

## Voorwoord

Daar waar de mannelijke vorm wordt gebruikt is evenzeer de vrouwelijke vorm bedoeld.

Voor iemand met autisme is gemakshalve de term auti('s) gebruikt wat niet denigrerend bedoeld kan zijn, maar eerder liefkozend.

Iedere auti is anders dan de anderen, is uniek.

De gebruikte benamingen – zoals PDD–NOS, Asperger, HFA, kernautisme, enzovoort – boeien mij minder en laat ik hier maar achterwege. Er is uiteindelijk veel discussie geweest over kenmerken van deze hokjesverdeling die voor de auti zelf minder belangrijk is.

Omdat er weinig bekend is over ouderen met autisme, ben ik gegevens aan het verzamelen gegaan. Als oudere komen er problemen die jongeren gewoon niet uit ervaring kennen. Jongeren denken er meestal niet aan dat zij ook oud worden. Zelf ben ik ervaringsdeskundige zoals dat zo mooi genoemd wordt en verzamelen is iets wat ik met graagte doe. Daarnaast geef ik mijn eigen mening weer, die nu ik 75 ben aan vorm heeft gewonnen.

Het is geen droge opsomming geworden. Wel vertrouw ik een begin te hebben gemaakt in de erkenning van deze groep ouderen. Dat dit een aanvang mag zijn van een algemene bekendheid voor allen die contact hebben met oudere auti's.

Een feedback wordt op prijs gesteld; bij voorkeur op [info at autiweg nl](mailto:info@autiweg.nl)

Mar Wanrooij  
[www.autiweg.nl](http://www.autiweg.nl)

## Inleiding

De benaming 'oldtimers' is gekozen om de metafoor met auto's die er in schuilt. In Webster's staat voor 'oldtimer' echter: a person whose residence, membership, etc., dates from long ago. (iemand die al lang ergens woont of lid ergens van is.) In de Duitse Knurs Rechtschreibung staat een gelijkkluidende betekenis.

Laten we eerlijk zijn, oudere auti's hebben een hoge waarde ondanks dat ze in de huidige tijd minder bij de tijd lijken te zijn. Hans Asperger schreef al: "Es scheint uns, als wäre für gewisse wissenschaftliche oder künstlerische Höchstleistungen ein Schuss Autismus geradezu notwendig." (Het schijnt dat voor bepaalde wetenschappelijke of kunstzinnige topprestaties een scheut autisme nodig is.) Maar laten we het hier maar op de auti uit de middenmoot houden.

De afbakening van circa 55 jaar is gebruikt om een grens te bepalen en omdat weer aan het werk komen na deze leeftijd bijna niet meer gelukt. (Tussen 2008 en 2009 wisselde 4,4 procent van alle werknemers tussen de 45 en 65 van baan in Nederland.) Bovendien spelen in het dagelijks leven andere waarden mee dan bij jongeren.

Ieder mens doorleeft bij het ouder worden enkele fasen, die grofweg worden ingedeeld om er gemakkelijk over te praten:

2e fase, nog die van volwassenen onder de 60 jaar;

3e fase voor oudere volwassenen van 60 – 75 jaar;

4e fase bij hoog bejaarden van boven de 75 jaar.

Elke fase kent zijn eigen specifieke problemen, die doorgaans geen extra ondersteuning vragen van de hulpverlening. Bij auti's zal een extra ondersteuning echter meestal nodig blijken.

Over dit laatste stuk van ons leven als iemand met autisme, staat nauwelijks iets geschreven. Logisch eigenlijk, opbouw voor de toekomst lijkt positief, een neergaande lijn wordt makkelijk doodgezwegen. Toch komen we er allemaal onherroepelijk eens aan toe. Met het ouder worden evolueert het leven van toekomstplannen maken naar een dalende levenslijn. De weg er naar toe wordt sterk door de omgeving bepaald en hebben we maar ten dele in de hand. De toekomst blijft onzeker kort of lang en steeds meer geldt het heden om in te leven.

Er komt een soort berusting voor het lot van alle stervelingen over je. "Maar vandaag nog even niet. Ik moet nog zoveel doen." Daarnaast ontstaat er een langere ervaring die levenservaring genoemd wordt. Onbewust vaak, hebben we ons wel dingen aangeleerd om ons in het leven staande te houden. Afhankelijk van een vroege of late diagnose als auti (of slechts het vermoeden daarvan!) hebben we ons eventueel ontwikkeld in autismekennis. Voor derden zijn we de zonderlingen in de maatschappij omdat we zo ons eigen gang gaan met onze eigen piekvaardigheden en tekorten.

De ene vorm van autisme is niet per definitie ernstiger dan de andere. Het lijden van mensen met autisme hangt vooral af van hun bewustzijn van de beperkingen die zij hebben en de bijkomende problemen.

Bron: Nederlandse vereniging voor de psychiatrie

Niet alleen het lijden maar ook het bewust genieten van ...!

## Prevalentie

Voor zover nu bekend is uit het onderzoek van Baird (2006) is het aandeel autistische mensen in de bevolking 1,16 %, waarbij degenen die zich zelfstandig handhaven niet meegeteld zijn; dus eigenlijk 1,2 %. In onderstaand overzicht zijn Duitsland en België naast Nederland opgenomen om een vlottere uitwisseling te bevorderen.

### Duitsland

[http://www.stura.uni-](http://www.stura.uni-leipzig.de/fileadmin/stura/public/SaechsHG/Bevoelkerung_2050_Presseexemplar.pdf)

[leipzig.de/fileadmin/stura/public/SaechsHG/Bevoelkerung\\_2050\\_Presseexemplar.pdf](http://www.stura.uni-leipzig.de/fileadmin/stura/public/SaechsHG/Bevoelkerung_2050_Presseexemplar.pdf)

		2010			
leeftijd	percentage	mensen	Baird	Aspies	
<20	0,19	15539700	1,20%	186476	
20–59	0,56	46286700	1,20%	555440	
55 – 59	±	12,5		69430	
60–80	0,21	17118600	1,20%	205423	
>80	0,05	4155000	1,20%	49860	324713
totaal	1,00			<b>1066630</b>	
		<b>83100000</b>			

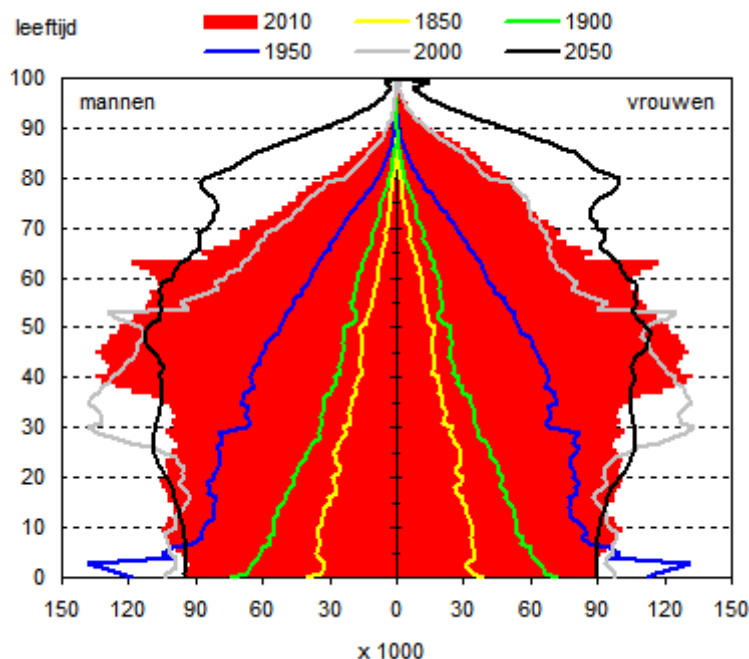
Nederland		2010			auti's
CBS					
< 20	23,70	3928334	1,20%	47140	
20 – 40	25,30	4192772	1,20%	50313	
40 – 65	35,70	5915555	1,20%	70987	
55 – 65	±	0,4		28395	
65 – 80	11,40	1890334	1,20%	22684	
>80	3,90	647994	1,20%	7776	58855
Summe	100,00	<b>16574989</b>		<b>227295</b>	

België		2008			auti's
<a href="http://statbel.fgov.be/nl/statistieken/cijfers/bevolking/structuur/burgerlijke_staat/jaar/index.jsp">http://statbel.fgov.be/nl/statistieken/cijfers/bevolking/structuur/burgerlijke_staat/jaar/index.jsp</a>					
<20	24,19	2.580.146	1,20%	30962	
20 – 55	48,20	5.141.108	1,20%	61693	
55 – 65	11,41	1.216.634	1,20%	14600	
65 – 75	8,53	910.001	1,20%	10920	
>75	7,68	818.977	1,20%	9828	35347
	100,00	<b>10.666.866</b>		<b>128002</b>	

Uit demografische gegevens is aan te nemen dat binnen enkele decennia deze groep ouderen drie maal zo groot zal zijn. Het is onbekend of de levensverwachting voor auti's lager of hoger is dan wat normaal te noemen is. Voor beide keuzes zijn argumenten te vinden. Van de thans circa 59.000 mensen met autisme is 30 % (inclusief de dementerenden) al enigszins onder de reguliere zorg min of meer verzorgd. (Holinski–Feder 2009) Naar schatting blijven er daardoor ruim 41.000 auti's, die zelfstandig of in gezinsverband leven. In België 24.700 en in Duitsland 22.7000.

Tot zover onze afbakening.

## Bevolking in Nederland naar leeftijd en geslacht op 1 januari 1850 – 2050



Bron: HED & CBS (Bevolkingsstatistiek & Bevolkingsprognose 2010)

## Diagnose

### Kenmerken autisme

Door een andere perceptie (ontvangst) en denkwijze is er moeite met:

Centrale coherentie (CC) is een beperking in het zien van samenhang, zien van de losse elementen die worden waargenomen. Met als gevolg een weerstand tegen bepaalde veranderingen en een vasthouden aan een bekende structuur. (veiligheid)  
Executieve functies (EF) Het grote moeite hebben om te plannen, te organiseren en dan die handelingen uit te voeren.

Theory of mind is het nauwelijks vermogen hebben om de binnenkant van jezelf, laat staan de binnenkant van een ander te kennen.

Deze drie begrippen worden ook wel de autisme triade genoemd. Triade: drie zaken die bij elkaar horen.

Er is sprake van een zekere mate van contextblindheid. Bijvoorbeeld:

- zijn zich niet bewust van hoe er met de sociale regels gespeeld kan worden.
- zij kunnen hun gedrag in een bepaalde omgeving of situatie slecht bepalen.
- de sociale en emotionele wederkerigheid is ver te zoeken.
- niet meedoen of domineren in contacten.

Bron: Peter Vermeulen

Sensorisch Perceptueel is hoe gevoelens bij iemand binnen komen. Hoewel vaak genoemd ligt hieraan geen bepaalde theorie ten grondslag. Bij circa 70 % van de auti's komt een afwijkende zintuiglijke waarneming voor.

Gelukkig gaan er steeds meer stemmen op om autisme niet te zien als stoornis, maar als een andere manier van denken, die naast hindernissen in onze samenleving, zeker specifieke kwaliteiten kent. Het betreft uiteindelijk geen ziekte. Dus autisme, zonder daarin een onderverdeling te maken, die het voor een leek onoverzichtelijk maken.

Autisme is eerst in de negentiger jaren van de vorige eeuw volledig bekend geworden, ook voor ouderen, als een aparte stoornis onder uitsluiting van andere (bijkomende) stoornissen. Om die reden worden oudere mensen soms alsnog geconfronteerd met hun anders zijn, hun eigen autisme. Er is van een inhaaleffect sprake. Toch zijn er altijd mensen die pas laat in hun leven tot de ontdekking van autisme komen. Autisme hoeft bij iemand niet op de voorgrond te treden. Vooral ouderen hebben namelijk al compensatietechnieken aangeleerd.

Er kunnen tegelijkertijd verschillende bijkomende stoornissen in een persoon optreden.

Voor een uitgebreide beschrijving van de kenmerken mag ik naar de vele lectuur hierover verwijzen.

Het Consortium AutismeSpectrumStoornissen voor Volwassenen (afgekort CASS 18+) zet zich in voor goede diagnostiek en behandeling van ASS bij volwassenen in Nederland. Ook maakt de organisatie zich sterk voor acceptatie van ASS in de volwassenenpsychiatrie. Het CASS18+ is geïnitieerd door dhr. C.C. Kan, psychiater bij het UMC Radboud. Inmiddels hebben vele professionals die zich in de dagelijkse praktijk bezig houden met het vaststellen van ASS (psychiaters, GZpsychologen) vanuit alle regio's in het land zich bij het initiatief aangesloten.

Met het in 2012 uitgekomen boek

DIAGNOSTIEK VAN AUTISMESPECTRUMSTOORNISSEN BIJ VOLWASSENEN (ISBN 9789079729548) en de

RICHTLIJN AUTISTISCHE STOORNIS BIJ VOLWASSENEN (<http://www.cass18plus.nl/>) als ruggensteun is de behandeling en begeleiding in theorie optimaal te maken.

Duidelijk is te stellen dat het niet bij een diagnose kan blijven. Er is een behandelplan aan verbonden.

De bovengenoemde richtlijn geeft onder meer een opsomming van signalen en symptomen. De inzet van ervaringsdeskundigen evenals de positie van werknemers worden ook toegelicht. Ik mag hier naar verwijzen voor de beantwoording van de vragen die overblijven.

Ieder voor zich dient te bepalen of een diagnose voordelen biedt tegenover het met slechts een vermoeden rondlopen. Daarvoor is wel een lijstje met mogelijke voor- en nadelen wenselijk om niets te vergeten. Het is een lastige keus om het geheel aan mogelijke effecten te overzien en in te schatten. Na een diagnose zie je de zaken toch weer ietsje anders.

In het boek *autiweg* (ISBN 9789048416981) worden de voor- en nadelen van een diagnose opgesomd.

Het tijdstip van een diagnose in iemands leven maakt op zich weinig uit omdat een ieder het op eigen wijze beleeft. Meer gewicht geeft het er mee leren omgaan. Het is mogelijk om je evenwicht al voor een diagnose bereikt te hebben. Vooral onder jongeren wordt een diagnose nogal eens afgewezen. "Ik ben niet gek en mankeer niets." Zelfinzicht en kennis van het eigen autisme – al of niet via een therapie – heeft

een behoorlijke invloed op het gevoel van welbevinden. Als oudere kijk je als het ware terug naar de feiten, de gepasseerde stations. Een diagnose kan een begin betekenen van een lang traject. In de praktijk is gebleken dat een diagnose meestal een opluchting betekent voor betrokkene.

## Inperking

Land specifieke informatie is hier niet opgenomen, mede omdat de wet- en regelgeving nogal eens wijzigt. Vraag altijd bij uw landelijke of regionale autismevereniging na wat van toepassing kan zijn. In het algemeen is te stellen dat gelet dient te worden op:

- rijks-, regionale- en gemeentelijke belastingen of uitkeringen (soms in natura), denk aan inkomensderving;
- wonen of opname in een instelling; tijdig aanmelden;
- persoonlijke hulp of begeleiding; dient te klikken;
- De mogelijkheden die een zorgverzekering biedt;
- regels bij erven en belasting daarover (notaris); bedenk, een jongere kan mogelijk eerder sterven;
- euthanasieregels; wensen bij overlijden schriftelijk vastleggen; adreslijst. (De Nederlandse regelgeving heeft in 2012 een aanvulling gekregen.)

Bij deze inventarisatie zijn de bijzondere groepen, zoals mensen met comorbide condities (bijkomende stoornissen), vrouwen, ouderen, allochtonen en transseksuelen (nog) niet apart opgenomen.

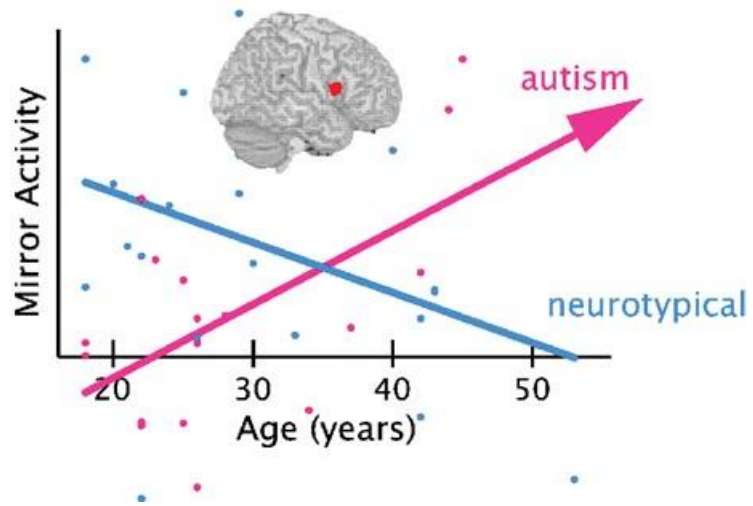
## Voorgeschiedenis

Door het autisme worden andere dingen aangeleerd en ontstaat een disharmonisch profiel voor mensen met autisme. Er wordt maar een ding tegelijk geleerd. Bijvoorbeeld: Wim kan eindeloos alle bewegingen van de vogels in het voorjaar volgen als ze gaan nestelen. Hij kan daar feilloos alles van opdissen. Andere jongens zijn aan het voetballen en leren daarbij als vanzelf om onderling sociaal contact te leggen en onderhouden.

Met het ouder worden en het in werking komen van de spiegelneuronen (omstreeks 30e jaar) haalt Wim wel iets in, op een cognitieve manier. Intuïtief kan hij het gewoon niet. Wel blijft natuurlijk zijn eventuele piek-vaardigheid bestaan.

De volgende grafiek laat duidelijk de leeftijdsverschillen zien waarop de spiegelneuronen werken bij al of niet autistische mensen.





spiegelneuronen

Bron: Christian Keysers, NIN-KNAW, Gertske Kuiper, Afdeling Communicatie KNAW

Bij de CASS18+ vinden we de volgende opsomming en beschrijving:

#### Inventarisatie behandelingen van GGZ deelnemers CASS18+

- Steunend structurerende/coachende begeleiding;
- Psycho–educatie; individueel/groep; patiënt/partner/ouders/familie;
- Partnergroep;
- Partnerrelatie/Systeemtherapie;
- Mentalisatie gerichte aandachtstraining(MAT module);
- Sociale Vaardigheden Training (ook werk gerelateerd);
- CGT individueel/groep; comorbiditeit/ASS;
- Schematherapie;
- Kortdurende traumabehandeling;
- Groepsbehandeling sexualiteit & intimiteit;
- Klinische behandeling;
- Casemanagement en rehabilitatie;
- Arbeidstoeleiding/re–integratie (KIRA);
- Ambulante woonbegeleiding/beschermd wonen.

#### **Zorgbehoeften**

Zorgbehoefte wordt gedefinieerd als een levensgebied waarbinnen een probleem bestaat en waar behoefte is aan specifieke hulp. Bij mensen met een ASS zijn er zorgbehoeften zijn op verschillende levensgebieden, die niet meteen zichtbaar zijn. Iemand met een ASS en een universitaire graad kan bijvoorbeeld moeite hebben met zelfzorg op persoonlijk gebied en op huishoudelijk gebied. Om deze zorgbehoeften goed in beeld te brengen is het belangrijk om op een systematische wijze de mogelijke levensgebieden te analyseren. Het doorvragen naar concrete voorbeelden ondersteunt deze analyse. De volgende gebieden worden geanalyseerd: administratie en financiën, dagbesteding, huishouden, huisvesting, intieme relaties, onderwijs, sociale contacten, seksualiteit, veiligheid, voeding, werk, zelfzorg. Deze levensgebieden worden geanalyseerd in gesprek met de volwassene met een ASS en zijn direct betrokkenen en zo mogelijk met behulp van thuisobservaties. Hierbij kan een visuele presentatie van de dagelijkse routine of een weekoverzicht behulpzaam zijn. Vervolgens kan er behandeling op maat worden ingezet, variërend van ambulante tot klinische zorg.

Een begeleider (coach) begeleidt niet zozeer de persoon met autisme, maar zorgt voor afstemming van de auti en zijn omgeving. Dit vraagt om praktische kennis over auti's in informatieverwerking en contact maken. Alleen theorie is onvoldoende er dient gevoel voor de 'materie' mee te spelen.

Bij een behandeling is te denken aan zelfredzaamheidtrainingen, psycho–educatie, ambulante woonbegeleiding en (psychiatrische) thuiszorg.

#### **administratie en financiën**

Het komt herhaaldelijk voor, ook bij mensen waar je het niet van verwacht. Ze hebben niet de capaciteiten of hebben angst voor nog meer prikkels en de

binnengekomen post wordt gewoon ongeopend weggelegd. Zitten daar rekeningen of aanmaningen bij dan kan dat verstrekkende gevolgen hebben. Zelfs bij begaafde mensen kan dit gebeuren.

Het is duidelijk dat een helpende hand en hoofd hierbij wenselijk is. De huidige maatschappij is nu eenmaal voor een deel op schriftelijke communicatie geënt. Het keuzes moeten maken komt veel meer voor dan vroeger. Denk bijvoorbeeld aan energievoorziening en communicatiemiddelen. Een bijkomend euvel is de onduidelijke manier waarop sommige bedrijven de mensen voorlichten over hun bedoelingen; denk aan de zogenaamde 'kleine lettertjes' en frauduleuze nota's.

## **dagbesteding**

Degenen die al hun energie en tijd aan hun werk hebben besteed kennen vaak geen liefhebberijen. Dan komt een ontslag, pensioenperiode of ziekte. Dat betekent op zich al een hele overgang en als er dan ineens niets meer te doen valt ... Voor een auti is niets te doen hebben rampzalig. Enfin, hen helpen dit steeds terugkerende hiaat te vullen is erg wenselijk. Behalve werk geeft een liefhebberij ook meer structuur in het dagelijks bestaan. Een verdeling in lichamelijke en geestelijke bezigheden is uiteraard wenselijk. Hierbij is rekening te houden met de vaak krappe beurs van de auti.

## **huishouden**

Vroeger deed moeder de huishouding, daarna de partner of instelling. Nu komen ze er ineens – door wat voor oorzaak dan ook – zelf voor te staan. Velen nemen het als vanzelf over of leren aan de hand van voorbeelden of lijstjes hoe je een huishouding draaiend houdt. Er blijven echter mensen die altijd op een ander aangewezen zijn. Niet dat ze niet willen, maar kunnen is iets anders.

## **huisvesting**

Het zelfstandig voorzien in een nieuwe huisvesting is niet iedereen gegeven. De huisvesting kan zo slecht zijn dat een nieuwe huisvesting wenselijk of noodzakelijk wordt. Voor noodgevallen zijn er tijdelijke opvangmogelijkheden.

Bij familie wonen, kan een optie betekenen; hopelijk voor jaren.

Zelfstandig wonen, eventueel met (ambulante) begeleiding. Kijk eens op de volgende websites voor woonvormen om een idee te krijgen:

<http://www.herbergier.nl/wonen/kosten.aspx>

<http://www.omslag.nl/wonen/groepsouderen.html>

Zelf een woonvorm beginnen is niet de gemakkelijkste weg, maar biedt uiteraard volop keuze.

[http://www.woonpuntautisme.nl/omgevingsinvloeden\\_tips.html?mnu=tmain100:shome&s=&l=nl](http://www.woonpuntautisme.nl/omgevingsinvloeden_tips.html?mnu=tmain100:shome&s=&l=nl)

en andere pagina's op deze site geven enig inzicht om een eigen keus te bepalen.

Hierbij om hulp vragen werkt overigens uitstekend.

## **intieme relaties**

Er valt over het onderwerp 'intieme relaties' een heel boek te schrijven. Wat mij bij auti's het meeste opvalt is echter, dat ze geen idee hebben hoe een relatie te beginnen of te onderhouden. Voorbeeld: Bij een vrij goed uitziende man, die al tijden graag een vrouw wil krijgen, komt een kans. Een vriendelijke vrouw stelt, dat ze wel nader contact met hem wil om elkaar te leren kennen. Hij wijst haar echter botweg af. Verzint dan argumenten waarom hij haar heeft afgewezen. Ze woont veel te ver weg. (100 km). Wat moet ik tegen een vrouw zeggen ... En haar familie ...

De vraag is of deze man ooit aan een relatie begint. In ons land zijn inderdaad mensen die nimmer een seksuele ervaring met iemand anders hebben. Voor degenen die meer met beide voeten in de wereld staan is dikwijls een gerichte voorlichting over relaties een goede ondersteuning. Een relatie hebben biedt voordelen in het dagelijkse leven, het geeft een evenwichtiger bestaan. Vooral bij dit onderwerp is het nodig om te controleren of het cognitief geleerde op de juiste wijze is eigengemaakt.

## **onderwijs**

Onderwijs kan een zinvolle tijdsbesteding bieden. Tevens is onze maatschappij gediend met een zo hoog mogelijk opleidingsniveau. De een zal zich in de praktijk breeduit informeren en wijzer worden terwijl de ander een gerichte studie op zich zal nemen. Vooral de vele 'laatbloeiërs' onder de auti's zullen van onderwijs mogelijkheden gebruik maken. In veel plaatsen zijn Volksuniversiteiten.

## **sociale contacten**

Omdat sociale contacten het zwakke punt is bij de meesten, is het nodig om dit op een duidelijke manier te leren aan de hand van veel voorbeelden. Intuïtief komt het bij de meesten niet binnen. Oefenen in praktijksituaties kan een grote verademing betekenen en meer zelfstandigheid in de hand werken. De angst voor contact en afwijzing wordt minder en daarmee de vrijheid van handelen.

## **seksualiteit**

Het treft me dat dit apart is genoemd terwijl onder 'intieme relaties' een en ander al aan bod komt. Wel is het zo dat de (wettelijke) regels van het spel soms geleerd dienen te worden. En dat niet alleen op het gebied van seksualiteit. Hoewel is bewezen dat delicten onder auti's niet vaker voorkomen dan normaal zou ik het nog scherper willen stellen. Het ingeboren rechtvaardigheidsgevoel bij auti's maakt dat ze niet over de schreef gaan, tenzij de regels niet duidelijk zijn gecommuniceerd. Die regels zijn bij seksualiteit samen met de sociale onaangepastheid meestal reden voor een afwijkend gedrag. Het gebeurt zelfs, dat een verkeerd voorbeeld gewoon wordt nagevolgd. Gelukkig wordt er in de penitentiële inrichtingen sinds enige tijd rekening gehouden met autisme.

Hoewel het niet op de voorgrond hoeft te treden is seksualiteit figuurlijk de rode draad in ons bestaan. Bij veel uitingen is een de drijfveer.

## **veiligheid**

Veiligheid berust op aanwijzingen en regels. Zoals we bij seksualiteit al zagen is het duidelijk communiceren van regels pure noodzaak. Hoe vaak lees je niet in de krant dat een pincode door iemand gewoon wordt afgegeven of afgekeken, maar ook deuren en ramen verdienen aandacht in het kader van inbraakpreventie.

In een veilige begripvolle omgeving leven geeft rust en meer kans op ontplooiing.

## **voeding**

Van huis uit eten ze alles wat wordt voorgeschoteld. Moeten ze er op een gegeven moment zelf voor zorgen dan hebben ze soms geen idee hoe dat moet verlopen. Hulpverleners treffen een dergelijke situatie nog al eens aan. Het kost langdurige begeleiding eer er enigszins normaal wordt geleefd. Enkelen hebben levenslang ondersteuning nodig. Mensen die geen honger of dorst voelen hebben een ander systeem nodig om te weten dat het tijd is om te eten of te drinken. Enkelen moeten van een maaltijdvoorziening buiten de deur gebruik maken omdat ze daar nooit zelf in kunnen voorzien.

## **werk**

Degenen onder de 55+ers die werkzaam zijn, kloppen zelden aan om ondersteuning te krijgen. Juist deze groep loopt echter het risico overvraagd of overprikkeld te raken. In dat geval zal een ondersteuning te laat komen. Meestal weten zij niets over autisme. Degenen die wel een ASS diagnose hebben met eventueel cursussen daar achteraan, kloppen gemakkelijker aan om hulp te krijgen als het niet wil lukken.

## **zelfzorg**

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

## **Doel**

Het streven van mensen met autisme mag een volledige acceptatie zijn van zichzelf, inclusief hun autisme.

In de praktijk ben ik deze mensen met autismerijpheid eigenlijk slechts tegengekomen onder de hoger opgeleiden. Toch betekent het bereiken van dit eindstation geen stilstand, omdat er zich in het leven steeds nieuwe feiten aandienen.

Door hun eigen autismerijpheid en vergeet hierbij een begripvolle en tegemoetkomende omgeving niet, handhaven mensen in deze groep zich redelijk in het leven.

## **Autipas**

Ieder voor zich zal zich echter dienen te bezinnen of een autipas wenselijk is voor onvoorziene omstandigheden. Zie hiervoor de gegevens op de website van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) [www.autisme.nl](http://www.autisme.nl) Deze pas is in verscheidene talen en landen verkrijgbaar.

## **Laatbloeiers**

Doordat auti's anders ervaren en denken geven zij de voorkeur om andere dingen te leren dan de meeste mensen. Zo blijven ze vaak min of meer kinderlijk naïef op bepaalde levensdomeinen en ontwikkelen andere vaardigheden buitengewoon goed. Dit wordt disharmonisch profiel genoemd. Logisch dat zij de indruk wekken dat ze bepaalde dingen niet willen. Men begrijpt niet dat ze het met hun verder goede ontwikkeling niet kunnen. Later in het leven wordt het dikwijls enigszins ingehaald voor zover dat mogelijk is. Zij krijgen soms pas laat een volledig wereldbeeld en worden dus laatbloeiers genoemd. Zie spiegelneuronen pagina 8.

Mijn mening is, dat ik inderdaad op een enkel gebied een laatbloeier ben.

Na mijn diagnose toen ik met pensioen ging ben ik, studierend op autisme, veel veranderd. Men zegt in mijn voordeel. Van een puber kan ik het – afhankelijk van de omstandigheden – voorstellen: verstoppertje spelen achter zijn autisme. Ik niet dus. Het zou oneerlijk aanvoelen.

Ik weet nu bepaalde dingen niet te kunnen en geef het – als ik het me bewust ben – dus duidelijk aan. Niet willen is er niet bij, want in principe stel ik me dienstbaar op; echt auti.

Ik heb iets meer last van mijn autisme; waarschijnlijk omdat ik het bewuster beleef, maar kan er tevens van genieten.

Toch kan het ook aan de omstandigheden liggen. De omstandigheden waren moeilijk de laatste tijd en dat is geen contextblindheid als ik naar de NT-ers om mij heen kijk.

In de Theory of Mind kan ik soms meer doordat kleine dingen me iets te vertellen hebben en ik veel details zie en uit ervaring een conclusie trek. Soms ook intuïtief; waar ligt de grens ...

De samenhang, Centrale Coherentie, gaat me nogal eens moeilijk af als er een directe associatie ontbreekt.

In de Executieve Functies gaat het goed totdat er teveel tegelijk op me af komt; dan klap ik dicht en moet ik afhaken, vooral in een onvriendelijke omgeving.

## **Leren**

De genen zijn niet 'uit steen gehouwen'. Wat benut wordt voert tot een versterking van de neurologische schakelketen, al het andere wordt minder. Dat betekent, dat ons verstand de verbindingen die vaak worden gebruikt versterkt en bevestigt, terwijl de andere verbindingen en verknoppingen achteruit gaan. Daardoor is het mogelijk

om levenslang, steeds weer, nieuwe dingen te leren. Wetenschappelijk wordt dit neuronale plasticiteit genoemd. Als dus de omgeving van iemand langere tijd bepaalde signalen uitzendt, past zich niet alleen het gedrag van deze persoon aan, maar ook de neurologische structuren passen zich aan bij de signalen en situaties. Bron: pag. 59 Gefühle ohne Worte, Natascha Nikolić, 2009.

## Levensverwachting

Het is algemeen bekend, dat mensen die in een instelling worden verzorgd een iets lagere levensverwachting hebben. Ook mensen met leerproblemen hebben minder kans.

Degenen die goed zijn in leren en studeren hebben echter grotere kans dan gemiddeld om ouder te worden.

"While in the First part of the twentieth century, persons with a developmental disability were not expected to reach adulthood, their life expectancy is now approximating that of the general population" (Krauss, Selzer, & Jacobson, 2005)

Hieruit mag blijken dat de levensverwachting als normaal ingeschat wordt.

In tegenstelling daarmee melden sommige mensen, dat ze dubbel zo hard slijten door het vele vooruit denken en dan zaken twee maal beleven; eerst in gedachten en dan in de uitvoering.

## NAS

Bij de Engelse NAS zijn in een diaserie 'Ageing and autism' enkele punten genoteerd waarvan ik hieronder dankbaar (met een kleine aanvulling) gebruik van maak.

Wat we willen weten

In het algemeen, de implicaties van het ouder worden en specifiek, de persoonlijke invloed hierop. De beste weg om dit te beantwoorden is een ontwikkeling op ervaringsbasis en het tegemoet komen in persoonlijke behoeften.

Bekend is al dat mensen met leerproblemen korter leven. En waarom de levensverwachting voor deze groep zal stijgen. Door aangepaste condities en levensbeperkende neurologische euvels worden de cijfers beïnvloed (Hogg 1988). Het vaker voorkomen van autisme (tot een derde), zie onder prevalentie.

Bekend is al:

- familiegeschiedenis is belangrijk voor risico's van stoornissen;
- het risico van sociale isolatie wordt hoger, in het bijzonder voor degenen die meer kunnen dan anderen;
- plaatselijke autoriteiten hebben weinig info over kwetsbare personen en verzorgers;
- degenen die in instellingen leven hebben een kortere levensverwachting hoofdzakelijk ademproblemen (50%) en meer darmkankersoorten. Carter en Jancar 1983)
- voor degenen met leerproblemen is een slechtere gezondheid en bereikbaarheid van hulp aangewezen;
- hogere prevalentie bij dementie voor degenen met leerproblemen.

In de praktijk dienen de kansen verkend te worden om de vragen te kunnen beantwoorden. Dit zal resulteren in een aanpassing van de hulpverleningscapaciteit en het ontwikkelen van geëigende 'instrumenten' hiertoe.

Discussiepunten:

- Ouder worden en autisme – dubbel ongeluk(?);
- Mensen in instellingen – beschermen tegen vergissingen of verkeerde begeleiding – ondersteuning en advies;
- Mensen buiten instellingen – één echt deskundig aanspreekpunt bieden voor ondersteuning en advies;
- Wettelijke mogelijkheden (financieel);
- een adviseur te verkrijgen. Wie en hoe?;
- Kan een goede autismebegeleiding parallel lopen met die van dementerenden?

Effecten om over na te denken zijn:

- grote angst en gerelateerde gezondheidsvoorwaarden op langere termijn;
- depressies en gerelateerde gezondheidsvoorwaarden op langere termijn;
- geneesmiddelen op lange termijn;
- omvang van andere neurologische condities. Speciaal voor vrouwen?;
- sociale isolatie en verwondingen; automutilatie.

De NAS in Engeland als organisatie voor mensen met autisme heeft een actieplan voor de oudere mensen met autisme, waarop voorlopig, vrij vertaald, de volgende punten op vermeld staan.

- een vertegenwoordiger voor allen die gebruik maken van hulp, boven de 50 zijn en geen naaste familie of vrienden hebben. Een wettelijk vertegenwoordiger inbegrepen.
- een plaatselijk dienst voor bij de leeftijd passende activiteiten en bronnen voor de hulpbehoevenden.
- gezondheid screening voor allemaal.
- een training voor de staf in gezondheid en sociale aangelegenheden passend bij de leeftijd.
- indien nodig therapie sessies om bij de tijd te blijven.
- ondersteuning bij wettelijke beslissingen zoals erfenis en legaties.
- attentie voor de ongeuite wensen van de ouder wordende mens, om activiteiten te bereiken die aangepast zijn en voldoende.

## **Beschrijvingen van derden**

De volgende hoogfunctionerende mensen hebben ervaring in en buiten instellingen:

"De deelnemers hebben uitgesproken negatieve gevoelens voor het in een groep leven, met name in de instellingen en de grote groepssituaties. Alle drie voelden dat het groepsleven kon worden gezien als onmenselijk en vonden dat door de maatschappij de nodige inspanningen moeten worden geleverd voor ondersteuning van mensen met autisme in de thuissituatie. (Hurlburt, Chalmers, 2002).

Autonomie:

Enkele problemen die voorkomen voor bij het ouder worden met autisme liggen niet slechts in



eigen gezondheid en lichamelijke teruggang, maar ook bij de rol en functionaliteit van de familie waarin zij leven. Dit progressieve verlies aan controle over hun omgeving is een significante factor in de gedragsachteruitgang. Hun gedrag wordt minder als anderen ongepaste verwachtingen hebben en de aandacht voor de unieke aard en van iedere tekortkoming er bij inschiet. (Griswold, Goldstein, 1999)

Uiting van een gedragsstoornis kan bij ouder wordende ouders of zorgverleners reden zijn om aan plaatsing in een instelling te denken. Misschien leidt een verandering van omgeving en ouder worden tot een drama. Het feit ligt er, dat niets vastgesteld kan worden doordat er een enorm gebrek aan ervaringsgegevens is.

Bron: [www.associatedcontent.com](http://www.associatedcontent.com) 19–10–2009

## Kennis

Belangrijker dan een statistisch cijfer is echter de kennis van autisme. Binnen de geriatrie (geneeskundig specialisme voor ouderen) wordt daar tot heden (2010) slechts weinig aandacht aan besteed. Kennis van autisme is nochtans belangrijk bij het behandelen van medische problemen. Iemand met autisme is zich bovendien niet altijd bewust van zijn/haar fysieke problemen. Het voelen van de problemen is een eerste voorwaarde om het probleem te communiceren. Zich correct uitdrukken kan dan weer een volgend opstapel zijn. Vaak leiden deze problemen, eigen aan autisme, in combinatie met een gebrekkige kennis van autisme, tot een onaangepaste zorg en kan het gevaarlijke situaties als gevolg hebben. Bron: Patricia Howlin 2008

## Afremmen

Er bestaan een aantal hulpmiddelen om de cognitieve achteruitgang of te remmen. Die moeten we aanwenden. Door bijvoorbeeld het aantal sociale activiteiten te vermeerderen. Ook mentale stimulatie zoals lezen of het oplossen van kruiswoordpuzzels, houdt het mentale verval tegen. Net zoals visuele ondersteuning helpt om geheugenverlies tegen te gaan. Bovendien blijken ook gezonde voeding, voldoende slaap, stressmanagement, fysieke stimulatie en verzorging mentale veroudering tegen te gaan. Deze factoren zijn allemaal niet eenvoudig toe te passen of te bewerkstelligen bij mensen met autisme. Met uitzondering van de mentale stimulatie die, mits de juiste omkadering, wel toe te passen is bij personen met autisme en een normale begaafdheid of de visuele ondersteuning die al spontaan wordt gebruikt door heel wat mensen met autisme. Bron: Patricia Howlin 2008

## Folder

We weten allemaal dat een verhuizing stressvol is. Als iemand verhuist naar een verzorgingshuis krijgt hij of zij te maken met verschillende confronterende ervaringen. Ondanks dat deze verhuizing positieve kanten kent, blijft dit een ingrijpende gebeurtenis wat verdriet met zich mee kan brengen. Deze gebeurtenis kan leiden tot eenzaamheid, angst- en depressieve gevoelens:

- afscheid nemen van een vertrouwde omgeving;
- afstand doen van eigendommen;
- verlies van autonomie.

Bron: folder Symphora

Voor een training staat geschreven:

De snelheid waarmee binnen de doelgroep ASS succes te behalen valt is onder andere afhankelijk van het intelligentieniveau en de verwerkingssnelheid van mensen met autisme. Bron: vikisview

Over mensen die verzorging nodig hebben is wel iets bekend, maar dan de overige mensen met extramurale zorg nog. Wel wil ik hier vermelden, dat een autismevriendelijke benadering van mensen – en mensen met autisme nog meer dan bij anderen – een noodzaak is. Geef duidelijkheid in structuur en benadering, communicatie.

Conclusie uit onderzoek naar autisme en ouder worden:

- meer klachten;
- Op andere cognitieve domeinen problemen dan jongeren met autisme;
- Op jonge leeftijd problemen betekent niet automatisch meer problemen op oudere leeftijd;
- maar....er zijn op oudere leeftijd problemen die er op jonge leeftijd niet zijn!

Bron: H. Geurts

Bij autisme van volwassenen hebben de eerste diagnoses bijna alleen betrekking op hoog functionerende auti's of het syndroom van Asperger. "Daarbij blijven speciaal de intuïtieve vaardigheden onderontwikkeld, terwijl de op regels gebaseerde componenten in bepaalde mate aangeleerd kunnen worden", zei Prof. Dr. Kai Vogeley van de kliniek voor psychiatrie en psychotherapie van de universiteitskliniek Keulen.

Therapeutisch zijn de kernstorings van hoogfunctioneel autisme tot nu toe psychotherapeutisch noch psychofarmacologisch te behandelen. Toch kan psychotherapeutisch een uitbreiding van handelingen in het sociale verkeer bewerkt worden. "Ook begeleidende stoornissen zoals hyperactiviteit of depressiviteit zijn positief te beïnvloeden", verklaarde Vogeley.

Bron: Bundesärztekammer februari 2011

**Emotie zal bij het ouder worden toenemen en de sensorische hypersensitiviteit zal (mijns inziens nauwelijks) afnemen.**

Dat onrust gepaard gaat met ontwikkeling, vooruitgang kan betekenen.

Jim Clewell RBWU

Repetitief gedrag

In : Adult Outcome for Children with Autism wordt er van uit gegaan dat een repetitief gedrag vooral voorkomt onder degenen met een IQ <70 en dat ben ik vaker tegengekomen. Met het voortschrijden van de leeftijd en meestal meer inzicht zal een repetitief gedrag minder naar buiten treden. Men wordt zich bewust dat het als onwenselijk wordt beschouwd. Ik ben echter overtuigd dat dergelijk gedrag 'onderhuids' blijft bestaan. Steeds kom ik het weer tegen in de praktijk.

Duidelijk is te stellen dat het repetitief gedrag niet door angst of bijgeloof gevoed hoeft te worden; want dan is over een tic te spreken. Opgemerkt dient te worden dat ook NTers repetitief gedrag kunnen vertonen zonder iets te mankeren.

Howlin P, Goode S, Hutton J, Rutter M; Adult Outcome for Children with Autism; Journal of Child Psychology and Psychiatry 2004; 45(2): 212–229

'Een leven als volwassene is ten minste zo belangrijk en duurt minstens zo lang als de kindertijd.' vertelde Patricia Howlin in 2008 op een congres over autisme. Weet dan dat er tot nu toe praktisch geen aandacht voor is geweest.

Wat vindt u het ergste en het beste aan ouder worden?

Het ergste: dat het moment dat ik er niet meer zal zijn nadert. Verder vind ik het erg dat verouderen, zeker vanaf een bepaald moment, maakt dat we er steeds ouder uit zien, dat kansen verminderen op allerlei gebieden, dat het leven maar vooral het geheugen korter wordt, dat er veel verandert en van alles lijkt te verdwijnen, dat steeds meer mensen van vroeger sterven of gruwelijk aftakelen.

Maar ... het beste is: de levenswijsheid die als troost opduikt, de tijd krijgen voor wat we graag

doen en waar we zelden de tijd voor hadden en in mijn geval dat de verwachting dat ik zal genezen van mijn autisme afneemt bij sommige mensen in mijn omgeving. (Tisje 2011)

Bij volwassenen met autisme is er geen verhoogde kans op delicten: mensen met autisme zullen eerder slachtoffer dan dader zijn. (Howlin 2008)

"Laat ouderen met autisme hun eigen tempo bepalen. Neem hun soms 'vreemde' klachten ernstig. Behandel hen niet als kleine kinderen en spreek hen zelf aan. Behandel hen als volwaardige mensen. Ze zijn niet achter op intellectueel gebied, ook al reageren ze traag of niet." Bron: de auti Witte in het VVA-magazine, Lente 2011.

## Vrouwen

Apart geef ik enkele gegevens over vrouwen met autisme omdat er in de praktijk verschil is ten opzichte van mannen.

Citaat Tony Attwood

"Meisjes worden niet gediagnosticeerd omdat ze er zo goed in zijn om hun symptomen te overspelen of te verbergen. Jongens brengen hun problemen naar buiten, terwijl meisjes leren, dat als ze goed zijn in hun rol, hun anders zijn niet wordt bemerkt. Jongens vallen aan en worden agressief, als ze gefrustreerd zijn, terwijl meisjes in stilte lijden en passief agressief worden. Meisjes leren toegeven en te vergeven. Ze bekijken mensen van een afstand en doen hun gewoonten na. Pas, als je goed kijkt en de juiste vragen stelt, herken je de onzekerheid in hun ogen en zie je dat hun manier van doen maar gespeeld is."

(Citaat Tony Attwood uit: "Doctors are failing to spot Asperger's in girls", The Observer 12-4-2009)

Problemen bij volwassenen

- stijgende aanpassingsdruk;
- stijgende prestaties (van binnen en uiterlijk);
- hogere verwachtingen in beroeps- en privéleven;
- duurzame psychische (over)belasting;
- vermeerderde psychosomatische stoornissen;
- sneller bereiken van de belastingsgrenzen;
- afname van de compensatiebekwaamheid;
- zoeken naar de eigen identiteit;
- niet typisch vrouw-zijn (van binnen en uiterlijk);
- geldt dikwijls als ongenaakbaar, frigide;
- seksuele problemen (aanraken, nabijheid);
- sociaal terugtrekken;
- in zichzelf terugtrekken;
- overbelasting in de dagelijkse situaties;
- kleinigheden kunnen een reusachtige chaos veroorzaken.

## autisme herkennen

Mensen met een autismespectrumstoornis hebben vanaf hun geboorte een stoornis in het verwerken van informatie. Bij hen komen zintuiglijke prikkels fragmentarisch binnen, in kleine stukjes. Ze missen soms het geheel en de samenhang. Ze zien, horen, voelen, proeven en ruiken meestal goed, maar kunnen deze informatie niet goed met elkaar in verband brengen. Meestal pikken ze er details uit en geven daaraan een heel letterlijke betekenis. Ze nemen de wereld als het ware in losse deeltjes waar. Ze blijven vaak aan kleine onbelangrijke details kleven, zonder de samenhang en het geheel te overzien. De betekenis van een bepaald gebeuren ontgaat hen vaak, of er worden verkeerde verbanden gelegd waardoor ze niet goed reageren. In de voor hen onoverzichtelijke wereld zoeken zij orde en veiligheid door zich vast te klampen aan vaste gewoontes en patronen. Bij plotselinge veranderingen of teveel tegelijk, raken ze ineens in paniek.

Deze problemen in de informatieverwerking zijn onder andere te herkennen zijn aan de volgende kenmerken:

- anders reageren op situaties door het anders verwerken van prikkels en hierdoor ook anders overgevoelig of ongevoelig reageren op zintuiglijke prikkels uit de omgeving. Geluiden, geuren, smaken, visuele indrukken en tastprikkels;
- niet, of op een andere manier, met elkaar in verband brengen van gebeurtenissen;
- ervaren van de wereld als een wirwar van indrukken;
- niet kunnen toepassen van kennis en ervaringen die zijn opgedaan in een specifieke situatie in een andere, vergelijkbare situatie, generalisatieproblemen;
- niet of moeizaam onderscheid kunnen maken tussen belangrijke informatie en onbelangrijke informatie;
- alle informatie van buitenaf (paralel) even hard ontvangen, dus ook onbelangrijke bijzaken en zich hierbij niet kunnen afsluiten voor indrukken uit de achtergrond;
- waarnemen van de omgeving in (irrelevante) details en onvoldoende overzien van het geheel;
- letterlijk nemen van taal en het moeilijk verder kunnen "kijken" dan de waarneming op zich;
- star, zwart-wit en weinig flexibel zijn in hun denken door rechtlijnigheid en eerlijkheid;
- soms gebrek aan verbeelding, fantasie en voorstellingsvermogen;
- zich moeilijk kunnen verplaatsen in de gedachten en gevoelens van een ander;
- moeilijk of anders herkennen en uiten van emoties;
- inzicht missen in sociale situaties en onvoldoende begrijpen van het (sociaal) gedrag van anderen en hierdoor onvoldoende afstemmen;
- zich houden aan vertrouwde gewoontes en patronen uit behoefte aan veiligheid;
- laten zien van beperkte interessegebieden en gedragspatroon;
- moeite hebben met veranderingen of plotselinge gebeurtenissen;

- heftig emotioneel reageren op schijnbaar onnozele kleinigheden en de neiging hebben hierin te blijven hangen.

## **oud worden**

Met het ouder worden is er minder interesse in veranderingen en houden ze het maar al te graag bij – ook voor auti's – oude vertrouwde. Dat wil niet zeggen dat ze minder flexibel zouden zijn, nee, het is meer een andere levenshouding. De meeste dingen hebben ze al een keer meegemaakt en daarin hun standpunt bepaald. Begin daarover maar geen discussie ... die roept ergernis op. Het ligt mijns inziens ook aan de aandachtspunten die een auti aan kan. 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 ondersteuning te krijgen.

Een verandering in de maatschappelijke rollen: het wegvallen van het werk bij pensionering of het vertrek van de kinderen uit huis kan aanleiding zijn tot gevoelens van nutteloosheid en verminderd gevoel van eigenwaarde. Dit kan uitmonden in een depressie. In de 4e levensfase gaat het vaker om veranderingen in de eigen gezondheid of in de gezondheid van directe naasten met een bedreiging van de autonomie. Ook komt de dood centraler te staan. Zingevingvragen worden (opnieuw) actueel.

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

Noot: Met voorgaande omschreven problematiek bij ouderen, wordt in vogelvlucht de complexiteit aangegeven van ouderenpsychiatrie. Het aanbod in literatuur over psychiatrische aandoeningen bij ouderen is groot.

Wat ik daar, helaas, niet in tegen ben gekomen is de problematiek van ouderen met autisme.

De genen van iemand met een autismspectrumstoornis wijzigen in principe niet met het ouder worden. Wel kan het naar buiten lijken of er een verandering 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 de intelligentie en emotionele ontwikkeling een rol speelt.

Door het autisme vindt de persoonlijke rijping anders, op sommige vlakken later plaats dan normaal. Bij alle 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.

De symptomen van iemand met autisme kunnen met de leeftijd veranderen. Zo kan het gedrag van een driejarige kleuter doen denken aan het klassiek beeld van autisme, terwijl deze jongen als puber meer het PDD-NOS beeld vertoont. Ook het omgekeerde is mogelijk. Iemand kan, naarmate hij ouder wordt, minder ernstige 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 het autisme vermindert. Ten tweede een toename van de symptomen; er is meer agressie, meer angst en er zijn meer dwangmatigheden. Reden: aan de oorzaak wordt weinig of niets gedaan; dus onduidelijkheid en een onveilig gevoel.

Bij een toename van agressie en angsten komt bij ouders/begeleiders de vraag op of het noodzakelijk is betrokkene, al dan niet tijdelijk, op te laten nemen in een psychiatrische instelling. Dit is per persoon zeer verschillend, omdat iedere auti weer anders is. Veel is bij te sturen met een duidelijke structuur en met prikkel vermindering.

Het komt voor dat bij hoger functionerende mensen met een autismespectrumstoornis in of na de puberteit psychosen \*) ontstaan. Dit kan horen bij het autistisch beeld en psychiatrische hulp, waaronder medicatie, noodzakelijk maken. Soms kan dit zelfs leiden tot een opname. In de meeste gevallen is onduidelijk wat de precieze oorzaak is, maar overvraging lijkt hierin vaak een rol te spelen. Door het perfect willen zijn in hun taak spannen ze zich te veel in, wat niet is vol te houden.

Soms blijft het probleem beperkt tot de puberteit en herstelt het zich enigszins in de adolescentie. Psychosen kunnen ook permanent aanwezig blijven.

\*) De belevingen tijdens een psychose worden onder meer bepaald door karakter, achtergrond en cultuur. Ook recente gebeurtenissen kunnen van invloed zijn. Een psychose kan enkele uren duren, maar ook weken of maanden. Sommige mensen maken één keer in hun leven een psychose door, anderen vaker.

Hetzelfde doet zich voor bij alle heftige ingrepen, veranderingen, in het leven.

Ontslag, geboorte, sterfte, met pensioen of vut gaan, enzovoort. Ook hier zien we afwijkende symptomen. Een begeleiding van korte duur tot enkele jaren kan dan een noodzaak blijken te zijn. Zo ingrijpend kan een gebeurtenis zijn.

Vooraf voor de hoger begaafden speelt het perfect-willen-zijn; wat tot een valkuil kan worden; vooral in hun werk.

## Algemeen

We leven in een vreemde tijd waarin van alles is veranderd, op zijn kop gezet. Auti's van 55+ hebben daar nogal moeite mee, meer dan anderen. De normale structuur lijkt weg te brokkelen en die structuur is voor hen zo belangrijk. Kort samengevat, kan een traumatische jeugd, een opgroeien met mislukking en teleurstelling diepe sporen nalaten. Neem daarbij het onbegrip in de omgeving en er ontstaat een plaatje dat op veel auti's van toepassing is. Sommigen blijven levenslang eenlingen en slagen er niet in om normale contacten te leggen; weten niet hoe dat moet.

We leven allemaal ons eigen leven van de ene dag in de andere. Feestdagen en zelfs de eigen verjaardag hebben hun belang grotendeels verloren. Het lijkt mij dat met het ouder worden de specifieke trekjes in het karakter meer naar voren komen. Er zijn genoeg mensen die een vaak eenzaam en geïsoleerd bestaan hebben. Met het ouder worden lopen ze steeds meer risico om lichamelijk of geestelijk ziek te worden. Ook zijn veel ouderen langdurig opgenomen op een psychiatrische afdeling zonder dat hun autisme bekend is geworden; onbehandelbaar heet het dan terwijl nooit op autisme is onderzocht. In de forensische psychiatrische inrichting wordt tegenwoordig gelukkig al op autisme onderzocht en zijn er aparte afdelingen voor mensen met autisme, met behandelprogramma's. Dat wil niet zeggen dat alle ouderen daar alsnog op autisme gescreend zijn.

Stel je voor dat je geheugen je in de steek gaat laten. Eerst kleinigheden, maar het wordt steeds erger; in ieder geval in je eigen beleving. Wat is het fijn om het met iemand te bespreken en af te stemmen naast de optie om het door een deskundige te laten onderzoeken.

Omdat iedere auti toch weer anders is zijn er geen algemeen voorkomende eigenschappen – buiten wat al bij de diagnose is vastgesteld – aan te wijzen. Daarom vertel ik iets over de opname in een verzorgingshuis en daarna over losstaande zaken die me zijn overkomen. Dit verhaal is nooit af en wijzigt doorlopend.

## Verzorgingshuis

Er is een mogelijkheid om bij een intakegesprek voor ouderen in een verzorgingshuis of dergelijke tegelijk op de waarschijnlijkheid van autisme te testen. Hiertoe zijn eigenschaplijsten verkrijgbaar. Dit kost in eerste instantie éénmalig tijd. Die tijd wordt dubbel en dwars terugverdiend door een makkelijker omgang, tijdens het verblijf van de persoon waar het om gaat.

Alleenstaanden komen onder auti's vaker voor dan bij de rest van de bevolking. Door de beperkte eigen mogelijkheden ontstaat een grote wens aan een begeleiding bij een eventuele opname, maar ook daarna. De normale hulp van het personeel in de ouderenzorg is hier ten ene male ontoereikend. Zij vallen makkelijk ten prooi aan geweld, mishandeling of pesterij.

Afgezien daarvan is het rekening houden met hun bijzondere wensen vereist om het leven menswaardig te leven en af te sluiten. Er wordt momenteel gedacht over nieuwe vormen voor een verzorgingshuis.

## Zelfstandig of begeleid

Bij de overigen zijn degenen met een IQ boven de 70 beter af. Zij leren door voorbeeld verhalen, daar waar de intuïtie het af laat weten.

Door het detail waarnemen (bottom up denken) hebben ze een vrij laag tempo, maar hebben zij zich een bepaalde werkzaamheid eigen gemaakt dan ligt het tempo meestal hoog. Het risico is dat een buitenstaander (bijvoorbeeld werkgever) de indruk krijgt van traagheid en als gevolg de cognitie laag inschat! Het betreft echter appels en peren met elkaar vergelijken. Geef een auti wat meer tijd dan komt het allemaal wel terecht.

Het zorgvuldig en systematische werken geeft soms meer inzicht in grote aantallen gegevens (goed geheugen). Daaruit worden bij gelegenheid interessante innovatieve conclusies getrokken. Hierin kunnen auti's uitblinken.

Velen hebben trouwens vaardigheden die niet benut worden of die niet te benutten zijn.

Onder circa honderd volwassen Britten met autisme werd naar bijzondere vaardigheden gekeken. Tezamen bleken 39 mensen over meer dan normale vaardigheden te beschikken. Het ging om uit het hoofd grote getallen te vermenigvuldigen met elkaar, een absoluut gehoor, aan een enkel akkoord een muziekstuk kunnen herkennen, een dag van de week noemen van een willekeurige datum en het berekenen van de stand van zon en maan boven de horizon bij een gegeven dag en tijd. (Patricia Howlin)

Met het ouder worden en meer over het eigen autisme te weten verandert er toch wel iets. Het rigide denken en uiten is afgevlakt. De eventuele woede uitbarstingen minderen zienderogen. Men denkt wel dat je zelf die woede aanvallen aan kunt zien komen om ze dan te beheersen als je er maar genoeg over leert. Toch kan een plotselinge uitbarsting nog voorkomen. Er kunnen aanleidingen zijn, waarbij de woede ineens voor honderd procent toeslaat.

Met de zelfkennis en de zelfbewustheid lijkt de ergernis over vooral geluiden, maar ook andere zintuiglijke waarnemingen, erger te worden. Dit is door anderen weliswaar bevestigd, maar hoeft niet algemeen geldend te zijn. Wat blijft is een hekel hebben aan aanraking, want de bedoeling staat er niet bij vermeld. Toch zijn er auti's die maar al te graag knuffelen, met een vertrouwd iemand weliswaar.

Een sociale controle, hoewel soms noodzaak, wekt wrevel op omdat het een inbreuk betekent op de zelfstandigheid. Het werkt een vermindering in de sociale omgang in de hand. Het contact opnemen met een oude of nieuwe relatie wordt afgeremd door een onbestemde angst voor afwijzing, die veelal hevig wordt beleefd.

In gesprekken wordt te langzaam of pas na afloop gereageerd. Vaak te laat dus. Een uitzondering vormt het onderwerp (fiep) waarvan degelijke studie is gemaakt.

Het perfect willen zijn is minder scherp aan het worden. Het is niet allemaal zwart of wit, er zijn andere tinten bijgekomen, hoera.

Er is meer kennis hoe met het eigen autisme om te gaan.

Zaken die meer kosten dan opleveren laat je achterwege, ook al is dat sociaal gezien wellicht minder wenselijk.

Zoals bij meer ouderen voorkomt is de emotie – soms om een kleinigheid – veel groter geworden. Enfin, huilen maakt je ogen schoon, zal ik maar zeggen.

Een degelijke voorbereiding voorkomt een 'overload' aan prikkels. Met 'street view' is het bijvoorbeeld fijn om de omgeving te verkennen van een plaats waar je voor het eerst heen moet gaan. (route, parkeeropties, enzovoort)



Heftige ingrepen, zoals ontslag, geboorte, sterfte en met pensioen gaan kunnen diepgaand worden beleefd. Uiterlijk is dat niet altijd te constateren. Een begeleiding van korte duur tot enkele jaren kan een noodzaak blijken te zijn. Zo ingrijpend kan een gebeurtenis zich voordoen.

Alle ouderen zijn tegen veranderingen. De tijdgeest brengt al genoeg veranderingen teweeg. Toch hebben auti's duidelijkheid nodig om een noodzakelijke verandering te ondergaan.

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

Over een paar jaar zit het er ook voor mij aan te komen. Hoger opgeleid, hoge intelligentie (Mensa), Asperger. Dus eigenlijk een wensenlijstje.

Onbeperkt internet, digitale televisie, muziekvoorziening (ook om burengerucht buiten te sluiten), absoluut geen 'verplichte' bezigheidstherapie in groepen, maaltijd op de kamer, vast schema voor schoonmaak.

En nu het toch net in de 2de kamer is behandeld, maar op de lange baan geschoven: een kamer waar ik er fatsoenlijk en met enige waardigheid een eind aan kan maken als ik er genoeg van heb.... Bron: Adrie van Geffen op LinkedIn, 2012

Uiteraard is deze uiting zeer persoonlijk, maar de tendens van autonomie behouden blijkt hier weer uit. Er wordt in een eigen wereldje geleefd; slecht toegankelijk voor anderen. Iedereen wil graag een oude dag en een einde naar eigen wens. Het leven houdt hier geen rekening mee, maar ik vertrouw op respect vanuit de omgeving al lijken de wensen nog zo vreemd.

Het leven bestaat uit veel gewoontes, routines die vreemd aan doen. Om er, hoewel niet specifiek 55+, enkele te noemen:

Een strategische positie innemen bij deur of gangpad; klaar om weg te gaan.

Altijd dezelfde kop nemen voor thee of koffie en het bijbehorende lepeltje.

Een vaste afscheidsceremonie naleven.

Eigen specifieke eetgewoonten met een eigen menu samenstelling.

Kleding moet geweldig lekker zitten en of dat wel conform de mode is ... nou ja.

Naarmate een verhaal indringender wordt verteld gaat het aangeleerde oogcontact weer even verloren.

## Conclusie

Onderzoekers zullen nuancering kunnen aanbrengen, maar voorlopig houd ik het op: Er wijzigt niets aan het autisme bij ouderen, alle autistische eigenschappen en gewoontes zijn op hen van toepassing, waarbij wel met de leeftijd rekening gehouden mag en soms moet worden.

## Bronnen

Aspia, Australië, *Adult Autism Does Not Have to Hurt Your Relationship*  
associatedcontent.com 19-10-2009  
Tony Attwood uit: "*Doctors are failing to spot Asperger's in girls*"  
Autisme Europe, *The Rights of Ageing People with Autism*  
Colette de Bruin, *Auti-communicatie*, ISBN 978-90-75129-99-1  
Bundesärztekammer februari 2011  
CASS18+  
Jim Clewell RBWU  
Adrie van Geffen op LinkedIn, 2012  
H. Geurts  
E. van Heeswijk, *Een late diagnose*  
HED & CBS (Bevolkingsstatistiek & Bevolkingsprognose 2010  
Howlin P, Goode S, Hutton J, Rutter M, *Adult Outcome for Children with Autism*  
P. Howlin, *Adolescenten en volwassenen* (Autisme Centraal)  
T.H., *Autism and Aging*  
C.C. Kan, J.K. Buitelaar en R.J. van der Gaag, *Autismespectrumstoornissen bij volwassenen*  
C.C. Kan *Exploratie van informatieverwerkingsprocessen bij jongvolwassenen met autisme*  
G. Kindermans, *Leven als een Zwitsers uurwerk – Ouderen met autismespectrumstoornis*  
Onbekend, *Autisme herkennen*  
NAS, *Autism and ageing* Winter 2008  
Nederlandse vereniging voor de psychiatrie  
www.prikkelarm en aanvullingen, *Herkenning van autistisch gedrag bij jezelf of bij de partner*  
Annelies Spek, *Klinische relevantie van het proefschrift*  
De Standaard, *Autisten met uitzonderlijke talenten zijn niet zo uitzonderlijk*  
statbel.fgov  
stura.uni-leipzig  
Tisje, *Oudere worden met autisme*  
Peter Vermeulen  
vikisview  
Mar Wanrooij, *autiweg*  
P. van Wijk, *Partner met Asperger*  
Witte in het VVA-magazine, Lente 2011

### *Autismus und Alter*

Was autistische Menschen, ihre Angehörigen, Menschen die mit ihnen arbeiten und Verbände zu diesem Thema zu sagen haben  
Dietmar Zöller (Hrsg.) Weidler Buchverlag, Berlin – ISBN 3-89693-472-4 € 19,90  
Een uitstekend boek. Alleen het nut van de genoemde 'Facilitated Communication' (FC) is in twijfel te trekken gezien de publicaties hierover.