

Er is weinig bekend over autisme bij ouderen, onderzoek toont aan dat van de volwassenen met psychiatrische problemen, tussen de zeven en zestien procent ook autisme heeft. Autisme kan laat in het leven naar buiten komen als door veranderingen of ingrijpende gebeurtenissen de normale 'copingstrategieën' niet meer werken. Maar een juiste begeleiding is niet altijd vanzelfsprekend. We spraken Arjan Videler en Rosalien Wiltig, beiden werkzaam bij GGz Breburg in Tilburg. Beiden hebben jaren ervaring met ouderen en 'laatbloeiend' autisme.

Therapie op jouw leeftijd? Veel te veel gedoe...

Door Annemiek Koster

Veel ouderen met autisme krijgen hun diagnose laat in het leven. Lang hebben ze manieren gevonden om zich te redden, maar die strategieën kosten veel energie en werken niet altijd goed meer op latere leeftijd. En dat is helemaal het geval als er iets verandert in het leven. Autisme kan naar buiten komen als door veranderingen of ingrijpende gebeurtenissen de normale 'copingstrategieën' niet meer werken. Zoals veranderingen in woon- of leefomstandigheden. Of het verlies van dierbaren, van werk en waardering na pensionering. Of haperingen in de communicatie met de huisarts. Ook dreigend verlies van regie over het eigen leven kan angstig maken.

'Zonder de mensen die het aan den lijve ervaren, kun je autisme niet uitleggen'

Angstiger en kleiner vangnet

Digitalisering, smartphones met codes, alles in het Engels, het gevoel dat je niemand kan bereiken; ook deze dingen kunnen mensen met autisme angstig maken. Op wie kan ik een beroep doen? Het vangnet valt weg, en naarmate je ouder wordt, word je angstiger. Voor deze situaties zou levensloopbegeleiding een oplossing kunnen zijn, denken Arjan en Rosalien, maar dat is niet breed beschikbaar. 'Wij pakken dat op door iemand iets langer laagfrequent in zorg te houden of de drempel te verlagen bij terugkomafspraken. In elk geval zou de huisarts of poh-ggz een belangrijke rol kunnen hebben, als ze maar meedenken over wat iemand nodig heeft.'

Onbekendheid met autisme

Bij ouderen wordt doorgaans niet snel aan autisme gedacht. Mensen krijgen op oudere leeftijd vaak klachten die niet direct aan autisme worden gekoppeld. Men weet niet goed wat het is, en of behandelen op die leeftijd nog wel zin heeft. Veel mensen worden daardoor met een onjuiste conclusie weggestuurd, en dat is kwalijk. Arjan geeft een voorbeeld van een vrouw die vroeg of ze autisme kon hebben, maar haar werd verteld dat therapie 'te veel gedoe' zou zijn op haar leeftijd. 'Hoe kun je zoiets zeggen?' verzucht hij. 'Niet alleen vanuit menselijk oogpunt, maar ook economisch gezien is het problematisch als mensen vastlopen zonder goede hulp.'

Arjan Videler is bijzonder hoogleraar psychotherapie bij ouderen bij Tilburg University. **Rosalien Wilting** is klinisch psycholoog/psychotherapeut gespecialiseerd in senioren, autisme, adhd, trauma, persoonlijkheidsproblematiek en psychotherapie. Beiden werken bij PersonaCura Tilburg (gericht op 60+-ers met autisme, adhd of persoonlijkheidsproblematiek), onderdeel van GGz Breburg.



Hardnekkige misverstanden

Na het verschijnen van hun boek *Met de jaren...* kregen Arjan en Rosalien veel schrijvende reacties. Een moeder van boven de tachtig werd samen met haar dochter door de huisarts met een kalmeringsmiddel weggestuurd toen ze vroegen om een verwijzing. De huisarts wist zich geen raad. 'Dit illustreert hoe hardnekkig het misverstand is dat autisme geen rol zou spelen in de kwaliteit van leven bij ouderen. Ook zijn er natuurlijk mensen die wel moeilijk functioneren, maar dat niet van zichzelf willen weten. Over autisme bestaat nog steeds het hardnekkige misverstand dat het een handicap of beperking is!'

Het verhaal klopt nog niet

'Soms vragen ouderen zelf naar een diagnose, maar vaak worden wij benaderd door collega's omdat de hulpvraag niet passend beantwoord kan worden of de begeleiding stagneert.' Rosalien illustreert: 'Een vrouw, 66 jaar, worstelde met zo veel: *Doe ik er nog toe, voor wie kan ik van betekenis blijven en van meerwaarde zijn? Mag ik in deze maatschappij nog een plek hebben? Ik wil zo graag van betekenis zijn voor mijn kleinkinderen. Maar ik kan het qua drukte niet opbrengen. Dus ik moet ze helaas afhouden. Dat is een dubbel dilemma, het voelt als falen en het niet vinden van zingeving en deze vrouw voelde zich daar schuldig over. Was die pil er maar om autisme weg te nemen...* zei ze. Ouderen, of ze autisme hebben of niet, hebben vaak het gevoel dat ze niet meer meedoen. Dat gevoel van buitensluiting en de zingevingsvragen die met ouderdom samengaan, raken bij autisme vaak extra diep.'

Wil ik het eigenlijk wel weten?

'Andersom komt óók voor,' vertelt Arjan. 'Iemand die ervan overtuigd was dat ze autisme had en ook naar tevredenheid functioneerde, wilde de diagnose toch omdat ze dan wist dat 'het' klopte en dat het haar 'officieel ontschuldigde'. Omdat ze dan zeker wist dat

haar brein gewoon anders werkt. Daarmee kon ze haar verhaal aanpassen en 'haar gebruiksaanwijzing' herschrijven.' De mensen die bij Rosalien en Arjan terechtkomen, hebben vaak jarenlang goed gefunctioneerd, maar raken op latere leeftijd overbelast. 'De diagnose roept dan gemengde gevoelens op. Soms leidt het tot rouw: *Had ik dit eerder geweten, misschien was mijn leven dan anders verlopen, of had ik mijn kinderen beter begrepen. Veel mensen aarzelen: Wil ik het eigenlijk wel weten, wil ik dát wel hebben en wil ik dat allemaal wel aangaan?* De wens om te begrijpen waar hun moeilijkheden vandaan komen, kan sterk zijn.'

Autisme kunnen uitleggen

Autisme uitleggen is lastig, zeker bij ouderen die zich jarenlang hebben aangepast. Het zit vaak goed verborgen. Daarom laten Arjan en Rosalien mensen zelf het verhaal doen. Zo ontdekken ze samen hoe autisme bij iemand werkt en wat kan helpen. Rosalien vraagt dan: 'Wat maakt dat je het wil weten? Wat denk je dat het je brengt?' Een vrouw die jarenlang in therapie zat, gaf als voorbeeld dat ze er telkens tegenop zag om te telefoneren met haar zus. Toen Rosalien uitlegde dat mensen met autisme informatie gedetailleerd verwerken en daarin soms verdwalen, viel het kwartje. Ze herkende het doolhof in haar hoofd als ze met haar zus belde.

>> lees verder op
pagina 26

'Als je je handboek voor een fijn leven hebt ontwikkeld, ben je een heel eind'

Een man legde uit dat onafgemaakte zaken in zijn hoofd als elektrische draden bleven 'aanstaan', soms tientallen jaren lang. Totdat alles voldeed aan zijn verwachtingen en dit mapje gesloten kon worden. 'Zonder de mensen die het aan den lijve ervaren, kun je autisme niet uitleggen. Begrip ontstaat vaak pas als mensen hun verhaal op hun eigen manier mogen vertellen, soms zelfs door het uit te laten tekenen als woorden tekortschieten.'

De taal van het lichaam

'Alles wat je hebt meegemaakt zit in je lijf,' zegt Rosalien. 'Mensen met autisme hebben vaak hechtingstrauma's. Psychomotore therapie (PMT) helpt hen gevoelens te herkennen en te uiten. Zodra ze in woorden kunnen vatten wat ze voelen, ontstaat ruimte voor gesprek en verbinding. Sommigen voelen zich leeg, mislukt zelfs, omdat ze ondanks therapieën geen verbetering ervaren. Als ze leren hoe hun brein werkt, begrijpen ze dat het niet aan henzelf ligt. Dat inzicht is bevrijdend, maar het vraagt tijd en begeleiding. Een cliënt voelde zich niet gezien in een behandelgroep, ondanks vriendelijke woorden. Zelfs zijn partner kon zijn eenzaamheid niet wegnemen. *Ik kan niet waarmaken wat zij van mij verwacht, bleef hij zeggen.* Deze ervaring van gebrek aan verbinding maakt eenzaam en is diep en pijnlijk.'

Verschillen in kwetsbaarheid

Niet alle mensen met autisme hebben dat gevoel, zeggen Arjan en Rosalien. 'Er zijn ook cliënten die zeggen: *Ik ken mezelf, alleen past deze wereld niet bij mij.* Wij sluiten aan op onderzoek naar twee mogelijke groepen. De

eerste groep wordt wel aangeduid als 'low grip', met een verhoogde kwetsbaarheid voor moeilijkheden in het leven. En de laatste als 'high grip', met minder kwetsbaarheid (zie kader). Het is mogelijk dat de kwetsbare groep eerder door persoonskenmerken getekend wordt. Hier kunnen we met de ondersteuning rekening mee houden.'

Hoe werkt het bij mij?

Rosalien en Arjan bieden psycho-educatie en dat helpt tot aan het begin van het persoonlijke verhaal. 'Dat kan later worden uitgediept. Het is geen les in 'wat autisme is', maar een zoektocht naar: hoe werkt het bij mij? In acht bijeenkomsten ontdekken cliënten waar zij tegenaan lopen. Daarin wordt ook gebruikgemaakt van ervaringsfilmpjes en de inzet van ervaringsvrijwilligers. Voor verdieping en reflectie op het eigen verhaal bieden wij een behandelgroep, specifiek voor mensen van zestig jaar en ouder. Deze fase leidt tot inzicht in: wat heb ik nodig om meer betekenis te ervaren in mijn leven.'

Optimaal moment van diagnose

Is een vroege diagnose in het leven altijd beter dan een late? 'Als professional heb je de taak om een diagnosetraject op tijd voor te stellen, maar dat gebeurt vaak niet. Wanneer het past, is voor iedereen anders. Past het NU in jouw leven? De diagnose kan ontregelen, want je moet je leven opnieuw bekijken. *Had ik het wel eerder willen weten? Want dan had ik misschien niet bereikt wat ik nu bereikt heb... Misschien was mijn leven dan eenvoudiger verlopen en waren die nare 'sociale ongelukken' niet gebeurd.* Dat is heel moeilijk.'

Is het verhaal ooit af?

'Eigenlijk denk ik niet dat het ooit 'af' is, omdat je tot aan je dood nieuwe situaties tegenkomt,' zegt Arjan, 'je blijft ontwikkelen, processen doormaken en herkennen. Je hoeft er als behandelaar niet altijd bij te blijven, maar soms komen mensen in een situatie of periode dat ze toch weer even steun nodig hebben. Het is ook eigen aan de menselijke existentie dat het nooit af is. Als het af is, dan is het leven klaar. Dit gegeven moet iedereen leren verdragen. Maar als je je eigen verhaal kent en je handboek voor een fijn leven hebt ontwikkeld, ben je een heel eind! En, met een knipoog naar een actuele campagne van Sire: *Je bent nooit te oud om (met autisme) te (leren) leven!*' ●



ISBN: 9789024455553, € 31,75.

Scan de QR-code en lees meer in een Engelstalig onderzoek over de twee subgroepen 'low grip' en 'high grip' onder volwassenen met autisme.



Meer lezen over PMT: Traumaspooren, door Bessel vd Kolk.

ISBN: 9789463160827, € 27,50.

Arjan Videler is hoofdonderzoeker van een onderzoek naar ondersteuning met psycho-educatie voor ouderen met autisme. Met dit onderzoek wordt geprobeerd de bestaande psycho-educatie voor de oudere doelgroep te verbeteren en breder toegankelijk te maken, en herkenning van autisme op latere leeftijd te bevorderen. Resultaten worden in 2027 verwacht.

Scan de QR-code voor meer informatie.



Paul Reukers (1955) kreeg zijn diagnose rond zijn 53^e jaar, is al heel lang getrouwd en heeft zes soorten huisdieren. Tot aan zijn vervroegde pensioen werkte hij als fraude-deskundige kindersmokkel.



Het heerst

Zodra mijn moeder in de gaten kreeg dat één van haar vijf kindertjes misschien wel een verse kinderziekte had opgedaan, riep ze altijd vastberaden: 'Het heerst!!' Zo wisten wij als ondergeschikten wat er ging komen. Ma veegde dan al haar jonkies op een hoopje, om als een ware Miep Münchhausen haar hele nest in één keer ziek te maken. 'Hup, allemaal knus op mekaar in het bed van Papa en mij,' (het enige bed waar we samen - bijna - in pasten). 'Maar ik heb niks gedaan,' spartelde met name ik. 'Dat is waar, mijn kindertjes, maar zoals ik zei: het heerst, en dan gaan jullie nou eenmaal onder de wol.'

We waren kansloos. Eentje de waterpokken, dan graag allemaal tegelijk, had ze al voorbedacht. Als wij dicht opeen elkaar aan het infecteren waren, hoefde Ma immers per saldo veel minder vaak achter ons aan en de trap op en af te lopen met drankjes en poedertjes en Donald Duckjes. Het Vrolijke Weekblad was toen nét te koop. Arbeidsomstandelijk had ze volkomen gelijk, en een boel andere moeders deden het in die tijd net zo. Het rijtje met niet te missen kinderziektes was immers treurig lang en onverbiddelijk. Binnen de heersende moraal was het-maar-gehad-hebben van een bofje, een mazeltje en verdere ongein verplichte kost.

'Een boel andere moeders deden het in die tijd net zo'

Persoonlijk vond ik vooral de Duckjes leuk, maar had ik die uit, wilde ik het bed ook uit. Met niet al te veel koorts bleef mijn denkdingetje namelijk gewoon doorhollen, en dan had ik ruimte nodig. Mijn mede-kinderzieken waren alle vier veel beter in blijven liggen. Ze kreuonden zo wat, en dan kregen ze van Ma een aai en een kopje thee, en een thermometer in de bips. Vanzelfheid (strakke vertaling van autisme) kwam vroeger thuis ook niet alleen bij mij voor. Niet dat het nou meteen heerste, maar in kleine genetische kring had ik wel degelijk medehebbers. Het was zelfs officieel iets, alleen wist eigenlijk niemand wát. De verschijningsvorm bij ons was trouwens zo verschillend dat niemand vermoedde dat we iets samen hadden. En een door Ma afgedwongen pyjamafeestje hielp je er toch ook niet vanaf. Moeders had toen dus gewoon wat ongewone kinderen. Nu de meesten van ons bejaard zijn, is eenheid in de autheid onder de hebbers nog steeds ver te zoeken. Eéntje heeft zich intussen zelfs volkomen verschanst en reageert op Bijna Niemand meer. Mijn (nu verre) naaste HOEFT zo éindelijk met Bijna Niemand meer wat. Het is nu wel erg stil. ●