

afkomstige hoogleraar, over autisme op latere leeftijd

voor een onbegrepen leven'

brein verwerkt de informatie op een andere manier. Dat kan invloed hebben op de sociale omgang, communicatie, flexibiliteit in denken en handelen en hoe de zintuigen prikkels als geluid en licht verwerken.

Er is niet één specifiek profiel van iemand met autisme, legt Geurts in het boek uit. Wat je onder meer wel kunt zeggen, is dat mensen met autisme vaak directer en letterlijker communiceren en dat structuur en voorspelbaarheid heel belangrijk zijn.

In het boek vertellen naasten over een familielid: 'Ze neemt taal letterlijk en lijkt grapjes of ironie niet te begrijpen.' En: 'Ze kan boos of overstuur raken als iemand iets verplaatst zonder het te zeggen.'

Leven in een wereld die niet op jouw brein is afgestemd, kost volgens de hoogleraar veel energie. Dat kan leiden tot ernstige psychische klachten. Maar hoe kon (en kan) de hulpverlening autisme over het hoofd zien? Een van de grootste uitdagingen is alexithymie. „Gevoelsblindheid. Dat betekent dat het ingewikkeld voor je is om tijdig je gevoel te herkennen en onder woorden te

brengen.”

Bekend is volgens de hoogleraar dat ongeveer de helft van de mensen met autisme hiermee problemen heeft. Overigens kan een therapeut iemand met alexithymie wel aanleren om gevoelens op te merken, te herkennen en erover te praten, zegt Geurts.

Plank misslaan

Wie na een leven vol onbegrepen klachten de goede diagnose krijgt, hoeft niet altijd te rekenen op begrip van de omgeving. Naasten die het lief bedoelen, kunnen de plank toch vreselijk misslaan. „Zij zeggen dan: 'Je bent dan wel autistisch, maar voor mij ben je nog steeds dezelfde persoon.' Ofwel: 'Ik hou nog steeds van je.'”

Logische uitspraak, knikt ze. „Maar niet voor de persoon met autisme, want die zegt: 'Je snapt dus niet hoe fundamenteel anders dit voor mij voelt.'” Die miskening van hun nieuwe realiteit kan het gevoel van eenzaamheid binnen relaties juist enorm vergroten.

'Ik voel me tegelijk wel en niet ondersteund door mijn omgeving',

Hoogleraar
Hilde Geurts.

FOTO MERLIJN
DOOMERNIK/LUMEN



vertelden ouderen met late diagnose volgens Geurts over eenzaamheid. „Ik beschrijf mensen die al zestig jaar samen zijn, die samen een weg moesten vinden en na de diagnose een nieuwe weg moeten zoeken en er ondersteuning bij nodig hebben.”

Autisme heb je niet alleen; het kleurt het hele gezin. Een van de onderzoeken die Geurts in haar boek aanhaalt, gaat over broers en zussen. „93 procent vertelde vrij negatieve verhalen over het opgroeien met een autistische broer of zus.”

Schrijnend, vindt Geurts. „Pas na expliciet doorvragen, kwamen ze ook met positieve verhalen. Het had ze ook ruimdenkender gemaakt, zeiden de broers en zussen. En ze hadden geleerd dat mensen heel verschillend kunnen zijn.”

Ouderenzorg

Nu de 'verborgen generatie' ouder wordt, doemt een volgend probleem op: de ouderen zorg is nog niet op deze groep ingericht, waarschuwt Geurts. Wat voor het personeel een 'gezellig achtergrondmuziekje' is, kan voor een autistische bewoner een ondragelijke prikkel zijn.

Loop eens een rondje door de instelling met een autistisch persoon, nodigt ze uit. Ze beschrijft het Space-model dat zorgverleners herinnert aan specifieke behoeften van deze groep, zoals voorspelbaarheid ('Houd je aan de planning'), duidelijke communicatie ('De informatieverwer-

king kan trager verlopen'), prikkelarme ruimtes en empathie. „Dat laatste is niet makkelijk. Een autistische oudere kan erg instrumenteel of stug overkomen. Het is ontzettend belangrijk dat zorgverleners dit niet persoonlijk opvatten en iemand niet wegschuiven als 'een zeurpiet' of lastige cliënt.”

Geen stoornis

Dat we anders naar autisme zijn gaan kijken, is volgens de hoogleraar 'cruciaal' voor de oudere generatie. „Het kan voor hun zelfbeeld enorm helpen om te weten dat hun autisme tegenwoordig echt gezien wordt als 'anders-zijn' en niet als een stoornis. Het is een andere ontwikkeling die mensen hebben doorgemaakt, waardoor je misschien wat anders in het leven staat dan de meerderheid van de mensen om je heen.”

Ze is overtuigd van de noodzaak om dit nieuwe, zachtere perspectief juist met de oudere generatie te delen. „Ik denk dat we daarin echt iets recht kunnen zetten.”

■ Hilde Geurts werkt aan de Universiteit van Amsterdam, waar zij hoogle- raar klinische neuropsychologie is en aan het hoofd staat van de program- magroep Brein en Cognitie. Daarnaast is zij verbonden aan het Leo Kanner- huis (een TopGGz-instelling die onder- deel is van de Youz/Parnassia groep), waar zij bijdraagt aan praktijkgericht onderzoek en kennisontwikkeling.

'Een verlossing én een vonnis'

Het leven van Anne- miek Koster (78) ver- anderde ingrijpend toen ze al met pen- sioen was. Op haar 61ste kreeg ze de diagnose au- tisme (toen syndroom van Asperger). „Een verlossing én een vonnis. Want ik wist; je brein is zo- als het is. Autisme gaat niet over.” Als kind had Koster nachtmerries waarin ze als straf dood moest, op haar

17de ging ze voor het eerst in therapie omdat ze wilde weten: waarom voel ik me zo anders? Ze ging vaker in therapie. „Niets hielp structureel. Ik lag vijf jaar dagelijks op de divan voor psychoanalyse, maar aan autisme dacht niemand. Tot mijn zus, orthopedagoge, zei: 'Annemiek, ik wil eens met je praten'. Zij dacht bij mij aan autisme.” Koster bezocht een symposium over autisme en hoorde daar een vrouw op het podium ook háár le-vensverhaal vertellen. Over hoe ge-

compliceerd sociale con- tacten kunnen zijn en het gepeker daarover, dat bij Koster dagen kan aanhouden. Ze had een 'dubbel ge- voel' bij de afspraak met de deskundige die haar op autisme had getest. „Ik dacht: wil ik straks echt horen dat ik autisme heb? Maar aan de andere kant: dan heb ik eindelijk een ver- klaring voor al mijn getob. Ik was op dat moment best depressief. Had heel sombere gedachten over het nut van mijn leven, dat in mijn ogen mislukt was.”

'Gifzinnen' noemt Koster de nega- tieve overtuigingen die als een pu- naise in je voet voelen: je doet alles verkeerd, kunt niks, bent waarde- loos. „Voor al die inner speech bij ie- mand met autisme, het gesprek dat je de hele tijd met jezelf voert, maakt het zo ingewikkeld. Het ver- groot je onzekerheden.” Ze worstelt met een laag zelfbeeld, vertelt ze. „Ik heb me moeten leren handhaven in een wereld waarin ik mij onzeker voel en waar ik ook best angstig van werd. Maar ik ben ook erg rationeel en analytisch en daar heb ik me op toegelegd. Om de wereld te snappen en onder



controle te krijgen.” Koster was de jongste uit een gezin met vier kin- deren. „Mijn overleden moeder heeft mij als kind onbewust ontzien. Ik denk omdat ze aan- voelde dat ik niet opge- wassen was tegen de buiten- wereld. Dat ik niet goed doorhad hoe het werkt.” Ze heeft de diagnose uiteindelijk vooral zelf verwerkt. „Ook omdat ik het gevoel had dat mijn omgeving het toch niet snapte.” Ze is actief geworden bij de Nederlandse Ver- eniging voor Autisme. Zelfs daar nog voelde ze zich soms een buitenstaander, blijkt uit de blogs op haar website Mikkiko. Daarin beschrijft ze hoe dat is, altijd donkere lichten zien samenpakken als de ander je weer eens niet be- grijpt. Ze beschrijft er ook de op- luchting toen ze ontdekte dat com- municatie van twee kanten komt en dat de fout niet altijd bij haar ligt. Koster woont alleen en heeft geen kinderen. Door haar late diagnose miste ze dingen, zegt ze. „Had ik het eerder geweten, dan was mijn soci- ale ontwikkeling anders verlopen. Dan had ik me toegelegd op een warmer, sociaal beroep.”