

(Autisme 55+)

Oldtimers and autism

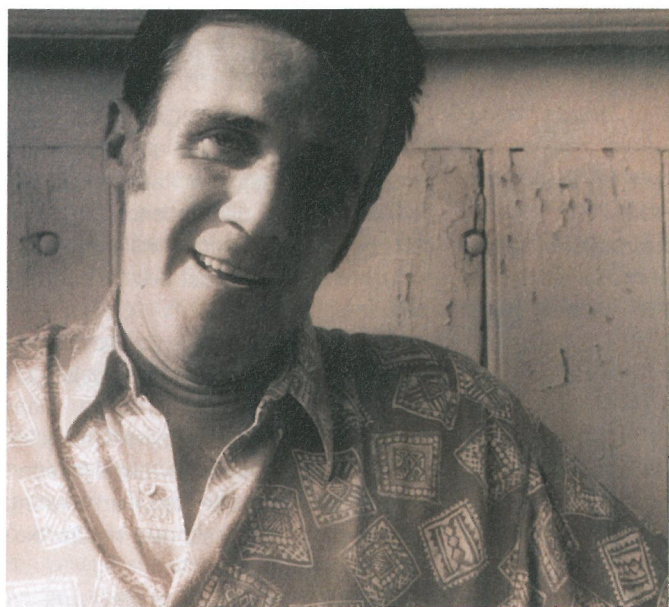
Duizelt het u ook weleens als u leest over autistiform, autistisch, auti, klassiek of Kannerautisme, PDD-NOS, Aspergers, Aspi's, McDD etc.? Allemaal woorden en afkortingen uit de wereld die autisme heet. Die wereld is veel groter dan we altijd dachten. Dat er steeds meer mensen met autisme (hogere prevalentie) lijken te komen, heeft verschillende redenen.

DOOR JAN SCHÄFFER

Een stukje geschiedenis

Pas in de jaren tachtig van de vorige eeuw hoorden we over autisme en wel hoofdzakelijk bij de verstandelijk beperkten. In de jaren negentig kwam daar de diagnose PDD-NOS bij en deze eeuw wordt de diagnose Asperger/HFA steeds vaker gesteld. Van de mensen met autisme is 75% man.

Toen mijn dochter en ik in 1992 lid werden van de NVA werden we lid nummer 1.541. In die tijd werd er eerder over duizenden dan over tienduizenden autisten gesproken. De NVA zit inmiddels op 13.000 leden.



De ontwikkelingen in onze maatschappij, de veranderende leefpatronen, het belang van flexibiliteit en samenwerking etc. zijn debet aan deze toename van de diagnose autisme. Grootvader met autisme had eigenlijk nergens last van, vader met autisme reedt het met steeds meer moeite net (of uiteindelijk niet meer), kleinkind met autisme reedt het echt niet meer tenzij er rekening met het autisme wordt gehouden.

We zien ook nog steeds dat kinderen die vlekkeloos door het lager onderwijs kwamen, bij het middelbaar en hoger onderwijs door onontdekt autisme het heel moeilijk krijgen en vaak afhaken.

Minimaal 190.000 mensen met autisme in Nederland

Na het gedegen en uitgebreide onderzoek onder circa 60.000 kinderen van professor G. Baird, zoals onlangs gepubliceerd in The Lancet, een toonaangevend Engels medisch tijdschrift, kunnen we er niet omheen dat 1,16% van de bevolking (het dubbele dus van wat de NVA tot nu toe aannam) binnen het autistisch spectrum valt. Dat betekent voor ons land dat er minimaal 190.000 mensen met autisme zijn.

Over de groep 0-20 en 20-55 jarigen met autisme wordt steeds meer bekend (zie de vele boeken onder www.autiboek.nl van de NVA). Toch hebben vele Aspergers en PDD-NOS'sers de grootste moeite om adequate hulp te vinden. Asperger is een niet levensbedreigende diagnose waaraan veel zou moeten worden gedaan. Belangrijk is bijvoorbeeld om het autisme in de curricula van universiteiten, HBO en MBO opgenomen te krijgen. Vaak werden en worden Aspergers behandeld vanwege hun comorbiditeiten, zoals depressie, angststoornissen. Ook anno 2007 wordt het achterliggende autisme helaas te vaak "gemist".

Een nieuwe groep

De groep Oldtimers is in de literatuur eigenlijk niet te vinden. Als je dan denkt dat er iets over geschreven is, lezen we eerst uitgebreid wat autisme is en vervolgens toch relatief weinig harde feiten en gegevens. Mocht u publicaties kennen, laat het mij via de NVA s.v.p. weten. Soms publiceren psychiaters over casuïstiek waarbij zelden de hulpvraag was: "dokter, ik heb Asperger", maar meestal "dokter, help, ik verzuip". De dokter, vaak met psychoanalytische achtergrond, weet weinig van autisme. Ik heb mijn eigen diagnose Asperger moeten bevechten bij de GGZ. Veelal werd ik niet geloofd en bij de vele deskundigen voor mijn dochter met de diagnose PDD-NOS heeft alleen een orthopedagoog met me over onze autistische trekken gesproken maar dan in het kader van 'ieder-een heeft wel autistische trekjes'.

Waarom vanaf 55+

Waarom zie ik 55-plussers als een speciale groep? Dat komt niet door mijn wonen vlakbij brandweer, ambulance, marine, politie en ziekenhuis, waar men meestal tussen de 50-60 jaar "met pensioen gaat". Wel is het zo dat deze beroepen gekenmerkt worden door hoge psychische en lichamelijke belasting. Autismen hebben

Jan Schäffer (66), klinisch psycholoog, werd in 1992 samen met zijn dochter lid van de NVA omdat bij zijn dochter PDD-NOS was geconstateerd. Zelf kreeg Jan in 2004 de diagnose Asperger, een diagnose die hij heeft moeten bevechten bij de GGZ. Jan leest praktisch alle boeken die bij de NVA verschijnen en verdiept zich ook in de Engelstalige literatuur over autisme. Binnen de NVA-regio's Noord-Holland en Zuid-Holland is hij bekend om zijn boekbesprekingen in de nieuwsbrieven.

Als 'man van de boeken' en als ervaringsdeskundige schreef Jan Schäffer dit artikel.

is zwaar en naarmate je ouder wordt zwaarder. Met 55+ (dat is althans mijn stellige idee) is een gemiddelde autist aan het eind van zijn/haar Latijn. Ze hebben om mee te kunnen komen veel van hun krachten moeten geven en hebben dus weinig reserves. Sociale contacten nemen af bij het ouder worden en mensen met autisme maken moeilijk nieuwe contacten als ouders, de trouwste mantelzorgers, en familiecontacten verminderen. Onder de circa 900.000 eenzame Nederlanders is de groep autisten oververtegenwoordigd. Het aanpassen aan de nieuwere ontwikkelingen kost in het werk en privé steeds meer moeite. Het leven van de autist gaat steeds meer over de doornen en niet over de rozen.

Mijns inziens zal er ingegrepen moeten worden omdat ik lees hoeveel eenzame mensen dood worden aangetroffen en men zelfs geen verwanten of kennissen kan vinden. Met behulp van netwerken (eventueel professionele), sociale steuncirkels, telefoon- en computercirkels zou men hier wat kunnen bereiken.

Het verbeteren van de omstandigheden

Veel onderzoek moet er ook worden verricht naar de oudere autist. Oudere autisten die ik ontmoette waren vaak eenzaam en arm. Wat 'de luwte van de samenleving wordt genoemd' is vaak een AWBZ voorziening (psychiatrie, verpleeghuis, RIBW of dak- en thuislozenzorg). Aan de materiële omstandigheden van de autist moet meer worden gedaan. In het NVA-rapport "Buiten de Boot" staat de miserabele situatie qua inkomen, voor wie lezen kan, vermeld. Op bijstand, Wajong, WSW kan men overleven, men kan er niet van leven. Aan deskundige optimalisatie van het benutten van de mogelijkheden qua fiscale en bijstandssteun moet hard worden gewerkt. In wat meer financiële vrije ruimte kan worden voorzien via het PGB. Dat deze vragen vooronderstellen dat er een duidelijke diagnose en een behandeltraject is, is duidelijk. Dat dit binnen ongeveer 5 jaar aardig zou kunnen worden verwezenlijkt, vereist heroverwegingen in de gezondheidszorg. Het lijkt mij duidelijk dat de NVA naast oudervereniging meer en meer iets zou kunnen betekenen voor de 55+ autist.

Voor de NVA is een taak weggelegd om de overheid in te lichten over de toekomstige behoeften. Samenwerking met andere ouderverenigingen als Balans, Philadelphia, VOGG/WOI en patiëntenverenigingen als PAS en Impuls zou door alleen al combinatie van kennis belangrijk kunnen zijn. ■