



Als de puzzelstukjes op hun plaats vallen

EEN VERGETEN GROEP: OUDEREN MET AUTISME

Een leven lang niet begrepen worden. Een leven lang je anders voelen dan anderen. Dat overkomt mensen waarbij pas op latere leeftijd de diagnose autisme wordt gesteld. Renate, Carla en Helma strijden voor erkenning en herkenning. Eén procent van de bevolking heeft autisme. Bij ouderen wordt de diagnose nog (te) vaak gemist.

Voor de diagnose voelde ik me een buitenbeentje, iemand die niet begrepen werd. Ik begreep mezelf ook niet, en al helemaal niet waarom ik anders was en wat er dan zo anders was aan mij. Was het door de energie die ik dagelijks kwijt was aan het camoufleren dat ik anders was? Of raakte ik vaak uitgeput door overprikkeling? Feit is dat ik mijn hele leven al de behoefte heb gevoeld om vaak alleen te willen zijn." De diagnose autisme was voor Renate (58) een opluchting. "Zie je wel, ik ben niet gek, dacht ik. Het voelde alsof ik mezelf nu eindelijk toestemming had gegeven om te zijn wie ik ben. Ik had nu een 'excuus', en dat excuus heette autisme."

DE DIAGNOSE WAS EEN SCHOK

Inmiddels alweer ruim zes jaar geleden werd bij Carla (55) de diagnose gesteld. "Het was heftig om geconfronteerd te worden met wat je allemaal niet zou kunnen. Er werd bijvoorbeeld heel zwart-wit gesteld dat mensen met autisme zich niet kunnen inleven. Ondertussen weet ik dat er wel degelijk iets met mijn inlevingsvermogen aan de hand is, maar het gaat echt te ver om te stellen dat mensen met autisme geen empathie hebben."

Bij Helma (64) werd pas anderhalf jaar geleden de diagnose autisme gesteld. "Ik ben anders dan anderen, maar heb daar nooit de vinger op kunnen

leggen. Dat loopt als een rode draad door mijn leven." Helma heeft hersenletsel als gevolg van een hersentumoroperatie. Klachten werden daaraan toegeschreven. Op verzoek van Helma zelf werd ze toch onderzocht. "Ik had problemen met de communicatie met anderen. Ik heb veel gelezen over autisme, mijn zoon heeft het ook, daarom was ik niet verbaasd over de diagnose. Wel kostte de acceptatie daarvan de nodige tijd."

WAT IS AUTISME?

Met autisme word je geboren en het blijft je hele leven een rol spelen. Autismen zie je niet aan de buitenkant, maar heeft wel een grote invloed op iemands leven. Bij mensen met autisme werkt de informatieverwerking (zien, horen, aanrakingen en andere prikkels) in de hersenen op een andere manier. Mensen nemen op een andere manier hun omgeving waar. Dat brengt een mix van sterke en zwakke kanten met zich mee. Zo hebben mensen met autisme vaak een goed oog voor detail, zijn ze eerlijk, recht door zee, analytisch en hardwerkend, maar hebben ze moeite met overzicht houden en met sociale situaties. Autismen kent vele gezichten. Er zijn mensen met autisme en een verstandelijke beperking, maar ook mensen met een hoge intelligentie. De meeste mensen met autisme kunnen prima zelfstandig leven, anderen hebben hun leven lang veel hulp nodig. Autismen is een verzamelnaam. Vroeger werd gesproken over klassiek autisme, Asperger of PDD-NOS. Tegenwoordig wordt gesproken over autismespectrumstoornis (ASS).



'DE DAGELIJKSE GEZAMENLIJKE LUNCH WAS VOOR MIJ EEN BEPROEVING'

OVERGEVOELIG VOOR PRIKKELS

Autisme heeft invloed op het werk, veel invloed. Renate: "Het maakte mijn baan als servicedeskmedewerker erg lastig, zo niet onmogelijk. Door mijn andere manier van empathie tonen voor de ander, was mijn baan als teamleider lastig. En door mijn overgevoeligheid voor sensorische prikkels had ik veel last van geluid, licht, drukte en beweging om mij heen. De dagelijkse gezamenlijke lunch was voor mij een beproeving. Autismen heeft ook pluspunten. Ik ben enorm perfectionistisch, gedreven en gefocust. Ik zorg voor structuur. En ik ben eerlijk. Ik zeg en doe wat ik meen." Door autisme en traumatische gebeurtenissen heeft Renate de afgelopen tien jaar meerdere malen een depressie of burn-out gehad. Sinds drie jaar is ze zonder werk.

Carla heeft drie keer een baan verloren. "Autisme speelde daarbij zeker een rol." Inmiddels rondde ze met succes de post-hbo-opleiding 'Autisme Centraal Traject' af. Als ervaringsdeskundige wil Carla zich inzetten voor meer begrip. Helma had een drukke baan als vrijwilligerscoördinator bij een welzijnsorganisatie. Dat ging goed, tot haar steeds meer regels werden opgelegd. "Regels houden oplossingen tegen. Ik heb vrijheid, ruimte en vertrouwen nodig." Ze belandde in een burn-out. Door de hersentumor en de gevolgen daarvan heeft Helma geen baan meer.

'EENZAAM? IK WEET HET NIET

Helma is getrouwd geweest en heeft twee kinderen. "Maar ik woon alleen. Weliswaar middenin de stad, maar ik kan hier in huis mijn stilte vinden. Dat heb ik nodig."

Ook Carla is alleen. De relaties die ze gehad heeft, waren allemaal kortdurend. "Ik woon alleen en heb daar ook echt vrede mee. Als kind had ik het beeld dat mensen die samenwonen constant tegen elkaar praten. Waar moet je dan over praten, dat snapte ik niet eens. Als je samenwoont met iemand die geen autisme heeft, kunnen er heel makkelijk



Autisme-buddy Elza:

'IK HAAL ER ZELF OOK ENERGIE UIT'

Elza (28): "Ik vond dat ik te weinig voor anderen deed. In mijn baan van destijds miste ik ook het iets goeds voor de wereld doen. En toen kwam een oproep voorbij van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA), waarin autisme-buddy's werden gezocht."

Elza is nu buddy van een oudere vrouw die bij haar in de buurt woont. "Elke twee weken sms'en of bellen we met elkaar en maken we een afspraak. We gaan dan een strandwandeling maken, tuinieren, gewoon in de buurt een stukje wandelen of naar het museum. Ik probeer haar te ondersteunen waar het mogelijk is. We hebben afgesproken dat ik het eerste initiatief neem tot het maken van afspraken. Dat geeft haar rust. Zij hoeft daar niet aan te denken. Meestal spreken we af in het weekend en maken we daar een leuk dagje van. Ik heb het gevoel dat ik voor haar de dag heb gemaakt als we samen iets leuks gaan doen, misschien zelfs wel de week. Dat geeft mij veel voldoening."



De mensen op deze foto zijn modellen.

misverstanden ontstaan."

Renate is 25 jaar getrouwd geweest, heeft twee kinderen en twee kleinkinderen. "Ik denk niet dat mijn autisme zelf, maar het niet weten dat ik autistisch ben, van invloed is geweest op mijn huwelijk en moederschap", vertelt ze. "Ben ik zonder relatie eenzaam? Ik weet het niet.

Als ik 's avonds met de hond langs de huizen loop en mensen gezellig samen een wijntje zie drinken of met bezoek zie kaarten, voel ik hoe anders ik ben. Dat maakt mij verdrietig, maar de behoefte om alleen te willen zijn, niet steeds aan de verwachtingen van de buitenwereld te moeten voldoen, is sterker dan de behoefte aan gezelschap of een nieuwe relatie." ■

OUDEREN EN AUTISME

Ruim één procent van de bevolking heeft autisme. Ouderen net zo goed als jongeren. Toch is er maar weinig aandacht voor ouderen met autisme. Autisme werd pas voor het eerst in 1943 beschreven in wetenschappelijke literatuur. Vooral kinderen met een verstandelijke handicap kregen de diagnose. De film 'Rainman' uit 1989 zorgde ervoor dat er meer aandacht kwam voor de diagnose autisme bij volwassenen zonder verstandelijke beperking. Het bekende beeld van 'Rainman' zorgde ook voor misverstanden: veel mensen met een sterk vermoeden van autisme, en hun omgeving, denken dat autisme er zo uitziet en dat er bij hen dus geen sprake van autisme kan zijn. Naarmate steeds meer mensen met autisme naar buiten treden, is dit beeld over autisme bijgesteld. Pas sinds enkele jaren is er specifiek aandacht voor ouderen met autisme en wordt er onderzoek naar gedaan. Ouderen met autisme klagen vaak over vermoeidheid; het gevolg van een leven lang op de tenen moeten lopen om aan de verwachtingen te kunnen voldoen. Pensionering kan problemen geven. Vaste structuren vallen weg; hoe de tijd zinvol te besteden? Nieuwe sociale contacten opbouwen kan moeilijk zijn.



Tom Cruise en Dustin Hoffman in de film 'Rainman'.



Meer informatie over autisme (bij ouderen) vindt u op de website van de Nederlandse Vereniging voor Autisme: autisme.nl/ senioren of vraag de speciale brochure over ouderen met autisme aan via info@autisme.nl of 030-2299800.

