

Tot voor kort was er nog weinig bekend over ouderen en autisme. Wij spraken met wetenschappelijk onderzoeker Hilde Geurts over haar onderzoek naar cognitieve veroudering bij autisme en adhd. En met ervaringsdeskundige Frans Jacobs.

Door Annemiek Koster



Ik noem mij een twijfelschapper



Hilde Geurts is hoogleraar klinische neuropsychologie aan de UvA en senior onderzoeker bij het Leo Kannerhuis. Voorheen was zij neuropsycholoog voor kinderen en jongeren met autisme of adhd. Vanuit de Academische Werkplaats Autism (AWA) streefde zij ernaar om kennis vanuit de wetenschap beter te laten doorstromen naar de praktijk. Daarbij werd nauw samengewerkt met cliënten, naasten, hulpverleners en organisaties op het gebied van autisme.

'Ik laat me altijd al graag uitdagen om een onbekend gebied te verkennen,' legt Hilde Geurts uit, 'ik noem mijzelf een echte 'twijfelschapper': de wetenschapper die dingen graag betwijfelt en ze dan te lijf gaat.' En zo begon ook haar belangstelling voor cognitieve veroudering (denken, geheugen en taal) en autisme.

Ontbrekende kennis

Bij de NVA kennen we Hilde al vanaf 2007 toen zij door wijlen Jan Schäffer¹ werd gewezen op het ontbreken van kennis over autisme bij ouderen. Toevallig was ze zelf ook net tot die conclusie gekomen bij het doorspitten van de literatuur: 'We begonnen met een groep 65-plussers om te verkennen of cognitieve vermogens tijdens veroudering bij autisten sneller achteruitgaan.' Dit leidde tot het recente onderzoek. 'Dit onderzoek naar cognitieve veroudering bij mensen met autisme en adhd had een looptijd van ruim vijf jaar en was het vervolg op een project dat ook al vijf jaar liep. We hebben de deelnemers daarbij gevolgd in hun eigen ontwikkeling. Daardoor duurde het onderzoek zo lang.'

Geen snellere achteruitgang

'Ouderen met autisme gaan niet sneller cognitief achteruit dan anderen. Maar,' beklemtoont Hilde, 'had je altijd al meer dan gemiddeld moeite met je geheugen, dan is dat na verloop van tijd nog steeds zo. Mensen met autisme verschillen van elkaar, maar als groep verschillen ze ook van mensen zonder autisme,' legt Hilde uit. 'Wij bekeken of er subgroepen te onderscheiden

zijn met extra kwetsbaarheden. Wij vonden een subgroep 'zelfregie' met bijvoorbeeld extra sensorische gevoeligheid, minder ervaren controle en meer tabben. We vonden een betrouwbare Nederlandstalige vragenlijst voor het meten van camouflagegedrag. Camouflagegedrag kan iemand helpen, maar het kan ook juist niet-helpend zijn als iemand dit doet om eigen kwetsbaarheden te verbergen en zich daarmee sterker voordoet. Camoufleren lijkt geen op zichzelf staande oorzaak van psychische klachten: bij slechts een kleine groep zien wij een sterke samenhang, maar bij de meesten is deze relatie er nauwelijks. Camoufleren leek eerder een stabiel persoonskenmerk, zonder dat psychische klachten en camouflage elkaar fors beïnvloeden.'

Dit gaat toch niet over mij!

'Ik geloof niet in een ivoren toren binnen mijn veld,' zegt Hilde op de vraag hoe zij aankijkt tegen reacties van mensen met autisme. Hulpvragers die zeggen zich niet te herkennen in de resultaten van het onderzoek. 'Ik begrijp de teleurstelling, maar een volledige herkenning van je eigen verhaal kun je ook niet verwachten. Daarom proberen wij aan het begin al de verwachtingen te kaderen. Vanuit individuele ervaringen stel je een onderzoeksvraag op en maak je als het ware een wetenschappelijk verantwoordende samenvatting in termen van gemiddelden en variaties. Hierbij verlies je de specifieke individuele verhalen. Ook de mix van ervaringen die kenmerkend is voor een individu raak je kwijt bij grote verzamelingen. Dat kan bij zo'n kwantitatief onderzoek (gebaseerd op aantallen) niet anders.'

Handvatten voor eigen hulpvraag

'Maar,' benadrukt Hilde, 'je hebt wel degelijk iets aan de resultaten! De gegevens uit dit onderzoek geven handvatten voor wat jou zou kunnen helpen om je eigen hulpvraag te verduidelijken, wat jou op weg zou kunnen helpen of waar je behoefte aan hebt. Het kan daarnaast geruststellend werken om te weten dat autisme niet leidt tot vroegtijdige cognitieve veroudering. Verder kan ons onderzoek ondersteunen bij het formuleren van wat autisme voor jou betekent en bij de afstemming van je behandeling/begeleiding daarbij. Ook biedt het onderzoek instrumenten om je te ondersteunen in de diagnostiek (zoals de camouflagevragenlijst).'

Lifhacks voor ouderen

'Het komende jaar ga ik een wetenschappelijk boek schrijven over autisme en veroudering. Door middel

¹ Jan Schäffer 'leeft' bij de NVA nog voort via de HanneMiekeprijs die jaarlijks wordt uitgereikt aan de beste scriptie (mbo-, hbo- of wo-niveau) op het gebied van autisme.

'Ouderen met autisme gaan niet sneller cognitief achteruit dan anderen'

van interviews zal ik de wetenschappelijke bevindingen inkleuren met persoonlijke verhalen en ervaringen. Dit om betere handvatten voor diagnostiek en behandeling te kunnen geven.

Verder ga ik meewerken aan een boek met als werktitel 'Lifhacks voor ouderen met autisme'. Er worden eerst onderwerpen verzameld die ouderen met autisme in dat boek opgenomen willen hebben. Vervolgens zullen ervaringsdeskundigen, klinici en wetenschappers gaan schrijven.'

>> lees verder op pagina 38

De onderzoekspopulatie

Hilde Geurts: 'Wij hebben ons gericht op ouderen, maar deze hebben hun diagnose meestal laat in hun leven gekregen. Dus vooral ouderen met late diagnoses deden mee. Zij moesten voldoende vaardigheden hebben om onze vragen te kunnen beantwoorden en cognitieve tests kunnen maken.

Wij kunnen geen uitspraken doen over bijvoorbeeld kinderen en jongeren, maar ook niet over de groep autistische mensen met minder verbale vermogens of diegenen die al vroeg een diagnose hebben gekregen. Dat zou een nieuw onderzoek vragen.'

Scan de QR-code of kijk op dutcharc.nl voor uitgebreidere informatie over het onderzoek en de resultaten. Op deze site staan ook animaties die nuttig kunnen zijn voor zorgverleners én voor mensen met autisme zelf of hun naasten.





Ervaringsdeskundige Frans Jacobs (70, diagnose met 64 jaar) pleit voor het afstappen van denken in 'modellen' en voor het invoeren van oprechte aandacht voor het individu. 'Stap af van autisme als een 'stoornis'. Vervang dat vreselijke brandmerk door 'kwetsbaarheden én kwaliteiten', zodat mensen eindelijk in hun kracht komen.'

'Verdiep je vooral in dat ene, unieke individu!'

'Na mijn eigen late diagnose heb ik mij vooral gericht op het verhelderen van mijn sociale ongelukken om te kunnen begrijpen, helen en groeien. Ik heb met de sporen daarvan in het reine moeten komen. Achteraf begrijp ik die sociale ongelukken. Alleen door eerlijke zelfreflectie en open gesprek kom je verder. Zoals op het Nationale Autismes Congres hartstochtelijk bepleit: we moeten alles op alles zetten (inclusief radicaal andere besteding van tientallen miljarden onderzoeksgeld) om mensen met autisme te laten floreren. De diagnose kwam voor mij als een mokerslag: Ik ben niet normaal! Maar óók als een bevrijding: Ik kan nu decennia van opgejaagde rusteloosheid in werk en privé beter begrijpen. Een coach maakte mij duidelijk dat het van mijn kant geen onwil was, maar onkunde. De reacties

op mijn 'anders zijn', hetgeen ik meer dan zes decennia niet begreep, haalden me neer; de uitsluitend negatieve strekking van de diagnose ('stoornis') drukte me de grond in. Maar ik vocht terug.'

Opgedrongen stigma's

Hoezo geen empathie? 'Veel mensen zeggen juist dat ik heel sociaal ben. De maatschappij dringt mij en vele anderen stigma's op waardoor je aan de kant komt te staan. Anderen vullen in wat er mis zou zijn met mij, zonder dat ik het weet en nog erger: zonder het te bespreken. Is dat gemakzucht, angst, valse bescheidenheid of iets anders?' vraagt Frans zich af. Pas na de diagnose ontstaat ruimte voor ontwikkeling van kwaliteiten, die er altijd al waren, maar er niet mochten zijn, zegt hij. 'In de laatste zes jaar transformeerde ik van 'niet weten en er niet bij horen' tot 'authentiek, sterk en open'. Dankzij zelfonderzoek, ondersteuning gericht op mijn kracht en kwaliteiten en vooral dankzij warme, begripvolle mensen die het diepe, persoonlijke gesprek niet uit de weg gaan. Hen ben ik uitermate dankbaar.'

Modellen zijn veronderstellingen

'Lang na mijn diagnose werd me duidelijk dat mensen met autisme moeilijk te begrijpen zijn vanuit bekende, veel gebruikte modellen over autisme, zoals TOM, EF en CC. Deze modellen worden top-down toegepast, terwijl je als individu gewoon heel anders bent! Dus,' verzucht Frans, 'verdiep je vooral in dat ene, unieke individu! En, heel belangrijk: die modellen zijn níét wetenschappelijk bewezen, ze zijn niet meer dan veronderstellingen en denkkaders.'

'Pas na de diagnose ontstaat ruimte voor ontwikkeling van kwaliteiten'

Begrijpen en begrepen worden: verbinding via gesprekskaarten

Frans: 'Na therapie en studie begreep ik dat het leed bij ouderen met autisme groot is, maar dat er weinig over bekend is. Wel werd duidelijk dat van alle problemen de sociale het grootste zijn. Het was de hoogste tijd om iets te gaan betekenen voor deze vergeten en niet begrepen groep. Na aangrijpende interviews over met name sociaal isolement, hebben wij met een brede groep betrokkenen een direct bruikbaar hulpmiddel ontwikkeld: Wensen en grenzen; in gesprek met autisme.'



Scan de QR-code voor meer informatie over de gesprekskaarten en een handig filmpje!

Het maatschappelijk probleem van niet (willen) begrijpen

Op internationale conferenties stellen wetenschappers vast dat niemand eigenlijk precies weet wat autisme is, vertelt Frans. 'Autisme is nu vooral een maatschappelijk probleem van niet goed begrijpen, niet willen begrijpen en van uitsluiten, waar personen met autisme slachtoffer van zijn. Autisme zou een wederzijds probleem moeten zijn van de persoon met autisme en zijn of haar omgeving. In een inclusieve samenleving is het de hoogste tijd voor emancipatie van mensen met (onder andere) autisme: laat ze in hun kracht komen, leer ze kennen en laat ze volop deelnemen. Oprechte, onbevooroordeelde interesse en respect voor de medemens zijn de sleutels. Zelf houd ik me nu vooral bezig met het positieve dat het leven nog voor me in petto heeft. Vooral fijne vriendschappen, kinderen en kleinkinderen, nieuwe uitdagingen, natuur en lekker bewegen, bijvoorbeeld op de fiets.' ●



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.

Broer Konijn

Hondje Thijsje doet het nog altijd. Krakkemikkig, maar hij doet het, met inbegrip van zijn dagelijkse potje paralympisch kortebaankuieren. Met wat druppeltjes tegen ongemakken en hondje Loki voor de dikke pret kwispelt mijn Thijs nog als een ruitenvisser in een hoosbui. Loki wiebelt al even erg met zijn staart. Hoewel hij nog een snotaapie is, zit hij al wel net als Thijzemanns volop aan de drugs. Niet om in de goot terecht te komen, maar om allerlei van moeder natuur meegekregen eigenaardigheden een beetje in te dammen. Zo hadden we drie dagen na Loki's entree ineens geen deurmaat meer. Voor zo'n 800 euro's is die teruggevonden in het beest. Manneke heeft ook de halve zitting van Lief haar traplift afgeknagd, al kwam die er fijn gemalen vanzelf aan de achterkant weer uit (Lief reist nu tijdelijk op één bil). Zelfs de kattenbak heb ik moeten vertimmeren omdat onze jongeling de klontvormende maisvulling in besmeurde staat graag lust. Alles bijeen heet zulk doen en laten in vaktal 'pica', en dat vertonen beestjes (en mensen) om zichzelf af te leiden van een zere buik en zo. En ja, hij heeft inderdaad een chronische darmontsteking.

Verder is Loki een begenadigd drinker, wat je goed merkt zodra hij al die liters buiten tijdens het uitlaten loost. Onnodig te zeggen dat hij ook dineert zonder de minste remming. Zelfs de poep hiervan vindt-ie lekker, en met tafelmanieren als die van een éénjarig peutertje ziet ons halve huis weleens bedenkelijk bruin. O ja, en dan lijdt knullemansje ook nog ernstig aan jongheid! Bij de hondenspecialist is Loki intussen zowat stamgast geworden, maar van een keutel naar het lab was het nog niet gekomen. Toen die alsnog kunstig opgevangen en knap ontleed was, was daar ineens het brillendoosjesgist: een darmbewoner die helemaal niet in hondjes thuis hoort. Die hoort in knaagdieren om grassprietjes te verteren. Hoe komt ons Broertje Konijn daar nou weer aan?! Alle Loki-kundigen (én de buren) vertellen mij dat iedereen in mijn plaats de moed al lang had opgegeven. Dat zal best, maar ik vertik het, en die hele gedachte komt niet eens in me op. Misschien is dat wel een autitrekje (eigenwijs, loyaal, hoopvol, vasthoudend, onnozel)? Geen idee. In elk geval ben ik zelf ook nooit weggedaan, en Loki gaat helemaal nergens heen. Hij mag me eeuwig overal achterna en voor mijn voeten blijven lopen. Héérlijk! En hij ligt ook zo fijn op schoot met zijn pootjes in de lucht. ●

'In elk geval ben ik zelf ook nooit weggedaan'