

Prof. dr. Hilde Geurts en haar collega's doen onderzoek naar de relatie tussen veroudering en autisme. Zij zoeken antwoord op de vragen of autisme invloed heeft op het ouder worden en of ouderen – door in de loop van de tijd ontwikkelde strategieën – beter met hun autisme kunnen omgaan.



Leidt autisme tot versnelde veroudering, of juist niet?

Door Pieter Reintjes

Waarom bent u onderzoek naar autisme bij ouderen gaan doen?

'Tot 2007 had ik mij alleen maar met kinderen en tieners beziggehouden, maar in 2007 ging ik voor het Dr. Leo Kannerhuis werken, dat ook volwassenen diagnosticeert en behandelt. Dat vond ik interessant, want daar kon ik meer leren en volwassenen kunnen nog beter vertellen wat autisme voor hen betekent. Ik vroeg me af, als het voor kinderen met autisme moeilijk is om snel te starten, te schakelen en te stoppen (ook bekend als executieve functies), is dat bij het ouder worden dan ook zo? Want juist deze cognitieve

functies van ouderen veranderen. Mensen worden trager en kunnen dit minder goed als ze ouder worden. Als je er al problemen mee hebt, bijvoorbeeld als je autistisch bent, hoe gaat dat dan als je ouder wordt?'

'Camouflagegedrag kost veel energie, dat kan ook van invloed zijn op achteruitgang'

Kunt u daar al iets over zeggen?

'In een eerste pilotstudie in 2010, overigens voor een deel financieel ondersteund door de NVA, onderzochten wij volwassenen met een leeftijd van 53 tot 83 jaar. Wij concludeerden dat veroudering een kleinere impact had op het snel bedenken van nieuwe oplossingen onder tijdsdruk in de autismegroep dan in de controlegroep, terwijl veroudering een groter effect had in het geheugen voor plaatjes in de autismegroep.

Hilde Geurts' huidige onderzoek is een vervolg op eerder onderzoek dat van 2011 tot 2016 liep. Het huidige project is in 2017 gestart en loopt tot 2022. Centraal staan onder andere de cognitieve functies van mensen met autisme bij veroudering.

>> lees verder op pagina 44

In deze studie vonden we dus hele verschillende dingen voor verschillende cognitieve functies: aanwijzingen voor snellere achteruitgang, voor dezelfde achteruitgang en voor minder achteruitgang.'

Zijn er dan geen duidelijke verschillen?

'In een grotere studie van 2011-2015 zijn we dat verder gaan uitzoeken en toen vonden we alleen aanwijzingen voor dezelfde achteruitgang en voor minder achteruitgang. Een versnelde veroudering hebben we niet gevonden en autisme heeft in die zin dus geen impact op ouder worden en andersom. Mensen bleken op oudere leeftijd soms zelfs beter in staat met hun autisme om te gaan. Om zeker te zijn van dit resultaat zijn we nu bezig het onderzoek nog een keer uit te voeren onder een nieuwe groep deelnemers. Deze huidige studie loopt van 2017 tot 2022.'

Waarom was dat vervolgonderzoek van 2011 nodig?

'Vanwege de kleine steekproefgrootte van de pilot. Wij zijn daarom een grotere vervolgstudie gestart, met volwassenen van 18 tot 80 jaar, met ruim tweehonderd mensen met autisme en tweehonderd zonder. In deze studie konden we ook weer alleen naar leeftijdsgerelateerde verschillen kijken en we vonden geen aanwijzingen voor de versnelde achteruitgang. De sterkste aanwijzingen waren er voor parallelle achteruitgang: mensen met en zonder autisme gaan even snel achteruit, behalve voor het onthouden van plaatjes en voor het vermogen sociale situaties te snappen. In beide gevallen komt dit doordat de oudere groep mensen zonder autisme het echt minder goed doet dan de jongere groep zonder autisme, terwijl bij de autismegroep er nauwelijks een verschil is tussen de jongeren en de ouderen. Dat maakt dat je kunt concluderen dat er mogelijk minder sprake is van achteruitgang en mogelijk zelfs deels

minder cognitieve achteruitgang. Het zat dus anders dan we eerst dachten op basis van de eerste kleine studie, maar dat maakte ook dat we juist meer vragen kregen en te weinig duidelijke antwoorden.'

Wordt het huidige onderzoek weer anders aangepakt?

'Nu is al het bovenstaande onderzocht door mensen van verschillende leeftijden met elkaar te vergelijken, maar er zijn geen mensen in de tijd gevolgd. In deze periode 2017-2022 zijn we juist mensen in de tijd met zichzelf aan het vergelijken. Een deel van deze mensen heeft overigens al meegedaan in de studie van 2011-2016. We volgen kleinere groepjes van verschillende leeftijden over een korte periode (minimaal één en maximaal tien jaar) en kunnen via berekeningen een soort schatting maken van hoe het zou zijn als je diezelfde mensen langer volgt. We kunnen dus nu echt kijken of mensen achteruit gaan, hetzelfde blijven, of beter worden.'

Waar kijken jullie precies naar in het onderzoek?

'In feite zijn er drie onderzoeksgebieden. Op de eerste plaats kijken we naar de cognitieve verandering over de tijd heen. We maken ook subgroepen, want hoewel de

Hilde Geurts

Lang voor haar studie neuropsychologie vond Hilde Geurts de werking van het geheugen al erg interessant, vooral de relatie tussen geheugen, hersenen en gedrag. Dit was een specialisatie in Nijmegen, vandaar dat zij daar ging studeren.

Momenteel is zij hoogleraar klinische neuropsychologie bij de afdeling Psychologie van de Universiteit van Amsterdam. Eén dag in de week werkt ze als senior onderzoeker bij het dr. Leo Kannerhuis. Hilde behaalde een MSc in neuro- en revalidatiepsychologie (1996) aan de Radboud Universiteit Nijmegen. Vervolgens werkte ze ongeveer twee jaar als neuropsycholoog in een psychiatrisch ziekenhuis voor kinderen. Zij promoveerde bij de afdeling Klinische Neuropsychologie van de Vrije Universiteit. Haar promotieonderzoek richtte zich op executieve functies bij kinderen met ADHD en autismespectrumstoornissen (ASS).



deelnemers autisme hebben, kunnen er andere zaken zijn die veroudering beïnvloeden. Tot slot kijken we ook naar mogelijk camouflagedrag. Veel mensen die autisme hebben, camoufleren hun kenmerken om niet op te vallen. Dat lijkt veel energie te kosten en de vraag is of dat invloed kan hebben op achteruitgang op later leeftijd.'

Wanneer komen er resultaten naar buiten?

'Het verzamelen van data stopt in februari 2022 en daarna worden de gegevens uitgewerkt. We lijken nu geen aanwijzingen meer te vinden voor de minder versnelde veroudering, maar we kunnen nog niet naar de gegevens kijken als het gaat over de verandering in de tijd. Dat moet nog komen. We hebben ook een denktank opgericht, bestaande uit autistische ouderen die met het onderzoek meedenken en feedback geven. We leggen hen resultaten voor en vragen of zij zich erin herkennen. Dat heeft een enorme toegevoegde waarde. We hopen ook op deze manier een goede vertaalslag van wetenschap naar de praktijk te kunnen maken. Dus niet alleen wetenschappelijke artikelen schrijven, maar ook de kennis delen via platforms, media, NVA en congressen, zodat er handvatten komen en de resultaten er echt toe doen, echt iets in iemands leven kunnen veranderen.' ●

Noémi over Jasmijn: Jasmijn is moeder van een zoon en twee dochters en begreep twee jaar geleden pas dat ze autisme heeft. Haar kinderen zijn prachtig en talentvol en de jongste daarbij hoogsensitief. Haar man wordt soms gek van haar gebrek aan praktische vaardigheden in huis. Maar ze kan wel dichten! En heeft een groot hart!

Jasmijn over Noémi: Noémi is ook moeder van een zoon en twee dochters, van wie de middelste (dochter) autisme heeft. Haar man heeft het ook. Ze is de eerste vrouw bij wie ik durfde aan te bellen met mijn vragen, nog vóór mijn diagnose. Door haar warmte, mededogen maar vooral ook haar humor en realiteitszin, durfde ik in de wereld van autisme te stappen.

Samen schrijven zij (anoniem) over hun ervaringen, als moeders, partners van en als mens, met autisme of neurotypisch.

Sokken

Noémi:

Eigenlijk loop ik het liefst op blote voeten, maar als dat niet kan op sandalen. Daarom dacht ik mijn dochter wel te snappen, die na een schooldag haar stevige stappers uittrok en geen sokken aanhad. Na een knap staaltje aangepast uitvragen bleek het toch anders: ze was wéér haar sokken vergeten aan te doen 's morgens. En toen ik al aan de grens van mijn geduld zat om zes minuten over acht, durfde ze niet naar boven om ze te halen... Het arme kind. Wat een moeder...

Maar geef me wat credit: alleen ik weet wat ik allemaal al heb moeten doen in het geduldige proces van leren aankleden. Ik voel het nóg in m'n lijf zitten. Picto's van de verschillende kledingstukken, tegenover de kledingstukken zelf leggen. In de juiste volgorde. Dus niet eerst legging en dan pas onderbroek. Trui 'met het plaatje op z'n buik leggen'. Hoe vaak het dan nog fout ging en de V-hals op haar rug liep is niet te tellen.

Daarna 'kleren-puzzel': de kledingstukken expres in de verkeerde volgorde leggen. Wat waren we samen trots op dit proces en haar toenemende zelfstandigheid. Maar toen de juf me belde en me mededeelde dat mijn dochter wel een mooi rokje aan had, maar geen onderbroek, wist ik dat we toch nog wel een trajectje te gaan hadden.

Dat ze nu alleen nog maar haar sokken vergeet (elke dag weer) is al een hele mooie uitkomst van een lange weg. Ik pak haar van de kou wit uitgeslagen pootjes en begin ze te masseren.

Jasmijn:

Mijn oma breide sokken of haakte zij ze?

Daar werd ik mee gepest op straat, omdat ze mijn sokken raar vonden.

Ik knikkerde daarentegen zo goed, dat kinderen na een tijdje niet meer durfden om iets over mijn sokken te zeggen.

Toen ik ouder werd, werden het kousen; lange kousen, korte kousen, kousen met patronen, effen kousen.

Kousen, wat een raar woord Eigenlijk.

Nu?

Ben ik ouder en kousen en sokken mixen in mijn wasmachine.

Mijn uitdaging?

Ze uit elkaar houden altijd even aantallen behouden niet áchter de wasmachine samen naar de droger zelfde hoeveelheid er weer uit sorteren!

Sokken en kousen? Ik snap sandalen veel beter!