LIFEHACKS voor OUDEREN met AUTISME

Handige tips voor het dagelijkse leven boven de vijftig

ONDER REDACTIE VAN
Els Blijd-Hoogewys
Arjan Videler
Audrey Mol
Hilde Geurts

uitgeverij SWP

Lifehacks voor ouderen met autisme
Handige tips voor het dagelijkse leven boven de vijftig
Onder redactie van Els Blijd-Hoogewys, Arjan Videler, Audrey Mol & Hilde Geurts

ISBN 978 90 8560 427 3
NUR 770
THEMA VFJR1 / 5LKM
BISAC SEL051000 / PSY022020

© 2027 Uitgeverij SWP Amsterdam
Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd bestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. Tekst- en datamining van (delen van) deze uitgave is uitdrukkelijk niet toegestaan.
All rights are reserved, including those for text and data mining, AI training and similar technologies.

Inhoudsopgave

Voorwoord 9

Leeswijzer 11

1 De handleiding die je altijd al wilde, maar nooit kreeg 15
#AutismeBijOuderen #LevenMetAutisme #Zelfinzicht
#Neurodiversiteit #SterkeKanten
Frédérique Geven

2 Beter laat dan nooit?! 20
#DiagnoseOpLatereLeeftijd #Begrip #TerugkijkenOpErvaringen
#PassendeZorgVinden #NaastenBetrekken
Marjolijn Hoekert

3 Rusteloos op zoek naar rust 25
#LateDiagnose #Zelfinzicht #WederkerigContact #Verbondenheid
#RuimteVoorGroei
Frans Jacobs

4 Van leesbril tot rollator 30
#LichamelijkeVeranderingen #Ongemak #Aanpassing #Zelfstandigheid
#Hulpmiddelen
Audrey Mol

5 Wat wil je worden als je later oud bent? 35
#NieuweLevensfase #RuimteVoorJezelf #Aanvaarding #OuderEnWijzer
#Zingeving
Sylvia Heijnen-Kohl

6 Tevreden ouder worden 40
#Veerkracht #Zingeving #TrouwAanJezelf #Tevredenheid #Hersteltijd
Carmen Vossepoel

7 Grijs worden in een wereld van kleur 45
#Cultuur #Diversiteit #Inclusie #Intersectionaliteit #Discriminatie
Wilma Mathurin

8 De wereld en je lichaam anders ervaren 50
#Prikkels #Overgevoelig #Ondergevoelig #Overbelast #Oververmoeid
Sylvia Stuurman

9 Alles doet zo'n zeer 55
#LichamelijkeAandoeningen #MedischeZorg #OmgaanMetOnzekerheid
#Pijn #Lichaamssignalen
Arjan Videler

10 **Ouderdom komt met (nog meer) gebreken** 60
#UitBalans #SteedsAanpassen #ZiekZijn #PassendeZorg #Veerkracht
Maureen C. Alexander

11 **Weet u wel wat u van mij vraagt, en is dat ook goed voor mij?** 65
#CommunicatieInDeZorg #Doktersbezoek #Pijnbeleving
#OverspoeldWorden #Begrip
Lucie Broekhuizen

12 **De autistische overgang** 70
#Menopauze #Hormonen #Prikkelgevoelig #Hersenmist #Taboe
Ruth Hemmes

13 **Seksualiteit kent geen houdbaarheidsdatum** 75
#Intimiteit #Verlangen #OpenGesprek #JezelfOntdekken #Wensen
Welmoed Visser-Korevaar

14 **Overgang van werk naar pensioen** 80
#AanloopNaarPensioen #Rust #Stuctuur #NieuwRitme #Zingeving
Esther Oomen

15 **Balans zoeken in de stilte na werk?** 85
#MetPensioen #NieuweBalans #Verveling #Zingeving #NieuweStructuur
Silvia van Dijk

16 **Wat als ik het niet meer kan betalen?** 90
#FinanciëleZorgen #AOW #Pensioen #FinanciëleZekerheid #Regie
Els Blijd-Hoogewys

17 **Wat als ik behoeftig word?** 95
#Zorgwensen #Regie #ToekomstVoorbereiden #Zelfstandigheid
#WonenInEenZorginstelling
Anouk Matser

18 **Ouder worden gaat niet vanzelf** 100
#Zelfredzaamheid #Kwetsbaarheid #Hulpmiddelen #Valpreventie
#Dagstructuur
Tilly Cordia

19 **Van vastlopen naar perspectief** 105
#PsychischeKlachten #Angst #Depressie #Levensveranderingen
#Veerkracht
Tulsi Radhoe

20 **Vlucht, vecht of bevries** 110
#Overbelasting #AutistischeBurnOut #ShutdownEnMeltdown
#Alexithymie #ExtremeVraagvermijding
Cees

21 Een leven lang achter een masker **115**
#Maskeren #Camoufleren #NormaalZijn #BalansVinden #WeesJezelf
Wikke van der Putten
22 Overzicht houden? Overzicht krijgen! **120**
#ExecutieveFuncties #ZelfRegie #Plannen #Routine #Rust
Carolien Torenvliet
23 Waarom sta ik 's ochtends ook alweer op? **125**
#Zingeving #BetekenisvolLeven #Tevredenheid #Verbondenheid
#Waarden
Eric van Damme
24 Hoe bepaal ik mijn koers? **130**
#Levensbalans #Zingeving #Accepteren #Mogelijkheden #Doorgeven
Gerard van Wolferen
25 Einde in eigen beheer **135**
#Levenseinde #Regiebehoefte #Voorspelbaarheid #Afscheid
#AngstVoorDeDood
Bas van Alphen
26 Levenseinde **140**
#PalliatieveZorg #Wilsverklaring #Levenstestament #Euthanasie
#Uitvaart
Katie Dermout
27 Samen komen we verder **145**
#Mantelzorg #Communicatie #GrenzenBewaken #ZorgVoorElkaar
#Overbelasting
Berit Hooghoudt-van der Veen
28 Hoe overleef ik mijn dierbaren? **150**
#Rouw #VerbondenBlijven #GrenzenBewaken #Rouw #BalansHervinden
Annemiek Koster
29 Leven met z'n twee, verder alleen **155**
#Rouw #LevenNaVerlies #Uitvaart #Structuur #Herinneren
Ileen Verbeek
30 Vergissen, vergeten of echt niet meer weten **160**
#Dementie #Geheugen #NormaleVeroudering #Stemming
#Diagnostiek
Hilde Geurts
31 Als thuiswonen niet meer gaat **165**
#PassendeZorg #Verpleeghuis #Zorgindicatie #Regieverlies
#Gebruiksaanwijzing
Monica Doze

32 Ieder huisje heeft zijn kruisje **170**
#Familiedynamiek #Patronen #Begrip #Communicatie #Gezin
Rosalien Wilting
33 Liefde en autisme in één relatie **175**
#Partnerrelatie #DubbeleEmpathie #Balans
#WederzijdsBegrip #Verbondenheid
Merel van Kasteren
34 Knuffels niet altijd inbegrepen **180**
#KOPP #KindvanOudermetPsychischeProblemen #Parentificatie
#HerstelVanContact #SamenHelen
Ingrid Brummelhuis
35 De sandwichgeneratie **185**
#Mantelzorg #DubbeleZorg #ZorgVoorOuders #ZorgVoorKinderen
#AllemaalAutistisch
Petra Doze
36 Mijn opa heeft autisme **189**
#Kleinkind #GrootouderMetAutisme #Generaties #Verbondenheid
#Familie
Zara
37 Ik voel me zo alleen **194**
#Eenzaamheid #Verbondenheid #SociaalContact #Zingeving
#Isolement
Bep Schilder
38 Ik wil het zelf bepalen! **199**
#Autonomie #Zelfregie #Afhankelijkheid #Eigenwaarde #Vertrouwen
Eddy van Etten
39 Uitdagingen en kansen in een digitale wereld **204**
#Digitalisering #Technologie #Zelfregie #Administratie #Autonomie
Marije Blok
40 Een beetje minder, maar wel leuker **209**
#Balans #EnergieManagement #Herstel #Rust
Jan-Pieter Teunisse

Nawoord **214**

De veertien levenstips van Ferrian Jonker **217**

Afkortingen **218**

Auteursgegevens **220**

Voorwoord

De stoom

Ik ben 56 jaar oud en was altijd al autistisch, maar sinds 2019 ben ik het 'officieel', want toen kreeg ik na uitvoerig onderzoek een pdf toegemaild met daarin een rits testresultaten. Sommige mensen vinden dat diagnoses mensen reduceren tot symptomen. Voor mij is het prettig dat er een woord voor is en dat woord begint ook nog eens met 'au'; mijn lijden samengebald in één woord.

Omdat ik niet kan meebewegen met de stroom, anders denk en voel dan de meeste anderen en steeds niet begrijp wat 'de bedoeling' is, voel ik mij vaak eenzaam. De wetenschap dat een tot twee procent van de mensen net zo'n hoofd heeft als ik (van binnen dan), maakt die eenzaamheid minder en dat is winst.

Ouderen met autisme merken niet altijd op hoe moe ze zijn, schrijft Sylvia Stuurman in dit boek. Ze is universitair docent Informatica, motorrijder en autistisch en dit was een van de opmerkingen die lang bij mij bleven hangen. Ik ben, denk ik, héél vaak héél moe. Maar hoe bepaal je dat? Het gemak waarmee mensen hun mentale toestand kunnen duiden ('Ik kán niet meer!') is voor mij jaloersmakend. Hoe weten ze dat zo zeker, dat ze niet meer kunnen? Hebben ze dat uitgeprobeerd en lukte het niet? Pas als ik letterlijk omval, weet ik: Nu ben ik uitgeput. En als ik ijlend en klappertandend op de bank lig, weet ik dat ik 'ziek' ben. Alles daaronder noem ik 'ziekig'.

'Door signalen in kaart te brengen en erop te letten, kun je eerder op tijd rust nemen,' is een van de tips van Stuurman. Ik probeer dat, op tijd rust nemen, en het lukt steeds beter. Al gaat het stemmetje dat zegt dat ik een lapzwans ben als ik midden op de dag een dutje doe, nooit helemaal weg.
Ik heb veel mentale problemen gekend en krijg al jarenlang professionele hulp. Lange tijd was mijn doel om mijn mentale problemen op te lossen. Tulsi Radhoe stelt echter terecht in dit boek dat 'herstel' niet hoeft te betekenen dat psychische klachten verdwijnen. 'Vaak gaat het erom dat je weer grip krijgt op je dagelijkse leven, beter begrijpt wat je nodig hebt en leert herkennen welke signalen aandacht vragen.'

Decennialang heb ik vermoeidheid beschouwd als een teken om een tandje bij te zetten. Als ik hopeloos overprikkeld te midden van oorverdovend geroezemoes op een of ander verjaardagsfeestje zat, dacht ik nooit: Ik ga naar huis. Ik dacht: Stel je niet aan. Inmiddels heb ik de nodige stappen gezet en dat blijf ik doen, want herstel is geen eindpunt. De 71-jarige Frans Jacobs zegt in dit boek: 'Ik leerde mijn kwetsbaarheden erkennen'. Dat heb ik ook gedaan, na heel veel strijd. Ik weet nu dat ik behalve talentvol en best aardig ook 'beperkt' ben. Beperkt in die zin dat de werking van mijn hersenen me in het dagelijkse leven behoorlijk kan belemmeren. Dan loop ik helemaal vast en soms komt van frustratie de stoom uit mijn oren. Die kan ik niet wegtoveren, maar dat hoeft dus ook niet. De stoom mag er zijn.

Erik Jan Harmens
Schrijver, onder meer van *Het grote autismeboek*

Leeswijzer

Voor je ligt het vierde boek in de Lifehacks-serie. Het eerste deel was voor meisjes, de volgende twee voor vrouwen, en dit vierde deel is voor ouderen (boven de 50).

Dit boek richt zich vooral op mensen die pas op latere leeftijd ontdekten dat zij autistisch zijn, al dan niet nadat zij een diagnose kregen. Ook mensen die al langer een autismediagnose hebben, kunnen veel herkenning en praktische handvatten in dit boek vinden. Hetzelfde geldt voor mensen die weliswaar niet de diagnose hebben gekregen, maar die zichzelf wel herkennen in kenmerken van autisme. Daarnaast is het boek nadrukkelijk ook bedoeld voor partners, kinderen, kleinkinderen, overige familieleden, vrienden en andere naasten, alsmede voor hulpverleners, zodat ook zij autisme op latere leeftijd beter kunnen begrijpen.

Kortom, het is een boek voor iedereen, ongeacht sekse of gender, en ongeacht of iemand een klinische diagnose heeft of dat diegene zelf denkt autistisch te zijn.

Dit boek is een zorgvuldig samengestelde mix van wetenschappelijke kennis, professionele praktijkkennis en ervaringskennis. We beweren niet dé waarheid te vertellen, maar willen ervaringen, inzichten en praktische tips delen waarvan we hopen dat ze behulpzaam zijn voor het dagelijkse leven.

In veertig korte hoofdstukken bespreken we onderwerpen die volgens ouderen met autisme en hun naasten belangrijk zijn bij het ouder worden. Elk hoofdstuk heeft dezelfde opbouw: eerst een korte introductie, dan een persoonlijk verhaal (portret) en tot slot achtergrondinformatie en praktische tips voor ouderen met autisme én hun naasten. De portretten zijn gebaseerd op persoonlijke ervaringen, al dan niet autobiografisch.

De onderwerpen zijn veelzijdig. Ze zijn gebaseerd op een online-enquête, waarin 230 mensen hebben aangegeven wat zij écht belangrijk vinden met betrekking tot veroudering en autisme. Zo hebben veel mensen meegedacht over de onderwerpen die volgens hen niet mochten ontbreken. Ook zijn toen al veel tips gedeeld en die hebben grotendeels hun weg gevonden naar dit boek.

Ferrian Jonker (pseudoniem van Ferdinand Andringa), een 93-jarige, laat gediagnosticeerde oudere met autisme, stuurde ons een brief met zijn veertien tips voor een gelukkig leven. Hij kon helaas als auteur niet meer meedoen met dit boek, omdat hij op 16 februari 2025 overleed. Toch kan je zijn tips nog lezen, want die hebben we als apart hoofdstukje opgenomen aan het einde van dit boek.

Na het kiezen van de onderwerpen volgde het selecteren van de schrijvers. Velen boden zich aan en we zijn heel blij met de diversiteit aan mensen die hebben meegeschreven: ouderen (50-plus) met een autismediagnose, naasten, clinici en onderzoekers. Sommige schrijvers vallen in meerdere van deze groepen. De meeste hoofdstukken zijn geschreven vanuit het perspectief van autistische ouderen, maar sommige juist vanuit het perspectief van een naaste, zoals een partner of een kleinkind. Zo hopen we de breedte en diversiteit aan ervaringen goed weer te geven.

In dit boek spreken we over 'ouderen', zowel in de titel als in de tekst. Daartoe rekenen we iedereen die vijftig jaar en ouder is. Rond het 50e levensjaar treden namelijk al veranderingen op die invloed hebben op het dagelijkse leven. Het getal vijftig als grens was voor sommige van onze auteurs en meelezers even slikken. En eerlijk gezegd, voor onszelf ook. Wij, de vier redactieleden, zijn allemaal 50-plus en we vonden het best confronterend om daarmee tot de 'ouderen' te worden gerekend. We hebben echter zelf ook geleerd van dit boek, want veel tips zijn niet alleen nuttig voor ouderen met autisme, maar voor alle ouderen. Een van de dingen die we hebben geleerd, is dat ook wij niet vrij zijn van seniorisme, oftewel vooroordelen over ouder worden. Want waarom vonden wij het eigenlijk confronterend om vijftig als grens te trekken? Mogelijk speelt mee dat ouderdom in onze samenleving vaak met negatieve stereotypen wordt geassocieerd. Seniorisme dus. Ook daar besteden we aandacht aan in dit boek.

In dit boek spreken we regelmatig over achteruitgang. Dat doen we bewust. Ouder worden gaat gepaard met achteruitgang, bijvoorbeeld van lichamelijke gezondheid, zintuigen, geheugen of executieve functies (zoals plannen, organiseren en schakelen). Ook kunnen mensen in de loop van het ouder worden te maken krijgen met ziekte, verlies en een toenemende afhankelijkheid van anderen. Voor ouderen met autisme kunnen zulke veranderingen extra ingrijpend zijn, bijvoorbeeld wanneer vertrouwde routines, vaardig-

heden of manieren om zichzelf staande te houden minder goed werken. Tegelijkertijd willen we ouder worden niet gelijkstellen aan achteruitgang. Niet iedereen krijgt met dezelfde veranderingen te maken, en naast verlies en beperkingen kan een gevorderde leeftijd ook ontwikkeling, veerkracht, zelfkennis en nieuwe mogelijkheden voortbrengen. In dit boek proberen we beide werkelijkheden recht te doen: wat met het ouder worden moeilijker kan worden én wat mogelijk, waardevol of betekenisvol blijft of juist kan worden.

De hoofdstukken zijn los van elkaar te lezen. De lezer hoeft dus niet bij hoofdstuk 1 te beginnen of het boek in één keer uit te lezen. Ook realiseren we ons dat de verschillen binnen de groep van vijftig tot honderd enorm zijn. Iemand van vijftig jaar bevindt zich vaak in een heel andere levensfase dan iemand van bijvoorbeeld 75 of 90 jaar. Gezondheid, werk, pensioen, sociale contacten, mantelzorg, energie en levenservaring kunnen sterk uiteenlopen. Daarom zullen niet alle onderwerpen voor iedere lezer even herkenbaar zijn. We hopen dat iedereen vooral die hoofdstukken en tips vindt die passen bij de eigen levensfase en situatie.

Soms verwijzen we naar andere hoofdstukken, waarin een onderwerp verder wordt uitgediept. Sommige onderwerpen komen vaker terug, omdat deze voor ouderen met autisme belangrijk bleken, zoals lichamelijke problemen, mantelzorg en zingeving, maar dit gebeurt dan steeds vanuit een ander perspectief. Ook bepaalde tips komen op meerdere plekken terug, omdat ze binnen meerdere onderwerpen belangrijk zijn. Dat is bewust gedaan: juist deze onderwerpen vormen de rode draad in het dagelijkse leven van veel autistische ouderen.

In dit boek gebruiken we het woord diagnose, hoewel classificerende diagnose of classificatie binnen de geestelijke gezondheidszorg de formeel juiste term is. We kiezen voor 'diagnose', omdat deze term voor veel lezers het meest herkenbaar is en het de leesbaarheid ten goede komt.

We verwijzen in de tekst naar organisaties, websites, apps en andere hulpmiddelen (ook in België, aangegeven met de aanduiding 'BE'). Deze verwijzingen kunnen in de loop van de tijd veranderen. Mocht een verwijzing niet meer actueel zijn, dan is er vaak een vergelijkbaar alternatief te vinden. We hebben hiervoor geregeld ook zoektermen in de tekst opgenomen, zodat de informatie ook in de toekomst makkelijk terug te vinden is.

De oplettende lezer zal merken dat we afwisselend spreken over 'oudere met autisme' en 'autistische oudere'. Dat doen we bewust. Mensen verschillen in hun voorkeur voor woordgebruik en daar willen we recht aan doen.

Voor de leesbaarheid gebruiken we in dit boek meestal hij/zij en hem/haar, ook al weten we dat niet iedereen zich als man of vrouw identificeert. Wel hebben we, wederom omwille van de leesbaarheid, gekozen voor het genderneutrale 'diens' in plaats van 'zijn of haar' als aanwijzend of bezittelijk voornaamwoord.

Dit boek is niet bedoeld om leefregels voor te schrijven, maar om handvatten te bieden. Oftewel 'lifehacks', handige tips voor het dagelijkse leven. Sommige tips spreken elkaar misschien tegen. Echter, wat de ene auteur fijn vindt, kan voor een ander juist niet prettig zijn. Om een voorbeeld te geven: minder prikkels vermindert de stress bij de ene persoon, terwijl meer prikkels de ander juist kan helpen om te ontspannen. Houd daarom steeds in gedachten dat mensen enorm van elkaar verschillen: in voorkeuren, in wat prettig voelt, en in welke tips wel of niet helpen. Kijk dus tijdens het lezen vooral naar wat past. Zie de tips als een goed gevulde gereedschapskist: neem eruit wat helpend is, pas aan waar nodig en laat liggen wat niet aanspreekt.

Veel leesplezier!

Els Blijd-Hoogewys, Arjan Videler, Audrey Mol en Hilde Geurts

1

De handleiding die je altijd al wilde, maar nooit kreeg

#AutismeBijOuderen #LevenMetAutisme #Zelfinzicht
#Neurodiversiteit #SterkeKanten

Frédérique Geven

Inleiding

Ouder worden brengt voor iedereen veranderingen met zich mee. Ouderen kunnen bijvoorbeeld te maken krijgen met het wegvallen van werkstructuur, gezondheidsklachten, sociale veranderingen of prikkels in een wereld die maar blijft doorgaan. Voor ouderen met autisme kunnen deze veranderingen extra uitdagingen opleveren. Tegelijkertijd kan het ouder worden met autisme ook nieuwe kansen bieden: meer rust, minder sociale druk en de mogelijkheid om het leven in te richten op een manier die écht bij de persoon past.

Bas, 68 jaar

Twee jaar voor mijn pensioen viel ik uit op mijn werk. Het bedrijf waarvoor ik al ruim dertig jaar met plezier werkte, werd overgenomen door een multinational. Alles veranderde: nieuwe procedures, nieuwe collega's en een andere leidinggevende. Hoewel ik mijn werk goed deed, verdween het plezier. Ik trok me terug, sliep slecht en piekerde veel. In diezelfde periode werden mijn vrouw Anja en ik grootouders van een geweldige kleinzoon. Toch kon ik er niet van genieten; alles was me te veel. Via mijn werk kreeg ik psychologische hulp. De psycholoog herkende kenmerken van autisme bij mij. Daar had ik nooit bij stilgestaan en ik wist ook niet wat dat betekende. Anja, die in het onderwijs werkte, vertelde dat zij deze kenmerken al langer bij mij zag, vooral in onze communicatie. Dat vond ik moeilijk. Ik was al halverwege de zestig, wat moest ik nog met een diagnose? Hoe zouden mijn kinderen naar mij kijken? Toch besloot ik onderzoek te laten doen. De diagnose werd gesteld en inmiddels zijn we enkele jaren verder. Ik kan niet zeggen dat ik echt blij ben met de diagnose, maar ik heb veel inzicht gekregen in