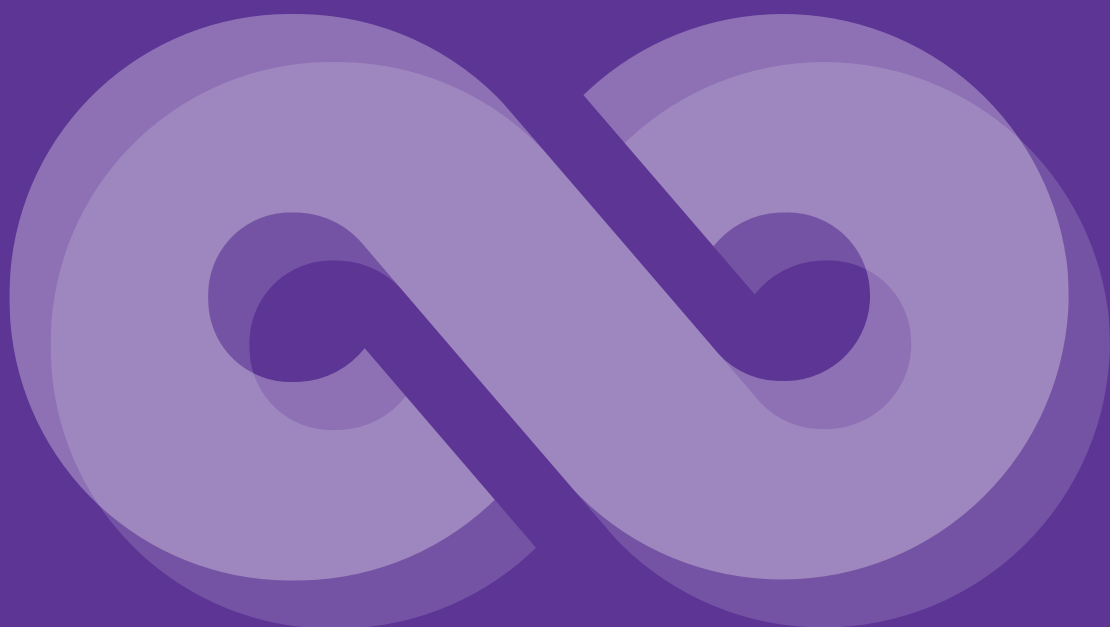


Hilde Geurts

**ALLES WAT  
WE (WILLEN)  
WETEN OVER  
VEROUDEREN  
MET AUTISME**



# Inhoud

<b>Deel I</b>	<b>Achtergrond en terminologie</b>	
<b>0</b>	<b>Waarom dit boek?</b>	13
0.0	Aanleiding	13
0.1	Waarom en voor wie?	13
0.2	De opzet van het boek: een leeswijzer	14
0.3	Positionering	16
<b>1</b>	<b>Wat is autisme?</b>	19
1.0	Kernboodschappen	19
1.1	Inleiding	20
1.2	Donald, Kim, Temple, Hannah en Jason	21
1.3	Van categorie naar spectrum	25
	<b>Box 1.1 Onderzoek uitgelicht: Happé et al. (2006), De zoektocht naar een alles verklarende factor is onzinnig</b>	27
1.4	Van medisch model naar neurodivergentie	28
1.5	Autisme vanuit biopsychosociaal perspectief	33
	<b>Box 1.2 Het biopsychosociale model</b>	34
1.6	Conclusie en aanbevelingen	35
<b>2</b>	<b>Wat is gezond en gelukkig verouderen?</b>	37
2.0	Kernboodschappen	37
2.1	Inleiding	38
2.2	Oud, ouder, oudst	38
2.3	Veroudering	39
2.3.1	Biologische processen	40
2.3.2	Psychosociale processen	42

2.4	Gezond verouderen	43
	<b>Box 2.1 Onderzoek uitgelicht: Hwang et al. (2017). Goed verouderen volgens autistische volwassenen</b>	44
2.5	Anders als autistisch?	47
	<b>Box 2.2 Seniorisme en validisme</b>	50
2.6	Het autistische perspectief op verouderen	51
2.7	Conclusie en aanbevelingen	52

## **Deel II Oudtistisch: verouderen met autisme**

<b>3</b>	<b>De kenmerken</b>	55
3.0	Kernboodschappen	55
3.1	Inleiding	55
	<b>Box 3.1 Zelfinzicht, informanten en aanpassingen</b>	57
3.2	De algehele populatie: ieder voordeel kent een nadeel	59
3.2.1	Autismekkenmerken op populatieniveau: leeftijd speelt geen grote rol	60
3.2.2	De afzonderlijke autismedimensies: nog weinig informatie	60
3.3	Ouderen met een (zelf)diagnose	62
3.3.1	Autismekkenmerken bij autistische volwassenen: leeftijd speelt geen grote rol	62
	<b>Box 3.2 Onderzoek uitgelicht: Agelink van Rentergem et al. (2019): Vragen meten niet bij iedereen hetzelfde</b>	64
3.3.2	Sociale kenmerken: geen leeftijdseffect, wel bewustwording	65
3.3.3	Stereotiep en repetitief gedrag: variatie in bevindingen en interpretaties	66
3.3.4	Sensorische gevoeligheden: geen afname, maar verandering in impact en context	69
3.4	Conclusie en aanbevelingen	70
<b>4</b>	<b>Het lichaam</b>	73
4.0	Kernboodschappen	73
4.1	Inleiding	74
4.2	Biologische verouderingsprocessen	75
4.2.1	Telomeren en meer: biomarkers als venster op versnelde veroudering	75
4.2.2	Hormonale veranderingen: onderschat de effecten van de overgang niet	76
4.2.3	Hersenveroudering: een atypisch en veelzijdig proces	78

4.3	Zintuiglijke veranderingen: alertheid nodig	82
4.4	Ziektes: cijfers en typen	84
4.4.1	Van hartfalen tot longaandoeningen: let op bij een verstandelijke beperking	87
4.4.2	Neurodegeneratieve aandoeningen: bewijs voor versnelde veroudering?	89
	<b>Box 4.1 Onderzoek uitgelicht: Hirvikoski et al. (2016): Vroegtijdige sterfte</b>	93
4.5	Mortaliteit en levensverwachting: autistische ouderen worden minder oud	94
4.6	Ziektes en vroegtijdige sterfte: waarom?	95
	<b>Box 4.2 Cohorteffecten, diagnostisch tijdperk en diagnoseleeftijd</b>	97
4.7	Conclusie en aanbevelingen	99
<b>5</b>	<b>Het denken</b>	101
5.0	Kernboodschappen	101
5.1	Inleiding	102
5.2	Cognitieve theorieën: van <i>Theory of Mind</i> tot monotropisme	103
5.3	Cognitieve klachten ervaren: iedereen vergeet weleens iets	106
5.4	Cognitieve problemen snel in kaart brengen	109
5.5	Cognitieve prestaties: cognitieve uitval of cognitieve stijl?	110
	<b>Box 5.1 Onderzoek uitgelicht: Geurts &amp; Vissers (2012): Cognitieve prestaties bij 50-plussers met autisme</b>	111
5.5.1	Informatieverwerkingssnelheid en aandacht: trager, maar accuraat	112
5.5.2	Executieve functies: alleen verbale vloeiendheid verschilt	114
	<b>Box 5.2 De verouderingsanalogie van Bowler</b>	115
5.5.3	Leren en geheugen: vertraagd, versneld of toch parallel?	117
5.5.4	Visuoconstructieve vaardigheden: geen cognitief voordeel	118
5.5.5	Taal: onderbelicht en met grote individuele verschillen	119
5.5.6	Sociale cognitie: resistent tegen veroudering?	121
5.6	Cognitieve profielen: geheugenproblemen zijn opvallend	124
5.7	Cognitieve stijl: andere strategie, zelfde uitkomst?	126
5.8	Conclusie en aanbevelingen	127
<b>6</b>	<b>Het gemoed</b>	131
6.0	Kernboodschappen	131
6.1	Inleiding	132

6.2	Psychische problemen: cijfers en typen	132
	<b>Box 6.1 Onderzoek uitgelicht: Kentrou et al. (2021): Sekseverschillen in stabiliteit van diagnoses</b>	136
6.3	Psychische problemen: waarom?	138
	<b>Box 6.2 Alexithymie, emotieregulatie, interoceptie en meer</b>	139
6.3.1	Het ontstaan van angststoornissen	142
6.3.2	Zelfbeschadiging en suïcidaliteit	144
6.3.3	Autistische burn-out, inertie, en <i>meltdown</i> en <i>shutdown</i>	146
6.4	Conclusie en aanbevelingen	149
<b>7</b>	<b>Het leven</b>	151
7.0	Kernboodschappen	151
7.1	Inleiding	152
7.2	Gelukkig zijn in en met het leven	152
7.2.1	Minder gelukkig?	152
	<b>Box 7.1 Kwaliteit van leven, welbevinden, welzijn en geluk</b>	153
7.2.2	Overeenkomsten in (on)gelukkig zijn	155
7.2.3	(On)geluksfactoren en voorspellers	157
7.2.4	Hoe ouder, hoe gelukkiger?	159
	<b>Box 7.2 Onderzoek uitgelicht: Francis et al. (2025): Grotere hoogtes en diepere dalen</b>	161
7.3	Familie en vrienden	162
7.3.1	De zorg voor volwassen autistische familieleden: trots, zorgen en uitputting	163
7.3.2	Brussen: tussen loyaliteit en levenslange belasting	164
7.3.3	Partners: (on)zichtbare eenzaamheid in de relatie	165
7.3.4	Nog meer familie zaken	166
7.3.5	Eenzaamheid en sociale verbondenheid	167
7.4	Zelfbeeld en zelfcompassie	171
7.5	Zingeving: terugblikken, teleurstelling en trots	173
7.6	Dagelijks leven en de toekomst	174
7.7	Conclusie en aanbevelingen	177
 <b>Deel III Klinische praktijk</b>		
<b>8</b>	<b>Autisme vaststellen</b>	181
8.0	Kernboodschappen	181
8.1	Inleiding	181
8.2	Late diagnose: 50+	183

8.3	Waarom is er eerder niet aan autisme gedacht?	185
	<b>Box 8.1 Camouflage en aggraving</b>	187
8.4	De impact van een late diagnose	191
	<b>Box 8.2 Onderzoek uitgelicht: Blok et al. (2025): Het belang van een autismediagnose bij 50+</b>	195
8.5	Autismediagnostiek op late leeftijd	196
8.5.1	Instrumentarium	197
8.5.2	Inrichting van het diagnostisch proces	201
8.6	Conclusie en aanbevelingen	206
<b>9</b>	<b>Diagnostiek van depressie tot dementie</b>	209
9.0	Kernboodschappen	209
9.1	Inleiding	209
9.2	Meten is meer weten	210
9.3	Lichamelijke problemen	214
9.3.1	Slaapproblemen	214
9.3.2	Overgangsproblematiek	216
9.3.3	Breder lichamenlijk functioneren	216
	<b>Box 9.1 Onderzoek uitgelicht: Pu et al. (2025): Ziekteclusters die leiden tot vroegtijdige sterfte</b>	217
9.4	Psychische problemen en persoonlijkheid	219
9.4.1	Angst- en stemmingsstoornissen	221
9.4.2	Trauma	224
9.4.3	ADHD	225
9.5	Neurodegeneratieve stoornissen	227
	<b>Box 9.2 Specificiteit en transdiagnostisch denken</b>	228
9.6	Conclusie en aanbevelingen	230
<b>10</b>	<b>Bejegening, ondersteuning en zorg</b>	233
10.0	Kernboodschappen	233
10.1	Inleiding	234
10.2	De diagnose en dan?	235
10.3	Bejegening, communicatie en vertrouwen: de basis van goede zorg	237
10.4	Inrichting neurobevestigende zorg	240
10.4.1	S.P.A.C.E. geeft ruimte	240
10.4.2	(Huis)artsen	243
10.4.3	Ouderenzorg	245
10.4.4	Administratie	247

	<b>Box 10.1 Onderzoek uitgelicht: Maguire et al. (2022) en andere studies: Autisme bij ouderen met een verstandelijke beperking</b>	248
10.5	Geestelijke gezondheidszorg	250
10.5.1	Psycho-educatie	251
10.5.2	Psychosociale interventies, medicatie en vaktherapie	252
	<b>Box 10.2 Vergeet de naaste niet</b>	258
10.6	Deelgenotencontact	260
10.7	Conclusie en aanbevelingen	261
<b>11</b>	<b>Ter illustratie: van kennis naar kunde</b>	263
11.0	Kernboodschappen	263
11.1	Inleiding	263
11.2	Zorgen in het verpleeghuis: Persoon 1	264
11.2.1	Aanleiding voor onderzoek	264
11.2.2	Levensloop en achtergrond	265
11.2.3	Observaties in het verpleeghuis	266
11.2.4	Huidige overweging	266
11.2.5	Het vervolg	266
11.2.6	Reflectie	272
11.3	Zorgen bij familie: Persoon 2	273
11.3.1	Aanleiding voor onderzoek	273
11.3.2	Levensloop en achtergrond	273
11.3.3	Geriatrisch onderzoek	274
11.3.4	Het vervolg	275
11.3.5	Reflectie	281
	<b>Box 11.1: Lees-, kijk- en luistertips</b>	281
11.4	Conclusies en aanbevelingen (van hoofdstuk 1 t/m 10)	282
<b>12</b>	<b>Tot slot</b>	289
12.0	Kernboodschappen	289
12.1	Van begin tot eind	289
12.2	Dank, dank en nog eens dank	290
12.3	Conclusies en aanbevelingen	291
	<b>Verder lezen</b>	293
	<b>Over de auteur</b>	301

Deel I

Achtergrond en terminologie

# 0 Waaron dit boek?

‘Kennis van autisme is heel belangrijk.  
Kennis! Kennis vergaren, kennis, kennis, kennis  
en nog eens kennis.’

**Partner (vrouw, 70+ jaar; 30+ jaar samen)  
van 80-jarige man (diagnose 60- jaar)**

## 0.0 Aanleiding

*‘Het gaat nooit over mij, maar altijd over kinderen en ik ben al heel lang geen kind meer’*, aldus een autistische 60+-man die vergeefs informatie zocht over ouderen met autisme (tevens de persoon die gezorgd heeft dat de Nederlandse Vereniging van Autisme [NVA] niet alleen ouders maar ook ouderen in het vizier kreeg). *‘Wat belachelijk, de oudste deelnemers in autismeonderzoek zijn slechts 42 jaar en ik kan vrijwel niets vinden over ouderen’* aldus een autismeonderzoeker die op zoek ging naar wetenschappelijke literatuur over verouderen met autisme (tevens auteur van dit boek, dus ja, dit ben ik). De ontmoeting tussen deze oudere autistische man en mij was aanleiding voor interviews met meerdere ouderen met autisme en met partners van ouderen met autisme, en dit vormde de eerste stap in een lange lijn van wetenschappelijk onderzoek naar verouderen met autisme. En leidde dus uiteindelijk tot dit boek.

## 0.1 Waaron en voor wie?

Waarom dit boek? Deze vraag is makkelijk te beantwoorden. Mensen met autisme worden steeds ouder en de autismediagnose wordt steeds vaker op latere leeftijd gesteld, maar ook nog te vaak ten onrechte niet vastgesteld. En dat zou wel kunnen. Hulpverleners in de geestelijke gezondheidszorg (ggz) en ouderenzorg (inclusief verpleeghuiszorg) zullen dus steeds vaker vragen krijgen rondom diagnostiek van en de zorg voor ouderen met autisme of hebben

juist zelf vragen over het verouderen met autisme. Wie weet werk je al jaren met autisme, maar ben je niet zo thuis in de literatuur over de invloed van veroudering op het leven in de derde en vierde levensfase? Wie weet zijn veroudering en de geriatrie, ouderenpsychiatrie, ouderenpsychologie of ouderenzorg al jaren je werkterrein, maar voel je je onvoldoende vertrouwd met methoden voor het diagnosticeren van autisme bij ouderen en behandelen of ondersteunen van autistische ouderen. En mogelijk is hetgeen je weet over autisme bij jongvolwassenen niet direct te vertalen naar ouderen met autisme. Of is hetgeen je weet over veroudering niet altijd net zo relevant voor ouderen met autisme. Gelukkig is er steeds meer kennis over zowel autisme als veroudering, maar ook over verouderen met autisme. Deze kennis is verspreid over verschillende bronnen, in ervaringsverhalen en in wetenschappelijke artikelen. Hierdoor lijkt het soms alsof er niets bekend is over autisme bij ouderen. Of in ieder geval akelig weinig. Te weinig om iets zinnigs te kunnen zeggen over verouderen met autisme. Maar dat is onjuist. Er is al meer bekend dan velen denken. Er is alleen nog geen handboek, geen naslagwerk. Vandaar dit boek.

De titel van dit boek is *Alles wat we (willen) weten over verouderen met autisme*. Maar wie is die we? Dit boek is primair geschreven voor de clinicus die met ouderen met (een vermoeden van) autisme werkt. Nu kan het zijn dat jezelf of een naaste autistisch is en je ook weleens wilt weten wat er allemaal bekend is over verouderen met autisme. Logisch. Ook dan staat er in dit boek veel nuttige informatie, maar een waarschuwing is wel op zijn plaats. Het kan heel confronterend zijn om alles waar ouderen met autisme tegen aan kunnen lopen bij elkaar te zien staan. Zoals een van de proeflezers aangaf: *'Was het een makkelijk boek om te lezen voor mij? Nee, verre van, het was superconfronterend. Zelden zag ik zo'n scherp geslepen spiegel van waar ik tegen aanloop.'* In dit boek staan geen praktische tips over hoe jij als autistische oudere of naaste om kunt gaan met problemen waar je mogelijk tegen aanloopt. In een ander type boek (Blijd-Hoogewys et al., 2026), primair geschreven op grond van ervaringsdeskundigheid, staan wel praktische tips voor het dagelijks leven.

## 0.2 De opzet van het boek: een leeswijzer

Waarom een boek waarin wetenschappelijke kennis het uitgangspunt is aangevuld met ervaringskennis? Hoe het is om autistisch te zijn en te verouderen, weten ouderen met autisme zelf het best. Ook hun naasten en sommige clinici hebben veel ervaringskennis. Ervaringsverhalen en ervaringskennis zijn belangrijk om te weten wat er speelt, wat goed gaat en minder goed gaat en