

GGz Eindhoven biedt **specifieke hulp aan ouderen met autisme**

Tot een aantal jaren geleden was er zo goed als niets bekend over autisme bij ouderen. Inmiddels komt deze groep steeds meer in beeld. Dat is mede te danken aan GGz Eindhoven (GGzE) waar in de afgelopen jaren specifieke kennis is ontwikkeld op het gebied van laatdiagnostiek en behandel- en ondersteuningsmogelijkheden voor 60-plussers en autisme.

Een gedreven pionier op dit gebied is drs. Rosalien Wilting, vanaf 2002 als klinisch psycholoog werkzaam bij GGzE, centrum ouderenpsychiatrie, en samen met haar collega Frederique Geven contactpersoon van het team Ouderen en ASS.

Wat is er bekend over ouderen en een autisme spectrum stoornis?

Rosalien: "Ouderen met autisme vormen een relatief nieuw vakgebied waarnaar nog weinig onderzoek is gedaan en waarover weinig is gepubliceerd. Binnen ons centrum hebben we nu een aantal jaren ervaring met oudere volwassenen en ouderen met ASS. Op dit moment zijn circa 250 cliënten en hun naasten in zorg. Wij krijgen ongeveer 50 nieuwe aanmeldingen per jaar."

Wat is voor mensen de reden om zich bij jullie aan te melden?

Rosalien: "Veel mensen die zich bij ons melden zijn 60-plussers die met (pre)pensioen zijn en problemen krijgen in de dagbesteding omdat patroon, ritme en structuur van het werk zijn weggefallen. Ze hebben te weinig hobby's of er ontstaan grote

"Er is inzicht, besef en aanvaarding dat bepaalde zaken niet zullen veranderen."

spanningen binnen de partnerrelatie. Vaak weet de persoon zelf of de partner al jaren dat er iets aan de hand is maar kon men het niet eerder benoemen. Ook zien we 70-plussers, zelfstandig wonend, alleen of met een partner, of wonend in verzorgings- en verpleeghuizen, die specifieke problemen hebben waarvan de naaste omgeving of de hulpverlening vermoedt dat er sprake van autisme zou kunnen zijn. Men herkent bepaald probleemgedrag omdat een kleinkind of ander nabij familielid een diagnose autisme heeft. Daarnaast zien we mensen met specifieke problemen die bij ouderen vaker voorkomen. Bijvoorbeeld: een man van 64 jaar met ASS, die onlangs een CVA had. Hierdoor kreeg hij fysieke en cognitieve beperkingen die hem dwongen andere patronen aan te leren; hij kan bijvoorbeeld

niet meer zelf klussen aan zijn huis en de tuin onderhouden zoals hij gewend was. Hij kan daar niet mee omgaan en dat leidt nu tot overprikkeling en zelfs verbale agressie. De hulpvragen zijn dus zeer verschillend."

Is het stellen van de diagnose ASS op latere leeftijd wel mogelijk en wenselijk?

Rosalien: "Ook bij mensen van 60 jaar en ouder blijft het veelal mogelijk om de juiste diagnose te stellen. Op basis van onze ervaringen vinden wij een diagnose zeker wenselijk, niet alleen voor de persoon zelf maar ook voor diens naaste omgeving. Met gerichte behandeling kan de kwaliteit van hun leven en dat van hun naaste omgeving verbeterd worden. Denk verder ook aan erfelijkheid en het belang dat hulpverleners op de hoogte zijn omdat ze anders niet begrijpen waar het probleemgedrag vandaan komt en er dan verkeerd mee omgaan."

Wat ervaren ouderen en hun naasten indien alsnog de diagnose gesteld wordt?

Rosalien: "De puzzelstukjes vallen op hun plaats: verklaringen, opluchting, begrip, maar ook boosheid en onmacht. Dit kan gepaard gaan met verdriet en rouw, zowel bij de cliënt als bij zijn/haar naasten. Bijvoorbeeld omdat nu pas duidelijk is waarom men zich altijd al anders heeft gevoeld heeft, of omdat

een cliënt en zijn naasten beseffen dat de toekomst geen genezing kan brengen. Maar er is ook inzicht, besef en aanvaarding dat bepaalde zaken niet zullen veranderen. Sommige mensen ervaren de diagnose als een verrijking, omdat het een verklaring biedt en men nu met gelijkgestemden kan praten en nieuwe mogelijkheden ervaart. Na deelname aan de cursus 'Ik en autisme, variant 60+', merken cursisten dat hun beeld van verleden en heden is veranderd en dat ook het toekomstbeeld moet worden veranderd. Kortom: soms opluchting en begrip, soms ook ontredde en onmacht, maar bijna altijd de vraag hoe nu verder."

Hoe ziet jullie hulpverleningsaanbod eruit?

Rosalien: "Zowel de persoon met autisme als zijn/haar omgeving staat centraal. Er is geen standaardbehandeling. Samen kijken we wat in welke fase mogelijk en noodzakelijk is. Er is behandeling nodig bij soms onverwachte, maar ook bij voorspelbare overgangen. Heeft iemand een chronische aandoening, dan zal deze gedurende zijn of haar leven vaker een beroep doen op hulpverlening. Bij deze levensloopbegeleiding zal duur, frequentie en intensiteit variëren. Er zijn gerichte behandelingen en vormen van begeleiding, met als doel meer zicht te krijgen op eigen mogelijkheden en valkuilen, symptomen te beperken en het functioneren te verbeteren. Zoals we weten is een autisme spectrum stoornis niet tegengestaan. Daarom moeten we aandacht blijven houden voor sterke kanten en kwaliteiten van individuen en systemen. Coördinatie van de geboden zorg is hierbij erg belangrijk. De begeleiding en coaching richt zich op de persoon met autisme maar ook op zijn omgeving. In samenwerking met andere centra van GGzE, met name het centrum autisme, en met ketenpartners, worden diverse vormen van behandeling en begeleiding op de verschillende levensgebieden ingezet. Daarnaast behandelen we de comorbiditeit. We weten dat angststoornissen en depressies vaak voorkomen bij mensen met autisme. We hebben redenen om aan te nemen dat dit ook bij ouderen met ASS het geval is, al is dit nog niet formeel onderzocht. Wij zien veel ouderen met ASS waarbij tevens depressiviteit of een angststoornis speelt, of ernstige verslavingsproblematiek (alcohol, medicatie). Ook komt het voor dat de partner een separate behandeling nodig heeft



Rosalien Wilting zal een lezing over dit thema verzorgen tijdens het jaarlijkse NVA Autismecongres op 4 en 5 oktober 2013. Meer op www.autisme.nl. Lees ook het artikel van Annelies Spek (GGzE) op pag. 22 en 23.

omdat bij haar/hem sprake is van een depressie of traumaproblematiek. We hebben een aantal keren meegemaakt dat iemand te horen had gekregen dat er een diagnose dementie was gesteld waarbij achteraf bleek dat dit niet juist was; het bleek autisme te zijn. Maar het komt ook voor dat naast autisme sprake is van dementie."

Welk behandelingsaanbod hebben jullie specifiek voor deze doelgroep ontwikkeld?

Rosalien: "Voor de groep ouderen hebben we nieuw aanbod ontwikkeld en bestaand aanbod aangepast, zoals de cursus 'Ik en mijn autisme' variant 60+, en de cursus voor echtparen 'Samen sterk' of 'Omgaan met autisme' voor 60+."

Kenmerken behandeling ouderen met ASS

- Kwaliteiten en blijvende beperkingen
- Stellen van reële en haalbare doelen
- Concretiseren en structureren
- Rekening houden met generalisatieproblemen
- Omgeving, hun hulpvragen, draagkracht, (on)mogelijkheden
- Bedenktijd geven, niet te snel een vraag herhalen
- Samenvatten, checken, doorvragen, uitleg geven, veel visualiseren
- Andere psychische klachten of stoornissen herkennen
- Lichamelijke klachten of aandoeningen in acht nemen
- Aandacht voor stress en stressreductie
- Balans tussen draagkracht en draaglast
- Balans tussen versterken/vergroten van competenties en risico van overvraging
- Zelfbeeld: hoe ziet iemand zichzelf, hoe waardeert hij zichzelf



Vervolg van pag. 15

Datzelfde geldt voor de cursus Mindfulness die we hebben aangepast aan ouderen met autisme. Contact met gelijkgestemden blijkt voor de meeste ouderen zeer belangrijk te zijn. Daarom organiseren we maandelijks een themabijeenkomst voor ouderen met autisme, waar informatie wordt geboden en men met elkaar in gesprek kan gaan.”

Hoe kan men jullie benaderen?

Rosalien: “Indien men gebruik wil maken van onze mogelijkheden op het terrein van ouderen (60 jaar en ouder) en autisme spectrum stoornissen, kan de huisarts of een andere erkende verwijzer schriftelijk een aanmelding verrichten bij GGzE, centrum ouderenpsychiatrie. Telefonisch overleg voorafgaand is altijd mogelijk.”

Diagnose op latere leeftijd

Ronald, is 66 jaar, getrouwd en heeft 2 kinderen: een dochter en een zoon.



Waarom koos je voor een diagnosetraject?

“Relatieproblemen waren de aanleiding. Ik werkte 35 jaar bij Philips en ben op mijn 60ste vervroegd met pensioen gegaan. Vanaf dat moment zagen mijn vrouw en ik elkaar 24 uur per dag. We kregen aanvaringen over de dagelijkse huishoudelijke dingen. Mijn vrouw zei, als ik in haar ogen weer iets niet goed deed: snap je het dan niet? Nee, ik snapte het niet. Ik snapte vanuit mijn autisme ook niet wat ze bedoelde. Je bent allebei vreselijk machteloos. Daardoor ging je alleen maar proberen gelijk te krijgen. Steeds vaker kregen we stevige ruzie en vroegen we ons af of we niet beter uit elkaar konden gaan. Toen zijn we op initiatief van mijn vrouw hulp gaan zoeken. De psycholoog waar wij terecht kwamen had een vermoeden van autisme bij mij en verwees mij door naar GGzE. Daar kwam na een uitgebreid onderzoek inderdaad de diagnose autisme uit.”

Zou je andere mensen met vermoeden van autisme adviseren voor een diagnose te gaan?

“Een diagnose is geen oplossing, je hebt autisme, je kunt dit niet met een pilletje oplossen. Maar ik zou tegen hen willen zeggen: doe het wel, want als je het niet doet dan moet je van goeden huize komen om de vinger erachter te krijgen waarom je elke keer die botsingen hebt met je partner. Ik moest eerst accepteren dat ik autisme had, maar deels was dit voor mij ook een opluchting omdat mijn problemen een naam hadden, ik was niet gek. Ik weet nu dat ik anders reageer maar niet gek reageer.”

Hoe reageerde je vrouw op je diagnose?

“Die was verdrietig, boos en wanhopig, ze viel in een dal, want ze realiseerde zich als eerste: en wat nou?”

Wat hebben jullie gehad aan het behandel aanbod van GGzE?

“Ik heb veel gehad aan de cursus ‘Ik en mijn autisme’. Ik heb moeite om mijn grenzen te kennen, ga gemakkelijk over grenzen van anderen heen en heb dat niet in de gaten. Om mijn grenzen te leren ontdekken doen we oefeningen, daar leer ik wel van. Ik werd me er bijvoorbeeld van bewust dat één negatieve opmerking bij mij zwaarder weegt dan vijf positieve, dat negatief denken mij makkelijker afgaat dan positief denken. Mijn vrouw heeft de partnercursus gedaan. Samen gingen we vanwege onze relatieproblemen naar de cursus Echtbaarbegeleiding. Hier leerden wij om beter met elkaar te praten en naar elkaar te luisteren en afspraken te maken. Bij een woordenwisseling tussen ons herken ik nu beter de methodiek die onder onze woordenwisseling ligt en ik kan er wat aan doen. Ook probeer ik in gesprekken met mijn vrouw minder direct te zijn, minder oplossingsgericht. Maar het blijft vallen en opstaan, ik zal nooit kunnen reageren als iemand zonder autisme. Soms moet ik ook zeggen: ik ga even een rondje om of de hond uitlaten of we spreken af het onderwerp te laten rusten. Nu zitten we samen in de echtparengroep ‘Samen sterk’ met drie andere echtparen. Hier gaat het vooral over communicatie. We gaan op en neer, maar er blijft beweging in zitten.”

Hoe ga je om met je tijd nu je niet meer werkt?

“Ik help bij het huishouden, doe boodschappen, laat de honden uit, verder hou ik van lezen, bridgen, en biljarten, en ik doe vrijwilligerswerk bij GGzE.”

Vrijwilligerswerk bij GGzE?

“Ik verleen mijn medewerking als ervaringsdeskundige bij lezingen van GGzE-psychologen. Verder ben ik een van de gastheren bij de maandelijks themabijeenkomsten die GGzE organiseert voor ouderen met autisme. Ik stel de mensen die vaak schoorvoetend binnenkomen op hun gemak, wijs ze op de koffie/thee, de garderobe, etc. Het komt regelmatig voor dat ik nieuwe bezoekers ontmoet die ik herken als een oud-collega van Philips. Je ziet na een paar bijeenkomsten dat mensen die eerst nogal stil waren, steeds meer gaan praten. We zijn heel eerlijk naar elkaar toe, corrigeren elkaar ook gewoon en geven elkaar tips. Dit contact met anderen helpt mij ook. Soms zie ik dingen waarvan ik denk: hé dat herken ik, daar moet ik ook op letten. Deze bijeenkomsten zijn dus ook een stukje behandeling voor mijzelf.”

Meer lezen over dit onderwerp?

- Met zijn artikel ‘Oldtimers and autism’ in Engagement juni/juli 2007 was de toen 66-jarige Jan Schäffer, NVA-lid sinds 1992, een van de eersten in ons land die de aandacht vestigde op de 55+ man of vrouw met autisme.
- In Engagement april/mei 2008 schreef Lian Bakker, sociaal verpleegkundige bij GGz Dijk en Duin, een artikel waarin zij constateerde dat 94% van de hulpverleners niet bekend was met autisme, dus dit beeld bij de oudere cliënten niet snel zal herkennen.
- In Engagement april/mei 2011 deed Hilde Geurts, psychologe verbonden aan de UVA en het Dr.Leo Kannerhuis, verslag van haar onderzoek naar ouderen met autisme. Al deze artikelen zijn te vinden op de website van de NVA: www.autisme.nl



GGz Eindhoven heeft een folder ‘Autisme bij Ouderen’ uitgebracht. Meer informatie: www.ggze.nl of tel. 040 - 297 01 70.



Autisme, een leven lang
Dit zesde en laatste deel uit de NVA-serie voorlichtingsfilms over leven met autisme heeft als titel ‘Het inzicht kwam met de jaren – diagnose autisme op latere leeftijd’. Prijs € 10,- voor NVA-leden (€ 15,- voor niet-leden). www.autismeboek.nl

Column

DOOR: PAUL REUKERS

Op de werkvloer



Paul Reukers (1955) heeft zijn diagnose op late leeftijd gekregen. Paul is gehuwd en werkt als fraudedeskundige bij het ministerie van Veiligheid & Justitie.

Bij mij op het werk hebben ze er eventjes over moeten nadenken of ik nou aantrekkelijk ben of, na heel veel dienstjaren, alsnog toch maar niet. Het is eigenlijk niet eerder echt ter sprake geweest of ik wel beviel, maar ik was er gewoon en ik hou niet van veranderen, dus ik bleef ook. Als je trouwens ergens lang genoeg mee bezig bent word je daar ook steeds handiger in, en zo zat ik dus gebeiteld.

Leven in de brouwerij kwam toen ik vertelde een “pervasieve ontwikkelingsstoornis” onder de leden te hebben. Zelf had ik daarover gevonden dat het betekende dat het diep zat en dat het niet overging. “Maar ik ben nog steeds dezelfde ik, hoor”, vertelde ik er op het werk voor de zekerheid maar bij. Ik ging ook gewoon verder met wat ik altijd gedaan had en bedacht dat “www.tjongeikhebautisme.nl” of zoiets voor iedereen te vinden moest zijn. Ik had trouwens geen benul van wat ik er anders zelf over had moeten vertellen. Er was me ook net van deskundige zijde bijgebracht waar ik niet goed in ben, en dat mijn contacten met mensen heel anders verlopen dan ik ze zelf zie gebeuren. Na die les duurde het een tijdje voor ik de drang terug had om sowieso iets tegen maakt-niet-uit-wie te roepen. Vertrouwen dan maar in de vindvaardigheden van de werknemers.

Ik ging ook gewoon verder met wat ik altijd gedaan had

Ik weet niet waar ze gekeken hebben, maar ineens mocht ik vanwege mijn belastbaarheid een deel van mijn taken afstoten. Ik hoefde ook geen vraagbaak meer te zijn, en ik hoefde vooral ook niet meer uit eigen beweging ergens hardop iets van te vinden. Er was besloten dat er nu andere inzichten waren, en dat de oude dus niet meer telden.

In wat ik wel deed, was ik intussen dus al steeds handiger, maar omdat ik het in mijn eentje deed, viel dat niet onder de nieuwe inzichten. “Misschien kom je die laatste paar jaartjes ergens anders wel beter tot je recht?”

Uiteindelijk hebben ze ingezien dat ik ondanks mijn eigenheden een buitengewoon aantrekkelijke werknemer ben. Mijn arbeidsbeperking hebben ze nodig om straks geen boete te krijgen.