

Matty Doze (84) was altijd al een beetje rigide, maar na de dood van haar man werd haar gedrag opvallender. Ze werd somber, verwaarloosde zichzelf en haar behoefte naar structuur werd dwangmatig. Op haar 82^e werd autisme vastgesteld. Haar dochters begonnen een zoektocht naar een geschikte woonplek voor hun moeder.



Een verpleeghuis voor paradijsvogels

Door Julie Wevers

Vandaag gaan de zussen Petra (46) en Monica Doze (58) op bezoek bij hun moeder Matty Doze (84, autisme) die in een verpleeghuis woont. Vanbuiten lijkt verpleeghuis de Vijverhof in Harmelen - in de buurt van Utrecht - op een 'gewone' woonflat. Ook vanbinnen lijkt het gebouw nauwelijks op een zorginstelling; de sfeer is huiselijk.

Om tien uur 's ochtends is de deur van Matty's kamer nog gesloten. 'Ze slaapt nog,' zegt een verzorgster vriendelijk. 'Dat komt net even zo uit. Proberen jullie het later nog maar een keer.'

Het is duidelijk: er is hier geen centrale planning waaraan alle bewoners zich moeten houden - zij mogen er hun eigen dagritme op nahouden. En, zo wordt later duidelijk, hun eigen eigenaardigheden.

Geén dementie

Bij Matty - jarenlang een gerespecteerd verpleegkundige op de kinderafdeling van een ziekenhuis - werd in 2017 op 82-jarige leeftijd autisme vastgesteld. Ook bleek er sinds enkele jaren sprake te zijn van cognitieve achteruitgang. Echter niet van dementie, zoals de huisarts aanvankelijk dacht. Lange tijd hadden haar vier kinderen deze belangrijke informatie niet, met alle problemen van dien. Na de dood van haar man in

2012 werd Matty somber en passief. 'De flinke vrouw die wij kenden, veranderde in een hoopje onmacht,' zegt Monica. 'Ze begon haar huis en zichzelf te verwaarlozen. Altijd at zij hetzelfde en altijd liep zij in dezelfde kleren: een regenjasje en afgetrapte schoenen.'

Ook werd Matty steeds eenzamer en klampte zij zich steeds meer aan haar dochters vast. 'Mijn ouders hadden altijd een heel fijn sociaal netwerk,' zegt Monica. 'Nu pas begrepen wij dat het vooral mijn vader was die dat in stand hield.'

Dwangmatig

Was Matty altijd al een beetje rigide, nu werd haar behoefte aan structuur dwangmatig. 'Na het avondeten moest en zou zij bijvoorbeeld altijd nog even wandelen,' zegt Petra. 'Regelmatig liep zij veel te laat nog alleen langs het kanaal.' Duidelijk was dat er iets moest gebeuren, maar niemand wist wat.

Lange tijd vond de huisarts de situatie niet alarmerend genoeg om Matty door te verwijzen, bijvoorbeeld naar een geheugenpoli of een psycholoog. 'Dat lukte uiteindelijk pas - met heel veel moeite - nadat ik autisme vermoedde bij mijn moeder,' zegt Petra. 'In haar gedrag herkende ik het gedrag van mijn dochter die een autismediagnose heeft. Bijvoorbeeld de grote moeite met veranderingen en de behoefte aan structuur.'

Mede dankzij haar autismediagnose kreeg Matty uiteindelijk een indicatie voor het verpleeghuis in haar woonplaats. Haar dochters bereidden de

verhuizing goed voor. Zo regelden zij voorlichting over autisme voor de verzorgers en ambulante ggz-begeleiding voor Matty.

Drentse mentaliteit

Toch ging het mis. 'In dat verpleeghuis heerste de Drentse mentaliteit van 'doe maar gewoon, dan doe je al gek genoeg,' zegt Monica. 'Mijn moeder moest bijvoorbeeld aan tafel blijven zitten totdat iedereen klaar was, ondanks dat ze daardoor zwaar overprikkeld raakte. Stond zij op, dan werden de verzorgers boos terwijl de overige bewoners verontwaardigd riepen: Dat hoort toch niet!'

Matty werd in het verpleeghuis steeds angstiger en ging zich steeds dwangmatiger gedragen. Monica: 'Zo deed zij bijvoorbeeld overal stelselmatig de gordijnen dicht, superirritant natuurlijk.' Uiteindelijk werd Matty's gedrag volgens het verpleeghuis zelfs 'te ingewikkeld' - zij werd met spoed verwezen naar een PAAZ, een psychiatrische afdeling van een ziekenhuis. 'En dat wilden wij absoluut niet,' zegt Petra fel. 'Wij wilden een structurele veilige woonplek voor haar.'

>> lees verder op pagina 16



Gerontopsychiatrie

Voor zover bekend zijn er in Nederland geen in autisme gespecialiseerde verpleeghuizen. Wel is er binnen de verpleeghuizorg steeds meer aandacht voor gerontopsychiatrie, oftewel voor bewoners met een psychiatrische achtergrond. Bij het ouder worden kunnen deze bewoners meer last krijgen van lichamelijke en of (psycho)sociale problemen. Zie voor meer informatie de website van het Nederlands Kenniscentrum Ouderenpsychiatrie: nkop.nl

Archipel Zorggroep in Eindhoven is één van de koplopers.

'We werken al lang samen met GGZ Eindhoven waar de specialisatie 'autisme bij ouderen' hoog in het vaandel staat,' zegt gezondheidspsycholoog Anouk Matser, programmaleider gerontopsychiatrie bij Archipel.

Belangrijk is volgens Matser dat er in een verpleeghuis, of een andere woonvorm voor ouderen, aandacht is voor de speciale behoeften en wensen van bewoners met autisme. 'Bijvoorbeeld als het gaat om dagstructuur en sociale contacten. De meeste bewoners met autisme hebben bij ons geen behoefte aan grootschalige activiteiten. Ook willen ze niet verplicht worden om naar de huiskamer te komen of om mee te eten in de groep.' Het gebruik van de eigen kamer en één-op-ééncontact wordt bij Archipel juist gestimuleerd bij bewoners die hier behoefte aan hebben. Matser: 'Ook kijken we altijd goed naar de balans in iemands prikkelhuishouding, vaak ook door onderzoek te laten doen door een sensorisch informatieverwerkingstherapeut.'



Linda van der Niet heeft samen met haar man twee dochters, van wie Daniëlle (Daan) de oudste is. Zij werd in 2000 geboren en heeft klassiek autisme en een licht verstandelijke beperking.

Reacties:
lindvndiet@gmail.com
of via Facebook

Ontspannen

Het is al een beetje 'onze' strandtent geworden, waar vriendin J en ik vandaag weer die ene salade bestellen. Daar zitten van die lekkere falafelballetjes op. Moe zijn we allebei. Standaard eigenlijk, want ons leven is best apart. Ieder hebben we twee puberkinders, van wie er één afhankelijk is van onze aanwezigheid en zorg. Met succes, al kan het benauwen, zeker na zoveel jaar. Nut en ontspanning proppen we in de uren dat onze kids op school danwel op dagbesteding zijn. Eenmaal thuis staan we aan; douchen en verschenen hun lange lijven, zeggen woordjes na en zijn continu alert.

We fantaseren erover dat we mensen weleens willen laten voelen hoe dat is. Maar dan wel - net als wij - met al meer dan tien jaar zorg 'in de benen'. Dat is toch anders dan dat je er even middenin valt en er zo weer uit kunt stappen. Bij ons is dat niet zo. We zijn als elastiekjes die dapper op spanning staan en telkens zo goed mogelijk proberen terug te bouncen. Uiteraard hebben we zorgvuldig geselecteerde escaperoutes: logeerhuizen, weekenddagopvang. Daar zit ook een grote maar aan, concluderen we. Alle impact die dat heeft op de kinderen, komt er thuis pas uit. En het is aan ons om dat weer op te vangen. Wat zou het mooi zijn als iedereen die met onze kids werkt, zich dat realiseert. Het is niet een kwestie van 'even brengen', maar een kosten/batenplaatje. Nu we het toch over slapen hebben: gebroken nachten zijn in ons gezin geen fase, maar komen nog steeds voor. Ook slapen we lichter, als onze partners er niet zijn. Voor werk naar de Veluwe of Singapore. We gunnen de mannen dat, ook al zouden we dan best even in hun schoenen willen staan. Los van thuis, de grotemensenwereld in.

'We zijn als elastiekjes die dapper op spanning staan'

Tevreden zijn we ook. Over dat we zelf kunnen zorgen. En dat het lukt de aandacht goed te verdelen. Hoe bijzonder is het, dat onze kinderen precies onze stemming aanvoelen, nog voordat we het zelf doorhebben. Momenteel piekert mijn vriendin veel. Haar zoon, die niet kan praten, loopt weleens naar haar toe en krult dan met zijn vingers haar mondhoeken omhoog. Onze kinderen zijn uniek en tegelijkertijd is er veel herkenning. Op moeilijke momenten thuis denken we weleens aan elkaar. Dat er nog iemand is met zo'n taak. Dat helpt. We weten dat niemand echt kan weten hoe het is. Dat kunnen alleen wij zelf. Daarna besluiten we dat de falafelballetjes best een beetje droog zijn. We lachen erom. We zijn hier tenslotte ook om te ontspannen. ●

Film Typisch Matty

Typisch Matty is gemaakt door de jonge filmmaakster Evie Sparidaens, in opdracht van Petra en Monica Doze. Met deze documentaire willen zij een bijdrage leveren aan de kennis over autisme bij ouderen, bijvoorbeeld bij huisartsen en verpleeghuispersoneel. Zij hebben de film gemaakt in nauwe samenwerking met hoogleraar klinische neuropsychologie en bijzonder hoogleraar autisme Hilde Geurts en Rosalien Wiltink, klinisch psycholoog bij GGZ Breburg voor ouderen met persoonlijkheidsproblematiek of autisme. Typisch Matty is op aanvraag te zien, indien gewenst inclusief een voorlichtingsbijeenkomst over autisme. Zie voor meer informatie en kosten: typischmatty.nl

Geef me de 5

Dat werd afdeling 21 van de Vijverhof, bedoeld voor bewoners met een psychiatrische achtergrond. Of - in de woorden van Monica - voor 'paradijsvogels'. Om de juiste indicatie voor deze speciale afdeling te krijgen (een zogeheten VV 7-zorgprofiel) schreef Petra samen met een psycholoog met succes een behandelplan voor haar moeder voor het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Dat plan was voor een groot deel gebaseerd op de methode Geef me de vijf van Colette de Bruin. 'Behalve bij mijn dochter werkt die methode ook bij mijn moeder echt ontzettend goed,' zegt Petra. 'Dankzij de structuur voelt zij zich veilig en wordt zij veel flexibeler, bijvoorbeeld in de omgang met onbekende hulpverleners.'

Toen haar moeder terecht kwam op een psychiatrische afdeling kon ze wel janken, zegt Monica. 'Maar ze is hier écht op haar plek. Mijn moeders gedrag is complex en op deze afdeling zijn ze gewend om daarmee om te gaan; ze hebben er lol in om te puzzelen. Het personeel schrikt niet overal van en eigen regie staat bij hen echt op nummer één.' Bij de Vijverhof vinden ze het niet erg dat Matty geregeld fotolijstjes verhuist van de ene naar de andere kamer, óók die van medebewoners. En tijdens de gezamenlijke avondmaaltijd hoeft zij niet 'gezellig' te

doen als haar hoofd daar niet naar staat. En ook hoeft zij niet lang aan tafel te blijven zitten. 'Zij wordt ook altijd als laatste gehaald,' zegt Monica. 'Zodat ze meteen kan beginnen met eten, dat vindt zij prettig.'

Ook bijzonder: een halfuur voor de lunch haalt een verzorgster alvast een tomaat uit Matty's koelkast. 'Matty heeft een hekel aan koud eten,' zegt Monica. 'Ook daar houden ze hier rekening mee.'

Wilhelmina-pepermunt

Het is elf uur. Matty is wakker en heeft inmiddels ontbeten. 'Ze is alweer lekker aan de pepermuntjes,' zegt de verzorgster opgewekt. Matty (vlotte schoenen, blauw jasje, grote parelketting en een opvallend scherpe blik), kijkt tevreden naar haar dochters. Op het plankje van haar rollator staat een blikje Wilhelmina-pepermunt. Zo nu en dan pakt ze er een paar pepermuntjes uit en legt die bovenop een memory-spel; op elke kaart één.

Net als alle andere keren - het bezoek van de dochters verloopt volgens een vast stramien - dirigeert Monica haar moeder naar de lift, richting lunchzaal op de begane grond. Als Matty plotseling de andere kant op wil, stuurt Monica de rollator rustig maar kordaat bij. Rustig maar kordaat, zo omschrijven Petra en Monica ook de aanpak van de Vijverhof waar ze volgens eigen zeggen veel van hebben geleerd. 'Vooral niet te veel uitleggen, dat leidt alleen maar tot overprikkeling,' zegt Petra.

The Sound of Music

In de lunchzaal staat voor het grote hoekraam een zwarte glanzende piano. Monica begint te spelen en zingt samen met Petra tweestemmig het lied Edelweiss uit de musical The Sound of

'Zij hoeft niet 'gezellig' mee te doen als haar hoofd daar niet naar staat'

Music. Intens gelukkig kijkt Matty van de ene dochter naar de andere dochter, intensief zuigend op een pepermuntje. 'Jullie doen het goed,' zegt ze zacht.

Wat maakt het nog uit om te weten of je autisme hebt als je de tachtig allang bent gepasseerd? Die vraag wordt Monica en Petra heel vaak gesteld, zeker nadat ze onlangs samen de film Typisch Matty maakten (zie kader). 'Ik denk dat een diagnose écht leidt tot meer begrip bij de omgeving, bijvoorbeeld bij hulpverleners,' zegt Monica, die zelf inmiddels ook de diagnose autisme heeft. 'Mijn moeder kliert niet en ze zoekt óók geen ruzie, bijvoorbeeld als ze weigert om mee te doen in een groep. Ze brengt het door haar autisme gewoon niet op.'

Ook hun eigen relatie met Matty is verbeterd dankzij de diagnose. 'Voorop staan nu vooral begrip en mededogen,' zegt Petra. 'En veel minder - zoals voorheen - de dingen die wij als kind door haar autisme hebben gemist.' ●

Kijk voor meer info over autisme bij ouderen op autisme.nl (zoek op: autisme bij ouderen) of scan de QR-code.



'Het personeel schrikt niet overal van en eigen regie staat op nummer één'