Het is van belang om u te realiseren dat er grote verschillen zijn tussen mensen met autisme en dat bovenstaande lijst niet uitputtend is, waardoor niet iedereen met autisme zich in deze lijst zal herkennen. Daarnaast is het belangrijk dat sommige mensen met autisme, autisme als deel van hun identiteit ervaren, terwijl anderen het als een diagnose zien die hun zeker niet definieert.

Mensen met autisme hebben uiteraard ook veel sterke kanten, zoals bijvoorbeeld concreet denken en logisch redeneren, een (uitzonderlijk) goed geheugen, onafhankelijkheid in denken, geen geheime agenda's, encyclopedische kennis van bepaalde onderwerpen. Ze uiten hun liefde vaak niet in woorden maar door dingen te doen voor de ander.

AFHANKELIJK WORDEN VAN ZORG

Op het moment dat men afhankelijk wordt van zorg thuis, of in een verzorgings- of verpleeghuis moet verblijven, kunnen onbegrip, irritatie, frustratie en zelfs gedragsproblemen ontstaan. Bijvoorbeeld door 'warme' zorg, de vele prikkels, het belang dat wordt gehecht aan groepsactiviteiten, dat gezegd wordt 'ik kom straks terug' in plaats van een tijdstip te noemen. In de zorg wordt autisme gerelateerde problematiek vaak nog niet herkend. Er wordt gedacht dat het om een moeilijk persoon gaat met onterechte vragen. Hierdoor kan de problematiek bijvoorbeeld geduid worden als persoonlijkheidsproblematiek en biedt men vervolgens de bejegening die daarbij past en vaak juist niet passend is voor iemand met autisme.

AUTISMEVRIENDELIJKE ZORG IN EEN ZORGINSTELLING

- Een passende eigen omgeving waarbinnen de persoon 'blindelings' zijn weg kan vinden en met mogelijkheden voor prikkelregie.
- Rustige eigen plek in de eetzaal.
- Zorg voor prettig aanvoelende kleding en controleer op kriebelende labels of haren.
- Continuïteit in zorg en hulpverleners.
- Regels zijn helder, eenduidig en concreet.
- Aanhouden van vaste tijden voor vaste activiteiten; vermeld deze in (digitale) agenda en/of op planbord en/of binnenkant badkamer.
- Geef veranderingen in dagpatroon of afspraken ruim van tevoren aan en vermeld ze (zie hierboven).
- Ga bij emotionele uitbarstingen of hoge stress niet de strijd aan; toon begrip, benoem de emoties en stel gerust. Kom in een rustige situatie terug op het voorval.
- Tracht signalen op te sporen waardoor voor de persoon zelf en het team duidelijk kan worden dat er te veel spanning wordt opgebouwd, dat iemand overvraagd wordt, dat een nieuwe uitbarsting kan volgen.
- Bespreek welke interventies mogelijk zijn. Soms heeft een naastbetrokkene ook een (creatief) idee. Vaak is het een kwestie van proberen en weer verder met elkaar meedenken.
- Ga er niet vanuit dat mensen met autisme altijd het liefst alleen zijn, biedt hen aan om deel te nemen aan sociale activiteiten, help ze hierbij door iemand mee te laten gaan.
- Maak duidelijke afspraken hoe te handelen als een en ander toch teveel wordt.

TIPS VOOR ARTSEN, ZORG- EN HULPVERLENERS

- Bespreek met iemand wat hij/zij prettig vindt in de communicatie/het contact.
- Stel eenduidige vragen.
- Geef duidelijke informatie, bij voorkeur één ding tegelijk en in volwassen bewoordingen.
- Houd het tempo van het gesprek laag, geef extra bedenktijd om uw informatie op te kunnen nemen en controleer of de informatie is begrepen.
- Houd rekening met prikkels en afwijkende lichaamsbeleving en het soms moeilijk kunnen verwoorden van klachten.
- Bij afspraken/instructies zeggen wat je verwacht in stellende vorm.
- Tijd van een afspraak nakomen; indien dit niet mogelijk is, dit melden.
- Bij consult klein verslagje ervan naar betrokkene mailen/opsturen (als visuele ondersteuning) of laatste 5 minuten van gesprek zelf laten samenvatten, laten opschrijven.
- Kennis van autisme.

MAATJES VOOR OUDEREN

De NVA is in 2017 gestart met een pilot gericht op een meer onbezorgde dag voor ouderen met autisme (55+) in Amsterdam. Met behulp van maatjes worden ontspannende activiteiten op maat voor hen georganiseerd.
Voor meer informatie: zie de website van de NVA: www.autisme.nl/senioren.

WORD LID VAN DE NVA

De Nederlandse Vereniging voor Autisme is dé belangenvereniging voor mensen met autisme en iedereen die zich bij hen betrokken voelt. De vereniging beschikt over een schat aan informatie over autisme waar ook professionals hun voordeel mee kunnen doen. Uw lidmaatschap is van groot belang.

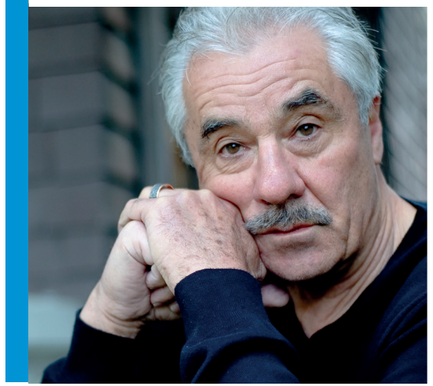
Om te kunnen blijven werken aan meer begrip en kansen voor mensen met autisme, hebben we ook ú hard nodig.
Ga naar autisme.nl/lidmaatschap.

Deze brochure is mede mogelijk gemaakt door: Stichting Het R.C. Maagdenhuis, Stichting Dioraphte, Stichting RCOAK, Stichting Brentano's, AutismeFonds, VSBfonds.

Deze brochure is een uitgave van de **Nederlandse Vereniging voor Autisme** (NVA)
Weltevreden 4a | 3731 AL De Bilt | 030 229 98 00 | E info@autisme.nl | W www.autisme.nl

Nederlandse Vereniging voor Autisme

OUDEREN MET AUTISME



Nederlandse Vereniging voor Autisme

AUTISME ZIE JE NIET AAN DE BUITENKANT

WAT IS AUTISME

Autisme is de verzamelnaam voor gedragskenmerken die duiden op een kwetsbaarheid op het gebied van sociale interactie, communicatie, flexibiliteit in denken, bewegen en handelen, en op het gebied van filteren en integreren van informatie. Leven en werken met autisme brengt positieve en negatieve aspecten met zich mee. Welke dat zijn en naar welke kant de balans doorslaat is veranderlijk en verschilt per persoon. Autisme zie je niet aan de buitenkant, maar het heeft veel invloed op iemands leven, elke dag opnieuw. Autisme is er in soorten en maten. Bij het krijgen van de diagnose wordt nu gesproken van autismespectrumstoornis (AS). Voorheen werd gesproken van klassiek autisme, Asperger of PDD-NOS.

OUDER WORDEN MET AUTISME

Leren omgaan en leren leven met de gevolgen van autisme kan moeilijk zijn, en iedere levensfase kent zijn eigen uitdagingen. Zo kan het begin van de volwassenheid gekenmerkt zijn door veel inspanningen om aan werk te komen en dit te behouden, om een gezin te starten, om in onze samenleving je plek te vinden en prettig te kunnen functioneren.
Naarmate men ouder wordt, worden vermoeidheidsproblemen vaak genoemd door de mensen met autisme. Velen hebben, om mee te kunnen komen, jarenlang op hun tenen moeten lopen en hebben dus weinig reserves. Behoud van werk kan extra inspanning kosten naarmate veranderingen in het werk elkaar sneller opvolgen. Vervolgens kan pensionering rust geven omdat niet langer te veel wordt gevraagd. Echter, dit kan ook een fase inluiden met nieuwe problemen, bijvoorbeeld hoe de tijd vervolgens zinvol te besteden, hoe de nieuwe balans in een relatie vorm te geven (waarbij partner mogelijk geheel andere verwachtingen koestert dan de persoon met autisme beseft of kan bieden), hoe om te gaan met het proces van ouder worden of met ziekte of mantelzorger worden.

Bij ouderen met autisme is risico van onderdetectie en onderbehandeling van depressie, angststoornis of trauma aanwezig. Dit kan onder andere komen doordat de lijdensdruk nonverbaal minder zichtbaar is, of doordat een andere manier van verwoorden wordt gebruikt. Het is belangrijk dat er ook in de ouderenpsychiatrie aan autisme wordt gedacht als één van de mogelijke factoren die een rol spelen bij iemands problemen. Nog te vaak wordt bij ouderen ten onrechte de conclusie getrokken: ‘Autisme? Dat kan helemaal niet, want dan zouden deze mensen de diagnose al veel eerder hebben gekregen.’

Er is nog relatief weinig onderzoek gedaan naar ouderen met autisme en er is dus ook weinig over gepubliceerd. Dit betekent dat wat we weten over autisme bij ouderen en ook hier beschrijven vooral gebaseerd is op ervaringen van mensen met autisme zelf, hun naasten en ervaren clinici.

EENZAAMHEID

Eenzaamheid komt vaak voor bij mensen met autisme, ook als zij een partner of een gezin hebben. Vooral wanneer er veel aangepast gedrag gevraagd wordt en je niet jezelf kunt zijn, kun je je eenzaam gaan voelen. Sociale contacten nemen af bij het ouder worden als werk en mensen wegvallen en familiecontacten verminderen. Door het autisme kan het extra veel inspanning, energie en stress kosten om nieuwe sociale contacten te maken.

BELANGRIJK OM ALERT OP TE ZIJN BIJ OUDEREN MET AUTISME

- Gevoeliger voor prikkels, zoals geluiden, licht, geuren, bepaalde smaken, aanrakingen.
- Verminderd gevoelig voor prikkels waardoor men pijn niet voelt of pijnprikkels onjuist interpreteert.

- Afwijkende lichaamsbeleving en daarmee ook afwijkend honger-, dorst- en temperatuurgevoel; afwijkende reacties op verdoving en medicatie, etc.
- Somatische klachten door chronische overprikkeling en stress.
- Stress moeilijk kunnen hanteren, waarbij men niet altijd merkt dat men gestrest of gespannen is. Er kan stress zijn voor zaken die mensen zonder autisme weinig of geen stress geven.
- Sterke behoefte aan een vast dagpatroon en een gestructureerde omgeving.
- Tragere informatieverwerking, het interne schakelen kost tijd, dus langere reactieduur, wat ertoe kan leiden dat vragen niet of onjuist worden beantwoord, of dat er behoefte is aan herhaalde/anders geformuleerde uitleg.
- Het soms letterlijk opvatten van wat er wordt gezegd of gevraagd.
- Behoefte aan afstand (in de ruimte) en moeite met direct lichamelijk contact.
- Plotselinge emotionele uitbarstingen (als gevolg van overprikkeling, schrik, onmacht).
- Neiging om zich terug te trekken in nieuwe, veranderende situaties. ›

De buitenkant en de binnenkant komen bijna nooit overeen, dus dat is heel hard werken.

KENMERKEN DIE VOLWASSENEN ZELF NOEMEN:

- De sociale voelsprieten staan anders afgesteld, daardoor niet van nature weten hoe met anderen om te gaan.
- Niet goed weten wat de verwachtingen van anderen zijn of hoe op anderen te reageren.
- Zich een ‘vreemde eend in de bijt’ voelen, de omgeving en personen niet begrijpen.
- Zich eenzaam voelen, in de steek gelaten voelen of zelfs ruzie krijgen omdat contact maken en aansluiting vinden niet lukt, doordat niet de ‘juiste’ manier daarvoor gevonden wordt.
- In theorie precies weten hoe iets moet, maar dat in de praktijk niet kunnen uitvoeren.
- Moeite met veranderingen, daarom alles op vaste plaatsen zetten en houden.
- Chaos in het hoofd, piekeren, enorm veel denken.
- Moeite hebben om met kritiek om te gaan en die kritiek ook niet begrijpen.
- Afstandelijkheid tonen, terwijl dat geen kwade wil is of een bewuste keuze.
- Alles beredeneren, om maar staande te blijven in de maatschappij. Bijvoorbeeld doorlopend beredeneren hoe je je moet gedragen in de situatie waarin je zit. Daar heel moe van worden.
- Dingen willen ondernemen (goed gesprek, winkelen, op visite) maar niet weten hoe je dat moet aanpakken en het daarom niet doen.
- Zelf de controle willen houden om prikkels te kunnen doseren.
- Snel afgeleid zijn, wat concentreren soms lastig maakt.
- Zelf willen/moeten bepalen en blijven vasthouden aan “er is met mij niets aan de hand” om grip te houden op de situatie.
- Het gevoel hebben dat je elkaar niet begrijpt, wat je ook probeert.
- Gevoel van machteloosheid doordat je het nooit helemaal goed kunt doen.