

Geschiedenis ouderen met autisme

In de negentiger jaren van de vorige eeuw werd de naam 'Syndroom van Asperger', als één van de mogelijkheden van autisme, bekender. Voordien waren deze mensen anders gediagnosticeerd of helemaal niet. Langzamerhand werden daarna ouderen ontdekt met autisme.

Hoewel verder gekeken dan Nederland alleen, heeft het volgende duidelijk een vaderlands tintje meegekregen. De aanhalingen staan in de originele taal; ik verwacht dat dit voor de meesten geen probleem zal zijn. Het is plezierig te weten, dat langzamerhand rekening wordt gehouden met ouderen die een groot aandeel hebben in het totaal aantal mensen met autisme.

2004: GGZ Eindhoven en de Kempen zegt in de Informatiemap Autismen over vijftienplusers met autisme:

"Meer nog dan de woonsituatie blijkt een dagactiviteit van belang. Ook is invulling van de vrije tijd en het opzetten van een netwerk rondom de (jong) volwassen persoon met een ASS van groot belang voor het verloop van zijn leven. Voor het welzijn van iemand met autisme blijkt het belangrijk om te investeren in zijn of haar sociale netwerk! Dit laatste geldt zeker voor de ouderen die blijken autistisch te zijn. Door hun anders zijn, voelen zij zich toch veelal eenzaam. Zij hebben veel innerlijke weerstand te overwinnen om tot contacten te komen."

april 2005: Drees. 'Statistische gegevens in Frankrijk'

"Les adultes souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements médico-sociaux."

Alleen de mensen die opgenomen zijn in instellingen tellen in Frankrijk mee; waarbij geen ouderen. Zou het autisme daar bij normaalbegaafde ouderen verdwijnen ...

2005: Het tijdschrift Psyche. van de Vlaamse Vereniging voor Geestelijke Gezondheid, nummer 6, M. van Rooijen. "Autistische oudere lijkt niet te bestaan".

2005: Symforagroep. 'Goed voorbereid'.

Cursus voor toekomstige bewoners van verzorgingshuizen.

Er wordt niet over autisme gesproken, maar het streven schept wel duidelijkheid die voor ouderen met autisme ideaal is.

2006: Lian Bakker: 'VREEMD', een werkstuk over ouderen met een autismespectrumstoornis:

"Hoe kan de SPV (Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige) een stoornis uit het autistisch spectrum herkennen bij ouderen met een normale begaafdheid, zodat de bejegening kan worden aangepast aan de specifieke behoeftes? Om de SPV wat handvaten te geven over het onderscheid van ASS met andere stoornissen, vermeld ik achtereenvolgens verschillen tussen ASS en persoonlijkheidsstoornissen, angsten, schizofrenie en tics (informatie uit Horwitz e.a., 2004). Over het algemeen kan worden gesteld dat structuur, rust, duidelijkheid, consequent gedrag en weinig veranderingen dan wel verrassingen, van positieve invloed zijn op het gedrag van de persoon met ASS."

2006: Aspie-bird.blogspot.com. *Autism Throughout Life, Aged Autists*.

"What do we know about the autistic people aged 45, 50, 60 and over 70? In my opinion there is a gap between the knowledge we have about "the younger generations with autism" and the elderly autists. The people who have autism aged 50-60's now. I am pleased to know that we might find out, through research and many new diagnosis, more and more about that age group. I personally would be pleased to know about how the aged deal with autism. It provides me an example (security)"

2006: Annet van der Palen. 'Autisme bij ouderen!'

Scriptie voor de studie Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige.

"In de literatuur is niets te vinden over de uitingsvormen van autisme bij ouderen. Hetgeen ik hierna omschrijf ten aanzien van signalen bij ouderen, is gebaseerd op veronderstellingen van mezelf, die ik uit de literatuur afgeleid heb.

Cliënten bij ouderenzorg met een autisme stoornis, worden niet altijd direct herkend. Vaak is er sprake van ongewoon of moeilijk gedrag. Gedrag dat voor een omgeving steeds moeilijker te hanteren en te begrijpen is. Cliënten worden aangemeld en er vindt een intake plaats. Daar wordt dan door de hulpverlener die de intake doet, "iets" opgemerkt dat niet direct te benoemen is. Als deze hulpverlener al enigszins bekend is met signalen van autisme, kan hij een uitgebreid onderzoek laten doen door een psycholoog. Maar wat als die hulpverlener niets weet van autisme? In hoofdstuk 3 en 4 sta ik hier verder bij stil.

Een ander signaal dat niet direct problemen aangeeft bij de persoon met autisme, maar wel met de partner, zijn relatieproblemen. Feitelijk is hier sprake van een indirect signaal. Wat ik regelmatig tegen ben gekomen in de literatuur is dat veel mensen met autisme een relatie willen maar op een of andere manier niet in staat zijn een langdurige relatie te onderhouden. Neemt niet weg dat er huwelijken plaats hebben gevonden, die ondanks al of niet bekend zijn van autisme bij een van de partners, toch stand hebben gehouden.

Samenvatting

In dit hoofdstuk heb ik de signalen van autisme gelinkt aan ouderenproblematiek in de 3e en 4e levensfase. In de literatuur ben ik niets tegengekomen over autisme bij ouderen. Het vereist nauwkeurig en uitgebreid onderzoek om de diagnose autisme goed te stellen en te onderscheiden van een aantal verwante ziektebeelden (differentiaal diagnostiek). Co-morbiditeit kan het beeld van autisme vertroebelen en bij verder onderzoek zal kennis van autisme en zijn uitingsvorm belangrijk zijn in samenhang met ouderenproblematiek."

2007: NVA. Engagement. Nummer 34 (3). Drs. J. Schäffer. '*Oldtimers en autisme*'. Een eerste tijdschriftartikel.

2008: Het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde. 14 juni 2008. 152(24).
(In de conclusie) "*Er wordt wel over volwassenen gesproken, maar over ouderen ... nee*".

2008: Patricia Howlin. *Autisme Centraal* 2009/01.

"Met het stijgen van de leeftijd merken we echter zeer duidelijk een afname van het aantal onderzoeken. Dat is een jammerlijk feit vermits een volwassen leven minstens zo belangrijk is als de kindertijd en minstens zolang duurt." Eigenlijk houdt ze een pleidooi om aandacht te schenken aan de ouderen met autisme.

2008: NVVA. '*Richtlijnen probleemgedrag*' [verpleeghuisartsen en sociaal geriaters; medicatieparagraaf]
"Agitatie, agressie, negativisme, omkering dag- en nachtritme, claimend gedrag, prikkelbaarheid, ontremming, zwerfgedrag, verzamelwoede, decorumverlies, apathie, overmatig oninvoelbaar huilen of lachen."

Autisme wordt nog niet genoemd, wel enkele verschijnselen.

2008: NVA. Engagement.
Resultaten van het onderzoek naar omgevingsinvloeden vijfenvijftigplussers.

2009: '*Ageing and autism*'.

De NAS in Engeland heeft een diaserie waarin vragen staan over ouderen. Meer vragen dan antwoorden.

2009: '*Autism in Maturity*'.
supporting adults with autism as they age. "I Exist."

2010: Hilde M. Geurts. '*Proefonderzoek bij ouderen met autisme*'. Universiteit van Amsterdam.

Een uitgebreider vervolg hierop heeft zich gelukkig aangediend.

2011: VVA-magazine. 'Editie Lente'. pag. 10-12. Vlaamse Vereniging Autisme.
Artikel van een ervaringsdeskundige onder de naam "Witte".

En dan komt er een eerste conferentie die autisme bij ouderen behelst in diverse Europese landen.
2012 : Journées Européennes de l'Autisme in Lyon.

2012: Dick van Engelen. 'Autisme in de ouderenzorg'.

Een verkenning naar de stand van zaken in de ouderenzorg.

<http://www.autismebegeleiding.nl/autisme/images/stories/pdf-map/Engelen.D%20van%20-Waalwijk%20-2012.pdf>

"7. Samenvatting en Conclusies

Samenvattend kan worden gesteld dat er in Nederland voldoende mogelijkheden zijn om tot de ontwikkeling van autismevriendelijke ouderenzorg te komen. Er ligt een groot netwerk van organisaties die kunnen profiteren van elkaars kennis en kunde. Een voorwaarde om dat profijt van elkaar te kunnen hebben is het vinden van samenwerking, uitwisseling en afstemming. Om dit tot stand te brengen is het

nodig om het onderwerp 'ouderen en autisme' te agenderen en de ouderen met autisme een stem te geven. De behoefte aan autismevriendelijke ouderenzorg neemt toe maar de ouderen met autisme hebben nog niet echt een stem. Binnen de geraadpleegde ouderen-organisaties is het onderwerp ouderen met autisme nog geen thema. De NVA als koepelorganisatie lijkt het meest aangewezen kanaal

om het onderwerp te agenderen. Het onderzoek van Geurts kan dienen als aangrijpingsinstrument om het onderwerp geagendeerd te krijgen.

- *Het besef in de ouderenzorg en ouderennetwerken van het ontstaan van een groeiende groep ouderen met autisme is gering;*
- *De ouderen met autisme zijn als doelgroep nog niet voldoende georganiseerd en hebben daardoor nog geen stem;*
- *Het onderwerp ouderen met autisme moet geagendeerd worden om op termijn op basis van kennis, ervaring en best practices te komen tot kwalitatief goede ouderenzorg aan de doelgroep."*

2013: Mark Roth. 'Autism Society of America conference ends with focus on adults with autism'.
Pittsburgh Post-Gazette.

"As the Autism Society of America wrapped up its annual conference here Saturday, a new focus began to emerge -- the growing number of adults with autism.

Besides the growing number of young adults with autism who are aging out of the school system, where they can remain until age 21, there are also an unknown number of older citizens who have been living with autism for years without ever getting a diagnosis."

Read more: <http://www.post-gazette.com/stories/news/health/autism-society-of-america-conference-ends-with-focus-on-adults-with-autism-695387/#ixzz2ZsABe2F6>

Zo komt er langzaam maar zeker begrip voor het feit dat autisme inderdaad levenslang betekent. Nu is het zo, dat veel ouderen onmogelijk kunnen of willen opkomen voor hun eigen noden; als gevolg van hun autisme. Het is daarom wenselijk dat anderen dit in hun plaats waarnemen.

Mar Wanrooij 1-8-2013

Voor reacties: info@autiweg.nl