

Autisme en rouwverwerking

geschreven voor ouders en begeleiders.

Ouder worden en uiteindelijk sterven is iets waar velen niet bij stilstaan. Natuurlijk weten we het wel, maar het te doorleven is heel iets anders. Er zijn jongere auti's die er alles over willen weten, met het gevolg dat er al een graad van acceptatie plaats vindt. De grote middenmoot zal er geen aparte problemen mee hebben en een normaal rouwproces afwerken. Juist echter degenen, waarvoor iedere dag weer als het ware een verrassing betekent, zullen er moeite mee hebben. Plotselinge veranderingen in de dagelijkse gang van zaken kunnen al heftige reacties oproepen. Het is goed om er met hen over te spreken, zodat het ze niet op een dag ineens overvalt. Daar wil ik nader op ingaan.

We beginnen met zorgen voor later te leren. Al heel jong worden er tanden gepoetst om later geen problemen met eten te hebben. Er gaat niets boven een eigen gebit uiteindelijk. Langzaam leren we ze zelfstandig te worden, voor zo ver dat gaat. Voor enkelen is het heel spannend om een eigen huis te krijgen en de familiekring te verlaten. De vraag is of ze bekend zijn met veranderingen die plaats kunnen vinden in een mensenleven. Oma's en opa's kunnen er niet meer zijn op een gegeven ogenblik. Moeders en vaders blijven ook niet eeuwig leven en met je in contact. Dat voelt wel heel dicht bij. Bereid ze voor op het mogelijke wegvallen van de zo vertrouwde relaties en wat dan de situatie gaat worden. Laten we ons voor ons zelf realiseren, dat het ook andersom kan gaan. Een kind kan voor de ouders sterven, al reken je daar liever maar niet mee. Houdt daar ook rekening mee bij een eventueel opstellen van een testament. De notaris kan daarbij toelichting geven.

Wat gebeurt er als de ouders niet langer de verzorgende rol kunnen opnemen? Deze vraag houdt niet alleen heel wat ouders uit hun slaap, ook volwassenen met autisme liggen er soms wakker van. Meer dan een derde van de volwassenen ouder dan 30 jaar woont immers nog bij de ouders wat een sterke afhankelijkheid in de hand werkt. Een kleine 20% van hen verblijft anderzijds in een voorziening met weinig of geen ondersteuning. Bron: AutismeCentraal 2009/01

Het geloof kan een enorme steun betekenen bij het wegvallen van dierbaren. Zelfs al heb je al veel overdacht, toch blijft de dood een overweldigend iets. Het is zo onomkeerbaar. Aangezien het leven doorgaat voor de achterblijvers is het uitstekend om daarop voorbereid te zijn. Uiteraard geldt dit ook voor mensen met autisme. Het hoort nu eenmaal bij het leven.

Heel persoonlijk is het afscheid nemen van de dode. Velen willen daarvan getuige zijn. Ja, ook die auti's die niet kunnen spreken mag die gelegenheid niet onthouden worden. Vertel ze op de een of andere manier toch wat er gebeurd is. Ze krijgen meer mee dan we denken. Ze uiten zich wellicht niet of nauwelijks, maar dat mag geen belemmering vormen om zoveel als mogelijk is mee te krijgen.

Probeer de situatie eens visueel te maken met plaatjes, film, tekening of voorwerpen. Enkelen houden een levensboek bij van alle gebeurtenissen die voorbij komen. Dat kan voor later een kostbare en zichtbare herinnering blijken. (foto's, tekeningen, tekst) Ook is dit voor een eventuele nieuwe begeleider een goede gids om zich te oriënteren. De een zal de dode als een herinnering aan goede tijden willen bewaren en een ander zal de dode nog eenmaal willen zien. Zo neemt een ieder op eigen wijze afscheid. Na een overlijden komt het verwerken daarvan, de fasen van het rouwproces.

- erkennen;
- voelen;
- aanvaarden;
- integreren.

Enkelen kunnen na weken of maanden zich een verlies pas realiseren en alsnog reageren. Het tijdstip daarvan is slecht in te schatten voor een ander, maar wees er op verdacht dat er later pas een reactie komt. De mentale leeftijd is belangrijk voor de bewoordingen in onze voorlichting. Deze kan erg afwijken van de kalender leeftijd. Ga hierbij van de volgende feiten uit:

- emoties zijn er zeker, maar niet altijd herkenbaar voor anderen;
- emoties kunnen zelfs al hebben plaatsgevonden of veel later komen;
- auti's zijn gevoelig voor negatieve emoties van anderen;
- dikwijls is er sprake van een vertraagde informatieverwerking;
- door overprikkeling kan in zichzelf gekeerd gedrag volgen of er ontstaan rituelen;
- zwijgen of een aarzelende reactie is meestal vragen om denktijd.

Jan Braamhorst gaf bij zijn lezing op 13-5-2009 de volgende aanwijzingen betreffende de leeftijd.

- 3 jaar: Scheidingsangst maar geen besef van de dood.

3 tot 6 jaar: Ze kennen het verschil tussen leven en dood, maar niet het definitieve karakter van de dood.

Vergelijk met de kikker of het vogeltje.

6 tot 9 jaar: het definitieve karakter wordt herkend.

9 tot 12 jaar: minder afhankelijk van volwassenen.

Puberteit: eigen ontwikkeling contra imaginair publiek.

Het is goed om eventuele mogelijkheden van te voren te overzien. De auti krijgt er tevens een beter wereldbeeld door. Neem beslissingen over wat verteld wordt, aan wie en hoe. Let op de reacties en neem er de tijd voor op een rustig ogenblik. Soms is herhaald terugkomen op het onderwerp aangewezen om het te laten doordringen. De moeilijke vraag kan komen, waarom mensen dood gaan. Vertellen dat je iets ook niet weet geeft meer vertrouwen dan als je iemand met een kluitje het riet instuurt. Geef een helder advies over wat er van ze verwacht wordt bij een plechtigheid. Kijk eens op de website www.rouw.nl waar een beschrijving staat.

Mocht een overlijden plaatsvinden voor dat dit ooit ter sprake is gebracht dan is het zaak om het slechte nieuws zo snel en concreet mogelijk te vertellen. Betrek ze vooral bij de afscheidsrituelen als ze dat willen. Benoem zoveel als het kan de gang van zaken. Wel is het goed om toch ontsnappingsmogelijkheden te voorzien. Dicht bij de uitgang plaatsnemen en wijzen op de toiletten, bijvoorbeeld en neem een extra zakdoek mee. Bij alles dient te worden vastgesteld of wat er verteld is ook goed begrepen is. Het terug te vragen is een prima bevestiging. Verwijzingen:

Richtlijnen bij overlijden in een schoolomgeving.

http://www.ontwerpatelier.nl/scholen/marnix/etalage/Marnix2002/onverwachte_situaties/rouwverwerking_B_protocol.htm

Beschrijving van een meegemaakte overlijdensdienst. Er wordt een te downloaden pdf bestand gegeven en de reacties van lezers hierop.

<http://www.autismevlaanderen.be/wg/vva/content/niet-om-te-lachen-ervaringen-met-begrafenis-rouw>

Autismus und Alter

Was autistische Menschen, ihre Angehörigen, Menschen die mit ihnen arbeiten und Verbände zu diesem Thema zu sagen haben

Dietmar Zöller (Hrsg.) Weidler Buchverlag, Berlin - ISBN 3-89693-472-4 € 19,90

Een uitstekend boek. Alleen het nut van de genoemde 'Facilitated Communication' (FC) is in twijfel te trekken gezien de publicaties hierover.