

## Achtergrondinformatie

over mensen met een stoornis in het autistisch spectrum en rouw (onderzoek gedaan door Marieke de Visser):

In eerste instantie vertonen mensen met autisme over het algemeen geen reacties op de dood van een voor hen functioneel persoon. Zij hebben namelijk nog niet kunnen merken wat de dood van deze persoon betekent (bijvoorbeeld niet meer wandelen of zwemmen). Ook kan het zijn dat er in eerste instantie nuchtere reacties vertoond worden, zoals 'oma is dood', of 'wat gebeurt er nu met het lichaam?'. Ook in de kerk kunnen deze autisten vreemde reacties vertonen, zoals een applaus geven als iemand een verhaaltje vertelt over de overleden persoon (de autist kan denken dat die persoon 'optreedt' voor de microfoon en daar hoort applaus bij) of lachen om mensen die huilen (dit kunnen ze grappig vinden, omdat er water uit de ogen van die mensen komt: ook kan het een uiting van spanningen zijn).

Meestal komen de reacties op het overlijden een tijd later, wanneer de autist merkt dat de persoon overleden is doordat de activiteit en daarmee een deel van de invulling van de dag of week weggevallen is. Deze reacties kunnen zich uiten in automutilatiegedrag, complete afzondering en stereotiep gedrag. Dit (dwangmatige) gedrag is een reactie op de veiligheid die doorbroken is. Door middel van dat gedrag willen mensen met autisme deze **veiligheid weer terugvinden**.

Mensen met autisme doorleven niet de rouwfasen zoals wij dat doen. Je moet dan namelijk verder kunnen gaan dan het concrete. Het rouwproces is bij mensen met autisme meer functioneel dan emotioneel ingevuld, omdat bij hen de veiligheid en duidelijkheid wegvalt wanneer er iemand overlijdt die een belangrijke functionele betekenis had. Er is daardoor meer sprake van functionele rouw: 'Bij wie ga ik voortaan logeren?' dan van emotionele rouw: 'Ik wou dat mijn vader er weer was, dan konden we weer samen fietsen.'

Het rouwproces is gebonden aan het concreet waarneembare: de activiteit die wegvalt. Het is daarom belangrijk om activiteiten te vervangen en om de autist zo snel mogelijk weer **veiligheid en duidelijkheid in de dag of week terug te geven**.

Het is belangrijk om mensen met autisme te betrekken bij het mortuarium en de uitvaart om duidelijk te maken wat er aan de hand is. Op deze manier hebben zij een beeld bij het woord 'dood'. De term 'zien is geloven' is hierdoor erg toepasselijk in de rouwbegeleiding van verstandelijk gehandicapte mensen met een autistische spectrumstoornis.

Een van de grootste knelpunten in de rouwbegeleiding van mensen met autisme is het gebruik van teveel en verkeerde taal, waardoor een autist een verkeerd beeld van de werkelijkheid krijgt. Als het woord 'dood' aangereikt wordt via taal, dan kunnen er problemen ontstaan. Wanneer er bijvoorbeeld is gezegd dat een bepaalde persoon dood is en naar de hemel is, dan kan het zijn dat de autist slaapproblemen krijgt: hij kijkt elke nacht uit het raam om die persoon te zoeken. Hij heeft het woord 'hemel' aangereikt gekregen en heeft daar een voor hem logische vertaling van gemaakt:

de overleden persoon is er nog hij heeft zich verplaatst naar een ruimte waar je nog in kunt kijken (er wordt bij het woord hemel altijd naar de lucht gewezen).

Hij heeft dus wel een boodschap gekregen, maar een verkeerde. Het is belangrijk dat mensen met autisme concepten aangeboden krijgen die ze kunnen begrijpen. Iedere

communicatie moet op maat zijn van het waarnemingsvermogen van een specifieke autist. Omdat mensen met autisme niets kunnen met abstracte taal is het verstandig om woorden als 'hemel', 'ziel' en 'Jezus' weg te laten. Deze woorden zijn moeilijk concreet te maken en zullen eerder voor verwarring zorgen dan dat ze bijdragen aan de rouwverwerking.

Bij mensen met autisme van wat hoger niveau kunnen hulpmiddelen gebruikt worden in de uitleg van het begrip dood. Deze hulpmiddelen kunnen bijvoorbeeld zijn:  
- dode beestjes, bloemen of planten - foto's, tekeningen - video-opname van een uitvaart. Meestal hebben dit soort hulpmiddelen alleen nut als iemand al ooit een sterfgeval heeft meegemaakt, omdat er dan iets meer verbeelding bij een sterfgeval kan zijn. Rituelen en symbolen (abstracte handelingen) kunnen beter weggelaten worden. Deze abstracte handelingen zullen, evenals abstracte woorden eerder voor verwarring zorgen dan dat ze bijdragen aan de rouwverwerking. Wij kunnen bijvoorbeeld een kaarsje opsteken voor de overleden persoon en bewust aan die persoon denken. Voor een autist houdt deze kaars geen verband met de overleden persoon.

Wanneer iemand aangeeft niet meer naar het graf te willen, dan kan dat een afsluiting zijn van de rouwverwerking. Een autist gaat niet naar een graf met dezelfde bedoeling als wij: bewust denken aan de overleden persoon en eventueel een praatje maken met de overledene. Hier is verbeelding voor nodig. Bovendien heeft de autist geleerd dat je met een dode persoon niet meer kunt praten (concreet: iemand die dood is kan niet meer zien, horen, praten, enz.). Ook kan het zijn dat er negatieve associaties gekoppeld worden aan het graf, waardoor de autist daar niet meer naartoe wil.

Het is heel belangrijk dat mensen met een autistische spectrumstoornis (al dan niet verstandelijk gehandicapt) betrokken worden bij het stervensproces en de uitvaart van een voor hen functioneel persoon. Daardoor kunnen zij zich een beeld vormen van wat er met de overleden persoon is gebeurd ('zien is geloven'). Samen met het vervangen van activiteiten is dit het belangrijkste advies voor een goede rouwbegeleiding van mensen met een autistische spectrumstoornis.

Wat niet in dit onderzoek staat maar wat we wel weten, is dat sommige mensen met een stoornis in het autistisch spectrum, zich gaan gedragen zoals ze denken dat er van hen verwacht wordt. Het is daarom goed om duidelijk te zijn over wat je wel en niet verwacht, daar concreet in zijn en er grenzen in stellen.

### **De volgende informatie is niet meer actueel, maar biedt wellicht nog iets wetenswaardigs....**

In oktober is er in Groningen een lezing van Martine Delfos:

*Mijn ouders worden ouder.....*

*Mensen met ASS zijn voor een belangrijk deel afhankelijk van hun ouders. Het evenwicht zoeken tussen afhankelijkheid en zelfstandigheid is vaak een hele toer. Ouders moeten leren loslaten op het juiste moment, leren dat er soms alleen overgedragen in plaats van losgelaten kan worden. Kinderen, jong en oud, moeten leren verantwoordelijkheden te organiseren in hun leven. Zowel ouders als kinderen maken zich soms zorgen hoe dat later moet....*

*Deelnemers aan de lezing krijgen een kinderboek aangeboden, geschreven door Martine Delfos met als titel: 'Ik wil mijn ouders niet verliezen'.*

*Martine Delfos is biopsycholoog. Ze is werkzaam als wetenschappelijk onderzoeker, therapeut, docent en schrijfster. Ze schreef o.a.: 'De wereld van Luuk' en 'Een vreemde wereld'. Zie ook: [www.mdelfos.nl](http://www.mdelfos.nl).*

