

1 Inleiding

Kinderen spelen en leren spelenderwijs. De vrolijkheid en de pijn van het leven wordt door hen intens beleefd en onderzocht. Ze hebben het nodig om het leven te begrijpen en gedragen zich als kleine filosofen. Het vergaan van een bloem of de dood van hun hamster zijn aanleiding om over verlies en de dood na te denken. Het begrijpen van verlies en van de dood ontstaat door ermee bezig te zijn. Als alles normaal verloopt, gaat dat beetje bij beetje. In het algemeen betekent de dood voor kinderen tot een jaar of 5 vooral een lange afwezigheid of lang slapen. Ze beseffen dan nog niet dat iemand na de dood niet bij hen terugkeert. Tussen 5 en 8 jaar beginnen kinderen de dood beter te begrijpen en met 7 jaar weten de meeste kinderen dat de dood betekent dat een overledene ook niet meer terugkomt.

Kinderen denken na

Kinderen denken na, ook over de dood. Volwassenen willen kinderen de verdrietige kant van het leven besparen. Ze zijn bang hun levenslust en hun levensmoed te breken door ze met de dood in aanraking te brengen. Maar de dood hoort bij het leven en kinderen denken erover na. Kinderen worden ook sterker als ze met de dingen van het leven te maken krijgen. Maar daarvoor is nodig dat we hen een veilige bedding bieden en hen ondersteunen in het dragen.

Kinderen krijgen te maken met de dood. Volgens het CBS (Centraal Bureau van de Statistiek) verliezen jaarlijks 6400 minderjarige kinderen in Nederland een ouder (Spuij, 2014). Daarnaast zijn er kinderen die een broer of zus verliezen, een stiefouder, grootouders en andere familieleden en bekenden. Tegen de tijd dat ze 12 jaar zijn, heeft 87 procent al een of meerdere malen meegemaakt dat iemand uit hun directe omgeving dood ging: iemand in hun familie, een klasgenootje, een buurman of -vrouw – en nog indringender – een lid van hun gezin. Omdat we gemiddeld ouder zijn wanneer we kinderen krijgen, zullen kinderen steeds jonger met de dood in aanraking komen.

Kinderen weghouden van de dood als die in hun leven is gekomen, lijkt beschermend maar het kan hen ook bang maken. Men kan de dood nooit helemaal verbergen en dus ontstaat er een geheimzinnige sfeer. Kinderen begrijpen

dan niet wat er aan de hand is. De volwassenen fluisteren en als het kind de kamer binnenkomt, zwijgen ze. Hoe goedbedoeld ook, het maakt kinderen bang. Ze begrijpen dat er iets aan de hand is. Als hun moeder met rode ogen vrolijk gaat zitten praten, weten ze wel dat er iets mis is. Het verbergen door de volwassenen lukt nooit helemaal. En als er een tipje van de sluier opgelicht wordt dan beginnen kinderen al na te denken. Als ze zwijgen, dan wil dat niet zeggen dat ze er niet over denken. Echter, door het gebrek aan informatie, worden ze onzeker. Kinderen gaan dan zelf invullen. En een leegte vul je met je eigen monsters.

Kinderen begrijpen door te kijken, door te luisteren en door na te denken over wat ze ervaren hebben. Als je daar niet zoveel over hoort van ze, betekent dat niet dat ze er niet mee bezig zijn in hun gedachten.

Aldous Huxley zei treffend over kinderen:

Kinderen vallen op door hun intelligentie en enthousiasme, door hun nieuwsgierigheid, door hun afkeer van schijnheiligheid en hun meedogenloze observatievermogen.

Kinderen leren van de sociale interactie die ze waarnemen en waar ze zelf aan deelnemen. Kinderen leren van het leven zelf. Meer nog dan door wat hen geleerd wordt. Ook over de dood leren ze in hun leefwereld. Ze maken de dood mee van mensen en dieren en proberen dat te begrijpen.

✘ *Niels is 4 jaar wanneer zijn opa overlijdt. Hij begrijpt het verdriet om hem heen niet en vraagt: Waarom kunnen we opa niet in de grond steken als de bloempjes, dat hij weer groeit?* ✘

Als een kind een autismespectrumstoornis heeft, dan gaat het leren van het leven zelf veel trager. Ze zijn als ze jong zijn nog niet zo op mensen gericht en hierdoor is hun inzicht en kennis van sociale interactie nog beperkt, vaak beperkter dan bij leeftijdgenoten. Het is voor hen daarom vaak een moeizaam proces om de dood te begrijpen. Ook is het lastig om te begrijpen wat volwassenen om hen heen van hen verwachten wanneer iemand overlijdt.

In dit boek worden de termen autisme en autismespectrumstoornissen (ASS, zoals genoemd in de DSM-5 (Diagnostic Statistical Manual of Mental

Disorders, APA, 2013), door elkaar gebruikt. Daaronder vallen ook de benamingen die golden in de DSM-IV (APA, 1994).

Opbouw van het boek

Dit boek is bedoeld om ouders, verzorgers, leerkrachten en andere betrokkenen bij een kind met autisme te helpen het kind te begeleiden bij een overlijden. Het leunt zowel op wetenschappelijke kennis als op ervaring.

Maar niet alleen het kind heeft moeite om de dood te begrijpen; de volwassenen om het kind heen hebben ook moeite om een kind met autisme te begrijpen. En omdat we autisme moeilijk kunnen begrijpen, hebben we heel veel vragen over autisme en over de dood. Sommigen vragen zich af of kinderen met autisme wel verdriet voelen. Nemen ze alles letterlijk? Hebben ze door wat er aan de hand is? Daarom beginnen we dit boek, na deze inleiding, met een uitleg over autismespectrumstoornissen (hoofdstuk 2). Volwassenen hebben niet alleen vragen bij kinderen met autisme, maar sowieso vragen over hoe kinderen die te maken krijgen met de dood begeleid moeten worden. Vragen als: Moet je vertellen wat er gebeurd is? Moet het kind mee naar de uitvaart? Hoe leg je crematie uit? Hoe rouwt een kind eigenlijk? De antwoorden op deze vragen zijn vanzelfsprekend ook van belang bij kinderen met autisme. Bij het beantwoorden van deze vragen wordt aandacht besteed aan wat dood en rouw bij kinderen met autisme betekent (hoofdstuk 3). We beschrijven hoe kinderen met autisme daarover geïnformeerd kunnen worden (hoofdstuk 4) en hoe kinderen bij de rituelen betrokken kunnen worden (hoofdstuk 5). Aan het eind van de eerste vijf hoofdstukken staan de belangrijkste aandachtspunten van deze hoofdstukken. In hoofdstuk 6 staan de kernpunten van begeleiding bij rouw bij kinderen en jongeren met een autismespectrumstoornis. Het boek wordt afgerond met een slotbeschouwing in de epiloog (hoofdstuk 7). Omdat dit boek een meer praktische toepassing heeft, is ervoor gekozen om de gebruikte literatuur niet in de tekst zelf op te nemen maar achterin te vermelden in de literatuurlijst. Het materiaal komt in belangrijke mate uit het werk van de auteurs; over ontwikkelingspsychologie met name het werk van Martine Delfos, over rouw voornamelijk het werk van Riet Fiddelaers-Jaspers.

Achterin het boek zijn bijlagen opgenomen met een lijst van boeken voor kinderen en relevante websites. Er zijn een namen- en een zakenregister opgenomen en informatie over de auteurs.

In het boek worden voorbeelden genoemd die afkomstig zijn uit de praktijk van de auteurs. Deze voorbeelden zijn geanonimiseerd.

Aandachtspunten

- ▶ De dood hoort ook bij het leven van kinderen. Kinderen denken erover na.
- ▶ Kinderen worden sterker als ze niet weggehouden worden wanneer ze met de dingen van het leven en de dood te maken krijgen. Daarvoor is het nodig hen een veilige bedding te bieden en hen te ondersteunen in het dragen.
- ▶ Kinderen weggehouden van de dood als die in hun leven is gekomen, lijkt beschermend, maar het kan hen ook bang maken.
- ▶ Een leegte vullen kinderen in met hun eigen monsters.
- ▶ Kinderen leren van het leven zelf. Bij kinderen met autisme gaat dit leren moeizamer.
- ▶ Kinderen met autisme hebben als ze jong zijn nog een beperkt inzicht in sociale interactie.