



**ROUW BIJ KINDEREN EN JONGERE MET
EEN LICHT TOT MATIGE VERSTANDELIJKE
BEPERKING.**

DOCUMENT TER ONDERSTEUNING VAN DE BEGELEIDERS.

ANNE MEURS

Inhoud

1	Inleiding	1
1.1	Jongeren met een verstandelijke beperking	1
1.1.1	Matig verstandelijke beperking	1
1.1.1.1	Ondersteuning	2
1.1.2	Licht verstandelijke beperking	2
1.1.2.1	Ondersteuning	2
1.2	Begeleiden van personen met een verstandelijke beperking met rouwen	2
2	Moeilijke boodschap	3
2.1	Onderwerpen waar een taboe op rust	4
2.1.1	Zelfdoding	4
2.1.2	Euthanasie	4
2.2	Opvoeder als belangrijke vertrouwenspersoon	4
2.3	Steun voor opvoeders	5
2.4	Ouders informeren	5
3	Vorbereiding uitvaart	5
3.1	Draaiboek	6
3.2	Video's	6
4	Aandacht voor nazorg	7

1 Inleiding

Iedere persoon wordt op een gegeven moment geconfronteerd met dood, verlies en afscheid. Als opvoeder van een leefgroep met kinderen en jongeren (K/J) met een verstandelijke beperking, is dit geen gemakkelijk thema om te bespreken. Deze tekst kan bij zulke situaties als handvat gebruikt worden voor de begeleiding van deze jongeren.

1.1 Jongeren met een verstandelijke beperking

1.1.1 Matig verstandelijke beperking

Kinderen en jongeren met een matig verstandelijke beperking hebben een ontwikkelingsleeftijd van 5,5 tot 8 jaar en een IQ-score van 40 tot 55 punten. De personen die op dit niveau functioneren, zien zichzelf als het middelpunt van de wereld en zijn eerder egocentrisch. Wel kunnen zij zich ten opzichte van personen met een ernstige verstandelijke beperking inleven in andere mensen en ze ervaren op hun manier veel gevoelens.

Deze personen hebben een beperkt doodsbesef. Ze denken dat een overledene nog kan terugkeren en de dood niet definitief onomkeerbaar is. Dit maakt hen extra kwetsbaar in het verwerken van het verlies. Er ontstaan veel schuldgevoelens: ze denken bijvoorbeeld dat de persoon overleden is omdat deze boos was op hen.

1.1.1.1 Ondersteuning

De K/J hebben nood aan vertrouwde personen in hun nabijheid en moeten het gevoel krijgen dat er iemand voor hen is. Je kan, wanneer zij geconfronteerd worden met zulke situaties rondom het thema dood, best gebruik maken van zeer concreet taalgebruik en materiaal. Het is belangrijk om hen in de leefgroep zoveel mogelijk kansen aan te bieden om hun verdriet te verwerken. Dit kan gebeuren aan de hand van verhalen, spelletjes, tekeningen ...

1.1.2 Licht verstandelijke beperking

K/J met een licht verstandelijke beperking hebben een ontwikkelingsleeftijd van 8 tot 12 jaar en een IQ-score van 55 tot 70 punten. Deze K/J kunnen logisch denken wat gekoppeld is aan concrete voorstellingen: ze begrijpen dat als iemand ernstig ziek is, deze persoon uiteindelijk dood kan gaan. Ze hebben meer inzicht in de concepten ziekte en dood. Ze weten dat de dood onomkeerbaar is. Over het algemeen maken ze eenzelfde rouwproces door als mensen die geen verstandelijke beperking hebben. Het is typisch dat zij veel vragen stellen en impulsiever zijn in hun reacties. Deze vragen gaan hoofdzakelijk over het waarom en wat er gebeurd is.

1.1.2.1 Ondersteuning

Deze K/J hebben nood aan de nabijheid van een persoon waarmee ze samen het verdriet kunnen delen. Hierbij helpt het hen over alles open te praten zodat ze ervaren dat het oké is om verdrietig te zijn. Zoals hierboven aangegeven, zullen deze kinderen of jongeren veel vragen stellen. Hierbij is het belangrijk dat er eerlijk geantwoord wordt. Ook al weet je niet altijd het juiste antwoord, dan nog is het belangrijker dit eerlijk toe te geven dan een verhaaltje te verzinnen.

1.2 Begeleiden van personen met een verstandelijke beperking met rouwen

Bij personen met een verstandelijke beperking komen de reacties op verlies vaak op een later tijdstip. Soms wordt er uit beschermende motieven beslist dat de persoon met een beperking de overledene niet kan zien of niet aanwezig mag zijn op de begrafenis omdat "hij het niet aan kan". Met andere woorden, men wil deze personen beschermen tegen de pijn en het lijden. Zulke beslissingen kunnen ervoor zorgen dat er angsten en eenzaamheid ontstaat bij de personen met een beperking. Het is aan te raden om net het tegenovergestelde te doen: deze personen beseffen pas dat iemand overleden is wanneer dit zichtbaar gemaakt en duidelijk gecommuniceerd wordt. Daarom is het belangrijk dat de begeleiding meehelpt bij het rouwen op een manier die aansluit bij het niveau van functioneren.

Bij personen met een verstandelijke beperking is het noodzakelijk om veel te visualiseren, concretiseren, ritualiseren en symboliseren.

- **Visualiseren:**
personen met een verstandelijke beperking kunnen pas iets geloven of beseffen nadat ze het gezien hebben: 'zien is geloven'. Dit besef is noodzakelijk om te kunnen rouwen zodat ze het verlies een plek kunnen geven. Het voorkomt dat er nadien verkrampte rouwreacties kunnen optreden. Daarom probeer je als begeleider 'de dood' zoveel mogelijk zichtbaar of voorstelbaar te maken.
- **Concretiseren:**
personen met een verstandelijke beperking denken veel concreter en minder abstract dan ons. Het is belangrijk het verlies zo concreet mogelijk voor te stellen op een wijze die aansluit bij hun mogelijkheden: "hoe concreter, hoe beter". Laat hen zoveel mogelijk intensief meemaken en probeer zo min mogelijk te verhullen zodat het begrip "dood" tastbaarder wordt. Dit maakt dat het afscheid makkelijker en vooral draaglijker wordt. Gelijktijdig is het belangrijk om als opvoeder het signaal te geven dat we hen serieus nemen...
- **Ritualiseren:**

door gebruik te maken van verschillende rituelen kunnen deze personen beter de “dood” verwerken. Deze rituelen worden gezocht in het dagelijks leven omdat deze al een functie hebben.

- **Symboliseren:**

hiermee wordt bedoeld dat er symbolen worden aangeduid. Een symbool is een teken of een object waar een werkelijkheid wordt weergegeven zoals kaarsen of het graf. Deze symbolen staan voor herinneringen.

2 Moeilijke boodschap

Als opvoeder is het niet gemakkelijk om aan K/J te vertellen dat iemand overleden is en zeker niet als dit iemand van de leefgroep was. Je worstelt immers ook zelf met verschillende gevoelens: angst, onzekerheid, machteloosheid, boosheid ... Voor je aan de kinderen en jongeren deze moeilijke boodschap kan meedelen, moet je eerst bewust worden van en stilstaan bij deze gevoelens.

Bij het brengen van slecht nieuws is het belangrijk dat een vertrouwde persoon dit aankondigt. Je vertelt op voorhand aan de groep of individueel dat je iets moeilijks te zeggen hebt. Hierbij zijn volgende aandachtspunten bij het brengen van deze moeilijke boodschap belangrijk:

- een rustige en vertrouwde omgeving;
- een uitgebreide inleiding is niet nodig;
- een korte en duidelijke boodschap:
 - o zoveel mogelijk in de ik-vorm praten;
 - o gebruik woorden als: dood, nooit meer, voor altijd ...;
 - o vertel over het hoe, waar en wanneer van de gebeurtenis, maar vermijd lange omschrijvingen;
- ruimte bieden voor ventilatie van gevoelens;
- neem iets tastbaars mee zoals een knuffel;
- vertel hen waar ze terecht kunnen met vragen: bespreek dit onderling wel eerst met het team;
- bied structuur aan: hoe gaan de volgende dagen er uit zien?
- installeer vraagmomenten: praatmomenten vastleggen, dood met vragen installeren ...

Het is dus belangrijk om met K/J in duidelijke taal te spreken en het woord “dood” durven uit te spreken. Je kan dit doen door heel concreet te benoemen wat het inhoud zoals: iemand die dood is kan niet meer lopen, niet meer eten, niet meer drinken ... Indien dit niet gebeurt, kan er verwarring ontstaan, zoals bij de volgende omschrijvingen:

- ‘op een verre reis gegaan’: voelen zich in de steek gelaten;
- ‘heeft ons verlaten’: zoeken de redenen bij hun, zoals ‘ik heb niet goed geluisterd’;
- ‘slaapt voor altijd’: hoop dat de overledene terug wakker wordt of ze worden bang wanneer zij zelf gaan slapen;
- ‘X heeft haar kind verloren’: als je iets kwijt bent, dan kan je het gaan zoeken;
- ‘oud was’: sommige vinden 30 jaar al oud;
- ‘omdat hij zo ziek was’: moeilijk om een onderscheid te maken tussen ernstig en minder ernstig ziek zijn.

Ook bij het beantwoorden van de vragen van de K/J probeer je zo duidelijk mogelijke en eerlijke antwoorden te geven. De meeste vragen gaan over het wat, hoe en waarom van doodgaan. K/J met een verstandelijke beperking kunnen soms heel directe vragen stellen die we niet verwachten. Dit komt omdat ze moeilijkheden hebben om zich te verplaatsen in de personen rondom hen, ze leven in hun eigen wereld. Er kunnen vragen komen waarop je als opvoeder ook geen antwoord weet.

Communiceer hier open over met de K/J. Niet alle vragen kunnen door volwassenen beantwoord worden en dat is oké.

2.1 Onderwerpen waar een taboe op rust

Een moeilijke boodschap brengen over onderwerpen waar een taboe op rust, maakt het extra zwaar om dit over te brengen aan K/J met een verstandelijke beperking. Hier geldt eigenlijk hetzelfde principe als bij een 'normale dood', namelijk: vertel de K/J wat er aan de hand is. Probeer de werkelijkheid niet te verdoezelen maar wees eerlijk. Dit wil niet zeggen dat alle details aan de K/J verteld moeten worden: denk op voorhand goed na wat de K/J moeten weten en wat niet.

2.1.1 Zelfdoding

Bij zelfdoding kunnen K/J beter het verhaal te horen krijgen van een vertrouwd persoon dan van vrienden of anderen. Deze informatie horen van anderen maakt het dikwijls pijnlijker voor hen omdat de feiten meestal gruwelijker of minder fraai verteld worden. K/J kunnen pas rouwen en het verlies een plaats geven wanneer ze weten wat er gebeurd is.

Interessante te raadplegen literatuur wanneer dit thema aan bod komt, is:

- Leesboek voor begeleiders: Fiddelaers-Jaspers, R. (2013). *Kon je dan niet blijven voor mij? Kinderen en jongeren ondersteunen na zelfdoding in hun omgeving*. In de Wolken.
- Voor jonge kinderen (prentenboek): Slosse, N. (2011). *De visjes van Océane*. Averbode.
- Voor kinderen van 6-12 jaar: Fiddelaers-Jaspers, R. & van 'T Erve, M. (2006). *Weg van mij: Werkboek voor kinderen die te maken krijgen met zelfdoding*. Ten Have.
- Voor jongeren vanaf 14 jaar: Van 'T Erve, M. & Fiddelaers-Jaspers, R. (2008). *Om alles wat er niet meer is: Jongeren over achterblijven na zelfdoding*. Tan Have.

2.1.2 Euthanasie

Bij euthanasie is het voor K/J belangrijk dat aan hen verteld wordt dat de persoon er zelf voor gekozen heeft, bijvoorbeeld omdat die veel pijn had. Zorg ervoor dat de K/J beseffen dat niemand deze persoon beter kon maken, zelfs niet de beste dokter ter wereld. Anders kan het zijn dat ze met een schuldgevoel achterblijven.

Leg ook uit dat de dokter de persoon helpt om pijnvrij te sterven. Dit gebeurt door de persoon iets te geven waardoor die in een diepe slaap valt. Uiteindelijk zal deze persoon een middel krijgen waardoor de ademhaling stopt. Als de persoon niet meer ademt, betekent dit dat hij dood is.

2.2 Opvoeder als belangrijke vertrouwenspersoon

Als opvoeder kun je voor de K/J in de leefgroep gezien worden als een belangrijke vertrouwenspersoon. De K/J kunnen of willen hun ouders niet belasten met hun verdriet maar hebben wel nood aan ruimte om dit verdriet te kunnen verwerken. Hierbij is het belangrijk dat jij als opvoeder een voorbeeldpersoon bent die aan de K/J laat zien dat het oké is om verdrietig te zijn, om er over te praten

Enkele tips:

- maak tijd voor de K/J op groeps- en individueel niveau. Sommige K/J hebben meer aan de groepsmomenten en sommige meer aan de individuele momenten met de opvoeder(s). Probeer geen gesprekken met individuen aan te gaan op drukke plaatsen waar andere K/J aanwezig kunnen zijn. Probeer dit op een ongedwongen moment te doen, bijvoorbeeld tijdens een wandeling;
- wees voorzichtig met advies geven. Dit is meestal goed bedoeld maar voor de K/J komt dit over alsof er maar één goede manier is om met verlies of rouw om te gaan;
- herhaal regelmatig de vraag hoe het met hen gaat. Het kan zijn dat je de eerste drie keer het antwoord 'goed' krijgt maar bij de vierde keer blijkt dan dat het K/J toch nood heeft om er

over te praten. Hierbij is het ook belangrijk om niets te forceren. Als ze niet willen praten, kan je hen hiertoe ook niet dwingen. Als alternatief kan je bij goede vrienden of familie polsen hoe het met hun gaat;

- ontloop niet je eigen gevoelens van verdriet. K/J voelen aan wanneer je bepaalde onderwerpen of gevoelens probeert te vermijden. Door ook over je eigen gevoelens te praten, leren de K/J dat het normaal is om deze gevoelens te hebben;
- bied een dagboek of herinneringsboek aan wanneer je het gevoel hebt dat de gesprekken niet goed verlopen. Deze boeken kunnen dienen als leidraad tijdens individuele gesprekken.

2.3 Steun voor opvoeders

Als opvoeder van de leefgroep ben je betrokken bij het verlies. Wees daarom aandachtig voor je eigen gevoelens en gedachten. Het kan helpen om samen met de andere opvoeders van de leefgroep of personen van de instelling, op regelmatige basis overlegmomenten rond het thema verlies en rouw in te plannen.

Ook is het belangrijk dat je op persoonlijk vlak je grenzen aangeeft. Als bepaalde dingen in de leefgroep heel moeilijk zijn voor jezelf, bespreek dit dan met je collega's. Je moet voor jezelf niet te streng zijn en de lat niet te hoog leggen. Alle beetjes helpen, hoe groot of klein ze ook zijn.

Zorg dat je in deze moeilijke periode voldoende rustmomenten vindt die je helpen: ga sporten, naar de sauna, wandelen, doe iets met vrienden ...

Maar geef vooral op tijd aan wanneer het je teveel wordt!

2.4 Ouders informeren

Indien een K/J van de leefgroep overlijdt, is het belangrijk om de ouders van de andere K/J hierbij te betrekken. Je kan de ouders inlichten door een brief mee te geven als de K/J naar huis gaan, maar je kan ook de ouders telefonisch contacteren. Hierbij deel je met hen de belangrijkste informatie zoals:

- de gebeurtenis;
- het aanspreekpunt binnen de leefgroep of instelling;
- het afscheidsmoment en uitvaart;
- het rouwproces bij kinderen en jongeren;
- hoe ze kunnen omgaan met de kinderen en hun angsten.

3 Voorbereiding uitvaart

Het voorbereiden en bijwonen van een begrafenis is voor onze doelgroep (kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking) zeer belangrijk. Voor de meeste K/J in de leefgroep zal het de eerste keer zijn dat ze te maken krijgen met het thema rouw en een begrafenis bijwonen. Daarom is het zinvol om samen met een vertrouwd persoon de verschillende stappen op voorhand door te lopen en te bespreken. Geef ze voldoende en gedetailleerde informatie over:

- wat er gaat gebeuren;
- waar de begrafenis gaat plaatsvinden en hoe die er uit kan zien;
- hoe een begrafenis verloopt: begroeting – begrafenisviering – begraafplaats - koffietafel;
- betekenis van bepaalde rituelen;
- de plaats van de kist of de urne;
- praktische zaken: briefje, zakdoeken ...;
- tip: ga al vooraf naar de begraafplaats.

Wanneer ze een begrafenis bijwonen, zorgt dat ervoor dat ze beseffen dat de persoon overleden is en niet meer zal terugkomen. Het helpt hen om met verdriet te leren omgaan en te zien dat het normaal is dat mensen verdriet hebben.

Na de begrafenis kan er nog nagepraat worden met de K/J, dit kan beschouwd worden als een eigen afscheidsmoment. Bij jongere kinderen kan dit gesprek ook gebeuren wanneer ze allen samen iets aan het maken zijn in de leefgroep, zoals bijvoorbeeld bij het maken van wensballonnen of wensbloemen. Bij oudere K/J kan het nuttiger zijn om in groep of individueel gesprekken te voeren. Een activiteit in groep, zoals een fakkeltocht kan ook goed zijn om de dag of week af te sluiten of om elkaars steun te geven en voelen.

3.1 Draaiboek

Er is een draaiboek ter beschikking met concreet beeldmateriaal van de verschillende stappen bij een begrafenis. Er staat beknopt uitgelegd wat deze stappen inhouden en wat er kan verwacht worden op de verschillende momenten.

Het draaiboek bestaat uit twee delen:

- het meemaken van een overlijden in dichte familiekring;
- het meemaken van een overlijden als leefgroep.

Het meemaken van een overlijden in dichte familiekring:

- Stap 1: begrafenisonderneming;
- Stap 2: zaken regelen zoals begraven/cremeren, welke doodskist ...;
- Stap 3: laatste groet brengen (indien je dit wenst);
- Stap 4: condoleances;
- Stap 5 OF 7: crematorium;
- Stap 6: begrafenisviering;
- Stap 5 OF 7: crematorium;
- Stap 8: kerkhof;
- Stap 9: koffietafel.

Het meemaken van een overlijden als leefgroep:

- Stap 1: condoleances /innige deelneming;
- Stap 2: begrafenisviering;
- Stap 3: kerkhof of begraafplaats;
- Stap 4: koffietafel.

3.2 Video's

Op de site van 'mijn herinneringen aan jou' kan je samen met de jongeren een account aanmaken of een app downloaden. Hier kunnen foto's, geluidsfragmenten, muziek en teksten toegevoegd of gemaakt worden als herinnering aan de overleden persoon. Op deze site staan ook de verschillende video's op die verder vernoemd zullen worden.

- Site: <https://mijnherinneringaanjou.be/>

De video's geven op een leuke manier weer hoe:

- een bezoek aan een uitvaartcentrum er uit kan zien: <https://www.dela.be/nl/mijnherinneringaanjou>
- een afscheidsceremonie er uit kan zien: https://www.youtube.com/watch?v=E8kjR1oNFKQ&feature=emb_rel_pause
- een afscheidsdienst op de begraafplaats er uit kan zien: https://www.youtube.com/watch?v=CzjObGXYdLo&feature=emb_rel_pause
- een bezoek op de begraafplaats er kan uitzien: https://www.youtube.com/watch?v=tFZyWsv9qM&feature=emb_rel_pause

4 Aandacht voor nazorg

Wees aandachtig voor signalen op fysiek, mentaal of emotioneel niveau van de kinderen of jongeren in de leefgroep. Hier zijn enkele kenmerken opgesomd:

- plots agressief gedrag stellen;
- gevoelloos en verdoofd lijken;
- aanhoudende nachtmerries of ernstige slaapproblemen;
- angst dat een gebeurtenis opnieuw zal plaatsvinden;
- concentratieproblemen;
- gebeurtenis blijven naspelen;
- prikkelbaar zijn;
- hevige en abnormale schrikreacties;
- voortdurend op de hoede zijn voor gevaar;
- blijvende vermijdingsgedrag.

Als deze signalen zich voordoen kort na de feiten is dit niet direct zorgwekkend. Het wordt zorgwekkend wanneer deze signalen blijven aanhouden na een maand of meerdere maanden. Indien dit het geval is, ga dan met belangrijke partners aan tafel zoals de ouders of het CLB.