

Autisme en rouw

na een overlijden



Anne-Claire

Ter nagedachtenis aan mijn moeder,
die altijd zo trots was op mijn schrijfsels over autisme.

Inhoud

Inleiding.....	3
1 Rouwen.....	4
Verdriet.....	4
Steun ervaren	5
Rouwstijlen.....	5
Relatie.....	6
Een andere ontwikkeling.....	6
Tips voor de omgeving	7
2 Rouwtaken.....	8
Wat mij helpt bij de rouwtaken.....	8
Taak 1. De werkelijkheid van het verlies onder ogen zien.	8
Wat mij helpt bij taak 1	9
Taak 2. De pijn van het verlies ervaren.	9
Wat mij helpt bij taak 2	11
Taak 3. Aanpassen aan de wereld na verlies.....	11
Externe aanpassingen	11
Interne aanpassingen	12
Spirituele aanpassingen	12
Wat mij helpt bij taak 3	12
Taak 4. Herinneren en weer leren genieten.....	13
Wat mij helpt bij taak 4	13
Tenslotte	15
Informatie die mij heeft geholpen	15

Inleiding

De dood van mijn moeder afgelopen herfst gaf zo'n intens verdriet en zo'n diepe, alles omvattende pijn, zoiets had ik nog nooit gevoeld. Toen ik op zoek ging naar informatie over rouw om beter te begrijpen wat ik ervaaarde, vond ik nauwelijks iets over autisme en rouw.

Rouwen op je eigen manier is belangrijk om uiteindelijk verder te kunnen en het verlies op een gezonde manier met je mee te dragen. Doordat ik autistisch ben verwerk ik informatie anders en is het voor de hand liggend dat ik ook in mijn rouw soms andere dingen nodig heb dan de gemiddelde mens. Daarom wil ik hier mijn ervaringen delen, in de hoop dat het andere mensen met autisme kan helpen een voor hun passende manier te vinden om te rouwen om de dood van een dierbare. Natuurlijk is iedereen met autisme anders en zal niet alles wat voor mij werkt ook voor een ander werken maar misschien kan wat ik hier schrijf tot helpende inzichten of ideeën leiden.

De algemene informatie over rouw heb ik veelal uit boeken van Manu Keirse (rouwexpert). Hij beschrijft verschillende rouwtaken die iemand na een verlies moet uitvoeren. Dat maakt rouwen voor mij concreter dan de vrij abstracte rouwstadia die elders worden beschreven. Als autist ben ik vaak opzoek naar de handleiding van dingen in het leven en die heb ik op het gebied van rouwen gevonden in deze taken. Ik vind het fijn dat ik iets kan doen, in plaatst van dat er stadia zijn die ik door moet maken zonder dat ik er veel invloed op heb.

Dit stuk heb ik iets meer dan een half jaar nadat mijn moeder doodging geschreven. Het is niet ongewoon als het rouwproces na de dood van een naaste 2 tot 4 jaar duurt en op een bepaalde manier houdt het nooit op. Het gemis draag je de rest van je leven met je mee, al wordt de impact die dit heeft natuurlijk wel kleiner. Ik sta dus nog aan het begin van mijn rouwproces en de informatie in dit stuk is daarop gebaseerd.

Ik gebruik 'person-first language' (persoon met autisme) en 'identity-first language' (autist, autistisch persoon) door elkaar uit respect voor beide zienswijze. Op het moment van schrijven ben ik een beetje aan het experimenteren met 'identity-first language' waardoor ik mezelf vooral als autist zal omschrijven.

1

Rouwen

Rouw is een natuurlijke reactie op verlies. De manier waarop iemand een verlies ervaart hangt af van veel factoren. Zoals de plaats die de overledene innam in je leven, het eventueel vroegtijdige karakter van het sterven en de steun die je ervaart.

Verdriet

Manu Keirse schrijft dat het verdriet na verloop van tijd minder prominent aanwezig zal zijn, maar het gaat je verdere leven met je mee als een schaduw. Soms heel zichtbaar, op andere momenten nauwelijks merkbaar. Wanneer je bijvoorbeeld iets tegenkomt wat je herinnert aan degene die is overleden, kun je weer overvallen worden door het verdriet, ook jaren daarna.

De heftigheid van de pijn en het verdriet die ik door mijn moeders dood ervaar, kan ik niet goed omschrijven. Ik merk dat de pijn in de loop van de tijd anders is geworden. Tijdens de eerste maanden na mijn moeders dood voelde het alsof er diep in mijn binnenste iets werd losgescheurd. Hierdoor kon ik soms niet goed ademen en kreeg ik letterlijk geen hap door mijn keel. Die pijn is nu veranderd in een onpeilbaar diep gemis. Ik vermoed dat dit gemis altijd zal blijven maar uiteindelijk wel minder op de voorgrond zal staan.

Wanneer ik een gevoel ervaar kan ik me, door mijn autisme, vaak niet voorstellen dat ik me ooit anders heb gevoeld of me ooit weer anders zal gaan voelen. Dat maakt de emoties rondom de dood van mijn moeder extra intens. Gelukkig heb ik door ervaring geleerd dat gevoelens altijd weer overgaan en lukt het steeds beter om op deze wetenschap te vertrouwen.

Ik merk dat de intensiteit van mijn verdriet ook meebeweegt met mijn hormooncyclus. De week voor mijn menstruatie (PMS-week) zijn de emoties rondom de dood van mijn moeder heftiger en soms bijna ondragelijk. Zodra ik ongesteld word, neemt dit weer af. Dat weten, helpt me die week door te komen.

Voor veel mensen zijn feestdagen extra moeilijk na een groot verlies. Ik heb dat niet zo, misschien omdat feestdagen voor mij met name een bron van stress zijn. Ik ervaar het verlies vooral in mijn dagelijkse leven. Bijvoorbeeld als het regent op de dag dat ik altijd boodschappen doe en er geen appje meer komt van mijn moeder met de vraag of ik erg nat ben geworden.

Veel mensen missen na de dood van een dierbare ook de onhebbelijkheden van diegene. Ik heb dat niet, daar ben ik als autist denk ik te letterlijk voor. Ik mis mijn moeders warmte, geborgenheid en kookkunst, maar het vele praten, waar ik vaak door overprikkeld raakte, mis ik bijvoorbeeld niet.

Tijdens een uitvaart komt het verdriet van de mensen om me heen vaak keihard bij me binnen. Sommige autisten vibreren ongewild makkelijk mee met emoties van anderen, dat heb ik ook. Bij de uitvaart van mijn moeder had ik dat echter niet zo sterk als anders, ik denk omdat mijn eigen emoties overheerste.

Bij mensen met autisme is wat ze voelen niet altijd zichtbaar in hun mimiek. Geen verdriet zien betekent daarom niet dat er geen verdriet is. Daarnaast uit verdriet zich soms anders dan bij niet-autisten, bijvoorbeeld meer in gedrag of lichamelijke klachten. Verder kan ik me ook voorstellen dat het verdriet bij autisten soms vertraagd (naar buiten) komt, bijvoorbeeld maanden of zelfs jaren na het overlijden.

Steun ervaren

Veel mensen ervaren steun van anderen door bij ze te zijn en samen te praten over het verlies. Bij mij werkt dat, onder andere door mijn autisme, anders. Ik ervaar steun door praktische hulp, lieve kaartjes of appjes en kleine attenties maar heb niet zoveel behoefte er veel met andere mensen over te praten of om mensen om me heen te hebben. Als ik pijn heb, ben ik eigenlijk altijd het liefst alleen, anders moet ik naast de pijn ook nog bezig zijn met een ander, dat is te veel bij elkaar.

Bij een paar heel vertrouwde mensen ervaarde ik wel steun als ik in hun nabijheid was, die eerste maanden, maar verder had ik vooral behoefte aan alleen zijn. Hierdoor zag ik ook erg op tegen de uitvaart. Voor veel niet-autisten is het steunend als er veel mensen naar de uitvaart van een naaste komen. Voor mij is dat juist belastend, dit vraagt te veel op sociaal gebied en qua prikkelverwerking. Naar een uitvaart gaan doe ik vooral voor anderen, om ze te steunen en om mensen de gelegenheid te geven op een voor hun passende manier afscheid te nemen. Gelukkig was het een van mijn moeders wensen om de uitvaart relatief klein te houden. Iedereen was heel vriendelijk en meelevend, maar ondanks dat was ik enorm opgelucht toen dit sociale onderdeel voorbij was.

Rouwstijlen

Iedereen heeft een eigen manier van rouwen maar globaal gezien zijn er twee gelijkwaardige rouwstijlen; de instrumentele en de intuïtieve. Bij de instrumentele stijl wordt het verdriet geuit in actie, gericht op het oplossen van problemen veroorzaakt door het overlijden en het gedenken van de overledene. Het gedrag is vaak rusteloos en machinaal. Lichamelijke klachten en cognitief disfunctioneren komen veel voor. De intuïtieve stijl is meer gericht op het uiten van emoties en praten over het verlies. Gevoelens worden intens ervaren, ze overheersen dan de cognitieve vermogens. Lange periodes van desoriëntatie, fysieke uitputting en angst komen veel voor. Deze twee rouwstijlen zijn de uiterste van een continuüm. Naarmate mensen ouder worden verplaatsen ze zich vaak wat meer naar het midden.

Vanuit de opvoeding en maatschappij worden meisjes vaak gestimuleerd om een intuïtieve stijl te ontwikkelen. Door problemen met het herkennen en verwoorden van emoties (alexithymie¹) kan ik me voorstellen dat veel mensen met autisme van nature echter een voorkeur hebben voor de instrumentele stijl. Ik kan me indenken dat het vrouwen met autisme zou kunnen hinderen in hun rouwproces, wanneer ze worden gestimuleerd tot een rouwstijl die van nature niet zo bij ze past. Misschien is dat een van de redenen dat ik als autistische vrouw een mengeling van beide stijlen laat zien. Ik ben bij voorkeur praktisch bezig met mijn verlies, maar heb ook periodes met intense gevoelens.

¹ Ongeveer 50% van de mensen met autisme heeft ook alexithymie.

Relatie

Door mijn autisme was de relatie met mijn moeder toch wel anders dan bij de meeste veertigers. Deels was het een volwassen moeder dochter relatie, deels een relatie die je meer ziet bij jongere mensen. Als het dagelijks leven me te veel overweldigde, kon ik altijd bij haar terecht en zorgde zij voor de boodschappen en het eten zodat ik weer bij kon tanken. Pakjes liet ik vaak bij haar bezorgen omdat de onvoorspelbaarheid daarvan me te veel spanning geeft. Zo waren er meer dingen waarbij ze voor me klaar stond als dat nodig was. Ook heb ik anders dan veel leeftijdsgenoten geen eigen gezin (wat ik overigens ook niet wil) en was mijn kerngezin, ondanks dat ik op mezelf woon, voor mij bij mijn moeder thuis.

Veel mensen met autisme zijn langer afhankelijk van hun ouders of andere mensen in hun leven. Dat is voor mij een logisch gevolg van leven in een maatschappij die niet past bij een autistische informatieverwerking. Hierdoor kan het verliezen van een ouder voor iemand met autisme een grote impact hebben op het dagelijks leven. De moeite die autisten vaak hebben met verandering vergroot deze impact nog verder. Deze vaak anders dan gemiddelde relatie beïnvloedt ook het rouwproces.

Een andere ontwikkeling

Autistische mensen ontwikkelen zich op verschillende gebieden anders dan neurotypische. Voor mij betekent dit onder andere dat dingen die voor kinderen of jongeren zijn bedoeld regelmatig goed aansluiten. Ik denk omdat deze vaak concreter, meer 'to the point' of bijvoorbeeld minder prikkelrijk zijn en daardoor beter passen bij mijn autistische brein. Vanuit die wetenschap heb ik ook een boek gelezen over rouw bij kinderen en jongeren en herkende inderdaad elementen uit wat kinderen en adolescenten die in rouw zijn nodig hebben. Manu Keirse beschrijft bijvoorbeeld dat kinderen pauzes nemen tijdens hun rouw om het verlies behapbaarder te maken en pas kunnen rouwen als ze zich veilig voelen. Het is goed denkbaar dat vanuit de andere informatieverwerking en de stress van het leven in een niet passende maatschappij, dit bij sommige mensen met autisme ook zo gaat. De decembermaand is voor mij bijvoorbeeld altijd heel stressvol. Het leek die maand alsof het verdriet om mijn moeder er even niet was, ergens halverwege januari kwam het weer terug. Mogelijk was dit zo'n pauze.

Het is voor kinderen belangrijk dat na een verlies hun gangbare routine zo min mogelijk wordt doorbroken. Voorspelbaarheid geeft immers controle en zekerheid. Ook dit herken ik als autist. Pas toen ik na het uitruimen van mijn moeders huis de rust van mijn vaste routine weer ervaaarde, kon ik verder in mijn rouwproces.

Kinderen hebben vaak moeite om hun behoefte duidelijk te maken en woorden te geven aan wat ze ervaren. Rouw uit zich daardoor vaker in gedrag, lichamelijke symptomen en in spel. Adolescenten hebben vaak nog niet de woorden om uit te drukken wat ze voelen maar kunnen zich ook niet meer uitdrukken in spel. Vanuit communicatieproblematiek zou bij mensen met autisme hun rouw zich mogelijk ook vaker kunnen uiten in gedrag en lichamelijke symptomen. Als er sprake is van bijkomende alexithymie, kan het voor autisten nog moeilijker zijn om in woorden uit te drukken wat ze ervaren. Het is dan belangrijk om (met iemand) op zoek te gaan naar andere uitingsvormen. Mijn jongere zus met autisme uit zichzelf bijvoorbeeld in dansen. Ik kan later vaak opschrijven wat er in me omgaat of er een tekening over maken, op die manier kan ik na afloop aangeven wat er was.

Verder kunnen kinderen steeds dezelfde vragen stellen of hetzelfde willen vertellen of horen. Deze herhaling helpt ze om orde aan te brengen in een moeilijke en verwarrende periode van hun leven. Ook ik heb als autist baat bij herhaling. Het is alsof wat ik heb meegemaakt bij iedere herhaling weer een stukje de goede richting opschuift tot het uiteindelijk op z'n plek klikt in mijn hoofd. Dit herhalen doe ik vooral in mezelf of ik zeg tegen figuurtjes in huis: 'mijn moeder is doodgegaan'.

Voor veel autistische mensen is het, denk ik, belangrijk om voorbereid te zijn op de reacties van anderen en te weten hoe je kunt reageren op vragen en opmerkingen. Ik heb mezelf bijvoorbeeld voorbereid door over rouw te lezen en het erover te hebben met mijn thuisbegeleider.

Tips voor de omgeving

- Concrete taal, ook over een moeilijk onderwerp als de dood, geeft duidelijkheid en daardoor vaak meer rust. Gebruik liever geen vage termen als 'heen gegaan' en 'de eeuwige slaap'. Dit voorkomt dat iemand met autisme je boodschap, vanuit het letterlijk nemen van taal, verkeerd begrijpt.
- Ga niet uit van je eigen referentiekader en doe geen aannames over wat iemand anders (met of zonder autisme) nodig heeft na de dood van een naaste.
- Bespreek met je autistische naaste wat hij/zij/hen nodig heeft en prettig vindt. Het kan zijn dat iemand tijd nodig heeft om dit te verwoorden of het liever opschrijft. Als iemand hier geen antwoord op kan geven, kan het soms helpen om gesloten vragen te stellen of twee opties te geven.
- Het is goed om duidelijk te zijn over wat je zelf nodig hebt maar verwacht niet van je naaste met autisme dat hij/zij/hen hier altijd aan kan voldoen. Het is uiteindelijk voor iedereen prettiger om samen een manier te zoeken die voor jullie allemaal werkt.
- Initiatief nemen in een gesprek kan lastig zijn voor autisten. Het kan daarom helpen als jij, door bijvoorbeeld een vraag te stellen, een opening geeft om over het verlies te praten. Respecteer het echter ook als iemand het er niet over wil hebben.
- Emoties van anderen kunnen hard binnenkomen bij mensen met autisme. De eigen emoties en daarbij nog die van een ander kunnen bij elkaar te veel zijn, zeker in een moeilijke periode zoals na de dood van een dierbare. Vat het daarom niet persoonlijk op als je autistische naaste tijdelijk wat meer afstand neemt en zich wat meer terugtrekt.
- Sociaal contact kan in een moeilijke tijd, zoals na een sterfgeval, snel te veel zijn voor iemand met autisme. Soms kan samen op jezelf zijn wel als steunend worden ervaren. Hierbij ben je in dezelfde ruimte maar doe je allebei een eigen activiteit.
- Manu Keirse geeft in zijn boeken ook veel tips voor de omgeving van nabestaanden. Veel van deze tips zijn ook helpend voor autisten. Blijf echter wel in gesprek met jouw naaste met autisme over wat hij/zij/hen prettig vindt.

Rouwtaken

Rouwen is een mentale, emotionele en lichamelijke activiteit, die uit vier taken bestaat: (1) de werkelijkheid van het verlies onder ogen zien, (2) de pijn van het verlies ervaren, (3) je aanpassen aan de wereld na het verlies en (4) herinneren en weer leren genieten.

Deze taken doorloopt iemand niet eenmalig in chronologische volgorde. Misschien accepteert iemand bijvoorbeeld het verlies eerst deels en voelt dan een deel van de pijn. Vervolgens kan iemand zich wat meer aanpassen aan het verlies om het daarna verder te kunnen accepteren en de pijn op een nog dieper niveau te ervaren.

Ik vind het lastig dat de rouwtaken niet in chronologische volgorde afgewerkt kunnen worden, dat was duidelijker geweest. Doordat ik de taken ken, kan ik ze gelukkig (met wat hulp) wel herkennen wanneer ze zich aandienen. Zo lukt het me uiteindelijk redelijk om mee te bewegen met wat er op dat moment nodig is en kan ik de taken bewust uitvoeren.

Wat mij helpt bij de rouwtaken

- Praktische hulp (nog meer dan anders), zodat ik ruimte heb om bezig te zijn met de rouwtaken.
- Veel alleentijd om alles wat er op me af komt te verwerken. De eerste maanden heb ik veel gerust op bed, met mindfulness of white noise. Het helpt ook om veel bezig te zijn met mijn specifieke interesses en andere ontspannende bezigheden, zoals wandelen in de natuur of stimmen. Soms combineer ik een interesse met bezig zijn met het verlies van mijn moeder, zo heb ik foto's van haar bewerkt zodat we allemaal een portret hebben.
- Een duidelijke taak of rol, dat geeft me houvast en past bij de meer instrumentele stijl die, denk ik, van nature mijn voorkeur heeft. Ik heb bijvoorbeeld de rouwkaart gemaakt en hierbij een begeleidende brief geschreven voor onze familie. Dat zijn taken die goed bij mijn kwaliteiten passen.

Taak 1. De werkelijkheid van het verlies onder ogen zien.

Net na een overlijden hebben nabestaanden vaak een onwerkelijk gevoel. Het verstand weet wat er gebeurd is, maar het gevoel kan dit nog niet accepteren. Deze emotionele ontkenning zorgt ervoor dat mensen die vreselijke realiteit in enigszins dragelijke stukjes kunnen absorberen. Voor veel mensen is het belangrijk om het lichaam van de overledene te zien en een bevredigende verklaring te hebben voor het sterven. Dit hebben ze nodig om het verlies te kunnen accepteren.

Mijn autisme maakt deze taak denk ik makkelijker. Veel mensen hebben een mechanisme waardoor ze het gevoel hebben dat bepaalde vreselijke dingen hun niet zullen overkomen. Ik heb dat mechanisme niet, daar ben ik denk ik te letterlijk en feitelijk voor. Dat maakt het leven vaak eng maar zorgt er ook voor dat ik minder geschokt ben als mij iets overkomt. Iedereen kan relatief jong (ik was 41 jaar) zijn/haar/hun moeder verliezen, dus ik ook. Ik vraag me ook niet af waarom dit mij is overkomen, het is gewoon zo. Daarnaast hoort de dood voor mij heel vanzelfsprekend bij het leven en zie ik het niet als iets slechts. Dat maakt het denk ik makkelijker om het verlies van mijn moeder te

accepteren. Dat wil echter niet zeggen dat ik geen onwerkelijk gevoel heb gehad. Soms voelt het nog steeds onwerkelijk dat ze nooit meer terugkomt. Het is moeilijk om me daar een voorstelling van te maken. Ik denk dat dit altijd wel een beetje zo zal blijven.

Wat mij helpt bij taak 1

- Het lichaam zien. Na haar dood heb ik afscheid kunnen nemen van mijn moeders lichaam. Dat maakte het voor mij tastbaarder. Ze lag er vredig bij maar voelde koud, al was haar huid nog zacht.
- De kist moeten afgeven, de as ophalen, die tijdelijk in huis hebben staan en later uitstrooien, maakte het voor mij nog echter. Dit was heel confronterend, maar toch ook helpend.
- Herhaling. Ik heb heel vaak tegen mezelf of lego-figuurtjes in huis gezegd dat mijn moeder dood is en nooit meer terugkomt. Deze herhaling helpt me om dit feit een plek te geven in mijn hoofd.
- Informatie over de stervensfase. Hierdoor herkende ik achteraf tekenen van de naderende dood tijdens de laatste dag van mijn moeders leven. Ik had gewild dat ik dit vooraf al had geweten maar er achteraf over lezen was ook helpend.
- Een gesprek met de arts van mijn moeder. Een aantal maanden na haar dood heb ik gesproken met de behandelend arts. Daarin heeft hij uitleg gegeven over sommige details rondom haar sterven. Weten hoe dit precies is gegaan, heeft mij veel rust gegeven.

Taak 2. De pijn van het verlies ervaren.

De pijn daadwerkelijk ervaren is de enige manier om op den duur weer verder te kunnen met je leven. De pijn van het gemis komt vaak in golven. Na verloop van tijd komen deze golven minder snel achter elkaar en neemt ook de intensiteit vaak af. Normale rouwreacties kunnen zich uiten in gevoelens, gedachten, gedrag en lichamelijke klachten. Verdriet is vaak de meest prominente emotie maar ook boosheid, schuldgevoelens, schaamte en een gevoel van niet vooruit kunnen zijn heel normaal. Schuldgevoelens hebben vaak te maken met liefde en verantwoordelijkheid. Iemand waar je van houdt wil je beschermen maar dat kan niet altijd. Het is belangrijk om te weten dat het feit dat je een schuldgevoel ervaart niet wil zeggen dat je ook schuldig bent. Je hoeft al deze emoties niet per se te uiten door erover te praten, maar het is wel belangrijk ze niet (altijd) voor jezelf te onderdrukken. Ook al kan dit erg pijn doen.

De eerste weken na de dood van mijn moeder viel ik 's avonds van uitputting vaak in slaap en werd na een paar uur weer wakker. De rest van de nacht liep ik dan huilend door mijn huis. Ondanks dat dit de meest intense pijn is die ik ooit heb gevoeld, is het dragen van deze pijn in sommige opzichten makkelijker dan het vaak verwarrende dagelijks leven. In het dagelijks leven voel ik me vaak overspoeld, waarbij ik flink in paniek kan raken. Rondom het verlies van mijn moeder heb ik dit niet. Bij mij lijkt het overspoeld raken vooral met onduidelijkheid en onvoorspelbaarheid te maken te hebben. Ook bij het reguleren van emoties geeft duidelijkheid mij houvast en rust. Rouw geeft zulke uitvergroete emoties dat ze makkelijker te herkennen en daardoor duidelijker zijn. Daarnaast is de oorzaak eveneens duidelijk. De wetenschap dat mijn moeder nooit meer terugkomt is heel moeilijk, maar wel voorspelbaar. Dat geeft toch een bepaalde rust waardoor het me beter lukt om al deze gevoelens te hanteren.

Het is heel gewoon als een rouwperiode meer dan een paar jaar duurt. Ik kan me voorstellen dat het verdriet en alle andere emoties over een tijd minder makkelijk voor me te herleiden zullen zijn naar mijn moeders dood. Misschien dat mijn rouwgevoelens dan onduidelijker zullen zijn en ik er wel door in paniek zal raken. Ik hoop dat het helpt dat ik me hier bewust van ben en ik deze gevoelens daardoor sneller zal kunnen plaatsen.

Rouw kan veel tegenstrijdige en verwarrende gevoelens veroorzaken. De relatie met mijn moeder is niet altijd zo goed geweest als dat deze de laatste jaren was. Ik ben heel dankbaar dat ik jaren terug deze moeilijke periode met haar heb kunnen bespreken en afsluiten. Dat zorgt er denk ik ook voor dat de emoties rondom haar dood minder complex zijn en ik ze daardoor wat makkelijker kan herkennen.

Vaak wordt de pijn van het gemis 3 tot 4 maanden na het overlijden heftiger, omdat het effect van het overlijden steeds tastbaarder wordt in het dagelijks leven. Ik kan me voorstellen dat door de vaak wat tragere informatieverwerking, bij autistische mensen deze heftige pijn later zou kunnen komen. Bij mij kwam er na ongeveer 5 maanden een heftigere golf van gemis. Het voelde als de ergste heimwee die ik ooit heb gehad. Er kwamen toen omstandigheden op mijn pad die het gemis verder uitvergrootten. De burens gingen verbouwen; voorheen ging ik dan schuilen bij mijn moeder thuis, maar dat kon niet meer. Ongeveer 7 maanden na mijn moeders dood werd het gemis onpeilbaar diep. Ik denk dat dit het nog heftigere gemis is wat mensen zonder autisme vaak na 3 tot 4 maanden ervaren.

De verbinding tussen mijn gevoelens en gedachten is door bijkomende alexithymie niet altijd vanzelfsprekend. Dat is lastig bij het vervullen van deze taak omdat ik vaak niet goed begrijp wat ik voel. Het kost me veel inspanning en tijd om dit uit te pluizen. Het voordeel hiervan is echter dat ik mijn gevoel makkelijker kon parkeren tijdens het uitruimen van mijn moeders huis. We hadden niet de financiële luxe om hiermee te wachten en we moesten er al in de eerste week mee beginnen, toen de emoties nog behoorlijk rauw en nieuw waren. Overdag was ik aan het uitruimen en werd hierin niet gehinderd door mijn emoties, 's nachts huilde ik.

De verbinding van mijn gedachten naar mijn gevoel werkt heel wisselend. Soms heeft mijn denken weinig invloed op mijn gevoel en lijken die twee los van elkaar te staan. Op andere momenten lijkt mijn denken juist méér invloed op mijn gevoel te hebben dan bij niet-autisten. Dit beïnvloedt ook de gevoelens rondom het verlies van mijn moeder. Door haar relatief snelle dood, is haar waarschijnlijk veel leed bespaard gebleven. Voor veel mensen zijn dergelijke gedachten een schrale troost. Voor mij is het daadwerkelijk troostend en wordt de pijn hierdoor verzacht. Voor sommige autisten zijn dit soort gedachten zo troostend dat er weinig pijn en verdriet over lijkt te blijven. Dat wil echter niet zeggen dat de ander niet belangrijk voor ze was.

Voordeel van hoe autisme zich bij mij uit, is dat ik geen last heb van schuld- of schaamtegevoelens op momenten dat ik me wel weer even goed voel tijdens dit rouwproces (dat schijnen mensen vaak te hebben, ik begrijp de logica daarvan niet). De dag na de uitvaart nam mijn thuisbegeleider me mee naar de speelgoedwinkel om de hoek. Daar heb ik toen echt van genoten, dat moment gaf me de hoop dat ik uiteindelijk weer verder zal kunnen.

Wat mij helpt bij taak 2

- Praktisch bezig zijn met het verlies, bijvoorbeeld foto's en recepten van mijn moeder uitzoeken of iets maken om haar te herdenken.
- Balans tussen afleiding en bewust stilstaan bij de pijn.
- Hulp om verbinding met mijn gevoel te maken:
 - Ik heb veel moeite met het herkennen en benoemen van emoties. Maar, emotiekaartjes sorteren kan ik, met wat hulp, vaak wel. Deze kaartjes zijn erg helpend om mijn gevoelens van rouw beter te kunnen duiden.
 - Een mindfulness oefening waarbij je als een goede vriend naast je gevoel gaat zitten, helpt me om het verdriet er te laten zijn. Ik kan niet altijd overweg met beeldspraak maar deze vergelijking werkt toevallig wel voor me.
 - Als mensen die me goed kunnen 'lezen', mijn emoties ondertitelen, helpt dit om weer in contact te komen met mijn gevoel. Zo zei mijn thuisbegeleider in de eerste maand: 'je moeder is doodgegaan, je mist haar heel erg en je voelt je vreselijk verdrietig'. Daardoor klikte toen de verbinding tussen mijn voelen en denken weer op zijn plek.
- Geborgenheid. Met een warm kopje thee in mijn handen onder een zware deken op de bank zitten, gezellige lichtjes in huis en wat vaker bij vertrouwde mensen zijn, helpt me bijvoorbeeld om me veilig te voelen in deze moeilijke tijd.
- De stress van het verlies kan zich vastzetten in je lijf. Mij helpt het om te bewegen en verzwaringsmaterialen te gebruiken. Bepaalde Qigong (spreek uit als [Sji Koeng]) oefeningen en een warm bad (met magnesiumzout) helpen mijn zusje hierbij.
- Informatie over rouw en daardoor de geruststelling dat alles wat ik ervaar heel normaal is. Zo zag ik de eerste maanden na mijn moeders dood haar soms lopen op straat. Ik vond het fijn om te weten dat dit normaal is en dat ik niet gek werd ofzo.

Taak 3. Aanpassen aan de wereld na verlies.

Als mens overkomen je soms grote dingen die je niet zelf in de hand hebt. Deze gebeurtenissen zullen je hoe dan ook veranderen, maar ik geloof dat je wel invloed hebt op hoe het je verandert, ten positieve of ten negatieve. Op de vroegtijdige dood van mijn moeder had ik geen invloed, maar ik doe mijn best er ook iets positiefs uit voort te laten komen, bijvoorbeeld door mijn ervaringen te delen zodat er meer aandacht komt voor rouw bij autisten.

Om uiteindelijk weer verder te kunnen na een groot verlies moet je in drie domeinen aanpassingen doen.

- Externe aanpassingen: hierbij gaat het om het dagelijks leven en hoe het verlies dit heeft veranderd.
- Interne aanpassingen: een verlies kan je zelfgevoel bepalen en veranderen, waardoor je anders naar jezelf gaat kijken.
- Spirituele aanpassingen: vaak wordt door een verlies je geloof in het leven en de toekomst op z'n kop gezet, je gaat twijfelen aan je waarden en veronderstellingen over het leven.

Externe aanpassingen

Dit was voor mij een erg belangrijke rouwtaak. De dood van mijn moeder zorgde voor onduidelijkheden in mijn dagelijks leven en dat gaf veel stress. Ik vind verandering heel ingewikkeld,

dat maakte dit ook een moeilijke rouwtaak. Uiteindelijk ben ik samen met de thuisbegeleiding op zoek gegaan naar oplossingen voor problemen die zijn ontstaan door het wegvallen van mijn moeder. Het vinden van een nieuwe routine hierin is zwaar maar uiteindelijk is het krijgen van duidelijkheid belangrijker, daardoor voel ik me rustiger vanbinnen.

Ik denk dat de impact die het overlijden van een naaste heeft op het dagelijks leven, voor mensen met autisme een van de belangrijkste voorspellers kan zijn voor de invloed die dit heeft op hun algeheel functioneren. De moeite met verandering die veel autisten hebben, kan veel weerstand veroorzaken tegen het uitvoeren van deze taak maar uiteindelijk kan duidelijkheid over hoe zaken vanaf nu zullen gaan, rust geven.

Interne aanpassingen

Ik voelde me heel kwetsbaar na het verlies van mijn moeder maar op een bepaalde manier heeft het me ook sterker gemaakt. Ze is er niet meer, maar ik hou mezelf staande en kan verder leven. Dat geeft me zelfvertrouwen en hoop voor de toekomst. Een gebeurtenis die zo schokkend is als het verlies van iemand waar je van houdt, zet ook dingen in perspectief. Zo kan het me sindsdien nog een stukje minder schelen wat andere mensen of de maatschappij over mij en mijn leven denken, waardoor ik mezelf meer ruimte gun om het op mijn manier te doen. Waar ik eerst wel had geaccepteerd dat midden in de maatschappij staan niet bij me past, ben ik nu ook echt tevreden en blij met mijn plek meer aan de rand. Daar ben ik gelukkiger en het maakt me niet meer uit dat dit minder geaccepteerd of begrepen wordt door anderen.

Door het jarenlang teveel camoufleren van mijn autisme, is mijn opnieuw ontdekte eigen identiteit nog wat fragiel. Veel mensen nemen in hun rouw tijdelijk trekken over van degene die is overleden. Dit had ik ook, zo vond ik oranje, een van mijn moeders favoriete kleuren, ineens een heel mooie kleur. Hierdoor raakte ik in de war over mijn eigen identiteit en wat daarbij hoort, tot ik las dat dit bij rouw kan horen. Na een aantal weken nam mijn voorliefde voor oranje inderdaad weer af.

Spirituele aanpassingen

De dood van mijn moeder was een paar jaar eerder dan gedacht. Het ging onverwacht heel snel, maar we wisten dat ze ziek was en niet echt oud zou worden. Dat in combinatie met mijn meer feitelijke kijk op de dood, maakt dat haar dood niet mijn ideeën over het leven en de toekomst op z'n kop heeft gezet.

Wel heeft het me stilgezet bij waarden die ik onbewust heb meegenomen uit mijn jeugd. Doordat ik me hier meer bewust van werd, kon ik beslissen welke ik los wilde laten. Het heeft me ook opnieuw stilgezet bij mijn eigen waarden waardoor ik hier nog meer naar ben gaan leven. Zo zeg ik vaker nee tegen sociaal contact, zodat ik meer energie overhoud voor dingen waar ik zingeving uit haal.

Wat mij helpt bij taak 3

- Praktische hulp. Mensen die meedenken en helpen met het oplossen van praktische problemen die zijn ontstaan door mijn moeders dood. Dit is voor mij heel belangrijk. Het verdriet en de pijn kan ik dragen maar omgaan met onzekerheid en onduidelijkheid lukt me niet goed.
- Mijn gedachten opschrijven om ze te ordenen en overzicht te krijgen.

- Het er over hebben met mijn zus, een vriendin (die in hetzelfde jaar haar vader heeft verloren) en de thuisbegeleiding.

Taak 4. Herinneren en weer leren genieten.

De vierde taak staat in het teken van balans vinden tussen herinneren en weer genieten van je leven. Het gaat om het verinnerlijken van de band. Dit doe je bijvoorbeeld door in (lastige) situaties te bedenken wat de overledene zou zeggen of door herinneringen op te halen.

Als je te veel blijft steken in het verleden mis je kansen. Maar als je de overledene wegdrukt en niet integreert in je leven, kun je vervreemden van je eigen oorsprong. Degene die is overleden heeft je tenslotte mede gevormd, zoals iedereen die we in ons leven toelaten dat doet. Het is belangrijk de band te onderhouden, maar tegelijkertijd te investeren in je eigen leven.

Wanneer ik iemand (lange tijd) niet zie, heb ik veel moeite om de band met diegene te voelen. Verstandelijk weet ik dat ik me prettig of onprettig bij iemand voel, maar zonder bij diegene te zijn, kan ik dit gevoel moeilijk oproepen. Door foto's te bekijken of aan specifieke dingen die ik met die persoon heb meegemaakt te denken, kan ik dit gevoel met veel moeite wel terughalen. Ik denk dat deze moeite met het ervaren van een band op afstand met mijn autisme te maken heeft. In de rouw om mijn moeder maakt dit mechanisme het aan de ene kant moeilijker. Ze is gevoelsmatig meer weg en het kost me veel moeite om de band die ik met haar had vanbinnen te voelen. Aan de andere kant helpt het me ook om los te komen van mijn verdriet en me te richten op andere dingen.

In tegenstelling tot mijn geheugen voor feiten is mijn geheugen voor gebeurtenissen die ik zelf meemaak (episodisch geheugen) niet zo goed. Dat lijkt vaker zo te zijn bij autisten. Ik vermoed dat dit komt doordat ik zo vaak overprikkeld ben dat veel van wat ik meemaak niet goed opgeslagen wordt en ik wat wel is opgeslagen moeilijk terug kan halen. Door mijn problemen met het voelen van een band op afstand en mijn slechte episodisch geheugen, was ik bang dat mijn moeder uiteindelijk ook vanbinnen, in mijn gevoel en hoofd, helemaal weg zou zijn. Om herinneringen aan haar vast te kunnen houden ben ik ze gaan visualiseren in beeld en tekst.

Er zijn ook autistische mensen die zo in het nu leven dat terugkijken voor hun geen meerwaarde heeft. Hun leven met degene die dood is gegaan, ligt in het verleden, waardoor herinneren voor hun weinig zin heeft en ze er minder mee bezig zijn. Dat betekent echter niet dat ze geen pijn en gemis ervaren.

Wat mij helpt bij taak 4

Herinneren

- Om de band die ik met mijn moeder had vanbinnen te kunnen voelen, heb ik een tekening gemaakt waarin zichtbaar wordt wie mijn moeder voor mij was. Abstracte dingen als een band visualiseren helpt me om deze vast te kunnen houden. Een paar tips hierbij:
 - Een handschrift is iets heel persoonlijks. Een stukje tekst wat degene die dood is gegaan ooit aan jou heeft geschreven of zijn/haar/hun handtekening op een foto plaatsen, kan al een heel persoonlijke herinnering geven. Dit kun je bijvoorbeeld met carbonpapier of een fotobewerkingsprogramma doen.

- Als degene die is overleden een bijnaam voor jou had, kun je een symbool daarvan toevoegen. Bijvoorbeeld een aapje als je apenkop werd genoemd.
- Verder kun je plekken waar jullie graag samen kwamen verwerken in je herinneringskunstwerk.
- Ook een kenmerkende favoriet van de overledene kan het persoonlijk maken. Zoals bijvoorbeeld een bloem, dier, karakter of schip.
- Een ritueel, dat geeft me houvast. Ik doe 's avonds bijvoorbeeld vaak een speciaal sfeervol lampje aan ter nagedachtenis aan mijn moeder en zeg voor ik naar bed ga tegen haar foto 'dag mam'.
- Via verschillende zintuigen aan mijn moeder denken, bijvoorbeeld: foto's van haar bekijken, de geur van haar spullen opsnuiven en recepten van haar koken en eten.
- Herinneringen met mijn jongere zus en broer ophalen.
- Een herinneringsdoosje met daarin kaartjes met herinneringen aan mijn moeder, een paar foto's, een flesje met een voor haar kenmerkende geur en persoonlijke spulletjes van haar.

Weer leren genieten

- Doelen stellen voor de toekomst; bedenken wat ik wil doen en bereiken de komende maanden en jaren.
- Activiteiten ondernemen die ik leuk vind.
- Alert zijn op kleine genietmomentjes, zoals vogelgefluit, een mooie bloem of leuke feitjes.

Tenslotte

Autistisch zijn heeft voor mijn rouwproces, net als in de rest van mijn leven, zowel voor- als nadelen. Daarbij komt dat leven met autisme, ADHD, dyslexie en EDS (een bindweefselaandoening) in een maatschappij die hier niet op ingericht is, er denk ik voor heeft gezorgd dat ik meer ervaring heb met verlies en rouw dan de meeste neurotypische mensen in mijn omgeving. Dat maakt het leven voor mij vaak moeilijker maar heeft me ook handvatten gegeven om met het verlies van mijn moeder om te gaan en zorgt ervoor dat ik bewuster in het leven sta.

Manu Keirse schrijft dat een verlies je kan transformeren, het laat toe het beste in jezelf te activeren. Verlies en rouw horen nu eenmaal bij het leven, maar hoe het je uiteindelijk beïnvloedt kun je deels zelf bepalen. Ik denk dat ik door mijn moeders dood nog wat meer mijn neurodivergente zelf ben gaan omarmen en laten zien aan de buitenwereld. Mijn moeder hield van me zoals ik ben, dus ik denk dat ze dit een mooie ontwikkeling had gevonden. Ik ben heel dankbaar dat ik een dergelijke onvoorwaardelijke liefde heb mogen kennen in mijn leven. In dat opzicht zie ik mezelf als een enorme geluksvogel.

Mijn rouwervaringen zullen zeker niet (helemaal) gelijk zijn aan die van andere mensen met autisme, maar ik hoop dat door ze te delen er in ieder geval wat meer begrip en ruimte ontstaat voor ieders unieke manier van rouwen. Mijn belangrijkste tip bij het omgaan met verlies is: zoek een manier van rouwen die bij jou past en laat anderen ook op hun eigen manier rouwen.

Informatie die mij heeft geholpen

- Boek: Helpen bij verlies en verdriet. Volledig nieuwe editie, 2017. Manu Keirse
- Boek: Kinderen helpen bij verlies. 2020. Manu Keirse
- Animatiefilmpje over de stervensfase (Engels): <https://aeon.co/videos/demystifying-death-a-palliative-care-specialists-practical-guide-to-lifes-end>
- Folder over de stervensfase: https://filehosting.cmdcbv.app/public/productFile/942/IKNL_folder_stervensfase_2023_digitaal.pdf
- Steuntalen, manieren om iemand anders of jezelf te steunen bij het rouwen: <https://www.verlieskunst.nl/steuntalen-hoe-steun-je-een-vriend-in-rouw-en-vraag-je-zelf-om-steun/>
- Emotiekaartjes: <https://www.uitgeverijpica.nl/titels/wat-voel-je-wat-denk-je-pica>
- Mindfulness oefening 'eerste hulp bij onprettige gevoelens', uit Stilzitten als een kikker, van Eline Snel. Audio te downloaden op (klik op 'ik heb geen code' als je het boek niet hebt): <https://www.stilzittenalseenkikker.nl>

© 2024 Anne-Claire

Uitgegeven door: Anne-Claire (versie november 2024 met kleine wijziging t.o.v. versie mei 2024)

Online gepubliceerd door: FANN (Female Autism Network of the Netherlands)



Omslagontwerp: Anne-Claire

Vormgeving en illustratie: Anne-Claire

Druk: Je eigen printer ;-)

Deze uitgave mag gebruikt worden voor persoonlijke en andere niet commerciële doeleinden. Het plaatje en de tekst mogen onder vermelding van de auteur en bron (Anne-Claire, www.fann-autisme.nl) worden gebruikt voor doeleinden zonder winstbejag.