

“Papa is stuk”

Onderzoek naar de inzet van beeldende therapie bij kinderen met een stoornis in het autistische spectrum van 8-12 jaar, die een terminaal ziek gezinslid hebben.



Hogeschool Utrecht
Beeldende Creatieve Therapie, Amersfoort

Marieke Griffioen
1509242

Consulent: Dhr. H. Kurstjens
Beoordelaar: Dhr. J. Driest

Januari 2010

“Papa is stuk”

Onderzoek naar de inzet van beeldende therapie bij kinderen met een stoornis in het autistische spectrum van 8-12 jaar, die een terminaal ziek gezinslid hebben.

Hogeschool Utrecht
Beeldende Creatieve Therapie, Amersfoort

Marieke Griffioen
1509242

Januari 2010

Voorwoord:

**“Te boos om broos te zijn
En te broos om boos te zijn
Laat me maar alleen
Zodat ik ongeremd woedend kan zijn
Kan huilen
Om het onrecht wat me overkwam**

**Vergeet het maar
Ik trek me niets aan
Ik pas me niet aan
Laat me mijn eigen gang maar gaan
Geloof me als ik schreeuw
Stom begrip en medeleven
Wat heb ik eraan
Laat dat maar deugden
Van anderen zijn
Laat mij hier maar staan**

**Laat mij maar
Kijk maar toe
Hoe ik onbeholpen
Onhandelbaar en wanhopig
Verloren verlang
Naar alles wat voor jou niet kan.”**

Claire van den Abbeele (Uit: Nu jij er niet meer bent)

Inhoudsopgave:

Voorwoord	3
Inleiding	6
Hoofdstuk 1: Onderzoeksopzet	7
1.1 Probleemstelling	7
1.2 Hoofd- en Deelvragen	8
1.3 Definitie van begrippen	8
1.4 Vooronderzoek	9
1.5 Onderzoeksdesign	9
Hoofdstuk 2: Kenmerken van autisme	11
2.1 Inleiding:	11
2.2 Kenmerken van Autisme aan de hand van de DSM-IV	11
2.3 Onderzoeksgeschiedenis Autisme	13
2.4 Nadere toelichting van de theorieën	14
2.4.1 Theory of mind	14
2.4.2 Centrale Coherentie	15
2.5 Het Uiten van Emoties en Gevoelens	15
2.5.1 Angst als hoofdemotie?	16
2.6 Beelddenken	17
2.7 Samenvatting en conclusie	18
Hoofdstuk 3: Het Rouwproces	19
3.1 Inleiding	19
3.2 Onderzoeksgeschiedenis Rouwverwerking	19
3.3 Rouwreacties per leeftijdsfase	20
3.3.1 Één- tot tweejarigen	20
3.3.2 Drie- tot vijfjarigen	20
3.3.3 Zesjarigen	21
3.3.4 Zeven- tot negenjarigen	22
3.3.5 Tien tot twaalfjarigen	22
3.4 Kinderen en emoties	23
3.5 Rouwstoornissen	25
3.6 De Rouwtaken	26
3.6.1 Taak 1	26
3.6.2 Taak 2	26
3.6.3 Taak 3	26
3.6.4 Taak 4	27
3.7 Specifieke kwetsbaarheid bij kinderen met autisme	27
3.8 Terugkoppeling naar rouwtaken van J.W. Worden	30
3.8.1 De eerste rouwtaak	30
3.8.2 De tweede rouwtaak	31
3.9 Samenvatting en conclusie	32
Hoofdstuk 4: Rouw bij een terminaal ziek gezinslid	34
4.1 Inleiding	34

4.2	Onderzoeksgeschiedenis van rouw binnen gezinssituatie.....	34
4.3	Gezinstaken	35
4.4	Gezinstypen.....	36
4.5	Het verlies van een ouder	37
4.6	Het verlies van een broer of zus	38
4.7	De invloed van terminale ziekte op het rouwproces	39
4.8	Samenvatting.....	40
	Hoofdstuk 5: Symboolopdrachten in beeldende therapie	43
5.1	Inleiding	43
5.2	Werkwijzen van Smeysters.....	44
5.3	Specifieke kenmerken van de doelgroep.	45
5.4	Werkvormen die aansluiten bij deze specifieke kenmerken	46
	5.4.1 Symboolopdrachten	46
	5.4.2 'Verhalend verbeelden'	50
	5.4.3 Werkvormen gericht op de 4 basisemoties.....	52
	5.4.4 Destructieve werkvormen	53
	5.4.5 Schema van de mate waarin de werkvormen aan de criteria voldoen:.....	55
5.5	Materiaalgebruik en therapeutische houding.....	56
5.6	Samenvatting.....	58
	Algehele conclusie	62
	Aanbevelingen.....	69
	Bronvermelding.....	70

Inleiding:

Aan het einde van mijn jaarstage op de Berg en Bosch-school, een cluster 4 basisschool voor kinderen met een stoornis in het autismespectrum, werd in een teambespreking meegedeeld dat de vader van één van de leerlingen terminaal ziek was. Dit riep bij mij de vraag op op welke manier beeldende therapie bij het begeleidingsproces een rol zou kunnen spelen. Ik nam vastbesloten voor me in vakliteratuur te verdiepen over rouwverwerking bij kinderen. Tegelijkertijd realiseerde ik me ook dat het voor mij tijd was om het stokje door te geven aan mijn opvolger. Helaas, voor deze leerling kon ik niks meer betekenen, toch....?

Maar de vraag bleef me bezighouden: hoe zou beeldende therapie ingezet kunnen worden bij deze doelgroep? Voor dit praktijkonderzoek heb ik me uitgebreid in deze vraag verdiept. Alhoewel ik mij ervan bewust ben dat een rouwproces bij elk kind anders verloopt, hoop ik met dit onderzoek beeldend therapeuten in deze specifieke situatie handvatten te geven om het beeldende medium professioneel en doelgericht in te kunnen zetten.

Hoofdstuk 1: Onderzoeksopzet

1.1 Probleemstelling:

Tijdens mijn stage op de Berg en Bosch-school, een basisschool voor kinderen met een stoornis in het autismespectrum, heb ik aan den lijve ondervonden hoe moeilijk het is voor deze doelgroep om hun eigen gevoelswereld en die van een ander te begrijpen. Hierdoor uiten kinderen met autisme hun emoties vaak op een andere manier dan niet-autistische kinderen, waardoor zij door hun omgeving vaak verkeerd worden begrepen. Ook zijn zij geneigd vast te houden aan hetgeen voor hen bekend is, wat soms kan leiden tot starheid en stereotype en dwangmatige handelingen. Het ligt voor de hand hieruit te concluderen, dat het voor een kind met autisme daardoor extra moeilijk is om te gaan met onverwachte, ingrijpende situaties, zoals het verliezen van een dierbaar persoon...

“Wanneer bekend wordt dat een gezinslid van een kind met autisme ongeneeslijk ziek is en hieraan binnen korte tijd zal overlijden, staat al vast dat dit kind geconfronteerd zal worden met een ingrijpend verlies. Een kind met een vorm van autisme reageert vaak anders, en voor zijn omgeving soms op een onbegrijpelijke manier op deze situatie” (M. Delfos, 2007)

Het heeft mijns inziens de voorkeur om dit kind bij het proces van afscheid te nemen professionele begeleiding te bieden. Hierbij kunnen latere problemen, zoals gestagneerde rouw of een verergering van de gedragsproblemen, waarschijnlijk verminderd of zelfs voorkomen worden.

Tijdens het behandelen van kinderen met een aan autisme verwante stoornis, heb ik ondervonden dat beeldende therapie zeer goed aansluit bij de problematiek van deze doelgroep. De kinderen krijgen door beeldende middelen vaak handvatten om emoties en gedachten, die ze niet kunnen verwoorden op een andere, non-verbale manier te uiten.

Te horen krijgen dat één van je ouders zal overlijden, kan bij een kind met een vorm van autisme voor het kind heftige en onbekende emoties oproepen die het kind moeilijk kan verwoorden. Daarom lijkt beeldende therapie mij hier een geschikte vorm van therapie, aangezien het kind hierbij ook non-verbale middelen krijgt aangereikt.

Kanttekening hierbij is dat het aantal kinderen met autisme dat met een terminaal ziek gezinslid geconfronteerd wordt beperkt zal zijn. Gegevens over het precieze aantal zijn helaas niet bekend. Het aantal beeldend therapeuten dat met deze specifieke doelgroep te maken krijgt, zal dus ook zeer gering zijn. Toch denk ik dat deze doelgroep, hoe gering ook, zeer veel baat zal hebben bij een op de situatie toegespitste behandeling.

1.2 Hoofd- en Deelvragen:

Mijn hoofdvraag luidt dan ook:

Op welke wijze kan beeldende therapie ingezet worden bij het stimuleren van vormgeven aan gevoelens bij kinderen met autisme van 8-12 jaar, waarbij een gezinslid terminaal ziek is?

Deelvragen:

1. Welke kenmerken van autisme bij kinderen van 8-12 jaar kunnen het vormgeven aan gevoelens in beeldende therapie belemmeren?
2. Op welke wijze verloopt het rouwproces bij kinderen met autisme van 8-12 jaar?
3. Welke aspecten van rouw zijn specifiek op de voorgrond bij een terminaal ziek gezinslid?
4. Welke beeldend therapeutische werkvormen sluiten aan bij de specifieke kenmerken van deze doelgroep?

1.3 Definitie van begrippen

Om onduidelijkheid te voorkomen, zullen de begrippen ‘autisme’ en ‘terminaal ziek’ worden toegelicht:

✓ Kinderen met een stoornis in het autistisch spectrum:

In het onderzoek wordt vaak gesproken over kinderen met een stoornis in het autistische spectrum, oftewel kinderen met autisme. Hierbij neem ik de criteria van de DSM-IV als uitgangspunt. Hierin worden de volgende stoornissen in het autistisch spectrum benoemd: het klassiek autisme, waarbij het kind aan alle gestelde criteria voldoet, het Asperger-Syndroom en PDD-NOS.

✓ Terminaal ziek:

In de context van dit onderzoek, zal ‘terminaal ziek’ gedefinieerd worden als: het hebben van een ongeneeslijke ziekte, waaraan betreffende persoon (vermoedelijk) binnen 2 jaar zal overlijden.

1.4 Vooronderzoek:

Uit vooronderzoek blijkt dat er veel wetenschappelijke literatuur te vinden is omtrent het thema autisme. Ook rouwverwerking bij kinderen blijkt een hot item in de wereld van de literatuur te zijn: er zijn veel zinvolle en zeer bruikbare boeken over dit thema geschreven. Één van deze boeken richt zich zelfs specifiek op de rouwverwerking bij kinderen met autisme: “Moet ik nu huilen, *Rouw bij kinderen en jongeren met een stoornis binnen het autismespectrum*” (Delfos, 2007).

De stap naar beeldende therapie lijkt echter nog niet gemaakt. In de Tijdschriften voor Vaktherapie is slechts één artikel terug te vinden, dat zich richt op het inzetten van beeldende therapie bij rouwverwerking bij kinderen. Het betreft het artikel “Confronteren is beter dan vermijden” (Vos, 1993), waarin uiteengezet wordt hoe beeldende therapie ingezet kan worden bij gestagneerde rouw.

Dat dit gat in de vakliteratuur niet onopgemerkt is gebleven, blijkt uit het feit dat er dit jaar nog een afstudeeronderzoek het thema ‘Rouwverwerking bij kinderen met autisme’ heeft. Dit onderzoek richt zich echter op rouw- en verliesverwerking in zijn algemeenheid. Verder onderzoekt men de wijze waarop beeldende therapie ingezet kan worden na het optreden van de verliessituatie. Dit is een groot verschil met mijn onderzoek, waarbij ik me juist richt op de preventieve werking van creatieve therapie. Daarom kan gesteld worden dat beide onderzoeken elkaar eerder aan zullen vullen, dan dat zij elkaar overbodig maken.

Aangezien ik in mijn vooronderzoek veel vakliteratuur heb geraadpleegd, verwijs ik u voor een overzicht naar de literatuurlijst aan het einde van mijn onderzoek.

1.5 Onderzoeksdesign:

Gesteld kan worden dat dit kwalitatieve onderzoek zowel inventariserend als ontwikkelingsgericht van karakter is. In het onderzoek wordt eerst geïnventariseerd wat het rouwproces bij kinderen met autisme kenmerkt. Vervolgens dient het onderzoek om het methodisch handelen van de beeldende therapeut bij deze doelgroep verder te ontwikkelen.

De onderzoekstechnieken die hierbij gebruikt kunnen worden zijn zeer uiteenlopend, die van de grounded theory en de naturalistic constructivistic inquiry lijken hier echter het meest gepast. Bij de grounded theory worden deze stappen doorlopen:

- ✓ “Zoek in het gebeuren dat je beschrijft naar concepten die enig houvast bieden en beschrijf deze concepten
- ✓ Leg de concepten en de oorspronkelijke data voor aan onafhankelijke Reviewers
- ✓ Zoek nieuw materiaal en gebruik de reeds ontwikkelde trefwoorden als sensitizing concepts

- ✓ "Neem interviews af om de concepten te complementeren" (Smeijsters, H., 2005)

In de naturalistic consructivistic inquiry worden deze technieken toegepast:

- ✓ **Member checking:** deze techniek houdt in dat de dataverzameling en de data-analyse plaatsvinden in nauwe samenwerking met de mensen in de praktijk waarop de dataverzameling en analyse betrekking hebben
- ✓ **Peer debriefing:** tijdens het onderzoek de methode van dataverzameling, de data-analyse en eerste resultaten aan onafhankelijke experts voorleggen
- ✓ **Repeated analysis:** regelmatig de voortschrijdende analyse op basis van nieuw verzamelde data vergelijken met de oorspronkelijke data en eerdere analyses
- ✓ **Triangulatie:** deze techniek houdt in dat bij de dataverzameling gebruik gemaakt wordt van verschillende bronnen dat gewerkt wordt met meerdere typen van dataverzameling ... en dat bij de data-analyse meerdere theoretische perspectieven aan bod komen" (Smeysters H., 2005)

Aangezien de tijd voor dit onderzoek beperkt is, heb ik besloten dit alle stappen helaas niet geheel te kunnen doorlopen. Dit toch doorlopen zal naar verwachting de kwaliteit van het onderzoek niet bevorderen.

Ik heb besloten mij enkel op een literatuuronderzoek te richten, waardoor member checking, peer debriefing en het inzetten van interviews als onderzoekstechnieken afvallen. Om echter de validiteit van het onderzoek te waarborgen, zal ik zoveel gebruik maken van triangulatie bij de data-analyse. Zo zal zowel primaire als secundaire vakliteratuur geraadpleegd worden, en zullen meerdere theoretische perspectieven aan bod komen.

Hoofdstuk 2: Kenmerken van autisme:

2.1 Inleiding:

Dit hoofdstuk dient ter beantwoording van onderstaande vraag:

1. Welke kenmerken van autisme bij kinderen van 8-12 jaar kunnen het vormgeven van gevoelens in beeldende therapie belemmeren?

Om dit in beeld te krijgen, zal allereerst aan de hand van de DSM-IV vastgesteld worden wat de kenmerken van autisme zijn. Vervolgens zullen de kenmerken van autisme, die betrekking hebben op het vormgeven van gevoelens, nader toegelicht worden. De theorie van de Theory of Mind en de theorie van de Centrale Coherentie (C. de Bruin, 2005) vormen hierbij het aanknopingspunt.

2.2 Kenmerken van Autisme aan de hand van de DSM-IV:

Aan de hand van de DSM-IV kan de diagnose ‘stoornis in het autismespectrum’ worden bepaald. Deze kenmerken zijn hierbij bepalend:

“A. Een totaal van 6 of meer items van (1), (2) en (3) met ten minste twee van (1), en van (2) en (3) elk één:

(1) Kwalitatieve beperkingen in de sociale interacties zoals blijkt uit ten minste twee van de volgende:

- (a) duidelijke stoornissen in het gebruik van verschillende vormen van non-verbaal gedrag, zoals oogcontact, gelaatsuitdrukking, lichaamshoudingen, en gebaren om de sociale interactie te bepalen
- (b) er niet in slagen met leeftijdsgenoten tot relaties te komen, die passen bij het ontwikkelingsniveau
- (c) tekort in het spontaan proberen met anderen plezier, bezigheden of prestaties te delen
- (d) afwezigheid van sociale of emotionele wederkerigheid

(2) Kwalitatieve beperkingen in de communicatie zoals blijkt uit ten minste één van de volgende:

- (a) achterstand in of volledige afwezigheid van de ontwikkeling van de gesproken taal
- (b) bij individuen met voldoende spraak duidelijke beperkingen in het vermogen om een gesprek met anderen te beginnen of te onderhouden
- (c) stereotiep en herhaald taalgebruik of eigenaardig woordgebruik

(d) afwezigheid van gevarieerd spontaan fantasiespel of sociaal imiterend spel passend bij het ontwikkelingsniveau.

(3) Beperkte, zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten zoals blijkt uit ten minste één van de volgende:

(a) sterke preoccupatie met één of meer stereotiepe en beperkte patronen van belangstelling die abnormaal is in ofwel intensiteit ofwel in richting

(b) duidelijk rigide vastzitten aan specifieke niet-functionele routines of rituelen

(c) Stereotiepe en zich herhalende motorische bewegingen

(d) aanhoudende preoccupatie met delen van voorwerpen.

B. Achterstand in of abnormaal functioneren op ten minste één van de volgende gebieden met een begin voor het derde jaar: (1) sociale interacties, (2) taal zoals te gebruiken in sociale communicatie, of (3) symbolisch of fantasiespel

C. De stoornis is niet eerder toe te schrijven aan de stoornis van Rett of een desintegratiestoornis van de kinderleeftijd.”

(DSM-IV-TR2; diagnostisch handboek van de American Psychiatric Association, 2000)

Van de bovengenoemde kenmerken, zullen naar verwachting de ‘kwalitatieve beperkingen in sociale interacties’ en de ‘kwalitatieve beperkingen in communicatie’ de grootste belemmering vormen bij het vormgeven van gevoelens. Toch zal enige wederkerigheid in sociale interactie en enige vorm van communicatie mogelijk moeten zijn om binnen beeldende therapie aan het vormgeven van gevoelens te kunnen werken. Daarom is het van belang in beeld te krijgen in hoeverre deze sociaal-emotionele ontwikkeling tot stand komt bij kinderen met een autismespectrum. Vakliteratuur en wetenschappelijk onderzoek hebben hier een grote bijdrage aan geleverd.

2.3 Onderzoeksgeschiedenis Autisme:

Autisme kan gezien worden als een pervasieve ontwikkelingsstoornis, wat ‘diep doordringend’ inhoudt. Een kind met autisme maakt op het mentale vlak een totaal andere ontwikkeling door dan kinderen zonder autisme.

Mede hierdoor is autisme een onderwerp waar het laatste boek nog niet over is geschreven. De complexiteit van symptomen maakt dat al vanaf 1943 voortdurend onderzoek gedaan wordt naar de oorzaken en de samenhang van deze symptomen. Kanner, die als eerste arts in de VS als kinderpsychiater werd aangeduid, was hierbij de voorloper. Hij is vooral bekend geworden door zijn onderzoeken naar symptomen van autisme in de eerste drie levensjaren, ook wel aangeduid als ‘early infantile autism’. Hierbij richtte hij zich op de ontwikkeling van affectie. Vanuit deze onderzoeksgegevens is uiteindelijk de Theory of Mind ontwikkeld (Baron Cohen, Frith en Leslie 1985).

De Theory of Mind is het vermogen om de eigen beleavingswereld en die van anderen te begrijpen. Aangezien vanuit deze Theory of Mind de emotieherkenning en – verwerking van kinderen bij autisme verklaard kan worden, zal hier later in dit hoofdstuk uitvoerig op in worden gegaan.

Om de vertraagde ontwikkeling van de Theory of Mind in kaart te brengen, is er onderzoek gedaan naar de perceptuele ontwikkeling (de ontwikkeling van zintuiglijke waarneming) bij het begrijpen van emoties. Uit onderzoek van Weeks en Hobson (1985), blijkt dat kinderen met autisme gezichten eerder op haarstijl en accessoires dan op gezichtsuitdrukkingen sorteren. De conclusie dat kinderen met autisme geen enkele emotie achter deze gezichtsuitdrukking herkent, is volgens Capps, Yirmiya en Sigman niet juist. Uit hun onderzoek in 1992 blijkt namelijk dat kinderen met autisme vooral moeite hebben met complexe emoties als trots en schaamte.

Een andere belangrijke theorie is die van de verzwakte Centrale Coherentie. Deze theorie is ontwikkeld om, zoals P. Vermeulen het in zijn boek ‘Dit is de Titel’(1999) omschrijft, het “zwak ontwikkelde samenhangdenken” te kunnen verklaren. Frith (1989) kan gezien worden als één van de grondleggers van deze theorie. In haar doctoraatstudie over de waarneming en het geheugen van kinderen met autisme in 1968 legde zij al het fundament voor deze theorie. In haar boek “Autism; Explaining the Egnima”(1989) werkt zij deze verder uit (zie volgende paragraaf).

De laatste in de ‘drie-eenheid’ van de theorievorming rond autisme is de theorie van de Executieve Functies (Hermelin en O’Connor, 1970). Deze theorie stelt dat mensen met autisme, mede door een zwak ontwikkelde Centrale Coherentie, niet goed in staat zijn om taken uit te voeren. Dit komt doordat zij niet in staat zijn zich de juiste volgorde van handelingen eigen te maken. Aangezien deze theorie niet in verband staat met het vormgeven aan emoties, wat in dit onderzoek centraal staat, zal er verder niet op deze theorie in worden gegaan.

2.4 Nadere toelichting van de theorieën:

Zoals hierboven vermeld, zijn de theorie van de beperkte ontwikkeling van de Theory of Mind, de Centrale Coherentie en de Executieve Functies de meest wetenschappelijk onderbouwde theorieën op het gebied van autisme. Aangezien die van de Executieve Functies hier niet relevant is, zal deze verder niet beschreven worden.

2.4.1 Theory of mind:

Jonge kinderen hebben moeite om zich te verplaatsen in een ander, en hebben vaak ook nog beperkt inzicht in hun eigen behoeften en gevoelens. Gaandeweg krijgt het kind echter inzicht in zichzelf, in zijn/haar rol in een situatie en in de behoeften van een ander. Het kind wordt zich ervan bewust dat iemand een situatie anders kan beleven en andere behoeften kan hebben. Dit inzicht in zowel zichzelf als de ander, wordt Theory of Mind, oftewel TOM genoemd. Hierbij kan onderscheid worden gemaakt in:

TOM 1: Het kind kan eigen gevoelens, gedachten en behoeften herkennen

TOM 2: Het kind beseft zich dat anderen een situatie anders kan beleven, en krijgt inzicht in de behoeften van de ander.

TOM 3: Het kind kan bovengenoemde inzichten toepassen op een complexe situatie. (Bijvoorbeeld bij een conflict)

Bij een kind met autisme ontwikkelt de Theory of Mind zich beperkt. Het kind heeft moeite emoties en behoeften van anderen aan te voelen. Hierdoor is het gedrag van anderen voor een kind met autisme vaak onvoorspelbaar. Ook voelen kinderen met autisme vaak niet aan wat in een bepaalde situatie van hen wordt verwacht. Hierdoor slaan ze op sociaal gebied vaak de plank mis, of blijft wederkerigheid in het contact beperkt. In welke mate dit voorkomt, hangt af van de vorm van autisme.

Bij elke nieuwe situatie is het voor een kind met autisme veel moeilijker dan voor andere kinderen om aan te voelen welk gedrag van hem/haar wordt verwacht. Veel sociale situaties en sociale regels moeten worden uitgelegd, zodat het kind deze regels beter op kan slaan ('mindmapping').

2.4.2 Centrale Coherentie

Zoals in de DSM-IV aangegeven is, kan het gedrag van kinderen met autisme in vergelijking met een ‘normale ontwikkeling’, getypeerd worden als star en rigide. In de DSM-IV (American Psychiatric Association, 2000), wordt dit als volgt geformuleerd:

“Beperkte, zich herhalend stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten”

Dit gedrag komt voort uit het onvermogen om de gehele situatie te overzien, en om gebeurtenissen op de juiste wijze te generaliseren naar andere situaties. Hierdoor kan het kind angstig zijn voor nieuwe situaties. Ook kan het kind dwangmatig en obsessief gedrag vertonen.

Colette de Bruin, één van de pioniers op het onderzoeksgebied van de ontwikkeling van kinderen met autisme, verklaart dit vanuit het gebrek aan Centrale Coherentie:

“Door het waarnemen in puzzelstukjes zit het kind met autisme vaak geen samenhang. Hij ziet een situatie meer als een verzameling van feiten, als een opsomming van losse puzzelstukjes, zonder de samenhang en de juiste betekenis ervan te zien. Als gevolg hiervan kan hij snel het overzicht verliezen en in paniek raken.” (C. de Bruin, 2004)

2.5 Het Uiten van Emoties en Gevoelens:

Door een beperkte TOM zijn kinderen met autisme vaak minder goed in staat eigen gevoelens en emoties te herkennen, laat staan dat ze weten hoe ze deze naar de buitenwereld kunnen verwoorden. Ook herkennen zij de gevoelens en emoties van anderen minder snel. En als ze deze wel herkennen, weten ze vaak niet hoe ze hierop moeten reageren. Hierdoor kan het lijken dat deze kinderen gevoelloos zijn, maar niets is minder waar.

Kenmerkend voor deze doelgroep is dat gevoelens en emoties nauwelijks getoond worden, of juist op een zeer extreme manier. Hierbij zijn driftbuien en onverklaarbare angst- of paniekreacties geen uitzondering. Ook hierbij geldt dat het kind zelf vaak niet aan kan geven waar de heftige emotie door wordt veroorzaakt, het is alsof het hemzelf overspoelt. Het is dus van groot belang om, als de emotie bekoeld is, de oorzaak door middel van duidelijke vragen te achterhalen.

Doordat het kind moeite heeft met emoties, heeft het kind vaak baat bij een neutrale houding. Dit betekent echter niet dat het kind niet kan leren (op zijn/haar eigen manier) met eigen gevoelens en die van anderen om te gaan. Het kind heeft hier echter meer tijd dan anderen voor nodig.

2.5.1 Angst als hoofdemotie?

Opvallend is dat in literatuur over autisme angst een veelbeschreven emotie is. Angst, in sommige gevallen in combinatie met dwang, is een veelvoorkomend verschijnsel bij kinderen met autisme. In enkele gevallen staat het niet kunnen reguleren van angst, en in mindere mate agressie, zo centraal dat men spreekt van een nieuwe vorm van autisme: MCDD (Multiple Complex Development Disorder).

Deze vorm wordt gezien als een onderverdeling van PDD-NOS, en wordt door toename van het aantal diagnoses mogelijk opgenomen in de DSM-IV. (Aangezien deze stoornis betrekkelijk weinig voorkomt, zal hier niet verder op in worden gegaan).

Volgens L. Kanner, de kinderpsychiater die als eerste onderzoek deed naar gedragingen die kunnen wijzen op een autisme stoornis, vormt angst zelfs een van de hoofdkenmerken van autisme. Deze angst kan op meerdere wijzen verklaard worden:

- ✓ Ten eerste mist het kind in veel situaties het vermogen om de sociale interacties en de context van de situatie te begrijpen. Hierdoor kan het kind op een ongepaste manier reageren. Het is begrijpelijk dat de omgeving het gedrag van het kind niet altijd begrijpt, en hier in veel gevallen op een negatieve of afwijzende manier op reageert. Hierdoor reageert het kind extra angstig op nieuwe situaties: het is bang opnieuw de plank mis te slaan en niet begrepen te worden.
- ✓ Ten tweede kan de angst verklaard worden vanuit het gebrek aan centrale coherentie. Doordat het kind niet de gehele situatie kan overzien, houdt het kind krampachtig vast aan details of legt het verkeerde verbanden tussen details. Doordat geen enkele situatie precies hetzelfde is, moet het kind voortdurend nieuwe verbanden leggen en zich proberen af te stemmen op de verandering. Bij snelle en grote veranderingen verliest het kind dus het overzicht. Angst is hier het gevolg van.

2.6 Beelddenken:

Dat kinderen met autisme zich op een geheel andere wijze ontwikkelen dan kinderen zonder deze stoornis, hoeft niet altijd negatief te zijn. Enkele symptomen van autisme kunnen juist in specifieke situaties als positieve eigenschap worden beschouwd. Een voorbeeld hiervan is het beelddenken, in de wetenschap ook wel aangeduid met divergent of analoog denken.

Beelddenken houdt in dat je niet associeert met taal en begrippen, maar met beelden. Beelddenkers hebben vaak een groot ruimtelijk inzicht en een groot creatief vermogen, bijvoorbeeld op muzikaal of technisch gebied. Ook beschikken beelddenkers vaker dan ‘begripsdenkers’ over een fotografisch geheugen.

Toch is dit beelddenken ook één van de oorzaken dat kinderen met autisme gedachtesprongen maken die voor buitenstaanders niet te volgen zijn: doordat woorden en ervaringen beelden oproepen, raken zij afgeleid van wat er werkelijk om hen heen gebeurt.

Alhoewel dit beelddenken bij iedereen voor kan komen, is het opvallend dat het beelddenken vaak voorkomt bij mensen met autisme en/of ADHD (bron: wikipedia).

Temple Grandin beschrijft dit beelddenken onder mensen met autisme uitgebreid in haar boek “Thinking in Pictures: and Other Reports from my Life with Autism” (T. Grandin, 1995)

In paragraaf 5.4 zal opnieuw dit beelddenken aan bod komen. Hier zal in worden gegaan op de manier waarop dit beelddenken binnen beeldende therapie kan worden ingezet.

2.7 Samenvatting en conclusie:

De vraag die hier centraal staat is:

1. Welke kenmerken van autisme bij kinderen van 8-12 jaar kunnen het vormgeven aan gevoelens in beeldende therapie belemmeren?

Gesteld kan worden dat een stoornis binnen het autismespectrum aanzienlijke gevolgen heeft voor de gevoelswereld van het kind, omdat de sociaal-emotionele ontwikkeling zich vertraagd ontwikkelt ten opzichte van andere kinderen. Dit levert met name beperkingen op in de sociale interactie met anderen, en in de communicatie. Reden hiervoor is de beperkte ontwikkeling van de Theory of Mind, die inzicht in de eigen gevoels- en belevingswereld en die van anderen mogelijk maakt. (C. de Bruin, 2005)

Vanzelfsprekend is dat dit het werken aan het stimuleren van vormgeven aan gevoelens in beeldende therapie, lastig maakt. Samengevat zijn dit de kenmerken waarbij bij het vormgeven aan gevoelens binnen de beeldende therapie rekening mee gehouden dient te worden:

- ✓ Het kind kan moeite hebben om non-verbaal gedrag, zoals oogcontact, gelaatsuitdrukking en lichaamshoudingen te begrijpen
- ✓ Er kan sprake zijn van een beperkt inzicht in eigen gevoelens, gedachten en behoeften.
- ✓ Er kan sprake zijn van een beperkt inzicht in de gevoelens, gedachten en behoeften van een ander.
- ✓ Er kan sprake zijn van een beperkt vermogen om de eigen rol in complexe sociale situaties (zoals conflicten) te begrijpen
- ✓ Er kan sprake zijn van beperkte sociale of emotionele wederkerigheid
- ✓ Er kan sprake zijn duidelijke beperkingen in het vermogen om een gesprek met een ander te beginnen of te onderhouden
- ✓ Er kan sprake zijn van stereotiep en herhaald taalgebruik of eigenaardig woordgebruik
- ✓ Het kind kan door een vertraagd ontwikkeld spontaan fantasiespel of sociaal imiterend spel, moeite hebben om zich een voorstelling te maken van bepaalde situaties of activiteiten
- ✓ Het kind toont gevoelens en emoties nauwelijks, of juist op een extreme manier.
- ✓ Het is mogelijk dat het kind regelmatig (extreem) angstig is, deze angst komt vooral voor bij veranderingen en voor het kind nieuwe situaties.

Deze kenmerken zijn van groot belang bij het bepalen van geschikte werkvormen, die aansluiten op het stimuleren van vormgeven van gevoelens binnen beeldende therapie. (zie hoofdstuk 4 en 5).

Hoofdstuk 3: Het Rouwproces

3.1 Inleiding:

In dit hoofdstuk komt onderstaande deelvraag aan bod:

2. Op welke wijze verloopt het rouwproces bij kinderen met autisme van 8-12 jaar?

Tijdens verdieping in de literatuur werd ik echter weer met mijn neus op de feiten gedrukt: dat de ontwikkeling bij kinderen met autisme anders verloopt dan bij 'normale kinderen', betekent niet dat er geen overeenkomsten zijn. In literatuur over rouwverwerking bij kinderen met autisme, werd er daarom met recht verwezen naar de universele rouwreacties van kinderen. Daarom zal ik me in dit hoofdstuk eerst richten op rouw bij kinderen, en de universele rouwtaken van J. W. Worden. Tenslotte beschrijf ik de kenmerken van autisme, en de invloed hiervan op het rouwproces.

3.2 Onderzoeksgeschiedenis Rouwverwerking:

Wie over rouwverwerking schrijft, kan niet om het boek 'Verlieskunde' heen. Dit boek biedt dan ook methodische uitgangspunten om rouwverwerking te begeleiden, en geeft in de 3 A's van Afweer, Afscheid en Accommodatie het rouwproces treffend weer. Toch bleken deze begrippen, evenals de KERN en de nuldimensie, te abstract om te verbinden met de kenmerken van autisme.

Dit geldt ook voor de 5 rouwfasen van Kübler-Ross, bestaande uit ontkenning, protest, onderhandelen en vechten, depressie en aanvaarding. Alhoewel onderzoek hiernaar niet bekend is, zijn deze rouwfasen gestoeld op het rouwproces van volwassenen. Deze rouwfasen zullen in dit onderzoek dan ook verder niet ter sprake komen.

De rouwtaken van J.W. Worden daarentegen(zie paragraaf 3.3), geven een zeer heldere beschrijving van het rouwproces. Dat deze rouwtaken ook van toepassing zijn op het rouwproces bij kinderen, blijkt ook uit de vakliteratuur. Zoals de verscheidene literatuur van Riet-Fiddelaars-Jaspers, waar het boek "Ruimte voor verdriet; Omgaan met kinderen in verliessituaties" (2005) een treffend voorbeeld van is. Daarom nemen de rouwtaken van J.W. Worden een belangrijke plaats in in dit onderzoek.

3.3 Rouwreacties per leeftijdsfase:

Alhoewel rouw een beladen begrip lijkt te zijn in onze samenleving, krijgt ieder mens ooit in zijn leven hier in mindere of meerdere mate mee te maken. Want hoe je het of wendt of keert, we ontkomen er in het leven niet aan dat er mensen om ons heen overlijden. En als het hierbij om een dierbare gaat kan het, ondanks dat de wereld doordraait, lijken of op dat moment jouw wereld stilstaat en voorgoed verwoest is.

In onze samenleving wordt soms het beeld geschapen dat ziekte en dood ‘volwassen thema’s’ zijn. Toch worden sommige kinderen helaas al op jonge leeftijd met deze heftige aspecten van het leven geconfronteerd.

Alhoewel elk kind een individu is, blijken kinderen in dezelfde leeftijdsgroep soortgelijke reacties te vertonen op de dood en rouw vanwege hun cognitieve en psychologische ontwikkeling. Voor dit onderzoek is het van belang deze ‘universele reacties’ in kaart te brengen. Alhoewel ik mij in dit onderzoek richt op kinderen van 8-12 jaar, zal ik ook de universele reacties van jongere kinderen bij dit onderzoek betrekken. De reden hiervoor is, dat kinderen met autisme vaak reageren op een wijze die bij een jongere leeftijd past (zie paragraaf 3.5).

Het onderstaande overzicht is gebaseerd op de informatie van C. vanden Abbeele. De citaten zijn afkomstig uit haar boek “Nu jij er niet meer bent” (2001):

3.3.1 Één- tot tweejarigen:

“Leven is voor dreumesen en peuters bewegen, spelen, actie en geluiden. Dood is stilstand, kapot zijn. Voor peuters bestaat het doodskoncept niet.”

Het is een moeilijke opgave om een kind dat nog geen drie jaar is te laten begrijpen wat dood zijn is. Het kind zal ontregeld zijn wanneer degene die altijd voor hem/haar zorgt verdwijnt. Maar het kind bevat nog niet hoe definitief de dood is, dood is voor eventjes weg zijn. Het kind zal dus al snel op zoek gaan naar iemand anders die zijn/haar behoeften bevredigt. Stilletjes wegkruipen en plezier maken wisselen elkaar af.

Vaak zal een kind in deze leeftijdsfase aanhankelijk gedrag vertonen, ook kan door de angst die de situatie met zich meebrengt een tijdelijke terugval in de ontwikkeling ontstaan. Alhoewel het kind in deze leeftijdsfase de dood nog lang niet kan bevatten, is het belangrijk uit te leggen dat dood iets anders is dan slapen of op reis zijn, en dat ziek zijn niet betekent dat je altijd dood gaat.

3.3.2 Drie- tot vijfjarigen: De dood bestaat niet

In de leeftijd van drie tot vijf jaar is de wereld het hier en nu. Peuters nemen alles wat we zeggen letterlijk, heel concreet en direct.

“Dood is tijdelijk en omkeerbaar. De wereld is zoals ze hem zelf beleven....De wereld draait alleen om hen.”

Het leven zit vol nieuws en spannends, waardoor een peuter je overstelpt met vragen. Zeker als het om iets ongrijpbaars als de dood gaat: “Ziet hij mij nog?”, “Ademt hij nog?”, “Wanneer zal oma weer gaan leven?”

De dood wordt nog op een sprookjesachtige manier beleefd. Mensen die lief en goed zijn gaan niet dood, je kunt ze met een kus weer tot leven wekken. Alleen mensen die slecht zijn en dood gaan, komen niet meer terug. Als dit plotseling niet het geval is, kan dit leiden tot woedeaanvallen en agressie. Ook kan het rouwproces zich uiten in regressief gedrag, zoals bedplassen of weer de fles willen. Kleine lichamelijke kwaaltjes, zoals buikpijn en hoofdpijn, kunnen ook uitingen van verdriet zijn.

Op deze leeftijd zijn een vertrouwde omgeving en een vast ritme van levensbelang. Alles waar het kind zich aan vast kan houden, aan hetzelfde liedje bij het slapen gaan, een knuffel, geborgenheid, zal een peuter helpen te rouwen en te verwerken.

3.3.3 Zesjarigen:

Langzaam ontstaat het besef dat de dood onomkeerbaar is. Toch beseffen kinderen op deze leeftijd zich nog niet altijd dat zij ook kunnen overlijden. En als ze zich dit wel beseffen, zien ze de dood vaak als iets besmettelijks. Dit kan leiden tot een gevoel van onveiligheid, want als het die ander overkomt, overkomt het hen misschien ook...

Kinderen van deze leeftijd hebben vaak moeite te vertellen wat er in hen omgaat. Soms is dit wel mogelijk aan de hand van een tekening of een poppenspel. Ook is het soms moeilijk om te achterhalen wat ze precies met hun vragen bedoelen, of zijn hun vragen juist zo nuchter dat het je even van je stuk brengt: “Zouden de wormen mijn broertje op kunnen eten?”

Rouwreacties kunnen zich uiten in gedragsproblemen, slecht slapen, slecht eten, klachten over buikpijn en hoofdpijn. Het is belangrijk om kinderen van deze leeftijd te helpen bij het verwoorden wat ze voelen, door te praten, te tekenen of te spelen. Zo geven ze uiting aan hun rouw.

3.3.4 Zeven- tot negenjarigen:

Alhoewel het kind volop in ontwikkeling is, blijft de rouwreactie ongeveer gelijk. Doordat kinderen rond deze leeftijd de neiging hebben de meeste situaties te accepteren zoals ze komen, kunnen ze soms opmerkelijk nuchter reageren. Ook kenmerkt deze leeftijd zich door een levendige fantasie over het leven, het lichaam en over wat er na de dood gebeurt.

Deze fantasie kan echter ook belemmerd werken. Zo komt het, met name bij een schokkend verlies voor, dat het kind zich terugtrekt in een fantasiewereld waarin de overleden of zieke persoon zal blijven bestaan. Het kind geeft hiermee aan het verlies nog niet te kunnen verwerken, nog niet te kunnen rouwen.

3.3.5 Tien tot twaalfjarigen:

Rond het tiende levensjaar, beginnen kinderen zich te beseffen dat de dood bij het leven hoort. Toch vormt de dood geen gevaar, omdat het nog ver weg staat van hun jonge leven. Wanneer een kind echter op deze leeftijd met de dood van een dierbaar iemand te maken krijgt, kan deze situatie schuldgevoelens oproepen.

Het abstract denken is namelijk nog in volle ontwikkeling, waardoor het kind soms nog (verkeerde) verbanden legt tussen ‘slechte dingen doen’ en sterven. Gedachten als: “Het is mijn schuld dat mama zo ziek werd, ik had ook gewoon liever moeten zijn” kunnen op deze leeftijd een belangrijke rol spelen in het rouwproces, ook al is het kind zich er vaak wel van bewust dat deze gedachte niet reëel is.

Ook komt het op deze leeftijd voor, dat kinderen de anderen vaak willen beschermen en daarom hun eigen verdriet onderdrukken. Tieners zijn nog aan het leren hoe en met wie ze hun gedachten en gevoelens kunnen delen, en nemen hierbij de volwassenen in hun omgeving vaak als voorbeeld. Juist op deze leeftijd is het belangrijk dat het kind, in het geval van het overlijden van een dierbare, betrokken wordt bij het stervensproces en alles wat hierbij komt kijken (zoals de begrafenisceremonie).

3.4 Kinderen en emoties

Dat kinderen emoties op een andere manier ervaren en uiten dan volwassenen is een gegeven. Ook komt het voor dat kinderen niet in staat zijn om hun gevoelens in behoeften te vertalen. Hierdoor zenden zij soms verkeerde signalen uit naar hun omgeving. (E. Verliefde en R. Fiddelaars-Jaspers, 2005).

Bijvoorbeeld wanneer een kind zich niet begrepen voelt en opstandig gedrag vertoont, terwijl het kind eigenlijk hunkert naar geborgenheid.

Kinderen met autisme hebben nog meer moeite om hun emoties kenbaar te maken bij hun omgeving. Daarom is het van belang om de emoties die bij het rouwproces van kinderen voorkomen kort onder de loep te nemen. Hierbij zijn de beschreven emoties in “Ruimte voor Verdriet” (E. Verliefde en R. Fiddelaars-Jaspers, 2005), als uitgangspunt genomen.

Verdriet:

Het verdriet en gemis uit zich bij kinderen vooral in de behoefte aan warmte en genegenheid, en lichamelijk contact als op schoot zitten en vastgehouden worden. Door het verdriet kan het kind zich mogelijk moeilijk op andere dingen concentreren, en lijkt het kind weinig aandacht voor zijn omgeving te hebben.

Boosheid:

Boosheid is een natuurlijk afweermechanisme, dat voorkomt dat mensen over je grenzen heen gaan. Ook bij een verliessituatie is het begrijpelijk dat kinderen boos zijn om wat hen overkomt, toch wordt deze boosheid door de omgeving niet altijd

begrepen. Daarom is het van belang te zoeken naar een manier waarop het kind zijn boosheid kan uiten. Creatieve middelen, zoals destructieve werkvormen, zijn hierbij erg geschikt (zie paragraaf 5.4).

Angst:

Angst waarschuwt voor gevaar, en speelt met name in het begin van het rouwproces een grote rol (“Als mijn broertje doodgaat, ben ik dan helemaal alleen?”, “Als mama nooit meer beter wordt, wie gaat er dan voor me zorgen?”) Als angstsignalen worden onderdrukt of ontkend door het kind zelf of zijn omgeving, ontwikkelt het kind een voortdurende staat van alertheid. Dit uit zich in spanning in het lichaam, of vervorming naar stoer en onaantastbaar gedrag.

Blij:

Deze emotie lijkt niet in het rijtje te passen, maar zeker voor kinderen is deze emotie tijdens het rouwproces heel functioneel. Kenmerkend voor kinderen is dat zij ‘in stukjes rouwen’, ondanks hun verdriet blijven ze kind.

Spijt en schuld:

Gevoelens van spijt en schuld kunnen optreden wanneer er sprake was van een slechte band met de overleden persoon. Hierbij is het van belang om door middel van rituelen deze schuld ‘in te kunnen lossen’, zodat het verleden verwerkt kan worden. Veel vaker echter zijn deze gevoelens ontwikkeld vanuit het magisch denken: “Als ik liever geweest was voor mijn broertje, was hij vast niet zo ziek geworden.” Deze gevoelens kunnen alleen afnemen als het kind in gaat zien dat deze niet reëel zijn.

Jaloezie:

Jaloezie kan gezien worden als manier om verlangens te uiten. Vanuit dat perspectief gezien is het heel logisch dat een kind deze emotie ervaart tijdens een verliessituatie, en bijvoorbeeld jaloers is op kinderen die geen ziek broertje of zusje hebben. Toch wordt jaloezie maatschappelijk niet altijd geaccepteerd. Wanneer het kind deze emotie echter niet kan uiten, neemt de jaloezie toe.

Opluchting:

Gevoelens van opluchting komen vaak voor, wanneer iemand overlijdt na een lange lijdensweg. Ook deze emotie wordt echter niet altijd door de omgeving begrepen. Mede hierdoor wisselen gevoelens van opluchting vaak af met schuldgevoelens.

Eenzaamheid:

Het gevoel in de steek gelaten te zijn, er alleen voor te staan. Dit gevoel kan alleen maar vergroot worden doordat het kind niet altijd meer aansluiting kan vinden met leeftijdsgenoten. Vooral enkele tijd na de verliessituatie kan er vanuit de omgeving onbegrip ontstaan voor de rouwreactie: “Moet je nou alweer huilen? Het is nu toch best lang geleden?”

Bij kinderen met autisme is dit risico nog groter, aangezien deze doelgroep van nature al moeite heeft om aansluiting te vinden bij leeftijdsgenoten. De kans is dus groot dat het kind geneigd is zich meer terug te trekken in zijn eigen wereld.

Verwarring:

Deze emotie is bij de eerste rouwreactie het hevigst: plotseling belandt het kind in een achtbaan van emoties, waarbij de rest van de wereld doorgaat alsof er niks is gebeurd. Deze verwarring kan leiden tot mindere concentratie en een grotere behoefte aan structuur. Pas naar verloop van tijd zal de verwarring weer afnemen.

Zelfvertrouwen:

Door een verlies kunnen kinderen het vertrouwen in de mensen en de wereld om hen heen kwijtraken, waardoor zij ook een lager zelfbeeld krijgen. Toch blijkt dat het verlies van vertrouwen pas na verloop van tijd ontstaat. Uit een onderzoek van Worden (1996), blijkt dat twee jaar na het overlijden van een ouder een groot verschil meetbaar is tussen het zelfvertrouwen van rouwende en niet-rouwende jongeren en kinderen.

Alhoewel dit verlies van zelfvertrouwen dus naar verwachting pas na het overlijden van het betreffende gezinslid een grote rol speelt, wordt dit toch benoemd om een compleet beeld te geven van de emoties die kunnen voorkomen tijdens het rouwproces.

Machteloosheid:

Het gevoel niks te kunnen doen om de situatie te veranderen, kan een gevoel van machteloosheid veroorzaken. Dit gevoel wordt verminderd wanneer kinderen een eigen bijdrage kunnen leveren, bijvoorbeeld als zij kunnen meehelpen in de verzorging van het terminaal zieke gezinslid.

Niets voelen:

Het niets voelen kan gezien worden als een vorm van dissociatie: uit zelfbescherming zet het lichaam een schot tussen het zelf en de harde werkelijkheid, waardoor de harde werkelijkheid slechts stap voor stap door kan dringen. Bij vrijwel alle kinderen komt het gevoel terug wanneer zij zichzelf de tijd geven. Naar verwachting kan dit ‘niets voelen’ bij kinderen met autisme langer dan gebruikelijk aanhouden. Dit komt doordat het kind door een gebrekkige Theory of Mind de gevoelens die onder dit ‘harnas’ schuilen niet kan herkennen.

3.5 Rouwstoornissen:

Alhoewel elk rouwend kind een heftige periode doormaakt, kan een rouwproces zoveel obstakels kennen, dat er sprake is van verstoorde of gecompliceerde rouw. Om tekenen hiervan vroegtijdig te onderkennen, zullen hieronder de vormen van verstoorde en gecompliceerde rouw genoemd worden, die al bij een komende verliessituatie op kunnen treden (R. Fiddelaers-Jaspers, 2005).

Onderdrukte rouw:

Het kind onderdrukt sterk de emoties en gedachten die met het verlies te maken hebben, omdat ze zeer beangstigende gevoelens met zich meebrengen.

Uitgestelde rouw:

Kinderen kunnen mentaal maar tot een bepaald niveau met rouw bezig zijn. Dit is onder andere afhankelijk van hun leeftijd en begripsvermogen. Daarom komt het uitstellen van rouw bij kinderen veelvuldig voor, en kan er soms zelfs toe leiden dat sommige rouwreacties pas na jaren voorkomen. Een andere reden voor uitgestelde rouw is dat kinderen hun ouder(s) willen ontzien.

Gesomatiseerde rouw:

Het kind heeft hierbij voortdurend lichamelijke klachten waarvoor geen medische oorzaak gevonden kan worden. Soms lijken de klachten veel op de klachten die de overledene had, en spreekt het lichaam als het ware voor het kind.

Systeemgeblokkeerde rouw:

Men spreekt van systeemgeblokkeerde rouw, wanneer door de problemen binnen het gezin de individuele rouwproblematiek in stand wordt gehouden. Probleemgebieden die vaak voorkomen zijn: een gebrek aan communicatie en betrokkenheid binnen het gezin, financiële problemen, of psychologische problematiek van een gezinslid dat sterk op de voorgrond staat.

Het komt zelfs voor dat de gezinsproblematiek zo overheersend is, dat het kind pas zal kunnen rouwen wanneer de problemen binnen het gezin zijn opgelost. In hoofdstuk 4 zal uitgebreider in worden gegaan op de rol van het gezin op het rouwproces van het kind.

3.6 De Rouwtaken:

De 4 rouwtaken die de Amerikaanse psychiater J.W. Worden onderscheidt, zijn uitgangspunt geworden van veel vormen van behandeling en begeleiding bij rouwverwerking. Deze rouwtaken kunnen als gemeenschappelijke rouwervaring worden gezien, die iedereen die hiermee te maken krijgt in mindere of meerdere mate herkent. Hierbij neem ik als uitgangspunt dat ook kinderen deze fasen doorlopen, zij het aangepast aan de leeftijdsfase waarin zij verkeren.

Alhoewel in de onderzoekssituatie niet alle rouwtaken aan bod zullen komen, vind ik het van belang alle taken te benoemen om inzicht te geven in het gehele rouwproces. Aan de hand van de informatie over de kenmerken van autisme (paragraaf 2.2 en 2.4), kan vast worden gesteld welke rouwtaken van toepassing zijn op dit onderzoek. Het is namelijk de vraag in welke mate kinderen met autisme in staat zijn alle rouwtaken te doorlopen.

3.6.1 Taak 1: Het aanvaarden van het verlies

Slecht nieuwsberichten en verliessituaties roepen bij bijna ieder mens in eerste instantie weerstand en ongeloof op. De eerste opgave is dus om het verlies onder ogen te komen en te leren aanvaarden.

Bij deze rouwtaak is het van belang dat het kind de verliessituatie begrijpt. Een geheimzinnige sfeer om de verliessituatie kan dit bemoeilijken. Belangrijk is dat het kind zo eerlijk en concreet mogelijk wordt uitgelegd wat er is gebeurd en wat dit betekent voor de toekomst, al zal het kind zich in eerste instantie afschermen voor de harde werkelijkheid.

3.6.2 Taak 2: Het voelen en verwerken van de pijn die het gevolg is van dit verlies

Rouwen doet pijn, toch zal het verdriet verwerkt moeten worden. We kunnen kinderen hierbij helpen, door al hun gevoelens te erkennen. Er zijn hierbij geen slechte gevoelens, ook jaloers of kwaad zijn is menselijk en soms nodig om het verlies een plek te kunnen geven.

Soms kan het kinderen helpen hun gevoelens te verwoorden als anderen hen dit voordoen. Als anderen eerlijk zijn over hun verdriet, angst, woede, durven ze eerder hun kwetsbaarheid te laten zien en tonen wat er diep van binnen leeft.

3.6.3 Taak 3: Het aanpassen aan een leven waarin de overledene ontbreekt

Zowel kinderen als volwassenen kunnen de neiging hebben de overledene te idealiseren. Alhoewel het heel troostend kan zijn om herinneringen aan de overleden persoon te koesteren, kan het wanneer dit teveel gebeurt belemmerend werken. Er is dan geen ruimte om het leven aan te passen op de nieuwe situatie.

Hoe het kind zich uiteindelijk aanpast aan de nieuwe situatie, is afhankelijk van de relatie met het gezinslid, en de rol die dit gezinslid vervulde in het gezin.

3.6.4 Taak 4: De overledene emotioneel een plaats geven en het oppakken van de draad van het leven

Als je iemand verliest die je heel dierbaar is, kost het tijd om weer vertrouwen te krijgen in jezelf en anderen, om weer relaties aan te durven gaan.

Bij kinderen kan dit extra moeilijk zijn, omdat de dood voor hen ongrijpbaar is. Zoals vermeld in de rouwreacties per leeftijdsfase, kunnen kinderen de angst ontwikkelen dat de dood ‘besmettelijk’ is, dat het hen of andere dierbaren ook plotseling kan overkomen. Ook komt het voor dat kinderen zich schuldig voelen wanneer relaties met nieuwe mensen de rol die de overledene had lijken te vervangen. Zij hebben dan het gevoel de overledene onrecht aan te doen.

3.7 Specifieke kwetsbaarheid bij kinderen met autisme

Zoals in het vorige hoofdstuk werd gesteld, verloopt de sociaal-emotionele ontwikkeling vertraagd bij kinderen met autisme. Door een beperkte ontwikkeling van de Theory of Mind, hebben kinderen met autisme over het algemeen weinig inzicht in hun eigen gevoels- en belevingswereld en die van anderen. De specifieke aspecten die het vormgeven aan emoties binnen beeldende therapie kunnen belemmeren, werden al in het vorige hoofdstuk benoemd (zie paragraaf 2.4).

Om de hoofdvraag te kunnen beantwoorden, is het echter van groot belang in kaart te brengen welke gevolgen dit heeft voor het rouwverwerkingsproces. Is het kind in staat de gevolgen van het komende verlies in te zien? Is het kind in staat de emoties die dit oproept te herkennen, en kan het kind als dit zo is hierover communiceren met anderen?

Onderstaande aspecten die het kind naar verwachting in deze situatie extra kwetsbaar maken, zijn gebaseerd op de beschreven kenmerken van M. Delfos (“Moet ik nu huilen”, 2007). Aangezien andere vakliteratuur op dit gebied ontbreekt, is deze informatie aangevuld met mijn eigen ervaringen als beeldend therapeut met deze doelgroep. Tevens heb ik de kwetsbare kanten van deze doelgroep vertaald naar de specifieke rouwsituatie.

Een niet voor te stellen situatie:

Zoals vermeld in paragraaf 2.4, wordt autisme gekenmerkt door een beperkte Centrale Coherentie. Hierdoor zijn kinderen met autisme minder goed in staat een situatie of activiteit in zijn geheel te overzien.

Dit kan ook betrekking hebben op de komende verliessituatie. Het kind heeft nog nooit een dergelijk verlies meegemaakt, en kan zich mogelijk nog niet eens voorstellen dat dit verlies gemis en verdriet met zich meebrengt. Dit kan betekenen dat het kind nauwelijks emoties laat zien die een rouwsituatie normaal gesproken tot gevolg heeft. Het kind lijkt helemaal niet verdrietig, ontredderd of boos..... het is alsof de situatie volledig langs het kind heen gaat.

Wanneer deze vertraagde reactie aanhoudt tot ver na het overlijden van het gezinslid, kan er sprake zijn van uitgestelde rouw (zie paragraaf 3.5)

Anderzijds is het ook mogelijk, dat de komende verliessituatie juist een extreme uiting van emoties en gevoelens teweegbrengt. Alle veiligheid die het kind heeft ervaren, de vertrouwde situatie waar het kind enigszins aan gewend was, valt plotseling weg. Dit kan extreme paniek, woede en verdriet oproepen die het kind overspoelen. Dit kan in enkele situaties tot acting-out gedrag leiden.

Waar woorden ontbreken..

Dat autisme zich kenmerkt door een andere, vertraagde sociaal-emotionele ontwikkeling, betekent niet dat geen enkel kind met een aan autisme verwante stoornis dezelfde emoties ervaart als kinderen die een 'normale' ontwikkeling doormaken. Evenals voor kinderen met een 'normale' ontwikkeling, geldt bij kinderen met autisme dat zij in ontwikkeling, gedrag en beleving enorm van elkaar kunnen verschillen. Er zullen dus zeker (licht)autistische kinderen zijn, die goed begrijpen wat de dood inhoudt en die passend bij de rouwsituatie gevoelens van wanhoop, verdriet en gemis ervaren. Het zal naar verwachting echter voor hen lastig zijn deze gevoelens te kunnen uiten en met anderen te delen. Ze missen de communicatiemiddelen om troost en steun bij een ander te kunnen zoeken.

Eindelijk gehecht, en dan....

Doordat een kind met een stoornis in het autismespectrum vaak moeite heeft om sociale contacten aan te gaan, is het contact met de gezinsleden vaak van relatief grote betekenis. Al is het contact met de ouders, een broer of zus misschien beperkt en verloopt het contact niet altijd even positief, de gezinsleden zijn in elk geval vertrouwd. Ontdekken dat het contact met een gezinslid binnenkort zal verdwijnen, kan ertoe leiden dat het kind al het vertrouwen in zijn omgeving verliest, en zich terugtrekt in zijn eigen wereld. (M. Delfos, 2007)

Het kind zal dus naar verwachting een grotere behoefte aan structuur en veiligheid hebben, om weer contact met zijn omgeving aan te durven gaan.

Verder is, afhankelijk van de mate van autisme, mogelijk dat het kind bij bepaalde activiteiten persoonsafhankelijk is. (C. de Bruin, 2004) Dit wil zeggen dat het kind een gezinslid nodig heeft om een taak uit te kunnen voeren. Het kan hierbij gaan om praktische hulp, zoals kleren uitkiezen om die dag aan te trekken, maar ook om routines waar het kind veel waarde aan hecht. Het wegvallen van dit specifieke gezinslid, betekent voor het kind dus ook het wegvallen van een vertrouwde structuur.

Vertraagde ontwikkeling:

Het klinkt vanzelfsprekend, maar is zeker bij het aanbieden van beeldende therapie aan deze doelgroep van groot belang: dat het kind een vertraagde sociaal- emotionele ontwikkeling doormaakt, betekent dat het kind in sociale situaties op een manier kan reageren die bij een jongere ontwikkelingsleeftijd past.

Dit valt echter niet altijd op, omdat het kind op cognitief gebied een normale of hogere ontwikkelingsleeftijd kan hebben. Hierdoor kan het kind bijvoorbeeld vragen stellen over de dood, die hij emotioneel gezien eigenlijk niet kan verwerken. Ook kan het zijn dat het kind overvraagd wordt, wanneer hij met betrekking tot de dood en

rouwverwerking op een hogere sociaal-emotionele leeftijd wordt aangesproken dan bij het kind past.

Een voor de handliggende, maar zeer belangrijke vuistregel hierbij is:

“Neem het gedrag dat je verbaast – het gaat dan vaak om hardnekkig gedrag dat niet makkelijk stuurbaar is- en pas daar de volgende regel op toe: Dit is heel normaal gedrag op de leeftijd van.....” (M. Delfos, 2007)

Zo kan het zijn dat een jongen van twaalf een rouwproces doormaakt dat overeenkomt met de rouwreactie van drie tot vijfjarigen. Alhoewel het kind op cognitief gebied veel verder ontwikkeld is, kan hij zeer concrete, pijnlijke vragen stellen over de dood en heeft hij een sterke behoefte aan een onveranderlijke structuur. Op sociaal-emotioneel gebied dient de beeldend therapeutische context hier dus op aangepast te worden.

Angst overheerst

Zoals al in paragraaf 2.3 aan bod kwam, kunnen kinderen met autisme zeer angstig zijn, met name bij grote veranderingen en voor het kind nieuwe situaties. Deze angst beperkt zich niet altijd tot de situatie zelf, maar kan bij te grote veranderingen het gedrag van het kind gaan overheersen.

Op het moment dat het kind geconfronteerd wordt met de boodschap dat een gezinslid terminaal ziek is, verdwijnt veel veiligheid en vertrouwdheid voor het kind. De kans dat het kind meer symptomen van angst gaat vertonen, is dus groot. Deze angst kan ook bij andere situaties optreden die op het eerste gezicht geen verband lijken te houden met de komende verliessituatie. (Zoals niet meer alleen naar buiten durven, of angst bij het slapen gaan).

3.8 Terugkoppeling naar rouwtaken van J.W. Worden:

Gezien de kwetsbaarheid op sociaal-emotioneel gebied, is het de vraag of een kind met een stoornis in het autismespectrum in staat is onderstaande rouwtaken te doorlopen:

1. Het aanvaarden van het verlies
2. Het voelen en verwerken van de pijn die het gevolg is van dit verlies
3. Het aanpassen aan een leven waarin de overledene ontbreekt
4. De overledene emotioneel een plaats geven en het oppakken van de draad van het leven

Tevens dient in het oog gehouden te worden, dat het in dit onderzoek gaat om het rouwverwerkingsproces bij een terminaal ziek gezinslid. Het gaat hierbij dus om een komend verlies, waardoor de 3^e en 4^e rouwtaak geen verdere rol zullen spelen binnen dit onderzoek. Maar in hoeverre kunnen de eerste twee rouwtaken kunnen worden doorlopen?

3.8.1 De eerste rouwtaak: Het aanvaarden van het verlies

Bij de eerste rouwtaak zullen naar verwachting deze aspecten het uitvoeren van deze taak belemmeren (zie de paragraaf hierboven):

- ✓ Het kind heeft, door het onvermogen de gehele situatie te overzien, moeite om de verliessituatie en de gevolgen hiervan te begrijpen. Hierdoor ervaart het kind nauwelijks of geen emoties die passend zijn bij de verliessituatie, of wordt het kind juist overspoeld door deze emoties.
- ✓ Het gezinslid speelt een grote rol in het leven van het kind, aangezien het sociale netwerk van het kind vanwege de stoornis beperkt kan zijn. Tevens is het mogelijk dat het kind persoonsafhankelijk is bij bepaalde activiteiten en taken, waardoor het wegvallen van het gezinslid ook het wegvallen van een vertrouwde structuur betekent.
- ✓ Het kind maakt een vertraagde sociale ontwikkeling door, en kan naar verwachting reageren op de verliessituatie op een wijze die past bij een jonger kind. Wanneer de omgeving zich hier niet op afstemt, wordt het kind overvraagd bij het rouwverwerkingsproces.

Hieruit kan geconcludeerd worden dat het kind een langer proces doormaakt om de eerste rouwtaak te doorlopen. Hierbij beleeft het kind mogelijk weinig of juist extreme emoties die op rouwverwerking duiden. Ook heeft het kind in deze periode mogelijk meer structuur nodig om het verlies te kunnen aanvaarden, samenhangend met de persoonsafhankelijke hulp die het gezinslid bood. Verder dient men zich af te stemmen op een sociaal-emotionele leeftijd van het kind.

3.8.2 De tweede rouwtaak: Het voelen en verwerken van de pijn die het gevolg is van het verlies.

Bij de tweede rouwtaak zullen naar verwachting deze aspecten het uitvoeren van deze taak belemmeren (zie de paragraaf hierboven):

- ✓ Het kan voorkomen dat het kind de pijn van het verlies letterlijk nog niet ervaart, waardoor het doorlopen van deze rouwtaak een stap te ver is.
- ✓ Zoals in hoofdstuk 2 vermeld, kan autisme gekenmerkt worden door star en rigide gedrag. Het gevolg hiervan op deze rouwtaak is tweeledig: enerzijds is er de kans dat het kind de pijn niet toelaat omdat dit niet past in 'zijn belevingwereld'. (Deze gevoelens kunnen angst en paniek oproepen)
- ✓ Anderzijds is het ook mogelijk dat het kind obsessief bezig is met de verwerking van het verlies. Het kan alleen nog de pijn en het verdriet ervaren, en zal blijven 'hangen' in de tweede rouwtaak
- ✓ Het gebrek aan zelfinzicht kan veroorzaken dat het kind zijn eigen gevoelswereld maar beperkt aanvoelt, en eigen gevoelens en gedachten niet begrijpt. Omdat het kind zelf niet in staat is deze gevoelens en gedachten te koppelen aan het rouwproces, zal het kind hier gerichte begeleiding bij nodig hebben.

Het doorwerken van de tweede rouwtaak, is in het geval van een komende verliessituatie dus hoog gegrepen voor deze doelgroep. Het kind overziet de verliessituatie namelijk nog niet. Ook heeft het kind gerichte begeleiding nodig om de voor hem onbekende gevoelens van pijn, verdriet en gemis toe te laten, en deze te koppelen aan de verliessituatie. Aan de andere kant is het ook mogelijk, dat het kind juist obsessief bezig is met de verwerking van het verlies en dit niet los kan laten.

Het is dus de vraag of elk kind met autisme in staat zal zijn om de 2^e rouwtaak te doorlopen, aangezien deze stap veel vraagt van het sociale inzicht van het kind (het leren begrijpen en accepteren van gevoelens en gedachten die in verbinding zijn met rouw). Ook wordt bij het doorlopen van deze rouwtaak veel gevraagd van de flexibiliteit van het kind (het kunnen omgaan met onverwachte emoties, terwijl ondertussen ook van het kind verwacht wordt dat het ook gericht blijft op de thuis- en schoolsituatie). Hoe dan ook kan gesteld worden dat het kind gerichte begeleiding nodig heeft om deze taak in kleine stappen te kunnen doorlopen.

3.9 Samenvatting en conclusie:

In dit hoofdstuk staat onderstaande deelvraag centraal:

2. Op welke wijze verloopt het rouwproces bij kinderen met autisme van 8-12 jaar?

Naar verwachting vertoont de rouwreactie bij kinderen met autisme overeenkomsten met die van leeftijdsgenoten. Bij 8 tot 12-jarigen zijn dit de meest voorkomende symptomen van rouw:

7 tot 9-jarigen:

Op deze leeftijd uit rouw zich door gedragsproblemen en psychosomatische klachten als buik- en hoofdpijn. Het kind begrijpt dat de dood onomkeerbaar is, en heeft een levendige fantasie over het leven, de dood en wat er met het lichaam gebeurt. Het kind heeft op deze leeftijd nog moeite om over gevoelens te praten. Gevoelens worden vaak verwerkt in spel of in tekeningen.

10 tot 12 jarigen:

Op deze leeftijd is de ontwikkeling van het abstract denken in volle gang, maar nog niet volledig gerijpt. Hierdoor kan het dat het kind verkeerde verbanden legt tussen het eigen gedrag en de (naderende) verliessituatie. (“Was ik maar liever geweest, dan...”).

Tevens kunnen kinderen van deze leeftijd de neiging hebben dierbare volwassenen in bescherming te nemen door zich flink te houden. Zij zijn dan ook nog aan het leren hoe zij hun gevoelens kunnen uiten, en hebben daar het voorbeeld van volwassenen bij nodig.

Alhoewel de rouwreactie van een kind met autisme grotendeels overeenkomt met die van kinderen zonder autisme, maakt de vertraagde sociaal-emotionele ontwikkeling het kind op veel gebieden extra kwetsbaar. Naar verwachting kunnen deze punten belemmerend werken tijdens het rouwproces :

- ✓ Het kind kan, door een beperkte Centrale Coherentie, moeite hebben om de komende verliessituatie in het geheel te overzien. Hierdoor komt het rouwproces vertraagd of nauwelijks op gang, of is het rouwproces zeer intens en hevig.
- ✓ Het kind mist, wanneer het gevoelens van wanhoop, verdriet en gemis ervaart, De communicatiemiddelen om troost en steun bij een ander te kunnen zoeken.
- ✓ Het is mogelijk dat, vanwege de sociaal-emotionele beperkingen van het kind, het sociale netwerk van het kind klein is. Hierdoor treft het wegvallen van het vertrouwde gezinslid het kind extra hard.
- ✓ Mogelijk is het kind in enkele gevallen persoonsafhankelijk van het betreffende gezinslid. Dit betekent dat het wegvallen van dit gezinslid, ook het verlies van de vertrouwde structuur met zich meebrengt.

- ✓ Het kind kan, door de vertraagde sociaal-emotionele ontwikkeling, rouwreacties vertonen die past bij die van jongere kinderen. Het kind loopt hierdoor het risico op dit aspect overvraagd te worden door zijn omgeving.
- ✓ Er kan sprake zijn van een extreme angstbeleving, die op het eerste gezicht geen verband lijkt te houden met de komende verliessituatie. Dit wordt veroorzaakt doordat met de komende verliessituatie veel veiligheid en vertrouwdheid voor het kind verdwijnt.

De rouwtaken van J. W. Worden:

Gezien de kwetsbare kanten bij het rouwverwerkingsproces van het kind, is het de vraag of het kind in staat is de rouwtaken van J.W. Worden te doorlopen. Als we kijken naar de eerste 2 rouwtaken, die betrekking hebben op een komende verliessituatie, dient met deze aspecten rekening gehouden te worden:

De eerste rouwtaak: Het aanvaarden van het verlies:

Het kind zal bij het doorwerken van de eerste rouwtaak een langer proces doormaken doorlopen. Hierbij beleeft het kind mogelijk weinig of juist extreme emoties die op rouwverwerking duiden. Ook heeft het kind in deze periode mogelijk meer structuur nodig om het verlies te kunnen aanvaarden, samenhangend met de persoonsafhankelijke hulp die het gezinslid bood. Verder dient men zich af te stemmen op een sociaal-emotionele leeftijd van het kind.

De tweede rouwtaak: Het voelen en verwerken van de pijn die het gevolg is van het verlies:

Het doorwerken van de tweede rouwtaak, is in het geval van een komende verliessituatie hoog gegrepen voor deze doelgroep. Het kind overziet de verliessituatie namelijk nog niet. Ook heeft het kind gerichte begeleiding nodig om de voor hem onbekende gevoelens van pijn, verdriet en gemis toe te laten, en deze te koppelen aan de verliessituatie. Aan de andere kant is het ook mogelijk, dat het kind juist obsessief bezig is met de verwerking van het verlies en dit niet los kan laten.

Hieruit kan dus geconcludeerd worden, dat het kind bij de eerste rouwtaak een langer proces doormaakt, en dit proces mogelijk op een kinderlijke manier doorloopt. Helaas kan deze conclusie niet op voorgaand onderzoek worden gestoeld, maar naar verwachting zal een kind met autisme, waar nodig met gerichte begeleiding, in staat zijn om de eerste rouwtaak te kunnen doorlopen.

Het doorlopen van de tweede rouwtaak doet echter meer beroep op het sociale inzicht en de flexibiliteit van het kind. Ook zal niet elk kind met autisme aan deze taak toe zijn, als de verliessituatie zich nog niet daadwerkelijk heeft voorgedaan (en het terminaal zieke gezinslid dus nog niet is overleden). Wanneer het kind wel in staat blijkt de pijn van het komende verlies te ervaren, zal het kind gerichte begeleiding nodig hebben om deze pijn stapsgewijs te kunnen verwerken.

Hoofdstuk 4: Rouw bij een terminaal ziek gezinslid

4.1 Inleiding:

Dit hoofdstuk dient ter beantwoording van onderstaande vraag:

3. Welke aspecten van rouw zijn specifiek op de voorgrond bij een terminaal ziek gezinslid?

Om dit in beeld te krijgen, zal ik mij eerst richten op de gezinstaken bij een rouwproces. Vervolgens richt ik mij op de verschillende gezinstypen. Tenslotte zal ik de mogelijke verliessituaties binnen de gezinssituatie beschrijven: het verlies van een broer of zus en het verlies van een ouder.

4.2 Onderzoeksgeschiedenis van rouw binnen gezinssituatie

De invloed van terminale ziekte binnen een gezinssituatie, is van zeer veel factoren afhankelijk. De mate van gehechtheid binnen het gezin, de eerdere ervaring met verliessituaties, de individuele reacties van de gezinsleden op de rouw, de leeftijd van de kinderen, er zijn veel aspecten die hierbij meewegen. Over dit onderwerp is dan ook opvallend veel ervaringsliteratuur te vinden, waarin specifieke rouwsituatie zijn beschreven. Toch blijkt dat er op dit vlak weinig wetenschappelijk onderzoek heeft plaatsgevonden.

Ook is het opvallend dat, bij de literatuur die dit thema beschrijft, de aandacht met name ligt op het (komende) verlies van één van de ouders binnen het gezin, of het verlies van een kind vanuit het gezichtspunt van de ouders. Het ingrijpende verlies van een broer of zus lijkt hierbij een ondergesneeuwd thema (M. Weggemans, 2005)

Wel blijkt bij dit hoofdstuk het boek 'Verlieskunde' (H. de Monnik, 1999) zeer bruikbaar. Zo worden in dit boek de 3 gezinstaken genoemd, die een helder beeld geven van de invloed die de terminale ziekte op het gehele gezin heeft. De gezinstypen van Kissane en Bloch indiceren hierbij in welke mate het gezin in staat zal zijn deze gezinstaken uit te voeren.

Verder zal in dit hoofdstuk het onderzoek naar de effecten van het verlies van een ouder van J.W. Worden (1996) aan bod komen.

4.3 Gezinstaken:

Wanneer een gezinslid terminaal ziek wordt, is dit van grote invloed op het gehele gezinsleven. De gezinsleden worden niet alleen met hun eigen verdriet geconfronteerd, maar staan tegelijkertijd voor de immense opgave het gezin draaiende te houden. Daarbij kan de situatie van grote invloed zijn op de onderlinge relaties tussen de gezinsleden. H. de Monnik (1999) geeft dit proces treffend weer in de drie gezinstaken bij verliesverwerking:

Openlijke erkenning:

In paragraaf 3.4 werd, bij de beschrijving van de rouwtaken, al benoemd dat een geheimzinnige sfeer rond de (komende) verliesproces het rouwproces van het kind kan belemmeren. Het is dus van groot belang dat alle gezinsleden bij deze situatie worden betrokken, en dat de realiteit van het verlies onder ogen wordt gezien. Dit blijkt ook uit de volgende bronnen:

“Goedbedoelde pogingen de kinderen of kwetsbare gezinsleden te behoeden voor het meemaken van deze gebeurtenissen, isoleert hen van de gezamenlijke ervaring en maakt de kans op een gecompliceerd rouwproces groter. Ze worden beschadigd door de angst van de nabestaanden” (H. De Monnik, 1999)

“Er zijn sterke aanwijzingen dat duidelijke en directe communicatie de aanpassing bij verlies vergemakkelijkt en het gezin versterkt” (Walsh, 1982)

Ordening van de chaos:

Deze gezinstaak staat met name kort na het overlijden van het gezinslid op de voorgrond. Door het verlies is er namelijk een nieuwe ordening van de gezinsverhoudingen nodig. Dit is bijvoorbeeld te zien wanneer de moeder in een gezin wegvalt, en de vader, mogelijk met hulp van oudere kinderen in het gezin, volledig zorg moet gaan dragen voor het gezin.

Toch is ook voor het werkelijke overlijden van het gezinslid vaak al sprake van een nieuwe ordening, aangezien het terminaal zieke gezinslid vanwege zijn ziekte vaak belemmerd wordt in zijn functioneren. Dit proces wordt vergemakkelijkt wanneer men binnen het gezin naar elkaar toetrekt.

Deze ordening van de gezinsverhoudingen kan belemmerd worden wanneer grenservaging optreedt. Hiervan is sprake wanneer de gezinsleden aan de ziektesymptomen het komende verlies wel duidelijk kunnen zien, maar de ogen sluiten voor de realiteit. Het tegenovergestelde is ook mogelijk: het gezinslid is nog fysiek aanwezig, maar wordt in psychologische zin als afwezig beschouwd, bijvoorbeeld doordat het gezinslid zeer verward raakt.

Oriëntatie op nieuwe relaties en nieuwe inhoud van bestaande situaties:

Ook bij deze gezinstaak geldt, dat dit proces vooral na het overlijden van het gezinslid een belangrijke rol zal spelen. Om toch inzicht te geven in het gehele

proces dat het gezin doormaakt tijdens een verliessituatie, zal ook deze taak kort aan bod komen.

De verliessituatie kan grote gevolgen hebben voor de onderlinge relaties binnen het gezin. Gezinsleden kunnen door het verlies naar elkaar toetrekken, of juist van elkaar verwijderd raken. Wanneer deze veranderingen geen gevolgen hebben voor de gezinspatronen, spreekt men van een verandering van de eerste orde. Bijvoorbeeld wanneer de gezinsleden minder tijd vrijmaken voor uitstapjes met elkaar, maar wel even hecht met elkaar blijven.

Bij veranderingen in de tweede orde verandert het gehele gezin als systeem, wat grote gevolgen kan hebben voor de onderlinge relaties.

4.4 Gezinstypen:

Zoals al in de vorige paragraaf beschreven werd, is het functioneren van het gezin als systeem van grote invloed op de individuele rouwreactie van het kind. Uit de gezinstaken blijkt dat open communicatie en het uiten van gevoelens het rouwproces ten goede komen. Hoe het gezin voor de verliessituatie al omging met het delen en uiten van gevoelens, speelt hierbij een grote rol.

De gezinstypen die worden beschreven door Kissane en Bloch (2002), en worden omarmd in de literatuur van R. Fiddelaers-Jaspers (2005), geven een typering van de interactie binnen het gezin. De criteria van deze gezinstypen zijn verbondenheid, het hebben van conflicten en het zich kunnen uiten naar elkaar.

Ondersteunende gezinnen:

Ondersteunende gezinnen worden gekenmerkt door een sterke verbondenheid en het goed kunnen uiten van gevoelens. Tevens komen er binnen dit gezinstype weinig conflicten voor.

Conflictoplossende gezinnen:

In dit gezinstype is er regelmatig sprake van een conflict, maar kenmerkend is dat deze conflicten uitgesproken worden, en dat ondanks de meningsverschillen de verbondenheid met elkaar groot is. Gevoelens worden binnen het gezin geuit en met elkaar gedeeld.

Vijandelijke gezinnen:

Zoals de naam al doet vermoeden, wordt dit gezinstype gekenmerkt door veel conflicten en weinig onderlinge verbondenheid. Gevoelens worden dan ook nauwelijks geuit.

`Sombere gezinnen:

Bij dit gezinstype ontbreekt het het meest aan onderlinge verbondenheid. Bij gezinnen die tot deze groep behoren wordt de meest intense rouw gesignaleerd, en scoren de gezinsleden het hoogst op depressie.

Gewone gezinnen:

Alhoewel Kissane en Bloch ook dit gezinstype onderscheidden, spreekt dit voor zich. Deze gezinnen kunnen als restgroep worden beschouwd. Zij scoren gemiddeld op de bovengenoemde criteria.

4.5 Het verlies van een ouder:

Het verlies van een ouder is een ingrijpende gebeurtenis die de rest van het leven meegedragen wordt. Met het verlies van een ouder, verliest het gezin een deel van het fundament. Wanneer de ouder wegvalt die vooral de verzorging van de kinderen en de continuïteit van het gezinsleven op zich nam, kan dit het gezinsleven ernstig verstoren. Anderzijds kan de ziekte van de voornaamste kostwinner van het gezin de economische veiligheid van het gezin aantasten.

Juist doordat het verlies van een ouder zo ingrijpend is, komt het voor dat kinderen bij het verlies van hun ouder moeite hebben hun verdriet te uiten. Zij zijn geneigd de overgebleven ouder in bescherming te nemen en voelen zich verantwoordelijk voor het welzijn van het hele gezin. Uit een onderzoek van J.W. Worden (1996) blijkt zelfs dat 2 jaar na het overlijden van één van de ouders, bijna 60 procent van de kinderen nog bezorgd is over de overlevende ouder.

De neiging om op emotioneel gebied de ouder in bescherming te nemen, kan in extreme gevallen leiden tot parentificatie, waarbij het kind de rol van de overleden ouder overneemt. En dat terwijl kinderen, juist wanneer zij het verdriet aan het verwerken zijn, extra behoefte aan warmte en geborgenheid, en een vertrouwde structuur hebben.

4.6 Het verlies van een broer of zus:

Het hebben van conflicten is heel gezond binnen de ‘broer- of zusrelatie’: deze relatie kan namelijk gezien worden als oefenterrein om samen te leren werken, te leren delen en eigen grenzen te leren kennen.

Daarbij kan ook nog eens gesteld worden, dat de band tussen broers en zussen voor veel mensen de langstdurende relatie in hun leven is. Daarom is het vanzelfsprekend dat er ook momenten zijn, waarop het contact minder goed verloopt. Juist door deze ambivalentie, gaan kinderen hun identiteit en hun persoonlijke bijdrage in het gezin onderkennen. Deze ervaringen zijn medebepalend voor hoe men in andere, latere relaties functioneert. (M. Weggemans, 2005)

Verlies van een deel van je ouders:

De dood van een kind wordt vaak gezien als één van de grootste verliezen die een ouder kan overkomen. Door dit immense verdriet zijn ouders niet altijd in staat om de andere kinderen de steun en troost te bieden die ze juist zo hard nodig hebben. Daardoor kan het komende verlies van een broer of zus tevens betekenen dat je ook een deel van je ouders verliest, ze worden nooit meer zoals je ze kende.

4.6.1 Verhoudingen tussen broers en zussen:

Wanneer we kijken naar de verhoudingen tussen broers en zussen, kan gesteld worden dat het eerste kind zich meestal identificeert met de normen en waarden van de ouders. De jonge broertjes en zusjes lopen altijd achter in jaren en vaardigheden, waardoor zij met name in hun jonge jeugd vaak opkijken tegen de oudste van het gezin. (Karl König).

Wanneer een kind een broer of zus verliest, ervaart dit kind vaak een enorme leegte. Het gemeenschappelijke leven en de voorspelbaarheid is weg, waar sta je nu. Het kind is bijvoorbeeld opeens de oudste, of is als enige dochter of zoon, of zelfs als enig kind overgebleven.

Hierdoor kan dit verlies een grote impact hebben op de identiteit van het kind. Het kind kan geneigd zijn de plaats van de terminaal zieke broer of zus te willen vervangen. Hierdoor zal het gedragsaspecten van deze broer of zus idealiseren, zeker wanneer de band met deze broer of zus al hecht was.

Het komt echter ook voor dat de band tussen het kind en de terminaal zieke broer of zus overheerst wordt door (niet op te lossen) conflicten, doordat de karakters te sterk van elkaar afwijken. Gevoelens van jaloezie, afgewisseld met gevoelens van schuld en spijt kunnen dan bij de komende verliessituatie een grote rol spelen. Tevens komt het voor dat juist de ouders geneigd zijn het overleden broertje of zusje te idealiseren, waardoor het kind het gevoel krijgt dat hij of zij minder belangrijk gevonden wordt.

Anderzijds is het ook mogelijk dat de ouder beschermend en overbezorgd wordt. Het kind vindt dit vaak niet prettig, maar wel begrijpelijk.

4.7 De invloed van terminale ziekte op het rouwproces

Wanneer een kind te horen krijgt dat een gezinslid ongeneeslijk ziek is, begint het afscheid nemen op dat moment al. Hierbij spelen gevoelens van verzet, woede en machteloosheid een grote rol. Het zich concentreren op het zieke gezinslid kan worden gezien als het ontvluchten van eigen gevoelens, maar heeft ook een functionele kant.

Met name kinderen hebben de behoefte concreet uiting te geven aan hun gevoelens. Door mee te kunnen helpen in de verzorging van het terminaal zieke gezinslid, krijgt het kind de gelegenheid nog iets voor diegene te doen. (E. Verliefde en R. Fiddelaers-Jaspers, 2005).

Alhoewel het ziekteproces de tijd en gelegenheid geeft afscheid te nemen van het gezinslid, kan deze intensieve betrokkenheid van het gezin ook leiden tot overbelasting. Naast dat er veel praktische zaken geregeld moeten worden, is het ook nog eens een opgave om de familiebanden intact en gezond te houden. (H. de Monnik, 1999).

Daarbij is het ziekteproces, en de wijze waarop hier binnen het gezin mee om wordt gegaan, ook van invloed op het later rouwproces van het kind. Wanneer het terminaal zieke gezinslid thuis wordt verzorgd, kan dit een grote belasting voor het gezin betekenen. Anderzijds laat dit wel meer betrokkenheid toe van de kinderen, waardoor ze ook het verloop vaak beter kunnen volgen (Manu Keirse, 2002).

Wanneer het gezinslid voor langere tijd in het ziekenhuis moet worden opgenomen, kan dit vooral bij jongere kinderen tot vervreemding van het gezinslid leiden.

4.8 Samenvatting

In dit hoofdstuk beantwoord ik de deelvraag:

3. Welke aspecten van rouw zijn specifiek op de voorgrond bij een terminaal ziek gezinslid?

Kort samengevat kan gesteld worden dat de invloed van terminale ziekte binnen een gezinssituatie van zeer veel factoren afhankelijk is, zoals de mate van gehechtheid binnen het gezin en eerdere ervaringen met verliessituaties. Mede hierdoor is er weinig wetenschappelijk onderzoek bekend over de invloed van de gezinssituatie op de individuele rouwreactie van het kind. Ook is het opvallend dat de literatuur over verlies in de gezinssituatie, vooral bestaat uit ervaringsverhalen. Aangezien deze moeilijk te integreren zijn in een onderzoek, was het lastig deze deelvraag te beantwoorden.

Toch kan gesteld worden dat de gezinstaken en gezinstypen een beeld geven van de invloed van het gezin op de rouwreactie van het kind. Aangevuld met de specifieke rouwaspecten bij het overlijden van een ouder of broer en zus en de rouwaspecten bij terminale ziekte, geeft dit toch enigszins een beeld van het rouwproces bij een terminaal gezinslid:

Gezinstaken:

Op welke wijze het kind rouwt en in welke mate het kind in staat is om te rouwen, is mede afhankelijk van de steun die het kind vanuit het gezin ontvangt, en de mate waarin het kind geholpen wordt zijn gevoelens te uiten. Dit wordt treffend verwoord in de 3 gezinstaken bij verliesverwerking van H. de Monnik (1999). Gesteld kan worden dat, wanneer aan deze taken wordt voldaan, het kind wordt gestimuleerd in het rouwproces.

Openlijke erkenning:

Omdat een geheimzinnige sfeer rond het komende verlies het rouwproces van het kind kan belemmeren, is openlijke erkenning van het verlies essentieel. Het is hierbij van belang dat alle gezinsleden bij deze situatie worden betrokken, en dat de realiteit van het verlies onder ogen wordt gezien:

Ordening van de chaos:

Deze gezinstaak staat met name kort na het overlijden van het gezinslid op de voorgrond. Door het verlies is er namelijk een nieuwe ordening van de gezinsverhoudingen nodig. Dit is bijvoorbeeld te zien wanneer één van de ouders wegvalt, en de andere ouder de volledige zorg moet gaan dragen voor het gezin. Dit proces wordt vergemakkelijkt wanneer men binnen het gezin naar elkaar toetrekt.

Oriëntatie op nieuwe relaties en nieuwe inhoud van bestaande situaties:

De verliessituatie kan grote gevolgen hebben voor de onderlinge relaties binnen het gezin. Gezinsleden kunnen door het verlies naar elkaar toetrekken, of juist van elkaar verwijderd raken. Het is van belang dat de gezinsleden zich hier bewust van zijn.

Gezinstypen:

Hoe het gezin voor de verliessituatie al omging met het delen en uiten van gevoelens, speelt een grote rol in het rouwproces van de gezinsleden.

De gezinstypen die worden beschreven door Kissane en Bloch (2002), en worden omarmd in de literatuur van R. Fiddelaers-Jaspers (2005) geven een typering van de interactie binnen het gezin. De criteria van deze gezinstypen zijn verbondenheid, het hebben van conflicten en het zich kunnen uiten naar elkaar.

Kissane en Bloch (2002), onderscheiden de volgende gezinstypen, waarbij de eerstgenoemde het hoogst scoort op de criteria:

1. Ondersteunende gezinnen
2. Conflictoplossende gezinnen
3. Gewone gezinnen
4. Vijandelijke gezinnen
5. Sombere gezinnen

Naar verwachting zullen de rouwproblemen bij kinderen in vijandelijke of sombere gezinnen hardnekkiger zijn, en soms zelfs in stand worden gehouden door de probleemsituatie.

Verlies van een ouder:

Met het verlies van een ouder, verliest het gezin een deel van het fundament. Hierdoor kan de verzorging van de kinderen als een zwaardere taak ervaren worden, of kan de economische veiligheid van het gezin afnemen.

Het belangrijkste aspect bij het verlies van een ouder, is dat kinderen zich verantwoordelijk voelen voor het welzijn van het hele gezin, en daardoor moeite hebben om hun verdriet te uiten. Deze neiging om op emotioneel gebied de ouder in bescherming te nemen, kan in extreme gevallen leiden tot parentificatie, waarbij het kind de rol van de overleden ouder overneemt. En dat terwijl kinderen, juist wanneer zij het verdriet aan het verwerken zijn, extra behoefte aan warmte en geborgenheid, en een vertrouwde structuur hebben.

Verlies van een broer of zus:

Een broer- of zusrelatie wordt vaak gekenmerkt door ambivalentie. Het hebben van conflicten is heel gezond binnen de 'broer- of zusrelatie': deze relatie kan namelijk gezien worden als oefenterrein om samen te leren werken, te leren delen en eigen grenzen te leren kennen. Deze ervaringen zijn medebepalend voor hoe men in andere en latere relaties functioneert. (M. Weggemans, 2005)

Hierdoor kan het verlies van een broer of zus ook spijt- en schuldgevoelens oproepen. Het rouwproces bij het verlies van een broer of zus is vaak zeer intens, doordat het kind iemand verliest waarmee hij samen opgegroeid is. Daar komt nog eens bij dat ouders ook immens verdriet ervaren, en daardoor niet altijd in staat zijn om de andere kinderen de steun en troost te bieden die ze juist zo hard nodig hebben.

Ook kan dit verlies de verhoudingen in het gezin hevig opschudden. Het 2^e kind is opeens de oudste geworden, of het kind is als enige dochter of zoon, of zelfs als enig kind overgebleven.

Hierdoor kan dit verlies een grote impact hebben op de identiteit van het kind. Het kind kan geneigd zijn de plaats van de terminaal zieke broer of zus te willen vervangen en gedragsaspecten van hem of haar te idealiseren.

Tevens komt het voor dat juist de ouders geneigd zijn het overleden broertje of zusje te idealiseren, waardoor het kind het gevoel krijgt dat hij of zij minder belangrijk gevonden wordt. Ook is mogelijk dat de ouder beschermend en overbezorgd wordt. Het kind vindt dit vaak niet prettig, maar wel begrijpelijk.

De invloed van terminale ziekte op het rouwproces:

Wanneer een kind te horen krijgt dat een gezinslid ongeneeslijk ziek is, begint het afscheid nemen op dat moment al. Het zich concentreren op het zieke gezinslid kan worden gezien als het ontvluchten van eigen gevoelens, maar heeft ook een functionele kant. Met name kinderen hebben de behoefte concreet uiting te geven aan hun gevoelens. Door mee te kunnen helpen in de verzorging van het terminaal zieke gezinslid, krijgt het kind de gelegenheid nog iets voor diegene te doen. (E. Verliefde en R. Fiddelaers-Jaspers, 2005).

Daarbij is het ziekteproces, en de wijze waarop hier binnen het gezin mee om wordt gegaan, ook van invloed op het later rouwproces van het kind. Wanneer het terminaal zieke gezinslid thuis wordt verzorgd, kan dit een grote belasting voor het gezin betekenen. Anderzijds laat dit wel meer betrokkenheid toe van de kinderen, waardoor ze ook het verloop vaak beter kunnen volgen (Manu Keirse, 2002). Wanneer het gezinslid voor langere tijd in het ziekenhuis moet worden opgenomen, kan dit vooral bij jongere kinderen tot vervreemding van het gezinslid leiden.

Hoofdstuk 5: Symboolopdrachten in beeldende therapie

5.1 Inleiding:

Dit hoofdstuk dient ter beantwoording van onderstaande vraag:

4. Welke beeldend therapeutische werkvormen sluiten aan bij de specifieke kenmerken van deze doelgroep?

Om deze deelvraag te beantwoorden, zal allereerst aandacht worden besteed aan de werkwijzen van Smeysters. Deze bieden het kader waarbinnen de werkvormen aangeboden dienen te worden.

Vervolgens zal bij 5 werkvormen aan de hand van de criterialijst gesteld worden of zij geschikt zijn. Deze criterialijst is in paragraaf 2.6 vastgesteld, en aangevuld met criteria uit hoofdstuk 3 en 4. Op deze wijze komen alle aspecten die in dit onderzoek centraal staan aan bod. Deze aspecten zijn: de specifieke problematiek van kinderen met autisme, het verbeelden van emoties en de rouwproblematiek in de specifieke gezinssituatie.

De keuze voor deze 5 werkvormen is gebaseerd op de verdieping in vakliteratuur en eigen therapie ervaringen met kinderen met autisme. Hierbij ben ik mij ervan bewust, dat er buiten deze werkvormen ook andere werkvormen en technieken bruikbaar zullen zijn bij deze doelgroep. Ook zijn de voorbeelden die ik per werkvorm benoem niet allesomvattend. Dit betekent dat variaties op deze voorbeelden ook mogelijk zijn.

Na zorgvuldig afwegen heb ik besloten de werkvorm ‘rituelen’ niet te selecteren als geschikte werkvorm. Dit terwijl ik het toepassen van rituelen in paragraaf 3.4 omschrijf als een geschikte manier om het kind gevoelens van spijt en schuld te laten verwerken. Ik heb dit besluit genomen, omdat het uitvoeren van rituelen vaak als vanzelfsprekend worden verbonden aan het overlijden, wat deze werkvorm minder toepasbaar maakt bij therapie gericht op een komend verlies. Ook spelen gevoelens van spijt en schuld slechts in enkele gevallen, en treden deze gevoelens vaak op na het overlijden van de betreffende persoon.

Opvallend is dat symboolopdrachten zeer goed bij deze doelgroep aansluiten. Daarom behoren twee onderstaande werkvormen tot symboolopdrachten. Dit zijn:

1. Beschutte werkvormen
2. Symboolopdrachten waarbij de deelnemer het symbool bedenkt

De overige geselecteerde werkvormen zijn:

3. Destructieve werkvormen
4. Verhalend verbeelden
5. Werkvormen gericht op de 4 basisemoties

5.2 Werkwijzen van Smeysters:

Palliatieve creatieve therapie:

“De palliatieve creatieve therapie heeft als belangrijkste doelstellingen het verzachten van fysieke pijn en het verzachten van, en het ondersteunen en valideren bij psychische problematiek.” (Smeysters, 2000)

De doelstellingen zijn onder meer gericht op:

- ✓ Het verminderen van psychosomatische klachten
- ✓ Het verminderen van chronische pijn
- ✓ Het verwerken van een verlies van een persoon
- ✓ Het verwerken van een verlies dat optreedt na een plotseling verworven handicap
- ✓ Het afscheid kunnen nemen van het leven.

In deze context staat de 3^e doelstelling centraal. Er kan hierbinnen gebruik gemaakt worden van zowel receptieve als actieve werkvormen. De therapeutische relatie is gekenmerkt door rogeriaanse principes. Dit betekent dat de therapeut ingaat op de wijze waarop het kind zijn problemen ervaart. Echtheid en authenticiteit staan hierbinnen centraal.

Supportieve creatieve therapie

“Men probeert de (dieperliggende) problemen niet weg te nemen, maar de omgang met de problemen te verbeteren. De doelstellingen hebben een ondersteunend, stabiliserend of ontwikkelingsgericht karakter.” (Smeysters, 2003)

De doelstellingen die hierbij centraal staan zijn:

- ✓ Verbeteren van de emotionele aanpassing (reageren overeenkomstig de situatie)
- ✓ Versterken van de bestaande afweer (niet snel overstuur raken, je niet laten meeslepen)
- ✓ Ontwikkelen van controlemechanismen (dingen wel of niet doen)
- ✓ Zelfactualisatie (mogelijkheden van jezelf ontwikkelen).

Met controlemechanismen wordt bedoeld dat de cliënt leert hoe hij met zijn symptomen om kan gaan.

In deze werkwijze staat het leren omgaan met de problematiek centraal. Dit sluit zeer aan bij deze specifieke doelgroep, aangezien het kind door zijn autisme (extra) moeite zal hebben om het rouwproces volledig te kunnen doorlopen.

5.3 Specifieke kenmerken van de doelgroep.

In paragraaf 2.6 gaf ik een criterialijst van de specifieke kenmerken van kinderen met autisme, die het vormgeven aan gevoelens in beeldende therapie kunnen belemmeren. Deze kan worden aangevuld wordt met de kenmerken van rouw bij kinderen met autisme van 8-12 jaar (hoofdstuk 3), en de specifieke aspecten van rouw bij een terminaal ziek gezinslid. Vanuit deze criterialijst zal uit het grote aanbod uit therapeutische werkvormen een selectie worden gemaakt van geschikte werkvormen bij deze doelgroep.

Omdat deze criterialijst zeer uitgebreid is, zal het niet waarschijnlijk zijn dat de werkvormen aan alle criteria voldoen. Het belangrijkste is dan ook dat de beeldende werkvorm het vormgeven van gevoelens bij deze specifieke doelgroep stimuleert. In paragraaf 5.4 en 5.5 zal ik uitgebreid stil zijn bij de mate waarin de werkvorm geschikt is.

Aangezien het grote aanbod aan beeldend therapeutische werkvormen niet kort te omschrijven valt, zal ik enkel de van tevoren geselecteerde werkvormen beschrijven (zie paragraaf 5.1). Deze werkvormen zijn samengesteld aan de hand van deze literatuur:

- ✓ Het Leven duurt een Leven Lang (Weijers en Penning, 2001)
- ✓ Wat Woorden niet kunnen zeggen (Budde, 2000)
- ✓ In Beeld (Schweizer, 2001)
- ✓ Handboek Beeldende Therapie (Schweizer, 2009)

Deze informatie is aangevuld met werkvormen die gebaseerd zijn op mijn eigen ervaringen als therapeut. Deze werkvormen worden geëvalueerd aan de hand van onderstaande criteria:

Het gaat om een werkvorm, die:

1. Gericht is op het aanvaarden van het verlies, de eerste rouwtaak van J.W. Worden.
2. Aansluit op een concrete uitleg over de komende verliessituatie, wat met name bij kinderen van 7-9 jaar erg belangrijk is.
3. Het kind ondersteunt om op een laagdrempelige manier gevoelens en gedachten te verbeelden, waarbij de therapeut als rolmodel fungeert. (Dit is met name belangrijk bij kinderen van 10-12 jaar.)
4. Gestructureerd is, omdat kinderen met autisme snel het overzicht verliezen en een sterke behoefte aan structuur hebben.
5. Zowel inzetbaar is bij een vertraagd, als bij een zeer hevig rouwproces.
6. Aangepast kan worden aan de sociaal-emotionele ontwikkeling van het kind (aangezien deze niet altijd overeenkomt met de kalenderleeftijd van het kind.)
7. Geen hevige emoties oproept, aangezien het kind deze emoties niet altijd kan reguleren.

8. Geen of weinig beroep doet op het inzicht in eigen gevoelens, gedachten en behoeften.
9. Geen of weinig beroep doet op het inzicht in de gevoelens, gedachten en behoeften van een ander.
10. Ook uitvoerbaar is als het kind moeite heeft om non-verbaal gedrag, zoals oogcontact, gelaatsuitdrukkingen en lichaamshoudingen te begrijpen
11. Ook uitvoerbaar is als het kind moeite heeft om de eigen rol in complexe sociale situaties (zoals conflicten) te begrijpen.
12. Niet belemmerd wordt door het uitblijven van sociale of emotionele wederkerigheid.
13. Geen of weinig eisen stelt aan de verbale interactie.
14. Ook uitvoerbaar is als het kind moeite heeft om zich een voorstelling te maken van (niet concrete) situaties of activiteiten.
15. Gebruik maakt van voor het kind bekende of vertrouwde technieken en materialen.
16. Een concrete verbinding legt met de specifieke rouwsituatie van het kind.

5.4 Werkvormen die aansluiten bij deze specifieke kenmerken:

In onderstaande paragraaf zal eerst de geselecteerde werkvorm worden beschreven. Daarna zal aan de hand van bovenstaande criterialijst worden aangetoond waarom en in welke mate deze werkvorm geschikt is.

5.4.1 Symboolopdrachten:

“Symbolen zijn onderwerpen of voorwerpen, die meer waarde kunnen hebben dan hun uiterlijke functie of betekenis. Een weg is een route die van A naar B loopt, maarkan als symbool de betekenis krijgen van de weg die men in het leven gaat. Het toekennen van een symbolische waarde aan een onderwerp is vaak heel persoonlijk.” (Budde, 2000)

Er zijn twee typen symboolopdrachten die geschikt zijn bij deze doelgroep: de beschutte werkvormen en de werkvormen waarbij de deelnemer zelf het symbool bedenkt.

1. Beschutte werkvormen:

Bij beschutte werkvormen bestaat de vormgeving uit een binnenkant, een buitenkant en het omhulsel. Deze werkvormen geven de cliënt de mogelijkheid om gevoelens in een veilige context te verbeelden. Doordat de binnenkant afgedekt kan worden, kan het kind zelf bepalen wat het wel en niet met de therapeut wil delen.

Deze werkvorm sluit aan bij de palliatieve en de supportieve creatieve therapie. De doelstellingen waar de werkvorm op aansluit zijn:

- ✓ Het verwerken van een verlies van een persoon
- ✓ Versterken van de bestaande afweer (niet snel overstuur raken, je niet laten meeslepen)
- ✓ Ontwikkelen van controlemechanismen (dingen wel of niet doen)
- ✓ Zelfactualisatie (mogelijkheden van jezelf ontwikkelen).

Voorbeeld van uitwerking:

Een voorbeeld van een beschutte werkvorm is de 'Ik-does', waarbij de buitenkant symbool staat voor de manier waarop het kind zich aan anderen laat zien. Hier kunnen emoties verbeeld worden, maar ook uiterlijke kenmerken door middel van foto's of tekeningen van zichzelf. De binnenkant symboliseert de gevoelens of gedachten die het kind lastig vindt om te delen met anderen. Het kind wordt door deze activiteit gestimuleerd om gevoelens te verbeelden die het kind op dat moment bezighoudt. Deze kunnen gerelateerd zijn aan de rouwsituatie, maar dit hoeft niet.

Hier kunnen veel varianten op bedacht worden. Zo kan het thema het terminaal zieke gezinslid zijn, waarbij de beschutte vorm aan de buitenkant beplakt kan worden met dingen die voor anderen zichtbaar mogen zijn. Aan de binnenkant kunnen dingen verbeeld of weggelaten worden die het kind voor zichzelf wil houden. De therapeut kan het kind ondersteunen in het maken van dit onderscheid en het bieden van structuur.

Dit 'voor zichzelf houden' kan nog beter tot uiting komen bij het maken van een 'geheimendoos'. Hierin kan het kind alle geheime gevoelens en gedachten verbeelden of opschrijven en bewaren.

De activiteit biedt structuur aan deze doelgroep, doordat de activiteit bestaat uit heldere deelopdrachten (het bekleden van de binnenkant en buitenkant). Daarbij is het wenselijk dat de basisvorm (de doos of tas) niet meer zelf gemaakt hoeft te worden, zodat het kind handvatten in de vormgeving krijgt uitgereikt.

Toepasbaarheid bij deze specifieke doelgroep:

Het werken met symbolen is zeer geschikt bij deze doelgroep, omdat het kind op deze manier de ruimte krijgt om op zijn eigen manier het onderwerp vorm te geven. Daarbij kan het kind er ook voor kiezen om gebruik te maken van archetypen of oerbeelden, zoals een hart dat de liefde symboliseert. Hierdoor zijn deze werkvormen zeer laagdrempelig en toegankelijk.

Daarbij is de werkvorm enigszins gesloten: het kind kan ervoor kiezen de 'beschutte' vorm af te dekken, waardoor anderen de binnenkant niet kunnen zien. Dit kan het gevoel van veiligheid versterken.

Materiaal:

Het materiaal dat bij deze werkvorm gebruikt kan worden, is:

- ✓ Gekleurd karton en papier
- ✓ Dozen, (stoffen) tassen, evt. wc-rollen
- ✓ Afdek materiaal als cellofaan

- ✓ Fotomateriaal en knipsels uit tijdschriften
- ✓ Decoratiemateriaal als: veertjes, wol, watten, vilt, stickers, kurk
- ✓ Schaar, tape en lijm.
- ✓ stiften/potloden/krijt
- ✓ verf of kwasten

Verder kan klei ingezet worden om de ‘beschutte vorm’, of decoratiemateriaal van te maken. Kanttekening hierbij is dat klei van zichzelf weinig structuur biedt (aangezien het geen eigen vorm heeft en op heel veel verschillende manieren bewerkt kan worden). Hierdoor is het werken met klei bij deze doelgroep vaak niet aan te raden.

Uitkomst schema:

De beschutte werkvormen voldoen aan 7 criteria geheel en aan 7 gedeeltelijk

Opvallend is dat deze activiteit geheel voldoet aan het bieden van structuur, wat als belangrijkste voorwaarde kan worden gezien bij deze doelgroep.

Bij het aanbieden van deze werkvorm, dient er wel rekening mee gehouden te worden dat het kind enig inzicht in de eigen beleavingswereld dient te hebben, om materialen en vormgevingsaspecten te kunnen kiezen die aansluiten bij de opdracht.

Verder vereist de werkvorm enig voorstellingsvermogen van het kind, en kan vooral het thema van de beschutte werkvorm voor het kind hevige of moeilijke emoties oproepen (bijvoorbeeld bij een geheimendoos.) In het materiaalgebruik kan men zich beperken tot bekend materiaal als papier, stiften en karton, maar kan ook minder bekend materiaal worden ingezet (zoals vilt, pastelkrijt, rubber enz.)

2. Symboolopdrachten waarbij de deelnemer het symbool bedenkt

In deze groep opdrachten wordt eerst het onderwerp bepaald. Daarna wordt aan de deelnemers gevraagd dit onderwerp in een symbool weer te geven. Bij deze werkvorm kan structuur geboden worden door enkel gebruik te maken van figuratieve symbolen, aangezien deze het makkelijkst voor te stellen zijn. Een voorbeeld hiervan is jezelf weergeven als een dier.

Deze werkvorm past binnen de palliatieve en de supportieve werkwijze. Doelstellingen die hierbij centraal staan, zijn:

- ✓ Het verwerken van een verlies van een persoon
- ✓ Zelfactualisatie (mogelijkheden van jezelf ontwikkelen).

Voorbeeld van uitwerking:

Bij dit type opdrachten is het van belang dat het onderwerp in verband staat met de eerste rouwtaak: het aanvaarden van het verlies. Voorbeelden van onderwerpen zijn:

- ✓ Emoties als boosheid en verdriet

- ✓ Het terminaal zieke gezinslid
- ✓ Het gezin als geheel
- ✓ Ziekte

Emoties kunnen verbeeld worden als een kleur of een symbolisch dier (zoals een brullende leeuw voor boosheid). Ook kan men zich hierbij richten op het lichaam. De emotie kan dan bijvoorbeeld gesymboliseerd worden door een brok in de keel, of puntige voorwerpen in de buik.

Voor het zieke gezinslid of het gezin als geheel, zijn kleuren, dieren of fantasiefiguren geschikte symbolen. Bij deze onderwerpen is het wel van groot belang dat het kind zijn emoties goed kan reguleren, aangezien deze opdracht veel emoties bij het kind op kan roepen.

Hetzelfde geldt voor het onderwerp 'ziekte'. Het kan voor het kind een hele opluchting zijn om het ziek zijn te mogen verbeelden in een symbool (zoals een spook of een monster). Toch kan dit ook bizarre fantasieën opwekken. Daarom is dit onderwerp af te raden wanneer het kind obsessief bezig is met de ziekte of komende dood van het gezinslid, of wanneer het kind moeite heeft om fantasie en werkelijkheid te scheiden. (Dit komt vooral voor bij MCDD, een specifieke vorm van autisme. Aangezien deze vorm van autisme niet veel voorkomt, zal hier verder niet op in worden gegaan).

Toepasbaarheid bij deze specifieke doelgroep:

Zoals ook blijkt uit punt 12 van de criterialijst, is er bij kinderen met autisme sprake van kwalitatieve tekortkomingen in de communicatie. Alhoewel het kind verbaal dus waarschijnlijk niet sterk is, kan het beelddenken juist sterk ontwikkeld zijn (zie ook paragraaf 2.6). Deze activiteit sluit hierbij aan, doordat het kind binnen deze werkvorm de ruimte krijgt om eigen beelden aan zijn gedachten en gevoelens te koppelen en zich op dit gebied verder te ontplooien.

Materiaal:

Bij deze activiteit kan zowel op het platte vlak, als driedimensionaal gewerkt worden. De keuze hierin wordt bepaald door de voorkeuren van het kind.

Het materiaal dat bij deze werkvorm gebruikt kan worden, is:

- ✓ Constructiemateriaal als: dozen, wc- en keukenrollen, stukken hout
- ✓ Gekleurd papier en karton
- ✓ Schaar, tape en (hout)lijm.
- ✓ stiften/potloden/krijt
- ✓ verf en kwasten
- ✓ Decoratiemateriaal als: veertjes, wol, watten, vilt, stickers, kurk

Bij het werken met hout, heeft het werken met een lijmpistool in plaats van spijkers de voorkeur. Kinderen met autisme hebben namelijk vaak een achterstand in de motoriek, waardoor timmeren lastig kan zijn.

Uitkomst schema:

De werkvorm voldoet aan 5 criteria geheel, aan 8 criteria gedeeltelijk en aan 1 criterium niet.

Uit het schema blijkt dat deze werkvorm niet voldoet aan dit criterium: ‘De werkvorm is ook uitvoerbaar als het kind weinig voorstellingsvermogen heeft’. Voor het bedenken van een symbool bij een onderwerp zijn fantasie en voorstellingsvermogen namelijk onontbeerlijk. Uit observaties in het medium kan blijken of het kind hierover beschikt, maar hierdoor is deze werkvorm niet toegankelijk voor alle kinderen met autisme.

Verder dient er rekening mee gehouden te worden dat er bij deze werkvorm minder structuur wordt geboden, en dat de activiteit afhankelijk van het onderwerp moeilijke of hevige emoties op kan roepen. Dit betekent ook dat de werkvorm enig vermogen vraagt om gedachten en gevoelens te verbeelden. Verder vereist de werkvorm enig inzicht in de eigen gevoelens, gedachten en behoeften.

Het is niet zo dat deze werkvorm altijd per definitie aansluit op het aanvaarden van het verlies. De therapeut kan hierop aansluiten door het onderwerp hierop aan te passen (zie ‘voorbeeld van uitwerking’ hierboven).

Bij deze werkvorm kunnen zowel bekende als onbekende materialen en technieken worden ingezet.

5.4.2 ‘Verhalend verbeelden’

Bij deze werkvorm tekent of schildert het kind naar aanleiding van een verhaal of gedicht, dat verbonden is met de rouwproblematiek. Literatuur die hiervoor geschikt is, is:

- ✓ ‘Als Vlinders spreken konden; *voor kinderen die rouwen* (Y. van Emmerik, 2006)
- ✓ ‘Ik krijg tranen in mijn ogen als ik aan je denk; *Als je vader of moeder is doodgegaan* (I. van Essen, 1999)
- ✓ ‘Dood is niet gewoon; *over de dood van een ouder* (M. Delfos, 2002)
- ✓ ‘Mijn vader is een engel; *een kind over de dood van haar vader* (L. Britmain, 2008)

Het kind kan bij deze werkvorm zelf bepalen welk deel van het verhaal of gedicht hij herkent, en is vrij om eigen ervaringen of ideeën toe te voegen.

Ook deze werkvorm sluit aan bij de palliatieve en de supportieve creatieve therapie. Geschikte doelstellingen zijn:

- ✓ Verbeteren van de emotionele aanpassing (reageren overeenkomstig de situatie)
- ✓ Versterken van de bestaande afweer (niet snel overstuur raken, je niet laten meeslepen)

- ✓ Ontwikkelen van controlemechanismen (dingen wel of niet doen)
- ✓ Zelfactualisatie (mogelijkheden van jezelf ontwikkelen).
- ✓ Het verwerken van een verlies van een persoon

Toepasbaarheid bij deze specifieke doelgroep:

Kinderen met autisme kunnen moeite hebben om over hun gedachten en emoties te communiceren (dit komt ook terug in de kenmerken in de DSM-IV). Het horen van verhalen van lotgenootjes, of sprookjes die gaan over verdriet en rouw, kan juist deze kinderen helpen om gevoelens en gedachten te herkennen. Door te tekenen of schilderen naar aanleiding van een (rouw- of verlies)verhaal, krijgt het kind handvatten aangeboden om zijn eigen ervaringen te verbeelden. Het verhaal kan hierbij gezien worden als de geboden structuur.

Voorbeeld van uitwerking:

Afhankelijk van de problematiek en de behoeften van het kind, kan ervoor gekozen worden om het kind zelf verhalen uit te laten kiezen, of dit juist de therapeut te laten doen. De opdrachten binnen deze werkvormen kunnen los van elkaar staan, maar er kan ook gekozen worden om toe te werken naar een eigen 'verhalenboek', waarin alle tekeningen worden gebundeld.

Materiaal:

Het materiaal dat bij deze werkvorm gebruikt kan worden, is:

- ✓ Verschillende boeken, sprookjes of gedichten die de aanleiding voor de activiteit vormen
- ✓ Verschillende formaten en kleuren papier
- ✓ Stiften/potloden/krijt
- ✓ Verf en kwasten

Uitkomst schema:

Deze werkvorm voldoet aan 8 criteria geheel, en aan 6 gedeeltelijk.

Deze werkvorm sluit met name aan bij 'het laagdrempelig verbeelden van eigen gedachten en gevoelens', doordat het kind zich kan herkennen in de hoofdpersoon van het verhaal. Kanttekening is daarbij dat deze werkvorm daarentegen wel enig inzicht vraagt in de belevingswereld van een ander, zodat het kind zich in kan leven in de hoofdpersoon.

Wanneer samen een verhaal wordt uitgekozen, of het verhaal wordt voorgelezen door de therapeut, is er sprake van enige sociale of emotionele wederkerigheid. Ten slotte is het van belang dat het kind de verbinding kan leggen tussen het verhaal en zijn eigensituatie. Dit vraagt enig voorstellingsvermogen.

5.4.3 Werkvormen gericht op de 4 basisemoties:

Het thema bij deze werkvorm is één van de 4 basisemoties: blij, bedroefd, bang of verdrietig. Het kind verbeeldt een situatie waarin het kind deze basisemotie voelt, hierbij zoveel mogelijk in het heden/betrekking op de huidige situatie.

Alhoewel de basisemotie blijdschap niet voor de hand ligt bij de verwerking van een komend verlies, kan juist het uitwerken van deze emotie van groot belang zijn. Hierdoor kan het kind juist even 'uit het verdriet gezogen' worden en stilstaan bij de positieve dingen in het leven, ondanks het verdriet.

Deze werkvorm sluit aan bij de palliatieve en supportieve werkwijze, en past bij deze doelstellingen:

- ✓ Het verwerken van een verlies van een persoon
- ✓ Verbeteren van de emotionele aanpassing
- ✓ Versterken van de bestaande afweer
- ✓ Zelfactualisatie

Toepasbaarheid bij deze specifieke doelgroep:

Zoals ook bij de vorige werkvorm vermeld was, kunnen kinderen met autisme moeite hebben om over emoties te communiceren. De 4 basisemoties kunnen het kind helpen om eigen emoties te kaderen. Doordat zij de emoties beter kunnen plaatsen, worden zij gestimuleerd deze stapsgewijs te verbeelden.

Voorbeeld van uitwerking:

De therapeut start bij het verbeelden van een basisemotie, die bij het kind zichtbaar aanwezig is. Van daaruit kan toegewerkt worden naar emoties die weggestopt lijken te zijn. De therapeut stimuleert het kind om concrete situaties te noemen waarbij deze basisemotie aan bod komt. Als dit lukt, kan het kind deze met hulp van de therapeut verbeelden. Andere, gecompliceerdere emoties kunnen ook binnen dit kader worden geplaatst. Bijvoorbeeld:

Teleurgesteld:	past zowel binnen 'boos' als verdrietig
Opgelucht:	past binnen 'blij'
Eenzaamheid:	past binnen 'verdrietig' en 'bang' (angst om niemand te hebben om op terug te kunnen vallen)

Het kind gebruikt hierbij teken- of schildermateriaal.

De therapeut kan ervoor kiezen om de basisemoties puntsgewijs uit te werken, maar kan ook 'het hier en nu' als uitgangspunt nemen. De opdracht wordt dan: 'Hoe voel je je vandaag? Welke basisemotie past hierbij? Kun je een tekening maken waardoor ik beter kan begrijpen wat je bedoelt?'

Materiaal:

Het materiaal dat bij deze werkvorm gebruikt kan worden, is:

- ✓ Verschillende boeken, sprookjes of gedichten die de aanleiding voor de

- activiteit vormen
- ✓ Verschillende formaten en kleuren papier
- ✓ stiften/potloden/krijt
- ✓ verf en kwasten

Uitkomst schema:

De werkvormen gericht op de 4 basisemoties voldoen aan 7 criteria geheel, aan 5 criteria gedeeltelijk en aan 2 criteria niet.

Deze werkvorm sluit met name aan bij 'het laagdrempelig verbeelden van eigen gedachten en gevoelens', doordat het kind zich kan herkennen in de hoofdpersoon van het verhaal. Kanttekening is daarbij dat deze werkvorm daarentegen wel enig inzicht vraagt in de beleavingswereld van een ander, zodat het kind zich in kan leven in de hoofdpersoon.

Wanneer samen een verhaal wordt uitgekozen, of het verhaal wordt voorgelezen door de therapeut, is er sprake van enige sociale of emotionele wederkerigheid. Ten slotte is het van belang dat het kind de verbinding kan leggen tussen het verhaal en zijn eigensituatie. Dit vraagt enig voorstellingsvermogen.

5.4.4 Destructieve werkvormen:

In paragraaf 3.4 benoemde ik, dat destructieve werkvormen zeer geschikt zijn om het kind te helpen gevoelens van boosheid te reguleren. Met destructieve werkvormen worden werkvormen bedoeld, waarbij in het vormgevingsproces het afbreken, kapot maken of verscheuren van het materiaal centraal staat. Deze vormgeving verbeeldt de woede en het verdriet (er is dus sprake van esthetische illusie).

Deze werkvorm sluit aan bij de palliatieve en de supportieve werkwijze, en past bij deze doelstellingen:

- ✓ Het verwerken van het verlies van een persoon
- ✓ Verbeteren van de emotionele aanpassing
- ✓ Ontwikkelen van controlemechanismen

Toepasbaarheid bij deze specifieke doelgroep:

Ook hier geldt, dat kinderen met autisme moeite kunnen hebben om emoties te uiten. Gevoelens van boosheid kunnen hierdoor niet of juist op extreme wijze worden geuit. Daar komt nog eens bovenop dat gevoelens van boosheid minder vaak door de omgeving worden geaccepteerd dan uitingen van verdriet. Deze werkvorm kan hierbij dus een uitlaatklep zijn.

Kanttekening hierbij is dat deze werkvorm gedoseerd aangeboden dient te worden, omdat het anders averechts kan werken en het gevoel van boosheid in stand houden of versterken. Ook komen gevoelens van boosheid naar verwachting niet bij alle kinderen binnen deze doelgroep voor.

Voorbeeld van uitwerking:

Voorbeelden van destructieve werkvormen zijn:

- ✓ Scheuren van papier.
- ✓ Het doorklieven van hout.
- ✓ Het plat stampen van klompen klei.

Bij al deze opdrachten kan het kind zijn woede uiten door zijn kracht in te zetten. Alhoewel het vooral in de beginfase goed kan zijn voor het kind om enkel zijn woede en agressie te uiten, kan gaandeweg steeds meer verbinding gelegd worden met constructieve vormgeving. De gescheurde stukken papier kunnen een figuur vormen en opgeplakt worden, van de gespleten houtstukken kan een toren gemaakt worden. Hierdoor wordt het kind steeds meer gestimuleerd om zijn woede te reguleren en tot een rustpunt te komen.

Materiaal:

Zoals hierboven al vermeld, is er veel variatie mogelijk in het materiaalgebruik. Hieronder worden de meest gangbare genoemd. Om dit concreet te maken, zal ook het destructieve aspect in het beelden werken worden benoemd:

- ✓ Tin en brander (smelten en –toewerkend naar constructief vormgeven- gieten)
- ✓ Piepschuim en -zaagje (doorsnijden door middel van smelten)
- ✓ Klei, ijzerdraadje (platstampen, fijnknijpen, doorsnijden met ijzerdraad)
- ✓ Papier en karton (scheuren)
- ✓ Hout, zagen, beitels, houtbrander (splijten, doorbranden, inkerven)

Uitkomst schema:

De werkvorm voldoet aan 5 criteria geheel, aan 7 gedeeltelijk en aan 2 criteria niet.

Deze werkvorm sluit uitstekend aan bij het laagdrempelig verbeelden van gevoelens. Kanttekening hierbij is dat met name gevoelens van boosheid aan bod komen. Ook zal het voor het kind zelf niet altijd duidelijk zijn dat deze gevoelens in verbinding staan met de komende verliessituatie. De werkvorm maakt dus geen concrete verbinding met de rouwsituatie.

De werkvorm is ook niet inzetbaar bij een vertraagd of hevig rouwproces. Bij een vertraagd rouwproces in het geval van een komende verliessituatie, zullen gevoelens van boosheid namelijk nog uitblijven. Bij een hevig rouwproces daarentegen kunnen gevoelens van boosheid zo intens zijn, dat ze juist versterkt kunnen worden door destructieve werkvormen. (Dit kan echter per kind verschillen).

Wel kan de activiteit eenvoudig worden aangepast aan de sociaal-emotionele leeftijd van het kind. Een ander voordeel van deze werkvorm is dat het weinig voorstellingsvermogen vraagt. Ook vereist de werkvorm weinig inzicht in de belevingswereld van anderen, het kind is even alleen gericht op zijn eigen boosheid. De werkvorm kan zowel vrij als gestructureerd aangeboden worden, en het materiaalgebruik kan gemakkelijk aangepast worden aan de behoeften van het kind.

5.4.5 Schema van de mate waarin de werkvormen aan de criteria voldoen:

Betekenis van de afkortingen:

BW: beschutte werkvorm
 Symb: symboolopdrachten waarbij deelnemer symbool bedenkt
 VV: verhalend verbeelden
 Emoties: werkvormen gericht op de vier basisemoties
 DW: destructieve werkvormen

- = voldoet niet
 ✓ = voldoet gedeeltelijk.
 X = voldoet

Criteria	B W	Symb	VV	Emoties	DW
1 Gericht op 1 ^e rouwtaak: verlies aanvaarden	X	✓	X	X	✓
2 Biedt structuur	X	✓	✓	✓	✓
3 Zowel inzetbaar bij vertraagd, als bij zeer hevig rouwproces	X	X	X	-	-
4 Sluit aan bij laagdrempelig verbeelden van gedachten en gevoelens	✓	✓	X	X	✓
5 Kan aangepast worden aan sociaal-emotionele ontwikkelingsleeftijd kind	X	X	X	X	X
6 Roept geen hevige emoties op	✓	✓	✓	-	✓
7 Vereist weinig inzicht in eigen gevoelens, gedachten en behoeften	✓	✓	✓	✓	✓
8 Vereist weinig inzicht in gevoelens, gedachten en behoeften van anderen	X	X	✓	X	X
9 Vereist weinig begrip van lichaamstaal en/of non-verbaal gedrag (zoals oogcontact)	X	X	X	✓	X
10 Vereist weinig sociale of emotionele wederkerigheid	✓	✓	✓	✓	✓
11 Stelt geen of weinig eisen aan de verbale interactie	X	X	X	X	X
12 Is ook uitvoerbaar als het kind weinig voorstellingsvermogen heeft	✓	-	✓	✓	X
13 Maakt gebruik van het voor het kind bekende technieken en materialen	✓	✓	X	X	✓
14 concrete verbinding met specifieke rouwsituatie	✓	✓	X	X	-

5.5 Materiaalgebruik en therapeutische houding:

Materiaalgebruik:

In de voorgaande paragraaf werd al kort benoemd welke materialen voor de genoemde werkvormen geschikt waren. Als aanvulling hierop zal kort worden benoemd met welke punten rekening moet worden gehouden bij de keuze in het materiaal:

- ✓ Het is van groot belang dat het kind bekend is met de technieken en materialen die worden ingezet, vooral in het begin van de therapie. Daarom is het aan te raden om eerst bekend materiaal als papier, karton, stiften en potloden aan te bieden. Dit aanbod kan gaandeweg uitgebreid worden met onbekende materialen en technieken.
- ✓ Kinderen met autisme kunnen prikkelgevoelig zijn, ook voor sensorische prikkels als felle kleuren of materiaal dat bijvoorbeeld plakkerig aanvoelt. Het materiaalgebruik dient hierop te worden aangepast, zoals het gebruiken van zachte pastelkrijt tinten in plaats van viltstift, of extra gebruik van kwastjes bij lijn en verf, zodat het kind het materiaal niet met de vingers hoeft aan te raken.
- ✓ Inzet van materiaal dat van zichzelf al structuur heeft, zoals kartonnen dozen en wc-rollen, kan het kind ondersteunen in de vormgeving. Hierdoor wordt er minder van het voorstellings- en vormgevingsvermogen van het kind gevraagd.
- ✓ Ook geldt vaak dat vast materiaal van zichzelf vaak meer structuur biedt dan vloeibaar materiaal, vooral als men in de therapie figuratief werkt. Het is nu eenmaal gemakkelijker om met krijt een zelfportret te maken, dan met ecoline.

Therapeutische houding:

Dat het bieden van structuur van groot belang is bij deze doelgroep, zal inmiddels duidelijk te zijn. Toch rijst de vraag op welke wijze dit tot uiting komt in de therapeutische houding, en welke andere houdingsaspecten van belang zijn.

- ✓ Ten eerste biedt de therapeut de werkvormen stapsgewijs aan, en legt deze concreet uit. In de uitleg en uitwerking van de activiteit, past de therapeut zich aan op de sociaal- emotionele ontwikkeling van het kind.
- ✓ Tevens past de therapeut de duur van de activiteit aan aan de prikkelgevoeligheid en het concentratievermogen van het kind.
- ✓ De therapeut laat het kind zelf de keuze of het samen of alleen aan de activiteit wil werken en stelt zich, gezien vanuit de Roos van Leary, helpend en meewerkend op. Aangezien het kind moeite kan hebben om samen te werken, kan het prettig zijn voor het kind om individueel te kunnen werken. Ook kan dit het therapeutisch proces ten goede komen, doordat het kind zich niet op

anderen hoeft te richten en dus alle aandacht op de beeldende activiteit kan richten.

- ✓ Omdat kinderen met autisme moeite hebben om emoties te begrijpen, kunnen zij verward raken van de emoties die mensen om hen heen laten zien. Daarom is het belangrijk dat de therapeut een neutrale gezichtsuitdrukking en een neutraal stemgebruik heeft. Dit leidt tot 2 punten:
 1. Emoties die het kind toont, kunnen verbaal ondersteund worden, zodat het kind zijn eigen emoties beter leert begrijpen. (“Ik merk dat je telkens naar beneden kijkt en veel kracht zet op je potlood, het lijkt wel alsof je boos bent.”)
 2. De therapeut verwoordt eigen emoties op een rustige en concrete manier. Hierdoor fungeert de therapeut als rolmodel bij het uiten van emoties. Dit kan stimulerend werken bij kinderen met autisme, en uit onderzoek is gebleken dat dit bij 10- tot 12-jarigen nog extra van belang is (zie paragraaf 3.3).
- ✓ Bij sommige kinderen met autisme, komt een auditieve (verbale) boodschap niet altijd binnen. Daarom kan het belangrijk zijn om, voor je iets vertelt, de naam van het kind te noemen. Hierdoor weet je zeker dat je de aandacht van het kind hebt. Visuele ondersteuning kan hierbij ook helpen.
- ✓ Zoals in paragraaf 3 al werd vermeld, kan het rouwproces van kinderen (met name bij 7 tot 9-jarigen) gekenmerkt worden door een grote fantasie. Daarom is het belangrijk om concreet te zijn wanneer thema's ziekte en dood aan bod komen. Begrippen als inslapen kunnen hierbij voor verwarring zorgen.
- ✓ De therapeut sluit aan bij de belevingswereld en de vormgeving van het kind.

5.6 Samenvatting:

De deelvraag die hier centraal staat is:

4. Welke beeldend therapeutische werkvormen sluiten aan bij de specifieke kenmerken van deze doelgroep?

Bij het beantwoorden van deze vraag, is de criterialijst uit paragraaf 2.6 gebruikt om geselecteerde werkvormen systematisch te kunnen toetsen. Ook is aan de hand van het handboek Creatieve Therapie (Smeysters, 2000), vastgesteld dat de werkvormen uitvoerbaar moeten zijn binnen de palliatieve of supportieve werkwijze.

Vervolgens heb ik een selectie gemaakt van 5 werkvormen die toepasbaar leken in deze specifieke situatie. Deze selectie is gebaseerd op de verdieping in vakliteratuur en eigen therapie ervaringen met kinderen met autisme. Ik ben mij er hierbij van bewust dat deze selectie niet allesomvattend is, en dat variaties op deze werkvormen ook mogelijk zijn.

Dit zijn de werkvormen die geselecteerd zijn:

1. Beschutte werkvormen
2. Symboolopdrachten waarbij de deelnemer het symbool bedenkt
3. Verhalend verbeelden
4. Werkvormen gericht op de vier basisemoties
5. Destructieve werkvormen.

Vervolgens zijn deze werkvormen geëvalueerd aan de hand van de criterialijst (zie het schema op pagina 55). Hieronder zal per werkvorm kort de uitkomst worden besproken. Ik zal beginnen bij de werkvorm die aan de meeste criteria voldoet, en eindigen met de werkvorm met de laagste 'score'. Daarna zal ik kort aandacht besteden aan het materiaalgebruik bij deze doelgroep.

Verhalend verbeelden:

Bij deze werkvorm, tekent of schildert het kind naar aanleiding van een verhaal of gedicht, dat verbonden is met de rouwproblematiek. Uit het schema kan geconcludeerd worden dat de werkvorm 'verhalend verbeelden' het meest geschikt lijkt. Deze werkvorm voldoet aan 8 criteria geheel, en aan 6 gedeeltelijk.

Deze werkvorm sluit met name aan bij 'het laagdrempelig verbeelden van eigen gedachten en gevoelens', doordat het kind zich kan herkennen in de hoofdpersoon van het verhaal. Deze werkvorm vraagt echter wel enig inzicht in de belevingswereld van een ander en enig voorstellingsvermogen, zodat het kind zich in kan leven in de hoofdpersoon en een verbinding kan leggen met zijn eigen situatie.

Naar verwachting kan deze werkvorm bij vrijwel alle kinderen, behorend tot deze doelgroep worden toegepast. Alleen voor kinderen met een zeer beperkt inlevings- of voorstellingsvermogen kan deze werkvorm ongeschikt zijn.

Beschutte werkvormen:

De beschutte werkvormen voldoen aan 7 criteria geheel en aan 7 gedeeltelijk. Ook deze werkvorm is dus naar verwachting in vrijwel alle gevallen toepasbaar bij deze doelgroep.

Bij beschutte werkvormen bestaat de vormgeving uit een binnenkant, een buitenkant en het omhulsel. Doordat de binnenkant afgedekt kan worden, kan het kind zelf bepalen wat het wel en niet met de therapeut wil delen.

Bij het aanbieden van deze werkvorm, dient men er rekening mee te houden dat de werkvorm enig inzicht in de eigen beleavingswereld vraagt. Het kind moet namelijk zelf kunnen bepalen welk materiaal het nodig heeft om de ‘beschutte vorm’ passend bij het thema te kunnen decoreren. Verder vereist de werkvorm enig voorstellingsvermogen van het kind, en kan vooral het thema van de beschutte werkvorm voor het kind hevige of moeilijke emoties oproepen (bijvoorbeeld bij een geheimendoos.) Er kan gebruik gemaakt worden van zowel bekend als onbekend materiaal.

Naar verwachting is deze activiteit met name extra geschikt voor kinderen die veel affiniteit met het medium hebben, en kinderen die er behoefte aan hebben iets tastbaars over te houden aan het therapieproces.

Werkvormen gericht op de 4 basisemoties:

Zoals al eerder vermeld is, kunnen kinderen met autisme moeite hebben om over emoties te communiceren. De 4 basisemoties kunnen het kind helpen om eigen emoties te kaderen. Doordat zij de emoties beter kunnen plaatsen, worden zij gestimuleerd deze stapsgewijs te verbeelden.

Het thema bij deze werkvorm is één van de 4 basisemoties: blij, bedroefd, bang en verdrietig. Het kind verbeeldt een situatie waarin het kind deze basisemotie voelt, waarbij een verbinding wordt gelegd met de komende verliessituatie.

De therapeut start bij het verbeelden van een basisemotie die bij het kind zichtbaar aanwezig is. Van daaruit kan toegewerkt worden naar emoties die weggestopt lijken te zijn. De therapeut stimuleert het kind om concrete situaties te noemen waarbij deze basisemotie aan bod komt. Als dit lukt, kan het kind deze met hulp van de therapeut verbeelden.

Deze werkvorm voldoet aan 7 criteria geheel, aan 5 gedeeltelijk en 2 niet, namelijk: “De werkvorm roept geen hevige emoties op” en: “De werkvorm is zowel inzetbaar bij een vertraagd, als bij ene hevig rouwproces”. Men moet er bij deze werkvorm dus rekening mee houden, dat deze heftige emoties op kan roepen of kan versterken.

Symboolopdrachten waarbij de deelnemer het symbool bedenkt:

In deze groep opdrachten wordt eerst het onderwerp bepaald. Daarna wordt aan de deelnemers gevraagd dit onderwerp in een symbool weer te geven. Een voorbeeld

hiervan is jezelf weergegeven als een dier. De therapeut laat hierbij de onderwerpen aansluiten op de specifieke rouwsituatie van het kind.

Dit type opdrachten is niet in alle gevallen geschikt bij deze doelgroep. De werkvorm voldoet aan 5 criteria geheel, aan 8 criteria gedeeltelijk en aan 1 criterium niet.

Uit het schema blijkt dat deze werkvorm niet voldoet aan dit criterium: 'De werkvorm is ook uitvoerbaar als het kind weinig voorstellingsvermogen heeft'. Voor het bedenken van een symbool bij een onderwerp zijn fantasie en voorstellingsvermogen namelijk onontbeerlijk. Hierdoor is deze werkvorm niet toegankelijk voor alle kinderen met autisme.

Verder dient er rekening mee gehouden te worden dat er bij deze werkvorm minder structuur wordt geboden, en dat de activiteit afhankelijk van het onderwerp moeilijke of hevige emoties op kan roepen. Verder vereist de werkvorm enig inzicht in de eigen gevoelens, gedachten en behoeften. Bij deze werkvorm kunnen zowel bekende als onbekende materialen en technieken worden ingezet.

Naar verwachting sluiten deze activiteiten met name aan bij kinderen die relatief weinig behoefte aan structuur hebben en vrij zelfstandig kunnen werken.

Destructieve werkvormen:

Ook voor de destructieve werkvormen geldt dat ze niet in alle gevallen geschikt zijn. Dit verklaart waarschijnlijk ook waardoor deze werkvorm lager scoort op de criteria-lijst. De werkvorm voldoet aan 5 criteria geheel, aan 7 gedeeltelijk en aan 2 criteria niet.

Toch betekent het niet dat deze werkvorm niet geschikt is voor deze doelgroep. De werkvorm sluit naar verwachting vooral aan bij kinderen die veel boosheid ervaren en deze boosheid hevig of juist nauwelijks uiten.

Deze werkvorm sluit dus uitstekend aan bij het laagdrempelig verbeelden van gevoelens van boosheid. Aangezien het echter voor het kind zelf niet altijd duidelijk zal zijn dat deze gevoelens in verbinding staan met de komende verliessituatie, maakt deze werkvorm geen concrete verbinding met de rouwsituatie.

Ook is de werkvorm niet inzetbaar bij een vertraagd rouwproces, omdat gevoelens van boosheid dan vaak nog uitblijven. Bij een hevig rouwproces kunnen gevoelens van boosheid zo intens zijn, dat ze juist versterkt kunnen worden door destructieve werkvormen. (Dit kan echter per kind verschillen).

Materiaalgebruik:

Bij deze doelgroep dient met onderstaande punten rekening gehouden te worden:

- ✓ Het is van groot belang dat het kind bekend is met de technieken en materialen die worden ingezet, vooral in het begin van de therapie.
- ✓ Kinderen met autisme kunnen prikkelgevoelig zijn, ook voor sensorische

prikkels als felle kleuren of materiaal dat bijvoorbeeld plakkerig aanvoelt.

- ✓ Inzet van materiaal dat al een vaststaande vormgeving heeft, zoals kartonnen dozen en wc- rollen, kan het kind ondersteunen in de vormgeving. Hierdoor wordt er minder van het voorstellings- en vormgevingsvermogen van het kind gevraagd.
- ✓ Ook geldt vaak dat vast materiaal van zichzelf vaak meer structuur biedt dan vloeibaar materiaal, vooral als men in de therapie figuratief werkt.

Conclusie:

Gesteld kan dus worden dat alle 5 geselecteerde werkvormen geschikt zijn bij het werken met deze doelgroep. Ook sluiten zij allen aan op de palliatieve en supportieve werkwijze. De 'beschutte werkvormen' en het 'verhalend verbeelden' zijn hierbij in alle gevallen geschikt en dus breed inzetbaar.

Algemene conclusie:

Inleiding:

De hoofdvraag die in dit onderzoek centraal staat, is:

Op welke wijze kan beeldende therapie ingezet worden bij het stimuleren van vormgeven aan gevoelens bij kinderen met autisme van 8-12 jaar, waarbij een gezinslid terminaal ziek is?

Doelgroep

Aan de problematiek van kinderen met autisme, ligt een beperkt ontwikkelde Theory of Mind ten grondslag (C. de Bruin, 2005). Hierdoor hebben deze kinderen een beperkt inzicht in hun eigen belevingswereld en die van anderen. Tevens is er sprake van een beperkte centrale coherentie, waardoor kinderen met autisme (complexe) situaties vaak niet kunnen overzien.

De DSM-IV legt bij de definitie van de problematiek, de nadruk op de stereotiepe patronen van gedrag en de kwalitatieve beperkingen in de sociale interacties en communicatie.

In relatie tot de hoofdvraag kan hieruit geconcludeerd worden, dat kinderen met autisme in beeldende therapie moeite hebben om hun eigen gevoelens te herkennen en te kunnen benoemen. Ook hebben zij vanwege hun beperkte centrale coherentie behoefte aan gestructureerde activiteiten.

Veel voorkomende rouwreacties bij kinderen

Bij het rouwproces van kinderen tussen de 8 en 12 jaar zijn deze reacties kenmerkend:

Met name kinderen van 7-9 jaar kunnen een levendige fantasie hebben over het leven, het lichaam en over wat en na de dood gebeurt. Dit kan in sommige gevallen ertoe leiden dat het kind zich terugtrekt in een fantasiewereld waarin de overleden of zieke persoon zal blijven bestaan.

Oudere kinderen (10 -12 jaar) beseffen zich beter dat de dood bij het leven hoort. Doordat het abstracte denken nog in ontwikkeling is, kan het kind echter denken dat hij, door slechte dingen te denken of te doen, de ziekte of dood van een dierbaar iemand heeft veroorzaakt. Dit kan bij het kind sterke schuldgevoelens oproepen. Ook zijn tieners nog aan het leren hoe zij emoties kunnen uiten. Bij het verlies binnen de gezinssituatie, zijn zij soms geneigd zich 'groot' te houden om de ouder in bescherming te nemen.

Bij kinderen met autisme, kunnen door de vertraagde sociaal-emotionele ontwikkeling rouwreacties voorkomen die eigenlijk bij een jongere leeftijd passen. De meest voorkomende hiervan zijn:

- ✓ Een tijdelijke terugval in de ontwikkeling
- ✓ Het stellen van zeer concrete (en soms pijnlijke vragen) over de dood, of de ziekte waaraan het gezinslid leidt.

- ✓ Sterke behoefte aan een vertrouwde structuur
- ✓ Gedragsproblemen doordat het kind niet kan verwoorden wat er in hem/haar omgaat.

Rouwtaken

De rouwtaken van J.W. Worden zijn:

- ✓ Taak 1: Het aanvaarden van het verlies
- ✓ Taak 2: Het voelen en verwerken van de pijn die het gevolg is van dit verlies
- ✓ Taak 3: Het aanpassen aan een leven waarin de overledene ontbreekt
- ✓ Taak 4: De overledene emotioneel een plaats geven en het oppakken van de draad van het leven

Aangezien het in dit onderzoek om een komende verliessituatie gaat, zullen de 3^e en 4^e rouwtaak niet aan bod komen in de beeldende therapie. Verder zal het voor veel kinderen met autisme niet haalbaar zijn om bij een komende verliessituatie de 2^e rouwtaak te doorlopen. Dit komt doordat deze rouwtaak meer beroep doet op het sociale inzicht en de flexibiliteit van het kind, terwijl dit juist bij deze doelgroep beperkt ontwikkeld is. De aandacht zal in de beeldende therapie dus uitgaan naar het aanvaarden van het verlies.

De invloed van het verlies van een gezinslid

Bij aanvang van de beeldende therapie is het van belang om te weten op welke wijze het gezin gaat met de rouw en wat er speelt binnen het gezin, omdat dit de rouwreactie van het kind beïnvloedt.

Het belangrijkste is dat het gezin het verlies openlijk erkent en concreet uitleg hierover geeft aan het kind. Daarnaast zal er bij een verliessituatie bewust of onbewust een nieuwe ordening van de gezinsverhoudingen optreden. Ook zullen de onderlinge relaties binnen het gezin veranderen.

Komende verlies van een ouder:

Bij het verlies van een ouder, verliest het gezin een deel van het fundament. Het belangrijkste aspect bij het (komende) verlies van een ouder, is dat kinderen zich verantwoordelijk voelen voor het welzijn van het hele gezin. Deze neiging om op emotioneel gebied de ouder in bescherming te nemen, kan in extreme gevallen leiden tot parentificatie, waarbij het kind de rol van de terminaal zieke ouder overneemt.

Het kenmerkende aan een broer- of zusrelatie is dat deze relatie gezien kan worden als een oefenterrein om samen te leren werken en eigen grenzen te leren kennen. Conflicten kunnen binnen deze relatie dan ook veel voorkomen, wat bij een komende verliessituatie spijt- en schuldgevoelens op kan roepen.

Aan de andere kant kan het komende verlies van een broer of zus ook van grote invloed zijn op de identiteit van het kind. Het kind kan geneigd zijn de plaats van de zieke broer of zus in het gezin te willen vervangen en gedragsaspecten van hem of haar te idealiseren.

De ouders kunnen in deze situatie ook geneigd zijn het terminaal zieke broertje of zusje te idealiseren, waardoor het kind het gevoel krijgt dat hij of zij minder belangrijk gevonden wordt. Ook is mogelijk dat de ouder beschermend en overbezorgd wordt. Het kind vindt dit vaak niet prettig, maar wel begrijpelijk. Daar komt nog eens bij dat ouders ook immens verdriet ervaren, en daardoor niet altijd in staat zijn om de andere kinderen de steun en troost te bieden die ze juist zo hard nodig hebben.

De invloed van terminale ziekte op het rouwproces:

Wanneer een kind te horen krijgt dat een gezinslid ongeneeslijk ziek is, begint het afscheid nemen op dat moment al. Het zich concentreren op het zieke gezinslid kan worden gezien als het ontvluchten van eigen gevoelens, maar heeft ook een functionele kant. Met name kinderen hebben de behoefte concreet uiting te geven aan hun gevoelens. Door mee te kunnen helpen in de verzorging van het terminaal zieke gezinslid, krijgt het kind de gelegenheid nog iets voor diegene te doen. (E. Verliefde en R. Fiddelaers-Jaspers, 2005).

Daarbij is het ziekteproces, en de wijze waarop hier binnen het gezin mee om wordt gegaan, ook van invloed op het later rouwproces van het kind. Wanneer het terminaal zieke gezinslid thuis wordt verzorgd, kan dit een grote belasting voor het gezin betekenen. Anderzijds laat dit wel meer betrokkenheid toe van de kinderen, waardoor ze ook het verloop vaak beter kunnen volgen (Manu Keirse, 2002).

Criterialijst:

Alle bovenstaande informatie heeft geleid tot onderstaande criterialijst. Door middel van deze criterialijst kan geanalyseerd worden of een werkvorm geschikt is bij deze doelgroep. Het gaat om een werkvorm, die:

1. Gericht is op het aanvaarden van het verlies, de eerste rouwtaak van J.W. Worden.
2. Aansluit op een concrete uitleg over de komende verliessituatie, wat met name bij kinderen van 7-9 jaar erg belangrijk is
3. Het kind ondersteunt om op een laagdrempelige manier gevoelens en gedachten te verbeelden, waarbij de therapeut als rolmodel fungeert. (Dit is met name belangrijk bij kinderen van 10-12 jaar.)
4. Gestructureerd is, omdat kinderen met autisme snel het overzicht verliezen. Daarnaast biedt structuur veiligheid, aangezien met het komende verlies de vertrouwde structuur van het kind wegvalt.
5. Zowel inzetbaar is bij een vertraagd, als bij een zeer hevig rouwproces
6. Aangepast kan worden aan de sociaal-emotionele ontwikkelingsleeftijd van het kind (aangezien deze lager kan zijn dan de kalenderleeftijd van het kind.)
7. Geen hevige emoties oproept, aangezien het kind deze emoties niet altijd kan reguleren.
8. Geen of weinig beroep doet op het inzicht in eigen gevoelens, gedachten en

- behoeften.
9. Geen of weinig beroep doet op het inzicht in de gevoelens, gedachten en behoeften van een ander.
 10. Ook uitvoerbaar is als het kind moeite heeft om non-verbaal gedrag, zoals oogcontact, gelaatsuitdrukkingen en lichaamshoudingen te begrijpen
 11. Ook uitvoerbaar is als het kind moeite heeft om de eigen rol in complexe sociale situaties (zoals conflicten) te begrijpen
 12. Niet belemmerd wordt door het uitblijven van sociale of emotionele wederkerigheid.
 13. Geen of weinig eisen stelt aan de verbale interactie.
 14. Ook uitvoerbaar is als het kind moeite heeft om zich een voorstelling te maken van (niet concrete) situaties of activiteiten.
 15. Gebruik maakt van voor het kind bekende of vertrouwde technieken en materialen.
 16. Een concrete verbinding legt met de specifieke rouwsituatie van het kind.

Creatief Therapeutische Werkwijze:

Bij deze specifieke doelgroep kan gewerkt worden binnen de palliatieve en de supportieve werkwijze:

Palliatieve creatieve therapie:

“De palliatieve creatieve therapie heeft als belangrijkste doelstellingen het verzachten van fysieke pijn en het verzachten van, en het ondersteunen en valideren bij psychische problematiek.” (Smeysters, 2000)

De therapeutische relatie is hierbij gekenmerkt door rogeriaanse principes. Dit betekent dat de therapeut ingaat op de wijze waarop het kind zijn problemen ervaart. Echtheid en authenticiteit staan hierbinnen centraal.

De doelstellingen zijn in deze context gericht op het verwerken van een verlies van een persoon.

Supportieve creatieve therapie

“Men probeert de (dieperliggende) problemen niet weg te nemen, maar de omgang met de problemen te verbeteren. De doelstellingen hebben een ondersteunend, stabiliserend of ontwikkelingsgericht karakter.” (Smeysters, 2003)

De doelstellingen die hierbij centraal staan zijn:

- ✓ Verbeteren van de emotionele aanpassing (reageren overeenkomstig de situatie)
- ✓ Versterken van de bestaande afweer (niet snel overstuur raken, je niet laten meeslepen)
- ✓ Ontwikkelen van controlemechanismen (dingen wel of niet doen)
- ✓ Zelfactualisatie (mogelijkheden van jezelf ontwikkelen).

In deze werkwijze staat het leren omgaan met de problematiek centraal. Dit sluit zeer aan bij deze specifieke doelgroep, aangezien het kind door zijn autisme (extra) moeite zal hebben om het rouwproces volledig te kunnen doorlopen.

Geschikte werkvormen:

Op basis van de onderzoeksgegevens en mijn eigen ervaring met kinderen met autisme, zijn deze beeldende werkvormen geselecteerd:

1. Beschutte werkvormen
2. Symboolopdrachten waarbij de deelnemer het symbool bedenkt
3. Verhalend verbeelden
4. Werkvormen gericht op de 4 basisemoties
5. Destructieve werkvormen

Hierbij geldt echter dat deze selectie niet allesomvattend zijn, en dat variaties op deze werkvormen ook mogelijk zijn.

Hieronder zal ik kort herhalen wat de werkvorm inhoudt, en waarom deze geschikt lijkt te zijn.

1. Beschutte werkvormen:

Bij beschutte werkvormen bestaat de vormgeving uit een binnenkant, een buitenkant en het omhulsel. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan een afsluitbare doos of tas. Wanneer deze basisvorm al bestaat, biedt het dit kind extra structuur in het beeldend werken.

Doordat de binnenkant afgedekt kan worden, kan het kind zelf bepalen wat het wel en niet met de therapeut wil delen. Op deze wijze kan het kind op laagdrempelige wijze zijn gevoelens en gedachten verbeelden en houdt het kind iets tastbaars over aan de therapie.

2. Symboolopdrachten waarbij de deelnemer het symbool bedenkt:

In deze groep opdrachten wordt eerst het onderwerp bepaald. Daarna wordt aan de deelnemers gevraagd dit onderwerp in een symbool weer te geven. Een voorbeeld hiervan is jezelf weergeven als een dier. De therapeut laat hierbij de onderwerpen aansluiten op de specifieke rouwsituatie van het kind.

Het kind krijgt binnen deze werkvormen veel vrijheid om op eigen wijze gedachten en gevoelens te verbeelden, omdat het kind zelf het symbool kan bedenken. Toch is dit type opdrachten niet in alle gevallen geschikt bij deze doelgroep, aangezien het bedenken van een symbool fantasie en voorstellingsvermogen vraagt. Dit kan bij kinderen met autisme beperkt ontwikkeld zijn. Ook bevat deze werkvorm in vergelijking met de andere werkvormen relatief weinig structuur.

3. Verhalend verbeelden:

Bij deze werkvorm tekent of schildert het kind naar aanleiding van een verhaal of gedicht, dat verbonden is met de rouwproblematiek.

Deze werkvorm sluit met name aan bij 'het laagdrempelig verbeelden van eigen gedachten en gevoelens', doordat het kind zich kan herkennen in de hoofdpersoon van het verhaal. Deze werkvorm vraagt echter wel enig voorstellingsvermogen, zodat een verbinding kan leggen met zijn eigen situatie en die van de persoon in het verhaal.

Naar verwachting kan deze werkvorm bij vrijwel alle kinderen, behorend tot deze doelgroep worden toegepast. Alleen voor kinderen met een zeer beperkt inlevings- of voorstellingsvermogen kan deze werkvorm ongeschikt zijn.

4. Werkvormen gericht op de 4 basisemoties:

Werkvormen gericht op de 4 basisemoties kunnen kinderen met helpen om eigen emoties te kaderen. Doordat zij de emoties beter kunnen plaatsen, worden zij gestimuleerd deze stapsgewijs te verbeelden.

Deze 4 basisemoties zijn: blij, bedroefd, bang en verdrietig. De therapeut stimuleert het kind om concrete situaties te noemen waarbij deze basisemotie aan bod komt, zoveel mogelijk met betrekking op de komende verliessituatie. Het kind verbeeldt deze situatie met hulp van de therapeut.

Aangezien deze activiteit relatief veel structuur biedt en makkelijk aan te passen is op de emotionele leeftijd van het kind, is deze werkvorm in veel gevallen zeer geschikt voor deze doelgroep.

5. Destructieve werkvormen:

Voor deze werkvormen geldt dat ze niet in alle gevallen geschikt zijn. De werkvorm sluit naar verwachting vooral aan bij kinderen die veel boosheid ervaren en deze boosheid hevig of juist nauwelijks uiten. Door destructieve werkvormen in te zetten, kunnen kinderen deze boosheid op een laagdrempelige manier uiten.

Aangezien het echter voor het kind zelf niet altijd duidelijk zal zijn dat deze gevoelens in verbinding staan met de komende verliessituatie, maakt deze werkvorm geen concrete verbinding met de rouwsituatie. Ook kan in enkele gevallen de boosheid zo intens zijn, dat dit juist versterkt kan worden door de inzet van destructieve werkvormen. (Dit kan echter per kind verschillen).

✓ **Materiaalgebruik:**

Bij deze doelgroep dient met onderstaande punten rekening gehouden te worden:

- ✓ Het is van groot belang dat het kind bekend is met de technieken en materialen die worden ingezet, vooral in het begin van de therapie.
- ✓ Kinderen met autisme kunnen prikkelgevoelig zijn, ook voor sensorische prikkels als felle kleuren of materiaal dat bijvoorbeeld plakkerig aanvoelt.
- ✓ Inzet van materiaal dat al een vaststaande vormgeving heeft, zoals kartonnen

dozen en wc- rollen, kan het kind ondersteunen in de vormgeving. Hierdoor wordt er minder van het voorstellings- en vormgevingsvermogen van het kind gevraagd.

- ✓ Ook geldt vaak dat vast materiaal van zichzelf vaak meer structuur biedt dan vloeibaar materiaal, vooral als men in de therapie figuratief werkt.

Therapeutische houding:

Uit het onderzoek is gebleken dat de beeldende therapeut bij deze doelgroep deze houdingsaspecten dient te beheersen:

- ✓ De therapeut de werkvormen stapsgewijs aan, en legt deze concreet uit. De therapeut past zich hierbij aan op de sociaal - emotionele ontwikkeling van het kind.
- ✓ Tevens past de therapeut de duur van de activiteit aan aan de prikkelgevoeligheid en het concentratievermogen van het kind.
- ✓ De therapeut laat het kind zelf de keuze of het samen of alleen aan de activiteit wil werken en stelt zich, gezien vanuit de Roos van Leary, helpend en meewerkend op.
- ✓ De therapeut ondersteunt de emoties van het kind verbaal, zodat het kind zijn eigen emoties beter leert begrijpen
- ✓ De therapeut verwoordt eigen emoties op een rustige en concrete manier, en fungeert hierbij als rolmodel voor het kind.
- ✓ De therapeut houdt in de gaten of verbale boodschappen bij het kind binnen komen, en biedt hierbij waar nodig visuele ondersteuning aan.
- ✓ De therapeut legt begrippen rond de thema's ziekte en dood concreet uit, om de ontwikkeling van verwarrende fantasieën bij het kind te voorkomen.
- ✓ De therapeut sluit aan bij de beleavingswereld en de vormgeving van het kind.

Aanbevelingen

Alhoewel dit onderzoek in kaart heeft gebracht op welke wijze beeldende therapie ingezet kan worden bij deze doelgroep, is er op dit gebied nog veel onderzoek nodig.

Ten eerste heb ik mij in dit onderzoek beperkt tot de leeftijd van 8-12 jaar. Het is aan te raden dat er ook onderzoek gedaan wordt naar kinderen jonger dan 8 jaar en jongeren boven de 12 jaar die een stoornis . Is beeldende therapie ook bij deze leeftijdsgroepen geschikt en zo ja, op welke wijze?

Verder is in dit onderzoek vooral aandacht besteed aan de preventieve werking van beeldende therapie, maar bij deze doelgroep zullen er ook indicaties zijn voor therapie na het overlijden van het gezinslid. Er is dit jaar echter een afstudeeronderzoek dat verliesverwerking bij kinderen met autisme als onderwerp heeft. Hierbij is ook dit onderwerp aan bod gekomen.

Bronvermelding:

- Abbeele, C. vanden** (2001). Nu jij er niet meer bent, *Rouwen met kinderen en tieners*. Tielt, uitgeverij Lannoo
- Berg, M. van den** (2006). Verdriet dat niet verdwijnt; *Door-leven na de dood van een kind, broer of zus*. Kampen, Uitgeverij ten Have.
- De Bruin, C.** (2004). Geef me de 5; *Een praktisch houvast bij de opvoeding en begeleiding van kinderen met autisme*. Doetinchem, Graviat Educatieve Uitgave.
- Budde, E.** (2000). Wat woorden niet kunnen zeggen, *Creatieve middelen in begeleiding en hulpverlening*. Houten/Diegem, Bohn Stafleu Van Loghum
- Delfos, M.** (2007) Dood is niet gewoon, *over de dood van een ouder*. Nino, SWP, Amsterdam.
- Delfos, M.** (2007). Moet ik nu huilen, *Rouw bij kinderen en jongeren met een stoornis binnen het autismespectrum*. Kampen, Uitgeverij Ten Have
- Dun, M van, Vandezande, J. en Verhaegen, P** (2006). Adieu!... A Dieu? *Verlies en Rouw bij jongeren met een Beperking*. Apeldoorn, Uitgeverij Garant.
- Essen, I. van** (2000) Ik krijg tranen in mijn ogen als ik aan je denk, *Als je vader of moeder is doodgegaan*. Utrecht, De Bonte Bever, op initiatief van stichting Achter de Regenboog
- Fiddelaers-Jaspers, R.** (2005) Jong verlies; *rouwende kinderen serieus nemen*. Kampen, Uitgeverij ten Have
- 't Hart, H., Boeije H. en Hox J.** (2005). Onderzoeksmethoden. Amsterdam, Uitgeverij Boom Onderwijs
- Van Keken, H.** (2006). Voor het Onderzoek, *Het Formuleren van de Probleemstelling*. Amsterdam, Boom Onderwijs.
- Kissane, D. en Bloch, S.** (2002). Family Focused Grief Therapy. Open University press, Buckingham.
- Ladan, A. & Groen-Prakken. H.** (redactie) (2001). Kinderen en de dood. Amsterdam, Nederlands Psychoanalytisch Instituut
- Monnik, H. de** (1999). Verlieskunde; *Handreiking voor de beroepspraktijk*. Utrecht, Elsevier.
- Schweizer, C.** (2001). In Beeld, *Doelgroepgerichte behandelmethoden van beeldend therapeuten (hoofdstuk 13)*. Houten/Diegem, Bohn Stafleu van Loghum.

- Smeysters, H.** (2000). Handboek creatieve Therapie. Bussum, Uitgeverij Couthino
- Verliefde E. en Fiddelaars-Jaspers, R.** (2005). Ruimte voor verdriet; *Omgaan met kinderen in verliessituaties*. Leuven, Uitgeverij Acco.
- Vermeulen, P.** (1999). Dit is de titel; *Over autistisch denken*. Antwerpen, Uitgeverij Epo.
- Vermeulen, P.** (2000). Een gesloten boek, Autisme en emoties. Leusden, Uitgeverij ACCO.
- Vos, M** (1993) Confronteren is beter dan vermijden. Directief- en gedragstherapeutische uitgangspunten in creatieve therapie beeldend bij gestagneerde rouw. Beeldend. *Tijdschrift voor Vaktherapie*, 4, p.116
- De Visser, M.** Zien is Geloven. Tijdschrift van de Nederlandse Vereniging Engagement met Autisme, (overige gegevens onbekend)
- Weggemans, M.** (2005) Broederziel alleen? *Het verlies van een broer of zus een plaats geven*. Kampen, Uitgeverij Kok.
- Weijers, A en Penning, P.** (2001) Het leven duurt een leven lang,. Eindhoven, SON opleidingen.

.