

Verslag Auticafé 11 feb 2020

Thema: Rouw om de diagnose

Hoofdspreker: Anneke Eenhoorn ('s Heeren Loo)

Speciale gast: Wethouder Dhr. F. Binnendijk (Gemeente Castricum)

Aantal bezoekers: 70



Pascal van IJzendoorn opende de avond. Hij introduceert eerst Jeroen Bakker als nieuwe voorzitter van de Stichting ACK. Pascal benoemt hoe bijzonder het is dat dankzij de inzet van de vrijwilligers dit allemaal mogelijk gemaakt kan worden. Daarna vertelt hij wat het ACK doet. Daarna neemt Pascal het programma van de avond door. Op een vraag uit het publiek vertelt Pascal ook nog wie-wie is, Gemeente Castricum, Voorzet, MaatjeZ, NVA, en Joy Living.

Erika neemt op gepaste wijze afscheid van Joy Living die het Auticafé sinds drie jaar de Stichting ACK als sponsor heeft ondersteund en wegens bezuinigingen dat niet doorzet maar de samenwerking blijft bestaan. Scholieren van het NOVA College hebben twee presentjes gemaakt waar de naam van de Joy Living en Stichting ACK op zijn gegraveerd. Joy Living bedankt Erika.

Erika heet wethouder Binnendijk van de Gemeente Castricum welkom. En geeft hem het woord.

Wethouder Binnendijk neemt het woord en bedankt de vrijwilligers dat zij het organiseren. En vertelt over de nadere kennismaking tussen Erika en de wethouder. De wethouder vertelt daarna een persoonlijk verhaal over iemand binnen zijn familie (wegens privacy zal ik daar niet verder over uitweiden). Verder benadrukt de wethouder hoe belangrijk het is dat er een goede basis moet zijn voor kinderen met ass en dat begrip en ondersteuning zo belangrijk is. "Soms gaat het meer over de verwachtingen die ouders van een kind hebben dan dat het over het kind zelf gaat en dan zit het meer in je eigen hoofd [red. als ouder] over beelden van wat het kind zou moeten zijn en dat projecteer je [red. bewust of onbewust] op je kind. Daarmee doe je misschien niet helemaal recht aan het kind in wie hij/zij/z hij is. ... En een gezin is meer dan alleen dat autistische broertje of zusje. Mocht ik dus een appèl doen op ouders, behandel dan elk kind naar wie die is en ik weet dat een kind met autisme meer aandacht vergt van ouders maar verlies dat andere kind niet uit het oog in de drukte van alle dag en probeer de balans te bewaken."

Anneke Eenhoorn krijgt het woord. Ze vertelt kort de onderwerpen die ze gaat behandelen.

Iedereen gaat door een eigen rouwproces, ook al noem je het zelf niet altijd zo. Rouw is een proces van herhalingen van fasen. Vroeger als men in de 'rouw' zat kon je dat zien omdat je in het zwart gekleed ging, tegenwoordig is dat niet meer. Rouwen doe bij verlies en allang niet meer alleen als het om een dierbaar persoon gaat, ook bij verlies van andere dingen; zoals dieren, spullen, woonplek, baan, dromen, wensen, etc. Ook als je rouwt om een diagnose is dat iets dat mensen niet aan je kunnen zien.

Om goed door de rouw heen te komen moet je door een aantal fasen, zgn. rouwtaken, zoals Anneke Eenhoorn die noemt. Dat begint met 1) het aanvaarden van het verlies, 2) het ervaren van de pijn van dat verlies, 3) het aanpassen aan het nieuwe leven en tot slot 4) dat verlies emotioneel een plaats geven en de draad van het leven weer oppakken. Dat proces gaat in een curve en is niet voor iedereen gelijk. Niet alleen in sterkte van de ervaring maar ook in de volgorde van de ervaring. Geef dat wat je kwijt bent geraakt een plek, bij wijze van symboliek alsof dat stukje is overleden, en werk

aan wat er wel is, begin met het aanvaarden van de situatie. Dichter Leo Vroman zei al 'het leven is niet eerlijk'.

Belangrijk is om mensen de tijd te gunnen hun rouw op hun manier te verwerken, wees je bewust dat rouw geen einde kent. Steun daarin maar marchandeer niet. Je mag over persoonlijke rouw vertellen maar vertel een ander niet wat hij/zij/zhij moet voelen of doen. Wees een luisterend oor, ga samen wandelen etc.

Zonder diagnose kom je maar moeilijk aan hulp in Nederland. De eerste reactie op de diagnose is geschrokken, je kunt boos worden. Boosheid en ontkenning kan omslaan in depressie, bijkomend probleem is dat ass niet zichtbaar is. Als je de diagnose krijgt kun je te maken krijgen met een achtbaan aan allerlei emoties en soms tegelijkertijd. Als je een diagnose krijgt kun je te maken krijgen met een zgn. 'informatie overload' (een stortvloed aan informatie), blijf vragen en kom terug op zaken die je niet weet of vergeten bent. Het is ook goed om je behandelaar te vragen of je het gesprek over de diagnose mag opnemen, zodat je later op je gemak zaken terug kunt luisteren. Je hebt ook recht op aanvullende gesprekken.

Je kunt te maken krijgen met vooroordelen, autisme wordt gebruikt als scheldwoord of krachtterm. Daarnaast kun je te maken krijgen met woede en boosheid over vragen als 'waarom', je kunt er zelfs van in een depressie geraken. ASS is onzichtbaar en gaat niet over maar in tegenstelling tot iemand met een gebroken been is er niemand die even de deur voor je openhoudt. Wees je daar bewust van en realiseer je dat het iets is wat bij het rouwproces hoort.

Het beste advies: onderneem samen dingen, blijf niet alleen.

Bewustwording is een ingewikkeld proces. In de eerste plaats is goed om goed voor jezelf te blijven zorgen (zowel fysiek als geestelijk) en neem de nodige rust, probeer goed om te gaan met je gedachten, het is goed om dingen te doen (zoals het hebben van ritualen, hulp vragen, en praten met anderen), en tot slot is er de omgang met emoties.

Wat helpt je nu om door dat rouwproces te komen? Anneke Eenhoorn benoemd een aantal tips.

1) Huilen.

Krop je gevoelens en emoties dus vooral tijdens de rouwperiode niet op en laat je tranen de vrije loop. Behalve de ontspannende werking heeft huilen ook een andere functie. Huilen is voor anderen vaak een signaal dat iemand hulp en warmte nodig heeft.

2) Rust.

Het is begrijpelijk dat je het erg zwaar hebt. Maar vergeet ook niet om aan je eigen welzijn en gezondheid te denken! Zorg ervoor dat je genoeg rust krijgt, zodat je lichaam en je geest even kunnen ontspannen. Dit mag ook overdag.

3) Praten.

Praat met je familie of vrienden over je verdriet en je zorgen. Als je dit niet met je vrienden of familie wilt doen is het ook een idee om even het internet te doorzoeken.

4) Afleiding.

Probeer je gedachten op wat anders te richten. Pak een oude hobby op of probeer juist wat nieuws. Het belangrijkste is dat je iets doet wat je echt leuk vindt. Denk bijvoorbeeld aan een bepaalde sport of misschien vind je wel plezier in schrijven of schilderen. Als je een minder intensieve afleiding zoekt kan lekker op de bank liggen met een deken en naar films of series kijken ook een leuke afleiding zijn.

5) Muziek.

Je zou denken dat het luisteren naar droevige muziek je juist nog verdrietiger zou maken, maar dit is niet altijd zo. Het luisteren naar droevige muziek kan juist goed zijn in de rouwperiode. Het is namelijk zo dat de songteksten vaak zo goed passen bij je huidige situatie en gevoelens dat het helpt bij het verwerkingsproces en het accepteren van je emoties. Je krijgt hierdoor tevens het gevoel dat je niet de enige bent.

6) Neem alle tijd.

Ze zeggen wel eens dat tijd alle wonden heelt, heel cliché wellicht, maar in het geval van rouwverwerking is dit wel een beetje waar. In het begin is het vaak het zwaarst, je weet nog niet hoe je met het verlies moet omgaan en hoe het nu verder moet. Maar naarmate de tijd verstrijkt, hoe beter je hiermee leert omgaan. Natuurlijk, het verdriet zal er voor altijd zijn, maar het leven gaat immers door. Jij bepaalt wel zelf het tempo.

7) Sluit jezelf niet te veel af.

Natuurlijk wil je soms juist even tijd voor jezelf hebben om te rouwen, maar pas op dat je dit niet te veel alleen gaat doen. Blijf in contact met je vrienden en familie, want zij kunnen jou ook helpen in deze zware periode. Zij kunnen een luisterend oor bieden, helpen waar nodig en ze kunnen je helpen met de juiste afleiding vinden.

8) Wees niet bang om hulp te vragen.

Een van de belangrijkste rouwverwerking tips is dat je anderen laat weten hoe je je voelt en of je ergens hulp bij nodig hebt. Je omgeving vindt het namelijk vaak moeilijk om in te schatten waar je behoefte aan hebt. Ze willen je graag helpen met het verwerken van jouw verlies, maar weten niet altijd hoe en wanneer.

9) Professionele begeleiding.

Soms helpen de tips niet en heb je het gevoel dat je er alleen niet uitkomt. Hulp vragen aan een therapeut kan dat een goede stap zijn. Deze kan je verder op weg helpen.

Wat kan je verder doen?

Laat een kind weten dat hoewel hij/zij/zhij uniek is hij/zij/zhij niet het enige kind is dat autisme heeft.

Zorg voor rust, reinheid en regelmaat.

Benadruk ook de sterkte kanten van autisme, blijf niet hangen in wat kan niet maar kijk naar wat wel kan. Positieve eigenschappen kunnen zijn: goed in feiten en regels, een doorzetter, een harde werker, perfectionistisch, logisch denken, verantwoordelijk, ijzersterk geheugen, goed puzzelaar, niet gemakkelijk te beïnvloeden, oog voor details, etc.

Autisme is ook veranderlijk/dynamisch, je kind kan dingen aan leren en er beter mee om leren gaan.

Zorg dat je eigenhouding tegenover je kind positief is.
Er bestaat zoiets als de Autipas, zegmaar een austisme paspoort.

Denk na over je eigenhandleiding.

Je kunt lid worden van de NVA.

Contactavonden bezoeken.

Boeken lezen.

Films kijken, zoals 'Inside out' en 'Mind my mind'

Richting kinderen:

1. Pas je taal aan; wees duidelijk en eerlijk.
2. Vul niet in maar laat uw kind zelf aan het woord. (Volgens Katinka Slump kunnen kinderen heel goed aangeven waar ze behoefte aan hebben).
3. Niet alles hoeft in een keer. Doe dingen stap voor stap.
4. Je hoeft niet op alle vragen een antwoord te hebben.
5. Deel het met belangrijke andere personen.
6. Wees eerlijk over je eigen gevoelens.
7. Alle gevoelens mogen er zijn. Er niets dat goed of fout is.
8. Geef de boodschap; je bent niet alleen.

Lees tips:

- Geef me de 5 (waar, hoe, wanneer, wie wat) ISBN: 9789075129649.
- Pittige pubers ISBN: 9789401428903
- Mic is anders, omdat hij autisme heeft ISBN: 9789075129854

Film tips:

Mind my mind: https://youtu.be/gY0iO_nOFZs

Inside out (Binnestebuiten): <https://youtu.be/ogb4a-snXP0>

Klokhuis: <https://youtu.be/OlfzwGTOKKk>

Klokhuis (autisme): <https://www.hetklokhuis.nl/tv-uitzending/3183/Autisme>

Klokhuis (ADHD): <https://www.hetklokhuis.nl/tv-uitzending/3189/ADHD>

Websites:

De NAR (Nederlands Autisme Register): <https://www.nederlandsautismeregister.nl>

Autisme Werk: www.autismewerk.nl

Autipas: <https://www.autisme.nl/activiteiten/autipas/>

NVA: <https://www.autisme.nl>

's Heeren Loo: <https://www.sheerenloo.nl>