

Martine Delfos over autisme (ASS), rouw en respect

'Mensen met ass hebben 'trage momenten' nodig'

Tekst: Geert Bors Fotografie: Joris den Blaauwen

'Moet ik nu huilen?' is een boek over rouw bij kinderen met autisme. Een zwaar thema, ongetwijfeld. Maar desondanks klopt er een warm, licht en hoopvol hart op alle pagina's. Dat komt door hoe rouwexpert Riet Fiddelaers-Jaspers kinderen weet te benaderen. En door de opbouwende visie op autisme van mede-auteur Martine Delfos.

Erik is 11 jaar. Zijn vader is na een jarenlang ziekbed aan een hersentumor overleden. Bij de crematiedienst mag Erik samen met zijn broertje Roy een roos op de kist leggen. Als hij terugloopt naar zijn plek naast mama, ziet hij dat veel mensen huilen. Hij vraagt aan zijn moeder: 'Moet ik nu ook huilen, mama?'

boek van Riet Fiddelaers-Jaspers en Martine Delfos zijn naam dankt. 'Moet ik nu huilen?' is de titel van hun gezamenlijke publicatie over 'rouw bij kinderen en jongeren met een stoornis binnen het autismespectrum', zoals de ondertitel luidt. Als rouwexpert richtte Riet zich met name op de beleving van het overlijden en Martine voegde er haar visie op autisme aan toe.

Het is niet eens de meest naar-de-keel-grijpende anekdote, maar het is wel de scène, waaraan het

Het is nogal een binnenkomer die titel, in combinatie met de gekozen afbeelding. Een



stille jongen met zijn handen tegen glas. Alsof een ruit hem afscheidt van de rest van de wereld.

"Het is een beeld van kunstenares Lotta Blokker. Je ziet inderdaad een jongen met zijn handen tegen een ruit, maar er is geen ruit. Hij kijkt intens, met allerlei verstilde emoties. Kijken en niet begrijpen: wat gebeurt daar allemaal? Er spreekt verwondering uit. Er is iets niet grijsbaars tussen hem en de wereld. En intussen kijkt die wereld niet terug. Dit werk heet *Muted* – gedempt, verstomd. Als ik me voorstel dat dit een kind met autisme is, is dat letterlijk wat wij als samenleving veelal doen: we snijden hen het woord af."

Dit boek geeft zeker wel woorden. Je hebt het geschreven samen met Riet Fiddelaers, een bekend expert op het gebied van rouw. Hoe vonden jullie elkaar?

"Riet kwam met het idee. Zij wilde de thema's rouw en autisme bij elkaar brengen. Ik had in 2001 een boek geschreven over autisme, dat bij hulpverleners en mensen die met autisme te maken krijgen veel weerklank vond, maar waarmee ik destijds in de wereld daarbuiten

nauwelijks serieus werd genomen. We kenden elkaar al en het bleek een goed idee om samen te gaan schrijven."

Een rouwproces is bij uitstek een sociale en emotionele aangelegenheid. Dat moet moeilijk zijn voor een jong mens met autisme.

"Rouw gaat over verlies, gaat over sociaal. Daar heb je een ik-ander-differentiatie voor nodig. En kinderen met autisme hebben meestal precies op het punt van dat sociaal-emotionele een 'gap' tussen hun mentale leeftijd en hun kalenderleeftijd, waardoor ze dingen kunnen doen of zeggen in een rouwsituatie, die bot of gevoelloos kunnen overkomen. Het tegendeel is het geval."

Ergens leg je uit dat mensen met autisme vaak een 'dubbele achterstand' oplopen: ten eerste omdat ze een vertraging hebben in hun sociale ontwikkeling en daarna, omdat ze, als ze er dan aan toe zijn het te leren, geen klankbord meer vinden. Bijvoorbeeld omdat ze te oud worden gevonden om sociaal gedrag te oefenen met 'doen alsof'-spelletjes, die je normaal bij kleuters aantreft. Ik vond dat pijnlijk, maar ook verhelderend.

"Dat is precies het punt waarop je veel kunt betekenen. Als je aansluit bij de mentale leeftijd en de ondersteuning geeft die past bij die leeftijd, kun je een kind stimuleren en kan de vertraging soms verregaand worden ingelopen. Vergeet niet dat je vaak te maken hebt met kinderen die meer dan bright zijn: ze leren de problemen van hun wereld pareren door cognitief met sociaal-emotionele achterstanden om te gaan."

Eigenlijk is jouw blik op autisme daarmee een heel emanciperende.

"Ja! Dat zeg je mooi. Het maakt een enorm verschil of je denkt vanuit defect of een ontwikkelingsperspectief aanneemt."

En vanuit zo'n beeld groeit gemakkelijk het begrip?

"Ik wil dat er meer respect voor mensen met autisme komt. Of, als ik het heel tuttig zeg: ik wil

De redactie van Balans Magazine selecteerde de volgende kinder- en jeugdboeken met het thema overlijden & rouwverwerking.

'Dood is niet gewoon. Over de dood van een ouder'
Martine Delfos
Tekeningen: Sjeng Schupp
Uitgeverij SWP Amsterdam (2010)
ISBN 9789085605324

'Ik mis papa'
Kai Lüftner
Illustraties: Katja Gehrmann
Beltz & Gelberg Basel (2013)
ISBN 9789462020788

'Het Egeltje onder de oude boom'
Christianne van Dooijewaard
Illustraties: Steffie Padmos
Uitgeverij SWP Amsterdam (2013)
ISBN 9789085606567

'Dood. Mijn boek over verdriet en verder gaan'
Astrid Tulleners
Illustraties: Sjeng Schupp
Uitgeverij SWP Amsterdam (2013)
ISBN 9789085605348

'Iedereen zegt dat ik mag huilen. Over dood, verdriet, gevoelens en wat je kunt doen'
Esther Kant (Tekst/ vormgeving) & Machteld Hardick (illustraties)
Uitgeverij SWP Amsterdam (2014)
ISBN 9789085606550

'Mols hoop'
Kristina van Remoortel
Tekeningen: Helen van Vliet
De Vier Windstreken Rijswijk (2014)
ISBN 9789051163537

Relatie autisme & rouw

'Moet ik nu huilen' biedt een aantrekkelijke en inzichtelijke introductie tot het fenomeen autisme in relatie tot rouw, voor ouders die met de onvermijdelijkheid van de dood te maken krijgen, maar ook voor omstanders – bijvoorbeeld begrafenisondernemers, ritueel begeleiders en ieder ander in je omgeving die je wilt laten zien hoe jouw kind denkt en voelt. De sfeer van verbondenheid die de dood van een geliefde creëert, is een goed vertrekpunt om de innerlijke wereld van alle betrokkenen te zien en er te zijn met begrip en aandacht.

Heel wezenlijk is dat het boek autisme niet benadert als een 'defect', waaraan weinig te veranderen is en waar je je bij neer te leggen hebt. Volgens Delfos kenmerkt autisme zich door 'een regenboog aan mentale leeftijden', die zich in één persoon manifesteert: aan de cognitieve kant treedt er een versnelde ontwikkeling op ten opzichte van iemands kalenderleeftijd, terwijl er met betrekking tot de sociaal-emotionele kant sprake is van een vertraagde rijping.

Het boek van Delfos en Fiddelaers instappen, betekent de wereld van het kind met autisme dicht naderen. Omdat Delfos autisme beziet vanuit een ontwikkelingsdenken, liggen daar ook belangrijke sleutels om aansluiting te vinden bij het kind. Ze heeft daarvoor een eenvoudige vuistregel geformuleerd: '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... Pas daar vervolgens de opvoeding/ benadering toe die ouders aan kinderen op die leeftijd voor dat onderwerp geven.'



'Moet ik nu huilen' werd voor het eerst in 2007 uitgebracht bij Uitgeverij Ten Have en beleefde er drie drukken.

Deze nieuwe, geheel herziene versie is in 2014 uitgebracht in Martine Delfos' PICOWO'-reeks bij uitgeverij SWP. Het boek is toegankelijk geschreven met veel aansprekende

voorbeelden en handige samenvattingen aan het eind van elk hoofdstuk.

96 pag, € 15,90. ISBN 9789088505614

dat er meer liefde is, zeker voor mensen die niet hetzelfde zijn als jezelf. Het is zo nodig. En eigenlijk zo simpel. Er is weinig respect voor wat autisme is. Mensen met autisme zijn aardig, zuiver, beschaafd. En tegelijk: als er iemand in de wereld afgewezen wordt, zijn het de mensen met autisme. Daar wil ik wel wat aan doen."

Vast niet voor iedereen. Anders hadden we dit gesprek niet.

"Nee, en dat geldt niet alleen voor autisme."

Nog even terug naar het beeld van het jongetje op de omslag. Je schrijft erover: 'In een tijd waarin de langzame emoties als tederheid, bescheidenheid of mededogen dreigen te verdwijnen, stolt Lotta Blokker deze in brons, om nooit meer te vergeten'. Leven we in een dergelijke tijd?

"Ja, we zijn de langzame emoties aan het uitselecteren, zoals mededogen, respect, tederheid. Zeker voor kinderen met autisme is het belangrijk dat er tijd is om te rijpen. Lotta verbeeldt die emoties prachtig. Mensen met autisme krijgen vaak signalen uit hun omgeving dat wie en wat zij zijn niet goed is. Emoties die eerst niet zichtbaar zijn, kunnen later opdoemen. Het is dus zaak om niet te snel te oordelen over hun reactie op bijvoorbeeld een overlijden. Zeker mensen met autisme hebben 'trage momenten' nodig."

Maar ik heb het idee dat in hedendaagse begrafenisrituelen de rol van kinderen en de aandacht voor hun gevoelens wel groter geworden is.

"Het is goed dat kinderen meer betrokken worden. Toch vind ik het problematisch dat die nieuwe rituelen steeds spectaculairder lijken te moeten worden. Je loopt het risico dat de vorm, het omhulsel, afleidt van waar het om gaat. Riet is er fantastisch in om kinderen te betrekken op een kindmanier en tegelijkertijd ook te zorgen voor de ouders. Want daar moet je goed op letten: als kinderen verlies hebben, hebben hun ouders dat verlies ook. Het is van belang dat je als volwassene al aandacht hebt besteed aan je eigen verdriet, zodat je er kunt zijn voor je kind. Wanneer je zelf helemaal vol zit, gaat het kind proberen om jouw verdriet weg te nemen en is er geen ruimte voor het eigen proces." •

