

“ Is er ook een koffietafel, want dat vind ik zo gezellig”

Over rouwverwerking en verstandelijke beperking.



www.terugloop.nl

Auteur: Marjolein Vlaun – Klever, 1409807
Opleiding: Master SEN, Special Education Needs
Onderwijsinstelling: Fontys Opleidingscentrum Speciale Onderwijszorg
Begeleider vanuit Fontys OSO: Dhr. A. Ansems

Inhoudsopgave	Pagina
Samenvatting	4
Inleiding	5
Loopbaan	5
Werkplek	5
Persoonlijke motivatie voor het onderzoek	6
Masteronderzoek	6
Hoofdstuk 1. De onderzoeksvraag	7
1.1. Aanleiding van het onderzoek	7
1.2.1. Doel <i>van</i> het onderzoek	7
1.2.2. Doel <i>in</i> het onderzoek	7
1.3. Huidige situatie met betrekking tot rouwverwerking	7
1.4. Gewenste situatie met betrekking tot rouwverwerking	8
1.5. Hypothese	8
1.6. Doelgroep en onderzoekscontext	8
1.7. De deelvragen	9
1.8. De onderzoeksvraag	9
Hoofdstuk 2. Theoretische onderbouwing onderzoek	10
2.1. Rouwverwerking en de mate van verstandelijke beperking	10
2.1.1. Zeer ernstige verstandelijke beperking, ontwikkelingsleeftijd 0 tot circa 2 jaar	11
2.1.2. Ondersteuning van kinderen met een zeer ernstige verstandelijke beperking, ontwikkelingsleeftijd 0 - 2 jaar	12
2.2.1. Ernstige verstandelijke beperking, ontwikkelingsleeftijd circa 2 tot 4/5 jaar	13
2.2.2. Ondersteuning van kinderen met een ernstige verstandelijke beperking, ontwikkelingsleeftijd circa 2 tot 4/5 jaar	14
2.3.1. Matige verstandelijke beperking, ontwikkelingsleeftijd 4/5 tot 7/8 jaar.	15
2.3.2. Ondersteuning van kinderen met een matige verstandelijke beperking, ontwikkelingsleeftijd 4/5 tot 7/8 jaar.	16
2.4.1. Lichte verstandelijke beperking, ontwikkelingsleeftijd 7/8 tot circa 12 jaar.	17
2.4.2. Ondersteuning van kinderen met lichte verstandelijke beperking, ontwikkelingsleeftijd 7/8 tot circa 12 jaar.	18

Hoofdstuk 3. Onderzoeksmethodologie	19
3.1. Verzamelen van gegevens	19
3.2. Interviewen en betrekken van collega's	19
3.3. Interview	19
3.4. Ouderenquête	19
3.5. Verantwoording enquête	20
3.6. Validiteit en betrouwbaarheid ouderenquête	20
3.7. Ethisch aspect	20
3.8. Verwerken van gegevens	20
3.9. Betrouwbaarheid van het onderzoek	20
Hoofdstuk 4. Resultaten data-analyse	21
4.1. Data-analyse interviews collega's	21
4.2. Data-analyse vragenlijst ouders	24
Hoofdstuk 5. Conclusies en waardering onderzoek	26
5.1. Conclusie naar aanleiding van interview met collega's	27
5.2. Conclusies naar aanleiding van vragenlijst ouders	28
5.3. Aanbeveling	28
Hoofdstuk 6 Evaluatie en reflectie	29
6.1. Hoe heb ik het onderzoek ervaren?	29
6.2. Persoonlijke reflectie op onderzoeksverloop	29
6.3. Reflectie op mijn persoonlijke professionele ontwikkelingen	30
6.4. Doelrealisatie: opbrengst en hoe verder met de opbrengst	30
Bronvermelding	31
Bijlage 1: Richtlijn hoe om te gaan met rouwverwerking bij een verstandelijke beperking	31
Bijlage 2: Vragenlijst ouders	46
Bijlage 3: Compleet semigestructureerd interview collega's	49

Samenvatting

Rouwverwerking is een teer en gevoelig onderwerp, maar ook een heel persoonlijk onderwerp. Er lijkt een taboe te liggen op het praten over rouwverwerking. Iedereen heeft een eigen manier om rouw te verwerken en daardoor is het soms lastig in te schatten hoe je iemand tijdens de rouwverwerking het beste kan benaderen.

Zelf heb ik meerdere malen meegemaakt niet de juiste woorden te kunnen vinden om iemand te laten merken dat ik meeleef, zowel privé als tijdens mijn werk.

Sinds 5 jaar ben ik werkzaam op De Bodde als leerkracht. De Bodde is een school voor zeer moeilijk lerende kinderen in de leeftijd van 4 tot 20 jaar met een variërende mate van verstandelijke beperking. In de jaren dat ik werkzaam ben in het speciaal onderwijs, ben ik regelmatig geconfronteerd met rouwverwerking bij kinderen met een beperking, ook in mijn eigen klas. Dit raakt mij zowel persoonlijk als professioneel, omdat adequaat reageren op rouwverwerking erg belangrijk is voor de verdere ontwikkeling, ook bij onze populatie.

De intentie van het maken van dit onderzoek is om mijn praktijk te verbeteren, waardoor ik me als persoon en professional meer bekwaam kan maken in mijn handelen.

De belangrijkste vraag die ik onderzocht heb is: *Met welke rouwverwerkingaspecten kunnen leerkrachten en andere begeleiders bij kinderen, met een verschillende mate van verstandelijke beperking rekening houden?*

Door literatuur te lezen, collega's te interviewen en te betrekken bij dit onderzoek en ouders van leerlingen te bevragen ben ik gekomen tot een richtlijn hoe om te gaan met rouwverwerking bij diverse niveaus van verstandelijke beperking. Deze richtlijn is als bijlage toegevoegd aan dit onderzoek.

Er moet goed bekeken worden hoe belangrijk een persoon voor het kind is geweest, alvorens besloten wordt in hoeverre het kind betrokken wordt bij diens overlijden. Als de overledene dicht bij het kind staat en in de dagelijkse gang van zaken gemist gaat worden, is het van belang het kind op het eigen niveau te betrekken bij het afscheid nemen en het verwerken van het gemis van deze dierbare.

Het is bij kinderen met een beperking belangrijk te beseffen wat het kind begrijpt van wat doodgaan inhoudt en hoe het kind omgaat met de dood. Dit is te vergelijken met hoe een kind met een normale begaafdheid om gaat met rouwverwerking. De impact is soms net zo groot als voor kinderen zonder een verstandelijke beperking. Bij kinderen moet men in deze niet zozeer uitgaan van hun kalenderleeftijd, maar van hun ontwikkelingsleeftijd.

Ondanks het eventuele eigen verdriet en het kader dat je zelf hebt van hoe iemand zich moet gedragen tijdens een rouwverwerkingsproces, moet je de kinderen toch toestaan hier een andere uitingsvorm aan te geven en hiervoor respect te hebben. Dit betekent dat een kind heel anders kan reageren dan sociaal wenselijk is (LKNG, 2001). Hierop dient een kind niet afgerekend te worden, maar juist gerespecteerd te worden.

Inleiding

Net als iedereen, worden ook mensen met een verstandelijke beperking in hun leven geconfronteerd met het overlijden van dierbaren. Zij maken veel verliessituaties mee, zoals het afscheid nemen van de mensen die hen professioneel ondersteunen. Wanneer een dierbare overlijdt, reageert iedereen daar op een eigen manier op. Kinderen reageren anders op het overlijden dan volwassenen en mensen met een verstandelijke beperking reageren ook weer op hun eigen wijze (LKNG, 2001).

Rouwverwerking is een teer en gevoelig onderwerp, maar ook een heel persoonlijk onderwerp. Er lijkt een taboe te liggen op het praten over rouwverwerking. Iedereen heeft een eigen manier om rouw te verwerken en daardoor is het soms lastig in te schatten hoe je iemand tijdens de rouwverwerking het beste kunt benaderen. Zelf heb ik meerdere malen meegemaakt niet de juiste woorden te kunnen vinden om iemand te laten merken dat ik meeleeft, zowel privé als tijdens mijn werk. De meest gebruikte woorden zijn gecondoleerd en sterkte, maar soms wil ik nog zoveel meer zeggen, maar weet niet hoe.

Loopbaan

Na het behalen van mijn Pabo-diploma ben ik les gaan geven op een reguliere basisschool, De Schakel te Ammerzoden, in groep 8. Na een jaar heb ik de overstap gemaakt naar het speciaal onderwijs, omdat mijn voorkeur uitging naar het werken met kinderen met speciale behoeften. Bij de Herman Broerenschool te Rosmalen, een ZML school, ben ik les gaan geven in de SO onderbouw. Een jaar later heb ik de overstap gemaakt naar het ZMOK onderwijs en ben ik les gaan geven bij de Michaëlschool te Boxtel, in de VSO onderbouw. In die jaren was ik erg zoekende naar wat ik wilde en met welke doelgroep ik het liefst wilde werken. Een jaar later heb ik de overstap gemaakt naar het ZML onderwijs en ben ik les gaan geven op De Bodde te Tilburg, in een VSO-eindgroep. Uiteindelijk voelde ik me het meeste op mijn plaats binnen het ZML-onderwijs en op De Bodde door de doelgroep en de collega's. Wat me het meeste aanspreekt bij het werken met kinderen met een beperking is dat er bij alle kinderen winst te behalen is, ieder kind heeft zijn eigen groei.

Het is belangrijk te genieten van de stapjes die de kinderen maken, ook als het kleine stapjes zijn.

Werkplek

Sinds 5 jaar ben ik werkzaam op De Bodde als leerkracht. De Bodde is een school voor zeer moeilijk lerende kinderen in de leeftijd van 4 tot 20 jaar met een variërende mate van verstandelijke beperking. Er is een SO-afdeling, met kinderen van 4 t/m 12 jaar en een VSO-afdeling met kinderen van 12 t/m 20 jaar. Binnen De Bodde heb ik de afgelopen jaren gewerkt met verschillende doelgroepen, van licht verstandelijke beperking tot een matige verstandelijke beperking. Ik ben begonnen op de VSO-bovenbouw, waar ik les gaf aan leerlingen van 16 tot 20 jaar met een licht verstandelijke beperking. Ik vond het werken met deze doelgroep erg leuk, maar ik had veel moeite om de problemen die deze doelgroep buiten school had los te laten. Ik had het gevoel weinig grip te hebben op hun problemen en hun gedrag was voor het grootste gedeelte al gevormd; ik kon hier weinig meer aan veranderen. Daarnaast had ik het idee dat ik weinig didactisch bezig kon zijn, omdat er in de VSO-bovenbouw meer praktisch wordt gewerkt. Na een jaar ben ik naar de VSO-onderbouw gegaan, waar ik les gaf aan leerlingen van 12 tot 16 jaar met een licht verstandelijke beperking. Deze doelgroep beviel mij goed, omdat ik hierbij meer didactisch bezig kon zijn

en het gevoel had de kinderen te kunnen begeleiden in het vormen van hun identiteit. In augustus 2010 heb ik de overstap gemaakt naar de SO-bovenbouw, waar ik les geef aan leerlingen van 9 en 10 jaar met een matige verstandelijke beperking. Deze overstap was de keuze van de directie; zij streven ernaar dat de diverse teamleden multi-inzetbaar zijn en daarom wordt na een aantal jaar in dezelfde klas of met dezelfde doelgroep, een overstap naar een andere klas gemaakt. De overstap bevalt mij goed, ik heb inmiddels mijn draai in de klas gevonden. Het is een compleet andere doelgroep en een en ander heeft in het begin veel aanpassing gevraagd van mezelf, zowel persoonlijk alsmede als professioneel. In deze klas kan ik zowel didactisch als pedagogisch veel winst behalen en dat spreekt me enorm aan. Ondanks dat de didactische groei in kleine stapjes vooruit gaat, is duidelijk te merken dat de kinderen veel leren, iets wat me erg aanspreekt aan het werken met deze doelgroep.

Persoonlijke motivatie voor het onderzoek

Ik ben regelmatig geconfronteerd met het overlijden van een ouder of dierbare van een van mijn leerlingen. Vanzelfsprekend heb ik er als leerkracht alles aan gedaan om deze leerlingen goed op te vangen en te begeleiden. Achteraf vroeg ik me echter regelmatig af of ik dit optimaal had gedaan en of ik echt goed had ingeschat wat de leerling het meest van mij nodig had. Tevens riep een verliessituatie, waarmee een leerling geconfronteerd werd, soms ook emoties en herinneringen op bij mezelf. Mijn twijfel is dat ik vanuit mijn eigen onzekerheid en emoties bij rouwverwerking misschien te weinig voor de leerling had gedaan. De twijfel en de verantwoordelijkheid die ik voelde wordt ook genoemd door Bosch (1996): “Het sterven(sproces) van iemand die aan je zorgen is toevertrouwd confronteert je met jezelf. Mogelijk roept de confrontatie een afscheid in je op van mensen die heel veel voor je betekend hebben”.

Tevens vroeg ik mezelf steeds vaker af wat voor een leerling met een verstandelijke beperking de realiteit is van het begrip doodgaan en in hoeverre hun beperking hen beperkt in het omgaan met rouwverwerking. Een dilemma voor mij is de vraag of kinderen met een verstandelijke beperking betrokken moeten worden bij rouwverwerking of juist uitgesloten.

Masteronderzoek

Dit onderwerp raakt mij zowel persoonlijk als professioneel, omdat adequaat reageren op rouwverwerking bij onze populatie erg belangrijk is voor de verdere ontwikkeling van het kind. De intentie van het maken van dit onderzoek is om mijn praktijk te verbeteren en hierdoor ook mijzelf als professional en tevens als persoon hierin meer bekwaam te maken met betrekking tot mijn handelen. De koppeling tussen theorie, praktijk en mezelf is een uitgangspunt bij dit onderzoek.

Hoofdstuk 1. De onderzoeksvraag

1.1. Aanleiding van het onderzoek

Recentelijk kreeg een oud-leerling die het vorige schooljaar bij mij in de klas had gezeten te maken met het ongeneeslijk ziek worden en uiteindelijk het overlijden van zijn moeder. Na dit overlijden, nam zijn vader contact op met de school en gaf aan niet te willen dat er met zijn zoon gesproken zou worden over de dood van zijn moeder. Condoleren zou ook onnodig confronterend zijn. In een email werd het team op de hoogte gebracht van het verzoek van vader. Deze email raakte mij zowel persoonlijk als professioneel. Ik vroeg mij af: hoe konden we als school hiermee akkoord gaan? Wat is in dit geval belangrijker: de mening van de vader of de verwerking van het verdriet van zijn zoon? En hadden we als school wellicht met de vader afspraken kunnen maken over een andere manier van verwerking, bijvoorbeeld door het maken van een herinneringenboekje of iets dergelijks. In mijn optiek heeft ieder kind een bepaalde verwerking van het verdriet nodig. Ik had echter te weinig inzicht in wat dit kind begreep van rouw en dood en had ook geen idee wat een juiste begeleiding van deze leerling zou zijn. Door deze frustratie en mijn onbegrip over de situatie ben ik tot de keuze voor dit onderzoeksonderwerp gekomen.

1.2. Doel van het onderzoek

Het doel van mijn onderzoek is te onderzoeken hoe als professional om te gaan met dit soort verliezen. De bedoeling van dit onderzoek is om na te gaan welke rouwverwerkingaspecten gekoppeld zijn aan de verschillende niveaus van ontwikkeling. Door het verzamelen van deze informatie hoop ik meer inzicht te krijgen in hoe kinderen, met een verstandelijke beperking, de dood beleven in relatie tot hun ontwikkelingsleeftijd. Daarnaast wil ik onderzoeken welke ondersteuningstips er voor de verschillende ontwikkelingsniveaus bestaan en welke toe te passen zijn in de begeleiding van rouwverwerking binnen de school.

1.2.2. Doel in het onderzoek

Het doel in mijn onderzoek is het ontwikkelen van een overzichtelijke richtlijn voor leerkrachten, waarin een aantal zaken centraal staan met betrekking tot het omgaan met rouwverwerking bij leerlingen met een verstandelijke beperking.

- Een overzicht van rouwverwerkingaspecten behorende bij de verschillende ontwikkelingsleeftijden.)
- Een overzicht van ondersteuningsaspecten gekoppeld aan de verschillende ontwikkelingsleeftijden.)
- Een aantal ondersteuningstips voor in de klas, rekening houdend met de verschillende ontwikkelingsleeftijden.

1.3. Huidige situatie met betrekking tot rouwverwerking

Tijdens het onderzoek heb ik oriënterende gesprekken gehad met een aantal collega's, om hen te bevragen hoe zij handelen bij rouwverwerking bij hun leerlingen en hierdoor meer inzicht te krijgen in hoe zij hiermee omgaan. Er is veel algemene literatuur aanwezig over rouwverwerking bij kinderen, maar er is weinig informatie te vinden betreft hoe om te gaan met rouwverwerking, bij kinderen met een verstandelijke beperking.

1.4. Gewenste situatie met betrekking tot rouwverwerking

Met dit onderzoek hoop ik te bereiken dat ik voor onze school een richtlijn kan maken, hoe om te gaan met rouwverwerking, bij kinderen met een verstandelijke beperking, gedifferentieerd naar de verschillende ontwikkelingsniveaus. Mijn doel is te onderzoeken hoe we onze leerlingen optimaal kunnen begeleiden bij rouwverwerking, rekening houdend met het ontwikkelingsniveau, de sociaal-emotionele ontwikkeling en het IQ.

1.5. Hypothese

Er bestaan bij het omgaan met stervens- en rouwprocessen bij mensen met een verstandelijke beperking overeenkomsten met de manier waarop kinderen in een bepaalde leeftijdsfase omgaan met dood en rouw (LKNG, 2001). Omdat ik de mate van verstandelijke beperking wil koppelen aan een bepaalde ontwikkelingsleeftijd, is het zinvol om te weten welke rouwreacties bij welke leeftijdsfase horen. Op die manier kunnen mensen met een verstandelijke beperking in het perspectief van hun ontwikkeling geplaatst worden. Omdat ik mijn onderzoek niet in de praktijk kan toetsen, gebruik ik de informatie uit de theorie als uitgangspunt voor mijn onderzoek. Tevens gebruik ik de informatie uit de praktijk, die ik verkregen heb door mijn collega's te interviewen en mijn bevindingen aan hen voor te leggen. Ook het bevragen van ouders, betreft dit onderwerp, wordt als informatie gebruikt.

1.6. Doelgroep en onderzoekscontext

De doelgroep voor dit onderzoek zijn zeer moeilijk lerende kinderen in de leeftijd van 4 tot 20 jaar met een variërende mate van verstandelijke beperking. De onderzoekscontext is onze school, De Bodde. De reden van dit onderzoek, is de omstandigheid, dat we met lege handen staan als we plotseling met rouw van een leerling geconfronteerd worden, omdat er weinig bekend is over rouwverwerking bij kinderen met een verstandelijke beperking.

1.7. De deelvragen bij het onderzoek

Om gericht te werk te gaan met mijn onderzoek heb ik een aantal deelvragen opgesteld. Wanneer deze deelvragen beantwoord zijn, verwacht ik ook het antwoord op mijn onderzoeksvraag te hebben gevonden.

Graag wil ik meer inzicht krijgen in wat kinderen, met een verstandelijke beperking, zouden kunnen begrijpen over doodgaan en hoe zij de dood beleven. De bijbehorende deelvraag is:

- a) *Welke beelden en ideeën kunnen kinderen met een verstandelijke beperking hebben bij dood en hoe kunnen zij rouwverwerking beleven?*

Graag wil ik meer inzicht krijgen in hoe kinderen, met een verstandelijke beperking, in bepaalde ontwikkelingsleeftijden omgaan met de dood en rouw. Graag wil ik meer inzicht krijgen in wat kinderen, met een verstandelijke beperking, in verschillende ontwikkelingsleeftijden kunnen begrijpen van het begrip dood. De bijbehorende deelvraag is:

- b) *Op welke wijze kunnen rouwverwerkingaspecten gekoppeld worden aan de ontwikkelingsleeftijd?*

Graag wil ik onderzoeken welke ondersteuning en begeleiding deze kinderen nodig hebben, om tot rouwverwerking te komen. Tevens wil ik in kaart brengen welke ondersteuning het beste past bij de verschillende maten van verstandelijke beperking. De bijbehorende deelvraag is:

- c) Op welke wijze kunnen kinderen bij rouwverwerking begeleidt worden bij de verschillende ontwikkelingsleeftijden?*

1.8. De onderzoeksvraag

Op onze school zijn we regelmatig geconfronteerd met rouwverwerking van een van onze leerlingen met een verstandelijke beperking. Er is op onze school geen richtlijn hoe hiermee om te gaan. Wanneer je als leerkracht plotseling geconfronteerd wordt met het feit dat een leerling in de klas een dierbare heeft verloren, dan is er op dat moment geen tijd om jezelf te verdiepen in rouwverwerkingfases en hoe met deze fases om te gaan. Het zou wenselijk zijn dat wij deze aanpak voortdurend in ons achterhoofd hebben. Wij werken met kinderen met een verstandelijke beperking en het is belangrijk te weten hoe deze kinderen rouwverwerking beleven, alvorens er een plan van aanpak in de klas uitgevoerd kan worden. Mijn onderzoeksvraag is:

- d) Met welke rouwverwerkingaspecten kunnen leerkrachten en andere begeleiders bij kinderen met een verschillende mate van verstandelijke beperking rekening houden?*

Hoofdstuk 2. Theoretische onderbouwing onderzoek

2.1. Rouwverwerking en de mate van verstandelijke beperking.

De mate van verstandelijke beperking is te koppelen aan een bepaalde ontwikkelingsleeftijd (zie tabel 1). Het is belangrijk om te weten welke rouwreacties bij welke leeftijdsfase horen. Op die manier kunnen de reacties van mensen met een verstandelijke beperking in het perspectief van hun ontwikkeling geplaatst worden (LKNG 2001). Benadrukt wordt dat er steeds moet worden gekeken naar de manier van reageren van een kind. Tevens moet worden nagegaan welke verstandelijke en welke sociaal-emotionele ontwikkeling een persoon heeft. Bovendien geldt dat ook de ontwikkelingsniveaus op het gebied van communicatie of zingeving kunnen verschillen met de cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling. Wanneer er gekeken wordt naar het IQ, de ontwikkelingsleeftijd en de sociaal emotionele ontwikkeling, is er een totaal beeld van het kind. Dit totale beeld is belangrijk om een ondersteuning te kunnen bieden, welke aansluit op de behoeften en mogelijkheden van een kind.

Tabel 1 (LKNG, 2001).

Niveau van verstandelijke beperking	IQ	Ontwikkelingsleeftijd
Zeer ernstig	Tot 20/25	0 tot circa 2 jaar
Ernstig	20/25 tot 35/40	circa 2 tot 4/5 jaar
Matig	35/40 tot 50/55	4/5 tot 7/8 jaar
Licht	50/55 tot 70	7/8 tot circa 12 jaar

Ondersteuning aan rouwende kinderen.

Om kinderen goed te ondersteunen, voorafgaand aan en na het overlijden, is het belangrijk de kinderen te informeren en te betrekken bij wat er gebeurt en de kinderen te volgen in hun wensen, afgestemd op hun behoeften (Fiddelaers-Jaspers, 2005a). Er moet goed bekeken worden hoe belangrijk een persoon voor het kind is geweest, alvorens besloten wordt in hoeverre het kind betrokken wordt bij het overlijden.

Dit onderzoek gaat over de rouwverwerking met betrekking tot overledenen welke dicht bij het kind staat en die in de dagelijkse gang van zaken gemist gaan worden. Het is van belang het kind op het eigen niveau te betrekken bij het afscheid nemen en het verwerken van het gemis van deze dierbare.

Er wordt in de komende alinea's beschreven hoe kinderen, per fase in hun ontwikkeling, de dood beleven en wat zij nodig zouden kunnen hebben van de begeleiders, onderverdeeld in de bovengenoemde vier niveaus van verstandelijke beperking.

Specifieke leerling-kenmerken

Belangrijk om rekening mee te houden is dat alle genoemde kenmerken bij iedere mate van verstandelijke beperking, algemene kenmerken zijn en dat deze dus per kind kunnen afwijken als gevolg van specifiek leerling-kenmerken als ADHD, PDDNOS, etc.

2.1.1.

Zeer ernstige verstandelijke beperking, ontwikkelingsleeftijd 0 tot circa 2 jaar, IQ tot 20/25

Doodsbesef

Kinderen met een ontwikkelingsleeftijd tot en met ongeveer twee jaar, hebben geen besef van de dood. Ze kennen nog geen onderscheid tussen levende en niet levende dingen. Wel zijn ze bang gescheiden te worden van mama of papa. Ze merken in het contact dat dingen veranderen (Fiddelaers-Jaspers, 2005a).

Doodsbesef bij ontwikkelingsleeftijd t/m 6 maanden

Voor de ontwikkelingsleeftijd van zes maanden zijn geen duidelijke reacties bij overlijden van personen zichtbaar. Het begrip is gebaseerd op zintuiglijke (lichaamsgerichte) indrukken en ervaringen (LKNG, 2001).

Doodsbesef bij ontwikkelingsleeftijd vanaf 6 maanden t/m circa 2 jaar

Vanaf zes maanden tot twee jaar ontstaat hechting (Dosen, 1990). Vertrouwde personen worden steeds meer herkend en er ontstaan reacties na overlijden van dierbaren. Deze reacties zijn niet zichtbaar in de vorm van huilen en verdriet, maar meer in de vorm van zoeken naar de overledene, in verzet of agressief gedrag (Van Keersop & Van de Kerkhof, 1994; Ter Haar & Joseph, 1989). Er is nog geen besef van leven en ook niet van dood.

Te verwachten reacties

De communicatie is beperkt en meestal non-verbaal. Deze kinderen gaan op hun eigen wijze met de dood om. Ze reageren meestal vanuit de behoeften en vertonen geen angst voor iemand die dood is. Als je ze de kans geeft en niet bang maakt, willen ze de dode van dichtbij bekijken, aaien of een handje geven. Het is belangrijk niet de eigen angsten op het kind over te brengen. Mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking kunnen niet via woorden hun emoties uitdrukken. Het gemis uit zich in hun gedrag en de signalen hiervan moeten door de omgeving goed worden opgemerkt (LKNG, 2001).

Verwerken van rouw

Op deze leeftijd gaan ze met hun rouw om door de ervaring in hun spel te verwerken. Ze spelen het verlies uit via botsende auto's, poppen in een schoenendoos welke als kist dient, via playmobil, blokken of de poppenkast (Fiddelaers-Jaspers, 2005a). Reacties van rouw zijn pas na verloop van tijd zichtbaar in gedrag.

2.1.2.

Ondersteuning van kinderen met een zeer ernstige verstandelijke beperking, ontwikkelingsleeftijd 0 tot circa 2 jaar, IQ tot 20/25

Bieden van nabijheid

Ondersteuners kunnen bij de behoeften van de kinderen aansluiten door nabijheid te bieden en te letten op een warme sfeer in de woning of in de klas. Lichamelijk contact is erg belangrijk. Lichaamshouding, mimiek, intonatie, gebruik maken van favoriete zintuigen en respectvol aanraken, zijn daarbij belangrijke hulpmiddelen (Mevissen, 1999). Zo kan het bijvoorbeeld helpen om, wanneer kinderen onrustig zijn, hen aan te spreken met een lage lieve stem, waarbij dan vooral de intonatie van belang is.

Betrekken bij het overlijden

De ondersteuning dient zich te richten op het betrekken bij het overlijden en op het laten ondergaan en beleven van de veranderde sfeer. Het laten zien en voelen wat dood betekent. Het uitgangspunt hierbij is om iemand zo concreet mogelijk de veranderingen te laten ervaren. Direct contact met de overledene is belangrijk, hem goed kunnen zien en aanraken. Zo kunnen ze ervaren dat de persoon niet meer leeft, dat hij koud wordt en dat hij niet slaapt (LKNG, 2001).

Vaste patronen continueren

Na een overlijden worden vooral de handelingen van de persoon gemist, zoals het op bezoek komen of de snoepjes die iemand meebracht. Deze handelingen kunnen door iemand anders worden overgenomen, zodat de vertrouwde patronen blijven bestaan. Vaste patronen zorgen voor een gevoel van vertrouwen en veiligheid. Het is belangrijk om het dagelijks leven met vaste patronen zoveel mogelijk te continueren, zodat de kinderen zo snel mogelijk weer in hun vaste ritme zitten en naar school gaan.

Laten beseffen van verlies

Ondersteuners kunnen het verlies laten beseffen door een sfeer van herdenking te creëren. Een herdenkingshoekje (bijvoorbeeld bij zijn vaste plek of in de klas) met foto's en belangrijke spullen van diegene die is overleden, kan hier een voorbeeld van zijn. Een tekening maken voor de overledene kan een vorm van verwerking van verdriet geven. De gesproken taal is niet helpend om het verlies te begrijpen, maar kan wel een ondersteunende functie hebben. Wanneer het overlijden iemand in het eigen gezin betreft, is het aan te raden te zorgen voor beeldmateriaal, zoals foto's of een video van de uitvaart. Vaak komen kinderen er op later nog eens op terug en hebben ze vragen, dan is het fijn om naar die beelden te kunnen kijken.

Laten bijwonen van de afscheidsdienst

Het is belangrijk om, indien mogelijk, de kinderen mee te nemen naar de afscheidsdienst. Wanneer het kind zichzelf later op de video terugziet, dan weet het dat het erbij heeft mogen zijn. En dat kan van groot belang zijn, ook al denken veel mensen dat het geen zin heeft dat het kind aanwezig is. Wanneer je als volwassenen zelf dicht bij degene staat van wie afscheid genomen wordt, zorg er dan voor dat er iemand bij de afscheidsdienst aanwezig is die voor het kind kan zorgen, zoals de leerkracht (LKNG, 2001).

2.2.1.

Ernstige verstandelijke beperking, ontwikkelingsleeftijd circa 2 tot 4/5 jaar, IQ 20/25 tot 35/40

Doodsbesef

Er is een beperkt doodsbesef. Ze gebruiken het woord 'dood' in hun gesprekjes en hun spel: "Jij bent dood!" Jij moet blijven liggen." Maar ze weten niet precies wat dood zijn inhoudt. Voor hen is dood iets tijdelijks, een soort slaap, waarbij de dode niet kan bewegen. De kinderen begrijpen het definitieve karakter van dood zijn nog niet. Ze vinden na enkele weken dat het spelletje maar eens afgelopen moet zijn en de dode nu weer terug moet komen (Fiddelaers-Jaspers, 2005a). Ze kunnen onderscheid maken tussen zichzelf en anderen, maar zien zichzelf als het middelpunt van de wereld. Het geweten begint zich langzaam te vormen en daarmee ook het besef van bepaalde normen en waarden.

Te verwachten reacties

In de eerste instantie reageren deze kinderen schijnbaar nuchter op het overlijden en er is sprake van een egocentrisch denkpatroon. Vragen over het overlijden hebben vaak betrekking op het wat, hoe en waarom (Fiddelaers-Jaspers & Fiddelaers, 1998, Stichting in de Wolken, 1998). Er wordt een eerste begin gemaakt met het leggen van verbanden tussen gebeurtenissen zoals ziekte en dood. Fantasie en realiteit lopen nog wel door elkaar. Eigen ideeën bij de dood worden gevormd. Door hun verbeeldingskracht en het gebrek aan realiteitsbesef kunnen ze extreem angstig zijn voor de dood en alles wat ermee te maken heeft (LKNG, 2001). Voorbeeldgedrag van anderen heeft een sterke invloed op hun beleving van dood. Ze gaan bijvoorbeeld huilen omdat ze een ander zien huilen en veel minder omdat ze zelf verdrietig zijn. Op een later tijdstip komt het gemis naar boven en vaak daardoor pas het eigen verdriet, herinneringen en boosheid.

Verwerken van rouw

Ook al lijkt het niet zo, deze kinderen zijn wel degelijk geraakt. Ze kunnen echter niet fulltime rouwen. Ze kunnen intens verdrietig zijn voor vijf minuten en vijf minuten later weer volledig opgaan in hun spel of van vreugde springen op de bank. Ze hebben die ontlasting nodig na een heftige emotie (Fiddelaers-Jaspers, 2005a). Ze hebben een beperkte taalontwikkeling, kunnen geen emoties verwoorden en hebben een letterlijk taalbegrip. Het uiten van verdriet gebeurt vaak non-verbaal door middel van hun gedrag, door bijvoorbeeld zich terug te trekken of juist extra druk te doen of niet meer te willen eten.

2.2.2.

Ondersteuning van kinderen met een ernstige verstandelijke beperking, ontwikkelingsleeftijd circa 2 tot 4/5 jaar, IQ 20/25 tot 35/40

Bieden van nabijheid en veiligheid

In de ondersteuning is een individuele benadering van belang. Naast kennis op het gebied van rouwprocessen en het juist interpreteren van de signalen in hun gedrag, is het bieden van nabijheid heel belangrijk. De behoefte aan veiligheid wordt na het overlijden nadrukkelijk gevoeld door de angst die het kan oproepen. De veiligheid kan geboden worden door de dagelijkse gang van zaken duidelijk, overzichtelijk en herkenbaar te houden. Alleen een concrete ervaring schept duidelijkheid en voorkomt dat zij daarover eigen fantasieën gaan ontwikkelen. (LKNG, 2001).

Concretiseren en visualiseren

Het is belangrijk om het begrip dood duidelijk te maken door het te concretiseren en te visualiseren. Fantasiebeelden bij de dood moeten bijgestuurd worden om angst te voorkomen. Het gebruik van visualisatie (foto's) kan tevens helpen om afscheid duidelijk te maken en is ook in een latere fase belangrijk bij het verwerken van het verdriet (LKNG, 2001). Vragen over de dood dienen op eenvoudige en concrete wijze uitgelegd te worden. In de verwerking van verdriet sluiten middelen zoals spel, verhalen of tekenen beter aan om emoties te uiten dan praten over de gevoelens. .

Vaste patronen continueren

Na een overlijden worden vooral de handelingen van de persoon gemist, zoals het op bezoek komen of de snoepjes die iemand meebracht. Deze handelingen kunnen door iemand anders worden overgenomen, vaste patronen zorgen voor een gevoel van vertrouwen en veiligheid. Concrete symbolen (zoals een foto van de overledenen of iets wat diegene altijd bij zich had) en afscheidsrituelen (bijvoorbeeld een afscheidsdienst) zijn daarom belangrijke punten in het verwerkingsproces. Symbolen en rituelen maken, meer dan woorden, duidelijk wat er gebeurt is en geven houvast bij het rouwen en kanaliseren de emoties (Van de Wouw, 2000).

Betrekken bij het overlijden

Laat de kinderen goed afscheid nemen. In het geval van een begrafenis hen aanwezig laten zijn en indien mogelijk ook bij de feitelijke teraardebestelling. Vraag de voorganger of pastoor vooraf, of de viering aangepast kan worden aan de aanwezigheid van kinderen. Zij kunnen eventueel een bijdrage leveren aan de dienst of krijgen een taak die bij hen past, zoals een kleurplaat of bloem neerleggen of een kaars aansteken.

2.3.1.

Matige verstandelijke beperking, ontwikkelingsleeftijd 4/5 tot 7/8 jaar, IQ 35/40 tot 50/55

Doodsbesef

Er is een beperkt doodsbesef. Het besef begint te komen dat de dood onomkeerbaar is. Dat de dood onvermijdelijk is en dat doodgaan iedereen overkomt, begrijpen ze nog niet altijd (Fiddelaers-Jaspers, 2005a). Het egocentrisch denken is nog aanwezig, maar het vermogen om zich in een ander in te leven is groter. In deze ontwikkelingsfase begint het inzicht in bepaalde structuren te groeien, zoals het kunnen inzien van tijd en inzicht in familie- en andere sociale structuren (Timmers-Huigens, 1998). Het begripvermogen is groter, evenals de mogelijkheid zich uit te drukken via taal.

Angstgevoelens en verklaringen

Het realiteitsbesef groeit. Ze beginnen tevens te beseffen dat iedereen dood kan gaan, wat gevoelens van angst op kan roepen. Er worden logische verklaringen gezocht voor de dood. Op sociaal-emotioneel gebied reageren mensen met een matige verstandelijke beperking vaak met meer afhankelijk gedrag als reactie op rouw. Het realiteitsbesef groeit bij de leeftijd van 7/8 jaar. Begrip van dood groeit, maar nog niet alles kan worden geplaatst, dit geeft verwarring; er zijn meer concrete verklaringen nodig die niet (altijd) te geven zijn.

Te verwachten reacties

Tevens geldt dat ook bij deze kinderen de rouwreacties pas later in het gedrag zichtbaar worden. In de eerste instantie zijn er nuchtere reacties op overlijden. Ze reageren alsof het ze totaal niet treft (Bosch, 1996). In deze ontwikkelingsleeftijd zijn ze extra kwetsbaar omdat ze meer begrijpen, maar nog niet goed in staat zijn om goed met alle informatie om te gaan (Stichting in de wolken, 1998). De kinderen krijgen meer belangstelling voor de uiterlijke dingen die bij het overlijden horen, zoals de kist, de begrafenis en het kerkhof. Ze interesseren zich ook voor wat er na de dood gebeurt (Fiddelaers-Jaspers, 2005a). Rouwreacties komen op een later tijdstip naar boven.

Verwerking van rouw

Vaak komt het verdriet op het moment dat het gemis ervaren wordt, of wanneer het besef van onomkeerbaarheid doordringt. Mensen met een matige verstandelijke beperking zijn in zekere mate in staat gevoelens te verwoorden. Ze kunnen steeds meer hun eigen gevoelens projecteren op een ander. Er is meer verbale communicatie mogelijk met betrekking tot het begrip dood, over wat er dan gebeurt en hoe het verder gaat. Zaken die aan de dood of aan de overleden persoon doen denken worden geïdentificeerd met de dood zelf of met de persoon die overleden is (Fowler, 1981).

2.3.2.

Ondersteuning van kinderen met een matige verstandelijke beperking, ontwikkelingsleeftijd 4/5 tot 7/8 jaar, IQ 35/40 tot 50/55

Bieden van nabijheid en praten over gevoelens

Het verwerken van het verdriet begint met het bieden van nabijheid en het er zijn op moeilijke momenten. Verdere ondersteuning kan geboden worden door het praten over gebeurtenissen en de gevoelens die deze oproepen. Er moet gelegenheid geboden worden om verdriet te uiten.

Samen verlies verwerken

Het samen bezig zijn is belangrijk, bijvoorbeeld door erover te praten, foto's te kijken en het kerkhof of crematorium te bezoeken. Herhaling is de manier waarop het wordt geleerd (LKNG, 2001). Een overleden persoon wordt op een langere termijn en in alle facetten gemist. Er wordt een langere periode gevraagd over het waarom en hoe, doordat het begripsvermogen groter is.

Zoeken van verklaringen

Deze kinderen zijn op zoek naar logische verklaringen en het is belangrijk om duidelijk antwoord te geven op hun vragen en verbanden zichtbaar te maken. De ondersteuning dient zich enerzijds te richten op het concreet maken van het dood zijn en anderzijds op de verwerking van het verdriet. Ter ondersteuning van het begrip kan gebruik gemaakt worden van onder andere verhalen over de dood, spel, tekenen, levens- en herinneringsboeken, foto's en afscheidsrituelen (LKNG, 2001).

Visualiseren en concretiseren

Hulpmiddelen, zoals visualiseren en concretiseren wat dood is, helpen bij de verwerking van het verdriet. Het gebruik van rituelen en symbolen kan verdriet een plaats geven.

Betrekken bij het overlijden

Neem kinderen, als dit kan, mee bij een condoleancebezoek aan de nabestaanden en mee naar de uitvaart. Het is een verrijkende ontmoeting waar kinderen veel leren van verdriet, troosten en getroost worden. Inschatten of de nabestaanden hier prijs op stellen is wel van belang. Ondersteuners hebben de belangrijke taak om bepaalde uitingen van rouw goed op te pakken (LKNG, 2001). Er kan eventueel ook ondersteuning gevonden worden bij andere dierbare personen door het verlies samen te delen, bijvoorbeeld door samen herinneringen op te halen aan de overledene en over hem of haar te praten. Er wordt niet alleen ondersteuning gevraagd in hun eigen verdriet, ze kunnen ook troost bieden aan de ondersteuners. Als ondersteuners hiervoor open staan en waardering tonen, kan dit een positief effect hebben op hen (Van de Wouw, 2000).

2.4.1.

Lichte verstandelijke beperking, ontwikkelingsleeftijd 7/8 tot circa 12 jaar, IQ 50/55 tot 70

Doodsbesef

Er is een bewust doodsbesef aanwezig. Deze kinderen weten dat mensen, dieren en planten leven en dat wat leeft ook doodgaat (Fiddelaers-Jaspers, 2005b). Kinderen die functioneren op dit ontwikkelingsniveau hebben een reëel beeld van wat ziek zijn en doodgaan betekent en zijn zich bewust van de onomkeerbaarheid (Ter Haar & Joseph, 1989; Stichting in de Wolken 1998). Ze beseffen dat iemand die ongeneeslijk ziek is, uiteindelijk dood zal gaan. Kinderen die functioneren op licht verstandelijk beperkt niveau kunnen vorm geven aan zichzelf en hun omgeving. Ze ervaren en ordenen de wereld hun eigen behoeften en mogelijkheden vanuit de sociale regels en normen die ze zich al hebben eigengemaakt.

Inzicht

Er is een toenemend inzicht in structuren zoals tijd, wereldbeeld, sociale relaties en dergelijke (Timmers-Huigens, 1998). Logisch denken is gekoppeld aan concrete gebeurtenissen. Het nemen van afscheid en de daarbij behorende gevoelens zijn dan ook al zichtbaar vanaf het ziekteproces. Over het algemeen maken deze kinderen rouwprocessen door die te vergelijken zijn met die van kinderen zonder een verstandelijk beperking. Ze kunnen wel impulsief in hun reacties zijn.

Open communicatie

Wanneer ze merken dat er een open communicatie is en ze zich veilig voelen om vragen te stellen, dan vragen ze van alles. Ze vragen soms dingen waarover de volwassenen niet na willen denken of die de volwassenen ook niet weten (Fiddelaers-Jaspers, 2005a). Inlevingsvermogen is aanwezig, maar nog wel vanuit de eigen beleving.

Te verwachten reacties

Na het overlijden kunnen emoties optreden die vergelijkbaar zijn met die van andere volwassenen, zoals verdoving, ontkenning, een gevoel van ontredde en sterke emotionele uitbarstingen zoals huilen en boosheid (Kübler-Ross, 1984).

Verwerking van rouw

Ze willen niet altijd aandacht vragen voor hun verdriet, maar proberen er zelf mee rond te komen, ook om niet te 'kinderachtig' te lijken. Omdat de gevoelens er toch uit moeten, vertonen ze soms lastig en opstandig gedrag. Al laten ze het niet merken, ze hebben aandacht en troost nodig (Fiddelaers-Jaspers, 2005a).

2.4.2.

Ondersteuning van kinderen met lichte verstandelijke beperking, ontwikkelingsleeftijd 7/8 tot circa 12 jaar, IQ 50/55 tot 70

Bieden van nabijheid

Er is een behoefte aan nabijheid en het samen delen van verdriet. Rituelen en symbolen kunnen hen ook ondersteunen bij het verwerken van het verdriet (LKNG, 2001).

Verhalen en ophalen van herinneringen

Verhalen kunnen helpen het gebeuren en het verdriet een plaats te geven. De verhalen kunnen een krachtige ontroering oproepen. Deze verhalen geven samenhang aan de ervaringen en maken ze waardevol. Het ophalen van herinneringen en praten over wat er gebeurd is geeft veel steun in het verwerken van het verdriet en kan verwerkt worden in een herinneringsboek.

Vragen stellen

Deze kinderen kunnen soms moeilijke vragen stellen aan hun ondersteuners waar geen antwoord of onvoldoende antwoord op te geven is. Het is belangrijk de ander serieus te nemen in zijn denken en eerlijk te antwoorden op de vragen (Van de Wouw, 2000). Door hun impulsieve manier van denken en reageren, stellen zij vragen aan ernstig zieke mensen die anderen niet durven te stellen. Deze vragen dienen serieus genomen te worden, ook al zijn het moeilijke vragen waarop het antwoord verschuldigd moet blijven. Het zijn reële vragen die gaan over reële gevoelens. Het is belangrijk na te gaan wat er achter de vraag kan steken, zoals angst, bezorgdheid of bang voor het onbekende. Deze overwegingen zijn zinvol voordat de vraag beantwoord wordt (Fiddelaers-Jaspers, 2005a).

Feiten en fantasie

Vertel kinderen over feiten en omstandigheden van het overlijden, ook als die omstandigheden dramatisch zijn. Je kunt ervan uitgaan dat de fantasie van kinderen veel erger is dan de werkelijkheid. Gebruik, als je kinderen informeert, woorden die ze begrijpen en maak dingen niet mooier of erger dan ze zijn (LKNG, 2001). Gebruik ter verduidelijking foto en beeldmateriaal.

Betrekken bij het overlijden

Mensen met een licht verstandelijke beperking hebben behoefte aan waardering voor de zorg die zij voor een ander tonen. Zij ervaren ook waardering als zij verantwoordelijkheid kunnen dragen tijdens het stervensproces en het afscheid van een dierbare; bijvoorbeeld als zij betrokken kunnen zijn bij de afscheidsdienst of begrafenis. Dit kan bijvoorbeeld door het aansteken van een kaars, door een tekening of een brief bij de kist te leggen of iets te vertellen over de overledene. Zij zijn zelf in staat aan te geven wat zij hierin willen en aankunnen (LKNG, 2001).

Hoofdstuk 3. Onderzoeksmethodologie

3.1. Verzamelen van gegevens

Tijdens het onderzoek, wil ik oriënterende gesprekken houden met een aantal collega's, in de vorm van een interview, om hen te bevragen over hoe zij handelen bij rouwverwerking bij hun leerlingen en hierdoor meer inzicht te krijgen in hoe zij hiermee omgaan.

3.2. Interviewen en betrekken van collega's

Zoals hierboven beschreven wil ik een aantal collega's gaan interviewen, voordat ik de richtlijn maak voor school, om meer inzicht te krijgen in de wijze waarop zij aankijken tegen rouwverwerking bij kinderen met een verstandelijke beperking en de begeleiding van deze kinderen op school. Omdat ik heb gekozen voor een interview is het voor mij onmogelijk om alle collega's te bevragen; daarom heb ik gekozen om personen uit alle lagen van de school, met allerlei verschillende disciplines, te interviewen voor een compleet beeld.

De collega's die ik wil interviewen hebben de volgende disciplines:

- Directie
- Ambulant begeleider
- Intern begeleider
- Clustercoördinator
- Maatschappelijk werk
- Leerkracht(en)
- Psycholoog
- Onderwijsassistent

3.3. Interview

Het interview is een semigestructureerd interview. Een semigestructureerd interview bestaat uit meerdere open vragen, waarvan de formulering en de volgorde vastliggen. Per open vraag kan eventueel doorgevraagd worden (Universiteit van Leiden, 2011). Ik zal kwalitatieve data verzamelen en een interpretatie van deze gegevens onderbouwen en verifiëren. Ik vond het belangrijk om aan mijn collega's enkel open vragen te stellen, zodat zij uitgebreid antwoord konden geven op mijn vragen in hun eigen woorden en ik op deze manier ook de meeste informatie kon verzamelen. Doordat het interview semigestructureerd is, kan ik doorvragen wanneer dit voor mij voor verheldering kan zorgen en komt er door deze input een gesprek op gang.

3.4. Ouderenquête

Ik wil een aantal ouders van kinderen, met een verschillende mate van verstandelijke beperking, een vragenlijst laten invullen, om inzicht te krijgen in hoe de ouders, van een verstandelijk beperkt kind, aankijken tegen rouwverwerking bij hun kinderen en wat zij verwachten van de begeleiding op de school. Daarnaast heb ik een ouder gevraagd, waarvan het gezin veel te maken heeft gehad met rouwverwerking, haar ervaringen op papier te zetten. Bij de vragenlijst wordt een begeleidend schrijven toegevoegd waarin ik mezelf voorstel en uitleg geef over mijn onderzoek en het belang van de mening van de ouders.

3.5. Verantwoording enquête

Het laten beantwoorden van enkel gesloten vragen was eenvoudiger geweest voor de analyse van de data, maar zou mij niet voldoende inzicht hebben verschaft in het waarom van deze analyse. Om deze reden heb ik gekozen voor een vragenlijst met open en gesloten vragen. De gesloten vragen geven uiteindelijk percentages als informatie. De open vragen geven mij meer informatie over de motieven waarom ouders bepaalde keuzes maken en over de wijze waarop zij uitleg geven aan hun kinderen.

3.6. Validiteit en betrouwbaarheid ouderenquête

Omdat er vaak weinig reacties van ouders komen, vraag ik aan de leerkrachten van de diverse klassen om alleen die ouders de vragenlijst in te laten vullen die de vragenlijst waarschijnlijk ook beantwoorden en ouders die waarschijnlijk met een sterfgeval in hun directe omgeving te maken hebben gehad. Van de schoolleiding mag ik maximaal 5 ouders per klas bevragen. Door het beperkte aantal vragenlijsten en de keuze vooraf van welke ouders de vragenlijst gaan invullen, besef ik dat de validiteit en betrouwbaarheid van de gegevens van ouders niet optimaal zijn.

3.7. Ethisch aspect

Uit ethisch oogpunt wil ik de leerlingen niet bevragen over dit onderwerp. Ik wil de leerlingen die hierover iets kunnen vertellen niet belasten met deze moeilijke vragen. Het zijn immers vrij persoonlijke vragen, waarbij vertrouwen van belang is. Daarom vind ik het niet juist onbekende kinderen hierover te bevragen.

3.8. Verwerken van gegevens

De verzamelde gegevens wil ik overzichtelijk, per ontwikkelingsniveau, in kaart brengen zodat deze inzicht geven in de beleving van rouwverwerking bij kinderen met een verstandelijke beperking. Deze gegevens worden in logische stappen verwerkt, zoals doodsbesef, te verwachten reacties en verwerking van rouw. Ook de begeleiding wordt in logische stappen verwerkt. Op deze manier kan iedere leerkracht met het ontwikkelingsniveau en sociaal emotioneel niveau, van zijn of haar leerling, opzoeken wat de leerling zou kunnen begrijpen. Voor de begeleiding zijn een aantal tips opgenomen. Tevens worden een aantal collega's betrokken bij het controleren van de inhoud van de richtlijn. Een aantal familieleden vraag ik of zij het onderzoeksverslag willen lezen, om zo te controleren of wat op papier staat duidelijk te volgen is voor mensen, ook zonder onderwijservaring.

3.9. Ontwerponderzoek

Mijn onderzoek is een ontwerponderzoek, ik kan het onderzoek niet uitproberen, omdat het onderwerp op dit moment niet speelt op onze school of in mijn klas. Daarom heb ik gekozen om naar aanleiding van mijn data-analyse ook mijn collega's te betrekken en hen te vragen mijn analyse kritisch te bekijken, dit verhoogt de betrouwbaarheid van mijn onderzoek.

Hoofdstuk 4. Resultaten data-analyse

4.1. Data-analyse interviews collega's

Ik wil data verzamelen en daarom heb ik mijn collega's geïnterviewd. Aangezien het interview semigestructureerd is en het open vragen zijn, zal ik de verzamelde data per gestelde vraag samenvatten.

- 1) *Stelling: een kind met een verstandelijke beperking snapt niet wat doodgaan is, dus moet je ze ook niet belasten met de uitleg.*

Niemand was het eens met deze stelling; dit wordt bevestigd door de uitspraak: "Een kind met een verstandelijke beperking komt er altijd mee in aanraking, dus kun je er van nature niet omheen. Het is wel belangrijk bij de belevingswereld en het ontwikkelingsniveau aan te sluiten in hoeverre en welke uitleg je geeft" (onderwijs- en ontwikkelingspsycholoog).

- 2) *Vanuit de theorie zijn er verschillen in de omgang met dood en de mate van verstandelijke beperking. Wat is je ervaring / mening over rouwende kinderen met een verstandelijke beperking?*

Over het algemeen was men het er over eens dat kinderen uitleg moeten krijgen over wat er aan de hand is; dit wordt bevestigd door de uitspraken: "Afhankelijk van de beperking de manier van vertellen en wat je vertelt aanpassen. Het is belangrijk om verschillende materialen te gebruiken om op de verschillende niveaus aan te sluiten" (clustercoördinator SO). "Ook al kan het kind niet praten, dan kan nog uitleg gegeven worden met gebaren, beeldmateriaal, voelen, knuffelen" (teamleider ambulante begeleiding).

Eén van de geïnterviewde collega's is groepsleerkracht en is vaak geconfronteerd met verliessituaties in haar klas. Ze heeft er, afhankelijk van de wensen van de leerling en de ouders aandacht aan besteed. Al haar leerlingen hebben gewerkt in het herinneringenboek "Ik mis je zo (van R. Fiddelaers-Jaspers & H. van Schooten, 2005)," Ze maakte dan de keuze welke bladen hieruit gebruikt werden. Het is erg belangrijk om, wanneer mogelijk, met kinderen te kunnen praten over de gevoelens die bij een verlies komen kijken. Door erover te praten begint een stuk van de verwerking. Het geloof staat los van het gevoel, maar kan toch een belangrijke rol spelen binnen de verwerking van het verdriet. Als dit wenselijk is moet hier wel 1 op 1 de mogelijkheid zijn om over te praten.

Een andere collega sprak over haar ervaring vanuit de activiteitenbegeleiding met een rouwende cliënt. Deze cliënt verloor haar moeder. De familie koos ervoor om haar niet bij de begrafenis aanwezig te laten zijn. Het is altijd een dilemma of de keuze of iemand met een beperking bij een begrafenis aanwezig mag zijn. Deze persoon reageert anders op overlijden en op een begrafenis en dit kan moeilijk zijn voor de familie en aanwezigen om te accepteren. Toch is het voor de verwerking van deze persoon wel nodig om aanwezig te zijn en afscheid te kunnen nemen. "Mijn mening is dat het erbij betrekken altijd noodzakelijk is, als het om zeer nauwe familiebanden gaat, voor de verwerking en het inzicht krijgen in wat het inhoudt, ondanks de mate van verstandelijke beperking" (onderwijsassistente).

- 3) *Moet het uitleggen van wat doodgaan is voorbereidend zijn (in lessen of thuis) zonder concrete aanleiding of enkel tijdens de begeleiding van rouw, als een sterfgeval zich voordoet?*

De meningen hierover waren verdeeld. Over het algemeen was men het erover eens dat erover gesproken moet worden, als er een aanleiding is, zoals het overlijden van een huisdier of als een kind erover begint in de klas. Dit wordt bevestigd door de uitspraken: “Als het ter sprake komt moet je het niet uit de weg gaan” (intern begeleider). “Doodgaan kan op allerlei vlakken indruk maken, ook bijvoorbeeld bij een huisdier. Ik zou het niet sec behandelen, dan gaat het over de kopjes heen. Altijd de uitleg koppelen aan een ervaring ermee” (clustercoördinator SO).

- 4) *Wat is de rol van ouders en wat is de rol van school met betrekking tot rouwverwerking? Wie bepaalt wat er gebeurt?*

Over het algemeen was men het erover eens dat er afstemming en overleg moet zijn met ouders. Dit wordt bevestigd door de uitspraken: “Het is belangrijk dat de school ingelicht wordt en dat er overleg is met ouders, wat zij vinden dat er op school gebeurt en dat er een rolverdeling besproken wordt. Wat wordt er opgepakt en wat niet” (maatschappelijk werker). “Ik denk dat het heel belangrijk is om in eerste instantie rekening te houden met wat de ouders willen. 1/3 van de ouders is moslim, hoe willen zij hiermee omgaan. Weet hebben van rouw binnen de verschillende culturen is van belang. Er moet in welke cultuur dan ook ruimte zijn om het verlies een plek te kunnen geven” (directrice).

- 5) *Is er een rol weggelegd voor ambulante begeleiders, intern begeleiders, psychologen of maatschappelijk werk, naast de leerkracht?*

Over het algemeen was men van mening dat de verantwoordelijkheid bij de leerkracht ligt. In uitzonderlijke gevallen kan de leerkracht altijd hulp inschakelen. Dit wordt bevestigd door de uitspraak: “Als er iets exceptioneels is, dan kun je het als leerkracht niet alleen aan. Merk je dat een kind vastloopt, dan dien je hulp in te roepen” (intern begeleider).

- 6) *Wat doe je als je te maken krijgt met een rouwende leerling. Hoe bereid je jezelf voor? Waar haal je de informatie vandaan?*

“Mijn eigen referentiekader gebruiken. Wat zou ik fijn vinden of wat zou die leerling fijn vinden en dat dan ook doen” (groepsleerkracht). “Iets maken, met het kind samen, als een vorm van verwerking. Tekening maken, ballon oplaten, fotolijstje maken of een verhaal samen lezen” (onderwijsassistente).

“Opvangen, warmte bieden en ingaan op de emoties. Dan materialen verzamelen om je verder te verdiepen. Er is een verdrietkoffer op school aanwezig” (clustercoördinator SO). “Wat ik zou doen is in eerste instantie mezelf gaan verdiepen in rouwverwerking, verliessituaties en doodbeleving passend bij de ontwikkelingsleeftijd van het kind. Dit doe ik door naar de bibliotheek te gaan en contact op te nemen met een erkend speltherapeute / creatief therapeute, omdat zij veel kinderen behandelen die te maken hebben gehad met dit onderwerp” (onderwijs- en ontwikkelingspsycholoog).

7) *Weet je hoe collega's omgaan met rouwverwerking?*

Over het algemeen gaat men ervan uit dat iedereen dit op een persoonsafhankelijke, natuurlijke manier doet en dit wordt bevestigd door de uitspraak: "De meeste collega's weten hoe ze ermee om moeten gaan. Niet te grote emotionele lading geven, maar op een professionele manier opvang bieden" (clustercoördinator SO).

8) *Heb je enig idee hoe onze populatie omgaat met verlies en wat de impact is op hen?*

De algemene mening was dat dit kind- en persoonsafhankelijk is: "Er is een wisselende impact, afhankelijk van het niveau kan het soms heel heftig zijn. Er is vaak sprake van een latere reactie dan bij 'normale' kinderen. Emoties en gemis voelen ze vaak pas later" (clustercoördinator SO). "Je staat er soms echt van te kijken hoe ze ermee om kunnen gaan en hoe oorspronkelijk ze zijn in het laten zien van medeleven en invoelen" (teamleider ambulante begeleiding). "Ik geloof dat de impact net zo groot is als voor mensen zonder een verstandelijke beperking. Je moet mensen niet afzetten tegen hun kalenderleeftijd, maar hun ontwikkelingsleeftijd en daar respect voor hebben. Ik ken teveel mensen van onze populatie, bij wie onvoldoende aandacht is geweest voor de rouwverwerking en die er daardoor jaren later nog last van hebben" (onderwijs- en ontwikkelingspsycholoog).

9) *Zou het fijn zijn als er een handreiking komt, hoe om te gaan met verlies bij onze populatie?*

Het overgrote deel vond het erg belangrijk dat er een handreiking komt: "Ik denk dat het belangrijk is dat er iets ligt als naslagwerk, dat men iets heeft om op terug te grijpen als het zich voordoet en men niet goed weet wat men ermee aan moet. Niet iedereen gaat meteen in gesprek en dan heeft men iets waar men eventueel anoniem in kan kijken" (teamleider ambulante begeleiding). "Heel belangrijk, eigenlijk cruciaal is, dat er een handreiking gemaakt deze wordt passend is bij de ontwikkelingsleeftijden" (onderwijs- en ontwikkelingspsycholoog).

10) *Is het belangrijk dat er een contactpersoon rouwverwerking komt op onze school voor collega's en ouders?*

Over het algemeen vond men dit wenselijk: "Als je er niet mee geconfronteerd wordt, is er geen vraag naar. Word je ermee geconfronteerd, dan is het wel heel belangrijk dat je weet waar je terecht kunt" (clustercoördinator SO).

11) *Wat is het beleid van onze school met betrekking tot rouwverwerking?*

Er is geen beleid op onze school met betrekking tot rouwverwerking. Er is een draaiboek op school aanwezig voor als er een leerling of leerkracht op onze school overlijdt.

4.2. Data-analyse vragenlijst ouders

Een aantal ouders van onze school hebben een vragenlijst meegekregen over de rouwverwerking bij hun kind. Er zijn ouders van kinderen met verschillende mate van verstandelijke beperking bevraagd. Er zijn 12 ingevulde vragenlijsten ingeleverd. De ja/nee vragen worden gepresenteerd in een tabel, zodat de percentages overzichtelijk zijn. De open vragen behandel ik apart, omdat ik het belangrijk vind om de ervaringen van ouders te beschrijven. Vraag 1 en 2 zijn vragen over de leeftijd en klas van het kind, zodat ik het niveau van verstandelijke beperking kan koppelen aan de gegevens van ouders.

	Ja	Nee
3. Heeft uw kind ooit te maken gehad met het verlies van een dierbaar persoon?	*****	**
4. Heeft u iets gemerkt aan uw kind, had uw kind zichtbaar verdriet?	*****	***
5. Heeft u toen de leerkracht ingelicht?	*****	*****
6. Heeft uw kind ooit een begrafenis meegemaakt?	*****	*****
7. Heeft uw kind ooit een overleden persoon gezien?	*****	*****
8. Is uw kind ooit betrokken geweest bij een afscheid of afscheidsdienst, bijvoorbeeld door het maken van een tekening, het schrijven van een brief of door iets voor te lezen?	*****	*****
9a. Heeft u uw kind uitgelegd wat doodgaan is er wat er dan gebeurt?	*****	*

9b. Zo ja, op welke manier heeft u uw kind uitgelegd wat doodgaan is en wat er dan gebeurt? Wat weet uw kind er al van?

“Hij weet dat mensen die doodgaan in een diepe slaap verkeren. Hij gelooft niet dat we naar de hemel gaan, maar opgewekt worden op een aards paradijs.”

“Ik heb gezegd dat het gewoon is en dat iedereen op een dag dood zal gaan.”

“Verteld dat het hart dan ziek is en stopt met tikken. Dat oma en opa nu in de hemel zijn en over haar waken. Ze gaat vaak mee naar het kerkhof en crematorium om bloemen te brengen en kaarsen aan te steken.”

“Dat je dan een sterretje wordt in de hemel.”

“Vooraf laten voelen en ervaren hoe het lichaam dan aanvoelt. Hij heeft nog steeds contact met zijn oom, ziet hem ook. Zegt dat hij beter is en opnieuw baby wordt. Dit kent hij ook vanuit zijn vorig leven en hoe hij nu opnieuw op aarde is. Hij heeft daar bewustzijn op. Vertelt over hoe hij de vorige keer overleden is door een ongeluk met veel bloed bij zijn kaak en keel en ziekenauto. Dit wist hij allemaal al voordat er van een sterfgeval sprake was. Hij spreekt hierover vanaf een jaar of zeven.”

“De persoon gaat voor altijd slapen.”

“Onze kinderen hebben op dat gebied helaas veel meegekregen. Maar doordat we altijd open en eerlijk en op hun niveau hebben uitgelegd wat er was gebeurd, hebben ze alles tot nu toe heel goed kunnen verwerken. We hebben de school en onze persoonlijk begeleiders er altijd bij betrokken. Het is niks engs, het hoort bij het leven. Maar een dierbare verliezen doet nou eenmaal zeer, of je verstandelijk beperkt bent of niet”.

10. Op welke manier denkt u dat de school uw kind kan ondersteunen bij het verwerken van het verlies van een dierbare?

“Ze zal veel vragen hebben, maar het is nu gelukkig niet van toepassing.”

“Als het kind erover begint, ook op onverwachte momenten, het kind laten praten en niet meteen afkappen. Projectmatig, waardoor er tijd vrijgemaakt wordt voor verwerking. Ook na bijvoorbeeld een jaar.”

“Dit doen ze al door middel van troosten en tekeningen laten maken als hij verdrietig is.”

“Door begrip te tonen voor haar verdriet en er met haar over te praten.”

“Weet ik niet. Wij leren hoop te hebben.”

“Begrip tonen, maar niet teveel op ingaan.”

“Naar boven wijzen en zeggen van dat sterretje.”

“Tekeningen voor die overledene laten maken. Naspelen van een specifieke actie van de overledene.”

“Dat ze dan in die tijd hem zo mogelijk proberen te helpen, door met hem te praten.”

“Sommige kinderen verwerken ‘traumatische’ ervaringen pas veel later. Op het moment zelf lijkt het alsof het kind weinig tot niets doet, maar het verdriet kan (soms maanden of jaren later) zichtbaar worden bij bijvoorbeeld het zien van een foto of het noemen van diens naam tijdens een gesprek tussen volwassenen. Door oprecht naar het kind te luisteren als ze praat over een dood dier / mens of als ze zegt dat ze dat / diegene mist.”

“Ik denk dat het fijn is om te delen hoe je omgaat als ouder met doodgaan, maar ook dat je het verhaal meteen kunt houden, zodat het kind ouders en leerkracht op één lijn zitten (duidelijk).”

“Het is fijn om verdriet te delen. Ook om aan de leerkracht uit te leggen wat je hebt verteld en waarom.”

Hoofdstuk 5. Conclusie onderzoek

De onderzoeksvraag die ik wilde beantwoorden is: *Met welke rouwverwerkingaspecten kunnen leerkrachten en andere begeleiders bij kinderen met een verschillende mate van verstandelijke beperking rekening houden?* Het antwoord op deze onderzoeksvraag wordt duidelijk aan de hand van de conclusies op de deelvragen die hier volgen:

Welke beelden en ideeën kunnen kinderen met een verstandelijke beperking hebben bij dood en hoe kunnen zij rouwverwerking beleven?

Op welke wijze kunnen rouwverwerkingaspecten gekoppeld worden aan de ontwikkelingsleeftijd?

Wat een kind met een verstandelijke beperking begrijpt van doodgaan en hoe het kind omgaat met de dood is te vergelijken met hoe een kind met een normale begaafdheid omgaat met rouwverwerking. Ook LKNG (2001) geeft hier het belang van aan in de volgende zin: “De impact is soms net zo groot als voor kinderen zonder een verstandelijke beperking. Je moet de mensen niet afzetten tegen hun kalenderleeftijd, maar hun ontwikkelingsleeftijd.” Als je hier geen kennis van hebt, kun je het gevoel hebben dat de impact niet zo groot is, maar dit kan dan passen bij hun ontwikkelingsleeftijd. In de praktijk betekent dit dat je, wanneer je de richtlijn inziet, niet naar de kalenderleeftijd van een kind moet kijken, maar naar de ontwikkelingsleeftijd, het IQ en de emotionele ontwikkeling.

Op welke wijze kunnen kinderen van verschillende ontwikkelingsleeftijden bij rouwverwerking begeleidt worden?

Het is erg belangrijk dat kinderen betrokken worden bij het overlijden en wat er komen gaat (Fiddelaers-Jaspers R. (2005a). Worden ze er niet bij betrokken of gebeurt het heel plotseling, dan kunnen ze er op dat moment misschien weinig mee, maar dan komt het gevoel vaak later terug. Op dat moment moet er wel aandacht zijn. Als er onvoldoende aandacht is geweest voor de rouwverwerking, kan een kind er jaren later er nog last van hebben. Dit uit zich dan in angst als naasten ziek zijn, extreem claimgedrag en angst om te gaan slapen. In de praktijk houdt dit in dat er altijd aandacht moet zijn voor de emoties die een kind doormaakt, zowel thuis als op school, dat het kind vaak pas veel later beseft dat iemand er niet meer is. Op dat moment moet er iemand zijn die het kind opvangt en met hem/haar praat over zijn gevoelens. Een verstandelijke beperking is niet altijd bepalend voor de mate waarin een persoon behoefte heeft aan uitleg of verduidelijking. De nabijheid van de persoon die overleden is, is bepalend voor de begeleiders in hoeverre ze er iets mee moeten doen in de verduidelijking. Voor de persoon met de verstandelijke beperking is een naaste die ze dagelijks tegenkomen veel meer voelbaar als die persoon er ineens niet meer is. Er moet goed bekeken worden hoe belangrijk een persoon voor het kind is geweest, alvorens besloten wordt in hoeverre het kind betrokken wordt bij het overlijden.

5.1. Conclusie naar aanleiding van interview met collega's

Rouwverwerking is persoonlijk

Mijn conclusie is dat omgang met rouwverwerking iets persoonlijks is en dat iedereen hier op een eigen manier, ontwikkeld door eerder opgedane ervaringen, mee omgaat. Dit komt terug in een reactie van een collega tijdens het afgenomen interview: "De meeste collega's weten hoe ze ermee om moeten gaan. Niet te grote emotionele lading geven, maar op een professionele manier opvang bieden."

Kinderen begeleiden op hun niveau

De ervaringen van mijn collega's bevestigen veelal de bestudeerde literatuur. De belangrijkste conclusie van het interview is dat het erg belangrijk is om de kinderen aan te spreken en te begeleiden op hun ontwikkelingsniveau en te beseffen dat de eerste reacties van kinderen heel nuchter kunnen zijn en dat het verdriet pas later uitgedrukt wordt. Dit wordt ook bevestigd door de opmerking van een ouder: "Sommige kinderen verwerken 'traumatische' ervaringen pas veel later. Op het moment zelf lijkt het alsof de gebeurtenis het een kind weinig tot niets doet, maar het verdriet kan (soms maanden of jaren later) zichtbaar worden bij bijvoorbeeld bij het zien van een foto of het noemen van diens naam tijdens een gesprek tussen volwassenen. Door oprecht naar het kind te luisteren als het praat over een dood dier / mens of als het zegt dat ze dat / diegene mist." Het is belangrijk kinderen en hun verdriet serieus te nemen.

Contact met ouders

Een aantal collega's gaf aan dat de communicatie met ouders niet altijd optimaal is en dat ze niet altijd door ouders op de hoogte gebracht worden van verliessituaties in de thuissituatie. Dit wordt ook bevestigd in de antwoorden van de vragenlijst van ouders. Collega's gaven aan dat het wenselijk is dat er een handreiking komt voor collega's, waar ze op terug kunnen grijpen als ze te maken krijgen met rouwverwerking bij een leerling.

5.2. Conclusies naar aanleiding van vragenlijst ouders

Het aantal vragenlijsten wat ik terug ontvangen heb was ongeveer 50%.

Openheid

Ik was persoonlijk geraakt door de openheid waarin ouders antwoord gaven op de vragen. Het was interessant om te lezen of en hoe ouders hun kinderen betrekken bij het verlies van een dierbare. Eén ouder stuurde een zeer indringende, emotionele brief mee, waarin zij aangaf wat de ervaringen van hun gezin waren op dit gebied en hoe zij hun kinderen had betrokken bij de gebeurtenissen.

Inlichten van de school

Het inlichten van de school door de ouders en het wederzijds overleg over hoe om te gaan met het kind zijn van groot belang. Ik vind het verontrustend dat van de ondervraagde ouders slecht 60% de school heeft ingelicht, wanneer hun kind te maken had met het verlies van een dierbare. Als de school niet weet wat er speelt, kan er in de praktijk niet op ingespeeld worden. Ik vind het erg belangrijk dat de school ingelicht wordt over zaken die impact hebben op een kind. Tijdens het afgenomen interview, wordt voorgenoemde beaamd door mijn collega's.

Betrekken van het kind bij rouwverwerking

Hoe lager het ontwikkelingsniveau, hoe minder over het algemeen kinderen betrokken werden en uitleg kregen over doodgaan. Eén ouder gaf aan dat ze het kind geen uitleg gaven, omdat het kind dit toch niet zou begrijpen. Persoonlijk vind ik dit erg jammer, omdat uit onderzoek blijkt dat dit wel erg belangrijk is. Ongeveer 60% van de ondervraagde ouders betrok hun kind bij de rouwverwerking en betrok hen bij het afscheid. Ik vind het erg verontrustend dat niet alle kinderen betrokken worden bij het afscheid nemen van een dierbare en dit wordt bevestigd door de reactie van een collega: "Ik geloof dat de impact net zo groot is als voor mensen zonder een verstandelijke beperking. Je moet mensen niet afzetten tegen hun kalenderleeftijd, maar hun ontwikkelingsleeftijd en daar respect voor hebben. Ik ken teveel mensen van onze populatie, bij wie onvoldoende aandacht is geweest voor de rouwverwerking en die daardoor jaren later er nog last van hebben."

5.3. Aanbeveling

Mijn aanbeveling bestaat uit het maken van een richtlijn voor de praktijk, zowel voor mezelf als voor mijn collega's en de ouders. Deze richtlijn is bijgevoegd als bijlage. In deze richtlijn zijn bevindingen uit de literatuur, de informatie vanuit de interviews en de ouderenquête verwerkt. De ondersteuningsadviezen en tips voor in de klas komen zowel voort uit de literatuur die ik bestudeerd heb, evenals door tips die ik gekregen heb van collega's tijdens de afgenomen interviews. Mijn conclusie is dat wat ik gelezen en beschreven heb in hoofdstuk 2 van dit onderzoek, overeen komt met wat ik denk dat de leerlingen van onze school nodig hebben bij de begeleiding van rouw. Dit is bevestigd in de interviews met collega's en de antwoorden op mijn vragenlijst, van de ouders. De richtlijn is nog niet toegepast, omdat het momenteel niet speelt op school, maar is wel voorgelegd aan anderen. Als zich een gebeurtenis voor zal doen in de toekomst kan ermee gewerkt worden. Door ervaringen kan de richtlijn verder bijgesteld worden. Het is op dit moment wel belangrijk te beseffen dat het verdriet van kinderen pas later tot uitdrukking kan komen en dat deze richtlijn ook dan van pas kan komen.

Hoofdstuk 6. Evaluatie en reflectie

6.1. Hoe heb ik het onderzoek ervaren?

Voordat ik begon met het schrijven van dit onderzoek zag ik erg op tegen de hoeveelheid werk die voor me lag. Ik was onzeker over de manier hoe ik dit allemaal moest gaan managen en ook nog tijd zou hebben voor mijn taken op school, het maken van de werkstukken voor andere modules en ook privé tijd over zou houden. Achteraf bleken al mijn zorgen voor niets. Ik heb erg stevig in mijn schoenen gestaan en heb vaste tijden gereserveerd voor het werken aan mijn onderzoek. Ik had veel houvast aan de planning voor het onderzoek, die we tijdens een bijeenkomst hadden gekregen. Het werkt voor mij erg fijn als ik weet wanneer ik bepaalde hoofdstukken af moet hebben, dan houd ik het overzicht en daar heb ik veel behoefte aan. Ik vond het waardevol dat in deze hand-out hoofdstukindelingen stonden voor de diverse hoofdstukken.

6.2. Persoonlijke reflectie op onderzoeksverloop

Ik ben erg trots op de manier waarop ik heb gewerkt aan dit onderzoek en ook hoe ik steeds de drive had om ermee verder te gaan. Het onderwerp gaat me erg aan het hart en daardoor was het voor mij ook niet moeilijk om ervoor te gaan zitten en ermee bezig te zijn. Ik wil alles graag goed doen, ik ben erg perfectionistisch ingesteld. Als iemand tegen me zegt dat ik iets beter op een andere manier kan doen, bekijk ik de suggesties en verander eventueel de manier van aanpak. Opvallend tijdens het schrijven van dit onderzoeksverslag was, dat ik soms heen en weer geslingerd werd door de verschillende opvattingen van anderen en dan weleens vergat dat het mijn stuk is. De mening van anderen is wel belangrijk, maar ik wilde ook dicht bij mezelf blijven. Ik heb geleerd uit te gaan van mijn eigen kracht. In het begin van mijn onderzoek was ik erg zelfverzekerd over mijn onderwerp en waarom ik hiervoor gekozen had. Gedurende mijn onderzoek kwam mijn onzekere kant meer naar boven en twijfelde ik soms of ik wel op de goede weg bezig was. Het ontbreken van een Critical Friend was hierin een probleem; ik vind het moeilijk om de drempel over te stappen en hulp aan een begeleider te vragen. Uiteindelijk ben ik die drempel toch over gegaan en heb ik aan Adriaan aangegeven dat ik een Critical Friend miste. Doordat ik steeds zelfverzekerder werd durfde ik steeds meer voor mijn mening uit te komen, Toch gleed ik soms wel terug in een oude gewoonte, mezelf verdedigen en onderbouwen van keuzes welke ik maakte of gemaakt had. Ik was erg geraakt door de openheid van enkele ouders in hun vragenlijst en hoe ze me wilden betrekken in een gevoelig stukje van hun leven. Eén ouder in het bijzonder heeft me geraakt met een brief over de ervaring als gezin met hun rouwverwerking. Zij hebben als gezin heel veel te maken gehad met rouwverwerking. De brief was erg open en eerlijk, waarbij ik mij vereerd voelde dat een ouder dit met mij wilde delen Zo bijzonder dat deze ouder later contact met mij opnam, om aan te geven hoe het schrijven van deze brief haar geholpen had bij het verwerken van haar verdriet. Ze had de nacht, na het schrijven van de brief, zo goed geslapen en wilde me bedanken.

6.3. Reflectie op mijn persoonlijke professionele ontwikkelingen

Door het werken aan het onderzoek heb ik als persoon ook veel geleerd. Ik heb geleerd om me kwetsbaar op te stellen. Ik vond het ook erg moeilijk om collega's te vragen tijd vrij te maken voor een interview, omdat iedereen het toch al zo druk heeft. Dit was in eerste instantie ook een struikelblok voor me. Daarnaast vond ik het moeilijk om de vragen, die ik wilde stellen in het interview, goed op papier te krijgen, zonder in de vraag al een oordeel te vellen, of aan te geven hoe ik erover dacht. Ik was zenuwachtig toen het moment van interviewen van mijn collega's aanbrak, vanwege twijfel of mijn vragen onnozel of voorgekauwd over zouden komen. Hoe meer interviews ik afnam, hoe meer ik zelf zeker werd over het interview. Ook durfde ik ook netelige kwesties aan te snijden. Een voorbeeld hiervan was de vraag waarmee ik te maken kreeg: waarom er in het verleden een keer ervoor gekozen was om de mening van een ouder zo zwaar te laten wegen, dat er niet met een leerling gesproken mocht worden over het overlijden van zijn moeder. Uiteindelijk bleek dit een heel andere reden te hebben: *“Op maat aanpak per kind en behoefte.*

Leerling beschermen, we hebben afgesproken er niet over te praten om hem te beschermen. Wanneer hij erover wilt praten, dan mag dat. Anderen zullen er niet uit zichzelf over praten. Hij was aan het overleven en dat kon het beste door hem er niet over te vragen.” (directrice). Ik was trots op mijn durf dit onderwerp bespreekbaar te maken en kon er begrip voor hebben dat het anders in elkaar zat dan ik aanvankelijk dacht. Ik heb geleerd minder snel een oordeel te vellen, als ik niet weet wat de reden achter een keuze is.

Door het maken van dit onderzoek en het gekozen onderwerp merk ik, dat ik, gedurende het afgelopen jaar, makkelijker zaken bespreekbaar durf te maken. Hierdoor sta ik niet alleen professioneel, maar ook als persoon sterker in mijn schoenen en daar geniet ik van. Met betrekking tot rouwverwerking ben ik zelfzekerder geworden en durf ik nu veel makkelijker hierover te praten met mensen die ermee te maken hebben gehad.

Ook heb ik geleerd minder snel een oordeel te vellen, over zaken, waarvan de reden voor een betreffende keuze, nog niet bekend is. Indirect hierdoor oordeel ik minder snel over anderen en sta ik meer open voor ze. Ieder mens heeft zijn goede en minder goede eigenschappen en kwaliteiten. Daardoor is ieder mens uniek en niet meer of minder mens en dat geldt dus ook voor mij.

6.4. Doelrealisatie: opbrengst en hoe verder met de opbrengst

De bevindingen die ik heb verzameld verwerk ik in een richtlijn voor mezelf en mijn collega's. De richtlijn is kort en duidelijk. De gegevens zijn verdeeld in 4 fasen van verstandelijke beperking. In iedere fase wordt benoemd wat kinderen kunnen begrijpen van doodgaan en hoe ze het beste begeleid kunnen worden in deze fase. Tevens worden er lesideeën en tips verwerkt waarmee leerkrachten in de klas uit de voeten kunnen, waarin ook de informatie van collega's, die ik heb verkregen naar aanleiding van de interviews en gesprekken, wordt gebruikt. Het was fijn om te ervaren dat het onderwerp dat ik gekozen heb, ook belangrijk werd gevonden door mijn collega's. Ook goed om te ervaren dat ik niet de enige ben die het moeilijk vindt om te gaan met dit onderwerp. Ik ben trots op het onderzoek en blij dat mijn richtlijn niet alleen voor mijzelf, maar ook voor anderen van belang kan zijn. Het geeft voldoening dat anderen het ook willen gaan gebruiken. Mijn bevindingen wil ik graag presenteren aan mijn collega's. Als hier voldoende animo voor is, zou ik mijn bevindingen ook aan de ouders van onze leerlingen willen presenteren. Indien er behoefte is, zou ik graag mijn advies en hulp willen delen met collega's en ouders. Mijn inzicht, verkregen door mijn onderzoek, zou bij kunnen dragen op de vraag, hoe om te gaan met hun kind/leerling met betrekking tot rouwverwerking

7. Bronvermelding

- Bosch E. (1996), *Dood en sterven in het leven van mensen met een verstandelijke handicap*, Uitgeverij H. Nelissen, Baarn.
- Dosen A. (1990), *Psychische gedragsstoornissen bij zwakzinnigen*, Uitgeverij Boom, Meppel / Amsterdam.
- Fiddelaers-Jaspers R. (2005a), *Veel gestelde vragen over kinderen en afscheid*, Ten Have, Kampen.
- Fiddelaers-Jaspers R. (2005b), *Jong verlies, rouwende kinderen serieus nemen*, Ten Have, Kampen.
- Fiddelaers-Jaspers R. & Fiddelaers J. (1998), *Kinderen en de dood*, Stichting in de wolken, Heeze.
- Fiddelaers-Jaspers R. & Schooten van H. (2005), *Ik mis je zo*, uitgeverij Damon, Budel.
- Haar ter A. & Joseph K. (1989), *Boeken tegen verdriet*, Biblion Uitgeverij, Den Haag.
- Harinck F. (2011), *basisprincipes praktijkonderzoek*, Maklu uitgeverij, Apeldoorn
- Keirse M. (2003), *helpen bij verlies en verdriet*, Lannoo, Tielt.
- Kübler-Ross E. (1984), *Kinderen en de dood*, Ambo, Baarn.
- Meeuwsen R., Bommel van H., Wouw van der W. (2001), *Kun je uit de hemel vallen*, LKNG Landelijk KennisNetwerk gehandicaptenzorg, Amsterdam.
- Mevissen L. (1999), *Interactie begeleider-cliënt in relatie tot het sociaal emotionele ontwikkelingsniveau*, Severinus, Veldhoven.
- Mönks F.J. & Knoers A.M.P. (1983), *Ontwikkelingspsychologie; inleiding tot verschillende deelgebieden*, Dekker en van de Vegt, Nijmegen.
- Stichting in de wolken (1998), *De meest gestelde vragen over kinderen en de dood*, LPU i.s.m. NUVU, Heeze.
- Timmers-Huigens D. (1998), *Mogelijkheden voor verstandelijk gehandicapten*, Elsevier / De Tijdstroom, Maarssen.
- Wouw van der W. (2000), *Omgaan met verliessituaties bij mensen met een verstandelijke handicap*, ENIDA, Maastricht.

Bijlage 1: Richtlijn rouwverwerking

“ Is er ook een koffietafel, want dat vind ik zo gezellig”

Over rouwverwerking en verstandelijke beperking.



Inhoudsopgave

1. Inleiding

- 2.1. Zeer ernstige verstandelijke beperking, informatie**
- 2.2. Zeer ernstige verstandelijke beperking, ondersteuning**
- 2.3. Zeer ernstige verstandelijke beperking, tips voor in de klas**

- 3.1. Ernstige verstandelijke beperking, informatie**
- 3.2. Ernstige verstandelijke beperking, ondersteuning**
- 3.3. Ernstige verstandelijke beperking, tips voor in de klas**

- 4.1. Matige verstandelijke beperking, informatie**
- 4.2. Matige verstandelijke beperking, ondersteuning**
- 4.3. Matige verstandelijke beperking, tips voor in de klas**

- 5.1. Lichte verstandelijke beperking, informatie**
- 5.2. Lichte verstandelijke beperking, ondersteuning**
- 5.3. Lichte verstandelijke beperking, tips voor in de klas**

- 6. Boeken over rouwverwerking, op school aanwezig.**

1. Inleiding: Rouw en verliesverwerking bij mensen met een verstandelijke beperking

Als afstudeeropdracht voor de Master Sen Special Education Needs heb ik me verdiept in rouwverwerking en verstandelijke beperking. De informatie die verzameld is gaat over kinderen die een ouder, broertje of zusje of zeer naast familielid verliezen. Voor het overlijden van een leerling binnen school is een apart draaiboek op school aanwezig. Deze richtlijn is een korte samenvatting van mijn onderzoek en bevat per niveau van verstandelijke beperking een beschrijving van de beleving van het kind en de aandachtspunten in de ondersteuning. Daarnaast zijn er tips voor in de klas opgenomen.

Allereerst wordt er een korte typering van de beleving gegeven, waarna deze nader wordt uitgewerkt. Daarna wordt er een korte uiteenzetting gegeven over de ondersteuning die een kind nodig heeft, welke ook weer verder uitgewerkt wordt.

Niveau van verstandelijke beperking	IQ	Ontwikkelingsleeftijd
Zeer ernstig	Tot 20/25	0 tot circa 2 jaar
Ernstig	20/25 tot 35/40	circa 2 tot 4/5 jaar
Matig	35/40 tot 50/55	4/5 tot 7/8 jaar
Licht	50/55 tot 70	7/8 tot circa 12 jaar

Benadrukt wordt dat steeds moet worden nagegaan welke verstandelijke en welke sociaal-emotionele ontwikkeling een persoon heeft. Bovendien geldt dat ook de ontwikkelingsniveaus op het gebied van communicatie of zingeving kunnen verschillen met de cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling. Het kijken naar de persoon in zijn totaliteit is belangrijk om een ondersteuning te kunnen bieden die aansluit op de behoeften. Vooral ondersteuning die aansluit bij de sociaal-emotionele ontwikkeling is daarbij van belang.

Belangrijk om rekening mee te houden is dat alle genoemde kenmerken, bij iedere mate van verstandelijke beperking, algemene kenmerken zijn en deze kunnen dus per kind afwijken als gevolg van specifiek leerling-kenmerken als ADHD, PDDNOS, etc.

2.1. Zeer ernstige verstandelijke beperking, ontwikkelingsleeftijd 0 tot circa 2 jaar, IQ tot 20/25

Doodsbesef

Kinderen met een ontwikkelingsleeftijd tot en met ongeveer twee jaar, hebben geen besef van de dood. Ze kennen nog geen onderscheid tussen levende en niet levende dingen. Wel zijn ze bang gescheiden te worden van mama of papa. Ze merken in het contact dat dingen veranderen (Fiddelaers-Jaspers, 2005).

Doodsbesef bij ontwikkelingsleeftijd t/m 6 maanden

Voor de ontwikkelingsleeftijd van zes maanden zijn geen duidelijke reacties bij overlijden van personen zichtbaar. Begrip is gebaseerd op zintuiglijke (lichaamsgerichte) indrukken en ervaringen.

Doodsbesef bij ontwikkelingsleeftijd vanaf 6 maanden t/m circa 2 jaar

Vanaf zes maanden tot twee jaar ontstaat hechting (Dosen, 1990). Vertrouwde personen worden steeds meer herkend en er ontstaan reacties na overlijden van dierbaren. Deze reacties zijn niet zichtbaar in de vorm van huilen en verdriet, maar meer in de vorm van zoeken naar de overledene, in verzet of agressief gedrag (Van Keersop & Van de Kerkhof, 1994; Ter Haar & Joseph, 1989). Er is nog geen besef van leven en dus ook geen doodsbesef aanwezig.

Te verwachten reacties

De communicatie is beperkt en meestal non-verbaal. De kinderen gaan op hun eigen wijze met de dood om. Ze reageren meestal vanuit de behoeften en vertonen geen angst voor iemand die dood is. Als je ze de kans geeft en niet bang maakt, willen ze de dode van dichtbij bekijken, aaien of een handje geven. Het is belangrijk niet de eigen angsten op het kind over te brengen. Mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking kunnen niet via woorden hun emoties uitdrukken. Het gemis uit zich in hun gedrag en de signalen hiervan moeten door de omgeving goed worden opgemerkt (LKNG, 2001).

Verwerken van rouw

Op deze leeftijd gaan ze met hun rouw om door de ervaring in hun spel te verwerken. Ze spelen het verlies uit via botsende auto's, poppen in een schoenendoos die als kist dient, via playmobil, blokken of de poppenkast (Fiddelaers-Jaspers, 2005). Reacties van rouw zijn pas na verloop van tijd zichtbaar in gedrag.

2.2. Ondersteuning van kinderen met een zeer ernstige verstandelijke beperking, ontwikkelingsleeftijd 0 tot circa 2 jaar, IQ tot 20/25

Bieden van nabijheid

Ondersteuners kunnen bij de behoeften van de mensen aansluiten door nabijheid te bieden en te letten op een warme sfeer in de woning of in de klas. Lichamelijk contact is erg belangrijk. Lichaamshouding, mimiek, intonatie, gebruik maken van favoriete zintuigen en respectvol aanraken zijn daarbij belangrijke hulpmiddelen (Mevissen, 1999). Zo kan het bijvoorbeeld helpen om, wanneer mensen onrustig zijn, hen aan te spreken met een lage lieve stem, waarbij dan vooral de intonatie van belang is.

Betrekken bij het overlijden

De ondersteuning dient zich te richten op het betrekken bij het overlijden en op het laten ondergaan en beleven van de veranderde sfeer. Het laten zien en voelen wat dood betekent. Het uitgangspunt hierbij is om iemand zo concreet mogelijk de veranderingen te laten ervaren. Direct contact met de overledene is belangrijk, hem goed kunnen zien en aanraken. Zo kunnen ze ervaren dat de persoon niet meer leeft, dat hij koud wordt en dat hij niet slaapt (LKNG, 2001).

Vaste patronen continueren

Na een overlijden worden vooral de handelingen van de persoon gemist, zoals het op bezoek komen of de snoepjes die iemand meebracht. Deze handelingen kunnen door iemand anders worden overgenomen, zodat de vertrouwde patronen blijven bestaan. Vaste patronen zorgen voor een gevoel van vertrouwen en veiligheid, het is daarom belangrijk om het dagelijks leven met vaste patronen zoveel mogelijk te continueren en dat de kinderen zo snel mogelijk weer in hun vaste ritme zitten en naar school gaan.

Laten beseffen van verlies

Ondersteuners kunnen het verlies laten beseffen door een sfeer van herdenking te creëren. Een herdenkingshoekje (bijvoorbeeld bij zijn vaste plek) met foto's en belangrijke spullen van diegene die is overleden, kan hier een voorbeeld van zijn. Een tekening maken voor de overledene kan een vorm van verwerking van verdriet geven. De gesproken taal is niet helpend om het verlies te begrijpen, maar kan wel een ondersteunende functie hebben. Wanneer het overlijden iemand in het eigen gezin betreft, is het aan te raden te zorgen voor beeldmateriaal, zoals foto's of een video van de uitvaart. Vaak komen kinderen er op later nog eens op terug en hebben ze vragen, dan is het fijn om naar die beelden te kunnen kijken.

Laten bijwonen van de afscheidsdienst

Het is belangrijk om, indien mogelijk, de kinderen mee te nemen naar de afscheidsdienst. Wanneer het kind zichzelf later op de video terugziet, dan weet hij dat hij erbij heeft mogen zijn. En dat kan van groot belang zijn, ook al denken veel mensen dat het geen zin heeft dat het kind aanwezig is. Wanneer je als volwassenen zelf dicht bij degene staat van wie afscheid genomen wordt, zorg er dan voor dat er iemand bij de afscheidsdienst aanwezig is die voor het kind kan zorgen, zoals de leerkracht.

2.3 Tips voor in de klas bij ondersteuning van kinderen met een zeer ernstige verstandelijke beperking, ontwikkelingsleeftijd 0 tot circa 2 jaar, IQ tot 20/25

- Een ballon oplaten met de leerling, die naar de hemel gaat.
- Een tekening laten maken voor de overleden dierbare.
- Samen een fotolijstje knutselen waar de foto van de overleden dierbare in gestopt kan worden.
- Een prentenboek voorlezen over verliessituaties. Voorbeelden hiervan zijn:
 - Susan Verley, Dirk Das blijft altijd bij ons.
 - Max Velthuijs, Kikker en het vogeltje.
 - Paul Verrept, Ik mis je.
 - Mamma, Langoor wordt niet wakker. Uitgave: AVVL uitvaart
 - Judith Viorst, Dat is heel wat voor een kat. (niet op school aanwezig)
 - Riet Fiddelaers-Jaspers en Jet Willems, Doodgaan is geen feest, over doodgaan, cremieren en rouwen.
- Samen spelen en kijken of de verliessituatie nagespeeld kan worden, of een ritueel van de overledenen.

3.1. Ernstige verstandelijke beperking, ontwikkelingsleeftijd circa 2 tot 4/5 jaar, IQ 20/25 tot 35/40

Doodsbesef

Er is een beperkt doodsbesef. De kinderen gebruiken het woord 'dood' in hun gesprekjes en hun spel: "Jij bent dood! Jij moet blijven liggen." Maar ze weten niet precies wat dood zijn inhoudt. Voor hen is dood iets tijdelijks, een soort slaap, waarbij de dode niet kan bewegen. De kinderen begrijpen het definitieve karakter van dood zijn nog niet. Ze vinden na enkele weken dat het spelletje maar eens afgelopen moet zijn en de dode nu weer terug moet komen (Fiddelaers-Jaspers, 2005). Ze kunnen onderscheid maken tussen zichzelf en anderen, maar zien zichzelf als het middelpunt van de wereld. Het geweten begint zich langzaam te vormen en daarmee ook het besef van bepaalde normen en waarden.

Te verwachten reacties

In de eerste instantie reageren deze kinderen schijnbaar nuchter op het overlijden en er is sprake van een egocentrisch denkpatroon. Vragen over het overlijden hebben vaak betrekking op het wat, hoe en waarom (Fiddelaers-Jaspers & Fiddelaers, 1998, Stichting in de Wolken, 1998). Ze gaan dood en verdriet aan elkaar koppelen doordat ze zien dat anderen verdrietig zijn. Er wordt een eerste begin gemaakt aan het leggen van verbanden tussen gebeurtenissen zoals ziekte en dood. Fantasie en realiteit lopen nog wel door elkaar. Eigen ideeën bij de dood worden gevormd. Door hun verbeeldingskracht en het gebrek aan realiteitsbesef kunnen ze extreem angstig zijn voor de dood en alles wat ermee te maken heeft (LKNG, 2001). Voorbeeldgedrag van anderen heeft een sterke invloed op hun beleving van dood. Ze gaan bijvoorbeeld huilen omdat ze een ander zien huilen en veel minder omdat ze zelf verdrietig zijn. Op een later tijdstip komt het gemis naar boven en vaak daardoor pas het eigen verdriet, herinneringen en boosheid.

Verwerken van rouw

Ook al lijkt het niet zo, deze kinderen zijn wel degelijk geraakt. Ze kunnen echter niet fulltime rouwen. Ze kunnen intens verdrietig zijn voor vijf minuten en vijf minuten later weer volledig opgaan in hun spel of van vreugde springen op de bank. Ze hebben die ontlading nodig na een heftige emotie (Fiddelaers-Jaspers, 2005). Ze hebben een beperkte taalontwikkeling, kunnen geen emoties verwoorden en hebben een letterlijk taalbegrip. Het uiten van verdriet gebeurt vaak non-verbaal door middel van hun gedrag, door bijvoorbeeld zich terug te trekken of juist extra druk te doen of niet meer te willen eten.

3.2. Ondersteuning van kinderen met een ernstige verstandelijke beperking, ontwikkelingsleeftijd circa 2 tot 4/5 jaar, IQ 20/25 tot 35/40

Bieden van nabijheid en veiligheid

In de ondersteuning is een individuele benadering van belang. Naast kennis op het gebied van rouwprocessen en het juist interpreteren van de signalen in hun gedrag, is het bieden van nabijheid heel belangrijk. De behoefte aan veiligheid wordt na het overlijden nadrukkelijk gevoeld door de angst die het kan oproepen. De veiligheid kan geboden worden door de dagelijkse gang van zaken duidelijk, overzichtelijk en herkenbaar te houden. Alleen een concrete ervaring schept duidelijkheid en voorkomt dat zij daarover eigen fantasieën gaan ontwikkelen. (LKNG, 2001).

Concretiseren en visualiseren

Het is belangrijk om het begrip dood duidelijk te maken door het te concretiseren en te visualiseren. Fantasiebeelden bij de dood moeten bijgestuurd worden om angst te voorkomen. Het gebruik van visualisatie (foto's) kan tevens helpen om afscheid duidelijk te maken en is ook in een latere fase belangrijk bij het verwerken van het verdriet (LKNG, 2001). Vragen over de dood dienen op eenvoudige en concrete wijze uitgelegd te worden. In de verwerking van verdriet sluiten middelen zoals spel, verhalen of tekenen beter aan dan praten over de gevoelens en om emoties te uiten.

Vaste patronen continueren

Na een overlijden worden vooral de handelingen van de persoon gemist, zoals het op bezoek komen of de snoepjes die iemand meebracht. Deze handelingen kunnen door iemand anders worden overgenomen, vaste patronen zorgen voor een gevoel van vertrouwen en veiligheid. Concrete symbolen (zoals een foto van de overledenen of iets wat diegene altijd bij zich had) en afscheidsrituelen (bijvoorbeeld een afscheidsdienst) zijn daarom belangrijke punten in het verwerkingsproces. Symbolen en rituelen maken meer dan woorden duidelijk wat er gebeurd is en geven houvast bij het rouwen en kanaliseren de emoties (Van de Wouw, 2000).

Betrekken bij het overlijden

Laat kinderen goed afscheid nemen. In het geval van een begrafenis hen aanwezig laten zijn en indien mogelijk ook bij de feitelijke teraardebestelling. Vraag de voorganger of pastoor vooraf of de viering aangepast kan worden aan de aanwezigheid van kinderen, ze kunnen eventueel een bijdrage leveren aan de dienst of krijgen een taak die bij hen past, zoals een kleurplaat of bloem neerleggen of een kaars aansteken.

3.3. Tips voor in de klas bij ondersteuning van kinderen met een ernstige verstandelijke beperking, ontwikkelingsleeftijd circa 2 tot 4/5 jaar, IQ 20/25 tot 35/40

- Een ballon oplaten met de leerling, die naar de hemel gaat.
- Een tekening laten maken voor de overleden dierbare.
- Samen een fotolijstje knutselen waar de foto van de overleden dierbare in gestopt kan worden.
- Een prentenboek voorlezen over verliessituaties. Voorbeelden hiervan zijn:
 - Susan Verley, Dirk Das blijft altijd bij ons.
 - Max Velthuijs, Kikker en het vogeltje.
 - Paul Verrept, Ik mis je.
 - Mamma, Langoor wordt niet wakker, Uitgave AVVL uitvaart
 - Judith Viorst, Dat is heel wat voor een kat. (niet op school aanwezig)
 - Riet Fiddelaers-Jaspers en Jet Willems, Doodgaan is geen feest, over doodgaan, cremeren en rouwen.
- Samen spelen en kijken of de verliessituatie nagespeeld kan worden, of een ritueel van de overledenen.
- Met foto en pictomateriaal laten zien wat er gebeurt als iemand doodgaat. Hiervoor is de methode “Ik mis je zo” van R. Fiddelaers-Jaspers & H van Schooten (2005) zeer geschikt.

4.1. Matige verstandelijke beperking, ontwikkelingsleeftijd 4/5 tot 7/8 jaar, IQ 35/40 tot 50/55

Doodsbesef

Er is een beperkt doodsbesef. Het besef begint te komen dat de dood onomkeerbaar is. Dat de dood onvermijdelijk is en dat doodgaan iedereen overkomt, begrijpen ze nog niet altijd (Fiddelaers-Jaspers, 2005). Het egocentrisch denken is nog aanwezig, maar het vermogen om zich in een ander in te leven is groter. In deze ontwikkelingsfase begint het inzicht in bepaalde structuren te groeien, zoals het kunnen inzien van tijd en inzicht in familie- en andere sociale structuren (Timmers-Huigens, 1998). Het begripvermogen is groter, evenals de mogelijkheid zich uit te drukken via taal.

Angstgevoelens en verklaringen

Het realiteitsbesef groeit. De kinderen beginnen tevens te beseffen dat iedereen dood kan gaan, wat gevoelens van angst op kan roepen. Er worden logische verklaringen gezocht voor de dood. Op sociaal-emotioneel gebied reageren mensen met een matige verstandelijke beperking vaak met meer afhankelijk gedrag als reactie op rouw. Het realiteitsbesef groeit bij kinderen in de leeftijd van 7/8 jaar. Ze beginnen daardoor steeds meer te beseffen dat iedereen dood kan gaan, wat gevoelens van angst op kan roepen. Begrip van dood groeit, maar nog niet alles kan worden geplaatst, dit geeft verwarring; er zijn meer concrete verklaringen nodig die niet (altijd) te geven zijn.

Te verwachten reacties

Tevens geldt dat ook bij deze mensen de rouwreacties pas later in het gedrag zichtbaar worden. In de eerste instantie zijn er nuchtere reacties op overlijden. Ze reageren alsof het ze totaal niet treft (Bosch, 1996). In deze ontwikkelingsleeftijd zijn ze extra kwetsbaar omdat ze meer begrijpen, maar nog niet goed in staat zijn om goed met alle informatie om te gaan (Stichting in de wolken, 1998). De kinderen krijgen meer belangstelling voor de uiterlijke dingen die bij het overlijden horen, zoals de kist, de begrafenis en het kerkhof. Ze interesseren zich ook voor wat er na de dood gebeurt (Fiddelaers-Jaspers, 2005a). Rouwreacties komen op een later tijdstip naar voren.

Verwerking van rouw

Vaak komt het verdriet op het moment dat het gemis ervaren wordt, of wanneer het besef van onomkeerbaarheid doordringt. Mensen met een matige verstandelijke beperking zijn in zekere mate in staat gevoelens te verwoorden. Ze kunnen steeds meer hun eigen gevoelens projecteren op een ander. Er is meer verbale communicatie mogelijk met betrekking tot het begrip dood, over wat er dan gebeurt en hoe het verder gaat. Zaken die aan de dood of aan de overleden persoon doen denken worden geïdentificeerd met de dood zelf of met de persoon die overleden is (Fowler, 1981).

4.2. Ondersteuning van kinderen met een matige verstandelijke beperking, ontwikkelingsleeftijd 4/5 tot 7/8 jaar, IQ 35/40 tot 50/55

Bieden van nabijheid en praten over gevoelens

Het verwerken van het verdriet begint met het bieden van nabijheid en er zijn op moeilijke momenten. Verdere ondersteuning kan geboden worden door het praten over gebeurtenissen en de gevoelens die deze opgeroepen hebben. Er moet gelegenheid geboden worden om verdriet te uiten.

Samen verlies verwerken

Het samen bezig zijn is belangrijk, door erover te praten, foto's te kijken en het kerkhof te bezoeken. Herhaling is de manier waarop het wordt geleerd (LKNG, 2001). Een overleden persoon wordt op een langere termijn en in alle facetten gemist. Er wordt een langere periode gevraagd voor het verklaren van het waarom en hoe, doordat het begripsvermogen groter is.

Zoeken van verklaringen

Ze zijn op zoek naar logisch verklaringen en het is belangrijk om duidelijk antwoord te geven op hun vragen en verbanden zichtbaar te maken. De ondersteuning dient zich enerzijds te richten op het concreet maken van het dood zijn en anderzijds op de verwerking van het verdriet. Ter ondersteuning van het begrip kan gebruik gemaakt worden van onder andere verhalen over de dood, spel, tekenen, levens- en herinneringsboeken, foto's en afscheidsrituelen (LKNG, 2001).

Visualiseren en concretiseren

Hulpmiddelen visualiseren en concretiseren wat dood is en helpen bij de verwerking van het verdriet. Het gebruik van rituelen en symbolen kan verdriet een plaats geven.

Betrekken bij het overlijden

Neem kinderen, als dit kan, mee bij een condoleancebezoek aan de nabestaanden. Het is een verrijkende ontmoeting waar kinderen veel leren van verdriet, troosten en getroost worden. Inschatten of de nabestaanden hier prijs op stellen is wel van belang. Ondersteuners hebben de belangrijke taak om bepaalde uitingen van als signaal van rouw goed op te pakken (LKNG, 2001). Er kan eventueel ook ondersteuning gevonden bij andere dierbare personen door het verlies samen te delen, bijvoorbeeld door samen herinneringen op te halen aan de overledene en over hem te praten. Er wordt niet alleen ondersteuning gevraagd in hun eigen verdriet, ze kunnen ook troost bieden aan de ondersteuners. Als ondersteuners hiervoor open staan en waardering tonen, kan dit een positief effect hebben op hen (Van de Wouw, 2000).

4.3. Tips voor in de klas bij ondersteuning van kinderen met een matige verstandelijke beperking, ontwikkelingsleeftijd 4/5 tot 7/8 jaar, IQ 35/40 tot 50/55

- Een ballon oplaten met de leerling met hieraan een brief voor de overledene.
- Een tekening laten maken voor de overleden dierbare of een verhaal schrijven.
- Samen een fotolijstje knutselen waar de foto van de overleden dierbare in gestopt kan worden.
- Een prentenboek voorlezen over verliessituaties.
 - Susan Verley, Dirk Das blijft altijd bij ons.
 - Max Velthuijs, Kikker en het vogeltje.
 - Paul Verrept, Ik mis je.
 - Mamma, Langoor wordt niet wakker. Uitgave AVVL uitvaart
 - Judith Viorst, Dat is heel wat voor een kat. (niet op school aanwezig)
 - Riet Fiddelaers-Jaspers en Jet Willems, Doodgaan is geen feest, over doodgaan, cremieren en rouwen.
- Met foto en pictomateriaal laten zien wat er gebeurt als iemand doodgaat. Hiervoor is de methode “Ik mis je zo” van R. Fiddelaers-Jaspers & H van Schooten (2005) zeer geschikt. Zelf boeken laten lezen: Informatieboek Begraven (N59), Marian van Gog. Mini informatie Dood (N184), Marie-José Balm en Kanker (N270), Marianne Meulenpas.
- Knuffelboekje van Yvonne van Meteren & Margot Janssen gebruiken om emoties te ordenen.
- Een herinneringenboek met de leerling maken. Hiervoor is: “Ik zal je nooit vergeten” en “Ik mis je zo” van Riet Fiddelars-Jaspers erg geschikt.

5.1. Lichte verstandelijke beperking, ontwikkelingsleeftijd 7/8 tot circa 12 jaar, IQ 50/55 tot 70

Doodsbesef

Er is een bewust doodsbesef aanwezig. Deze kinderen weten dat mensen, dieren en planten leven en dat wat leeft ook doodgaat (Fiddelaers-Jaspers, 2005). Mensen die functioneren op dit ontwikkelingsniveau hebben een reëel beeld van wat ziek zijn en doodgaan betekent en zijn zich bewust van de onomkeerbaarheid (Ter Haar & Joseph, 1989; Stichting in de Wolken 1998). Ze beseffen dat iemand die ongeneeslijk ziek is, uiteindelijk dood zal gaan. Mensen die functioneren op licht verstandelijk beperkt niveau kunnen vorm geven aan zichzelf en hun omgeving. Ze ervaren en ordenen de wereld en hun eigen behoeften en mogelijkheden vanuit de sociale regels en normen die ze zich al hebben eigengemaakt.

Inzicht

Er is toenemend inzicht in structuren zoals tijd, wereldbeeld en sociale relaties en dergelijke (Timmers-Huigens, 1998). Logisch denken is gekoppeld aan concrete gebeurtenissen. Het nemen van afscheid en de daarbij behorende gevoelens zijn dan ook al zichtbaar vanaf het ziekteproces. Over het algemeen maken deze mensen rouwprocessen door die te vergelijken zijn met die van mensen zonder een verstandelijk beperking. Het is wel zo dat ze impulsief in hun reacties zijn.

Open communicatie

Wanneer ze merken dat er een open communicatie is en zich veilig voelen om vragen te stellen, dan vragen ze van alles. Ze vragen soms dingen waarover de volwassenen niet na wil denken of die de volwassenen ook niet weten (Fiddelaers-Jaspers, 2005). Inlevingsvermogen is aanwezig, maar nog wel vanuit de eigen beleving.

Te verwachten reacties

Na het overlijden kunnen emoties optreden die vergelijkbaar zijn met die van andere volwassenen, zoals verdoving, ontkenning, een gevoel van ontredde en sterke emotionele uitbarstingen zoals huilen en boosheid (Kübler-Ross, 1984).

Verwerking van rouw

Ze willen niet altijd aandacht vragen voor hun verdriet, maar proberen er zelf mee rond te komen, om niet te 'kinderachtig' te lijken. Omdat de gevoelens er toch uit moeten, vertonen ze soms lastig en opstandig gedrag. Al laten ze het niet merken, ze hebben aandacht en troost nodig (Fiddelaers-Jaspers, 2005).

Specifieke leerling kenmerken

Belangrijk om rekening mee te houden is dat alle genoemde kenmerken, bij iedere mate van verstandelijke beperking, algemene kenmerken zijn en deze kunnen dus per kind afwijken als gevolg van specifiek leerling-kenmerken als ADHD, PDDNOS, etc.

5.2. Ondersteuning van kinderen met lichte verstandelijke beperking, ontwikkelingsleeftijd 7/8 tot circa 12 jaar, IQ 50/55 tot 70

Bieden van nabijheid

Er is een behoefte aan nabijheid en het samen delen van verdriet. Rituelen en symbolen kunnen hen ook ondersteunen bij het verwerken van het verdriet (LKNG, 2001).

Verhalen en ophalen van herinneringen

Verhalen kunnen helpen het gebeuren en het verdriet een plaats te geven. De verhalen kunnen een krachtige ontroering oproepen. Deze verhalen geven samenhang aan de ervaringen en maken ze waardevol. Het ophalen van herinneringen en praten over wat er gebeurd is geeft veel steun in het verwerken van het verdriet en kan verwerkt worden in een herinneringsboek.

Vragen stellen

Ze kunnen soms moeilijke vragen stellen aan hun ondersteuners waar geen antwoord of onvoldoende antwoord op te geven is. Het is belangrijk de ander serieus te nemen in zijn denken en eerlijk te antwoorden op de vragen (Van de Wouw, 2000). Door hun impulsieve manier van denken en reageren, stellen zij vragen aan ernstig zieke mensen die andere niet durven te stellen. Deze vragen dienen serieus genomen te worden, ook al zijn het moeilijke vragen waarop het antwoord verschuldigd moet blijven. Het zijn reële vragen die gaan over reële gevoelens. Het is belangrijk na te gaan wat er achter de vraag kan steken, zoals angst, bezorgdheid of bang voor het onbekende. Deze overwegingen zijn zinvol voordat de vraag beantwoord wordt (Fiddelaers-Jaspers, 2005).

Feiten en fantasie

Vertel kinderen over feiten en omstandigheden van het overlijden, ook als die omstandigheden dramatisch zijn. Je kunt ervan uitgaan dat de fantasie van kinderen veel erger is dan de werkelijkheid. Gebruik, als je kinderen informeert, woorden die ze begrijpen en maak dingen niet mooier of erger dan ze zijn. Gebruik ter verduidelijking foto en beeldmateriaal.

Betrekken bij het overlijden

Mensen met een licht verstandelijke beperking hebben behoefte aan waardering voor de zorg die zij voor een ander tonen. Zij ervaren ook waardering als zij verantwoordelijkheid kunnen dragen tijdens het stervensproces en het afscheid van een dierbare; bijvoorbeeld als zij betrokken kunnen zijn bij de afscheidsdienst of begrafenis. Dit kan bijvoorbeeld door het aansteken van een kaars, door een tekening of een brief bij de kist te leggen of iets te vertellen over de overledenen. Zij zijn zelf in staat aan te geven wat zij hierin willen en aankunnen (LKNG, 2001).

5.3. Tips voor in de klas bij ondersteuning van kinderen met lichte verstandelijke beperking, ontwikkelingsleeftijd 7/8 tot circa 12 jaar, IQ 50/55 tot 70

- Een ballon oplaten met de leerling met hieraan een brief voor de overledene.
- Een tekening laten maken voor de overleden dierbare of een verhaal schrijven.
- Samen een fotolijstje knutselen waar de foto van de overleden dierbare in gestopt kan worden.
- Een prentenboek voorlezen over verliessituaties.
 - Susan Verley, Dirk Das blijft altijd bij ons.
 - Max Velthuijs, Kikker en het vogeltje.
 - Paul Verrept, Ik mis je.
 - Mamma, Langoor wordt niet wakker. Uitgave AVVL uitvaart
 - Judith Viorst, Dat is heel wat voor een kat. (niet op school aanwezig)
 - Riet Fiddelaers-Jaspers en Jet Willems, Doodgaan is geen feest, over doodgaan, cremieren en rouwen.
- Met foto en pictomateriaal laten zien wat er gebeurt als iemand doodgaat. Hiervoor is de methode “Ik mis je zo” van R. Fiddelaers-Jaspers & H van Schooten (2005) zeer geschikt. Zelf boeken laten lezen: Informatieboek Begraven (N59), Marian van Gog. Mini informatie Dood (N184), Marie-José Balm en Kanker (N270), Marianne Meulenpas.
- Knuffelboekje van Yvonne van Meteren & Margot Janssen gebruiken om emoties te ordenen.
- Een herinneringenboek met de leerling maken. Hiervoor is: “Ik zal je nooit vergeten” en “Ik mis je zo” van Riet Fiddelaers-Jaspers erg geschikt.

6. Boeken over rouwverwerking, op school aanwezig.

→ Informatieve boeken

- Dood en sterven in het leven van mensen met een verstandelijke handicap. Bosch, Erik
- Veel gestelde vragen over kinderen en afscheid. Fiddelaers-Jaspers, Riet
- Ik weet niet wat ik weten moet, jouw vragen over doodgaan, begraven en cremieren. Fiddelaers-Jaspers, Riet
- Jong verlies, rouwende kinderen serieus nemen, Fiddelaers-Jaspers, Riet
- Helpen bij verlies en verdriet, een gids voor het gezin en de hulpverlener. Keirse Manu
- Als vlinders spreken konden, voor kinderen die rouwen. Emmerik van, Yvonne
- Waar ben je nu, zie je me nog? Teksten bij een afscheid geschreven door kinderen. Fiddelaers-Jaspers, Riet
- Zaaïen in tranen, woorden van verder dan dood. Emmerik van, Yvonne
- Kun je de dood ook groeten, 101 afscheidsgedichten. Fiddelaers-Jaspers, Riet

→ Prentenboeken om uit voor te lezen

- Ik mis je. Verrept Paul
- Doodgaan is geen feest, over doodgaan, cremieren en rouwen. Fiddelaers-Jaspers, Riet & Willems, Jet
- Kikker en het vogeltje. Velthuijs, Max
- Mamma, langoor wordt niet wakker..., AVVI
- Derk Das blijft altijd bij ons. Varley, Susan

→ Herinneringenboeken

- Ik zal je nooit vergeten, mijn boek met herinneringen. Fiddelaers-Jaspers, Riet
- Ik mis je zo. Fiddelaers-Jaspers, Riet & Schooten van, Hennie
- Knuffelboekje. Meteren van, Yvonne & Janssen Margot

→ Foto en pictomateriaal

- Ik mis je zo, foto- en pictogrammen. Fiddelaers-Jaspers, Riet & Schooten van, Hennie

→ Boeken in de bibliotheek op school aanwezig

- Informatieboek Begraven (N59), Marian van Gog.
- Mini informatie Dood (N184), Marie-José Balm
- Kanker (N270), Marianne Meulenpas.

Bijlage 2: Vragenlijst ouders



22-02-2011

Geachte ouder, verzorger.

Ik ben bezig met de afronding van mijn afstudeeropdracht over rouwverwerking en verstandelijke beperking. Ik heb op school diverse collega's geïnterviewd en veel literatuur gelezen over dit onderwerp. Ik vind het voor het afronden van mijn onderzoek erg belangrijk om ook de mening van ouders mee te nemen in mijn onderzoek. Ik zou u dan ook vriendelijk willen verzoeken de onderstaande vragenlijst in te vullen en uiterlijk dinsdag 2 maart weer aan uw kind retour mee te geven naar school. Uiteraard worden de gegevens anoniem verwerkt.

Ik dank u vriendelijk voor uw medewerking.

Met vriendelijke groet,
Marjolein Vlaun
Leerkracht Snuiters SOBB

1. Hoe oud is uw kind? _____
2. In welke klas zit uw kind? _____
3. Heeft uw kind ooit te maken gehad met het verlies van een dierbaar persoon?
 - Ja Hoe oud was uw kind toen? _____
 - Nee (GA DOOR NAAR VRAAG 7)
4. Heeft u iets gemerkt aan uw kind, had uw kind zichtbaar verdriet?
 - Ja
 - Nee
5. Heeft u toen de leerkracht ingelicht?
 - Ja
 - Nee
6. Heeft uw kind ooit een begrafenis meegemaakt?
 - Ja
 - Nee
7. Heeft uw kind ooit een overleden persoon gezien?
 - Ja
 - Nee
8. Is uw kind ooit betrokken geweest bij een afscheid of de afscheidsdienst, bijvoorbeeld door het maken van een tekening, het schrijven van een brief of door iets voor te lezen?
 - Ja
Zo ja, hoe is uw kind betrokken?

 - Nee

9. Heeft u uw kind uitgelegd wat doodgaan is en wat er dan gebeurt?

Ja

Zo ja, hoe heeft u het uitgelegd? _____

Nee

10. Op welke manier denkt u dat de school uw kind kan ondersteunen bij het verwerken van het verlies van een dierbare?

Bijlage 3: Compleet semigestructureerd interview collega's

- 1) Stelling: een kind met een verstandelijke beperking snapt niet wat doodgaan is, dus moet je ze ook niet belasten met de uitleg.**
- 2) Vanuit de theorie zijn er verschillen in omgang met dood en de mate van verstandelijke beperking. Wat is uw ervaring / mening?**
- 3) Moet het uitleggen van wat doodgaan is voorbereidend (in lessen of thuis) of tijdens de begeleiding van rouw?**
- 4) Wat is de rol van ouders en wat de rol van school met betrekking tot rouwverwerking? En wie bepaalt wat er gebeurt?**
- 5) Is er een rol weggelegd voor AB, IB, psychologen of maatschappelijk werk, naast de leerkracht?**
- 6) Wat doe je als je te maken krijgt met rouwende leerling, hoe bereid je jezelf voor? Waar haal je de informatie vandaag?**
- 7) Weet je hoe je collega's omgaan met rouwverwerking?**
- 8) Heb je enig idee hoe onze populatie omgaat met verlies en wat de impact is op hen?**
- 9) Zou het fijn zijn als er een handreiking komt, hoe om te gaan met verlies bij onze populatie?**
- 10) Is het wenselijk dat er een contactpersoon rouwverwerking komt op onze school voor collega's en ouders?**

Wat is het beleid van onze school m.b.t. rouwverwerking?