

## Rouwen mag!

Maar rouw staat niet gelijk met ongelukkig zijn!

In onze maatschappij wordt rouw nog te dikwijls enkel in verband gebracht met dood en overlijden en het wordt meestal gezien als een moeilijke periode waar we doorheen moeten om 'terug de oude' te worden.

Gerd Claes, coördinator en psychotherapeute van het psychotherapiecentrum De Kanteling is zelf een zus (zus van een broer met een verstandelijke beperking) en moeder van een zoon met een verstandelijke beperking en autisme en psychotherapeute.

Zij wordt geregeld gevraagd voor lezingen en workshop rond het thema 'rouw en handicap/ziekte'.

Zij vertelt over het thema rouw:

Als een gezin getroffen wordt door handicap/ziekte betekent dit niet alleen een bron van zorg, ongerustheid, onzekerheid maar je wordt ook getroffen door een verlieservaring.

Een verlieservaring die gepaard gaat met een rouwproces dat verschilt wanneer iemand overlijdt. Bij overlijden is er een eindpunt, een markering in de tijd. Het verlies en de consequenties ervan zijn blijvend aanwezig en je hebt je ertoe te verhouden, hetgeen een lang en een moeilijk proces kan zijn. Maar, er is een 'voor' en een 'na'. Een belangrijk onderscheid is : bij overlijden markeren een aantal rituelen dat einde en de noodzaak voor een ander begin.

Als handicap/ziekte in het gezin komt wordt deze ervaring nog wel gemarkeerd door een begin, maar niet door een einde. Het is blijvend aanwezig, en er is dus ook geen ritueel dat een einde kan markeren. Het gaat dus om een nooit-eindigend rouwproces. Het is afscheid nemen van een beeld dat je hebt gekoesterd van je kind, familielid en van de toekomst van en met dat kind. Het gaat zowel om afscheid van kleine dagelijkse genoegens zoals bv met de fiets naar school met je kind, als om afscheid nemen van existentiële wensen over de toekomst van je kind op vlak bv van relatie mogelijkheden, ouderschapsmogelijkheden en werk.

Het zich moeten verhouden tot de beperking, komt telkens weer op de voorgrond bij elk life-event, elke levensfase.

Een ouder vertelt : *"De verlieservaring is als een wonde die nooit echt de kans krijgt om een litteken te worden dat al eens jeukt, het is eerder een wonde die noodgedwongen regelmatig moet opengemaakt worden en dan weer een poos kan herstellen.*

Dit klinkt misschien allemaal erg dramatisch maar in onze praktijk zien we dikwijls erg veerkrachtige ouders/brussen/personen met een beperking/ziekte die elk op hun eigen unieke wijze een manier gevonden hebben om met deze 'nooit eindigende rouw' om te gaan.

Al deze personen geven aan: wat ons helpt is dat onze rouw mag bestaan.

"Ze zeggen dat het overgaat , maar het is prettiger te weten dat het niet hoeft over te gaan": schrijven Johan Maes en Evamaria Jansen in hun boek "ze zeggen dat het overgaat" (ref zie onder) en dat voelt juist voor vele ouders.

In onze cultuur is er weinig plaats voor rouw. Wij leven in een maatschappij waar de mens als maakbaar gezien wordt. Wij zijn gericht op handelen, op ontwikkelen, op resultaat, op iets bereiken, en je waarde wordt bepaald door wat je bereikt. Wij zijn gericht op actie. Reacties uit de omgeving vinden daarin vaak hun grond: goedbedoelde adviezen, willen opmonteren, benadrukken wat nog

wel kan. De 'taal van rouw' zegt iets over onze cultuur die oplossingsgericht is en die vermijdt om lang stil te staan bij existentiële pijn.

Volgende uitspraken zijn daar een illustratie van:

– “Ge moet de moed niet laten zakken”

– 't komt wel in orde (het komt niet in orde: handicap/ziekt is soms blijvend of wordt erger)

–of “er zijn er die het nog erger hebben”, alsof dat mij dat geen recht geeft op mijn pijn

– “niet bij de pakken blijven zitten...” – actie maw

Soms hoor ik buitenstaanders of begeleiders zeggen op momenten dat de pijn weer erg actueel is bij betrokkenen: 'hebben die mensen (of persoon met beperking) nu de handicap nog niet verwerkt of aanvaard?' Ik denk dan altijd aan de woorden van iemand in mijn omgeving die een ernstige handicap verwierf en die wel eens gevraagd wordt of ze haar handicap verwerkt heeft. Zij zegt altijd: 'ik heb een manier gevonden om ermee om te gaan en mijn leven vorm te geven en ben daar best wel in geslaagd. Maar ik zal nooit echt aanvaarden dat ik zwaar gehandicapt ben. Ik behoud voor mezelf het recht om mij daar bij tijd en wijlen erg kwaad en verdrietig over te voelen en te blijven wensen dat het anders zou geweest zijn. Maar al bij al ben ik wel een gelukkige mens'. De aanvaarding van handicap/ziekte is een mythe. Wie zijn wij om een norm te installeren over hoe anderen met zo'n existentieel gegeven moeten omgaan?

Wat zou trouwens zogenaamd 'normaal zijn' in dit verband? In literatuur vind je wel eens cijfers : bij echtscheiding mag je rekenen op een rouwproces van 2 jaar , bij verlies van een kind op 7 jaar. Dat zijn statistische gemiddelden, maar dat zegt niks over hoe het voor jou is, of voor mij. En het brengt mensen bij het gevoel van te falen , niet normaal te zijn als ze hun rouwproces niet binnen deze periode 'afroonden'.

De wetenschap is gelukkig mee geëvolueerd en maakt komaf met enkele 'rouwmythe's'.

“het oude rouwparadigma voldoet niet langer om het rouwproces te omschrijven of te analyseren. Nieuwe bevindingen uit onderzoek dringen zich zo duidelijk op dat ook nieuwe rouwmodellen ontstaan die een veel ruimer en geschikter kader lijken te bieden om naar ' hét rouwproces' te kijken. (Johan Maes , leven met gemis p 23)

Gerd Claes vertelt: “ Ik heb steeds moeite gehad met de gangbare 'lineaire' voorstelling van rouwprocessen( het fasen model van Kübler-Ross of het takenmodel van Worden), waarbij rouwprocessen beschreven worden als processen die leiden naar een eindpunt, een acceptatie, de pijn die moet worden verwerkt.

In 2010 volgde ik een jaaropleiding rond rouw waarin ik kennismakte met het nieuwe rouwparadigma: de nieuwe visies, denkkaders en inzichten op rouw waarbij het “Duale Procesmodel” ontwikkelt door Stroebe en Schut (2002)aan bod kwam. Ik hoorde voor de eerste keer over een model dat veel meer aansloot bij wat ik als 'rouwende' telkens opnieuw tegenkwam.

“Ze zeggen dat het overgaat, maar het is prettiger te weten dat het niet hoeft over te gaan”  
(Maes,2009)

Volgens het Duaal Procesmodel worden rouwprocessen beschreven als “roeien met twee roeipanen”, tussen verlies en herstel. Langs de ene kant is er de verlieservaring, langs de andere kant het leven dat verder gaat. De ene dag lukt het ons om met ons verlies om te gaan en pakken we het leven van elke dag op, de andere dag lukt het ons niet en weegt de verlieservaring zwaar door. Op die manier 'laveren' we als een boot door het leven. Dit rouwproces kan zich voortdurend herhalen, heeft geen vast ritme en komt en gaat. Soms overvalt het ons op onverwachte momenten: een geur, een herinnering, een woord, een gebeurtenis... kan dit rouwproces in de ene of andere richting doen kantelen. Dit dynamisch rouwproces dat niet perse tot een einde moet leiden, was herkenbaar voor mij en gaf me geruststelling: ik hoefde me niet (meer) te schamen omdat ik

geregeld terug alle 'rauwe' rouwgevoelens tegenkwam.

Partners kunnen op zeer verschillende wijzen rouwen. De ene partner wil voor het kind koste wat het kost het onderste uit kan, tegen beter weten in, de andere partner zit eerder op het spoor om het te doen met wat er is en wil een weg zoeken om zich daartoe te verhouden. Partners hun gezichtspunten en strategieën kunnen sterk verschillen: de één heeft baat bij spreken de ander voelt zich het beste bij het dragen in stilte.

De één wil handelen, de ander heeft de neiging om het allemaal te laten.

De ene wil zich vooral richten op het meest kwetsbare kind, de ander wil vooral investeren in de kinderen die wel vooruit raken.

De één heeft het er moeilijk mee in een vroege levensfase, voor de ander komt het moeilijkste stuk misschien pas in de volwassenheid.

De één kan niet stoppen met rouwen en de ander houdt de relatie in evenwicht door zelf niet te beginnen rouwen. Want ook hier houden partners elkaar vaak onbewust in evenwicht, dat op een bepaald moment kan kantelen.

De issues die er tussen partners al zijn kunnen verscherpt worden door de verschillende manieren van omgang. Ook hier is er geen pasklare oplossing voor, het is zoals met andere issues een zoeken hoe ermee om te gaan. Een geruststellende gedachte is in ieder geval dat echtscheiding niet meer of minder voorkomt in gezinnen waar handicap voorkomt.

Gerd Claes, coördinator en psychotherapeute van het therapiecentrum De Kanteling is zelf een bruiser (zus van een broer met een verstandelijke beperking); moeder van een zoon met een verstandelijke beperking en autisme en psychotherapeute en vormings.

Zij wordt geregeld gevraagd voor lezingen en workshop rond het thema 'rouw en handicap'.

Vanuit haar drie petten – als bruiser, moeder en professional- brengt zij steeds een unieke eigenzinnige bijdrage over dit thema.

Haar verhaal werd als een apart hoofdstuk gepubliceerd in het boek "wederzijdse emotionele beschikbaarheid: mensen met een verstandelijke beperking, hun context en begeleiders samen op weg" onder redactie van Erik de Belie en Geert Van Hove. Nav de presentatie van dit boek bracht Gerd dit verhaal in een ontroerende en kwetsbare theater voorstelling waarmee zij momenteel rondtrekt in Vlaanderen.

#### **Boeken:**

De Belie, E en Van Hove, G. (2013) Wederzijdse emotionele beschikbaarheid. Mensen met een verstandelijke beperking, hun context en begeleiders samen op weg. Garant; te bestellen via De Kanteling (opbrengst gaat naar ouders/pers met een beperking)

Isarin, J. (2004). Kind als geen ander. Moeders van gehandicapte kinderen tussen wie en wat. Budel: Damon

Lynen, M. (2011) "Jij bent apart", zegt de cliënt tegen de therapeut. Over zin en belang van psychotherapie met mensen met handicap en/of ziekte. Lezing voor de studiedag "Help! Mijn cliënt heeft een handicap/chronische ziekte" . De Kanteling vzw i.s.m. Leren Overleven. Te bestellen via De Kanteling

Maes, J. & Jansen, E (2009). Ze zeggen dat het overgaat. Leven met rouw en verdriet. Gent: Witsand

Maes, J. (2008), Leven met gemis. Handboek over rouw, rouwbegeleiding en rouwtherapie. Wijgmaal: Zorg- Saam vzw

Claes, G. & Lynen, M. (2011). De kanteling: tussen idealisme en realiteit. Psychotherapeutische groepspraktijk voor mensen met een handicap of chronische ziekte. Tijdschrift voor Welzijnszorg, 35, 27 – 33.

Lynen, M. (2011) "Jij bent apart", zegt de cliënt tegen de therapeut. Over zin en belang van psychotherapie met mensen met handicap en/of ziekte. Lezing voor de studiedag "Help! Mijn cliënt heeft een handicap/chronische ziekte" . De Kanteling vzw i.s.m. Leren Overleven.

Te bestellen via De Kanteling

De kanteling vzw is een psychotherapiecentrum gelegen te Schilde dat zich specifiek richt naar personen/gezinnen die met handicap/ziekte geconfronteerd worden.

Er werken zes psychotherapeuten die zowel kinderen, jongeren, volwassenen en partners begeleiden. Daarnaast bieden zij vorming, supervisie en opleiding aan voor ouders, voorzieningen.

[www.dekanteling.be](http://www.dekanteling.be)