



Begeleiding van een uitvaart van en voor mensen met een verstandelijke beperking

‘Krijg ik straks Yoki Drink en een broodje?!’



Foto: Miranda Karel-Volkerink

Carla Pieper

Uitvaartbegeleider Carla Pieper is gespecialiseerd in uitvaarten met en voor mensen met een verstandelijke beperking. Die vragen soms net om een andere begeleiding en omgang met zowel emoties als praktische zaken.

Bijna veertig jaar werkte Carla Pieper bij een organisatie die mensen met een verstandelijke beperking ondersteunt. “Als persoonlijk begeleider zorgde ik voor mensen die ook moeilijk verstaanbaar gedrag hadden. De manier waarop zij communiceren is simpel; als ze blij zijn, lachen ze en als ze verdrietig zijn, huilen ze. Andere emoties begrijpen ze niet en vaak kunnen ze zich niet goed uiten. De één wordt agressief en bijt letterlijk van zich af. Terwijl een ander juist in zichzelf keert en met het hoofd tegen de muur bonkt.”

Start als uitvaartondernemer

Meerdere keren maakte ze van dichtbij de uitvaart van een cliënt mee. “Naast dat ik het interessant vond, was het ook fijn die laatste zorg, na het overlijden, te kunnen geven. Vaak had ik jaren voor een cliënt gezorgd en kende de familie ook goed. Als iemand dan overlijdt, gaat het gevoelsmatig net wat verder dan alleen werk.” Pieper besloot de uitvaartopleiding bij Meander te doen en werkte daarna bij een lokale uitvaartonderneming. Vorig jaar maart begon ze haar eigen bedrijf. Van de vijftien uitvaarten die ze

heeft gedaan, was de helft van mensen met een verstandelijke beperking. “Natuurlijk komt mijn werkervaring in de gehandicaptenzorg goed van pas. Toch denk ik dat wie rust kan bewaren en goed luistert, ook mensen met een verstandelijke beperking bij een uitvaart kan begeleiden.”

Leven in schaduw van gezin

In oktober overleed de broer van Wouter Bergen. “Max woonde 65 jaar in een instelling. Hij kon niet praten en leefde op een laag niveau, vergelijkbaar met dat van een peuter. De eerste acht jaar van zijn leven woonde hij thuis, als jongste in een gezin met drie kinderen”, vertelt Bergen. Toen het niet meer ging, hebben mijn ouders de moeilijke keuze gemaakt dat hij naar ‘s Heeren Loo ging. Hoewel we regelmatig langsgingen, maakten we Max niet mee in zijn dagelijks leven, dat deelde hij met zijn begeleiders. Hij leefde als het ware in de schaduw van ons gezin. Toen hij overleed, wisten we meteen dat de mensen die voor hem hadden gezorgd, betrokken moesten worden bij de uitvaart.” Die behoefte merkt Pieper regelmatig in de praktijk. “De familie is opdrachtgever, maar vindt het vaak fijn als ook de begeleiding wordt betrokken bij het regelen van de uitvaart. Als een familie aan geeft alles zelf te willen doen, geef ik aan dat een beetje hulp fijn kan zijn. Ook vertel ik dat groepsbegeleiders vaak jarenlang voor hun familielid hebben gezorgd en dat de uitvaart ook voor hen een afsluiting is.”

Schreeuwen en roepen

Wouter Bergen kwam bij toeval in contact met Pieper. “Max overleed op vrijdag en de grote uitvaartonderneming die we belden, gaf aan pas na het weekend langs te kunnen komen. Uiteindelijk werden we doorverwezen naar een lokale uitvaartbegeleider, die weer op de hoogte was van Carla’s expertise. Dat zij direct langskwam en wist hoe mensen met een verstandelijke beperking kunnen reageren, was voelbaar in kleine dingen. We wilden bijvoorbeeld dat ook Max’ huisgenoten bij de uitvaart konden zijn, maar die schreeuwen of roepen wel eens. Carla weet dat en gaat er makkelijk mee om. Dat gaf ons rust.” Herkenning spreekt uit de glimlach van Pieper. “Ooit wilde de partner van een opdrachtgever dat er geen gekke geluiden te horen zouden zijn tijdens het afscheid. Ik heb uitgelegd dat ik dit niet kon garanderen. We spraken af dat de begeleiding, als gedrag te storend werd, met die persoon de ruimte zou verlaten.”

Huiskameruitvaart

In veel gevallen begeleidt Pieper een huiskameruitvaart binnen de muren van de instelling of groepswooning. “De overleden cliënt wordt vanuit de slaapkamer begeleid naar de woonkamer, waar een kleine dienst is. Medebewoners kunnen gewoon naar de wc of even naar buiten als ze dat willen.” Kenmerkend voor mensen met een verstandelijke beperking zijn de primaire reacties. “Cliënten zijn vaak erg met zichzelf bezig. Reacties na het overlijden van een huisgenoot als ‘hij heeft een mooie televisie, die wil ik well!’ of ‘wie komt nu bij ons wonen?’ zijn niet gek. Ik reageer rustig en belangstellend; ‘heb je zelf geen televisie?’ of ‘er komt inderdaad iemand anders, maar de begeleiders kijken eerst goed of die bij jullie op de groep past.’ Een keer las ik een in memoriam voor in de kerk en hoorde dat een medebewoner in de ruimte harder ging huilen waardoor mensen mij steeds slechter hoorden. Ik ben gestopt en naar de cliënt toegelopen. ‘Hallo Sonja, ik ben aan het voorlezen, maar niemand kan mij verstaan en jij ook niet. Kan je ook huilen zonder geluid?’ Zij knikte en vroeg meteen of ze Yoki Drink en een broodje kreeg. ‘Als dat met jou is afgesproken, krijg je dat als we straks klaar zijn.’ Toen was het goed en kon ik rustig verder.”



Pictogrammen

Aandacht geven en mensen niet negeren is wezenlijk volgens Pieper. Ze merkt dat familie van medebewoners na een overlijden van een groepsgenoot vaak voorzichtig is. "Dat is niet nodig! Wees er open over, maar houd je uitleg eenvoudig. Ik heb pictogrammen gemaakt met afbeeldingen rondom een uitvaart. Onder het pictogram van een

hebben neergelegd. Daar riep één van hen: 'Max is weg! Zand moet erover.' Een reactie die als confronterend kan worden ervaren, maar we wisten van wie het kwam en het zorgde op dat moment voor wat lucht."

Rouwstoet met duofiets

Niet kijken naar wat hoort, maar doen wat nodig is. Dit gebeurt steeds vaker bij uit-

draaide. De familie twijfelde eerst of het wel kon, maar was achteraf zo blij. Ook de medebewoners reageerden positief, omdat zij hun groepsgenoot herkenden in het nummer." De rouwstoet wordt niet altijd lopend afgelegd, maar ook weleens op de duofiets of in de rolstoel. "Ik herinner mij een cliënt die naar alle uitvaarten ging, soms zelfs stiekem. Hij wilde altijd vooraan lopen of staan. Soms stuurde hij zelfs familie weg die op de eerste rij in de kerk zat, omdat hij daar moest zitten. Toen hij overleed, hebben we hem voorop laten gaan in de rouwstoet en niet de uitvaartbegeleider."

Bewaar rust en luister

Voor wie geen ervaring heeft met een uitvaart waarbij mensen met een verstandelijke beperking aanwezig zijn, heeft Pieper nog een paar praktische tips. "Ga in gesprek met de begeleiding en vraag wat je kan verwachten of waar je op moet letten. Is het handig als je even één op één met iemand contact hebt? Heeft er iemand vragen voor je? Is het een idee om een keer een kopje koffie op de groep te drinken of juist niet? Als je voor het eerst op een groep komt waar mensen met een laag niveau wonen, ruik je soms ontlasting of hoor je geschreeuw. Wees niet bang voor onverwachte dingen, maar kijk naar wat mensen nodig hebben en luister naar de familie en de begeleiding." •

NB: Wouter Bergen en Max zijn niet hun echte namen. Deze zijn bij redactie bekend.



overledene staat bijvoorbeeld 'koud'. Veel mensen weten niet dat ze een overleden persoon gewoon kunnen aanraken en dat die koud kan aanvoelen. Mensen met een verstandelijke beperking moeten kunnen begrijpen wat er gebeurt, anders kunnen ze gaan dromen of terugvallen in oud gedrag en bijvoorbeeld stoppen met praten, agressief worden of weer in bed plassen." Bij die begrijpelijkheid hoort volgens haar ook dat de overledene opgebaard wordt in een kist en niet op bed. "Iemand die dood is, ligt in een kist. Wie slaapt, ligt in bed."

Nooit negeren

De dagen tot de uitvaart gaat Pieper geregeld even langs op de groep. "Ik spreek met de begeleiding en geef medebewoners die dat willen een houten figuurtje. Daar kunnen ze op tekenen of hun naam schrijven en dit later op de kist plakken. Ik prijs ze dan altijd uitbundig. Als een medebewoner vraagt of hij wat mag zeggen tijdens het afscheid, geef ik altijd antwoord; 'Dat ga ik straks met de familie en jouw begeleiding overleggen.' Ik negeer mensen niet." Ook het afscheid van Max vond plaats in de huiskamer van de groep waar hij had gewoond. Zijn broer Wouter: "Na afloop liepen alle groepsgenoten mee naar de begraafplaats op het terrein waar ze met hulp van begeleiders bloemen

vaarten en is volgens Pieper nadrukkelijk ook van toepassing als het gaat om de uitvaart van iemand met een verstandelijke beperking. "Het lied 'meisjes met rode haren' is bijvoorbeeld een keer gespeeld in de kerk, omdat de overledene dit altijd

'Ondanks hun beperkingen zijn ze mensen die rouw en verdriet hebben'

Korrie Hofman werkt sinds 2018 bij 's Heeren Loo als begeleider E. "De cliënten met wie ik werk, hebben een laag niveau, vergelijkbaar met dat van een baby tot een peuter. Wat er tijdens een uitvaart gebeurt, begrijpen ze op hun manier. We weten niet precies hoe ze het beleven, maar we vertellen wel altijd wat er aan de hand is en wat ze kunnen verwachten. Ondanks hun beperkingen zijn ze mensen die rouwen en verdriet hebben. Als begeleider vind ik het fijn als een uitvaartbegeleider wijst op praktische zaken zoals het informeren van de cliëntadministratie over het overlijden of dat wettelijke vertegenwoordigers altijd eerst toestemming moeten geven om bijvoorbeeld rouwkaarten te sturen naar betrokkenen, zoals de behandelend fysiotherapeut. Ook is het fijn als er erkenning is voor de band tussen begeleider en cliënt."



Foto: PR