



Faculteit Psychologische en Pedagogische Wetenschappen
Academiejaar 2007 – 2008

**Rouwen naar aanleiding van een verlies bij personen met
een verstandelijke beperking:**

*een exploratief onderzoek ter voorbereiding van een
ondersteuningspakket voor begeleiders.*

Sofie Desodt

Promotor: Prof. Dr. Geert Van Hove

Scriptie ingediend tot het behalen van de graad van licentiaat in de
pedagogische wetenschappen,
optie orthopedagogiek.

Voorwoord

Voor u ligt de scriptie van Sofie Desodt die is geschreven als afsluiting van vijf leerrijke jaren Pedagogische Wetenschappen aan de Universiteit van Gent.

Tijdens mijn opleiding deed ik al mijn stages bij personen met een verstandelijke beperking. Ik heb mij altijd erg goed gevoeld bij deze doelgroep en voor mij was het dan ook al snel duidelijk dat ik het onderwerp van mijn scriptie in deze richting zou zoeken. Tijdens mijn laatste stages merkte ik dat men op vlak van rouwbegeleiding vaak met de handen in het haar zat. Vanuit deze vaststelling besloot ik om mijn scriptie te schrijven over rouwen bij personen met een verstandelijke beperking. En dan in het bijzonder over wat begeleiders kunnen doen om deze mensen te ondersteunen.

Het werd een interessante zoektocht met zowel ontroerende, droevige als grappige verhalen. Het eindresultaat kan gebruikt worden als aanzet voor het samenstellen van een ondersteuningspakket dat begeleiders ter hand kunnen nemen wanneer in hun leefgroep of atelier iemand overlijdt of wanneer een gebruiker een geliefd persoon verliest. Het bevat tips over wat mensen met een verstandelijke beperking, hun begeleiders, familieleden en professionelen aangeven als zijnde noodzakelijk bij het omgaan met een persoon met een beperking die iemand verloren heeft.

Zonder volgende mensen zou mijn eindwerk nooit geweest zijn wat het geworden is en daarom wil ik hen reeds hier, in het begin, hartelijk danken.

Allereerst wil ik het team van het dienstverleningscentrum 'De Branding' in Kuurne bedanken voor het enthousiasme waarop mijn onderwerp onthaald werd en de antwoorden op mijn vragen. In het bijzonder wil ik daarbij Sofie Heemers danken voor het zoeken naar personen die wilden meewerken en het plannen van deze interviews in een korte tijdspanne.

Ik wil alle personen van wie ik een interview afnam danken voor hun eerlijke antwoorden op mijn, soms wel emotionele, vragen; voor hun openheid en voor hun vertrouwen.

Verder wil ik ook mijn promotor, Prof. Dr. Geert Van Hove, danken om mij de mogelijkheid te bieden rond dit thema te werken, voor de snelle reacties op mijn mails en voor de antwoorden op

mijn vele vragen. In het bijzonder wil ik hem danken voor zijn manier van begeleiden. Elke keer ik zijn bureau uitkwam, was ik gemotiveerd om er terug met volle moed in te vliegen.

Ten slotte wil ik nog mijn ouders en Steven bedanken, zij brachten mij van her naar der en zorgden er op deze manier voor dat ik altijd op tijd was om mijn interviews af te nemen. Ik wil hen ook bedanken voor het nalezen van mijn scriptie, hun geduld en steun.

Inhoudsopgave

Voorwoord	1
Inleiding	5
DEEL I: LITERATUURSTUDIE	7
1. Wat is rouw?	7
1.1 Algemeen	7
1.2 De vier rouwtaken	8
1.3 Voltooing van de rouw	13
1.4 Hechting en rouwen	14
1.5 Reacties en emoties	15
1.6 Gecompliceerde rouw	16
2. Rouw bij personen met een verstandelijke beperking	17
2.1 Algemeen	17
2.2 Verschillen in reacties op verlies	18
2.3 Ontwikkelingsleeftijd en rouw	20
2.4 Afscheidsrituelen	23
3. Hoe kan men helpen?	26
3.1 Algemeen	26
3.2 Wat kan men doen op lange termijn?	26
3.3 Wat kan men doen vlak na het overlijden?	27
3.4 Wat kan men doen na de uitvaartrituelen?	28
DEEL II: DOELSTELLINGEN EN ONDERZOEKSVRAGEN	29
DEEL III: ONTWERPEN VAN EEN PEDAGOGISCH PRODUCT	30
1. Ontwerpmodel	30
1.1 Keuze van het model en verantwoording	30
1.2 Schematische voorstelling van het model	31
2. Onderzoeksmethode	32
2.1 Kwalitatief onderzoek	32
2.2 Validiteit en betrouwbaarheid van kwalitatief onderzoek	33
2.2.1 Validiteit	33
2.2.2 Betrouwbaarheid	34
2.3 Semi – gestructureerd interview	35

3. Ontwerpproces	36
3.1 Pijlers van het ontwerpproces	36
3.2 Paradigma's	36
3.3 De verschillende stappen van het IDI – model	36
DEEL IV: RESULTATEN VAN HET ONDERZOEK	47
1. Analyse van de context	47
2. Relevantie van het thema	49
3. Op welke manier kan men mensen met een verstandelijke beperking helpen doorheen hun rouwproces?	50
3.1 Wat kan men doen op lange termijn?	50
3.2 Wat kan men doen als men weet dat iemand ongeneeslijk ziek is?	53
3.3 Wat kan men doen vlak na het overlijden?	55
3.4 Wat kan men doen na de uitvaartrituelen?	62
4. Mogelijke reacties en emoties	64
5. Vergelijking met kinderen met vergelijkbare ontwikkelingsleeftijd	67
6. Concrete tips voor de begeleiding	69
DEEL V: DISCUSSIE	71
1. Terugkoppeling van de resultaten naar de theorie	71
1.1 Conclusies onderzoeksvragen	71
1.1.1 Beleving van het rouwproces	71
1.1.2 Inhoud van een ondersteuningspakket	73
1.1.3 Vergelijking met kinderen in een rouwproces	76
1.2 Algemene conclusie	78
2. Beperkingen van het onderzoek en aanbevelingen voor verder onderzoek	79
Literatuurlijst	81
Bijlagen	85

Inleiding

Er zijn bepaalde onderwerpen waarover zo min mogelijk wordt gepraat, één daarvan is de dood. Dit onderwerp is vaak taboe. Er wordt veelal niet over gesproken uit angst om anderen in verlegenheid te brengen, te kwetsen of aan nare dingen ter herinneren (Huisman-Perrin, 2002/2003). Toch is sterven een integraal onderdeel van het leven en eigenlijk even natuurlijk en voorspelbaar als geboren worden. Maar terwijl een geboorte een reden is om feest te vieren, is de dood een gevreesde en onbespreekbare kwestie, die in onze moderne maatschappij zoveel mogelijk gemedend wordt. Misschien is dit omdat de dood ons confronteert met onze menselijke kwetsbaarheid. Door onze technische vooruitgang kunnen we de dood misschien wel uitstellen, maar we zullen er nooit kunnen aan ontkomen. (Kübler – Ross, 1975).

Als we dan willen nadenken over rouw bij personen met een verstandelijke beperking, worden we geconfronteerd met een dubbel taboe: zowel over rouw als over een verstandelijke beperking wordt liever niet gesproken. Deze confrontatie met een dubbel taboe wordt vaak als zo beladen beleefd dat men het probleem niet wil of durft onder ogen zien. Dit betekent dat mensen met een verstandelijke beperking niet altijd adequate steun krijgen. Ze ervaren dan ook vaak extra problemen, die niet zozeer te wijten zijn aan hun beperking, als wel aan de manier waarop ze worden bejegend. Anderen beslissen vaak voor hen, zonder dit eerst met hen te bespreken, soms zelf zonder hen behoorlijk te informeren over deze beslissingen (Keirse, 2001).

Bosch (1996) zei hierover dat wij veelal geneigd zijn te veronderstellen dat mensen met een verstandelijke beperking, van wie hun emoties ogenschijnlijk oppervlakkig zijn en die ogenschijnlijk in het hier en nu leven, gauw over verlies heen stappen. Vaak is dat echter niet het geval en komen de reacties later.

Daarom is het heel belangrijk om informatie te hebben over wat mensen in verdriet meemaken, over wat kan helpen en wat de verwerking eerder tegengaat. Deze kennis zal hopelijk rouwenden en degene die nauw met hen verbonden zijn, helpen om minder bevreesd en minder bevooroordeeld te zijn. Een groter begrip voor wat rouw in het leven van mensen teweegbrengt, kan hen die willen helpen, leren dat het belangrijk is om steun te bieden terwijl de rouwende zijn eigen oplossingen uitwerkt. Dit is beter dan als helper zijn eigen oplossingen aan te bieden (Keirse, 2001).

Om deze redenen, en om deze die ik reeds opgaf in het voorwoord, besliste ik om mijn eindwerk over dit thema schrijven. De doelstelling van deze scriptie is te komen tot een aanzet voor een ondersteuningspakket dat begeleiders van personen met een beperking kunnen aanwenden.

Zowel wanneer een bewoner of gebruiker net iemand verloren heeft, evenals om de bewoners en gebruikers te laten 'kennis maken' met onderwerpen zoals rouwen, verdriet en lijden.

Ik begin deze scriptie met een literatuurstudie waarin rouw in het algemeen aan bod komt, ook het rouwproces bij mensen met een verstandelijke beperking wordt daarin verder uitgewerkt. Van daaruit formuleer ik mijn onderzoeksvragen, waarop een beschrijving volgt van het gevoerde onderzoek. Om te eindigen formuleer en analyseer ik mijn resultaten en sta ik nog eens stil bij de beperkingen van mijn onderzoek.

I. Literatuurstudie

1. Wat is rouw?

1.1 Algemeen

Door een aantal maatschappelijke evoluties, zoals verhoging van de levensstandaard, de betere voedingsgewoonten, verbetering van de hygiënische gebruiken, meer medisch kennis en betere medische zorgen, is de gemiddelde levensduur in de laatste eeuw fel toegenomen. Deze evoluties brengen met zich mee dat mensen in hun eigen gezin minder vaak persoonlijk betrokken zijn bij sterven dan vroeger. Veel mensen groeien op zonder dat ze in het eigen gezin een sterfgeval meemaken. Veelal is voor een kind de eerste confrontatie met sterven, het overlijden van een grootouder (Keirse, 1988).

Niettemin staande we er dus minder vaak mee geconfronteerd worden, krijgt iedereen vroeg of laat met verlies en rouw te maken. Want de dood is er altijd geweest en zal er altijd zijn. Hij is inherent aan het menselijk bestaan (Kübler – Ross, 1975). Het is dus belangrijk om eens stil te staan bij wat rouw juist is.

In ieder mensenleven komen onafwendbaar momenten voor van verlies: het sterven van je ouders, naaste familieleden, kinderen; vervreemding van je partner; werkloosheid; arbeidsongeschiktheid, enz. (Van den Berg, 1992). Er zijn talrijke soorten verdriet op te noemen die een rouwproces met zich meebrengen. Om het onderwerp van dit rapport toch enigszins af te bakenen, koos ik ervoor mij te beperken tot rouw naar aanleiding van een overlijden. De VZW Netwerk Palliatieve Zorg Westhoek – Oostende stelde daaromtrent de volgende definitie op: Rouwen is...

‘... het geheel van reacties die optreden na het verlies van een persoon met wie een betekenisvolle relatie bestond.’ (VZW Netwerk Palliatieve Zorg, 2007)

Bosch (1996) beschrijft rouwen als volgt:

‘Rouwen is het geven van een plek aan je verlies. Je geeft uiting aan je emoties. Je kunt verdrietig zijn, boos, opstandig, depressief, woest van onmachtgevoelens. Vol schuld of schaamte. Of vervuld van dankbaarheid om wat er was. Of: door de tranen en de pijn heen het mooie, verrijkende zien dat je met iets of iemand had. Dat wat je had en in zekere zin nog steeds hebt voortdurend voor de geest blijven halen. Iets wel of niet aanvaarden’ (p. 24).

Volgens Keirse (1982) dient rouwen een dubbel doel. Namelijk enerzijds de emotionele relatie met de overledene afwerken en beëindigen en anderzijds de levensenergie opnieuw richten op de toekomst, door nieuwe bindingen aan te gaan. Dit proces van rouwen doet (heel veel) pijn, maar is toch noodzakelijk. Het is nodig de pijn te ervaren, door deze pijn heen te gaan. Enkel en alleen op deze manier zal men op een punt komen dat men terug ruimte heeft voor zichzelf, dat men kan leven met wat er niet meer is (Pauwels, 1996). In eerste instantie lijkt het altijd onmogelijk om het verlies van iemand, van wie je houdt, te verwerken. Het wegvallen van die persoon roept onzekerheid op. In feite verdwijnt er een deel van je identiteit, van jezelf. Rouw kan dan ook heel lang duren: weken, jaren, soms een heel leven (Bosch, 1996). Zoals Keirse reeds formuleerde in zijn doelen van rouwen, moet men er in die tijd naar streven om het bestaan als achterblijvende te accepteren en moet men zich aan dit ‘nieuwe’ bestaan aanpassen (Forceville – Van Rossum & Van Oosten, 1992).

Geen twee mensen, geen twee rouwsituaties en dus geen twee rouwendenden zijn gelijk (Forceville – Van Rossum & Van Oosten, 1992). Het effect van een verlies is telkens anders en laat mensen achter met andersoortige noden. Rouwen is een manier om om te gaan met verdriet, het is door het verdriet heen groeien, om geleidelijk te worden hersteld tot eenheid (Keirse, 2001). Maar over enkele zaken zijn alle rouwendenden het eens. Dit maakt het mogelijk om toch een aantal gemeenschappelijke uitgangspunten en noden te formuleren (Forceville – Van Rossum & Van Oosten, 1992).

1.2 De vier rouwtaken

Over rouwtaken en rouwfasen is al heel veel geschreven en wat geschreven is, is niet altijd even eenduidig. De ‘discussie’ hierover neemt een groot aandeel in de literatuur rond verdriet en rouwverwerking en het lijkt mij dus belangrijk hier wat dieper op in te gaan.

Het denken in fasen is er aanvankelijk gekomen door Kübler – Ross. Zij ontwikkelde vijf stadia als handleiding om begrip te krijgen voor de verschillende fasen die stervenden kunnen doormaken. Ze maakte zelf de bemerking dat deze stadia of fasen niet absoluut zijn. Niet iedereen maakt elke stadium door, in deze volgorde en binnen een voorspelbare tijd. Maar deze indeling kan een waardevol middel zijn om te leren begrijpen waarom een patiënt zich op een bepaalde manier gedraagt (Kübler – Ross, 1975). Deze vijf ‘stervensfasen’ zijn de volgende:

1. de ontkenning
2. ergernis en woede
3. marchanderen
4. depressie
5. aanvaarding

Aanvankelijk werden deze fasen dus ontwikkeld voor het begeleiden van stervenden. Gaandeweg werden deze stadia ook aangewend als handvaten die ons helpen enige grip te krijgen op onze gevoelens na het verlies van een dierbare (Kübler – Ross & Kessler, 2005/2006). In het laatste boek dat Kübler – Ross, samen met Kessler (2005/2006), schreef, werd wel het volgende vermeld: ‘De stadia hebben sinds hun introductie een ontwikkeling doorgemaakt, maar ze zijn in de afgelopen vijfendertig jaar vaak helemaal verkeerd begrepen. Ze zijn nooit bedoeld geweest om chaotische gevoelens netjes in een hokje te stoppen. Het zijn reacties op het verlies die je bij veel mensen ziet, maar er bestaat niet één typische reactie op verlies, net zo min als er één typisch verlies bestaat. Ons verlies is net zo persoonlijk als ons leven.’ (pg. 25).

In datzelfde boek benoemden ze nog eens uitgebreid alle stadia in de hoop dat dit ons beter inzicht zal verschaffen in het hele terrein van verdriet, zodat we beter toegerust zijn om leven en dood het hoofd te bieden (Kübler – Ross & Kessler, 2005/2006). Kort samengevat moet men de rouwfasen als volgt interpreteren:

1. Ontkenning: Dit eerste stadium van verdriet helpt ons om het verlies te overleven. In dit stadium wordt de wereld als zinloos en overweldigend ervaren. Men is verdoofd en in shock, dit helpt om het verlies aan te kunnen en verder te kunnen leven. Ontkenning helpt om zelf te bepalen in welk tempo men het verdriet zal toelaten.
2. Woede: is een noodzakelijk stadium van het helingsproces. Men moet bereid zijn de woede te voelen, al lijkt er geen eind aan te komen. Er schuilen vele andere emoties onder de woede en daar moet men, allemaal op hun eigen tijd, aan toekomen. Woede wordt vaak gebruikt om deze onderliggende gevoelens te vermijden, tot we er klaar voor zijn.
3. Marchanderen: dit kan een tussenstadium zijn dat onze geest de tijd geeft om zich aan te passen aan de nieuwe omstandigheden. Marchanderen stelt ons in de gelegenheid te geloven dat we weer orde kunnen brengen in de chaos die bezit van ons heeft genomen.
4. Depressie: hier verplaatst onze aandacht zich regelrecht naar het heden. Gevoelens van leegte dienen zich aan, en verdriet komt op een dieper niveau ons leven binnen, dieper dan we ooit voor mogelijk hadden gehouden.
5. Aanvaarding: hiermee wordt bedoeld dat men de realiteit aanvaardt dat de geliefde persoon er fysiek niet meer is. Men zal deze realiteit nooit prettig vinden, maar uiteindelijk zal deze wel geaccepteerd worden. Men leert ermee leven (Kübler – Ross & Kessler, 2005/2006).

In navolging van Kübler – Ross zijn er nog een aantal auteurs die het verdelen van het rouwproces in fasen erkennen. Parkes, Bowlby en Sanders stelden bijvoorbeeld de volgende vier fasen van rouwverwerking op:

1. De verdoving treedt al gauw na het verlies op. Dit maakt het mogelijk de werkelijkheid van het verlies voor tenminste een korte periode te negeren.
2. Het verlangen: de nabestaande verlangt ernaar dat de verlorene terugkomt en er toe neigt de onherroepelijkheid van het verlies te ontkennen.
3. De wanorde en wanhoop, dan zijn er problemen met het functioneren in de omgeving.
4. Reorganisatie en aanzet om de draad van het leven op te pakken (geciteerd in Worden, 1992).

Ook Pauwels (1996) schreef: “Rouwen is een normaal proces dat kan verschillen van persoon tot persoon en van moment tot moment, maar waarin men toch een aantal vaste fasen kan herkennen. Deze fasen zelf zijn met elkaar verbonden en kunnen elkaar overlappen en doorkruisen.” (pg. 50). In zijn boek geeft hij zelf ook een indeling in drie fasen weer. De eerste fase noemt hij de fase van de shockbeleving, ongeloof en ontkenning. Daarna komt de fase van de desorganisatie, om te eindigen met de fase van de reorganisatie, het zich terug richten naar de toekomst. Verder nuanceert hij deze uitspraak wel enigszins door eraan toe te voegen dat rouwen wel een procesmatig verloop kent, maar dat dit niet betekent dat rouwen volgens een vast schema dient te verlopen (Pauwels, 1996).

De belangrijkste reden dat men zich later is gaan distantiëren van het verdelen van het rouwproces in stadia of fasen is dat deze woorden een zekere passiviteit inhouden. Een fase of stadium wijst op een houding van gelatenheid, moedeloos afwachten wat er zal gebeuren.

Daarom wordt er tegenwoordig veel meer gesproken over rouwtaken. Volgens velen geeft dit in wezen een meer realistische beoordeling van wat rouwverwerking eigenlijk is (Forceville – Van Rossum & Van Oosten, 1992). Worden (1991/1992) besteedde veel aandacht aan het uitwerken van het concept ‘rouwtaken’. Hij was hierbij telkens de uitspraak van Freud indachtig dat mensen bezig zijn met de ‘verdrietverwerking / trauerarbeit’. Dit is eigenlijk een heel positieve aanpak, want als er voor mensen taken zijn weggelegd, moeten ze deze actief opnemen. En alleen dat al kan het rouwproces helpen bevorderen (Forceville – Van Rossum & Van Oosten, 1992).

Rouwarbeid is ook zelf ontdekken wat je behoeftes zijn en deze kenbaar maken aan de omgeving. Deze behoeftes kunnen gaan van: ‘Ik wil er nu liever niet over spreken’ tot ‘Ik wil je graag vertellen hoe het nu gaat, hoe ik nog elke dag aan hem denk’. Ook al probeert jouw omgeving je zoveel mogelijk te steunen, toch is rouwen ook een eenzame arbeid. Veelal voelt de

rouwende mens zich eenzaam. Er zijn ervaringen die je niet kunt delen omdat je er geen woorden voor hebt, andere wil je liever niet meedelen (Van den Berg, 1992).

Verdriet verwerken is dus arbeid verrichten. Dit verklaart waarom verdrietige mensen zo moe zijn dat ze niet eens aan hun dagelijks werk toekomen (Keirse, 2001). Worden (1991/1992) verdeelde deze arbeid in vier rouwtaken, die moeten worden vervuld om te komen tot de verwerking van het verlies. Wat volgt is een korte samenvatting van de vier rouwtaken. Deze worden aangevuld met hoe de omgeving kan helpen om deze taken op te nemen. Want met adequate hulp van anderen, verloopt het afwerken van deze taken vlotter (Keirse, 2001). Natuurlijk kan niemand rouwtaken van een ander overnemen. Maar anderen kunnen wel proberen om naast de rouwende te gaan staan en het verdriet met hem¹ te doorleven, te delen en hem of haar bij te staan in het leren losmaken van degene om wie hij treurt (Forceville – Van Rossum & Van Oosten, 1992).

Taak 1: Het aanvaarden van het verlies

De eerste taak bij het verwerken van het verlies is het volledig accepteren van het feit dat de persoon werkelijk overleden is en dat hij of zij niet meer terug zal komen. Men moet het verlies erkennen, want als men blijft verwachten dat de persoon zal terugkeren, dan is er geen reden om te rouwen. Om tot aanvaarding te komen is tijd nodig. Het gaat hierbij zowel om emotionele als rationele aanvaarding. Voordat sprake is van een volledige emotionele aanvaarding, zal de nabestaande zich al op intellectueel vlak bewust zijn van de onherroepelijkheid van het verlies (Worden, 1991/1992). De ervaring leert dat het ontzettend moeilijk is om het begrip ‘nooit meer’ te vatten. Met ons verstand weten we wat dat betekent, maar heel ons doen en laten kan zich niet onmiddellijk losmaken van het vertrouwde dat we zolang hebben gekend (Vanden Abbeele, 2005).

Om de werkelijkheid van de dood te aanvaarden, is het van belang om het overleden lichaam te zien. Daarnaast is het ook belangrijk om te verstaan wat zich heeft voorgedaan. Men heeft een verklaring nodig van het gebeurde, hoe en waarom dit gebeurde. De verklaring die men voor zichzelf aanvaardt, hoeft niet voor iedereen dezelfde te zijn. Zolang de verklaring maar de persoon zelf tevreden stelt. Door alles nauwkeurig te vertellen, te zorgen dat iemand de kans krijgt om de overledene te gaan groeten en door de familie te betrekken in de regelingen voor de uitvaart, kan men iemand helpen bij het verwerken van deze eerste taak (Keirse 2001).

¹ Waar ‘hij of hem’ staat, kan respectievelijk ook ‘zij of haar’ gelezen worden. Dit is om de leesbaarheid te bevorderen.

Taak 2: Het verwerken van de pijn

De pijn van het verlies moet worden erkend en doorleefd, het is namelijk onmogelijk iemand te verliezen van wie je veel hebt gehouden en geen pijn te voelen (Worden, 1991/1992). Er is geen weg om de pijn heen, de enige manier naar het verwerken is recht door de pijn. Alles wat ervoor zorgt dat de pijn verlicht of uitgesteld wordt, verlengt het rouwproces (Keirse, 2001). Als de pijn niet wordt gevoeld, zal deze naar boven komen in de vorm van bepaalde symptomen of afwijkend gedrag (Worden, 1991/1992). De pijn kan zowel tot uiting komen in lichamelijk pijnscheuten en in huilbuien, als in opstandigheid en agressie of in schuldgevoelens. Dit zijn allemaal normale reacties in een rouwproces. Men kan iemand helpen bij deze taak door de confrontatie met de pijn niet voortdurend te ontlopen, maar door de kans te geven erbij stil te staan. Men helpt mensen die rouwen meer als men luistert naar hoe men zich voelt, in plaats dan te vertellen hoe men zich wel en niet moet voelen (Keirse, 2001).

Taak 3: Het aanpassen aan een leven waarin de overledene ontbreekt

Deze taak heeft verschillende betekenissen, die afhangen van de band met de overledene en van de uiteenlopende zaken die deze vervulde. Meestal is men zich, tot een verlies plaatsvindt, niet bewust van alle rollen die iemand vervulde en die men dus zal moeten overnemen. Een ander aanpassingsgebied heeft te maken met de manier waarop iemand in de wereld staat. Het sterven van een geliefd persoon kan iemands waarden en filosofische opvattingen veranderen. Men zoekt naar de betekenis van het verlies en van de daarbij optredende veranderingen, om zo te proberen de zin ervan in te zien en weer vat te krijgen op het leven (Worden, 1991/1992). Men kan de rouwenden helpen in het opnemen van deze derde taak door telkens opnieuw te luisteren naar wat deze aanpassingen voor hen betekenen en welke moeilijkheden hierbij komen kijken. In dit aandachtig luisteren, kan men achterhalen wat het meeste moeite kost en waarmee men iemand kan helpen (Keirse, 2001).

Taak 4: De overledene emotioneel een nieuwe plaats geven en het oppakken van de draad van het leven

Voor veel mensen is deze taak de moeilijkste. Het voltooien van deze taak kan worden belemmerd door vast te houden aan de relatie die voorbij is, in plaats van verder te gaan en nieuwe relaties aan te knopen. Sommige mensen vinden verlies zo pijnlijk dat ze zich voornemen nooit meer van iemand te gaan houden (Worden, 1991/1992). Toch leert men na verloop van tijd terug energie op te brengen voor het leven. Men leert opnieuw houden van het leven en van andere mensen (Keirse, 2001). De taak van de hulpverlener bestaat er hier in om te helpen bij het

vinden van een geschikte plaats voor de overledene in hun emotionele leven. Dit is een plaats die het mogelijk maakt om op een doelmatige manier verder te leven (Worden, 1991/1992).

Tijdens het afwerken van deze rouwtaken moet men, langzaam maar zeker, zichzelf terugvinden en erin slagen om zijn leven her in te richten. Dit is uiteindelijk de taak waar de rouwende voor staat. Onderzoeken over hoe mensen door rouwprocessen heen komen, wijzen erop dat veel mensen hier niet in slagen. Ze blijven min of meer in rouw. Anderen hebben wel eens het gevoel dat 'de wonde minder is' en dat ze zichzelf toch weer wat voelen herleven (van den Berg, 1988). Rouw verloopt allerm minst rechtlijnig: het verdriet zal terugkomen om weer te moeten worden verwerkt (Worden, 1991/1992).

In zijn boek 'Helpen bij verlies en verdriet' schreef Keirse (2001): 'Tijd geneest geen wonden' (pg. 15). Dit illustreert nog eens dat de tijd op zich niets zal genezen als men het verdriet wegduwt, verzwijgt en opkropt. De tijd kan ervoor zorgen dat de pijn haar intensiteit verliest, maar de gevoelens van droefheid gaan hiermee niet weg. Om dit te bereiken moet men actief de rouwtaken afwerken (Keirse, 2001).

1.3 Voltooiing van de rouw

Ook over hoe lang een rouwproces duurt, bestaan uiteenlopende opvattingen. Keirse (1982) schreef dat als oriëntatiepunt ongeveer één jaar en zes weken gegeven wordt. Op dat moment kan men namelijk in vertrouwen terugblikken op het vorige jaar, waar men tenminste alles reeds éénmaal alleen heeft doorgemaakt. Hij voegde er wel aan toe dat de duur van het verwerkingsproces in de praktijk echter afhankelijk is van vele factoren zoals:

- de aard, kwaliteit en intensiteit van de relatie met de overledene
- de duur van de relatie
- de wijze waarop men zich op het sterven kon voorbereiden
- de verwerkingscapaciteit van de nabestaande
- de opvang door hulpverleners en omgeving (Keirse, 1982).

Veelal wordt ook geschreven dat de rouw voltooid is, wanneer men de laatste taak heeft afgewerkt. Men kan hier onmogelijk een vaste termijn op kleven (Worden, 1991/1992). Je kan de rouw dus achter je laten wanneer het leven weer een beetje zin krijgt en je kan terugkijken op datgene wat je met de overledene hebt gedeeld als momenten die des te waardevoller en gelukkiger zijn omdat ze nooit meer terugkomen (Huisman – Perrin, 2002/2003).

Anderen zeggen dat men inderdaad na jaren het gevoel krijgt terug op eigen benen te staan, maar dat dit nog niet betekent dat de rouw voorbij is. Voor velen gaat rouw nooit helemaal over en dat hoeft ook niet (Forceville – Van Rossum & Van Oosten, 1992).

Sommige auteurs geven ook kenmerken op waaraan je kunt zien dat het verwerken van het verdriet voltooid is. Volgens Worden (1991/1992) is dit wanneer men aan de overledene kan denken zonder pijn te voelen. Er zal altijd een gevoel van droefheid zijn wanneer men aan iemand denkt van wie men hield en die men heeft verloren, maar dat is een ander gevoel van droefheid, het mist de wrange pijn die het eerder had. De rouw is volgens Worden (1991/1992) dus beëindigd als iemand zijn of haar emoties terug in dienst kan stellen van het leven.

Ook Keirse (2001) somt een aantal aspecten op die er, volgens hem, op duiden dat men het overlijden heeft geïntegreerd in zijn of haar leven:

- men voelt zich het grootste deel van de tijd terug goed in het leven en men kan terug genieten van alledaagse dingen.
- men kan terug omgaan met de problemen van het leven.
- men wordt minder in beslag genomen door het verdriet.

1.4 Hechting en rouwen

‘Rouw is de prijs die we betalen voor liefde’ (Dowling, 2002). Om de betekenis van een verlies en het ermee samenhangend gedrag volledig te kunnen begrijpen, is het dus onontbeerlijk om het ontstaan van hechting te begrijpen (Worden, 1991/1992).

In het boek ‘Verbondenheid’ schreef Bowlby (1979/1983) het volgende over gehechtheidsgedrag: ‘In het kort komt het hier op neer, dat gehechtheidsgedrag wordt opgevat als die vorm van gedrag, die tot resultaat heeft dat iemand in de buurt komt of in de buurt blijft van een ander individu dat zich van hem onderscheidt en zijn voorkeur heeft, en dat gewoonlijk als sterker of verstandiger wordt gezien. Hoewel het zich vooral tijdens de jeugd manifesteert, neemt men aan dat de mens vanaf de wieg tot het graf gekenmerkt wordt door gehechtheidsgedrag... Met het stijgen der jaren vermindert de frequentie en de intensiteit waarmee een dergelijk gedrag tentoongespreid wordt. Maar desondanks blijven al deze vormen voortbestaan als belangrijk onderdeel van het gedragsinstrumentarium van de mens. Bij volwassenen vallen ze vooral op als iemand verdrietig is of ziek of bang.’ (pg. 142).

De theorie van Bowlby over hechting maakt het mogelijk dat we begrijpen waarom mensen banden met anderen aangaan en emotionele reacties vertonen bij het verbreken van die banden (Worden, 1991/1992). Bovendien is het zo dat hoe intenser we met iemand verbonden zijn, des te dieper we door het afscheid geraakt worden. Dit is ook de reden waardoor verdriet niet te

vergelijken is: we zijn anders en we verbinden ons ieder op een andere manier. Dit maakt elke ontmoeting uniek en de moeite waard (Vanden Abbeele, 2005).

Ik ben mij ervan bewust dat dit deel slechts een oppervlakkig beeld schetst van de theorie rond hechting. Een uitgebreide beschrijving hiervan zou ons namelijk te ver leiden.

1.5 Reacties en emoties

Het is zeker niet omdat we het rouwproces in een aantal taken kunnen indelen, dat dit proces bij iedereen gelijk verloopt. Rouw werkt heel individueel en de intensiteit van het verdriet is afhankelijk van een groot aantal factoren: de aard van de relatie, de diepte van de band, wat je precies in die ander hebt geïnvesteerd of die ander in jou, wat je van iemand hebt verwacht,... Om het verdriet van iemand te kunnen begrijpen, is het dus van belang om te luisteren en die persoon te leren kennen (Van den Berg, 1988). Geen twee mensen rouwen dus op precies dezelfde wijze, maar toch zal men bij de meeste mensen wel een aantal gelijkaardige belevingen en reacties terugvinden. Deze reacties omvatten een breed scala van gevoelens. Rouw is niet alleen droefheid en depressie, maar ook angst, agressie, schuld, verwarring, opluchting en nog zoveel meer. Bovendien raakt verdriet niet alleen de gevoelens, maar dringt het door tot elk domein van het leven (Keirse, 2001). Keirse (2001) geeft de volgende opsomming van reacties en emoties. Deze komen voor bij normale rouw en betekenen helemaal niet dat iemand 'gek aan het worden' is:

- | | | |
|-------------------------------|--------------------------|-------------------------------------|
| - verwarring en desoriëntatie | - depressie en wanhoop | - idealisering |
| - ambivalentie | - pijnscheuten | - zelfmoord-gedachten |
| - angst en vrees | - dwangmatig overpeinzen | - veranderingen in sociale relaties |
| - protest en agressie | - vragen naar de zin | |
| - schuldgevoel | - identificatie | |
| - schaamtegevoel | | |

Dit overzicht is zeker niet volledig, maar geeft wel een beeld van hoe breed de gevoelens van rouw soms uit elkaar kunnen liggen. Net omdat de lijst van normale reacties op verdriet zo uitgebreid en gevarieerd is, deelde Worden (1991/1992) het gedrag in volgens de volgende vier categorieën:

1. gevoelens
2. fysieke gewaarwordingen
3. denken
4. gedrag

Het is belangrijk om stil te staan bij de verschillende emoties en reacties die verdriet kunnen oproepen. Zeker personen, die mensen die rouwen, begeleiden, moeten op de hoogte zijn van deze grote verscheidenheid. Al is het maar om te vermijden dat ze normaal gedrag te snel als pathologisch zullen bestempelen. Het is ook hun taak om de mensen die deze emoties ondergaan, een hart onder de riem te steken (Worden 1991/1992). Deze kennis kan mensen behoeden voor de angst dat ze 'gek aan het worden' zijn (Keirse, 2001).

1.6 Gecompliceerde rouw

Hierboven werd uitgebreid aandacht besteed aan de normale emoties en reacties op verdriet. Maar om het verschil aan te tonen, geef ik hier kort een aantal kenmerken van wat dan pathologische of gecompliceerde rouw is.

Shear & Shair en Prigerson vonden volgende kenmerken:

- de rouw is chronisch;
- geen integratie van het verlies en de acute rouw wordt aangehouden;
- aanhoudend en verstorend ongelooft, protest tegen de realiteit van het overlijden;
- gevoelens van woede en bitterheid en weerstand om de pijnlijke realiteit te erkennen;
- algemene weerstand om zich aan te passen aan het leven in afwezigheid van de geliefde;
- wanhopig verlangen dat tijd teruggedraaid kan worden naar de periode van samenzijn voor het overlijden;
- intens blijvend verlangen en uitkijken naar de overledene, samengaan met frequente uitbarstingen van pijnlijke emoties;
- gedachten over de overledene blijven het denken beheersen;
- vermijden van zoveel mogelijk situaties en activiteiten die herinneren aan het verlies;
- de belangstelling in het leven dat verdergaat is beperkt tot afwezig;
- gevoel van leegte en geen hoop nog vervulling te vinden in de toekomst;
- piekeren en zich niet kunnen concentreren op taken buiten het verlies;
- sociale isolatie en vervreemding versterkt door gevoel van afstand t.o.v. verwanten en vrienden;
- deel van zichzelf is mee gestorven, leegte, identiteitsgevoel is verward en verstoord (zoals geciteerd in Maes, 2007, pg. 101).

Volgens Keirse (1982) ligt het belangrijkste onderscheid tussen normale en pathologische rouw in de langere duur en de grotere intensiteit van dit laatste.

Ik ga hier niet verder op in omdat ik wil komen tot een ondersteuningspakket dat begeleiders kunnen gebruiken bij het ondersteunen van bewoners die een normale rouw vertonen.

2. Rouw bij personen met een verstandelijke beperking

2.1 Algemeen

Lange tijd werd het emotionele leven van mensen met een verstandelijke beperking verwaarloosd en werd bijgevolg ook gedacht dat zij niet rouwen. Men ging ervan uit dat mensen met een beperking leven in het heden en daarom verlies niet erkennen of begrepen. Paradoxaal genoeg werden deze mensen wel weggehouden van funeraria, begrafenissen en kerkhoven omdat men dacht dat hun verdriet te groot zou zijn en men hen daartegen moest beschermen (Dowling, 2002). De dag van vandaag heeft men deze ideeën grotendeels verworpen. Gelukkig maar, want personen met een verstandelijke beperking leven een heel stuk langer dan vroeger. Daardoor gaan ze meerdere, gevarieerdere en hechtere relaties aan. Het is duidelijk dat als deze banden dan doorbroken worden, dit een serieuze impact heeft op het leven van de persoon met een verstandelijke beperking (Dodd et al., 2005). Wat Brickell & Munir (2008) schreven sluit hierop aan. Zij reageerden op wat de psychodynamische theorieën stellen over rouw, namelijk dat enkel personen die de finaliteit van de dood begrijpen, kunnen rouwen. Brickell & Munir (2008) merkten hier echter bij op dat personen met een verstandelijke beperking, ook zonder een cognitief begrip van het concept dood, de afwezigheid van een geliefd persoon opmerken en emotioneel kunnen reageren op dit verlies. We kunnen er dus van uitgaan dat mensen met een verstandelijke beperking ook rouwen. Maar net als ieder mens maken zij hun eigen rouwproces door. Te vaak heeft men de neiging om mentaal gehandicapten² te stereotyperen, alsof elke persoon in deze groep dezelfde kenmerken heeft. Mentaal gehandicapten verschillen echter evenzeer van elkaar als mensen in de normale populatie (Keirse, 2001, pg. 159). Elk mens rouwt op zijn eigen manier, vanuit zijn eigen beleving (Verliefde, Janssens & Baerten, n.d.).

Waar men bijkomend rekening moet mee houden is dat, wanneer een ouder sterft - in het bijzonder een alleen overblijvende ouder – dit kan leiden tot bijkomende geassocieerde verliezen voor de personen met een verstandelijke beperking. Het kan bijvoorbeeld zijn dat zij op korte termijn het vertrouwde ouderlijk huis moeten verlaten en moeten worden opgevangen in een instelling . Het verlies van de ouder houdt in dit geval ook het verlies in van het leven dat die persoon altijd al heeft geleid (Dodd, Dowling & Hollins, 2005). Ze verliezen hun thuis, hun bezittingen, vertrouwde personen in de omgeving, een huisdier,...

² Af en toe zal ik, doorheen mijn eindwerk, begrippen gebruiken die niet overeenstemmen met de huidige terminologie. Ik doe dit om zo nauwkeurig mogelijk te kunnen refereren en te citeren.

(Keirse, 2001). Dit kan leiden tot een verlies van individualiteit. Daarbij komt vaak nog dat de begeleiders, die de persoon nog niet kennen, de verlies- en verdrietreacties gaan interpreteren als moeilijk gedrag (Dodd, Dowling & Hollins, 2005).

2.2 Verschillen in reacties op verlies

Van Holderbeke (2006) zegt: 'het rouwen van mensen met een verstandelijke handicap is niet anders dan bij niet-gehandicapte mensen' (p. 4). Hij nuanceert dit enigszins door er het volgende aan toe te voegen: 'Rouwen heeft met twee zaken te maken. Enerzijds vertonen mensen een heleboel reacties als gevolg van het verlies van een geliefde: gedragingen, gevoelens, fysieke gewaarwordingen, gedachten, enz. Daar heb ik geen fundamentele verschillen gevonden. Waar er wel verschillen zijn, is in de middelen die personen met een verstandelijke beperking ter beschikking hebben om hun rouw te verwerken en de verschillende rouwtaken te vervullen. Precies daar kunnen wij helpen' (Van Holderbeke, 2004, pg. 2). De verschillen zijn dus eerder kwantitatief dan kwalitatief (Van Holderbeke, 2006). Meer uitgewerkt komt dit neer op het volgende:

- Rouwgedragingen lijken soms anders omdat personen met verstandelijke beperking hun rouw op een minder geremde manier tonen, maar ze zijn niet fundamenteel verschillend. Als zij bijvoorbeeld de neiging voelen om luidkeels te huilen, dan doen zij dat ook. Andere mensen hebben geleerd dat bepaald gedrag in bepaalde situaties niet sociaal gewenst is en zullen zich dus trachten sterk te houden. Ze verwoorden zaken ook anders, zijn rechtuit. Mensen zonder beperking denken misschien hetzelfde, maar hebben geleerd dat niet luidop te zeggen (Van Holderbeke, 2006).
- Het is vooral bij de verwerking van het verdriet dat hun minder intellectuele vermogens om de hoek komen kijken. Ook al is de rouwperiode voor de algemene populatie ook een stressperiode waar de meeste mensen een terugval in het normale functioneren kennen, toch kunnen de meeste mensen tamelijk blijven functioneren. Mensen met een verstandelijke beperking kunnen heel wat minder, vallen nog meer terug en kunnen dan helemaal niets meer. Ze gaan dan spontaan op zoek naar andere uitlaatkleppen voor de gevoelens waarmee ze zitten. Vaker dan bij niet-gehandicapte mensen vertonen ze dan probleemgedrag (Van Holderbeke, 2006).
- Wat ook verschilt, is de mate van hulp die we bieden. Meer nog dan bij niet-gehandicapte mensen zal bij deze doelgroep het rouwen afhangen van de

mogelijkheden tot rouwverwerking die de begeleiders hen aanbieden (Van Holderbeke, 2004).

- Maar er zijn ook verschillen waar de personen met een verstandelijke beperking in het voordeel zijn. Zij boren namelijk andere mogelijkheden aan die niet-gehandicapte mensen niet durven (willen, kunnen,...) aanboren. Mensen met een verstandelijke beperking geven in rouwsituaties toe aan hun behoefte aan lichamelijke nabijheid (bijvoorbeeld knuffelen), tekenen over hun verdriet,... (Van Holderbeke, 2006).

Ook Keirse (2001) somde in zijn boek een aantal verschillen tussen mentaal gehandicapten en anderen op:

- Mentaal gehandicapten zijn sowieso sterk afhankelijk van anderen. Ze richten zich voor het oplossen van problemen op anderen omdat ze weinig vertrouwen hebben in hun eigen capaciteiten. Ook bij het omgaan met de dood hebben ze instructies en begeleiding nodig van anderen.
- Ze voelen wel verdriet en willen dit uitdrukken, maar missen hiervoor de sociale vaardigheid om het met de juiste woorden te zeggen.
- Mentaal gehandicapten hebben een beperkt korte-termijn-geheugen. Daardoor stelt abstract denken een probleem voor hen. Ze kunnen beter omgaan met concrete gegevens. Als men hen dus wil leren omgaan met sterven, moet men de situatie dan ook zo concreet mogelijk voorstellen en in verband brengen met hun actuele ervaringen.
- Veel mentaal gehandicapten, die in een instelling verblijven, hebben nog nooit een overlijden en de daarmee verbonden rituelen meegemaakt. Andere mensen leren hoe ze zich in zo'n situaties te gedragen a.d.h.v. het gedrag van anderen op dergelijke momenten. Mentaal gehandicapten leren niet automatisch, het moet hen worden gezegd en uitdrukkelijk geleerd (Keirse, 2001).

De verschillen zijn dus miniem en bijgevolg doorlopen ook mensen met een verstandelijke beperking de vier rouwtaken. Fiddelaers-Jaspers voegde er zelf een nulde taak aan toe, namelijk 'het leren omgaan met verlies en verdriet'. Deze taak beschrijft zij als volgt: 'Een persoon met een verstandelijke handicap beleeft in zijn leven nog verliessituaties, die vaak niet zo ingrijpend lijken als een overlijden. Tijdens zijn verblijf in het tehuis leert hij met verdriet en verlies omgaan... Opdat iemand in staat is om de realiteit van een verlies onder ogen te zien, mogen woorden als sterven, overlijden en dood geen taboe zijn. Enige

woordenschat, rekening houdend met het verstandelijk niveau van de betrokkene, is onontbeerlijk. Deze woorden kunnen ook vervangen worden door visualisaties, foto's en dergelijke: een begeleider verhuist, een bloem verwelkt, een huisdier gaat dood, een mens sterft.' (geciteerd in Verliefde, Janssens & Baerten, n.d.). Mensen met een verstandelijke beperking kunnen bovendien soms gefixeerd blijven op een bepaalde rouwtaak en één bepaalde reactie in verhevigde vorm vertonen. Soms kan een reactie jaren uitgesteld worden tot die naar boven komt bij bijvoorbeeld een nieuw verlies. Zo'n vormen van rouw zijn niet ziekelijk of abnormaal (Brochure VZW Feniks, n.d.).

2.3 Ontwikkelingsleeftijd en rouw

Het vorige deel toonde al aan dat mensen met een verstandelijke beperking meer lijken op personen zonder een beperking dan dat ze van hen verschillen. Van Keersop & Van de Kerkhof schreven het volgende: 'De ervaring leert ons dat de manier waarop verstandelijk gehandicapte mensen omgaan met de ziekte, dood en rouw, overeenkomsten heeft met de manier waarop kinderen in een bepaalde leeftijdsfase hiermee omgaan.' (zoals geciteerd in Bosch, 1996, pg. 33). Je zou dus kunnen zeggen dat de ernst van hun handicap een rol speelt in de verwerking van verdriet en verlies. De mate van verstandelijke handicap is te koppelen aan een bepaalde ontwikkelingsleeftijd. Bosch (1996) gebruikte hiervoor de indeling die ook Van Keersop & Van de Kerkhof hanteerden, deze ziet er als volgt uit:

1. Diep verstandelijk gehandicapt: IQ tot 20, ontwikkelingsleeftijd 0 – 3 jaar
2. Ernstig verstandelijk gehandicapt: IQ 20 – 40, ontwikkelingsleeftijd 3 – 5.5 jaar
3. Matig verstandelijk gehandicapt: IQ 40 – 55, ontwikkelingsleeftijd 5.5 – 8 jaar
4. Licht verstandelijke gehandicapt: IQ 55 – 70, ontwikkelingsleeftijd 8 – 12 jaar

Bosch merkte hierbij wel dat hij de begrippen IQ en ontwikkelingsleeftijd enkel als hulpmiddelen gebruikte om de individuele mens beter te kunnen begrijpen, beter te kunnen inschatten (Bosch, 1996). Hij citeerde in dit verband ook Van Gemert: 'bij ondoordacht gebruik van het concept 'mentale leeftijd' dreigt 'verkleuring van de verstandelijke gehandicapte, dat wil zeggen een neerbuigende benadering met als kenmerk voortdurende stimulering. Een volwassen verstandelijk gehandicapte met een mentale leeftijd van vier jaar is qua persoonlijkheid echter iemand anders dan een normaal kind van vier jaar oud.' (als geciteerd in Bosch, 1996, pg. 34). Onderzoek heeft inderdaad aangetoond dat levenservaring, verworven door het ouder worden, personen met een verstandelijke beperking in staat stelt om de betekenis van de finaliteit van sterven te begrijpen. Men gaat inzien dat de dood universeel, onherroepelijk en onvermijdelijk is (Dodd, Dowling & Hollins, 2005). De reden hiervoor is

dat volwassen personen met een verstandelijke beperking reeds verliezen en rouwmomenten meegemaakt hebben. En daar kunnen zij veel uit geleerd hebben. Bij kinderen is dit niet het geval (Van Holderbeke, 2006).

Om de behoeften van mensen met een verstandelijke beperking goed te kunnen inschatten, moet men dus naar de persoon in zijn totaliteit kijken. Bij personen met een verstandelijke beperking komt het namelijk vaak voor dat er grote verschillen zijn tussen de verschillende niveaus van ontwikkeling. Met name tussen de verstandelijke en de sociaal-emotionele ontwikkeling (Meeusen-van de Kerkhof, van Bommel, Van de Wouw & Maaskant, 2001).

Meeusen-van de Kerkhof, van Bommel, Van de Wouw & Maaskant (2001) namen met betrekking tot de diverse ontwikkelingsniveaus als uitgangspunt de verstandelijke ontwikkeling, van waaruit verbindingen kunnen worden gelegd met andere ontwikkelingsniveaus. Daarbij maakten ze gebruik van de theorieën van Piaget (cognitieve ontwikkeling), Došen (sociaal-emotionele ontwikkeling), Timmers-Huigens (ervaringsordeningen) en Fowler (zingevingsniveaus). Hun uiteindelijk indeling van de mate van verstandelijke handicap, IQ en ontwikkelingsleeftijd komt sterk overeen met de indeling die Bosch (1996) hanteerde.

Op basis van deze kennis, is het mogelijk om per ontwikkelingsniveau uit te leggen hoe de dood begrepen wordt, met daarbij passende uitingen van verdriet en rouw. Het is belangrijk dat familie en begeleiders van mensen met een verstandelijke handicap hiervan op de hoogte zijn. Pas dan kunnen zij een goede ondersteuning bieden (Meeusen-van de Kerkhof, van Bommel, Van de Wouw & Maaskant, 2001). Ik plaats hieronder een samenvatting van het overzicht van Bosch (1996). Dit is één van de oudste overzichten hieromtrent, maar het is heel duidelijk en geeft een goed beeld van hoe een persoon met een bepaald ontwikkelingsniveau kan reageren op een overlijden.

- Mensen met een diepe verstandelijke handicap

Mensen met een diepe verstandelijke handicap bezitten een IQ dat tot ongeveer 20 punten gaat en bijgevolg een ontwikkelingsleeftijd van 0 – 3 jaar. Verstandelijk gezien kijken zij dus door de ogen van een kind van 0 tot 3 jaar de wereld in. Deze mensen herkennen vertrouwde personen en kunnen aan hen gehecht zijn.

Ziekte en/of overlijden kunnen zij niet goed van een betekenis voorzien. Er is nog geen doodsbesef. De concrete, directe ervaring is bij hen van wezenlijk belang. Reacties op verlies

zijn dan ook pas waarneembaar op het moment dat deze mensen het verlies daadwerkelijk ervaren, beleven, zoals in de volgende voorbeelden:

- Moeder komt niet meer.
- Ik woon ineens in een andere omgeving.
- Mijn dagritme is wezenlijk veranderd.

Deze concrete ervaringen kunnen bij hen het rouwproces op gang brengen, vaak in de vorm van opmerkelijke gedragsveranderingen, die door de omgeving dikwijls niet als zodanig geïnterpreteerd worden, temeer daar deze veranderingen zich vaak pas na maanden of jaren voordoen. (Bosch, 1996)

- Mensen met een ernstige verstandelijke handicap

Mensen met een ernstige verstandelijke handicap bezitten een IQ van ongeveer 20 tot ongeveer 40 punten en bijgevolg een ontwikkelingsleeftijd van 3 tot 5.5 jaar. Verstandelijk gezien kijken zij dus door de ogen van een kind van 3 tot 5.5 jaar de wereld in. Mensen met deze ontwikkelingsleeftijd kunnen zich nog niet in andere mensen verplaatsen, ze denken egocentrisch, ze zien zichzelf als het middelpunt van de wereld. Bij overlijden van bekende mensen reageren ze vaak nuchter. Ze ervaren het alledaagse leven als even belangrijk als de gebeurtenissen met betrekking tot het overlijden. De verjaardag en wat er gegeten wordt hebben in eerste instantie evenveel waarde. Net zoals in het geval van mensen met een diepe verstandelijke handicap wordt het gemis vaak later ervaren, meestal onder de vorm van gedragsveranderingen (Bosch, 1996).

- Mensen met een matige verstandelijke handicap

Mensen met een matige verstandelijke handicap bezitten een IQ van ongeveer 40 tot ongeveer 55 punten en bijgevolg een ontwikkelingsleeftijd van 5.5 tot 8 jaar. Verstandelijk gezien kijken zij dus door de ogen van een kind van 5.5 tot 8 jaar de wereld in. Evenals bij mensen met een ernstige verstandelijke handicap is het denken van deze mensen nog egocentrisch, zij het dat ze zich iets beter kunnen inleven in andere mensen. Ze kennen andere mensen gevoelens toe, alleen kleuren zij deze nog op eigen wijze in. 'Bijvoorbeeld als er iemand overlijdt kun je de reactie verwachten 'wat erg hé, nu kan hij niet met ons mee op vakantie'. Ze kunnen dan zeer verdrietig zijn, want zelf zouden ze dat ook heel erg vinden.' Ook bij hen treden rouwreacties later op, in de vorm van gedragsverandering.

Mensen met een matige verstandelijke handicap laten zich vaak leiden door spontane impulsen. Praten met hen over deze onderwerpen is wat makkelijker. Het begripsvermogen is wat groter en zij zoeken zelf ook naar logische verklaringen voor de gebeurtenissen.

Mensen met een ernstige, en velen met een matige verstandelijke handicap, hebben doorgaans een beperkt doodsbesef. De dood is in hun beleving nog niet definitief onomkeerbaar, de persoon kan ook nog terugkomen, of is weg en leeft ergens anders verder. Niet meer terugkomen is het bewijs van dood zijn. Velen van hen kunnen wachten bij de deur of het raam op de terugkomst van de betrokkene (Bosch, 1996).

- Mensen met een lichte verstandelijke handicap

Mensen met een lichte verstandelijke handicap bezitten een IQ van ongeveer 55 tot ongeveer 70 punten en bijgevolg een ontwikkelingsniveau van 8 tot 12 jaar. Verstandelijk gezien kijken zij dus door de ogen van een kind van 8 tot 12 jaar de wereld in.

Deze mensen kunnen logisch denken, gekoppeld aan concrete voorstellingen. Over ziekte en dood bestaan reële beelden; de dood is onomkeerbaar. Rouwprocessen van deze mensen lijken op die van ons, zij het dat zij over het algemeen veel impulsiever zijn dan wij. ‘Iets om jaloers op te zijn?’, vraag ik mij wel eens af. Zij stellen vaak vragen die wij niet durven stellen. Het is de kunst erachter te komen welke beleving er achter de vragen schuilgaat. Angst? Bezorgdheid? Verdriet? Pijn?

Mensen met een lichte verstandelijke handicap hebben een objectief doodsbesef. De dood wordt als onomkeerbaar ervaren, is bespreekbaar en verklaarbaar (Bosch, 1996).

2.4 Afscheidsrituelen

De dag van vandaag wordt in alle boeken over rouw de nadruk gelegd op het feit dat men personen met een verstandelijke beperking overal moet bij betrekken: bij ziekte, afscheid nemen, begrafenis of crematie: de dood hoort bij het leven (Bosch, 1996). Dit helpt om het onomkeerbare van de dood in te zien en het is een manier om de werkelijkheid van het verlies te aanvaarden en zo het rouwproces te kunnen ‘beginnen’ (Dodd et al., 2005).

Hoewel het al minder voorkomt dan vroeger, hebben sommige familieleden toch nog altijd de neiging om personen met een verstandelijke beperking niet te betrekken bij het sterven van een dierbare. Ze geven hen niet de kans om aanwezig te zijn op de rituelen die gepaard gaan met het overlijden. Redenen hiervoor zijn dat familieleden vaak nog vooroordelen hebben over hoe de persoon met de beperking zich zal gedragen (Verliefde, Janssens, Baerten, n.d.).

Of de veronderstelling dat zij toch niet in staat zijn om verlies te begrijpen of te erkennen, of de angst om te moeten omgaan met de gevoelens van de persoon met een beperking op een moment dat ze worden opgeslokt door hun eigen verdriet, of omdat ze hen willen beschermen voor zoveel verdriet, enz. (Dowling, 2002). ‘Het niet betrokken zijn bij de ziekte en het sterven van een dierbare kan echter evenveel of zelfs meer emotionele gevolgen hebben. Ze merken toch dat er iets aan de hand is, de sfeer is anders, hun leefpatroon verandert en ze gaan de overledene missen doordat ze hem niet meer zien (Meeusen-van de Kerkhof, van Bommel, Van de Wouw & Maaskant, 2001).

Mensen met een verstandelijke handicap moeten de kans krijgen om afscheid te nemen, ze hebben daar recht op. Maar het mag geen verplichting zijn (Verliefde, Janssens, Baerten, n.d.). Wanneer de familie toch zijn voorkeur uitdrukt om de persoon met een beperking uit te sluiten van de rouwrituelen, mag je, volgens Bosch (1996) ‘als begeleider flink wat nette overtuigingskracht en beheerste emotie gebruiken om een aan jouw zorgen toevertrouwde cliënt datgene te geven waar hij recht op heeft. Afscheid nemen doe je immers maar één keer’ (pg. 114). Bovendien geldt voor mensen met een verstandelijke beperking, nog meer dan voor ons, dat ‘zien geloven is’. Deze daadwerkelijke zintuiglijke ervaring kan men bieden door te visualiseren, concretiseren, ritualiseren en te symboliseren (Bosch, 1996). Dit kan door hen zoveel mogelijk bij alles te betrekken. Bosch (1996) nam, in de omgang met mensen met een verstandelijke handicap, het volgende zelfs als stelregel: ‘Laat hen in principe alles meemaken.’ (pg. 57). Wanneer iemand alles meemaakt, wordt het afscheid nemen makkelijker. Hij of zij is erbij geweest, hij weet waar vader of moeder nu is, hij heeft de kans gehad om de herinnering aan hem of haar af te ronden. Die persoon leeft nog verder in herinnering, maar er is een zichtbaar, tastbaar eind aan het verhaal van de overledene gemaakt. Met de betrokkene kan men achteraf nog regelmatig het graf bezoeken, zo blijft er een plek voor herinnering. Dit kan vele emoties oproepen en pijn doen, maar rouwen is nu eenmaal pijnlijk (Bosch, 1996).

Kübler-Ross (1975) schetst wat een begrafenis zou moeten zijn en toont daarbij nogmaals het belang aan van het betrekken van personen met een verstandelijke beperking bij dit ritueel. ‘Een begrafenis is een gelegenheid om afscheid te nemen, om te beginnen met de verwerking van je verdriet, om de werkelijkheid van de dood tot je te laten doordringen door actief deel te nemen aan de voorbereidingen en de uitvaartdienst, een kans om een nieuw leven te beginnen en door al je ervaringen heen rijper te worden. (pg. 129).

Soms zal een persoon met een verstandelijke beperking zelf of de familie er echter toch voor opteren om de begrafenis niet bij te wonen. Dan moet dit door de voorziening opgevangen worden door zelf een soort ritueel te organiseren. Een ritueel markeert op een zichtbare manier de overgang van een oude naar een nieuwe situatie. Het afscheid nemen van de oude situatie, gebeurt op een symbolische manier. Dat maakt een ritueel net zo waardevol voor personen met een verstandelijke beperking; symbolisatie raakt hen vaak veel meer dan woorden. Het gevolg van een rouwritueel is dat men op emotioneel niveau weet/beseft dat de overledene er niet meer is. Voorbeelden van rouwrituelen zijn: een kaars aansteken, tekst voorlezen, muziek beluisteren, bezoek aan het kerkhof, kleren van de overledene opruimen, jaarlijks herdenkingsmoment houden,... zolang het maar past bij de persoonlijke voorkeur van degene die afscheid neemt, zal een ritueel helpen om het verdriet te plaatsen (Verliefde, Janssens, Baerten, n.d.). Bovendien is een ritueel een sociale gebeurtenis, het wordt meegemaakt in gezamenlijkheid, in verbondenheid (Bosch, 1996).

3. Hoe kan men helpen?

3.1 Algemeen

De persoon met een verstandelijke beperking laten aanwezig zijn op rouwrituelen, is slechts één aspect van rouwverwerking. Begeleiders kunnen nog meer doen om de persoon te helpen doorheen het rouwproces, maar ook vóór ze een dierbaar persoon verliezen en na het rouwproces zal hulp nodig zijn (Dodd et al., 2005). Wij moeten hen helpen het verlies te zien, het te aanvaarden en het een plek te geven.

In dit deel zal ik schrijven waar men als begeleider in het algemeen moet op letten en wat men moet doen. Het gaat hier om welke algemene basishouding men moet aannemen. Concrete tips naar begeleiding toe zijn terug te vinden in mijn onderzoeksopzet.

3.2 Wat kan men doen op lange termijn?

Evenals je de geboorte en het ontstaan van nieuw leven als een normaal onderdeel van het leven kunt zien, kun je op een vanzelfsprekende manier ingaan op verlies, verval en dood. Op die manier vergroot je de kans dat de dood als een normaal gegeven beleefd en aanvaard kan worden, iets wat niet enkel angst hoeft op te roepen. Omgaan met verlies zou dus eigenlijk een deel van de opvoeding moeten zijn (Bosch, 1996). Men moet durven praten over de dood, hem onder ogen zien en het belang ervan erkennen zonder het te minimaliseren. Dit wil niet zeggen dat je de dood begrijpt of echt uitlegt, want dat is rationeel gezien niet mogelijk. Maar het is wel een manier om de dood bespreekbaar te maken en te voorkomen dat er een afschrikwekkend, angstaanjagend beeld ontstaat. Het is de uitdaging om de dood de juiste plaats te geven om zo te beseffen hoe waardevol het leven is (Huisman-Perrin, 2002/2003).

Mentaal gehandicapten zijn echter niet in staat om zelf het initiatief te nemen om te spreken over de dood of er bijvoorbeeld eens iets over op te zoeken of te lezen. Daarom moeten zorgverleners deze taak op zich nemen. Mentaal gehandicapten worden over het algemeen geleid door anderen. Ook in het omgaan met verlies, sterven en dood hebben ze specifieke instructies nodig (Keirse, 2001).

Door op voorhand de dood af en toe eens aan te kaarten (voorbeeld a.d.h.v. kinderboekjes over de dood, videofilmpjes, begraven van een huisdier,...) kan je personen met een verstandelijke beperking 'wapenen' voor de 'strijd'. Het overlijden van een geliefde is een stressvolle situatie. De voorbereiding op een mogelijk afsterven moet de verstandelijke

gehandicapte persoon op zijn niveau een aantal copingmechanismen aanreiken om te leren omgaan met die stress (Van Holderbeke, 2004).

3.3 Wat kan men doen vlak na het overlijden?

Vanaf het moment dat men weet dat een familielid ongeneeslijk ziek is, is het reeds aan te raden om de persoon met een beperking hiervan op de hoogte te brengen. Hij of zij kan moet ook de mogelijkheid krijgen om de zieke nog te bezoeken (Brochure VZW Feniks, n.d.).

Na het overlijden is het dan belangrijk om de persoon met een verstandelijke beperking hiervan onmiddellijk op de hoogte te brengen en dit op een manier die afgestemd is op de ontwikkelingsleeftijd van de betreffende persoon (Krol et al., n.d.). Het heeft geen zin om eufemismen over de dood te gebruiken bij het overbrengen van deze boodschap. Dit helpt de persoon met een verstandelijke beperking niet. Iemand bijvoorbeeld zeggen dat haar moeder of vader aan het slapen is, kan op dat moment een vriendelijke manier zijn om het nieuws van het overlijden te brengen, maar is in feite de oorzaak van latere problemen. Men moet op een gevoelige, maar duidelijke manier vertellen wat er gebeurd is (Dowling, 2002).

Vragen van de persoon met een verstandelijke handicap mogen op dat moment niet uit de weg gegaan worden. De betrokkene heeft recht op een antwoord en als je dit antwoord niet weet, kan je dit ook gewoon zeggen. Tijdens het beantwoorden van deze vragen, is het belangrijk zoveel mogelijk aan te sluiten bij de gedachten en belevingswereld van degene die de vraag stelt. Als de vraagsteller bijvoorbeeld gelovig is, ga dan in op hoe de betrokkene het begrip 'hemel' beleeft (Bosch, 1996).

Men moet dus de tijd nemen om naast de persoon met een verstandelijke beperking te gaan zitten, rustig uit te leggen dat iemand gestorven is en tijd nemen om die persoon te troosten en eventuele vragen te beantwoorden. Wanneer dit niet gebeurt gaat de betrokkene zelf beginnen fantaseren en zal hij of zij het feit dat de overledene niet meer komt, beleven als verwerping of straf (Keirse, 2001).

Zoals reeds vermeld in paragraaf 2.4 is het belangrijk om het overlijden zo concreet mogelijk te maken, voorbeeld: de persoon met een beperking laten tasten aan het lichaam van een overledene en laten voelen dat het koud heeft. De confrontatie met de overledene is nodig. Er hoeft niets toegedekt te worden: toon alles, geef pijn, angst, verdriet en welke emotie dan ook de ruimte (Bosch, 1996). Ook het meemaken van de uitvaart kan een waardevolle toevoeging en handreiking zijn voor een goede verwerking van het verdriet (Worden, 1991/1992). De

begravenis of crematie maakt ook heel concreet dat die persoon er niet meer is en dit kan helpen in het proces van rouwverwerking (Bosch, 1996).

Als de persoon met een verstandelijke beperking nog nooit een uitvaartritueel bijgewoond heeft of nog nooit een lichaam is gaan groeten, kan het als familielid of ondersteuner belangrijk zijn om deze persoon voor te bereiden op de rouwrituelen: begroeten van de mensen die komen, een hand geven, volgen van de kerkdienst, enz. (Keirse, 2001).

3.4 Wat kan men doen na de uitvaartrituelen?

Wanneer de eerste week na het overlijden achter de rug is, moet het rouwproces eigenlijk nog beginnen. Daarom zal het meestal nodig zijn om nog extra aandacht te besteden aan de persoon met een beperking. Het kan goed zijn om deze persoon signalen te geven dat men mag bezig zijn met de overledene: er over mag spreken of tekenen of herinneringen ophalen of gevoelens van verdriet, pijn, woede, enz. mag uiten (Brochure VZW Feniks, n.d.). Als voorziening moet men even stilstaan bij hoe men met deze verandering zal omgaan. Men moet trachten om vertrouwde patronen zoveel mogelijk te behouden, dit geeft de bewoner veiligheid. Wanneer iemand de gestorven medebewoner bijvoorbeeld elke ochtend, samen met een ander, naar het atelier trok, dan is het belangrijk dat de achterblijvende bewoner niet alleen naar het atelier hoeft (Goris, 2004).

Regelmatig het graf bezoeken, is voor sommigen een mogelijkheid om een zekere verbondenheid met de overledene te bewaren. Het is voor hen de plaats waar ze zich gaan uitspreken, waar ze dicht bij hun verdriet komen. Het is belangrijk dat iedereen zijn eigen tempo en ritme zoekt voor een grafbezoek. Iedereen bepaalt voor zichzelf hoe hij met zijn herinneringen omspringt. Men moet dus niemand verplichten om mee te gaan naar het graf, maar iedereen moet wel tenminste de mogelijkheid krijgen om te gaan (Keirse, 2001).

Wanneer een persoon met een verstandelijke beperking door omstandigheden niet heeft deelgenomen aan de uitvaart, kan dit resulteren in een moeilijk te verwerken rouw. Er ontbreekt als het ware een duidelijk signaal als vertrekpunt voor verwerking. Als men dit merkt, kan het belangrijk zijn om, zelfs jaren later, een ritueel te organiseren waarin men stilstaat bij de realiteit van het gebeuren. Men kan in de voorziening een uitvaartviering of een gedachtenisviering houden, waarin uitdrukkelijk het leven, maar ook het sterven van de overledene wordt herdacht. Dit kan een gebeuren worden dat de realiteit van het sterven duidelijke affirmeert (Keirse, 2001).

II. Doelstellingen en onderzoeksvragen

Zoals de titel van mijn scriptie reeds weergeeft, is het doel van dit eindwerk het geven van een aanzet voor het samenstellen van een ondersteuningspakket dat begeleiders kunnen aanwenden bij de rouwbegeleiding van een gebruiker. Er is al veel geschreven over mensen zonder beperking die rouwen en over kinderen en rouw, maar over personen met een verstandelijke beperking die rouwen is er in de literatuur een lacune. De boeken die hier wel over handelen zijn meestal niet gemakkelijk te vinden en zijn dan vaak erg theoretisch.

Reeds in het begin had ik dan ook al het doel om heel praktische en concrete handvaten uit te werken. Om dit te kunnen doen was het van belang om, tijdens de interviews, eerst na te gaan hoe personen met een verstandelijke beperking het afscheid nemen en het rouwproces beleven.

De volgende onderzoeksvragen stelde ik op dat moment reeds voorop:

- **‘Hoe beleven personen met een verstandelijke beperking afscheid nemen en het meemaken van de uitvaartrituelen?’**
- **‘Wat moet een ondersteuningspakket volgens de verschillende betrokkenen zeker bevatten en welke concrete tips naar begeleiders toe heeft men?’**

Na mijn literatuurstudie voegde ik hier nog een derde onderzoeksvraag aan toe. Dit naar aanleiding van een standpunt dat Bosch (1996) en andere auteurs innemen. Namelijk dat de rouw van personen met een verstandelijke beperking te vergelijken is met de manier waarop kinderen, met dezelfde ontwikkelingsleeftijd, omgaan met verlies en dood.

In veel boeken over ‘kinderen en rouw’ worden concrete suggesties gegeven voor de ondersteuning van kinderen in een rouwproces. Omdat ik zoveel mogelijk tips wou verzamelen, trachtte ik ook op volgende onderzoeksvraag een antwoord te vinden:

- **‘Is het zo dat concrete tips over hoe kinderen te begeleiden in hun rouwproces toepasbaar zijn op mensen met een verstandelijke beperking?’**

Op deze vragen probeerde ik een antwoord te krijgen via semi-gestructureerde interviews. Het onderzoeksproces en de resultaten worden hieronder uitgebreid beschreven.

III. Ontwerpen van een pedagogisch product

1. Ontwerpmodel

1.1 Keuze van het model en verantwoording

Voor het ontwerpen van het ondersteuningspakket voor begeleiders verkoos ik het IDI-model. Dit model werd in het begin van de jaren 70 ontwikkeld en de afkorting staat voor 'Instructional Development Institute'. Het is een typisch systeemmodel waarin drie types van activiteiten kunnen onderscheiden worden: definieer-, ontwikkel- en evaluatieactiviteiten (van Braak, 2006-2007). Bovendien is het een cyclisch model en dat geeft als voordeel dat het meerdere malen kan doorlopen worden totdat de doelen in voldoende mate bereikt zijn (Valcke, 2000).

Ook het woord 'systeemmodel' moet wat verder toegelicht worden. 'De systeemmodelbenadering is de meest recent ontwikkelde en meest omvattende ontwerpaanpak. Wat hierbij heel typisch is, is dat de volledige context en alle probleemeigenaren een rol gaan spelen bij het ontwerpen. Een systeembenadering is een heel stuk complexer dan bijvoorbeeld een productiemodel, een kookboekmodel of een ontwerpmodel. Deze modellen hebben geen aandacht voor het 'systeem' en volgens Reigeluth & Avers is dit één van de mogelijke verklaringen waarom ze soms zo een beperkte impact hebben' (zoals geciteerd in Valcke, 2000).

Het feit dat bij een systeemmodel het aantal te nemen stappen en/of te stellen vragen exponentieel uitgebreid wordt, verhoogt de kans dat het product zal leiden tot een adequate oplossing voor het gestelde probleem (Valcke, 2000). Het uitbreiden van het aantal deelstappen, maakt het proces namelijk transparanter (van Braak, 2006-2007).

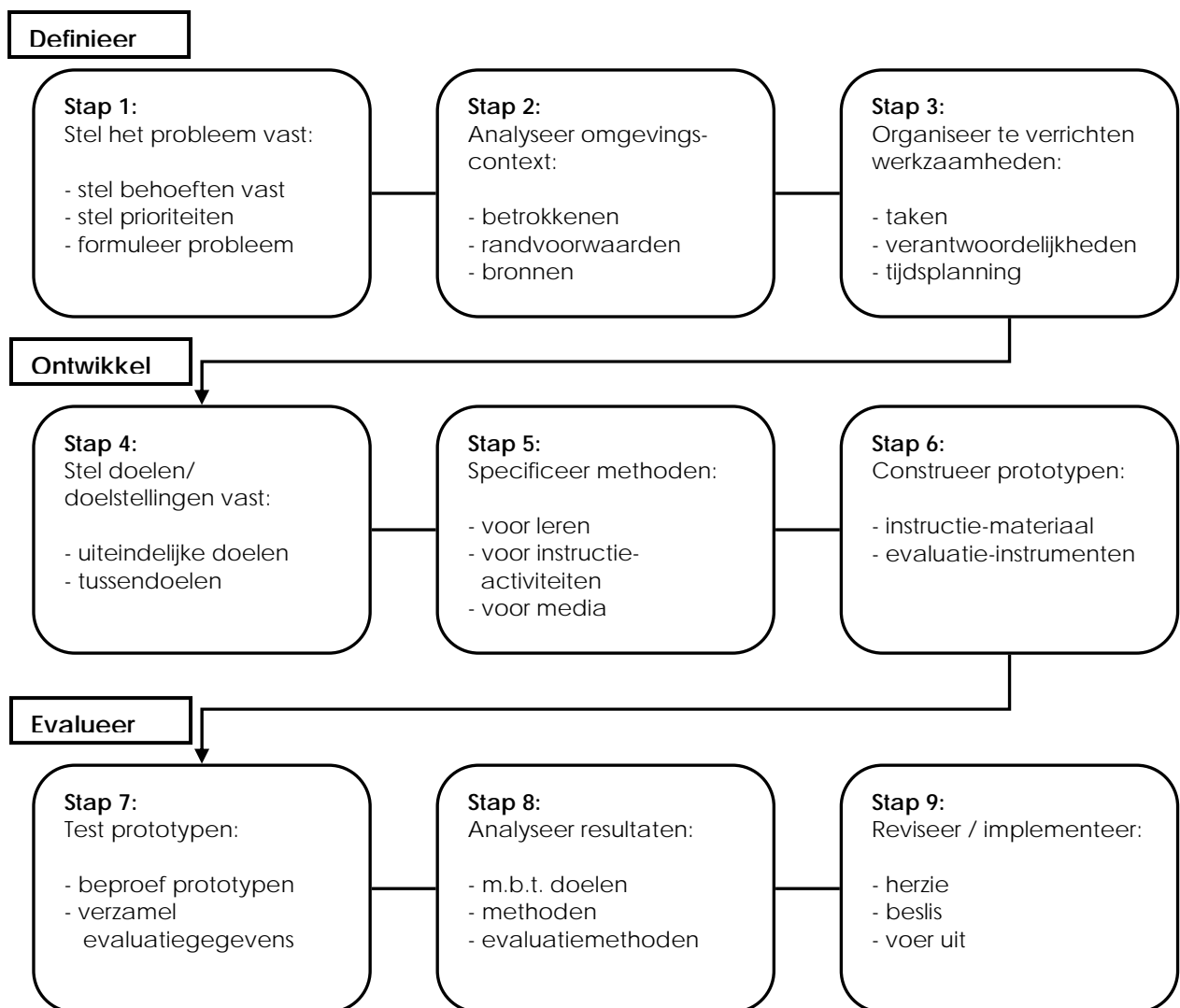
Kort gezegd heeft het IDI-model ervoor gezorgd dat de ontwerpprocedure geëvolueerd is van een vakoriëntering naar een context en doelgroeporiëntering (van Braak, 2006-2007).

Volledigheidshalve noem ik hier ook wel de bedenking die van Braak (2006-2007) bij het IDI – model formuleerde. Deze richt zich op het lineaire karakter van het model. In de praktijk kan dit lineaire verloop niet altijd even nauwkeurig gevolgd worden. Soms moet men even vooruit blikken of een stapje terug nemen. Ook een overlapping van de verschillende fasen kan voorkomen (van Braak, 2006-2007).

Ik koos dit model om twee redenen. Ten eerste om bovenstaande zaken, die ik vond in de literatuur. Van Braak (2006-2007) schreef in zijn syllabus letterlijk: ‘In de ontwerppraktijk kan (en moet) deze lineariteit niet steeds worden gevolgd. Er zijn echter onvoldoende andere modellen voorhanden die beter resultaten opleveren.’ (pg. 21).

Ten tweede gebruikte ik dit model reeds voor een aantal taken, waardoor ik er reeds enigszins met vertrouwd ben.

1.2 Schematische voorstelling van het model



Deze stappen zullen duidelijk worden doorheen de beschrijving van het eigenlijke ontwerpproces.

2. Onderzoeksmethode

2.1 Kwalitatief onderzoek

Om een antwoord te vinden op mijn onderzoeksvragen, maakte ik gebruik van kwalitatief onderzoek. Maso & Smaling (1998) definieerden dit soort onderzoek als volgt: ‘Kwalitatief onderzoek is een vorm van empirisch onderzoek dat zich laat typeren door de manier van informatie verzamelen, het soort analyse, de onderzoeksopzet, het onderwerp van het onderzoek en de rol van de onderzoeker.’ (pg. 9):

- De informatieverzameling is open en flexibel. Er is ruimte voor onvoorziene en ongeplande verschijnselen en gebeurtenissen. Deze openheid is nodig om flexibel te kunnen reageren op wat zich ter plaatse voordoet. En om in interactie met de ander te kunnen achterhalen wat de betekenissen van dingen, gebeurtenissen, ervaringen, uitspraken enz. voor hem of haar zijn.
- De analyse werkt met alledaagse, natuurlijke taal. De gegevens worden, met andere woorden, niet vertaald in een kunstmatige, numerieke taal. Op die manier willen kwalitatieve onderzoekers zo dicht mogelijk bij de gewone sociale en persoonlijke werkelijkheid blijven.
- Het kwalitatief onderzoek past in principe bij elke onderzoeksopzet die niet van begin af aan al kwantificerend is. Typerend hierbij is een opzet waarbij verzamelen en analyseren elkaar cyclisch - interactief afwisselen
- Het kwalitatief onderzoek gaat vooral om alledaagse betekenisgeving en om alledaagse betekenisrelaties tussen verschijnselen. Het idee is dat menselijk gedrag voor een niet onbelangrijk deel moet worden verklaard op basis van betekenisverleningen in het leven van alledag.
- Tot slot moeten kwalitatieve onderzoekers zich meestal als persoon inzetten om inzicht te krijgen in het leven van anderen. Ze kunnen zich niet verschuilen achter een instrument. Ze moeten beschikken over goede sociale vaardigheden en een grote bekwaamheid tot rolname bezitten: hij moet de wereld van een ander kunnen bezien vanuit het perspectief van die ander (Maso & Smaling, 1998).

Deze definitie geeft duidelijk aan waarom ik kwalitatief onderzoek verkoos. Ten eerste ging het om een onderwerp dat nog niet erg vaak is onderzocht en zijn de relevante variabelen of de relaties daartussen nog niet echt bekend (Maso & Smaling, 1998). Een gestandaardiseerde vragenlijst opstellen zou bijgevolg moeilijk geweest zijn. Ten tweede leent het onderwerp

zich daar ook niet echt voor. Het is een gevoelig thema en het is belangrijk om de betrokkene eerst wat op hun gemak te stellen en in te pikken op hun verhalen. Een laatste reden was dat kwalitatief onderzoek geanalyseerd wordt aan de hand van natuurlijke, alledaagse taal. Kwantitatief onderzoek levert veel cijfermateriaal op, maar dit maakt het wel minder leesbaar voor iemand die daar niet mee vertrouwd is. Aangezien het de bedoeling is dat mijn onderzoek resulteert in een rapport dat begeleiders kunnen gebruiken om een ondersteuningspakket samen te stellen, leek het mij eerder aangewezen om te kiezen voor kwalitatief onderzoek.

2.2 Validiteit en betrouwbaarheid van kwalitatief onderzoek

De laatste jaren staan interpretatieve of kwalitatieve onderzoeksmethoden meer en meer in de belangstelling. De resultaten van dergelijke ‘alternatieve’ methoden worden echter vaak beschouwd als ‘onbetrouwbaar’ en ‘ongeloofwaardig’ (Janssens, 1985). Maar als de criteria, die worden gehanteerd om empirisch-analytisch onderzoek te beoordelen, ook hier gehanteerd worden, kan de validiteit en betrouwbaarheid van kwalitatief onderzoek zeker verzekerd worden. Deze twee begrippen zijn eigenlijk moeilijk te scheiden, maar worden hieronder, omwille van de duidelijkheid, toch apart behandeld (Janssens, 1985).

2.2.1 Validiteit

Janssens (1985) definieert validiteit als volgt: ‘Het is de overeenstemming tussen de empirische gegevens en (relaties tussen) theoretische begrippen; de mate waarin de gegevens en de resultaten van onderzoek de bestudeerde werkelijkheid weergeven. Hierbij sluit nauw aan de mate waarin de resultaten generaliseerbaar zijn naar een vergelijkbaar onderzoeksgebied’ (pg. 151). Maar deze generaliseerbaarheid is niet altijd een doel van het onderzoek.

Men spreekt zowel van interne als externe validiteit. Interne validiteit betreft validiteit binnen een onderzoek en betreft vooral de deugdelijkheid van de argumenten (verzamelde gegevens) en de redenering (de onderzoeksopzet en analyse) die tot de conclusies geleid hebben (Maso & Smaling, 1998). Ik trachtte de interne validiteit te garanderen door het gebruik van een dictafoon en door onmiddellijk na het interview de omstandigheden en het verloop te noteren. Bovendien werd bij de selectie van de respondenten voldoende variëteit beoogd.

Externe validiteit wordt meestal opgevat als de generaliseerbaarheid van de onderzoeksconclusies naar andere personen, fenomenen, situaties en tijdstippen dan die van het onderzoek (Maso & Smaling, 1998). Voorop staat hierbij dat, als we willen dat de resultaten overdraagbaar zijn, het onderzoek in voldoende mate moet voldoen aan de eisen van interne validiteit. Tot op zekere hoogte is interne validiteit een voldoende voorwaarde voor externe validiteit (Janssens, 1985). Bovendien heb ik met dit onderzoek niet de doelstelling om te veralgemenen.

2.2.2 Betrouwbaarheid

Betrouwbaarheid is volgens Janssens (1985) ‘de mate waarin resultaten onafhankelijk zijn van de technische uitvoering. Wanneer het onderzoek nogmaals in hetzelfde of een vergelijkbaar onderzoeksgebied wordt uitgevoerd, zullen de resultaten vergelijkbaar zijn’ (p. 151).

Ook bij de betrouwbaarheid zijn er twee verschillende soorten. De externe betrouwbaarheid richt zich op de mate waarin van elkaar onafhankelijke onderzoekers in eenzelfde gebied dezelfde begrippen zouden ontwikkelen (Janssens, 1985). De externe betrouwbaarheid kan verhoogd worden door nauwkeurig de informanten, situaties en condities te beschrijven (Janssens, 1985). Het onderzoek voldoet aan deze voorwaarde: de omstandigheden waarin de interviews afgenomen werden, worden beschreven en hoe de selectie van de respondenten gebeurde en wie deze juist zijn, worden vermeld. De externe betrouwbaarheid werd ook verhoogd door het aangeven van welke methoden er in dit onderzoek gebruikt werden. Bovendien worden alle theoretische elementen zo nauwkeurig mogelijk geëxpliciteerd.

De interne betrouwbaarheid is de betrouwbaarheid binnen een onderzoek (Maso & Smaling, 1998). Ze is afhankelijk van de mate waarin verschillende onderzoekers binnen hetzelfde onderzoeksgebied tot dezelfde resultaten (zouden) komen (Janssens, 1985). De interne betrouwbaarheid werd in het onderzoek nagestreefd door het gebruik van een dictafon. Dit zorgde ervoor dat de interviews achteraf letterlijk konden uitgetypt worden om op die manier zo weinig mogelijk vertekening te hebben. Bij de analyse van de resultaten werden citaten als empirische voorbeelden gebruikt en er werd een duidelijk onderscheid gemaakt tussen wat primaire gegevens waren en wat interpretaties zijn.

2.3 Semi-gestructureerd interview

Bij kwalitatief onderzoek wordt een sterke voorstructurering vermeden. Een enge voorstructurering zoals bij een gestandaardiseerde vragenlijst loopt meestal vooruit op een, van tevoren gekozen, kwantitatieve analyse (Maso & Smaling, 1998). Ik koos daarom voor een semi- gestructureerd interview. Dit type interview is zeer flexibel te hanteren: het biedt enerzijds een leidraad die ervoor zorgt dat alle belangrijke vragen gesteld zijn, anderzijds is er nog veel ruimte voor inbreng van de respondent en om daarop in te pikken.

Voor iedere respondent werd een afzonderlijke vragenlijst opgesteld om zoveel mogelijk in te spelen op zijn of haar specifieke situatie. Deze vragen handelden wel over dezelfde thema's. Een topic – list van deze vragenlijsten is terug te vinden in *bijlage I*.

3. Ontwerpproces

3.1 Pijlers van het ontwerpproces

Er zijn vier criteria waaraan een goed ontwerp moet voldoen. Deze zijn, volgens Hoobroeckx en Haak, interne consistentie, externe consistentie, creativiteit en realisme (zoals geciteerd in van Braak, 2006-2007). Het ontwerp is intern consistent want het biedt een oplossing op de onderzoeksvragen en draagt dus bij tot het realiseren van de doelstellingen. Het is extern consistent aangezien, zoals hierboven reeds duidelijk werd, met de verschillende betrokkenen gesproken werd. Bovendien gaat het ontwerp verder dan het voorstellen van een standaardoplossing, het is uitgewerkt vanuit een creatieve ingesteldheid: het is niet enkel een literatuurstudie van het bestaande, maar door middel van interviews wordt op zoek gegaan naar een nieuwe oplossing. Ten slotte is het ook realistisch: het houdt rekening met randvoorwaarden en de beperkingen komen uitgebreid aan bod.

3.2 Paradigma's

In het IDI- model ligt de klemtoon op het communicatieve paradigma. Hierin speelt de sociale omgeving van het product een cruciale rol. Het ontwerp komt tot stand in dialoog tussen de verschillende teamleden (Visscher-Voerman & Plomp, 1999). Het model steunt eveneens op het pragmatisch paradigma. Hierbij ligt de nadruk op de praktische werking van een product. Zowel de omgeving waarin het product wordt geïmplementeerd als de gebruiker spelen een centrale rol (Visscher-Voerman & Plomp, 1999).

3.3 De verschillende stappen van het IDI-model

Stap 1: stel het probleem vast

- Stel de behoeften vast en formuleer het probleem

Hiervoor wil ik u graag verwijzen naar de inleiding en deel 2 waar de doelstellingen en onderzoeksvragen uitgewerkt worden.

- Stel prioriteiten

Er wordt gesteld dat de laatste levensfase en het rouwproces veelal nauw verweven zijn. Om het onderwerp van mijn scriptie af te bakenen koos ik ervoor om het enkel te hebben over het

rouwproces bij volwassenen met een verstandelijke beperking. Ik zal hier dus niet hebben over hoe men kan omgaan met ziekte en stervensbegeleiding.

Mijn hoofdprioriteit is om iets te maken, dat niet in de kast beland. Het eindresultaat moet een aanzet vormen voor dagcentra en residentiële voorzieningen om zelf een ‘rouwkoffer’ samen te stellen. Op deze manier kunnen ze kiezen wat ze zelf haalbaar en nuttig achten voor hun specifieke doelgroep. Om te bereiken dat deze scriptie als praktisch instrument zal gebruikt worden, is het noodzakelijk om de mening van de verschillende betrokkenen te bevragen.

Om de nadruk op het praktische te kunnen waarmaken, zal het bovendien ook belangrijk zijn om een ontwerp te bekomen dat vlot en duidelijk geschreven is en ondersteund wordt door voorbeelden.

Stap 2: analyseer omgeving en context

- Randvoorwaarden

De belangrijkste randvoorwaarde waarmee ik rekening moest houden, was de tijdslimiet. Aangezien ik de mensen het liefst wou spreken in hun eigen omgeving, verloor ik veel tijd op de fiets, in de auto of op de trein. Het betrof bovendien een gevoelig onderwerp, waar niet iedereen graag over spreekt met een onbekend persoon. Het was dus belangrijk de mensen de tijd te geven en niet onmiddellijk met de deur in huis te vallen. Wat hier ook meespeelde was dat niet iedereen onmiddellijk tijd kon vrijmaken, waardoor de interviews verspreid werden over ongeveer een volledige maand.

- Bronnen

Hiervoor wil ik u graag doorverwijzen naar de literatuurlijst waarin alle geraadpleegde bronnen werden opgenomen.

Verder maakte ik, aan de hand van de interviews, gebruik van inzichten van de mensen uit het veld. Ook deze gesprekken waren een belangrijke bron van informatie.

- Betrokkenen

Zoals eerder reeds een aantal maal vermeld werd, ligt de nadruk bij het IDI- model op het raadplegen van zoveel mogelijk betrokkenen. Op deze manier wordt aansluiting gezocht bij de verwachtingen van de doelgroep en wordt de kans op een succesvolle implementatie verhoogd (van Braak, 2006-2007). Hieronder volgt een overzicht van de respondenten met telkens een korte beschrijving van de persoon en de omstandigheden van het interview.

- *De respondenten*

De respondenten kunnen ingedeeld worden in vier groepen, de gebruikers, de begeleiders, het persoonlijk netwerk en de professionelen.

De gesprekken gebeurden allemaal individueel en zoveel mogelijk in de natuurlijke omgeving van de respondent. Het interviewen van de gebruikers en begeleiders gebeurde in de voorziening 'De Branding' in Heule. Dit is een dienstverleningscentrum voor personen met een handicap.

Bij de aanvang van elk interview werd de respondent ingelicht over het doel van het gesprek. Aan iedereen werd ook gevraagd of zij akkoord gingen dat het gesprek opgenomen werd. Aan bewoners, begeleiders en de mensen uit het persoonlijk netwerk garandeerde ik dat alle gegevens anoniem verwerkt zouden worden. De professionelen gaven hun toestemming voor een interview en vonden het bijgevolg geen probleem dat hun naam vermeld werd in mijn scriptie. Aan degene die dit wilden, beloofde ik het eindresultaat te bezorgen.

- *De gebruikers*

M.M. is een bewoner van het tehuis. Enkele jaren geleden verloor ze haar ouders. Deze zomer is een medebewoner van haar overleden. Ze kende hem reeds lang en hij bleef tot het einde van zijn leven in hun leefgroep.

Het interview werd afgenomen in de leefruimte van 'haar huis'. Naast M. was ook haar begeleidster aanwezig (want aangezien ik M. niet ken was het moeilijk om altijd te begrijpen waarover ze het had) en enkele medebewoners liepen binnen en buiten.

M. had het duidelijk moeilijk om over het verlies van haar medebewoner te spreken.

Ook **G. R.** is een bewoner van het tehuis. Hij verloor, met tussentijd van ongeveer een jaar tijd, zijn moeder en vader. Het gesprek vond plaats in de vergaderzaal van het dagcentrum, want hij was daar in de keuken aan het werken. Deze keer was de orthopedagoge M. aanwezig bij het gesprek om mij af en toe wat bijkomende informatie te geven. Hij spreekt in de leefgroep en met zijn broers en zussen nog heel weinig over dit verlies en geeft zelf ook aan dat hij het moeilijk vindt om erover te spreken. Het overlijden van zijn vader bracht voor hem ook heel veel veranderingen met zich mee: het ouderlijk huis werd verkocht, hij kon in het weekend niet meer naar huis,...

B. H. woont in het tehuis, in het weekend gaat hij telkens naar zijn vader. Enkele jaren geleden stierf zijn moeder aan de gevolgen van een hersenbloeding. Dit gebeurde op het tuinfeest van de voorziening. B. heeft dit alles dus zien gebeuren.

Het interview werd afgenomen op zijn kamer, in aanwezigheid van orthopedagoge M.

B. heeft een heel betrokken familie, die hem heel goed opgevangen hebben. In het weekend maakt hij nog veel uitstapjes met zijn vader en geregeld gaan ze samen op reis.

F. T. woont in hetzelfde huis als M. M. Ook hij werd deze zomer dus geconfronteerd met het overlijden van R. Op het moment van zijn overlijden, was F. echter zelf opgenomen in het ziekenhuis. Daardoor kon hij naar zijn gevoel het afscheid te weinig meemaken.

Ook dit interview vond plaats in de leefruimte. In het begin waren wij daar alleen, maar na een tijdje kwam de begeleidster toe met M. M.

F. is een vlotte spreker, die het nog altijd moeilijk heeft met het overlijden van R. Ze waren goede vrienden en hij mist de dingen die ze samen deden.

G. N. is een gebruiker van het dagcentrum. Ongeveer een jaar geleden verloor hij zijn vader. Hij woont nog altijd thuis bij zijn 85- jarige moeder.

Het interview werd afgenomen in de vergaderzaal van het dagcentrum. Deze keer was orthopedagoge S. aanwezig om eventuele aanvullingen te geven.

Ook hij heeft een heel betrokken familie, die ervoor zorgde dat hij alles kon meemaken. Dit moet blijkbaar een grote indruk op hem hebben nagelaten, want hij kon nog heel gedetailleerd vertellen wat er gebeurd was en hoe alles dan verliep. Hij denkt nog veel aan zijn papa en is er rotsvast van overtuigd dat zijn papa nu in de hemel is en dat hij hem later zal terug zien.

- *De begeleiders*

B. M. is begeleidster van M.M. en F.T. Ze werkt dus in de leefgroep waar R. deze zomer gestorven is. Zij was op het moment van het gesprek zelf op zoek naar een rouwkoffer of naar informatie om deze zelf samen te stellen omdat ze het gevoel heeft dat niet alle bewoners even makkelijk kunnen omgaan met het overlijden van R.

Ik had niet echt een apart gesprek met B. Zij was wel aanwezig tijdens het gesprek met M. en F. en achteraf kon ik haar telkens nog de vragen stellen, waarop ik geen antwoord gekregen had tijdens het interview met de bewoner.

L. M. is begeleidster van een bewoner met autisme die een week voordat ik de interviews deed redelijk onverwachts zijn vader verloor. Dit interview was niet echt gepland, maar het leek mij wel interessant om eens met haar te spreken.

S. M. is begeleidster in het huis waar **G. R.** woont. Zij werkte daar nog niet toen **G.** zijn ouders overleden en daarom blijft de orthopedagoge **M.** bij het gesprek, dit zorgt ervoor dat ook de mening van de orthopedagoge rond rouwbegeleiding hier duidelijk wordt.

M. D. is begeleidster van **B. H.** Het gesprek vindt plaats in de eetkamer van de leegroep en overall lopen opgewonden bewoners heen en weer. Die avond is het namelijk feest voor een bewoner die 50 jaar geworden is en iedereen is zich aan te klaarmaken.

M. geeft aan dat ik met **B. H.** eigenlijk een droomvoorbeeld vast heb. Zijn familie heeft hem bij alles betrokken, ze hebben hem op alles proberen voor te bereiden en hebben hem goed opgevangen. De leefgroep was bij al deze zaken niet echt betrokken.

S. D. is begeleidster van **G. N.** in het dagcentrum. Ook zij was minder betrokken bij de voorbereidingen voor de uitvaartrituelen en dergelijke. Het gesprek ging dus meer over hoe **G.** zich achteraf gedroeg en over de rouwbegeleiding die nu reeds bestaat in 'De Branding'.

- *Het persoonlijk netwerk*

Met de **zus van G. R.** had ik enkel een telefoongesprek. Ze was heel vriendelijk, maar dacht dat een afspraak maken voor een persoonlijk gesprek niet veel zin zou hebben omdat **G.** nooit meer met haar spreekt over hun ouders. Hij wil ook niet meer met haar naar het ouderlijk huis of naar het graf van hun ouders.

Af en toe komt **G.** nu een weekend bij haar logeren en ze vertelde dat hij het daar in het begin wel moeilijk mee had, omdat ze wel een andere manier heeft om met hem om te gaan dan haar ouders. De vrijheid die hij kreeg van zijn ouders, is hij bij haar een stuk kwijt.

J. N., de zus van **G. N.** ontving mij bij haar thuis. Het was een hartelijk gesprek, dat nogmaals duidelijk maakte wat een hechte familie **G.** heeft.

De vader van **B. H.**, **G. H.**, ontving mij ook bij hem thuis. Men had mij op voorhand reeds gezegd dat het een man is van weinig woorden. Het was ook duidelijk dat hij het niet gemakkelijk had om met mij te spreken over het overlijden van zijn vrouw.

- *De professionelen*

Johan van Holderbeke is momenteel werkzaam als leraar in het Bijzonder Onderwijs (type 2 onderwijs). In 1994 studeerde hij af als licentiaat in de Orthopedagogiek aan de Katholieke Universiteit van Leuven. Zijn eindwerk handelde ook over ‘rouwen bij personen met een matige mentale handicap’. Na het afstuderen bleef hij bezig met dit thema en nog altijd geeft hij er lezingen over. Tijdens mijn tweede stageperiode kreeg ik trouwens de kans om één bij te wonen. Ik ontmoette hem in de school waar hij les geeft.

Hilde Genetello is licentiate in de klinische en ontwikkelingspsychologie. Sinds 1994 is ze werkzaam met kinderen, adolescenten, volwassenen en mensen met een verstandelijke beperking. Ze heeft een privépraktijk en verzorgt lezingen, workshops en begeleidingskampen. Het interview ging door in haar privépraktijk.

Manu Keirse is een klinisch psycholoog en doctor in de medische wetenschappen. Hij werkte op het kabinet van het Ministerie van Welzijn en Volksgezondheid, was directeur van het Heilig Hartziekenhuis te Leuven, en geeft les aan de faculteit geneeskunde van de Katholieke Universiteit Leuven. Door zijn doctoraatsstudie werd hij expert in patiëntenbegeleiding, rouwverwerking en palliatieve zorg. Hij schreef een aantal boeken over sterven en rouwbegeleiding bij kinderen en volwassenen. Het gesprek vond plaats in zijn woning.

Francine Logghe baat samen met haar man een begrafenisonderneming uit. Het leek mij interessant ook deze kant van de zaak eens te belichten.

- Vooronderzoek

Er zijn reeds een groot aantal rouwkoffers en pakketten rond rouwbegeleiding op de markt. De meeste hiervan zijn ontwikkeld voor kinderen, maar er bestaan er ook een aantal specifiek voor personen met een verstandelijke beperking. Ik heb mij vanzelfsprekend vooral op deze gericht. Daarom geef ik hier enkel een overzicht van het materiaal dat specifiek ontwikkeld is voor personen met een beperking. Eventueel kunnen rouwkoffers voor kinderen ook aangewend worden. Maar dan wel mits de nodige aanpassingen.

Een uitgebreide sterkte – zwakte analyse geef ik hier niet, om de eenvoudige reden dat ik niet over de mogelijkheid beschikte om alle pakketten te bestellen of uit te lenen.

- De website van R. Fiddelaers – Jaspers (<http://www.in-de-wolken.nl>) richt zich op verliessituaties die ontstaan door het overlijden van een belangrijke ander. Er worden brochures, boeken en andere materialen (ontwikkeld voor rouwendenden) te koop aangeboden. Wat er wel interessant uitziet is de **‘Verdrietkoffer voor mensen met een verstandelijke beperking’**. Ik heb hem niet zelf in handen gehad, maar op de site staat vermeld wat er allemaal in zit: een aantal boeken voor de persoon met een beperking zelf en voor zijn begeleider, herinneringsboeken, een handleiding voor de begeleiding, brochures, troostkaarten, een handpop, een kaart met tips, muziek- en literatuursuggesties, een fotoset en een pictogrammen-set, kaartensets en diverse andere materialen (kaars, dromenvanger, enz.).

Het grote voordeel van deze koffer lijkt mij dat je veel verschillende materialen hebt en dat je dus kunt uitkiezen wat het best past bij de specifieke persoon die je begeleidt.

- Op dezelfde site kan je ook de reeks **‘Ik mis je zo’** bestellen. Hiervan bestaat de foto- en pictogrammenreeks en het herinneringsboek met handleiding. Deze reeks is ontwikkeld door Fiddelaers-Jaspers & van Schooten.

Ik had de mogelijkheid om beide pakketten van de reeks ‘Ik mis je zo’ te ontlenen en nader te bestuderen. De handleiding, horende bij het herinneringsboek, bevat interessante informatie over het rouwproces bij personen met een verstandelijke beperking en geeft een groot aantal praktische tips die kunnen helpen bij de ondersteuning. Ik vond het zelf heel leesbaar en concreet en vind dit dus zeker bruikbaar. Het herinneringsboek zelf is een werkboek waar veel ruimte gelaten is voor pictogrammen, foto’s, stickers en kleurplaten. Het is goed om je samen met de bewoner hierin in te werken en op die manier aandacht te besteden aan het verdriet dat die persoon voelt.

De foto- en pictogrammenreeks is heel uitgebreid. Verschillende thema’s komen telkens aan bod zoals: de uitvaart, crematie, wat wordt anders,... Deze foto’s en pictogrammen zijn zeker bruikbaar als visuele ondersteuning bij de gebeurtenissen die nog moeten komen of die reeds voorbij zijn. Zelf vind ik de foto’s wel vrij ouderwets en de pictogrammen zijn eigenlijk meer tekeningen. Een persoon die de gewoonte heeft om met pictogrammen te werken, zal volgens mij niet onmiddellijk de link leggen naar de pictogrammen die gebruikt worden in de leefgroep. Dit zijn zeer vereenvoudigde tekeningen, terwijl de pictogrammen uit het pakket net kleine schilderijtjes zijn.

- Ook de organisatie 'Weerklank' in Amsterdam ontwikkelde een boek om met cliënten, die geen gesproken of geschreven taal kennen te communiceren over de dood. Het **'Doodboek'** telt tientallen foto's en pictogrammen die in gesprekken over de dood gebruikt kunnen worden. (Meer informatie hierover is te vinden op: http://www.palliatievezorg.nl/index.php?s_page_id=1130. Op de website <http://www.effathaguyot.nl/> kan het boek besteld worden.)
- Annet Hogenhout schreef de **'Olaf-reeks'**. Dit zijn vier boekjes die aansluiten bij de belevingswereld van verstandelijke beperkte (jong-) volwassenen. De boekjes zijn eenvoudig te lezen zonder dat het boek kinderlijk of kinderachtig is geworden. De lezer hoeft er ook niet noodzakelijk iets van te leren. Het gaat om de herkenning en om de humor. Daarom ook zocht de schrijfster een illustrator uit de doelgroep zelf. Gerard van Weijenburg is meervoudig gehandicapt en woont reeds jaren in een instelling. De tekeningen heeft hij zelf bedacht en uitgevoerd.
In 1999 verscheef Olaf, in 2000 Olaf één één twee, in 2003 Olaf en de feestdagen en in 2007 Olaf en Jaap. In dit laatste boekje gaat Jaap, een goede vriend van Olaf, dood. Dit boekje geeft gespreksstof en steun aan mensen met een verstandelijke beperking, die en dierbare hebben verloren door een overlijden. (Verdere informatie over de inhoud van deze boekjes en hoe ze te bestellen is te vinden op: <http://www.de-stiel.demon.nl/>)

Stap 3: organiseer de te verrichten werkzaamheden

- Tijdsplanning

Ik geef hier een globaal overzicht van mijn tijdsplanning. Hierbij zal ik niet in detail treden want dit zou ons te ver leiden en dit lijkt mij geen meerwaarde te bieden aan het ontwerpproces.

September tot en met half november 2006: Eerste stageperiode in 'Huize Rozenwingerd', een voorziening voor volwassenen met een verstandelijke beperking. Hier speelde ik voor het eerst met het idee om mijn eindwerk te maken over rouwverwerking bij personen met een verstandelijke beperking, dit naar aanleiding van het rouwproces van een aantal bewoners na het verlies van één van hun ouders. Ik merkte dat begeleiders zich soms vragen stelden bij hoe men hen het best kan ondersteunen.

November 2006: Bijwonen van een vorming omtrent ‘Rouwen bij personen met een mentale handicap’, gegeven door J. Van Holderbeke.

Juni 2007: Afspraak in VZW Feniks te Avelgem met B. Biesbrouck en F. Tack. De laatst genoemde is verantwoordelijke voor een interne werkgroep rond rouwen en stervensbegeleiding. Zij gaven mij reeds enkele tips en informatie. Op dat moment besliste ik om zeker dit thema als onderwerp van mijn scriptie te nemen.

Half augustus tot en met oktober 2007: Tweede stageperiode in ‘Huize Rozenwingerd’. Daar informatie verzameld en deelgenomen aan een werkgroep rond palliatieve zorg, waar verschillende voorzieningen uit de regio Westhoek – Oostende in zetelen.

November 2007 tot en met januari 2008: Informatie verzameld en gelezen rond rouwverwerking in het algemeen, bij kinderen en bij personen met een verstandelijke beperking.

Februari 2008: Twee voorzieningen in Kortrijk gecontacteerd met de vraag of zij interesse hadden om mee te werken aan mijn scriptie. Beide waren enthousiast, maar het werd uiteindelijk ‘De Branding’ omdat de het in de andere voorziening moeilijker lag om ook iemand van het persoonlijk netwerk te interviewen. De orthopedagoge zocht vijf bewoners en vijf begeleiders die bereid waren om mee te werken. Zij contacteerde ook het persoonlijk netwerk met de vraag of ik hen later mocht opbellen voor een gesprek.

Maart 2008: Contacteren van een aantal professionelen die bezig zijn met rouwbegeleiding en gevraagd of het mogelijk was met hen een gesprek te hebben. Na een aantal telefoontjes en mailtjes, vond ik vier personen die bereid waren mee te werken. Ik plande een interview met hen in de maand april.

In maart las ik ook heel veel over mijn onderwerp en startte ik met het schrijven van de literatuurstudie.

April 2008: Verspreid over de volledige maand ging ik interviews afnemen en typte ze letterlijk uit. Ondertussen werkte ik verder aan mijn literatuurstudie.

Mei 2008: Afwerken literatuurstudie, verwerken en analyseren van de interviews, conclusies trekken,... en laten nalezen door mijn promotor.

Het is duidelijk dat mijn tijdsplanning maar loopt tot stap 5. Om een aantal redenen heb ik geen prototype geconstrueerd van een ondersteuningspakket voor begeleider.

De eerste en ook wel voornaamste reden is dat daarvoor te weinig tijd was. Ik wilde voldoende actoren bij het ontwerpproces betrekken en dit neemt vanzelfsprekend veel tijd in. Bovendien gaat het om een erg gevoelig onderwerp. Je kan dus ook niet met de deur in huis vallen, uw vragen aframmelen en terug weggaan.

Een tweede reden is dat dit een onderwerp is dat beladen is met een dubbel taboe. Enerzijds wordt er in onze maatschappij niet veel gesproken over 'de dood' en anderzijds rust ook een taboe op het onderwerp 'verstandelijke beperking'. Er is dan ook nog niet echt veel concrete informatie over dit thema te vinden, wat het moeilijker maakt om nu al tot een afgewerkt pakket te komen.

Een derde reden is dat ik niet echt over de middelen beschik om een volledig pakket te ontwikkelen. Het zou bijvoorbeeld niet evident geweest zijn om op zo een korte tijd foto's te maken of te vinden van een volledig rouwritueel. Terwijl dit toch wel iets is dat vaak naar voor komt als tip.

Een laatste, maar heel belangrijke, reden voegde ik eigenlijk pas toe na het verwerken van de interviews. Toen kwam ik erop dat het eigenlijk niet goed is één standaardpakket te ontwerpen voor iedereen. Het lijkt mij beter om veel concrete tips te geven over wat een begeleider kan doen en om tips te geven over wat men zelf kan ontwikkelen of kopen om zelf een pakket samen te stellen. Op deze manier kan de begeleider een aanpak kiezen die aansluit bij zijn eigen persoonlijkheid en bij deze van de doelgroep die hij begeleidt.

Stap 4: stel de doelen / doelstellingen vast

- Uiteindelijke doelen

Mijn algemene doelstelling is te komen tot een duidelijk en bruikbaar antwoord op mijn onderzoeksvragen. Deze zijn:

- Wat moet een ondersteuningspakket volgens de verschillende betrokken zeker bevatten en welke concrete tips naar begeleiders toe heeft men?
- Hoe beleven personen met een verstandelijke beperking afscheid nemen en het meemaken van de uitvaartrituelen?

- Is het dan ook zo dat concrete tips over hoe kinderen te begeleiden in hun rouwproces ook toepasbaar zijn op mensen met een verstandelijke beperking?

- Tussendoelen

De productspecifieke, meetbare en evalueerbare doelen zijn:

- De gebruikte begrippen moeten **duidelijk en helder** geformuleerd worden. Bovendien moeten de **gegevens uit de interviews en bestaande theorieën en onderzoeken** geïntegreerd worden tot een overzichtelijk geheel. Dit alles moet leiden tot bruikbare achtergrondinformatie voor de begeleiding.
- De gegevens uit de interviews moeten **vertrouwelijk behandeld** worden.
- De validiteit en betrouwbaarheid van het kwalitatief onderzoek moet in de gaten gehouden worden.
- Het ontwerp moet **realistisch, creatief en zowel intern als extern consistent** zijn.
- Tijdens het ontwerp moet rekening gehouden worden met de genoemde **randvoorwaarden en prioriteiten**.
- De gegeven informatie en tips moeten **concreet en praktisch toepasbaar** zijn.

Stap 5: specificeer methoden

Zoals ik eerder vermeld heb, is het niet de bedoeling om nu te komen tot een uitgewerkt pakket. De titel van mijn scriptie zelf geeft ook aan dat het gaat om een exploratief onderzoek ter voorbereiding van een ondersteuningspakket voor begeleiders.

Doorheen mijn zoektocht naar informatie en de gesprekken met de verschillende betrokkenen, verzamelde ik al veel tips over wat niet mag ontbreken in een pakket. Deze plaatste ik samen en zijn terug te vinden in *bijlage III*. Daar is ook terug te vinden wie, welke hulpmiddelen, op welke manier zou kunnen gebruiken (Valcke, 2000).

Stap 6, 7, 8 en 9: constructie en het testen van het prototype, de analyse van de resultaten en het reviseren of implementeren van het ontwerp.

Deze vier stappen werden niet uitgevoerd. Onder het puntje ‘tijdsplanning’ werden de verschillende redenen hiervoor opgenomen.

IV. Resultaten van het onderzoek

Hieronder volgt een verwerking van de interviews en wat hieruit besloten kan worden. De bevindingen werden geordend per thema en geïllustreerd met de originele citaten van de respondenten.

De volledige interviews van de professionelen zijn terug te vinden in *bijlage II*.

1. Analyse van de context

Naast een ‘analyse van de betrokkenen’ is het belangrijk om eerst te situeren wat men in ‘De Branding’ reeds ter beschikking stelt aan de gebruikers en begeleiders op het vlak van rouwbegeleiding. Deze analyse is onontbeerlijk omdat deze een manifeste invloed heeft op de gegeven antwoorden.

Toen de vraag gesteld werd wat er in de voorziening reeds voorhanden was, haalden bijna alle begeleiders het ‘rouwhoekje’ aan. Dit is er gekomen op initiatief van de pastorale werkgroep. Zelf heb ik het ook kunnen zien. Het gaat hier om een tafeltje in de inkomhal van het dagcentrum. Als er iemand is overleden (een gebruiker of een familielid van een gebruiker of personeelslid) wordt de rouwbrief daar uitgehangen met een foto van de overledene en de relatie van de overledene met de gebruiker of het personeelslid. Dit laatste gebeurt aan de hand van een pictogram. Er ligt ook papier bij en er staat een doos. Op die manier kan iedereen, die dit wil, een rouwbetuiging schrijven of tekenen en deze in de doos stoppen.

De meningen over het nut hiervan, waren duidelijk verdeeld:

‘...Denkt u dat de gebruikers daar veel belang aan hechten?’

Bepaalde gebruikers staan daar wel op dat ze hun medeleven kunnen uiten, ja. Je hebt dan andere gebruikers die daar niet echt behoefte aan hebben. Maar er zijn inderdaad wel gebruikers die daar echt naar vragen en die daar echt wel mee bezig zijn...’ (Begeleidster S. D., persoonlijke communicatie, 4 april 2008).

‘...Er wordt daar veel aandacht aan besteed, maar persoonlijk vind ik een beetje te vele zelfs...’ (Begeleidster S. M., persoonlijke communicatie, 3 april 2008).

Verder was er in de voorziening nog niet veel aanwezig rond rouwbegeleiding. Degene die nog niet geconfronteerd werden met een sterfgeval in hun leefgroep wisten eigenlijk niet wat er inzake rouwbegeleiding voor handen is:

‘... Weet u of er in de voorziening reeds informatie aanwezig is over rouwbegeleiding of eventueel zelfs een rouwkoffer?’

Hier in elk geval niet. Ik weet wel dat er hier algemeen in de voorziening een formulierke daaromtrent is. Maar hier in de leefgroep is er alleszins niets voorhanden...’ (Begeleidster M. D., persoonlijke communicatie, 3 april 2008).

Anderen uiten hun frustraties over hoe moeilijk het is om gebruikers adequaat bij te staan in hun rouwproces als je geen handvaten aangereikt krijgt:

‘...Alleszins niet dat ik weet, een rouwkoffer niet, nee. Want er is hier in de zomer iemand gestorven en toen hebben we erna een blad gehad en is er een keer vorming geweest op een dag, op de studiedag. Maar voor de rest..., ik mis dat hier eigenlijk wel...’ (Begeleidster S. M., persoonlijke communicatie, 3 april 2008).

‘...Ewel, wij hadden hier eigenlijk graag iemand van palliatieve zorg gehad voor onze gebruikers, maar blijkbaar hadden de agogen beslist dat dat hier eigenlijk niet nodig was. We zoeken nu zelf een beetje, we gaan nu die rouwkoffer doen, normaal gezien. Maar we missen zo een beetje wat we nog meer kunnen doen om hen daar beter in te begeleiden...’ (Begeleidster B. M., persoonlijke communicatie, 3 april 2008).

Hier wil ik wel nog aan toevoegen dat de agogen zich bewust zijn van dit hiaat en mede daarom onmiddellijk enthousiast waren om mee te werken aan mijn eindwerk. Ze zijn zeker van plan om de rouwbegeleiding in ‘De Branding’ verder uit te breiden.

2. Relevantie van het thema

De maatschappelijke relevantie werd reeds aangetoond in het eerste deel van mijn scriptie. De relevantie voor de voorziening, waar ik het grootste deel van mijn onderzoek deed, is hierboven ook reeds aangetoond. De experts op het gebied van rouwverwerking, voegden nog enkele zaken toe die de maatschappelijke relevantie van het thema heel praktijkgericht aantonen:

‘... Er heeft ook eens een andere studente een onderzoek gedaan in verschillende dagcentra in West-Vlaanderen, zowel bij de gasten, als bij de begeleiders, van wat weten ze? Wat denken de begeleiders dat ze weten, hoe moeten ze begeleiden en zo. En de begeleiders wisten allemaal dat het zeer belangrijk was, ze waren zich ervan bewust dat het een belangrijk onderwerp is. Maar dan bleek bijvoorbeeld toch nog dat de begeleiders de gasten stelselmatig overschatten in wat de begeleiders dachten dat de gasten daarover wisten...’ (J. Van Holderbeke, persoonlijke communicatie, 11 april 2008).

‘...heel veel probleemgedrag bij personen met een handicap hebben, volgens mij, te maken met één of andere manier van niet goed verwerkt, niet goed begeleid afscheid nemen...’ (J. Van Holderbeke, persoonlijke communicatie, 11 april 2008).

‘... En als ze de ruimte niet krijgen om te rouwen?’

Dan gaat het ondergronds hé. Dan gaat het in lastig doen of in psychosomatische klachten. Dan gaan ze niet zeggen ‘ik voel mij niet goed want ik ben verdrietig’ maar dan gaan ze zeggen: ‘mijn buik doet pijn,...’ (H. Genetello, persoonlijke communicatie, 16 april 2008).

3. Op welke manier kan men mensen met een verstandelijke beperking helpen doorheen hun rouwproces?

Zoals al vermeld in mijn literatuurstudie kunnen begeleiders veel doen om de persoon te helpen doorheen het rouwproces, maar dus zeker ook vóóordat ze iemand verliezen die hen nauw aan het hart ligt en nadat de grootste drukte rond het overlijden voorbij is.

Net zoals in mijn literatuurstudie zal ik de mening van de verschillende respondenten hierover weergeven in: - Wat kan men doen op lange termijn?

- Wat kan men doen als men weet dat iemand ongeneeslijk ziek is?
- Wat kan men doen vlak na het overlijden?
- Wat kan men doen na de uitvaartrituelen?

3.1 Wat kan men doen op lange termijn?

Bosch (1996) schreef: 'Omgaan met verlies zou dus eigenlijk een deel van de opvoeding moeten zijn.' Fiddelaers-Jaspers (2007) ging nog een stapje verder en maakte hier zelfs een nulde rouwtaak van: het leren omgaan met verlies en verdriet.

Voor de professionelen legden hierop de nadruk. Wanneer je hen ernaar vroeg, zeiden begeleiders en familieleden ook dat dit inderdaad belangrijk was, maar zelf hadden ze hier wel minder bij stil gestaan.

Wat wel gedaan wordt is personen met een verstandelijke beperking reeds de kans geven om een begrafenis bij te wonen van iemand die ze niet echt goed kenden:

'... dat wordt zeker gedaan, als er hier iemand overlijdt of zo, krijgt iedereen de kans om al dan niet mee te gaan naar de begrafenis. En ook zo bij Allerheiligen, bijvoorbeeld, wordt daar ook wel wat rond gedaan...' (Begeleidster M. D., persoonlijke communicatie, 3 april 2008).

Minder gebruikelijk, is bijvoorbeeld iets doen rond bekende personen die overleden zijn of rond een gestorven huisdier, ook tegenover het samen doornemen van kinderboekjes die handelen over de dood, staat men eerder weigerachtig.

'... Wij zijn eigenlijk vré tegen dat kinderachtige. Hmmm het zijn nog geen zo'n kinderachtige tekeningen, maar ja gauw. Tja, ik weet het gelijk niet. Ik heb daar gelijk moeite mee. Wij zijn hier eigenlijk vooral voor een volwassen benadering... Maar uiteindelijk is het misschien beter dan niets. Gauw wij hebben nu niets gedaan...' (Begeleidster B. M., persoonlijke communicatie, 3 april 2008).

De professionelen waren het allemaal eens dat het belangrijk is om te durven spreken over de dood. We leven in een maatschappij waar er weinig ruimte is voor verdriet en rouw. We moeten trachten dit te doorbreken en dit thema af en toe ter sprake te brengen.

‘... ik zeg altijd tegen de mensen: ‘De dood is een stuk van het leven, je moet er geen taboe van maken.’... En zeker als de kinderen er zelf over spreken, dan moet je dat niet verzwijgen voor hen hé. Je moet daar zoveel mogelijk... allé, ik zeg niet, je moet niet, als het niet ter sprake komt, moet je het misschien niet ter sprake brengen en hen ook niet bang maken. Ma toch,...’ (F. Logghe, persoonlijke communicatie, 30 april 2008).

‘... Het is ook daarom dat ik zeg ‘op voorhand’. Want op het moment van een echt overlijden, als dat dan zo heel dicht bij is... Als je dan nog zoveel nieuwe dingen moet zien...’ (J. Van Holderbeke, persoonlijke communicatie, 11 april 2008).

Of men dat dan moet doen a.d.h.v. kinderboekjes over de dood, een overleden huisdier of iemand die sterft in hun favoriete TV – serie, daarover zijn de meningen verdeeld. Dat het moet aangehaald worden, daarover is iedereen het eens.

‘... Ik denk dat als een bekend persoon sterft, dat verandert niets aan hun leven. Dat is iets waar mensen over babbelen, maar mensen met een matige of ernstige mentale beperking gaan zich daar niets kunnen bij voorstellen.

En bijvoorbeeld kinderboekjes over de dood, over een kat die sterft of een vogeltje, vindt u dat dan bruikbaar?

Dat kan je wel gebruiken. Maar hoe concreter en hoe dicht bij hun leven... Alles wat nu niet is, bestaat eigenlijk niet bij mensen met een verstandelijke handicap...’ (H. Genetello, persoonlijke communicatie, 16 april 2008).

‘... maar mensen met een verstandelijke beperking zijn niet op de eerste plaats boekgericht hé. Begeleiders zouden dat moeten gelezen hebben, dat ze de nuancering kennen, de gevoelens kennen, woorden kennen om daarmee om te gaan. En dan moeten ze luisteren naar personen met een verstandelijke beperking en vertellen over de werkelijkheid...’ (M. Keirse, persoonlijke communicatie, 24 april 2008).

‘... Ze zeggen soms bij volwassenen dat zijn geen kinderen meer... maar er zijn kinder- en jeugdboeken op heel veel verschillende niveaus daarover en ik vind dat

zeker bruikbaar...Maar er zijn goeie en er zijn minder goeie... alsjeblijft hé zeg, nog een boekje waarin ze zeggen dat opa op reis is, gooi dat in de vuilbak hé zeg! ... Dus in die zin moet je daar altijd mee opletten...' (J. Van Holderbeke, persoonlijke communicatie, 11 april 2008).

Wat ook belangrijk is, zelfs op lange termijn, is om met de ouders te durven spreken over wat er zal gebeuren met hun zoon of dochter wanneer zij overlijden. Veelal stelt men dit uit met als gevolg dat de persoon met een verstandelijke beperking niet alleen zijn vader of moeder verlies, wanneer hij of zij komt te overlijden, maar ook alle vertrouwdheid en veiligheid van het ouderlijke huis, de mensen die ze kennen uit de buurt,...

Van alle personen, met wie ik gesproken heb, was er maar één persoon die niet in de voorziening woont, maar bij zijn moeder thuis. Zij hadden hier wel reeds over gesproken en het staat vast dat als moeder komt te overlijden, dat G. dan bij één van zijn broers of zussen gaat wonen. Ook hijzelf is hiervan op de hoogte.

'... als wij dan vroegen waar hij later van tijd liefst zou wonen – want wij willen wel altijd zorgen voor ons broer - ... hij zei toen: 'Ah ja, ik naar J. gaan en ik daar helpen op het land.'... Hij dacht van hem daar nuttig te maken...' (Zus J.N., persoonlijke communicatie, 23 april 2008).

'... Ik denk eigenlijk dat moest ons moeder wegvallen, dat dat zou grotere problemen geven. Nu is dat nog zijn thuis...hij blijft in zijn zelfde omgeving. Zijn leven is niet veranderd hé, gauw zijn eigen leven hé. Ie gaat em 's morgens naar zijn werk en ie komt em 's avonds in, dat blijft voort hetzelfde hé. En thuis zijn bezigheden dat hij heeft, dat is voort 't zelfde...' (Zus J.N., persoonlijke communicatie, 23 april 2008).

'... Maar ik denk dat het een groot verschil zou zijn, moest zijn papa nu nog eens komen te overlijden...' (Begeleidster M.D., persoonlijke communicatie, 3 april 2008).

'... En dan zijn we op de situatie gekomen van een vrouw die heel haar leven thuis had gewoond...En dus inderdaad op veertien dagen tijd waren haar vader en moeder overleden. Ze had geen andere familie, ze kon niet in haar huis blijven wonen en ze moest dus van het ene moment op het andere op kortverblijf... Ze was ook nog nooit naar een dagcentrum geweest, dus zij had ook daar geen mogelijke ondersteuning... Zij was dus zes maanden in kortverblijf geweest, behoorlijk functionerend en dan de

dieperik in: een heel zware depressie gehad... En dan zeg je van: 'Dat is ook niet verwonderlijk hé, als je dan in één keer alles kwijt raakt...' Maar... dat was zo een situatie waarvan ik dacht: 'Allé ja...' ...' (J. Van Holderbeke, persoonlijke communicatie, 11 april 2008).

Maar ook al woont de persoon al in de voorziening, dan nog kan hij het heel lastig hebben met het feit dat de weekendjes of bezoeken naar huis nu wegvallen. Het is heel belangrijk om als begeleider voldoende stil te staan bij wat dit voor deze persoon met zich meebrengt en samen te zoeken naar nieuwe activiteiten en bezigheden.

'... doordat zijn ouders gestorven zijn, is hij ook zijn thuis een stuk verloren. En nu woont hij hier in de week en gaat hij in het weekend naar een ander huis. Dus hij heeft zijn vaste stek hier wel, maar het is gelijk toch nog zijn thuis niet...' (Begeleidster S.M., persoonlijke communicatie, 3 april 2008).

'... Maar we hebben een beetje moeten zoeken hé voor het weekend op te vangen... Maar we hebben al het één en het ander gevonden hé... Want de verlieservaring voor hem was eigenlijk meest zijn activiteitschema hé. Met zijn vader hé, heelsan op dril, overal naartoe. Terwijl hier, er is wel af en toe iets te doen, maar ie moest dan bij een andere groep aansluiten omdat zijn huis niet open is in het weekend. De andere bewoners van zijn huis gaan allemaal naar huis...' (Orthopedagoge M., persoonlijke communicatie, 3 april 2008).

3.2 Wat kan men doen als men weet dat iemand ongeneeslijk ziek is?

In mijn literatuurstudie schreef ik: 'Hoewel het minder voorkomt dan vroeger, hebben sommige familieleden toch nog altijd de neiging om personen met een verstandelijke beperking niet te betrekken bij het sterven van een dierbare'.

Eigenlijk ben ik wel blij te kunnen stellen dat dit niet opgaat voor mijn onderzoek.

Alle bewoners waren op de hoogte van de ziekte van een medebewoner of familielid en kregen dus de kans om afscheid te nemen. Voor de familieleden, met wie ik sprak, was dit zelfs iets waar ze niet bij stil gestaan hebben. Voor hen was het vanzelfsprekend dat hun zoon of broer op de hoogte was van de ziekte van hun moeder of vader.

'... We hebben wij nooit iets verzwegen voor G. Ie heeft em altijd bij alles betrokken geweest. Want zelf alst ie naar Lourdes ging, we hebben gezegd: 'Wat ga ja nu doen?' Omdat dat dan eigenlijk al, ja, vader was ton al in de palliatieve ... Want 'k heb zelfs

de vraag gesteld, 'k zeg tegen hem: 't Zou nu eens wat moeten zijn met vader, wat moeten we doen? Moeten we bellen naar jou of moeten we wachten? Want dat gaat daar niets aan veranderen, 't gaat hier niets gebeurd zijn, de begrafenis gaat alleszins nog niet gepasseerd zijn,... Of moeten we wachten tot dat je were zijt van Lourdes?' Ie zei dan dat ie liever gehad had dat we wachtten...' (Zus J.N., persoonlijke communicatie, 23 april 2008).

'...Toen hij terugkwam van Lourdes, had hij Lourdes- water mee en de priester die daar de mis had gedaan had gezegd: 'En je moet gij dan een kruisje geven aan uw vader.' ... En we hebben van het station rechtstreeks naar daar gereden. En vader was zo blij dat hij terug was en dat hij hem nog zag en 'k zeg: 'Wat heeft die priester gezegd?' En ie haalde zijn doosje uit en hij had een dingske mee met water en hij zei: 'Ik nu kruiske geven aan mijn vader.' ... Da was wel een heel intens moment...' (Zus J.N., persoonlijke communicatie, 23 april 2008).

'... Ze ebben gebeld, ik é zere in auto gesprongen, mee met mijn zuster naar klinieke... En mijn broere was toekomt en gezegd: 'Ie ga stillekes achteruit en stillekes doodgaan.' ... Ja en ik é ton nog gezien...' (Gebruiker G.N., persoonlijke communicatie, 4 april 2008).

'... Natuurlijk moet je ook altijd rekening houden met de persoon die je voor u hebt. Als dat een persoon is, die zich daar helemaal gaat in verliezen, moet je dat eigenlijk afwegen... wat er dan voor hem het beste is. Maar ik denk dat dat ook geen zin heeft om dat helemaal te verzwijgen. Want de klopp achterna is dan, denk ik, nog veel groter dan als je toch al een klein beetje... Ik vind het toch wel belangrijk dat ze op voorhand weten wat er aan de hand is...' (Begeleidster S.D., persoonlijke communicatie, 4 april 2008).

De bewoner die vorige zomer overleed, werd zelf palliatief begeleid in zijn eigen woning. Hoewel dit voor bewoners en begeleiders bij momenten erg belastend was, werd dit wel ervaren als een heel intense periode en geeft het ook rust aan andere bewoners te weten dat ze daar kunnen blijven tot het einde.

‘... Maar dat was wel heel hectisch, en eigenlijk werden de andere gasten toen wel vergeten. Iedereen zat met zijn eigen verdriet, als begeleider ook. En R. vroeg ook heel veel zorg, dus al de aandacht ging toen ook naar R., dat je dan wel merkt dat dat hier wel voor de andere gasten... dat we ze eigenlijk een beetje vergaten...’ (Begeleidster B.M., persoonlijke communicatie, 3 april 2008).

3.3 Wat kan men doen vlak na het overlijden?

Ook hier blijft ‘hen betrekken’ de boodschap. En ook hier bracht mijn onderzoek een positief resultaat. Iedereen was eigenlijk overtuigd van de waarde hiervan.

‘... Jagh, dat was zo natuurlijk dat ie mee ging dat er daar nooit overleg over geweest is hé... we hebben altijd dat principe gedeeld dat hij overal mocht bij zijn. Dat was al van, ja, van als hij heel klein was hé, dat hij overal meeinging...’ (Vader G.H., persoonlijke communicatie, 25 april 2008).

‘... Ik ben er zeker van overtuigd van dat wel te doen. Je moet natuurlijk wel altijd naar individuele gasten kijken hé. Als er gasten zijn die zeggen dat ze dat echt niet willen doen, dan moet je ze ook niet verplichten hé...Je moet dat een beetje afwegen hé. Maar ook horen waarom ze dat niet willen doen...’ (J. Van Holderbeke, persoonlijk communicatie, 11 april 2008).

‘... En we betrekken hen zoveel mogelijk bij het proces, allé, we gaan altijd stimuleren dat ze al de stappen, heel de fasering meemaken...En we stellen nu wel vast dat dat dan wel relatief goed verloopt dat rouwproces dan toch wel. Ik ken hier nu nog maar weinig mensen die daar echt door zijn vastgeraakt of een echt pathologisch rouwproces hebben meegemaakt...’ (Begeleidster S.M., persoonlijke communicatie, 3 april 2008).

Van de vijf gebruikers, met wie ik gesproken heb, was er maar één persoon niet aanwezig op de begrafenis. Dit was niet omdat men hem bewust daarbuiten wou houden, maar die persoon verbleef op dat moment in het ziekenhuis. Zelf geeft hij aan dat hij dat wel jammer vindt, maar tegelijkertijd beseft hij wel dat hij dat op dat moment niet aankon. De begeleiders hebben er wel voor gezorgd dat hij nog afscheid kon nemen en hier hecht hij wel veel belang aan.

‘... En dat vind je wel erg? Dat je niet hebt kunnen gaan naar de begrafenis?’

Ja.

En heb je gevraagd aan de begeleiders of je toch naar de begrafenis mocht gaan?

Neen, ik dacht dat er iets ging gebeuren. Want ik ben nog een gevoelige jongen als ik iemand zie.

Je dacht dat het lastig ging zijn om de begrafenis mee te maken?

Ja.

Om de mensen te zien die aan het wenen zijn...

Ja...

En hebben de begeleiders iets anders gedaan voor jou, zodat jij ook kon afscheid nemen?

We zijn naar zijn graf geweest...’ (Bewoner F.T., persoonlijke communicatie, 3 april 2008).

Andere bewoners maakten wel de uitvaartdienst mee en de meesten zijn ook naar het funerarium geweest. In de literatuur wordt vermeld dat het belangrijk is om mensen hierop voor bereiden zodat ze enigszins weten waar ze zich kunnen aan verwachten. Toch werd dit eigenlijk niet veel gedaan, slechts één iemand gaf aan dit gedaan te hebben:

‘... Ja, er wordt toch wel duidelijk gezegd van ja, jij gaat dan moeten vooraan zitten en uw mama gaat in de kist zijn. Dat wordt wel gedaan. We hadden nu zelf een autistische bewoner en ze hebben dat heel uitgelegd van: ‘Uw mama gaat in de oven,...’ Redelijke cru eigenlijk, maar heel concreet...’ (Begeleidster S.M., persoonlijke communicatie, 3 april 2008).

Met de bewoners sprak ik ook over hoe zij deze uitvaartrituelen beleefd hebben. Opvallend was dat ze heel goed de concrete, praktische zaken konden opsommen, maar het moeilijk hebben om hun gevoelens en persoonlijke beleving onder woorden te brengen. Hieronder een aantal getuigenissen die dit illustreren.

‘... En heb je uw papa nog gezien toen hij al gestorven was? In het funerarium?’

Ah, in Ledegem.

In Ledegem heb je hem nog gezien? En heb je dan nog iets tegen uw papa gezegd?

Papa, ik zie u doodgern hé...’ (Gebruiker G.N., persoonlijke communicatie, 4 april 2008).

‘... En ben je nog naar uw papa gaan kijken in het funerarium?’

Nee, papa zat al in... ‘k heb em niet meer gezien ton.

Hij zat al in de kist?

Nin.

In het funerarium?

Nin, nin nin, in die..., waar da ze moeten strooien.

De strooiweide?

Ja.

Ah in de urne?

Ja, ie zat er al in. Ja want ’t was niet meer te doen, want ie ging kapot springen...’ (Bewoner G.R., persoonlijke communicatie, 3 april 2008).

‘... En weet je hoe de begrafenis was?’

Euh, allemaal, broers en zuster in een reke staan an de deure en groeten, alle mensen kwamen en paar gebruikers, met mama en papa mee...’ (Gebruiker G.N., persoonlijke communicatie, 4 april 2008).

Tijdens de begrafenis zelf, zijn de personen met een verstandelijke beperking eigenlijk vooral bezig met de omkadering. Veelal beseft men op dat moment nog niet echt waar dit allemaal om draait.

‘... Gelijk als J. zijn moeder gestorven was, ie vond dat vré tof op die begrafenis dat ie zo veel mensen zag en dat ie nog eens mensen zag van vroeger en hen een hand kon geven en keer kost babbelen...’ (Begeleidster B.M., persoonlijke communicatie, 3 april 2008).

‘... Dat was eigenlijk een heel frappante situatie... we zijn met een bus van hier vertrokken... Dus hebben wij op de parking in de bus blijven zitten tot het tijd was. Maar intussen kwam de familie ook toe en G. natuurlijk ook. En hij vond da vré geestig hé, hij stond daar te zwaaien... hij was in de zevende hemel dat wij daar waren... en toen stond hij ook in de rij voor de begroeting en hij was heel content en ie lachte,... Voor hem was dit echt wel, ‘k ga niet zeggen een feest, maar toch wel een geestige gebeurtenis...’ (Begeleidster S.D., persoonlijke communicatie, 4 april 2008).

Dit is niet uitzonderlijk, want ook personen zonder een verstandelijke beperking beleven deze rituelen veelal als verdoofd. Keirse verwoordde dit, naar mijn mening, erg duidelijk: *'... het eerste dat ontbreekt bij mensen met een verstandelijke beperking is het abstraheren. Ze hebben het concrete nodig om iets te verstaan en te begrijpen. Het concrete en het onmiddellijke... Personen met een verstandelijke beperking voelen en ervaren evenzeer verlies als anderen, maar ze kunnen die emoties, die ze voelen en dat gemis, dat ze voelen niet zo in woorden uitdrukken als anderen. En ze kunnen niet zo abstraheren. Ze kunnen niet zo denken, niet zo verstaan als anderen... Dat duurt een hele tijd voordat de werkelijkheid doordringt. Een vrouw zei dat heel mooi: 'Ik wist het wel, maar ik voelde het nog niet.' En bij een persoon met een verstandelijke beperking hé, dat eerst hé, dat weten, dat heeft te maken met verstaan en begrijpen en dat duurt ook langer, terwijl bij iemand anders: men weet dat wel vanaf het begin, maar men voelt dat nog niet. En bij hen duurt dat langer voor dat weten er komt en zal dat vroeger eerder komen dan het weten...'* (M. Keirse, persoonlijke communicatie, 24 april 2008).

Daarom raden professionelen aan om foto's te nemen van het ganse proces, van de ziekte, tot het begraven van de kist op het kerkhof. Begeleiders vinden dit wel een goed idee, maar zien het eerder niet zo praktisch haalbaar.

Men kan natuurlijk ook gebruik maken van bestaande fotoreeksen zoals de foto- en pictogrammen set van 'Ik mis je zo'. Maar soms maakt dit het minder concreet omdat het niet de overleden persoon is die op de foto staat, maar een vreemde en omdat het niet de vertrouwde kerk is, maar een kerk die men nog nooit gezien heeft,...

'... En wat er zeker ook belangrijk is, en zeker niet makkelijk, is om van al die dingen foto's te nemen. Om achteraf, het kan zijn dat er niets meer is hé, dat die persoon daar nooit meer achter vraagt, maar moesten er achteraf nog vragen over komen, om dat ook weer te kunnen visualiseren. Want als je er achteraf over moet praten en het is alleen maar praten... Je weet evengoed als ik dat hoe meer zintuigen je kunt aanspreken bij een persoon met een handicap, hoe meer kans er is dat er iets van blijft hangen. Dus als er dan nood is om er achteraf over te praten, dat je dan die foto's hebt als ondersteuning...' (J. Van Holderbeke, persoonlijke communicatie, 11 april 2008).

'... Ja, dat is wel goed. Maar op dat moment, mijn collega was hier helemaal alleen, had ook al heel de nacht gewaakt... Ik denk niet dat haar hoofd er toen naar stond om foto's te nemen...' (Begeleidster B.M., persoonlijke communicatie, 3 april 2008).

'... En dan kan je eigenlijk aan de hand van foto's uitwerken wat er is gebeurd. Weet je wat, herinneringen dat is heel vaak een chaos en het feit dat je zo alle stukjes op fotootjes geplakt hebt op een blad, krijgen ze er gelijk pak op van: 'Ja dat ist'. Allé ja, maar dit helpt ook om op voorhand te tonen wat er gaat gebeuren...' (H. Genetello, persoonlijke communicatie, 16 april 2008).

Om zoveel mogelijk aansluiting te vinden bij het leven van de mensen met een verstandelijke beperking, kan het ook van belang zijn om in de viering zelf zoveel mogelijk zintuigen aan te spreken. Op die manier zal men gemakkelijker de link leggen naar de overleden persoon.

'... We proberen dat vooral zo visueel mogelijk te maken zodat de gebruikers er zelf ook iets aan hebben. Met allemaal voorwerpen die eigen zijn aan die gebruiker. De gebruikers brengen dat dan zelf naar voor, deze van de leefgroep of deze die er dicht bij staan...' (Begeleidster B.M., persoonlijke communicatie, 3 april 2008).

Het is net omdat ze zoveel belang hechten aan de zintuiglijke waarneming en omdat men de mogelijkheid niet heeft om te abstraheren, dat het zo belangrijk is om hen alles, van het begin tot het einde te laten meemaken.

'... En als het dan bijvoorbeeld gaat om een ongeval of een zelfmoord, probeer je dan zoveel mogelijk dat de familie toch kan komen kijken? Of gebeurt het toch wel vaak dat jullie onmiddellijk moeten kisten?'

Zelden, als het echt niet kan... We hebben bijvoorbeeld eens twee broers gehad die onder een machine terecht gekomen waren. En dat was echt niet meer te tonen. We hebben toen wel hun hoofd en armen omwonden en... van direct dat je een stukje kunt vrijlaten, bijvoorbeeld een arm met een tatoeage of met een ring, dat ze kunnen zien dat het hun zoon of dochter is, doet dat ook al wat voor de mensen hé, dat ze niet in die kist zitten hé. Maar meestal trachten we ze altijd op te baren. Dat ze kunnen afscheid nemen, want dat is ook wel van belang hé voor de familie... En de meeste mensen hebben daar ook wel veel aan wi, dat ze echt nog kunnen afscheid nemen, hoe hard het ook is. Ma... alleen maar ulder eens kunnen vastpakken of erbij gaan. Ja, dat is wel van belang hoor...' (F. Logghe, persoonlijke communicatie, 30 april 2008).

'... Voor hem is dat misschien wel goed geweest dat hij erbij was. Het is een feit voor hem, hij heeft het zien gebeuren en hij stelt er zich nu ook geen vragen meer bij. Van 'Hoe is het gebeurd?' 'Wat is er precies gebeurd?...' (Begeleidster L.M., persoonlijke communicatie, 3 april 2008).

'... Ik denk dat dat toch wel belangrijk is om nog eens naar het funerarium te gaan, om dat toch wel echt te zien en misschien eens te kunnen voelen of zo. Van: 'Dat is koud en die persoon reageert niet meer.' Ik denk wel dat dat belangrijk is bij die mensen, voor ons is dat zelf soms al... Nu de ene persoon heeft daar behoefte aan en de andere niet...' (Begeleidster L.M., persoonlijke communicatie, 3 april 2008).

'... Ja zeker een begrafenis, daar niet bij zijn is zo... wordt zo ervaren als een enorm onrecht... Dan heb je gelijk een brok gemist. En dat heeft allemaal zijn functie hé. Ja, dat wordt als heel raar ervaren. En wat voor een uitleg je er dan ook voor hebt, 'ik mocht niet', dat is wat hen bezig houdt...' (H. Genetello, persoonlijke communicatie, 16 april 2008).

Als men spreekt en schrijft over het laten meemaken van de rouwrituelen, dan doelt men meestal op een bezoek aan het funerarium, het meemaken van de uitvaartdienst en een bezoek aan het kerkhof. Wat er een beetje tussenuit valt, is de kisting. Toch haalt M. Keirse een sprekend voorbeeld aan, waar we toch eens moeten bij stilstaan. Afhankelijk van het niveau van de persoon met een verstandelijke beperking, kan het misschien aan te raden zijn dat hij de overledene ook in de kist ziet liggen om zo de link te leggen met de kist in de kerk tijdens de begrafenis.

'... Dat was dus een vrouw van 31, met een zware mentale handicap, die zat in een instelling. En moeder kwam te sterven en ze hadden haar daar zoveel mogelijk buiten gehouden... Ze wilden haar dat verdriet besparen... En na zes maanden, na de dood, zeggen ze: 'Die zit precies in een depressie, zou dat kunnen te maken hebben met de dood van haar moeder? ...' Maar ik zeg: 'Die moeder is verdwenen ineens en ze weet niet waar die naartoe is. Dood, zeggen jullie, maar zij weet niet wat dat is. Waar is dat dood? En die moeder komt nooit meer op bezoek, als ze thuis komt, is die moeder daar nooit meer. Dat is nogal logisch dat dat daarmee te maken heeft.'... En toen de vader ziek werd, hebben ze dat anders opgevat. En ze hebben haar betrokken bij het ziekenbed van de vader. Ze hebben haar altijd mee op bezoek genomen. En ze heeft

vader gezien toen hij opgebaard was, ze is mee naar de begrafenis geweest. Het enigste was ze niet gedaan hebben is, haar erbij betrokken als vader in de kist gelegd werd. Dat vonden ze te luguber, dat vonden ze zelf ook al luguber om daar bij te zijn... En na de begrafenis hebben ze koffietafel in de woonkamer van de boerderij van haar ouders. En iedereen zit daar gezellig bijeen koffie te drinken en opeens horen ze een verschrikkelijk gedruis dat van boven komt en hun zus was in de slaapkamer van hun ouders bezig met de kleerkast en het bed uit elkaar te kloppen met een houten hamer. Wat was daar aan de hand? Ze zaten allemaal beneden aan tafel gezellig koffie te drinken en koffiekoeken te eten en zij vond, als iedereen hier feest zit te vieren – dat is feest koffiekoeken, dat was feest voor haar – als iedereen hier feest zit te vieren, moet ons papa toch ook koffie krijgen en koffiekoeken. ‘En ze zitten hier allemaal te feesten en papa krijgt hier niets.’ En ze was hem gaan zoeken waar ze hem het laatst had gezien: opgebaard op zijn bed boven in de kamer. En ze vond hem niet. Ze had al dat bed afgetrokken, zijn matras eraf gegooid en ze vond hem nog niet. Dus was ze alles uit elkaar aan het kloppen want hij moest daar ergens onder of achter zitten. Want daar had ze hem het laatst gezien. Ze kon zich niet voorstellen dat hij in die kist lag die ze die morgen, in die kerk, naar het kerkhof hadden gedragen. Ze had wel de begrafenis en alles meegemaakt. Mee afscheid genomen van de mensen... Maar zij kon dat mentaal niet voorstellen dat haar vader in die kist zat. Want dat had ze niet gezien...’ (M. Keirse, persoonlijke communicatie, 24 april 2008).

Naast het betrekken van personen met een verstandelijke beperking, was er nog iets dat in de interviews naar voor kwam als heel belangrijk om te doen kort na het overlijden. Op dat moment gaan veel personen met een verstandelijke beperking vragen stellen of dingen zeggen die ons op dat moment echt niet belangrijk lijken. Het is belangrijk om wel een antwoord te geven op deze vragen. Want hoe banaal ze op dat moment ook lijken in ons ogen, voor hen gaat dit veel verder, het zijn vragen naar structuur en voor hen staat dit gelijk aan veiligheid voorspelbaarheid en geborgenheid. Daarom reageren ze ook zo paniekerig als ze geen antwoord krijgen op deze vragen.

‘... Het is wel iemand die heel veel belang hecht aan dergelijke afspraken omdat hij autistisch is. Dus dat die structuur behouden blijft, is wel belangrijk voor hem...’ (Begeleidster L.M., persoonlijke communicatie, 3 april 2008).

‘... Doordat mensen met een verstandelijke handicap zo afhankelijk zijn en hun leven zo bepaald wordt, willen ze heel sterk weten hoe dit hun leven zal veranderen. Bijvoorbeeld: ‘Als ik met mijn papa altijd naar de voetbal ging, wie gaat er nu met mij naar de voetbal gaan?’ Dat is voor hen belangrijk en ze moeten daar nu vandaag wel een antwoord op hebben. En dan gaat begeleiding de neiging hebben te zeggen van: ‘Dat telt nu niet’ bijna van: ‘nu moet jij verdrietig zijn en doe nu eens niet egoïstisch en neen, we gaan niet naar uw mama bellen om dat te vragen’. Dat soort dingen, terwijl het eigenlijk gaat over hoe hun leven er vanaf dan gaat uitzien, zonder die persoon. En dat is een heel belangrijk antwoord om te krijgen. Dat moet de begeleiding snappen...’ (H. Genetello, persoonlijke communicatie, 16 april 2008).

3.4 Wat kan men doen na de uitvaartrituelen?

Het is natuurlijk vanzelfsprekend dat de ondersteuning niet stopt wanneer de overledene begraven is. Het rouwproces moet dan eigenlijk nog van start gaan. Daarom moet men alert blijven en trachten te voldoen aan de noden en behoeften van de bewoner(s). Het is zeker niet omdat ze niet spreken over hun gevoelens dat het verlies reeds verwerkt is.

Wat zeker een moeilijk moment is voor alle bewoners, is wanneer een nieuwe persoon de plaats inneemt van de overleden medebewoner. Het is best dit niet te vroeg te doen en alle bewoners stap voor stap in te lichten, zodat de bewoners geleidelijk aan kunnen wennen aan het idee dat iemand de plaats van de overleden medebewoner zal innemen.

‘... En is er al een nieuwe bewoner?’

Ja, van november. En nu is ze ook wel vaak boos op K., die hier nieuw is. Dat ze liever R. had en dat dat R. zijn plekke is, het is zijn kamer, zijne stoel. K. neemt overal de plaats in van R...’(Begeleidster B.M., persoonlijke communicatie, 3 april 2008).

‘... En wat vind je ervan dat K. hier nu is?’

Ik vind het moeilijk.

En heb je hem dat gezegd? Dat dat moeilijk is voor u?’

Ja, maar ik heb me erbij neegelegd...’ (Bewoner F.T., persoonlijke communicatie, 3 april 2008).

Veel bewoners hebben ook nood aan één of andere vorm van herinnering. De ene zal het rouwprentje koesteren als een schat, de ander zal er veel belang aan hechten dat hij af en toe

nog over de overleden persoon kan spreken, nog een ander zal het belangrijk vinden om regelmatig naar het kerkhof te kunnen gaan en een bloemetje te leggen op het graf of een gebedje te lezen. Ook voor zo'n zaken moet men alert zijn.

'... Hij heeft nu ook dat kaartje met de foto van zijn papa en een gedicht en dat gaat hij wel aan veel mensen tonen... Je merkt wel dat hij veel behoefte heeft om het aan mensen te tonen en om het aan mensen te gaan vragen van 'Weet je al dat mijn papa gestorven is?' ...' (Begeleidster L.M., persoonlijke communicatie, 3 april 2008).

'... 'k Ga dan zo een ding meebrengen, voor op 't graf te zetten, zo ne blok, van Lourdes, al beslist...' (Gebruiker G.N., persoonlijke communicatie, 4 april 2008).

'... En ga je nu soms naar het kerkhof?

Jaja...

En vertel je dan iets tegen uw mama als je daar bent? Of doe je dan een gebedje?

Bidden.

Orthopedagoge: Maar je denkt er nog veel op hé, op uw mama? Je noemt ze noemt ze nog veel hé.

Ja...' (Bewoner B.H., persoonlijke communicatie, 3 april 2008).

Eén persoon vond het daarentegen heel moeilijk om erover te spreken en wilde net zo weinig mogelijk geconfronteerd worden met herinneringen aan de overledene.

'... En spreek je nog soms over uw mama of papa? Met uw zus of met een begeleidster?

Nink, soms keer met D. in vrije tijd. Ze begint dan te spreken en ik zin ton were mijne kluts kwijt...

En denk je nog veel aan uw papa?

Nink, nink, ma kijk, 'k heb laatst de foto weg gedaan en 'k zeg: 'Dat moet niet meer hier zijn.' ...' (Bewoner G.R., persoonlijke communicatie, 3 april 2008).

Tijdens een telefoongesprek, dat ik had met de zus van deze bewoner, wist zij mij ook te vertellen dat hij met haar ook niet wil spreken over hun ouders, hij wil niet meer mee naar het ouderlijk huis en gaat ook niet meer mee naar het graf.

4. Mogelijke reacties en emoties

Geen enkele van de personen met een verstandelijke beperking, met wie ik sprak, vertoonde opvallende gedragsveranderingen of echte problemen bij het verwerken van het verlies. De begeleidster, die werkt in de leefgroep waar deze zomer iemand overleden is, haalde echter wel een voorbeeld aan van een vrouw, die nu toch wel gedragsproblemen vertoont en in een diepe depressie zit. Ze is heel erg in zichzelf gekeerd en kan niet spreken over het overlijden van R.

'... Zich laten vallen, incontinent, een zeer zware depressie, niet meer willen eten, drinken of werken,...

En kan je met haar over R. spreken?

Ik heb dat een aantal maal met haar geprobeerd, maar ze was zodanig in zichzelf gekeerd dat dat niet ging... Ik heb toen haar fotoalbum aangevuld met allemaal foto's van R. en dan overlopen, maar op dat moment zat ze veel te diep in haar depressie om daar eigenlijk bij stil te staan. Ze moest eigenlijk eerst uit haar depressie geraken, voor we daar kunnen aan werken...'
(Begeleidster B.M., persoonlijke communicatie, 3 april 2008).

Ook de anderen vertonen natuurlijk reacties op het overlijden van een dierbaar persoon. Deze zijn daarom niet problematisch, maar tonen wel aan dat men beseft dat er iets veranderd is en men toch bezig is met dit verlies.

'Zeg wat vertel je dan van R.?'

Water, wassen, were niet graag wassen niet.

Ie was benauwd van water hé?

Benauwd van water hé.

Ie had niet graag water hé, ze mochten hem niet komen wassen. Ie was alsan dul hé.

Ie was dul dul voor te wassen.

En M. doet dat dan soms ne keer achter. Hé M., ge zijt ook soms dul hé als de thuisverpleegster komt... Ze doen hier vré veel zaken achter van elkaar en dat merken we ook wel dat ze soms R. nog achter doet...' *(Begeleidster B.M. en Bewoners M.M., persoonlijke communicatie, 3 april 2008).*

‘... In het begin hebben we hem een klein beetje moeten afremmen, omdat ie em peinsde omdat vader gestorven was,... dat ie em het hoofd van het huis was, dat ie em het allemaal ging moeten regelen...’ (Zus J.N., persoonlijke communicatie, 23 april 2008).

‘... Hij was zeer aan zijn moeder hé, voor een beetje te liefkozen en te doen hé. Dat is natuurlijk weg. Hij is azo een beetje meer zelfstandig geworden in bepaalde werken te doen, dat ie vroeger niet deed... Gauw dat zijn moeder deed natuurlijk hé...’ (Vader G.H., persoonlijke communicatie, 25 april 2008).

Ik had wel de indruk dat de bewoners begrepen wat de dood juist inhield. Het duurde soms een tijdje eer ze het beseften en inzagen, maar nu begrepen de bewoners dat ze hun vader, moeder of medebewoner niet meer zou terugkeren. In dit begrip van wat ‘dood zijn’ juist inhoudt, neemt de hemel voor veel bewoners een heel speciale betekenis in.

‘... En waar denk jij dat uw papa nu is?’

Mijn papa is nu in de hemel, bij God.

En is dat goed? Denk je dat het daar goed is?’

Ja.

En denk je dat jij dan later, als je zelf ook sterft, ook naar de hemel gaat gaan?’

Ja.

En dat je uw papa dan gaat terug zien?’

Ja...’ (Gebruiker G.N., persoonlijke communicatie, 4 april 2008).

In mijn literatuurstudie schreef ik: ‘Mensen met een diepe verstandelijke handicap kunnen een overlijden niet goed van betekenis voorzien. Er is nog geen doodsbesef. De concrete, directe ervaring is bij hen van wezenlijk belang.’ Ik vroeg mij af in welke mate zij dan de verschillende rouwtaken kunnen opnemen... Volgende voorbeelden tonen aan dat het heel belangrijk is om stil te staan bij de gevoelens van personen met een diepe tot ernstige verstandelijke beperking, want bij hen zal je het misschien niet merken en zij zullen het misschien minder uiten, maar zij rouwen ook en hebben hierbij net zoveel nood aan ondersteuning en begeleiding als anderen.

‘... Allé ik herinner mij... een behoorlijk zwaar gehandicapte persoon en nog eens autistisch ook. Zij moeder was gestorven. Hij was 30 à 40 jaar en ging nog wekelijks vanuit de leefgroep op bezoek bij zin moeder. En dus ja, moeder stierf. Wat nu?’

Besepte hij dat? Die opvoeder zei dat hij met die man naar zijn moeder ging kijken, hij maakte ook de begrafenis mee en zo. En ze hebben lang niet geweten of hij dat besepte. Ze waren ook naar het huis gaan kijken om hem te tonen dat moeder er niet meer was... En een tijdje erna merkte één van de opvoeders dat een bepaald avondritueel veranderd was. Eén van de avondrituelen van die man was om op de familiefoto al zijn familieleden te benoemen. En op een bepaalde avond merkte die opvoeder dat hij zijn moeder overliet... Hij besepte blijkbaar dat zijn moeder er niet meer is... Of hij dat dan weet dat ze dood is en wat dat dan is 'dood zijn' dat weet ik niet. Maar hij weet dat ze er niet meer is en hij heeft dat kunnen zien...' (J. Van Holderbeke, persoonlijke communicatie, 11 april 2008).

'... Ik denk aan een vrouw van 32 die redelijk mentaal beperkt was, die begon te ervaren dat haar moeder dood was 6 maanden later. Dat haar moeder er nooit meer was als ze thuis kwam, dat haar moeder nooit meer op bezoek kwam... Pas dan drong dat door...' (M. Keirse, persoonlijke communicatie, 24 april 2008).

5. Vergelijking met kinderen met vergelijkbare ontwikkelingsleeftijd

Er zijn weinig boeken of artikels die handelen over rouwverwerking bij personen met een verstandelijke beperking, en al bijna geen waar er concrete tips in staan over hoe men iemand met een verstandelijke beperking kan ondersteunen doorheen zijn rouwproces. De begeleiders, met wie ik sprak, gaven dit dan ook aan als een gemis. Echte concrete tips had men niet voorhanden in de voorziening.

Bosch (1996) schreef dat de manier waarop verstandelijke gehandicapte mensen omgaan met de ziekte, dood en rouw, overeenkomsten heeft met de manier waarop kinderen in een bepaalde leeftijdsfase hiermee omgaan. Van daaruit stelde ik mij de vraag of men dan ook de tips, die men geeft om kinderen te ondersteunen in hun rouwproces, mag toepassen op personen met een verstandelijke beperking. Er bestaan immers veel boeken over kinderen en rouw en over het algemeen bevatten deze wel heel concrete tips naar begeleiding toe. Ik vroeg dan ook aan de professionelen, met wie ik een interview had, wat hun mening hieromtrent was.

'... Wat ik doe is... , ik integreer vanalles. Ik werk ook veel met kinderen. En in mijn werken met mensen met een mentale handicap, leg ik vanuit de sociaal – emotionele fasen waar ze in zitten de link naar het materiaal dat ik met kinderen gebruik en dat herwerk ik in een meer volwassen uitziende versie... Je kan het kindermateriaal niet gebruiken, maar je kan het er wel wat volwassener laten uitzien, maar uiteindelijk is het van hetzelfde niveau. Uiteindelijk is dat grotendeel creatief denken. Je weet wat uw doel is en dan zoeken hoe je daar kan geraken. Je haalt dus heel veel uit boeken van hoe je met kinderen werkt...' (H. Genetello, persoonlijke communicatie, 16 april 2008).

'...Er zijn aspecten waar dat inderdaad zo zal zijn. Als het dan bijvoorbeeld gaat over het puur cognitief dingen kunnen begrijpen of niet, zal dat inderdaad een stuk overeenkomen... Allé als je dat inzicht hebt van dood is dood en hij gaat niet meer terug komen, dan kun je beginnen rouwen. Dat is hetzelfde voor kinderen als voor personen met een verstandelijke handicap met vergelijkbaar ontwikkelingsniveau. Maar anderzijds zijn er dingen die zeker verschillend zijn. En dan druk ik altijd op de ervaringen die mensen hebben... allé, het is niet omdat van een verstandelijke gehandicapte persoon zijn verstandelijke ontwikkeling is blijven stilstaan op de leeftijd van vier jaar, dat dit ook zo is met zijn emotionele ontwikkeling. Daar moet je altijd rekening mee houden...

Dus u denkt niet dat u boeken over rouwen bij kinderen mag gebruiken om te schrijven over het onderwerp rouwen bij personen met een verstandelijke beperking?

Jawel, maar je moet u er altijd van bewust zijn dat u ze misschien wel zult moeten omzetten...’ (J. Van Holderbeke, persoonlijke communicatie, 11 april 2008).

‘... Voor een stuk wel en voor een stuk niet. Er zitten heel sterke equivalenties in. Maar ik heb moeite om dat zo te zeggen om de eenvoudige reden dat ik niet wil dat iemand van 30 jaar als een kind van 4 wordt beschouwd... Je kan leren uit dat andere, maar je moet het wel altijd toepassen naar deze concrete persoon... Dus eigenlijk al wat je bij normale mensen vindt over verdriet, vind je ook bij personen met een mentale handicap. Maar je moet het hen anders uitleggen. Je moet er anders kunnen over praten omdat hun communicatiestijl anders is. Maar hun gevoelens zijn niet anders dan anderen.... Dus in die zin zeg ik, laat ons hen niet te veel beschouwen in hun apartheid, laat ons kijken naar wat ons verbindt...’ (M. Keirse, persoonlijke communicatie, 24 april 2008).

Rekening houdend met het feit dat deze meningen subjectief zijn en met de kleinschalige opzet van mijn onderzoek, durf ik dus wel te stellen dat men tips voor kinderen mag gebruiken zolang men zich ervan bewust is dat men werkt met volwassenen en dat alles dus enigszins moet aangepast worden.

Waar men ook moet voor oppassen, is dat men zich niet blind staart op het intellectueel niveau van een persoon met een verstandelijke beperking. Men moet kijken naar de persoon in zijn geheel om te bepalen welke ontwikkelingsleeftijd hij heeft.

‘... Ja, het emotioneel niveau wordt vergeten. Ik ga kijken wat ze intellectueel kunnen om te weten of ik oefeningen kan gebruiken met schrijven en lezen. Maar ik ga vooral sociaal – emotioneel kijken... Als een persoon op sociaal – emotioneel vlak nog altijd denkt in termen van blij, bang, boos, dan werk ik met materiaal dat je gebruikt bij kleuters...’ (H. Genetello, persoonlijke communicatie, 16 april 2008).

6. Concrete tips voor de begeleiding

Doorheen mijn zoektocht naar informatie, verzamelde ik al heel wat tips naar de begeleiding toe en zaken die zouden kunnen gebruikt worden voor het uitwerken van een ondersteuningspakket. Ook hierboven zijn er reeds heel wat tips te lezen. Op het einde van een interview vroeg ik altijd wat die persoon dacht dat niet mocht ontbreken in een ondersteuningspakket. Het belangrijkste dat hieruit naar voor kwam, is dat het zeker en vast concreet materiaal en concrete tips moeten zijn.

'... Iets dat je samen met de gebruiker kan gebruiken. Dat je kan zeggen wat er gebeurt en de verschillende stappen die zullen gebeuren...' (Begeleidster M.D., persoonlijke communicatie, 3 april 2008).

'... Wat ik daar zou insteken, is een leidraad, misschien ook een paar tips voor de begrafenis zelf... Dan ook misschien foto's die je kunt tonen aan de gebruiker...' (Begeleidster B.M., persoonlijke communicatie, 3 april 2008).

'... Ik denk vooral aan concreet fotomateriaal, echt foto's van een echte dode, van een kist,... van die heel concrete dingen...' (Begeleidster S.M., persoonlijke communicatie, 3 april 2008).

'... Een rouwkoffer, allé ik ben daar niet tegen hé, maar naar personen met een mentale handicap toe, daar met een rouwkoffer zitten in plaats van hem in de auto mee te pakken naar het sterfbed van moeder... Dan zeg ik: 'Doe dat in de realiteit!'... Foto's kunnen belangrijk zijn... Maar een foto, voor iemand met een verstandelijke beperking, dat is een foto. En als moeder sterft, euh... de schort van mama, dat is veel concreter dan die foto...' (M. Keirse, persoonlijke communicatie, 24 april 2008).

Maar ook andere tips kwamen aan bod.

'... Ik denk dat het heel moeilijk is om een standaardpakket te vinden... dat je dan altijd nog individueel moet gaan kijken hoe de situatie is, hoe de gebruiker bestaat... Wat ik ook heel belangrijk vind, als de gebruiker daar nood aan heeft, dat er in het tehuis een plekje is waar ze een foto kunnen zetten en dat dat een plekje is waarvan ze weten dat ze daar altijd een kaarsje kunnen aansteken...' (Begeleidster S.D., persoonlijke communicatie, 4 april 2008).

'... Wij gaan aan bepaalde hulpmiddelen denken, je weet uit ervaring dat als je op dat moment bijvoorbeeld eens een goeie douche neemt, het al een stuk beter gaat. Ons gasten gaan daar niet aan denken... Suggereer hen dat om eens een goeien douche te pakken of een bepaald soort muziek op te leggen of om samen een goeie wandeling te gaan maken... Ik denk dat we op een moment van een overlijden heel veel kunnen doen om ons gasten te begeleiden. Wel weer individueel bekeken, daarom moet je ze natuurlijk wel goed kennen...' (J. Van Holderbeke, persoonlijke communicatie, 11 april 2008).

V. Discussie

1. Terugkoppeling van de resultaten naar de theorie

1.1 Conclusies onderzoeksvragen

In deze scriptie trachtte ik een antwoord te formuleren op de volgende onderzoeksvragen:

- Hoe beleven personen met een verstandelijke beperking afscheid nemen en het meemaken van de afscheidsrituelen?
- Wat moet een ondersteuningspakket volgens de verschillende betrokkenen zeker bevatten en welke concrete tips naar begeleiders toe heeft men?
- Is het ook zo dat concrete tips over hoe kinderen te begeleiden in hun rouwproces toepasbaar zijn op mensen met een verstandelijke beperking?

Dit gebeurde enerzijds door het uitwerken van een theoretisch kader en anderzijds door een analyse van de gesprekken met de verschillende betrokkenen. Hierbij had ik de doelstelling inzicht te verwerven in het rouwproces van personen met een verstandelijke beperking en in wat begeleiders (en familieleden) kunnen doen om hen in dit rouwverwerkingsproces te ondersteunen.

1.1.1 Beleving van het rouwproces

Vroeger durfde men er nog wel eens aan twijfelen, maar nu is (hopelijk) iedereen ervan overtuigd dat het zeker is dat personen met een verstandelijke beperking ook rouwen. Dit werd heel duidelijk in mijn onderzoek. Maar tevens werd het, tijdens het afnemen van de interviews, duidelijk dat het niet eenvoudig is om erachter te komen hoe ze dit rouwproces juist beleven. Wat opvallend is, is dat ze het vooral hebben over de concrete, praktische zaken. M. Keirse gaf tijdens ons gesprek aan dat dit eigenlijk logisch is want bij personen met een verstandelijke beperking ontbreekt het vermogen om te abstraheren. Ze hebben het concrete en het onmiddellijke nodig om iets te begrijpen.

Alle gebeurtenissen kunnen meemaken is dus voor hen heel belangrijk. Het feit dat de bewoners nog in detail konden vertellen wat er allemaal gebeurd was, toont dit aan. Het helpt hen om het verlies te kunnen plaatsen. Het is voor hen immers niet eenvoudig om rationeel te weten wat 'dood zijn' inhoudt. Toch voelden alle bewoners dit gemis evenveel aan als een

ander. J. Van Holderbeke verwoordde dit heel duidelijk tijdens het interview: 'Ik kan erin komen dat niet alle personen met een verstandelijke beperking een doodsbesef hebben, maar er zal toch altijd wel een afscheidsbesef zijn.'

Ook in de literatuur wordt dit bevestigd. Bickell & Munir (2008) merkten op dat personen met een verstandelijke beperking, ook zonder cognitief begrip van het concept dood, de afwezigheid van een geliefd persoon opmerken en emotioneel kunnen reageren op dit verlies. Begeleiders hebben de taak hen te helpen het verlies in te zien, het te aanvaarden en het een plek te geven (Dodd et al., 2005).

Personen met een verstandelijke beperking de afscheidsrituelen niet laten meemaken, is hen eigenlijk ten dele de mogelijkheid ontnemen om te kunnen rouwen. Want wanneer men deze afscheidsrituelen niet heeft meegemaakt, weet die persoon misschien wel dat zijn dierbare 'dood' is, maar wat is dat dan, 'dood zijn'? Dat weten ze niet en het gevaar bestaat dat hij dan zelf gaat fantaseren over waarom deze dierbare (of iemand anders) niet meer komt. Het gevolg hiervan is dat men veelal blijft zitten met een schuldgevoel. De stelregel die Bosch (1996, pg.57) hanteert is dan ook: 'Laat hen in principe alles meemaken.' Ook Dodd et al. (2005) vermelden in hun onderzoek dat deze rituelen essentieel zijn om personen met een verstandelijke beperking te laten inzien dat de dood onomkeerbaar is. Pas als men dat inziet, kan het rouwproces echt van start gaan. Als men dit niet kan, zal het verdriet op een andere manier de kop opsteken. De professionelen uit mijn onderzoek waren het er over eens dat veel gedragsproblemen voorkomen uit onverwerkte rouw, uit een op één of andere manier niet goed begeleid afscheid nemen. Men moet dus alert zijn voor signalen dat men iets kwijt wil. En dit tot lang na het overlijden van hun dierbare. Want het is zeker niet omdat ze hun verdriet niet tonen, dat alles reeds verwerkt is. Eventuele gedragsveranderingen, soms maanden later, kunnen gekoppeld worden aan een 'verlate rouwreactie'. Wanneer men hier alert voor is, zal men deze gedragsproblemen veel beter en gericht kunnen opvangen.

Ik ben dan ook blij te kunnen zeggen dat alle personen met een beperking, met wie ik sprak, de mogelijkheid gekregen hebben om de uitvaart van hun dierbare mee te maken. Met uitzondering van één persoon, die op dat moment verbleef in de psychiatrische afdeling van een algemeen ziekenhuis. Hoewel hij het nog altijd moeilijk had met het overlijden van zijn medebewoner, gaf hij zelf aan dat hij het niet zou aangekund hebben om aanwezig te zijn op de uitvaart. Hij was wel heel blij dat ze hem nog de mogelijkheid gegeven hadden om

afscheid te nemen van zijn medebewoner. En dat hij, toen hij uit het ziekenhuis ontslagen werd, een bezoek kon brengen aan het graf.

Hierbij sluit ook aan dat, als een persoon zelf verkiest om de uitvaart niet bij te wonen, het geen verplichting mag zijn (Verliefde, Janssens & Baerten, n.d.). Onder de personen, die ik interviewde, was er niemand die er bewust voor koos om de uitvaartrituelen niet mee te maken. Maar het is zeker zo dat niemand verplicht werd om mee te gaan. Men luistert naar de mening van de bewoners. Het grafbezoek bijvoorbeeld gebeurt niet met de hele groep, maar is individueel en op vraag van de bewoners zelf.

Verder werd doorheen de interviews duidelijk dat iedere persoon met een verstandelijke beperking het rouwproces op zijn eigen manier beleeft. Dit is niet anders dan bij mensen zonder een beperking, maar men heeft de neiging om het rouwproces bij personen met een beperking te gaan stereotyperen, alsof elke persoon in deze groep dezelfde kenmerken heeft. Personen met een verstandelijke beperking verschillen echter evenzeer van elkaar als mensen in de normale populatie (Keirse, 2001). Begeleiders, familieleden en professionelen gaven ook aan dat personen met een verstandelijke beperking zich niet anders gedragen dan anderen tijdens de afscheidsrituelen. Men voelt heel goed de sfeer van het moment aan. Wat men wel opmerkte is dat personen met een beperking niet de hele dag verdrietig zijn, hun rouwproces gaat meer in dalen in pieken. Ook stellen ze soms vragen die op dat moment heel egoïstische lijken zoals: ‘En met wie ga ik nu naar de voetbal kunnen gaan?’ Deze vragen tonen echter een behoefte aan veiligheid, structuur en geborgenheid. Ze mogen zeker niet als egoïstisch opgevat worden. Het is zoals Verliefde, Janssens & Baerten het stellen: elk mens rouwt op zijn eigen manier, vanuit zijn eigen beleving. En deze beleving verschilt niet veel van mensen uit de algemene populatie, die rouwen. Van Holderbeke (2004) voegt hier treffend aan toe dat de verschillen die er wel zijn veeleer kwantitatief dan kwalitatief zijn.

1.1.2 Inhoud van een ondersteuningspakket

De professionelen, met wie ik sprak, leggen er de nadruk op dat men zowel vóór, tijdens als na het verlies van een geliefd persoon, moet aandacht besteden aan ‘de dood’. Men moet ‘open’ over de dood durven spreken en er geen taboe van maken. Ook in de literatuur drukt men erop dat begeleiders meer kunnen doen dan ondersteuning bieden doorheen het eigenlijke rouwproces (Dodd et al., 2005).

Tijdens de interviews kwam naar voor dat dit eigenlijk niet gedaan werd. Van de personen uit het persoonlijk netwerk, met wie ik sprak, had niemand op voorhand zijn zoon of dochter voorbereid op de dood, ook de begeleiders gaven aan dat dit in de voorziening niet stelselmatig gedaan werd.

Men vertelde wel telkens de waarheid over de ziekte van een familielid of medebewoner, maar af en toe 'de dood' aanhalen is niet gebruikelijk. Dit is zeker niet enkel zo bij personen met een verstandelijke beperking. Ook kinderen worden veelal weggehouden van lijden, sterven en verdriet. Het is een algemene maatschappelijke evolutie die voorkomt uit de toename van de gemiddelde levensduur. Daardoor worden we vaak maar op latere leeftijd geconfronteerd met de dood (Keirse, 2001). Maar hoewel we er dus minder vaak mee geconfronteerd worden, krijgt iedereen vroeg of laat te maken met verlies en rouw (Kübler – Ross, 1975). Het heeft dus geen zin er geheimzinnig rond te doen. Men moet durven praten over de dood, deze onder ogen zien en het belang ervan erkennen zonder het te minimaliseren. Dit kan voorkomen dat er een afschrikwekkend beeld van ontstaat (Huisman-Perrin, 2002/2003). Openheid over het onderwerp en eerlijk antwoorden op vragen daaromtrent, zal dan ook zeker zijn nut tonen wanneer een persoon met een verstandelijke beperking daadwerkelijk iemand verliest die hem dierbaar is. Zorgverleners moeten deze taak op zich nemen want mentaal gehandicapten zijn veelal niet in staat om zelf het initiatief te nemen om te spreken over de dood of om er iets over te leren (Keirse, 2001). Tips die voortkwamen uit de interviews zijn bijvoorbeeld om in het alledaagse leven te spreken over de dood aan de hand van kinderboekjes over de dood, naar aanleiding van een gestorven huisdier of een persoon in hun favoriete TV – serie die overlijdt, naar aanleiding van Allerheiligen, enz. Op deze manier kan je personen met een verstandelijke beperking 'wapenen' voor de 'strijd' (Van Holderbeke, 2004).

In 'De Branding', de voorziening waar ik het grootste deel van mijn interviews deed, is voor het ogenblik eigenlijk geen informatie of materiaal voor rouwbegeleiding voorhanden. De respondenten gaven aan dit wel te missen. Hoewel ze dus, in het dagelijkse leven, niet af en toe 'de dood' aankaarten, had ik de indruk dat men hier wel voor open zou staan. Het kan dus zeker helpen als de voorziening hier een duidelijke visie rond heeft en materiaal ter beschikking stelt. Dit verkleint, voor begeleiders, de stap om erover te spreken. In een ondersteuningspakket zal aan dit facet van 'rouwverwerking' dus ook zeker de nodige aandacht moeten besteed worden.

Alle personen met een verstandelijke beperking, met wie ik sprak, werden op de hoogte gebracht van de ziekte van hun dierbare. Wanneer men dit nieuws brengt, is het belangrijk om concreet taalgebruik te hanteren. Heel belangrijk is dat men niet tracht de dood te verbloemen. Dit helpt de persoon met een beperking niet. Men moet op een gevoelige, maar duidelijke manier vertellen wat er gebeurd is (Dowling, 2002). Alle respondenten waren het hierover eens. Het was ook duidelijk dat de bewoners er iets aan gehad hadden om nog afscheid te kunnen nemen van hun dierbare. Dit werd zichtbaar in de manier waarop ze spraken over dit ziekteproces. Terug op een heel concrete manier en op het praktische gericht, maar met zoveel details dat het niet anders kan dan dat dit een grote indruk op hen heeft nagelaten.

Ook kregen alle personen, die ik interviewde, de kans om de uitvaartrituelen bij te wonen. Wanneer de familie hiermee akkoord gaat, wordt de uitvaart van een bewoner, grotendeels door de voorziening zelf voorbereid. Deze vieringen worden altijd zo visueel mogelijk gemaakt door gebruik te maken van voorwerpen die eigen waren aan de gebruiker. Dit maakt het voor de andere bewoners nog een heel stuk concreter. Ook auteurs leggen hierop de nadruk. Bosch (1996) stelt dat de uitspraak 'Zien is geloven' nog veel meer opgaat voor mensen met een verstandelijke beperking, dan voor anderen. De daadwerkelijke zintuiglijke ervaring is belangrijk en deze kan men bieden door te visualiseren, concretiseren, ritualiseren en symboliseren.

Hoewel men in verband met rouwbegeleiding in 'De Branding' geen concrete visie heeft, werden veel zaken spontaan opgenomen door de begeleiders. Maar zoals reeds hierboven duidelijk werd, ging het vooral om hetgeen net voor of net na het overlijden belangrijk is in de ondersteuning. De bewoners kregen de kans alle afscheidsrituelen mee te maken. Het enige waar niemand bij aanwezig was, was de kisting. Toch is dit aan te raden omdat het anders voor personen met een beperking moeilijk is om de link te leggen tussen de overleden persoon, die ze zagen in het funerarium, en de kist.

Na de uitvaart, moet het rouwproces eigenlijk nog beginnen, toch gebeurt het vaak dat de omgeving dan reeds minder ondersteuning gaat bieden. Begeleiders bleven wel alert voor bepaalde signalen en gingen erop in als een bewoner aangaf te willen spreken over de overledene. Zelf bewust de overledene nog eens aanhalen, werd enkel gedaan als het ging om een medebewoner die gestorven was. Ook in de literatuur wordt veel aandacht besteed aan de 'nazorg'. Het is heel belangrijk om alert te blijven voor signalen van rouw en men moet

trachten zoveel mogelijk de vertrouwde patronen te behouden, dit geeft de persoon met een beperking veiligheid (Goris, 2004). Het was ook zo dat de personen met een beperking het veel moeilijker hadden met het verlies, wanneer ze daardoor bijvoorbeeld niet meer naar huis konden in het weekend. Hierdoor valt namelijk hun vertrouwde structuur weg.

Regelmatig het graf bezoeken, is voor sommigen een mogelijkheid om een zekere verbondenheid met de overledene te bewaren, maar ook hierbij moet men rekening houden met het eigen tempo en ritme van de persoon met een beperking (Keirse, 2001).

Een ondersteuningspakket moet dus aan de begeleiding handvaten reiken om zowel vooraf, tijdens als na het rouwproces de bewoners te kunnen ondersteunen. De voorwaarden, die begeleiders zelf aangaven, is dat het materiaal concreet moet zijn en niet kinderachtig. Bovendien verwachten begeleiders ook heel praktische tips. Wat ook naar voor kwam, is dat het geen standaardpakket mag zijn. Het moet veel verschillende materialen bevatten, zodat men wat men gebruikt kan afstemmen, zowel op de persoonlijkheid van de bewoner als deze van de begeleider.

Deze tips, concrete materialen, interessante boeken, handige weetjes,... zijn allemaal gebundeld in *bijlage III*. De belangrijkste, die zowel in de interviews als in de literatuur aan bod kwamen, kwamen aan bod in dit besluit.

1.1.3 Vergelijking met kinderen in een rouwproces

Bosch (1996) en andere auteurs schreven dat de rouw van personen met een verstandelijke beperking te vergelijken is met de manier waarop kinderen, met dezelfde ontwikkelingsleeftijd, omgaan met verlies en dood.

Als voorbereiding op deze scriptie las ik veel boeken over rouw. En vanuit eigen ondervinding durf ik te stellen dat het vooral de boeken zijn over 'kinderen en rouw' waarin er heel concrete tips voor ondersteuning vermeld worden.

Vanuit deze twee vaststellingen, ging ik bij mezelf de vraag stellen of het dan ook zo is dat de tips, die uitgewerkt werden voor kinderen, mogen toegepast worden bij het ondersteunen van personen met een verstandelijke beperking.

Het antwoord op deze vraag blijkt tweeledig. Tijdens de gesprekken gaven de professionelen te kennen dat dit inderdaad kan, maar dat men moet rekening houden met enkele voorwaarden.

Eenzijds drukken zij op het belang om altijd in het achterhoofd te houden dat men werkt met volwassenen. Deze persoon mag dan nog dezelfde ontwikkelingsleeftijd hebben als een kind, het mag duidelijk zijn dat de volwassen persoon al vele jaren ervaring meer heeft en dus ook op een andere manier tegen het overlijden zal aankijken. Niet in het minst omdat men in die jaren een andere relatie heeft opgebouwd met de overleden persoon.

Ook in de literatuur komt dit aan bod. Bosch (1996) citeert in dit verband Van Gemert: 'Bij ondoordacht gebruik van het concept 'mentale leeftijd' dreigt 'verkleuring' van de verstandelijk gehandicapte... Een volwassen verstandelijke gehandicapte met een mentale leeftijd van vier jaar oud is qua persoonlijkheid echter iemand anders dan een normaal kind van vier jaar oud.' (als geciteerd in Bosch, 1996, pg. 34). Onderzoek toonde trouwens aan dat levenservaring, verworven door het ouder worden, personen met een verstandelijke beperking in staat stelt om de finaliteit van sterven te begrijpen (Dodd, Dowling & Hollins, 2005).

Anderzijds legden de respondenten er de nadruk op dat de ontwikkelingsleeftijd moet bepaald worden door te kijken naar de persoon met een verstandelijke beperking in zijn totaliteit. De professionelen spraken in dit verband vooral over het in rekening brengen van het sociaal – emotioneel ontwikkelingsniveau. In de literatuur gaat men zelf nog een stukje verder hierin. Meeusen - van de kerkhof, van Bommel, Van de Wouw & Maaskant (2001) namen met betrekking tot de diverse ontwikkelingsniveaus de verstandelijke ontwikkeling als uitgangspunt. Van hieruit werden dan verbanden gelegd met de cognitieve ontwikkeling, de sociaal – emotionele ontwikkeling, de ervaringsordeningen en de zingevingsniveaus.

Vanuit mijn onderzoek besluit ik dat de tips, die gegeven worden in boeken over kinderen en rouw, ook mogen gebruikt worden in de ondersteuning van personen met een verstandelijke beperking. Maar dan wel altijd mits de nodige aanpassingen opdat men de volwassenen niet op een kinderlijke manier zou benaderen. In de literatuur wordt hierover niet letterlijk iets terug gevonden. Maar ik vond wel veel informatie die aangeeft dat het rouwproces van volwassenen met een verstandelijke beperking vergeleken kan worden met de manier waarop kinderen, met dezelfde ontwikkelingsleeftijd, omgaan met ziekte, verdriet en rouw. En, zoals hierboven te merken is, ondersteunt deze informatie de uitspraken van de professionelen uit mijn onderzoek.

1.2 Algemene conclusie

In dit onderzoek werd nagegaan hoe personen met een verstandelijke beperking het overlijden van een dierbare beleven. Er werd hiervoor beroep gedaan op henzelf, hun begeleiders en iemand uit hun persoonlijk netwerk. Hoe personen met een beperking dit beleven, is belangrijk want slechts dan kan men adequate tips formuleren die de begeleiding kunnen helpen bij het ondersteunen van de persoon met een beperking tijdens het rouwverwerkingsproces. Slechts dan kan men starten met het ontwikkelen van ondersteuningsmateriaal. Het één kan niet zonder het ander. Vanuit de beleving van de personen zelf en vanuit de literatuur, was het mogelijk een groot aantal tips, interessante boeken, handige websites, enz. te formuleren (*zie bijlage III*).

Om zoveel mogelijk tips te kunnen aanreiken aan de begeleiding, onderzocht ik ook de mogelijkheid om tips voor kinderen toe te passen bij personen met een verstandelijke beperking. Bestaande onderzoeken zeggen hier niet veel over, maar van uit de ervaring die ik opdeed bij dit onderzoek, durf ik stellen dat tips voor kinderen ook kunnen gelden als inspiratiebron voor personen met een beperking. Men dient echter wel in het achterhoofd te houden dat men met volwassenen werkt en dat deze tips dus aanpassingen vereisen.

Als eindconclusie zou ik het volgende nog eens in de verf willen zetten:

Personen met een verstandelijke beperking rouwen zeker ook. En in hun rouwproces lijken ze veel meer op mensen uit de gewone populatie, dan dat ze van hen verschillen.

Het is belangrijk dat iedereen, die op één of andere manier te maken heeft met personen met een verstandelijke beperking, dit weet om hen zo goed mogelijk te kunnen begeleiden in hun rouwproces. Dit zou veel gedragsproblemen bij deze personen kunnen vermijden.

2. Beperkingen van het onderzoek en aanbevelingen voor verder onderzoek

Het gevoerde onderzoek kent enkele beperkingen.

Een eerste is dat, om de studie praktisch haalbaar te maken, er slechts een beperkt aantal respondenten betrokken werden. Bovendien kwamen deze (de gebruikers en begeleiders) allemaal uit dezelfde voorziening. In deze voorziening was heel weinig materiaal voorhanden in verband met rouwbegeleiding. Interviews in voorzieningen waar dit wel het geval is, kunnen een heel ander beeld opleveren.

Verder was de rouwperiode bij alle gebruikers ‘vlot en goed’ verlopen en hadden de begeleiders en familieleden geen fouten gemaakt zoals ‘verhaaltjes’ vertellen als ‘mama is op reis’ of zoals het niet betrekken van de personen met een verstandelijke beperking bij de afscheidsrituelen. Dat is natuurlijk erg positief, maar zorgde er wel voor dat ik minder variatie had in mijn onderzoek.

Wat ik hier nog bij wil melden is dat niet alle gebruikers even communicatief waren. Dit had als gevolg dat ik niet altijd begreep wat er gezegd werd en er zo informatie verloren ging. Om dit op te vangen, was er, bij sommige interviews, een begeleidster aanwezig, die de persoon in kwestie goed kende en hen dus ook beter begreep. Een nadeel hiervan was dat zij soms vrij suggestieve vragen stelden, omdat zij het antwoord al wisten. Meestal ging het hier dan ook om ja / neen –vragen, ook hierdoor ging een deel van de informatie verloren.

Naar verder onderzoek toe zou het interessant zijn ook mensen te interviewen, die wel een gecompliceerde rouw meemaakten (of meemaken). Verder kan men dan ook verschillende voorzieningen betrekken, die elk een verschillend aanbod hebben op gebied van rouwbegeleiding en deze vergelijken. Nadien kan men dan de verschillende aanpakken samenbrengen en het beste overhouden.

Wat aanvullend ook kan gedaan worden is het ontlenen en bestuderen van verschillende bestaande rouwkoffers en ook hier de elementen uithalen, die men bruikbaar acht.

Het huidige onderzoek geeft reeds heel wat aanzetten om een rouwkoffer te maken (*zie bijlage III*). Toekomstig onderzoek zou ook van deze elementen dankbaar gebruik kunnen maken. Begeleiders die dit willen, raken met deze lijst reeds een flink stuk op weg bij het zelf samenstellen van een rouwkoffer of bij het opzoeken van bruikbare informatie. Een voordeel hierbij is nog dat iedereen kan kiezen wat hen ligt qua materiaal en wat men zelf bruikbaar acht bij hun specifieke doelgroep.

Een volgende beperking is het gevolg van werken met kwalitatief onderzoek. Men zou kunnen zeggen dat de betrouwbaarheid van de resultaten in vraag gesteld kan worden, gezien er slechts één onderzoeker was die de data analyseerde. Andere onderzoekers hadden, om te beginnen misschien andere vragen gesteld, en waren daardoor misschien tot andere conclusies gekomen.

Ik probeerde toch zoveel mogelijk de betrouwbaarheid en validiteit te waarborgen door de interviews letterlijk uit te typen, door de bekomen resultaten te toetsen aan de theorie, die ik vond in de literatuur en door een gesprek te plannen met verschillende professionelen. Deze gesprekken vonden plaats na de gesprekken met gebruikers en begeleiders. Op die manier kon ik reeds enkele bevindingen toetsen bij hen.

Verder onderzoek zou verder kunnen bouwen op de elementen die in dit onderzoek naar boven gekomen zijn. Het kan zeker interessant zijn om de gevonden resultaten nog eens terug te koppelen naar de realiteit. Men kan bijvoorbeeld nagaan welke tips duidelijk aanslaan bij gebruikers. Of welke, van de voorgestelde, boeken de begeleiding zelf echt bruikbaar en interessant vindt.

Tot slot wil ik ook nog eens vermelden dat ik in mijn literatuurlijst veel boeken heb over rouw in het algemeen. Maar dat de boeken die specifiek handelen over rouwverwerking bij personen met een verstandelijke beperking, niet zo talrijk zijn. Dit om de eenvoudige reden dat ze gewoonweg niet voor handen zijn. Ik deed mijn best om dit tekort op te vangen door internationale artikels en publicaties op het internet te raadplegen. Maar ook deze bronnen waren slechts beperkt terug te vinden. Het feit dat er nog zo weinig over dit thema onderzocht en geschreven is, toont wel nog eens duidelijk de relevantie van dit onderwerp aan.

Er is dus zeker nood aan bijkomend onderzoek en recente publicaties over dit thema. Deze studie wil alvast een aanzet hiertoe zijn.

Literatuurlijst

- Bosch, E. (1996), *Dood en sterven in het leven van mensen met een verstandelijke handicap*. Baarn: H. Nelissen.
- Bowlby, J. (1983). *Verbondenheid*. (van Lookeren Campagne-Taverne, N., vert.) Deventer: Van Loghum Slaterus. (Oorspronkelijk werk gepubliceerd in 1979).
- Brickell, C. & M. Kerim (2008). 'Grief and its Complications in Individuals with Intellectual Disability'. In: *Harvard Review of Psychiatry*, Vol. 16, nr. 1, p. 1 – 12.
- Bruna, D. (1997). *Lieve oma Pluis*. Amsterdam: Mercis Publishing.
- Cole, B. (1996). *Doodleuk*. (van Coillie, J., vert.) Leuven: Davidsfonds/Infodok.
- Crowther, K. (2004). *Kleine dood en het meisje*. Amsterdam/Antwerpen: Querido.
- Dodd, P., Dowling, S. & S. Hollins (2005). 'A review of the emotional, psychiatric and behavioural responses to bereavement in people with intellectual disabilities'. In: *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 49, nr. 7, p. 537 – 543.
- Dodd, P., McEvoy, J., Guerin, S., McGovern, E., Smith, E. & J. Hillery (2005). 'Attitudes to Bereavement and Intellectual Disabilities in an Irish Context'. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, Vol. 18, p. 237 – 243.
- Dowling, S. F. (2002). *Bereavement in the lives of people with intellectual disabilities*. Geraadpleegd op 25 maart 2008 op http://www.intellectualdisability.info/lifestages/P_bereavement.htm.
- Dowling, S., Hubert, J., White, S. & S. Hollins (2006). 'Bereaved adults with intellectual disabilities: a combined randomized controlled trial and qualitative study of two community-based interventions'. In: *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 50, nr. 4, p. 277 – 287.
- Dreesen, J. (1988). *De vlieger van opa*. Averbode/Apeldoorn: Altiora.

- Durant, A. (2003). *Een vriend voor altijd*. (van 't Hof, W., vert.) Weert: Buki – Van Buuren Kinderboeken.
- Feniks, ondersteuningsnetwerk voor personen met een handicap. (n.d.). *Brochure 'Samen rond de leegte staan.' Hoe begeleiden we in Feniks cliënten die rouwen?* Avelgem: onbekende auteur.
- Fiddelaers-Jaspers, R. & van Schooten, H. (2005). *Begeleidersboek ik mis je zo*. Budel: Damon.
- Fiddelaers-Jaspers, R. & van Schooten, H. (2005). *Foto- en pictogrammen set ik mis je zo*. Budel: Damon.
- Fiddelaers-Jaspers, R. & van Schooten, H. (2005). *Mijn boek met herinneringen ik mis je zo*. Budel: Damon.
- Forceville – Van Rossum, J. & Van Oosten, R. (1992). *Leven en dood, partners op afstand. Hulp voor rouwendenden en hun helpers*. Baarn: Ambo.
- Goris, R. (2004). *Sterven is doodnormaal* [Elektronische versie]. *Weliswaar*, 60, 45-46.
- Huisman-Perrin, E. (2003), *De dood uitgelegd aan mijn dochter*. (Gratama, E., vert.) Amsterdam/Antwerpen: Atlas. (Oorspronkelijk werk gepubliceerd in 2002).
- Janssens, J. (1985). *Betrouwbaarheid en validiteit in interpretatief onderzoek*. *Pedagogisch Tijdschrift*, 10, (3), 149-161.
- Keirse, M. (1982). *Psychosociale aspecten van patiëntenzorg, deel 2*. Leuven/Amersfoort: Acco.
- Keirse, M. (1988). *Omgaan met lijden en ziekte in het gezin*. In V. Cools & E. Denaux (Eds.), *Lijden, sterven en rouwen in onze samenleving* (pp. 1 – 23). Kortrijk: IPSOC – Sociale Hogeschool.
- Keirse, M. (2001). *Helpen bij verlies en verdriet. Een gids voor het gezin en de hulpverlener*. Tiel: Lannoo.

- Keirse, M. (2002). *Kinderen helpen bij verlies. Een boek voor al wie van kinderen houdt*. Tiel: Lannoo.
- Keirse, M. (2004). *Omgaan met ziekte. Een gids voor de patiënt, het gezin en de zorgverlener*. Tiel: Lannoo.
- Krol, R., et al. (n.d.). *Wegwijzer*. Geraadpleegd op 1 april 2008 op <http://www.palliatief.nl/LinkClick.aspx?fileticket=HSvRUVbRFBs%3D&tabid=2184&mid=6608>.
- Kübler-Ross, E. (1975). *Dood. Het laatste stadium van innerlijke groei*. (Middelhoff – v.d. Sande, M., vert.). Baarn: Ambo.
- Kübler-Ross, E. & Kessler, D. (2006). *Over rouw. De zin van de vijf stadia van rouwverwerking*. (Leistra, A. & Mensinga, A., vert.) Amsterdam: Ambo. (Oorspronkelijk werk gepubliceerd in 2005).
- Maes, J. (2007). *Leven met gemis. Handboek voor rouw, rouwbegeleiding en rouwtherapie*. Wetteren: Erasmus nv.
- Maso, I. & Smaling, A. (1998). *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Amsterdam: Boom.
- Meeusen-van de Kerkhof, R., van Bommel, H., van de Wouw, W. & Maaskant, M. (2001). *Kun je uit de hemel vallen? Beleving van de dood en rouwverwerking door mensen met een verstandelijke handicap*. Geraadpleegd op 26 april 2008 op http://www.lkng.nl/Site_LKNG/docs/PDF/brochure_KunJeUitDeHemelVallen.pdf.
- Moeyaert, B. (1992). *Voor altijd, altijd*. Meerhout: Infoboek – Tilburg: Zwijsen.
- Pauwels, K. (1996). *Gids bij een overlijden. Een handleiding rond het organiseren en het nemen van afscheid en het omgaan met verlies en rouw*. Tiel: Lannoo.
- Valcke, M. (2000). *Onderwijskunde als ontwerpwetenschap*. Gent: Academia Press.
- Van Braak, J. (2006 – 2007). *Ontwikkelen van Pedagogische Omgevingen*. Niet – gepubliceerde slides en syllabus. Universiteit Gent.

- Vanden Abbeele, C. (2001). *Nu jij er niet meer bent. Rouwen met kinderen en tieners*. Tielt: Lannoo.
- Vanden Abbeele, C. (2002). *Mijn herinneringsboek*. Tielt: Lannoo.
- Vanden Abbeele, C. (2005). *Als ik troost kon zijn. Over liefde en pijn*. Tielt: Lannoo.
- Van den Berg, M. (1988). Omgaan met mensen in rouw. In V. Cools & E. Denaux (Eds.), *Lijden, sterven en rouwen in onze samenleving* (pp. 24 – 37). Kortrijk: IPSOC – Sociale Hogeschool.
- Van den Berg, M. (1992). *Door je verdriet heen groeien*. Kampen: Uitgeverij Kok.
- Van Holderbeke, J. (2004). *Rouwende mensen met een matige verstandelijke handicap. Een handreiking voor de omgang*. Niet gepubliceerd.
- Van Holderbeke, J. (2006). Rouwen mensen met een verstandelijke handicap? *Palli Actief*, 4-7.
- Verliefde, E., Janssens, S. & Baerten, H. (n.d.). *Rouwen bij personen met een verstandelijke handicap. Door de pijn van het gemis gaan*. Geraadpleegd op 15 mei 2007 op http://www.zonnestraalvzw.be/index.php?option=com_content&view=article&id=75&Itemid=153&12ec25b067a6d084e0bcdf6a1fc7af40=ff369e2090c15c14297dfd2ba4b93c77.
- Viorst, J. (1971) *Dat is heel wat voor een kat*. (Gever, J.H., vert.) Haarlem: Gottmer.
- Visscher-Voerman, I. & Plomp, T. (1999). Paradigma's in het onderwijskundig ontwerpen. In O. van Heffen, P. Maassen & A. Rip (Eds.), *Sociale wetenschappen: van ontwerppraktijk naar ontwerpmethodologie*. Enschede: Twente University Press.
- VZW Netwerk Palliatieve Zorg Westhoek-Oostende. (n.d.). *Omgaan met rouw*. Diksmuide: onbekende auteur.
- Worden, J.W. (1992). *Verdriet en rouw: gids voor hulpverleners en therapeuten*. (Spithout, H.H.M., vert.) Amsterdam/Lisse: Swets & Zeitlinger. (Oorspronkelijk werk gepubliceerd in 1991).

Bijlage I: Topic list

Wat volgt zijn de topic lists van de vragenlijsten. Het betrof hier semi – gestructureerde interviews. Bijgevolg zijn niet alle onderwerpen die aan bod kwamen hier opgenomen. Wat meer of minder aan bod kwam, verschilde namelijk van respondent tot respondent.

Vóór elk interview gaf ik een korte voorstelling van mezelf en beschreef ik wat het doel was van deze gesprekken. Ik vroeg ook telkens of de respondent ermee akkoord ging dat het gesprek werd opgenomen.

Bij gebruikers, begeleiders en mensen uit het persoonlijk netwerk garandeerde ik dat de gegevens vertrouwelijk behandeld zouden worden.

Bij de professionelen vroeg ik toestemming om hun naam te vermelden en om de verkregen informatie te gebruiken.

1 Vragenlijst gebruikers

- **Aantal vragen over de gebruiker zelf**
 - Wie is de persoon?
 - Of hij of zij al lang naar ‘de Branding’ komt?
 - Of hij of zij het daar leuk vindt.
- **Aantal vragen over het ziekteproces van hun dierbare**
 - Algemene vraag of hij of zij bereid is iets meer te vertellen over de overledene.
 - Wat is er precies gebeurd?
 - Wie heeft dat verteld?
 - Wat dacht je toen je dat te horen kreeg?
- **Aantal vragen over de afscheidsrituelen**
 - Nog naar funerarium geweest? Ook de beleving hierrond.
 - Naar de begrafenis geweest? Eigen keuze? En hoe heeft hij of zij dit beleefd?
 - Zelf iets moeten doen in de kerk?
 - Was er een begeleider bij jou in de kerk?
 - Begraven of gecremeerd? En hoe dit beleefd?

- **Aantal vragen over na ‘de nazorg’**
 - Nu nog bezoeken aan het kerkhof? Met wie?
 - Eigen keuze? Liever meer of minder gaan?
 - Spreek je zelf nog soms over de overledene?
 - Kan je bij iemand terecht als je het moeilijk hebt?
 - Zou je er graag meer over spreken?

2 Vragenlijst begeleiders

- **Aantal vragen over de begeleider zelf**
 - Wie is de persoon?
 - Hoe lang hij of zij reeds in ‘De Branding’ werkt.
- **Aantal vragen over de rouwbegeleiding in ‘De Branding’**
 - Is er reeds informatie aanwezig over rouwverwerking?
 - Reeds rouwkoffer of andere materialen voorhanden?
 - Bewoners vóór een aangrijpend verlies reeds geconfronteerd met ‘de dood’?
 - Wat wordt dan juist gedaan? Overlopen van een aantal mogelijkheden.
 - Vaste procedures voor als er iemand sterft?
 - Wordt alles bijgehouden om op die manier te kunnen anticiperen op ‘verlate rouwreacties’?
- **Aantal vragen specifiek over hoe de bewoner het overlijden van een geliefd persoon beleefd heeft**
 - Hoe heeft de bewoner gereageerd op het overlijden van X (overleden persoon)?
 - Wie heeft hem of haar dat verteld? Op welke manier?
 - Denk je dat hij of zij dat begreep?
- **Aantal vragen over de afscheidsrituelen**
 - Naar funerarium geweest? Eigen keuze? Hoe beleefd?
 - Naar begrafenis geweest? Eigen keuze? Hoe beleefd?
 - Heeft hij of zij zelf iets gedaan in de kerk?
 - In hoeverre wordt familie betrokken bij deze keuzes?

- Worden bewoners voorbereid op bezoek aan funerarium of op begrafenis zelf? Op welke manier gebeurt dit?
- **Aantal vragen over na ‘de nazorg’**
 - Nu nog bezoekjes aan het kerkhof? Hoe wordt dit georganiseerd?
 - Spreekt de bewoner in de leefgroep nog over de overledene?
 - Trachten jullie zelf nog over de overledene te beginnen?
 - Rouwproces grotendeels voltooid? Heeft hij of zij gedragsveranderingen vertoond?
 - Voldoende communicatie met de familie?
 - Wat moet een ondersteuningspakket zeker bevatten?

3 Vragenlijst persoonlijk netwerk

- **Algemene vragen over de thuissituatie**
 - Uit welke leden bestaat het gezin?
 - Gaat uw zoon/broer al lang naar ‘De Branding’?
 - Komt hij op regelmatige basis naar huis?
- **Aantal vragen over het ziekteproces**
 - Heeft u onmiddellijk verteld dat uw vrouw/vader ziek was?
 - Heeft u hem op één of andere manier voor het overlijden reeds ‘geconfronteerd’ met ‘de dood’?
 - Wie heeft hem verteld dat uw vrouw/vader gestorven was? Op welke manier?
 - Hoe heeft hij daarop gereageerd?
 - Denkt u dat hij begreep wat dit inhield?
- **Aantal vragen over de afscheidsrituelen**
 - Heeft hij mogen gaan naar het funerarium? Hoe gereageerd?
 - Hoe heeft hij de begrafenis beleefd volgens u?
 - Heeft u hem op één of andere manier voorbereid op de afscheidsrituelen?
 - Wie nam deze beslissing? In overleg met ‘De Branding’?
 - Bent u tevreden over deze beslissing?

- **Aantal vragen over na ‘de nazorg’**
 - Gaat hij nog soms naar het kerkhof? Doet hij daar iets?
 - Bent u tevreden over de opvang in ‘De Branding’?
 - Spreekt hij nu nog vaak over de overledene?
 - Is hij veranderd sinds het overlijden?
 - Spreekt u soms met hem over de toekomst?
 - Wat moet een ondersteuningspakket zeker bevatten?

4 Vragenlijst professionelen

- **Aantal vragen specifiek gericht op het vakgebied van de professioneel**
- **Aantal vragen rond de theorieën rond rouwverwerking**
 - Volgt u ook eerder het idee van de rouwtaken i.p.v. de rouwfasen?
 - Klopt het dat de manier waarop personen met een verstandelijke beperking omgaan met rouw vergelijkbaar is met de manier waarop kinderen, met een vergelijkbare ontwikkelingsleeftijd, hiermee omgaan?
 - Mag men dan ook tips voor kinderen gebruiken bij personen met een verstandelijke beperking?
 - Richt men zich hiervoor niet te veel op het IQ en te weinig op de sociaal – emotionele ontwikkeling?
 - Groot verschil tussen rouwproces van mensen met een verstandelijke beperking en personen zonder een beperking?
- **Aantal vragen over het rouwproces zelf**
 - Heeft u zelf reeds personen met een verstandelijke beperking begeleid doorheen hun rouwproces?
 - Is het belangrijk om af en toe eens te spreken over ‘de dood’? Wat raadt u aan om te doen?
 - Bent u van mening dat personen met een verstandelijke beperking alle uitvaartrituelen moeten kunnen meemaken?
 - Is het een goed idee om als voorziening het verdriet van een bewoner te kanaliseren?

- Kunnen begeleiders wel iets doen om de gebruikers te helpen? Op welke manier kan dit?
- Is het aan te raden om als begeleider zelf af en toe over de overledene te spreken?
- Wat moet een ondersteuningspakket zeker bevatten?
- Kent u nog interessante pakketten, materialen, boeken, auteurs, enz. in verband met dit thema?

Bijlage II: Interviews

De gesprekken met de professionelen zijn verzameld op CD – ROM. Deze kan worden opgevraagd bij mijn promotor, Prof. Dr. Geert Van Hove.

De letterlijk uitgetypte neerslag van de gesprekken met de bewoners, begeleiders en het persoonlijk netwerk, werd niet in bijlage toegevoegd. De citaten, die ik gebruikte in mijn analyse, vangen dit deels op. Op deze manier wordt de anonimiteit van deze respondenten gegarandeerd.

Bijlage III: Specificatie van de methoden

Deze bijlage zal af en toe een herhaling bevatten van wat reeds in mijn scriptie vermeld werd. Ik ben mij daar bewust van. De reden hiervoor is dat deze bijlage dan apart geraadpleegd kan worden, aangezien er een volledig overzicht gegeven wordt van alle gevonden materialen, tips, boeken, enz.

1. Praktijkgerichte boeken:

Voor mijn literatuurstudie raadpleegde ik een groot aantal boeken. Veel boeken handelden over rouw in het algemeen en bestonden vooral uit het beschrijven van de verschillende fasen en taken, de emoties en reacties die men kan vertonen, voorbeelden van rouwsituaties, gecompliceerde rouw,... Achtergrondkennis over het thema is belangrijk, maar uit de interviews kwam naar voor dat men toch vooral concrete zaken en praktische tips verwacht van een ondersteuningspakket. Daarom neem ik hier vooral die boeken op waar de theorie wordt ondersteund door duidelijke voorbeelden en die suggesties formuleren voor de begeleiding. Het zijn deze boeken, die mij het meest bijgebleven zijn en ik zelf nog eens ter hand zou nemen wanneer ikzelf of iemand uit mijn omgeving geconfronteerd wordt met een verlies van een dierbaar persoon.

- **Helpen bij verlies en verdriet. Een gids voor het gezin en de hulpverlener.** (Door M. Keirse) Dit boek is gegroeid uit de vele voorbeelden die de auteur in de voorbije jaren heeft gehoord bij rouwendenden en zorgverleners. Het geeft praktische antwoorden op vragen als: Wat moet u weten? Hoe kunt u helpen?

In het boek is een volledig hoofdstuk gewijd aan ‘mentaal gehandicapten en verlies’. Hierin worden tips gegeven als:

- Het slechte nieuws mag niet worden achtergehouden omdat men vreest dat de mentaal gehandicapte het niet zal begrijpen of agressief zal reageren. Het is beter het eerlijk mee te delen, de mededeling niet uit te stellen en een correcte verwoording te gebruiken...(p. 167).
- De mentaal gehandicapten moeten dezelfde kansen krijgen om deel te nemen aan de uitvaartrituelen... (p. 167)
- Voldoende luisteren naar de mentaal gehandicapte en hen laten praten over de overledene en over hun verdriet is belangrijk... (p. 167).

- Als een mentaal gehandicapte de belangrijkste familieleden verliest, is het belangrijk te zoeken met welke andere personen vertrouwde relaties bestonden en wat kan worden gedaan om deze te bestendigen... (p. 168).

- Enz.

Ook de handvaten die aangereikt worden voor rouw, bij personen zonder een verstandelijke beperking, kunnen bruikbaar zijn als uitgangspunt voor de begeleiding.

- **Dood en sterven in het leven van mensen met een verstandelijke handicap.** (Door E. Bosch) In dit boek wordt, aan de hand van zeer praktische, herkenbare voorbeelden ingegaan op de beleving van mensen met een verstandelijke handicap die met dood en sterven te maken krijgen. Het reikt een kader aan begeleiders, ouders en anderen. Vaak voelen zij zich verlegen bij deze thematiek. In het boek wordt een sterke nadruk gelegd op het belang van visualisering, concretisering, ritualisering en symbolisering. Dit wordt geïllustreerd aan de hand van duidelijke voorbeelden.
- **Gids bij een overlijden** (door K. Pauwels) is ook een heel praktijkgericht boek. De eerste twee delen bevatten alle zakelijke administratieve handelingen die moeten gebeuren onmiddellijk na het overlijden. Maar het is vooral het derde deel dat interessant is in het kader van het ondersteunen van personen, die iemand verloren hebben. Er worden tal van verschillende reacties en emoties opgenoemd en telkens worden suggesties geformuleerd over hoe je er het best kan op reageren of mee omgaan. Ook de suggesties die gegeven worden over hoe men een rouwend kind kan opvangen, vind ik bruikbaar. Enkele hiervan zijn (ik paste ze reeds toe op personen met een verstandelijke beperking):
 - Stel de persoon gerust door er op te wijzen dat de gevoelens die hij voelt normaal zijn...
 - Wees eerlijk en open in je antwoorden. Geef geen ingewikkelde of lange antwoorden... Indien je het antwoord niet weet, zeg het dan...
 - Verplicht niemand om te praten. Voorzie een rustige gelegenheid en omgeving om de communicatie te bevorderen. Speel samen, lees een boek over verlies, of ga eens samen wandelen. Wanneer iemand klaar is om te praten, zal hij dit wel doen. Wanneer iemand dan aangeeft te willen praten, stel dan op geen enkele manier enige vorm van communicatie uit...

- Vraag nooit een persoon met een beperking sterk te zijn en niet te huilen. Huilen is immers normaal en betekent een bevrijding van opgekropte emoties...
- Zorg voor veiligheid door de dagelijkse routine niet meer te doorbreken dan noodzakelijk is....
- Tracht de herinnering aan de overledene levendig te houden door een foto te hangen op zijn kamer, door over de overledene te spreken,...
- ...

Deze en andere suggesties worden in het boek geformuleerd van pagina 82 tot en met 85.

Het is opvallend dat boeken die handelen over rouwverwerking bij kinderen, altijd heel praktisch zijn en concrete suggesties bevatten. Doorheen mijn onderzoek en literatuurstudie vond ik dat deze, mits aanpassing, zeker ook bruikbaar zijn voor personen met een verstandelijke beperking met ongeveer dezelfde ontwikkelingsleeftijd. Het is dan wel heel belangrijk om altijd in het achterhoofd te houden dat men werkt met volwassenen die dus al veel meer ervaringen hebben opgedaan.

Volgende boeken, specifiek over rouw bij kinderen, vind ik zeker een aanrader:

- **Kinderen helpen bij verlies. Een boek voor al wie van kinderen houdt.** (Door M. Keirse). Net zoals het ander boek van M. Keirse, is dit een erg praktijkgericht boek. Het laat ouders, opvoeders, leerkrachten familieleden,... zien hoe ze kinderen en jongeren kunnen begeleiden in de confrontatie met verlies, ernstige ziekte in de familie, echtscheiding en zelfdoding.
Het volledige boek is interessant, maar vooral het laatste hoofdstuk bevat concrete suggesties voor de begeleiding. Degene die bruikbaar zijn voor begeleiders van personen met een verstandelijke beperking, overlappen grotendeels met deze die ik reeds opsomde uit het boek van K. Pauwels. Het kan wel interessant zijn ze nog eens na te lezen.
- **Nu jij er niet meer bent. Rouwen met kinderen en tieners.** (Door C. Vanden Abbeele). Ook dit boek is aan te raden doordat het vol staat met adviezen en praktische oefeningen die inspiratie bieden. Op het einde is er ook een uitgebreid hoofdstuk toegevoegd met nuttige boeken, film, muziek en adressen. Zeker de moeite

2. Boeken die personen met een verstandelijke beperking zelf kunnen doornemen:

Niet alle personen, met wie ik een gesprek had, vonden kinder- en jeugdboeken over de dood bruikbaar bij personen met een beperking. De redenen hiervoor waren uiteenlopend. M. Keirse is van mening dat het belangrijk kan zijn om te weten wat er in deze boeken staat en deze inhoud over te brengen op de personen met een beperking, maar hij denkt dat ze zelf te weinig boek-gericht zijn om er echt meerwaarde uit te halen.

Een begeleidster gaf aan dat zij in hun leefgroep een volwassen benadering trachten na te streven en dat ze vreesde dat kinderboeken te kinderachtig zijn voor hun doelgroep. Een andere begeleidster vond het op zich geen slecht idee om deze boekjes eens door te nemen, maar dacht dan weer dat dat eigenlijk te weinig concreet is en men de link niet zal leggen naar de realiteit.

J. Van Holderbeke toonde zich echter wel een groot voorstander van het doornemen van kinderboekjes over de dood. Als het enigszins kan liefst voordat iemand gestorven is die ze goed kennen. Hij maakte een lijst op van kinder- en jeugdliteratuur die hij daarvoor bruikbaar acht. Ik vermeld hier kort een aantal boeken die kunnen gebruikt worden om te lezen samen met de persoon met een beperking of om voor te lezen.

Iedereen kan dan nog voor zichzelf beslissen om deze al dan niet te gebruiken in hun leefgroep. Want zoals ik al eerder vermeldde, denk ik dat het belangrijk is dat iedereen voor zichzelf kan beslissen of zij dat een goede manier van werken vinden. (De referenties zijn terug te vinden in de literatuurlijst.)

- **Lieve Oma Pluis** (door D. Bruna) is een leesverhaal voor beginnende lezertjes of een voorleesverhaal voor kleuters. Het verhaal vertelt het overlijden van Oma Pluis, de oma van Nijntje. Het begint bij het afscheid in het ziekenhuis en eindigt met een bezoek aan het kerkhof. Het is een traditioneel, maar goed verhaal. De tekeningen illustreren heel goed en zijn duidelijk.
- **Kleine dood en het meisje** (door K. Crowther) is een voorleesverhaal met zeer weinig tekst en paginagrote tekeningen. De hoofdtoon van het boek is een poging tot het wegnemen van de schrik die mensen hebben voor de dood. Het is goed bruikbaar om

de dood bij heel kleine kinderen bespreekbaar te maken. J. Van Holderbeke uit wel zijn twijfels over het feit dat 'Kleine Dood' voorgesteld wordt als Pietje de Dood met de zeis.

- **Doodleuk** (door B. Cole) is een boekje waarin de dood gezien wordt als een logisch, doodgewoon vervolg op het leven. Net zoals iedereen geboren werd, opgroeide en ouder werd, zal ook iedereen moeten sterven.
- **De vlieger van opa** (door J. Dreesen) is een echte aanrader, volgens J. Van Holderbeke. Via dit eenvoudig verhaal wordt een lans gebroken voor enkele nodige en duidelijke rituelen. Belangrijk is ook dat er geen 'fouten' in staan tegen belangrijke principes van rouwbegeleiding.
- **Een vriend voor altijd** (door A. Durant) is een voorleesboek voor jonge kinderen met heel veel kleurrijke illustraties. De verhaallijn is klassiek, maar goed en bevat enkele essentiële elementen van rouwverwerking.
- **Voor altijd, altijd** (door B. Moeyaert) is een kort maar indringend boekje over een vrouw die rouwt om haar overleden dochter. Verschillende aspecten van verdriet en rouwverwerking komen op een verhalende manier toch duidelijk en klaar aan bod.
- **Dat is heel wat voor een kat, vind je niet?** (door J. Viorst) is reeds een klassieker onder de kinderboekjes over de dood. Het kan aanleiding geven tot boeiende gesprekken over leven en dood tussen kinderen en hun ouders of begeleiding. Enkele belangrijke rouwaspecten komen mooi aan bod: goede dingen vertellen, een plek zoeken voor de overledene, de overledene omgeven met eerbied,...

Deze boeken werden uitgezocht, gelezen en besproken door J. Van Holderbeke. Ik kreeg de toestemming deze lijst gebruiken, maar moet hier zeker bij vermelden dat deze lijst niet volledig is.

Ook in informatieve boeken over rouw wordt veelal achteraan een literatuurlijst opgenomen met bruikbare boeken voor begeleiders en de rouwenden zelf.

3. Interessante websites en links:

– **<http://www.rietfiddelaers.nl/index.php>**

R. Fiddelaers-Jaspers is trainer, adviseur, opleider en rouwtherapeut. Ze werkte in het onderwijs, studeerde sociale pedagogiek en specialiseerde zich in coaching, therapeutisch werk en traumabehandeling. De website geeft een overzicht van de opleidingen, trainingen en lezingen die zij geeft. Ook de theorie rond rouwen en de rouwtaken wordt kort uit de doeken gedaan. Maar het interessantste, in dit verband toch, zijn de materialen die op de site te koop worden aangeboden. Men kan een volledige rouwkoffer kopen, maar ook de aparte onderdelen ervan. Dit maakt het mogelijk om zelf een koffer samen te stellen, die aansluit bij jouw eigen persoonlijkheid en deze van de persoon die je ondersteunt.

Ook op de site **<http://www.in-de-wolken.nl/>** kunnen deze artikelen besteld worden. De organisatie 'In de Wolken' richt zich op verliessituaties die ontstaan door het overlijden van een belangrijk ander. De oprichter ervan is wederom R. Fiddelaers-Jaspers.

– **<http://www.lkng.nl/>**

Dit is de website van het Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg. Wanneer je op deze site doorklikt naar publicaties en vind je daaronder de tekst 'Kun je uit de hemel vallen?'. Bij het ontwikkelen van deze tekst stonden de volgende doelstellingen centraal:

- Familieleden en ondersteuners inzicht verschaffen in waarom het zo belangrijk is om mensen met een verstandelijke handicap te betrekken bij het sterven en de dood van dierbaren.
- De tekst informeert familieleden en ondersteuners over hoe mensen met een verstandelijke beperking het sterven en de dood van anderen beleven en over hoe zij hun familielid/cliënt het beste kunnen begeleiden in het rouwproces.

Ik vind het zelf een heel interessante publicatie, die bovendien gratis te downloaden is op deze website. Zeker een aanrader voor iedereen die betrokken is bij het begeleiden en ondersteunen van mensen met een verstandelijke beperking. De tekst geeft namelijk, per ontwikkelingsleeftijd, een overzicht van hoe deze personen de dood en rouw beleven en hoe men hen het best kan ondersteunen.

- http://www.zonnestraalvzw.be/index.php?option=com_content&view=article&id=75&Itemid=153&12ec25b067a6d084e0bcdf6a1fc7af40=ff369e2090c15c14297dfd2ba4b93c77

Dit is de link naar de tekst: ‘Rouwen bij mensen met een verstandelijke handicap. Door de pijn van het gemis gaan.’ Deze tekst werd samengesteld door E. Verliefde, S. Janssens en H. Baerten. De klemtoon wordt in deze tekst gelegd op het belang van het meemaken van de rouwrituelen door personen met een verstandelijke beperking. Ook zij worden namelijk geconfronteerd met betekenisvol verlies en de daarmee gepaard gaande emoties. En ook zij kunnen de kracht van een ritueel ervaren.

- <http://www.palliatief.nl/LinkClick.aspx?fileticket=6dQSCj5YMw0%3D&tabid=2184&mid=6608>

Deze link leidt naar een tekst op de site van Agora, dit is het onafhankelijk en landelijk ondersteuningspunt voor palliatieve terminale zorg in Nederland. De tekst is een handreiking die bedoeld is als hulpmiddel om te komen tot een Handboek Palliatieve Zorg voor intern gebruik. Er worden verschillende onderwerpen belicht die men zou kunnen opnemen in een zelf te ontwikkelen handboek. In de bijlage kan men een overzicht vinden van materialen over ziek zijn, sterven en rouw voor mensen met een verstandelijke beperking. Deze materialen omvatten boeken, artikelen, video’s en nog andere materialen zoals rouwkoffers, brochures,... Veel van deze materialen werden reeds in deze bijlage besproken.

4. Concrete materialen:

Deze materialen werden reeds vermeld in het vooronderzoek in stap 2 van het IDI- model. Ik plaats ze hier opnieuw om het overzicht volledig te maken.

- De website van R. Fiddelaers – Jaspers (<http://www.in-de-wolken.nl>) richt zich op verliessituaties die ontstaan door het overlijden van een belangrijke ander. Er worden brochures, boeken en andere materialen (ontwikkeld voor rouwendenden) te koop aangeboden. Wat er wel interessant uitziet is de ‘**Verdrietkoffer voor mensen met een verstandelijke beperking**’. Ik heb hem niet zelf in handen gehad, maar op de site staat vermeld wat er allemaal in zit: een aantal boeken voor de persoon met een beperking zelf en voor zijn begeleider, herinneringsboeken, een handleiding voor de

begeleiding, brochures, troostkaarten, een handpop, een kaart met tips, muziek- en literatuursuggesties, een fotoset en een pictogrammen-set, kaartensets en diverse andere materialen (kaars, dromenvanger,...).

Het grote voordeel van deze koffer lijkt mij dat je veel verschillende materialen hebt en dat je dus kunt uitkiezen wat het best past bij de specifieke persoon die je begeleidt.

- Op dezelfde site kan je ook het pakket ‘**Ik mis je zo**’ bestellen. Hiervan bestaat de fotoset en pictogrammenreeks en het herinneringboek met handleiding. Deze pakketten zijn ontwikkeld door Fiddelaers-Jaspers & van Schooten.

Ik had de mogelijkheid om beide te ontlenen en nader te bestuderen. De handleiding, horende bij het herinneringsboek, bevat interessante informatie over het rouwproces bij personen met een verstandelijke beperking en geeft een groot aantal praktische tips die kunnen helpen bij de ondersteuning. Ik vond het zelf heel leesbaar en concreet en vind dit dus zeker bruikbaar. Het herinneringsboek zelf is een werkboek waar veel ruimte gelaten is voor pictogrammen, foto's, stickers en kleurplaten. Het is goed om samen met de bewoner in te werken en op die manier aandacht te besteden aan het verdriet dat die persoon voelt.

De foto- en pictogrammenreeks is heel uitgebreid. Verschillende thema's komen telkens aan bod zoals: de uitvaart, crematie, wat wordt anders,... Deze foto's en pictogrammen zijn zeker bruikbaar als visuele ondersteuning bij de gebeurtenissen die nog moeten komen of die reeds voorbij zijn. Zelf vind ik de foto's wel redelijk ouderwets en de pictogrammen zijn eigenlijk meer tekeningen. Een persoon die de gewoonte heeft om met pictogrammen te werken, zal volgens mij niet onmiddellijk de link leggen naar de plaatjes die hij kent.

- Ook de organisatie ‘Weerklank’ in Amsterdam ontwikkelde een boek om met cliënten, die geen gesproken of geschreven taal kennen te communiceren over de dood. ‘Het **Doodboek**’ telt tientallen foto's en pictogrammen die in gesprekken over de dood gebruikt kunnen worden. (Meer informatie hierover is te vinden op: http://www.palliatievezorg.nl/index.php?s_page_id=1130. Op de website <http://www.effathaguyot.nl/> kan het boek besteld worden.)

- Annet Hogenhout schreef **de ‘Olaf-reeks’**. Dit zijn vier boekjes die aansluiten bij de belevingswereld van verstandelijke beperkte (jong-) volwassenen. De boekjes zijn eenvoudig te lezen zonder dat het boek kinderlijk of kinderachtig is geworden. De lezer hoeft er ook niet noodzakelijk iets van te leren. Het gaat om de herkenning en om de humor. Daarom ook zocht de schrijfster een illustrator uit de doelgroep zelf. Gerard van Weijnenburg is meervoudig gehandicapt en woont reeds jaren in een instelling. De tekeningen heeft hij zelf bedacht en uitgevoerd.

In 1999 verscheen Olaf, in 2000 Olaf één één twee, in 2003 Olaf en de feestdagen en in 2007 Olaf en Jaap. In dit laatste boekje gaat Jaap, een goede vriend van Olaf, dood. Dit boekje geeft gespreksstof en steun aan mensen met een verstandelijke beperking, die en dierbare hebben verloren door een overlijden. (Verdere informatie over de inhoud van deze boekjes en hoe ze te bestellen is te vinden op: <http://www.de-stiel.demon.nl/>)

5. Praktische tips:

Voor het samenstellen van mijn literatuurstudie, raadpleegde ik talrijke bronnen. Een aantal boeken vermeldde ik hierboven reeds omdat ik vind dat ze in hun geheel bruikbaar zijn voor begeleiders. Anderen waren eerder interessant voor het uitwerken van de theoretische kaders en dus minder praktisch.

Toch bevatten alle boeken wel een aantal tips naar de begeleiding toe. Ik verzamelde degene die naar mijn mening heel belangrijk zijn en plaatste ze hieronder. Dit deel zou ik nog veel meer kunnen uitbreiden, maar de tips in de boeken en op de sites, die ik hierboven reeds vermeldt, neem ik hier niet meer expliciet op.

Worden (1992) vermeldt in zijn boek een aantal uitgangspunten en werkwijzen die de begeleiding doeltreffend maken. Deze punten zijn aanwijzingen voor de begeleider, opdat hij de cliënt kan helpen met het verwerken van acute rouw. Hieronder plaats in een beknopte beschrijving van deze tien uitgangspunten. Ze zijn algemeen geformuleerd voor elke rouwende en iedereen die hen daarbij wil helpen. Maar zijn zeker ook bruikbaar bij het ondersteunen van personen met een verstandelijke beperking.

- *Uitgangspunt 1: Help de nabestaande bij het onder ogen zien van het verlies.* Dit kan in de eerste plaats door de nabestaande over het verlies te laten spreken. Ook een

bezoek aan het graf kan de realiteit van het verdriet dichterbij brengen. Verder is het heel belangrijk om als begeleiders vooral te luisteren.

- *Uitgangspunt 2: Help de nabestaande bij het identificeren en uiten van gevoelens.* De nabestaande helpen bij het accepteren van de pijn en het verwerken ervan, is één van de belangrijkste zaken die je kan doen.
- *Uitgangspunt 3: Hulp bieden om te kunnen leven zonder de andere.* De begeleider moet hiervoor nagaan welke problemen de nabestaande ondervindt en zoeken hoe deze kunnen opgelost worden. De overledene vervulde diverse rollen in het leven van de nabestaanden en dit moet op één of andere manier worden opgevangen.
- *Uitgangspunt 4: Hulp bieden bij het emotioneel herplaatsen van de overledene.* De begeleider kan, vooral door te luisteren en de nabestaande aan te moedigen om over de overledene te spreken, helpen bij het zoeken naar een nieuwe plaats voor de overledene in hun leven. Op die manier kan men, na verloop van tijd, de draad van het leven terug opnemen en nieuwe relaties aangaan.
- *Uitgangspunt 5: De tijd nemen om het verdriet te verwerken.* Het verwerken van verdriet vereist tijd. Er zijn enkele momenten die erg moeilijk zijn en het is noodzakelijk om deze kritieke momenten te herkennen en de nabestaande op die ogenblikken zeker te benaderen. Kritische momenten zijn bijvoorbeeld: de herdenking van de eerste sterfdag, vakanties, feestdagen,...
- *Uitgangspunt 6: Het interpreteren van 'normaal' gedrag.* Na een ingrijpend verlies, hebben veel mensen het idee dat ze gek aan het worden zijn. Als de begeleider op dat moment een duidelijk beeld heeft van normale verdrietreacties, kan hij de nabestaande geruststellen over het normale karakter van deze nieuwe ervaringen.
- *Uitgangspunt 7: Rekening houden met individuele verschillen.* Iedereen verwerkt verdriet op zijn eigen manier en deze manier moet gerespecteerd worden.
- *Uitgangspunt 8: Geef niet aflatende steun.* Een goede begeleiding van verdriet, vraagt de voortdurende aanwezigheid van steun. De rol van de begeleider bestaat eruit hoop te geven en perspectief te bieden voor de lange duur.
- *Uitgangspunt 9: Het onderzoeken van verdedigingsmechanismen en copingstijlen.* Want hierop wordt bij een verlies in toenemende mate een beroep gedaan. De begeleider kan aan deze copingstijlen aandacht schenken en de cliënt helpen de effectiviteit ervan na te gaan.

- *Uitgangspunt 10: Het onderkennen van pathologisch gedrag en eventueel de client doorverwijzen naar een deskundige.*

Van Holderbeke herwerkte in **2004** het laatste hoofdstuk van zijn eindwerk tot een praktische handreiking voor ondersteuning bij rouwen. Deze brochure wordt ter beschikking gesteld wanneer hij een lezing geeft over rouw bij personen met een verstandelijke handicap. Ik noem hier een aantal tips, die nog niet eerder aan bod kwamen.

Deze tips worden ingedeeld in wat men kan doen voorafgaand aan het sterven, bij het afsterven en na het afsterven.

Voorafgaand aan het sterven: voorbereiding op lange termijn:

- De voorbereiding op een mogelijk afsterven moet de verstandelijk gehandicapte persoon op zijn niveau een *aantal copingmechanismen* aanreiken. Hieraan zal bij hen extra aandacht moeten besteed worden omdat het minder vanzelfsprekend is dat zij leren uit occasionele confrontaties met overlijdens.
- *Een fotoboek* helpt zowel in het dagelijkse leven als bij het afsterven van een geliefde. Het helpt personen met een verstandelijke beperking greep te krijgen op het leven en op de ruime omgeving waarmee ze in aanraking komen. Het helpt de betrokkenen ook om hun levensverhaal bij te houden en verder te vertellen aan het steeds wisselend team van opvoed(st)ers dat in hun groep komt. Voor hen is zo'n boek eigenlijk een materialisatie van hun herinneringen.

Wat het rouwen betreft, kan dit fotoboek een middel zijn om de overledene te blijven gedenken, hem een nieuwe plaats te geven in het bestaan.

In zo'n album horen niet alleen foto's, maar ook begeleidende commentaren bij de foto's en andere herinneringen. Op die manier kunnen we misschien beter spreken van een *levensboek*.

- Op lange termijn is het zeker ook van belang de dood niet van onze doelgroep weg te houden. Er zijn gelegenheden genoeg om *over dit onderwerp te praten* zonder dat het echt 'emotioneel geladen' hoeft te worden. Vb. Allerheiligen, overlijdens binnen de ruime kennissenkring, de dood in de natuur, het sterven van een huisdier,...
- We moeten *trachten het afscheid 'in stukjes te laten verlopen'*. Hiermee wordt bedoeld dat men er beter aandoet de gehandicapte persoon naar een eigen 'thuis' te laten verhuizen alvorens het 'niet anders meer kan'. Op die manier kan hij geleidelijk aan

afscheid nemen van zijn vertrouwde thuissituatie. Tegelijkertijd kan hij ook wennen aan nieuwe contacten, aan een nieuwe omgeving gewend raken,... Dit kan heel belangrijk zijn wanneer dierbaren sterven. Op dat moment zal de persoon nood hebben aan mensen met wie hij reeds een vertrouwensvolle band heeft uitgebouwd.

Voorafgaand aan het sterven: voorbereiding op korte termijn:

- Soms is een voorbereiding op korte termijn onmogelijk. Maar in andere gevallen kondigt de dood zich wel aan: iemand heeft een levensbedreigende ziekte, iemand heeft een ongeval gehad en vecht voor zijn leven,... Wat men op dat moment zeker niet mag doen, is doen alsof er niets aan de hand is. Ook volwassenen met een verstandelijke handicap hebben het *recht afscheid te nemen van een geliefde* op het moment dat het nog kan.
- Belangrijk is hier dat de *waarheid verteld wordt*. Als de familie naar het ziekenhuis gaat, moet de volwassene met een verstandelijke handicap de kans krijgen mee te gaan. Een belangrijk deel van het rouwproces wordt reeds doorgemaakt in het afscheid nemen van een onherroepelijk zieke.

Bij het afsterven: de juiste informatie medelen:

- Het *vertellen van de waarheid* is iets dat eigenlijk doorheen het hele proces belangrijk blijft. Eerlijk vertellen dat die persoon ‘dood’ is, eerlijk antwoorden op vragen,... De gegeven informatie moet bovendien *duidelijk en concreet* zijn en op het niveau van de betrokkenen, met de vorm die hem het meest eigen is.
- De waarheid wordt het best medegedeeld door een *persoon die goed vertrouwd is met de betrokkene*. Dat kan zowel een familielid als iemand van het opvoedend personeel zijn. Het is belangrijk dat deze persoon nabij blijft tijdens het rest van het rouwproces.
- Deze ingrijpende gebeurtenis wordt het best op *een rustig moment* meegedeeld, in een voor de betrokkene *vertrouwde omgeving*. Dit maakt het mogelijk om er nog eventjes over na te praten.
- Naast de persoonlijke mededeling is ook het formele van belang. Mensen met een verstandelijke beperking hechten enorm veel belang aan het *persoonlijk ontvangen van een overlijdensbericht*. Dat verhoogt de betrokkenheid in ruime mate.

Bij het afsterven: belangrijke ervaringen:

- De verschillende tips die hier vermeld worden, komen eigenlijk neer op het belang van het *confronteren* van de personen met een beperking *met de verschillende gebeurtenissen*. Anders gaat hun fantasie de ontbrekende schakels invullen. Bovendien zullen ze later, vaak veel later, wanneer ze echt gaan rouwen, deze beelden hard nodig hebben om op terug te vallen. Daarom pleiten we ervoor om geen gebeurtenissen aan de betrokkenen te onthouden.

Met deze gebeurtenissen wordt bedoeld: het groeten van de dode, het zien van het dode lichaam van de geliefde, eventueel zelfs het afleggen; het kisten, het zien van het dode lichaam in de kist en die kist zien dicht doen is een belangrijk schakel om te weten dat wat later met die kist gebeurt, in feite is wat er met de overledene gebeurt; het rouwbeklag thuis, in de kerk, op de begraafplaats of in het crematorium; de afscheidsrituelen volgens de overtuiging van de betrokkene of de familieleden; de maaltijd na de afscheidsrituelen,...

- We moeten dan uiteraard nuanceren. Wanneer de betrokkene echt *niet wil deelnemen* aan één of meerdere gebeurtenissen, moet je hem er vanzelfsprekend ook *niet toe dwingen*. We moeten hun mening respecteren en op hun verlangens ingaan.
- Voor volwassenen met een verstandelijke beperking kan het ook helpen indien in de afscheidsrituelen een *persoonlijke ruimte voor hen wordt vrijgemaakt*. Tijdens een afscheidsviering, zeker binnen de ritus van de katholieke kerk, zijn er verschillende mogelijkheden om de betrokkenheid van de persoon met een verstandelijke beperking te vergroten. Misschien kan hij ook iets vertellen van wat hij meemaakte, kan hij een ruikertje bloemen op de kist leggen of kan hij een kaarsje aansteken in de kerk.
- Het kan goed zijn om *van alle gebeurtenissen rond een overlijden foto's te nemen*. Van elke belangrijke stap in het afscheidproces zouden foto's gemaakt moeten worden. Dat is niet gemakkelijk, maar als je merkt wat personen met een verstandelijke beperking er aan hebben om te komen tot een goede verwerking, maakt dat alle inspanningen meer dan goed.
- Naast het ontvangen van het overlijdensbericht, hechten personen met een verstandelijke beperking ook heel veel belang aan het *gedachtenisprentje* (liefst met een foto). Dit herinnert hen niet enkel aan de overledene, maar ook aan de viering die ze meegemaakt hebben.

Bij het afsterven: verwerking van gevoelens:

- Als begeleider moeten we de mensen met een verstandelijke handicap *de kans geven verdrietig te zijn*. We moeten hen laten vertellen, hen laten huilen en schreeuwen, we moeten de passende gevoelens eenvoudig en duidelijk verwoorden om de emoties te omsluiten: ‘Je mist grootvader heel erg nietwaar?’ Via het praten, het op velerlei wijzen uiten van het verdriet kan men de betrokkene helpen bij het onder ogen zien van het verlies.
- Een aantal personen met een verstandelijke handicap gaan spontaan *tekenen* wanneer ze met hun gevoelens geen weg kunnen. Ze zoeken op die manier een uitweg. Dit kan voor hen een goed hulpmiddel zijn omdat ze zich meestal niet laten afschrikken door het ‘mindere’ resultaat van hun ‘teken-ijver’.
- Voor veel verstandelijk gehandicapte personen brengt de dood veranderingen met zich mee. Deze worden als bedreigend ervaren en brengen vaak angst voor de toekomst met zich mee. Het is nodig om de personen met een verstandelijke beperking een *eerlijk zich te geven op de toekomst*: kunnen ze nog op familiebezoek, wie komt hen nu halen...? Deze vragen worden al te vaak geïnterpreteerd als gevoelloosheid, maar vaak zijn ze een uitdrukking van de wil om naar huis te blijven gaan. Het zijn vragen naar veiligheid, structuur en geborgenheid.
- Tijdens de rouwverwerking kunnen *belangrijke gedragswijzigingen* optreden bij de betrokkene. We moeten deze accepteren als hun manier om rouw te verwerken. Vaak ontbreken hen andere middelen daartoe.

Na het afsterven

De indeling die gemaakt wordt in periodes, is in zeker zin arbitrair. We laten deze derde periode beginnen na de begrafenis of crematie. Op dat moment is voor de buitenwereld de officiële periode van rouwbetuigingen voorbij, en worden de nabestaanden vaak ‘aan hun lot overgelaten’. Het wordt nog wel verdragen dat ze een periode rouwen, maar ze moeten dat maar niet te vaak meer tonen. Nochtans komt het erop aan verder te werken aan het rouwen.

- Na het afsterven is het goed dat de overledene op één of andere manier nog zichtbaar aanwezig blijft. Wanneer het iemand betreft met wie men dagelijks samenleefde, kan het goed zijn de *plaats van de overledene een tijd open te laten*.
- Een *bezoek aan het graf, het columbarium of de strooiweide* zal soms een steeds wederkerende vraag van de betrokkene zijn. Er moet hiervoor tijd vrij gemaakt

worden. Een bezoek aan het graf is een rustgevend en helend moment voor een rouwende.

- Belangrijk bij het begeleiden van een rouwende is het *respecteren van de eigen mening, het eigen tempo en de eigen ervaring* van die persoon. Pogingen om de rouwende te snel af te leiden van zijn verdriet zijn uit den boze. Men moet alert zijn voor de kleine vragen naar luisterbereidheid. Deze zijn vaak heel verborgen. Toch geven rouwenden soms via onopvallende signalen aan dat ze nood hebben aan een gesprek. Het is belangrijk deze signalen op te vangen en vooral te luisteren naar wat ze willen vertellen. Velen zijn bang om bij rouwenden met hun mond vol tanden te staan, maar dat mag! rouwenden verwachten meestal niet dat we veel zeggen.

Ook **Forceville – Van Rossum & Van Oosten (1992)** sloten hun hoofdstuk over ‘leren omgaan met verlies en verdriet’ af met een aantal mogelijkheden om kinderen te leren om te gaan met dood en verdriet. Zoals hierboven reeds vermeld, kunnen ze zeker ook nuttig zijn om in het achterhoofd te houden ben bij het begeleiden van personen met een verstandelijke beperking. Ik vermeld hier enkel de tips die in deze bijlage nog niet aan bod kwamen.

- Ontloop het woord ‘dood’ niet. Praat er rustig over als iets verdrietigs maar tegelijkertijd ook iets heel natuurlijk.
- Durf uw eigen emoties, tranen, verdriet, respect en religiositeit tonen.
- Volg hun gedragingen door te observeren. Probeer geen gesprekken te forceren, maar haak in op hun emoties. Alles is goed, als het maar hun eigen manier is. Je kan niemand een manier van rouwen opdringen.
- Sta dichtbij of achter hen, met uw arm om hen heen; letterlijk en figuurlijk.
- Blijf zoveel mogelijk over de gestorvenen praten, ze blijven er immers bij horen.
- Bescherm mensen niet meer dan nodig tegen confrontaties met de verdrietige dingen van het leven. Dring hun die langs de andere kant ook niet op.

6. Nog twee handige weetjes:

- Handicum, een vormingscentrum voor personen met een beperking en de mensen rondom hen, organiseren regelmatig de *vorming* ‘Afscheid nemen en dan weer verder’. Deze vorming is verspreid over twee dagen. De eerste dag wordt stil gestaan bij uiteenlopende theorieën rond rouwverwerking. Vervolgens wordt onderzocht hoe je kan communiceren met en reageren op cliënten die met verlieservaringen geconfronteerd worden. Tijdens de tweede dag wordt ingezoomd op de werkmethodeken die bruikbaar zijn in de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking. Aan de hand van verhalen en casussen toetsen we de dagelijkse praktijk aan de geziene theorie en methodeken.

Meer informatie hierover kan gevonden worden op de website van Handicum: www.handicum.be.

- *Het spel ‘Palli-Anders’* is een alternatief vormingsinstrument waarbij men aan de hand van vragen, wordt aangezet tot reflectie over eigen visie en gevoelens met betrekking tot ziek zijn, sterven en palliatieve zorg. Het is een soort spel dat kan gebruikt worden bij alle beroepsgroepen betrokken bij palliatieve zorg en dat handelt over volgende thema’s:
 - gevoelens van de hulpverlener
 - confrontatie met de (eigen) dood
 - omgaan met de waarheid

Deze thema’s zijn verwerkt in een aantal vragen of stellingen.

Het spelbord zelf bestaat uit een drie ringen waarbij de buitenste ring verwijst naar de minst persoonlijke vragen en de binnenste ring naar de meest persoonlijke vragen. Op die manier kan elke speler zelf bepalen hoe persoonlijk hij in dit spel wil gaan.

De doelstellingen van het spel zijn de volgende:

- aanzetten tot nadenken, zelfreflectie
- zich bewust worden van eigen gevoelens en meningen als persoon en als hulpverlener
- bespreekbaar maken van verlies, sterven, ziek zijn, rouw,... en communicatie stimuleren
- in contact treden met jezelf en anderen

Het spel kan ontleend worden in verschillende Netwerken Palliatieve Zorg.

Het kan interessant zijn om dit spel eens te spelen met het volledige team. Je leert er niet alleen jezelf beter door kennen, maar je komt ook te weten hoe jouw collega's staan tegenover deze thema's. Daar eens bij stil staan, voor er echt een overlijden plaatsvindt in de leefgroep, kan van belang zijn.

Abstract

Sofie Desodt

Pedagogische Wetenschappen, optie Orthopedagogiek

Academiejaar 2007 – 2008

Promotor: Prof. Dr. Geert Van Hove

Rouwen naar aanleiding van een verlies bij personen met een verstandelijke beperking:

een exploratief onderzoek ter voorbereiding van een ondersteuningspakket voor begeleiders.

Deze scriptie handelt over het rouwproces bij personen met een verstandelijke beperking. Het doel ervan is te komen tot een aanzet voor een ondersteuningspakket, dat begeleiders kunnen ter hand nemen wanneer een bewoner geconfronteerd wordt met een aangrijpend verlies.

Om dit te bereiken stelde ik volgende onderzoeksvragen op: ‘Hoe beleven personen met een verstandelijke beperking het rouwproces?’ en daaraan gekoppeld ‘Welk advies kan meegegeven worden aan de begeleiders?’. Na het schrijven van mijn literatuurstudie voegde ik daar nog volgende onderzoeksvraag aan toe: ‘Kunnen tips die geformuleerd werden voor kinderen, gebruikt worden bij personen met een verstandelijke beperking met ongeveer dezelfde ontwikkelingsleeftijd?’.

Ik trachtte een antwoord op deze vragen te formuleren aan de hand van kwalitatief onderzoek. Dit betrof interviews met personen met een verstandelijke beperking, hun begeleiders en iemand uit hun persoonlijk netwerk. Daarnaast had ik ook een gesprek met een aantal professionelen die met dit thema geconfronteerd worden.

Uit de resultaten blijkt dat personen met een verstandelijke beperking het rouwproces elk op hun eigen manier beleven. Om hen daarin te ondersteunen, werden een groot aantal tips geformuleerd. Ook tips voor kinderen kunnen gelden als inspiratiebron. Maar dan dient men wel altijd in het achterhoofd te houden dat men werkt met volwassenen en dat deze tips dus aanpassingen vereisen.

Als algemene conclusie kan geformuleerd worden dat het rouwproces van personen met een verstandelijke beperking niet significant verschilt met het rouwverwerkingsproces van mensen zonder een beperking. Bovendien zijn de verschillen die wel vernoemd worden, veeleer kwantitatief dan kwalitatief.