

ROUW EN VERLIES BIJ PERSONEN MET EEN VISUELE BEPERKING

**KWALITATIEF ONDERZOEK NAAR ERVARINGEN VAN
VOLWASSENEN MET EEN VISUELE BEPERKING**

Aantal woorden: 26854

Lies Polfliet

Studentennummer: 01712240

Promotor: Prof. dr. Geert Van Hove

Masterproef voorgelegd voor het behalen van de graad master in de Pedagogische Wetenschappen,
Klinische Orthopedagogiek

Academiejaar: 2019 – 2020

Corona preambule

In dit onderdeel wordt gekaderd op welke manier de huidige coronacrisis invloed heeft uitgeoefend op mijn eindwerk. Voor de coronacrisis plaatsvond, kon ik reeds acht participanten interviewen. Als gevolg van de coronacrisis konden verder geen fysieke interviews plaatsvinden. De onderwerpen rouw en verlies zijn intense en gevoelige gespreksonderwerpen. Daarom is het ook een grote meerwaarde om personen fysiek te ontmoeten. Dit werkt drempelverlagend, emoties kunnen beter opgevat worden en er kan ruimte gemaakt worden voor een informeel gesprek. Door de coronacrisis werd ik genoodzaakt creatief te zijn. Informatie kan op zeer veel verschillende manieren verkregen worden. Ik heb de respondenten zelf de keuze gelaten om in gesprek te gaan via Skype, een eigen verhaal te schrijven, een spraakbericht te versturen, gedichten te schrijven etc. Uiteindelijk ben ik met één persoon in gesprek gegaan via Skype. Twee andere personen hebben een eigen levensverhaal geschreven en aansluitend mijn vragen online beantwoord.

Ik heb de gevolgen die de coronacrisis met zich meebracht kunnen ombuigen naar iets positief. Ik werd gestimuleerd om *out of the box* te denken en op een andere manier in contact te treden met personen. Ik heb waardevolle informatie verkregen en geleerd dat onderzoekers creatief mogen zijn in hun denken en handelen.

Voorwoord

De start van mijn eindwerk situeert zich ongeveer anderhalf jaar geleden. Ik koos ervoor geen vooropgesteld onderwerp uit de lijst te kiezen, maar een eigen onderwerp voor te stellen. Het werd een proces van lange adem. In de beginfase was het de bedoeling te schrijven over rouw en verlies bij personen met een verstandelijke en visuele beperking, waarbij ik de focus zou leggen op het rouwproces omtrent het verlies van een dierbare. Ik koos ervoor om niet louter te focussen op personen met een verstandelijke beperking. Enerzijds omdat er reeds veel onderzoek heeft plaatsgevonden omtrent deze doelgroep en anderzijds omdat personen met een visuele beperking naar mijn aanvoelen een beetje een vergeten groep zijn. Mijn mama werkt in een voorziening voor personen met verstandelijke beperking. Hier wordt sterk ingezet op het ondersteunen van rouw- en verlieservaringen. Dit gebeurt veelal door visueel materiaal zoals foto's, pictogrammen, beeldverhalen etc. Ik wou een product ontwikkelen om tegemoet te komen aan de noden van personen met een visuele beperking omtrent rouw- en verlieservaringen. Aangezien het rouwproces en bijhorende noden voor iedereen uniek zijn, heb ik ervoor gekozen een podcast te maken waarin de resultaten van mijn eindwerk besproken worden. Deze 3-delige podcast '*Onzichtbaar verdriet: want wat je ziet is realiteit*' is te beluisteren via SoundCloud (link: <https://soundcloud.com/user-41563578/sets/onzichtbaar-verdriet-want-wat-je-ziet-is-realiteit>).

Door in gesprek te gaan met personen met een visuele beperking besliste ik volledig te focussen op deze doelgroep. Door de gesprekken die ik had met ervaringsdeskundigen merkte ik dat rouw op verschillende manieren geïntegreerd werd in hun leven. Het rouwproces omwille van de visuele beperking kwam steeds opnieuw aan bod tijdens de gesprekken. Ik zag dit als een mooie kans om mijn onderwerp aan te passen. Mijn eindwerk focust op twee aspecten: enerzijds op hoe personen met een visuele beperking rouw en verlies van een dierbare ervaren en of het hebben van een visuele beperking dit rouwproces beïnvloedt en anderzijds over hoe een visuele beperking zich manifesteert in iemands leven. Het rouwproces dat gepaard gaat met het hebben van een visuele beperking wordt in deze thesis omschreven als 'levend verlies'. Ik heb het mezelf niet altijd even gemakkelijk gemaakt, aangezien er weinig literatuur bestaat over de beleving van een rouwproces omtrent het verlies van een dierbare bij personen met een visuele beperking. Ik heb getracht zoveel mogelijk in te zetten op de beleving en ervaringen die hieromtrent aanwezig zijn.

Ik zou graag van de gelegenheid gebruik maken enkele personen te bedanken voor de eindeloze steun en hulp tijdens het schrijven van mijn masterproef. Ik heb een mooi traject afgelegd, maar zonder bepaalde mensen was dit niet haalbaar geweest. Allereerst wil ik de personen bedanken die ervoor open stonden om met mij in gesprek te gaan en bereid waren hun ervaringen met mij te delen. Ik ben mezelf ervan bewust dat ik een intens thema heb gekozen. Ik kan mijn proces dus ook omschrijven als een interessante en hobbelige zoektocht met zowel droevige als grappige en mooie verhalen. Bij deze: een oprechte dank u wel! Daarnaast wil ik ook een woordje van dank aan mijn promotor Geert Van Hove richten. Bedankt voor de snelle reacties, de motiverende mails en het stimuleren om 'out of the box' te durven denken. Ik wil ook mijn ouders en vriend bedanken. Bedankt voor de emotionele steun, het nalezen van mijn thesis en het geloof in mijn kunnen. Ten slotte zou ik graag Tuur Boeckling en Tessa De Ryck bedanken. Zij hebben voor professioneel materiaal gezorgd waarmee ik mijn podcast heb kunnen opnemen.

Abstract

Rouw en verlies bij personen met een visuele beperking

Lies Polfliet

Academiejaar 2019-2020

Promotor: Prof. dr. Geert Van Hove

Afstudeerrichting: Master of Science in de Pedagogische Wetenschappen, Klinische Orthopedagogiek

Inleiding: Deze masterproef richt zich op rouw- en verlieservaringen bij personen met een visuele beperking. Deze doelgroep wordt doorheen hun leven geconfronteerd met rouw omwille van het verlies van een dierbare, maar ook met rouwervaringen i.v.m. hun visuele beperking. Er is al veel onderzoek gedaan naar rouw en verlies, maar in het bijzonder bij personen met een visuele beperking ontbreekt de literatuur.

Doel: Onderzoeken op welke manier een visuele beperking invloed uitoefent op het rouwproces. Verder worden rouwervaringen i.v.m. de visuele beperking ondergebracht onder de term 'levend verlies'. Het doel van dit onderzoek is om na te gaan welke invloed een levend verlies op iemands leven uitoefent en op welke manier verlies van een dierbare en levend verlies met elkaar verbonden zijn.

Methode: Er werden negen participanten geïnterviewd aan de hand van diepte-interviews. Dit zowel aan de hand van individuele interviews als interviews in groep. De inclusiecriteria zijn dat de respondenten een visuele beperking hebben en op verschillende manieren met verlies geconfronteerd werden in hun leven. De interviews zijn verwerkt aan de hand van een thematische analyse.

Resultaten: Uit de analyse van de resultaten blijkt dat respondenten wel degelijk barrières ondervinden in het omgaan met rouw- en verlieservaringen. Naast barrières worden ook ondersteunende factoren besproken. In de resultaten wordt gebruik gemaakt van een zone waar raakvlakken besproken worden van verschillende vormen van verlies. Het gaat dan zowel over rouw omwille van het verlies van een dierbare als over rouw omwille van een visuele beperking.

Discussie: De discussie vormt een overzicht van de bekomen resultaten. Verder worden aanbevelingen gedaan om de kinderen van ouders met een visuele beperking te bevragen over hoe zij omgaan met de beperking van een ouder. Daarnaast wordt ook een suggestie gedaan over de samenwerking met non-visueel kunstenaars Jofke Van Loon.

Inhoudstafel

Corona preambule	ii
Voorwoord.....	iii
Abstract.....	iv
Inleiding.....	1
 Hoofdstuk 1: Literatuur.....	 2
1.1 Verlies.....	2
1.1.1 Verlies en rouw zijn steeds uniek.....	2
1.1.2 Verschil tussen rouw en verlies.....	2
1.1.3 Positieve keerzijde van verlies	2
1.2 Rouw.....	3
1.2.1 Wat is rouw?	3
1.2.2 De Westerse rouwcultuur en –rituelen.....	5
1.2.3 Gecompleceerde rouw	6
1.2.4 Hechting en liefde	7
1.2.5 Gangbare mythes over rouw.....	7
1.2.6 Is rouwen een psychiatrische aandoening?	8
1.2.7 Ondersteunende factoren.....	9
1.3 Visuele beperking.....	10
1.3.1 Aangeboren vs. niet-aangeboren en stabiele vs. progressieve visuele beperking	10
1.3.2 Rouw omwille van een visuele beperking	11
1.3.3 Levend verlies.....	12
1.3.4 Niet-erkende rouw	12
1.3.5 Aanvaarding van de beperking.....	13
1.3.6 Kadering binnen <i>Disability Studies</i>	14
1.3.7 Ondersteunende factoren.....	15
1.4 Rouwmodellen	16
1.4.1 Het rouwmodel van Kübler-Ross.....	16
1.4.2 Duale procesmodel	16
1.4.3 Het integratief rouwmodel.....	17
1.4.4 Het driedimensionaal DNA-model van rouw	18

Hoofdstuk 2: Probleemstelling en onderzoeksvragen.....	20
Hoofdstuk 3: Methode.....	22
3.1 Kwalitatief onderzoek	22
3.2 Samenstelling en rekrutering van de steekproef	22
3.3 Data-verzameling	23
3.4 Ethische aspecten.....	23
3.5 Data-analyse.....	24
Hoofdstuk 4: Resultaten	25
4.1 Rouw om verlies van een dierbare.....	27
4.1.1 Barrières bij taferelen rondom de dood	27
4.1.2 Wat een rouwproces ‘anders’ maakt bij personen met een visuele beperking	30
4.1.3 Ondersteunende factoren.....	31
4.2 Rouwen om het hebben van een visuele beperking.....	34
4.2.1 Levend verlies.....	34
4.2.2 Invloed van de maatschappij.....	39
4.3 Raakvlakken van verschillende vormen van verlies	41
4.3.1 Betekenisgeving	41
4.3.2 Positieve keerzijde van verlies	42
4.3.3 Betekenisvolle relaties	44
4.3.4 Hulpverlening	45
Hoofdstuk 5: Discussie en conclusie	48
5.1 Terugkoppeling naar de onderzoeksvragen.....	48
5.2 Sterktes van het onderzoek.....	51
5.3 Beperkingen van het onderzoek	52
Hoofdstuk 6: Aanbevelingen voor verder onderzoek.....	53
Hoofdstuk 7: Referenties	54
Hoofdstuk 8: Bijlagen.....	59

Inleiding

Wanneer we het over termen als 'rouw en verlies' hebben, valt het gesprek vaak stil. Het is een intens en moeilijk gespreksonderwerp waardoor mensen niet altijd goed weten wat ze wel of niet mogen zeggen of vragen. Er worden uitspraken gedaan als: 'het went wel', 'Je wordt er alleen maar sterker door' en 'Je zult het een plaats moeten geven'. Dergelijke uitspraken typeren de Westerse rouwcultuur (Moors, 2015). We zijn bang voor de dood, maar tegelijkertijd zijn we er ook door gefascineerd (van der Pijl, 2015).

Over de beleving van een rouwproces bij het verlies van een dierbare is bij personen met een visuele beperking nog weinig of geen onderzoek gebeurd. Psychiater en psychotherapeut Uus Knops (2020) vertelt het volgende over 'rouwen in tijden van corona':

"Wanneer we enkel horen dat iemand dood is, dringt dat moeilijk tot ons door. Je krijgt alleen maar een rationele input. We weten dan dat iemand dood is, zoals we ook het getal pi kennen en de maaltafels kennen, maar het zien, ruiken en voelen dat het écht zo is, zorgt ervoor dat ons brein helemaal doordrongen is en het besef meer indaalt."

Door een gedeeltelijk of volledig ontbrekende visus, moeten personen met een visuele beperking andere zintuigen (dan de visus) aanspreken om de overledene te herdenken (De Laet, 2020).

Hoe we denken over iets wordt sterk beïnvloed door wat we zien. Onze maatschappij is zeer visueel ingesteld. Maar wat we voelen, horen, ruiken, proeven en beleven in ons onderbewustzijn is veel meer dan dat we onszelf realiseren.

"Door te ervaren dat er zó veel meer is dan de (visuele) wereld waarmee je bekend bent, word je een rijker mens!" (Van Loon, 2019)

Bij de woorden rouw en verlies denken we bijna automatisch aan het verlies van dierbaren door het onomkeerbare karakter van de dood. Maar verlies kan verschillende vormen aannemen. Gedurende ons hele leven worden we geconfronteerd met allerlei soorten van verlies. Verliezen is het kwijtraken en niet (meer) beschikken over (Hebbrecht, 2017). Naast het rouwproces om het verlies van een dierbare, worden personen met een visuele beperking ook geconfronteerd met een rouwproces dat gepaard gaat met het hebben van een visuele beperking. In deze thesis wordt de term 'levend verlies' gebruikt.

Deze masterproef is opgedeeld in verschillende onderdelen. In het eerste deel van dit eindwerk wordt een literatuurstudie gedaan. Op deze manier wordt voldoende informatie verworven over het vooropgestelde onderwerp. Daarna worden de probleemstelling en verschillende onderzoeksvragen toegelicht die voortkwamen uit de literatuurstudie. De resultaten worden besproken aan de hand van thematische analyse met als extra aanvulling een podcast waarin de bekomen resultaten worden ingelezen, om nadien te eindigen met de discussie/conclusie en aanbevelingen voor verder onderzoek.

Hoofdstuk 1: Literatuur

1.1 Verlies

1.1.1 Verlies en rouw zijn steeds uniek

Verdriet is een universele ervaring, en toch rouwt geen enkele persoon op een identieke manier. Professor Keirse (2012), een autoriteit inzake rouw- en verlieservaringen, vergelijkt rouwgedrag met een vingerafdruk: herkenbaar, soms gelijkend maar telkens individueel verschillend. De lijnen van een vingerafdruk lopen anders en vormen bij iedere persoon een uniek patroon.

Een simpel antwoord op wat normale rouw is, bestaat niet. Rouw en verlies zijn verschillend voor ieder persoon en voor elk soort verdriet. Het kan schadelijk zijn om iemands verdriet te proberen 'labelen'. De intensiteit en duur van rouw zijn zeer variabel. Zowel bij personen die door een totaal verschillend rouwproces gaan, als voor personen die een ogenschijnlijk gelijkaardig verlies ervaren (Zisook & Shear, 2013). De intensiteit en duur van een rouwproces worden door tal van factoren beïnvloed, onder meer door de persoonlijkheid, hechtingsstijl, genetische factoren etc. Ook andere zaken zoals leeftijd, gezondheid, culturele identiteit, ondersteuning van het sociaal netwerk, het aantal geleden verliezen, de intensiteit van de relatie en soort relatie met de overleden persoon spelen een rol (Zisook & Shear, 2013). De betekenis van de relatie en de manier waarop iets of iemand dierbaar was, is bepalend voor de intensiteit van rouw. Iedere relatie is uniek, wat als gevolg heeft dat ook iedere reactie op verlies uniek is (Van Wielink & Wilhelm, 2016).

1.1.2 Verschil tussen rouw en verlies

Naast het verschil tussen lokaliseerbare verliezen en diffuse verliezen, is het belangrijk om onderscheid te maken tussen verlies enerzijds en rouw anderzijds. Rouw wordt gezien als een mogelijke reactie op het verlies, op het verbreken van de verbinding met iemand of iets waarmee een intense en betekenisvolle relatie werd opgebouwd en onderhouden. Rouw is het totaalpakket van gevoelens, gedachten en gedrag dat kan ontstaan wanneer afscheid wordt genomen (zowel vrijwillig als gedwongen) van iets of iemand waarmee een speciale relatie werd onderhouden. De nadruk wordt uitdrukkelijk gelegd op 'kan ontstaan', aangezien het toelaten van rouw op een bepaalde manier het gevolg is van een keuze die gemaakt wordt om de realiteit van verlies onder ogen te zien. Rouw kan vaak later, soms een aanzienlijke tijd nadat verlies heeft plaatsgevonden, pas ontstaan (Van Wielink & Wilhelm, 2016).

1.1.3 Positieve keerzijde van verlies

Verschillende studies hebben aangetoond dat aanzienlijke interpersoonlijke verliezen soms kunnen leiden tot positieve identiteitsveranderingen, wat zich zelfs al kan manifesteren in de eerste paar maanden na het verlies (Bonanno & Kaltman, 2001). Naast de pijnlijke emoties van verdriet kunnen er ook positieve emoties aanwezig zijn bij rouw. Voorbeelden hiervan zijn: gevoelens van liefde en verbinding, gevoelens van

opluchting en bevrijding; bijvoorbeeld na een aftakelingsproces, genieten van kleine dingen in het leven, gevoelens van dankbaarheid, of gevoelens van trots en bewondering. Het gaat niet om 'de draad weer opnemen' maar het gaat wel om een nieuwe draad weven, die voor verbinding kan zorgen (Maes, 2012).

Bij verlies van een dierbaar persoon verandert het leven grondig. Deze veranderingen kunnen uiteindelijk een positief of negatief karakter krijgen. Door het ervaren van een pijnlijk verlies kan het gebeuren dat personen op een andere manier naar het leven zullen kijken. Positieve keerzijden kunnen zijn: nabestaanden die naar elkaar toegroeien en een stimulans vinden om bewuster van het leven te genieten. Daarnaast kunnen ze zich bewust worden van de kostbaarheid, maar ook van de fragiliteit van het leven en waardevollere relaties opbouwen met familie en vrienden. Er zijn rouwenden die nieuwe aspecten van hun eigen persoonlijkheid ontdekken die ze voorheen niet kenden. Maar niet iedereen slaagt erin om verlies op een constructieve manier om te buigen en toe te laten nieuwe kansen te creëren in het leven (Keirse, 2012).

Het wordt steeds duidelijker dat positieve emoties een belangrijke adaptieve functie vervullen bij het omgaan met negatieve levensgebeurtenissen. Het ervaren van een verlies opent mogelijkheden tot iets nieuws. Ieder afscheid is de geboorte van een herinnering. Verlies kan ook opluchting en bevrijding betekenen, of dankbaarheid voor wat samen werd gedeeld. Paradoxaal genoeg staat verlies in nauwe relatie met emotionele winst (Hebbrecht, 2017).

Niet elk verlies is zinvol. Het gaat niet per sé over zin vinden in het verlies. Het gaat over het proces waarbij de meeste rouwenden erin slagen om de zin te vinden in hoe ze met deze intense ervaring omgaan, wat ze eruit leren en hoe ze zichzelf opnieuw kunnen ontdekken. Verlies kan zorgen voor een diepere waardering van het leven of een groter vermogen om lief te hebben (Verthriest & Maes, 2017).

1.2 Rouw

1.2.1 Wat is rouw?

Rouwen om het verlies van een dierbare is een menselijke ervaring en behoort tot ieders leven (Moors, 2015). Sigmund Freud werkte als eerste een systematische studie uit over verlies. In zijn werk 'Trauer Und Melancholia' (Nederlands: Rouw en Melancholie) introduceerde hij de term rouwverwerking (Freud, 1917). Freud stelt dat het rouwen afgelopen is wanneer de nabestaanden zich emotioneel los gemaakt hebben van de overledene (Stroeken, 1994). Keirse (2017) daarentegen neemt afstand van de term 'verwerking'. Er wordt aanbevolen de dierbare los te laten en te investeren in nieuwe relaties:

"Zulke modellen lijken aan te nemen dat liefde iets is als geld: je neemt een som weg uit de ene investering om die ergens anders aan te besteden."

Rouw wordt te vaak gezien als iets dat verwerkt moet worden, terwijl de nadruk eigenlijk ligt op de relatie die blijvend is. In tegenstelling tot wat verouderde rouwmodellen beweren kent rouw geen eindpunt. Verlies hoeft niet verwerkt te worden, maar moet geïntegreerd worden in iemands leven (Moors, 2015).

Johan Maes, expert in rouwtherapie en rouwbegeleiding, verwoordt rouw als volgt:

“Rouw is in essentie het antwoord dat we geven (dat we zijn!) op het verlies van een betekenisvolle relatie (met iets of iemand) én de wijze waarop we ons leven aanpassen en opnieuw vormgeven of verder leven, mét het gemis, in voortdurende interactie en dialoog met onze omgeving (de interpersoonlijke, sociale, culturele, historische context).” (Maes, 2014, p. 31)

Keirse (2003) vergelijkt rouwgedrag met de stralen van de zon. De stralen van de zon vormen een belasting voor de ogen, waardoor ‘zien’ bemoeilijkt wordt. Een zonnebril kan als hulpmiddel dienen om de zonnestralen te filteren. Rouw kan op dezelfde manier bekeken worden. Proberen om een intens verlies alleen te verwerken, zonder een zonnebril te gebruiken, kan ervoor zorgen dat iemand innerlijk bezwijkt.

Maes (2012) beschrijft rouw als een veelkleurig landschap, een interactief en dynamisch gebeuren dat zich ontwikkelt doorheen ieders leven en geen eindpunt kent. Het gemis is een land dat nooit verlaten wordt, al zijn er wel verschillende trajecten mogelijk om het land te doorkruisen.

Een rouwproces kijkt niet enkel naar het verleden, maar rouwen gaat ook om de betekenisgeving en zingeving van de toekomst. Stevens (2010) geeft aan dat er twee kanten zijn aan een rouwproces. Enerzijds gaat het over het emotionele aspect van het omgaan met verlies en de gevolgen hiervan. Dit proces richt zich vooral op emoties van verlies: huilen om, verlangen naar en vertellen over diegene of datgene wat men verloren is. anderzijds focust het proces op herstel en zingeving. De aandacht richt zich op het heropnemen van het dagelijkse leven én de manier waarop het verlies in iemands leven wordt geïntegreerd (van Bommel *et al.*, 2014). Bovendien is het moeilijk om te spreken over een eindpunt van het rouwproces. Rouw heeft enkel een startdatum, en maar zelden een einddatum. Het rouwproces kan vergeleken worden met een vulkaan:

“Die is aan het begin erg actief, wordt dan rustiger en gaat slapen, maar hij dooft nooit uit en kan zelf opnieuw oplaaien, zo is het ook met rouw.” (Van den Bout, 2003, p. 466)

Hevige reacties van pijn en verdriet kunnen op belangrijke momenten opnieuw de bovenhand nemen. Enkele voorbeelden van belangrijke, speciale en soms ook pijnlijke momenten die herinneringen aan de overledene oproepen zijn: een verjaardag, de datum waarop iemand overleden is, vaderdag of moederdag (Keirse, 2012).

Waar Freud rouw beschreef als een proces met een uitkomst, waarbij de nabestaande zich volledig los heeft kunnen maken van de overledene, zagen andere experts rouw eerder als een proces van vallen en opstaan, en iets dat niet eindigt. Rouw zou dus omschreven kunnen worden als de zoektocht naar een andere vorm van liefde of verbondenheid, een zoektocht die nooit stopt (Verthriest & Maes, 2017).

1.2.2 De Westerse rouwcultuur en –rituelen

In de Westerse samenleving zijn begrippen als rouw en verlies moeilijk bespreekbaar. Er is een rouwcultuur ontstaan die dit inherent menselijk gebeuren marginaliseert en onteigent. In de context van rouw en verlies worden vaak begrippen gebruikt als 'acceptatie', 'afscheid nemen', 'verwerken', 'loslaten', 'afronden', 'overgave', 'de draad weer oppikken', etc. Wanneer iemand er niet in slaagt te beantwoorden aan de verwachtingen die door de samenleving opgelegd worden, worden hier negatieve connotaties aan gekoppeld zoals 'ontkennen', 'verdringen', 'uitstellen' en 'vasthouden', waarbij verwezen wordt naar een vorm van falen en tekortschieten. Deze Westerse rouwcultuur wordt in stand gehouden door verschillende theorieën en modellen waarbij mythes levend worden gehouden en in het dagdagelijkse leven worden gezien als normen en waarheden (Maes, 2012).

In elke samenleving en cultuur bestaan er een reeks gebruiken en gewoonten rondom het gebeuren van sterven, afscheid nemen en rouwen (Keirse, 2003). Doorheen de loop van de Westerse geschiedenis werd op verschillende manieren omgegaan met de dood, afscheid nemen en het rouwproces. Enkele voorbeelden hiervan zijn: het luiden van klokken in het dorp bij een overlijden, het afroepen van de naam van de overledene in de kerk, het uitdelen van affiches met een overlijdensbericht aan de ingang van de kerk, het plaatsen van een kruis aan de voordeur van het huis van de overledene, het huis in duisternis hullen, de ramen gesloten houden etc. (Keirse, 2003). Deze rouwrituelen creëerden een klimaat waarin verdriet met elkaar gedeeld kon worden. In de hedendaagse samenleving wordt steeds meer verondersteld dat gevoelens van verdriet onderdrukt moeten worden en voor zich gehouden moeten worden. Door het wegvallen van veel van deze rouwgebruiken moet ieder voor zich op zoek gaan naar een manier om met intens verdriet om te gaan. Hoe pijnlijk en confronterend sommige rouwgebruiken ook zijn, ze hebben een sociale functie. Het is van essentieel belang om verdriet samen te 'verwerken' (Keirse, 2003). Rituelen van beëindiging zijn een noodzakelijk onderdeel van het rouwen om verlies. In het verleden zorgden rituelen voor een vertrouwde taal en ondersteunende contexten die rouwenden in staat stelden de pijnlijke realiteit van verlies onder ogen te zien. Tegenwoordig zijn er steeds minder mensen bekend met traditionele rituelen bij een overlijden vanwege de toenemende seculariteit (Anderson, 2009). Het proces van secularisering wordt omschreven als het zich distantiëren van de kerk als institutie. Dit betekent niet dat mensen niet meer geloven in een leven na de dood, de betekenisgeving wordt vandaag de dag gewoon op een andere manier ingevuld (Blok *et al.*, 2018).

Uitvaarrituelen worden vaak gezien als overgangsrituelen. Er worden drie opeenvolgende fasen erkend: het verlaten van de oude toestand, de liminale fase of overgangsfase, en het ingaan van een nieuwe toestand (Blok *et al.*, 2018). Howarth (1996) onderscheidt in haar boek *Last Rites* drie behoeften die nabestaanden hebben tijdens uitvaarrituelen: de behoefte aan controle over de dood, sociale behoeften, en individuele behoeften. Nabestaanden proberen de dood te 'domineren' door het gebruik van uitvaarrituelen. De dood is een angstig en onzeker onderwerp, en door het gebruik van uitvaarrituelen proberen nabestaanden toch nog een soort controle uit te oefenen. Daarnaast hebben uitvaarrituelen ook een troostende functie: ze kunnen een ondersteunende rol hebben om individuen te helpen aanpassen aan het verlies van een naaste. Het uitvaarritueel wordt gezien als een manier om afscheid te nemen van de

overledene. Bij het omgaan van de overgang van leven naar dood maken uitvaartrituelen dus een belangrijk deel uit (Blok *et al.*, 2018).

De hedendaagse rouwcultuur gaat ervan uit dat verdriet na verloop van tijd verwerkt moet worden. De rouwende heeft een deel van zichzelf verloren bij het verlies van een dierbare. Mensen zijn niet samengesteld uit enkel lichaamsdelen, maar ook de geschiedenis en relaties vormen een persoon tot wie hij is (Keirse, 2003).

In de Westerse samenlevingen heeft de stelselmatige verdringing en ontkenning van de dood ertoe geleid dat de dood als taboe van de moderne tijd wordt gezien (Van der Pijl, 2015). Het omgaan met de dood is doorheen de jaren veranderd en lijkt nu een taboeonderwerp geworden te zijn (Rawlings *et al.*, 2017).

1.2.3 Gecompliceerde rouw

Parkes (1964) maakte als eerste het onderscheid tussen normaal rouwen enerzijds, en pathologische of gecompliceerde rouw anderzijds. Hij definieert pathologische rouw als een uitgebreide variant van 'typisch verdriet' waarbij de symptomen bijzonder uitgesproken zijn:

"De verdrietreactie is altijd langdurig en de algemene indruk is er één van diep en indringend verdriet."
(Parkes, 1964)

Gecompliceerde rouw wordt omschreven als een vorm van rouw die acuut blijft en niet overgaat in geïntegreerd verdriet. Het acute verdriet wordt verlengd, misschien wel voor onbepaalde tijd. Symptomen zijn onder meer: terugkerende pijnlijke emoties met intens verlangen naar de overledene, ongeloof over de dood, woede en bitterheid, uitgesproken vermijding van herinneringen aan het pijnlijke verlies etc. Personen die een gecompliceerd rouwproces doormaken geloven dat het leven voorbij is en dat de intense pijn die ze ervaren nooit zal overgaan. Aan de andere kant zijn er ook personen die het verdriet in stand willen houden, doordat het lijkt alsof dit de enige relatie is die nog overblijft van de relatie met hun geliefde. Sommige personen ervaren het gevoel van geluk als verraad naar de overledene toe (Zisook & Shear, 2013).

Bij gecompliceerde rouw wordt het menselijk vermogen om met gevoelens om te gaan overvraagd. Bij een onverwacht overlijden overweldigen angst, verdriet en woede bij de nabestaanden. Een gevoel van machteloosheid is sterk aanwezig en het verlies is bijna niet te dragen. Er bestaan verschillende gradaties in de mate waarop iemand kan vastlopen in rouw. Indien het rouwproces een ernstig verloop kent, spreekt men niet meer van normale rouw, maar van pathologische of gecompliceerde rouw. Risicofactoren voor het ontwikkelen van gecompliceerde rouw zijn nog niet voldoende bestudeerd. Personen met een voorgeschiedenis van stemmings- of angststoornissen, personen die meerdere intense verliezen hebben geleden, personen met ongunstige eerdere relaties, personen met een slechte gezondheid, gebrek aan het hebben van een sociaal netwerk, personen met een beperkt vermogen om met stressvolle gebeurtenissen om te gaan kunnen mogelijk risico lopen op gecompliceerd verdriet (Zisook & Shear, 2013).

Een interessante, onbeantwoorde vraag is waarom de ene persoon gecompliceerd verdriet ontwikkelt, terwijl een ander lijdt aan een zware depressie of posttraumatisch stressstoornis als gevolg van verlies (Zisook & Shear, 2013).

1.2.4 Hechting en liefde

Rouw wordt vaak de ‘achterkant van de liefde’ genoemd. Liefde en rouw zijn te vergelijken met twee kanten van een medaille. En op zijn beurt zijn liefde en rouw verbonden via hechting (Keirse, 2003). Hechting kan eenvoudig worden gedefinieerd als een emotionele verbinding met iemand, wat zich vertaalt in het opzoeken van de nabijheid van deze persoon, het hebben van gevoelens van veiligheid in de nabijheid van deze persoon en protest tegen scheiding van deze gehechtheidsfiguur (Stroebe & Archer, 2013). Hechting beïnvloedt de manier waarop met moeilijke situaties zoals verlies wordt omgegaan. Zonder hechting is er geen rouw. Hechting is belangrijk voor een goede basis van vertrouwen en zelfvertrouwen en zorgt tevens voor basisveiligheid (van Bommel *et al.*, 2014).

Rouw en verlies zijn verbonden met elkaar, door hun gemeenschappelijke keerzijden: hechting en liefde. Hechting is genetisch voorgeprogrammeerd in iedere persoon en staat in voor een levensnoodzakelijke behoefte aan veiligheid. In de eerste levensjaren wordt een hechtingsstijl opgebouwd die invloed heeft op de manier waarop we naar onszelf en de ander kijken. Dit gebeurt op basis van twee dimensies: angst (verbinding, nabijheid, fusie) en vermijding (afstand, autonomie, scheiding). Copingstrategieën in intieme relaties worden gestuurd en gekleurd door de hechtingsstijl, die ontwikkeld is door ervaringen in de kindertijd (Maes & Modderman, 2014).

Parkes (2006) deed onderzoek naar de invloed van hechtingsstijlen op het rouwproces. Een veilige hechting wordt gezien als een beschermende factor en oefent een positieve invloed uit op het zelfbeeld, het kunnen reguleren van emoties en het omgaan met steun en troost, wat op zijn beurt bijdraagt tot het ontwikkelen van een grotere draagkracht. Angstige hechting wordt daarentegen gezien als een risicofactor voor het ontwikkelen van complexe rouw (Maes, 2014). Volgens Lindemann (1979) wordt de intensiteit van verdriet bepaald door de aard en intensiteit van de relatie met de overledene (Anderson, 2009).

Hechten zit in het DNA van de mens. De verbondenheid met anderen is noodzakelijk voor de ontwikkeling van eenieder. Hechting is een natuurlijk proces. Rouwen om het verlies van iets of iemand waaraan we gehecht zijn, is tevens natuurlijk. Hechten en rouwen maakt van ieder individu een unieke persoon, met een persoonlijk en uniek levensverhaal (Verthriest & Maes, 2017).

“Enkel degenen die in staat zijn tot liefde, om te houden van mensen en dingen, ervaren ook verdriet.”
(Keirse, 2003, p. 14)

1.2.5 Gangbare mythes over rouw

Er bestaan heel wat mythes over rouw en verlies. Van den Bout (2003) beklemtoont deze rouwmythes in zijn werk. In de naoorlogse periode gingen rouwspecialisten uit van een rouwtermijn van drie maanden. Deze termijn werd al snel opgetrokken tot ongeveer één jaar vanaf omstreeks 1960. De fase theorieën, waarin het rouwproces verloopt volgens vaste fasen, liggen mee aan de grondslag van deze mythes. Uiteindelijk bleken dit klinische spinsels te zijn (Van den Bout, 2003).

Er wordt vanuit de samenleving maar al te vaak gedacht dat het voor alle rouwendenden gezond is om emoties te uiten en vooral geen gevoelens op te kroppen of te verdringen (Maes & Modderman, 2014). Rouw wordt

te vaak vergeleken met een stereotiepe mythe die beschrijft dat rouwenden droevig en depressief in een hoekje zitten te wenen. Rouw is veel gecompliceerder en zit verweven in het volledige lichaam van de mens (Keirse, 2003). Rouwen hoeft niet altijd gepaard te gaan met uiterlijke emoties. Het kan in sommige situaties zelfs goed zijn om geen emoties te uiten. Dit kan als een gezonde vermijdingsstrategie worden gezien. In bepaalde culturen is het niet gebruikelijk om emoties te tonen, terwijl het in andere culturen juist sterk aangewezen om is emoties te tonen (van Bommel *et al.*, 2014).

In de Westerse cultuur worden pijnlijke of negatieve emoties geproblematiseerd. Er heerst een tegenstrijdigheid of moeilijk evenwicht tussen het verbergen en tonen van emoties. Emoties worden vertaald als gevaarlijk, explosief en worden gezien als een teken van labiliteit en zwakte. Iemand die geen emoties uit wordt daarentegen gezien als iemand die emoties onderdrukt of verdringt en dat wordt als ongezond en ziekmakend beoordeeld. (maskeren van gevoelens). Enerzijds heerst een duidelijk idee waarbij emoties die te lang of te sterk worden geuit, geassocieerd worden met een gevoel van onmacht en wrevel. Anderzijds is er het idee dat gevoelens niet mogen opgekropt worden of niet uit de weg moeten gegaan worden (Maes, 2014). Uit onderzoek van Vingerhoets (2011) blijkt dat er geen valide bewijs is voor het idee dat huilen gezond is. Het is veeleer de signaalfunctie van emoties die belangrijk is en hoe de omgeving hierop reageert in de vorm van troost (emotiegerichte coping) of een vorm van hulp (probleemgerichte coping) (Maes, 2014).

“Het is een misvatting dat tijd alle wonden heelt, maar tijd is wel nodig om een deel van de wonden te laten helen. Het is niet de tijd die geneest, maar wel wat iemand doet met die tijd” (Keirse, 2003, p. 15).

1.2.6 Is rouwen een psychiatrische aandoening?

In het werk ‘Rouw en Melancholie’ (1917) concludeert Freud dat verlies een normale, maar zeer pijnlijke levenservaring is die wordt gekenmerkt door een noodzakelijk, maar in tijd beperkt psychologisch rouwproces. Het verdriet dat iemand ervaart na een intens verlies moet worden onderscheiden van de pathologische toestand van melancholie (Glass, 2005).

Gewoonlijk ligt de focus op de pathologie van rouw. Ongezonde symptomen of de afwezigheid van rouwreacties worden als disfunctioneel beschouwd. Een meerderheid van de rouwenden vertoont gezonde reacties en het is belangrijk om deze reacties niet te quoteren als een vorm van ontkenning of verborgen rouw. Wat normaal menselijk lijden is, wordt maar al te vaak gepathologiseerd (Maes, 2014). Acute rouw mag niet worden gezien als een medische of psychiatrische aandoening, maar eerder als een normale reactie op een pijnlijk en ingrijpende gebeurtenis (Lindemann, 1944).

Het dominante culturele perspectief vertrekt vanuit een medisch model dat simpelweg een opdeling maakt tussen gezond en ziek, normaal en pathologisch. Het individu wordt in een klinische setting gezien, waarbij sociale, historische en culturele invloeden niet worden meegerekend. Het rouwende individu past zich goed of niet goed aan het verlies aan, wat dus wordt geciteerd als normaal of abnormaal rouwen (Maes, 2014).

Verlies kan zo ingrijpend zijn dat het als een trauma wordt ervaren en invloed uitoefent op zowel lichamelijk, emotioneel als mentaal vlak. Toch wordt vastgesteld dat de meeste mensen een innerlijke

veerkracht hebben opgebouwd die hen in staat stelt op een adequate manier om te gaan met verlieservaringen (Maes, 2014).

1.2.7 Ondersteunende factoren

Het is moeilijk om te spreken over normen als er over rouw gesproken wordt (Moors, 2015). Soms zijn er geen woorden voor verdriet. Het verlies lijkt zo uniek dat niemand de pijn ooit zal kunnen begrijpen. Hoewel het waar is dat het verdriet van ieder individu uniek is, kunnen zorgverleners wel ondersteuning bieden. Hulpverleners moeten mee helpen zoeken naar een taal waarmee iemand kan uitdrukken welke pijn ervaren wordt. De taal die helpt bij het rouwen is vaak te vinden in verhalen, symbolen, metaforen en muziek. Wanneer een taal gevonden wordt waarmee het verdriet kan worden geuit, is het belangrijk iemand te vinden die wil luisteren en begrijpen (Anderson, 2009).

“Als ik rouw, wil ik geloven dat de persoon die mijn klaagzang aanhoort, begrijpt waar mijn wonden het meest pijn doen” (Anderson, 1993, p. 382).

Het proberen begrijpen van het verlies van een dierbare persoon is een essentiële component van het rouwproces. De omstandigheden waardoor een dierbare is overleden, oefenen invloed uit op het rouwproces. Is er sprake van een plotse dood of is een dierbare persoon overleden onder traumatische omstandigheden zoals zelfdoding of moord? Er spelen zich veel vragen af in iemands hoofd. ‘Waarom hij of zij?’, ‘Waarom op deze manier?’. Het ‘verwerken’ van verlies bestaat uit het stellen van vragen die iemand bezighouden, niet uit het vinden van antwoorden op deze vragen (Keirse, 2012).

Naast het emotionele en fysieke aspect, kent rouw tevens een cognitief aspect. De Amerikaanse psycholoog Robert Neimeyer (2005, 2006) spreekt over het reconstrueren van de betekenis van wat verloren ging. Het gaat om het herschrijven van een levensverhaal. Er wordt een balans opgesteld van hoe het leven eruit zag vóór en nadat er een ingrijpend verlies plaatsvond. Het levensverhaal wordt vervolledigd (Van Wielink & Wilhelm, 2016).

Sommige personen onderhouden een relatie met de overledene door regelmatig in gesprek te gaan, door herdenkingsmomenten of door doelen van de overledene te proberen nastreven. Voor anderen biedt het aansteken van kaarsen of een bezoek aan het kerkhof steun om een herinnering aan een overleden persoon levend te houden (Zisook & Shear, 2013). Andere individuen vinden troost in het idee dat de relatie met de overledene niet volledig doorgesneden hoeft te worden. Het is volkomen acceptabel en zelfs normaal dat deze relatie voor onbepaalde tijd blijft verder bestaan. Voor bepaalde personen zal de pijnlijke reis van verdriet uitmonden in een acceptabel niveau van aanpassing en aanvaarding aan en van een leven zonder deze dierbare (Zisook & Shear, 2013).

1.3 Visuele beperking

Het is moeilijk om een visuele beperking eenduidig te definiëren. De mate van gezichtsverlies varieert namelijk bij personen met een visuele beperking. Visuele beperkingen worden ingedeeld volgens de ICD-10-classificatie (**Tabel 1**), dewelke gebaseerd is op de gezichtsscherpte, ook wel de visus of het gezichtsveld genoemd (Karsten, 2014). De visus wordt gezien als de maat die beschrijft wat de kleinste details zijn die een persoon nog kan onderscheiden. Aan de hand van criteria voor het gezichtsveld en visus kan worden bepaald of iemand normaal, slechtziend of blind is (Hoekstra-Vrolijk, 1996). Een normale visus ligt rond de 1.0. Wanneer iemand een visus minder dan 0.05 heeft en het beste oog met beschikbare correctie of het gezichtsveld 10 graden of minder rond de centrale as beslaat, valt men in de categorie blind (Wildenburg, 2010). Wanneer iemand een visus heeft tussen de 0.05 en 0.3 in het beste oog met beschikbare correctie of een gezichtsveld tussen 10 en 30 graden of groter, valt men in de categorie slechtziend. Een persoon met een normaal ontwikkeld gezichtsvermogen heeft een visus van 0.3 of groter en een gezichtsveld van 30 graden of groter. De bovengenoemde criteria zijn gebaseerd op de (ICD-10) *International Classification of Diseases* die worden gebruikt door de *World Health Organisation* (WHO).

Blindheid lijkt een gemakkelijker te begrijpen concept dan slechtziendheid. We kunnen onze ogen sluiten, door de kamer lopen en tot op zekere hoogte in een situatie van totale visuele afwezigheid terecht komen. Het is moeilijker om een situatie van gedeeltelijk visueel verlies voor te stellen. Blindheid wordt in deze zin begrepen en geclassificeerd door het contrast met zien. *Low-vision* waarmee verwezen wordt naar slechtziendheid, valt moeilijker onder één noemer te plaatsen (Schinazi, 2007).

Tabel 1: Indeling van visuele beperkingen volgens de ICD-10-classificatie. (Bron: Karsten, 2014)

	Visus	Gezichtsveld (°)
Normaal ziend	≥ 0.3	≥ 30
Slechtziend	< 0.3 en ≤ 0.05	< 30 en ≥ 10
Blind	< 0.05	< 10

1.3.1 Aangeboren vs. niet-aangeboren visuele beperking en stabiele vs. progressieve visuele beperking

Er worden twee algemene vormen van visuele beperkingen onderscheiden: de aangeboren en de verworven visuele beperking. Een aangeboren visuele beperking manifesteert zich vanaf de geboorte terwijl een verworven visuele beperking pas in het latere leven aanwezig is door ziekte of ongeval. Bij een aangeboren visuele beperking is er de pijn van het omgaan met gebrek aan zicht- het weliswaar onbekende- terwijl het bij een verworven visuele beperking gaat over de pijn van het omgaan met verlies van gezichtsvermogen (Murray, 1998). De beginleeftijd waarop een visuele beperking wordt verworven kan een significant effect hebben op de affectieve ontwikkeling van individuen (Schinazi, 2007). Er is een essentieel verschil tussen het hebben van een aangeboren visuele beperking en het hebben van een verworven visuele beperking. Rowland (1985) stelt dat tussen deze twee groepen een onoverbrugbaar verschil aanwezig is.

Het grootste verschil is simpelweg dat personen met een aangeboren visuele beperking nog nooit eerder hebben gezien. Ze kunnen geen visualisaties maken van bepaalde concepten, terwijl personen die ooit hebben gezien wel in staat zijn om hun ideeën over de werkelijkheid te visualiseren (Murray, 1998).

De opvatting dat aangeboren visuele beperkingen 'gemakkelijker te aanvaarden zijn' wordt regelmatig vernoemd in de literatuur (Warren, 1984). Er zijn duidelijk verschillen in de aanpassing van een aangeboren of een verworven visuele beperking. Een aangeboren beperking 'dwingt' tot een bijna automatische acceptatie van de beperking, terwijl een verworven beperking daarentegen vaak gepaard gaat met ongelof, trauma en depressie. De schok treft meestal zowel het individu als het gezin (Schinazi, 2007). Het is echter wel belangrijk deze opvatting niet te veralgemenen.

Er is een sterke discrepantie tussen patiënten met verschillende klinische prognoses. Het psychopathologische beeld is slechter voor personen met gedeeltelijk zichtverlies dan bij personen die blind zijn. Personen met gedeeltelijk zichtverlies vertonen meer kenmerken van woede en depressiviteit. De aanpassing aan geleidelijk achteruitgaand gezichtsvermogen lijkt grotere problemen te veroorzaken dan de aanpassing aan totaal verlies van zicht (De Leo *et al.*, 1999).

1.3.2 Rouw omwille van een visuele beperking

Van de vijf zintuigen die mensen bezitten, werd 'zicht' altijd als het belangrijkste zintuig beschouwd. Het heeft lang geduurd vooraleer erkend werd dat verlies van gezichtsvermogen in verschillende mate psychisch lijden kan veroorzaken (De Leo *et al.*, 1999). Verlies van gezichtsvermogen is niet alleen een visueel verlies, maar heeft impact op het zelfbeeld dat mensen gedurende hun hele leven zorgvuldig hebben opgebouwd. Zicht geeft mensen een gevoel van vertrouwen, mobiliteit en oriëntatie (zowel emotioneel als geografisch).

Verschiedende soorten van verlies hebben specifieke kenmerken. Verlies van een persoon door de dood impliceert het onherroepelijke en zorgt voor een definitieve beëindiging van contact met de andere persoon. Bij verlies van gezichtsvermogen ontstaat een onherroepelijke beperking. Hoewel deze twee verschillende soorten verlies niet direct vergelijkbaar zijn (de één houdt verlies in van de ander, terwijl het andere verlies gaat om het verlies van iemands zintuigelijke vermogen), zijn er toch gelijkenissen. Het proces om met het geleden verlies om te gaan is steeds een complex proces en omvat verschillende psychologische, emotionele en gedragsmatige reacties (Murray, 1998).

Acceptatie wordt omschreven als de sluitingsfase van het rouwmodel van Kübler-Ross. Maar zoals Murray *et al.* (2010) reeds aantoonde, is rouwen een langdurig proces. Acceptatie kan tijdelijk plaatsvinden maar dit zal in interactie met nieuwe periodes van verdriet en frustratie gepaard gaan. Het rouwproces om verlies van gezichtsvermogen kan gekarakteriseerd worden als een chronisch terugkerend maar episodisch proces (Steverink *et al.*, 2015). Het is een continu proces in plaats van een proces met een duidelijk begin- en eindpunt (Tabrett & Latham, 2012).

Aanpassing is een term die nauw verwant is aan het rouwproces. Voor nabestaanden is het belangrijk om een evenwicht te vinden, en zich aan te passen aan de realiteit van het verlies (Sanders, 1989). De term aanpassing heeft verschillende betekenissen waaronder: wijziging, verandering en verschuiving. Alle

betekenissen impliceren echter een staat van verandering. Bij een overlijden is dit een staat van verandering en reorganisatie naar alle gebieden van het leven die worden beïnvloed door de voortdurende afwezigheid van de overledene. Bij het verlies van gezichtsvermogen is dit een staat van verandering en reorganisatie naar alle gebieden van het leven die worden beïnvloed door het niet (meer) kunnen zien. Termen zoals herstel en resolutie worden vaak gebruikt om het einde van het rouwproces aan te duiden. De term herstel betekent genezen, verbeteren of herwinnen en impliceert een terugkeer naar de staat zoals vóór het verlies (Rubin, 1984). De term resolutie gaat uit van een proces dat leidt tot een definitieve en zekere eindiging van het verdriet. Deze twee termen zijn lineair en progressief, waardoor ze een volledige genezing of totale afronding van het rouwproces impliceren. In het kader van verlies van gezichtsvermogen kan dit ideaalbeeld echter niet gerealiseerd worden omdat er geen mogelijkheid bestaat om opnieuw te kunnen zien (Murray, 1998).

1.3.3 Levend verlies

Levend verlies is een vorm van chronische rouw, het is een verlies dat levenslang aanwezig blijft. Een andere eigenschap is dat het verlies eerder gradueel toeneemt of leidt tot nieuwe verliezen. Enkele voorbeelden van een levend verlies zijn: het hebben van een fysieke of mentale beperking, ongewilde kinderloosheid, het verwerven van een niet-aangeboren hersenletsel, geadopteerd zijn, ouder zijn van een kind met een beperking, etc. (Verthriest & Maes, 2017).

Chronische rouw is niet oplosbaar zolang de bron van het verlies blijft bestaan. Het verlies gaat gepaard met periodische opstoten van intense pijn en verdriet (Keirse, 2003). Maes en Verthriest (2017) verkiezen de term levenslange of continue rouw omdat de term chronische rouw eerder een pathologische connotatie heeft. Het is een normale vorm van rouwen maar het gaat om dat soort verliezen die een permanente energie vragen en moed kosten om steeds weer om te gaan met nieuw opduikende crisissen (Keirse, 2017).

1.3.4 Niet-erkende rouw

In de samenleving wordt rouw na doodgerelateerd verlies meer erkend dan andere vormen van verlies. Er bestaan bijvoorbeeld geen gedeelde rituelen die gerelateerd zijn aan een ander soort verlies dan bij het overlijden van een dierbare. Ondanks het vele wetenschappelijk onderzoek wordt niet-doodgerelateerd verlies in de literatuur over rouw stiefmoederlijk behandeld (Verthriest & Maes, 2017). Het concept levend verlies werd voor het eerst omschreven door Olshansky in de jaren 1960 als een verklaring voor normale maar tevens doordringende en diepe verdrietreacties van ouders waarvan het kind gediagnosticeerd werd met een beperking of ontwikkelingsstoornis. Het uitblijven van erkenning en steun door de omgeving bij andere ingrijpende verliezen, kan ervoor zorgen dat de draaglast zwaarder wordt (Keirse, 2017).

In de samenleving worden ongeschreven regels gehanteerd die specificeren wie, wanneer, waar, hoe, hoelang en voor wie mensen mogen rouwen (Keirse, 2003). Chronische rouw wordt vaak gezien als iets tijdelijk. Er wordt verondersteld dat personen met een beperking leren aanvaarden en accepteren dat ze

een beperking hebben. Verkeerd interpreteren of labelen van rouw kan een persoon ernstig beschadigen (Keirse, 2003).

“Het feit dat er geen maatschappelijke rituelen bestaan om met een levend verlies om te gaan maakt dat verlies in de coulissen van de onzichtbaarheid verdwijnt.” (Keirse, 2017, p. 220)

“Door chronische rouw als iets tijdelijk te zien en iets waar men zich moet overzetten, wordt er ontkend en miskend wat er in mensen omgaat.” (Keirse, 2017, p. 213)

Bij personen die een levend verlies doormaken, wordt vaak onterecht gedacht aan depressie of pathologische rouw. Er zijn dan wel tal van gelijkenissen zoals het ervaren van golven van intens verdriet, gevoelens van opstandigheid en het niet tot aanvaarding komen. Toch is chronische rouw een totaal ander gegeven dan pathologische rouw (Keirse, 2003).

1.3.5 Aanvaarding van de beperking

Volgens Adams en Pearlman (jaartal) zijn er drie soorten reacties op verlies van gezichtsvermogen: acceptatie, ontkenning en depressie. Acceptatie is ongetwijfeld de beste reactie. Ontkenning, een onbewust afweermecanisme kan wel in sommige gevallen bevorderend werken bij een geleidelijke aanvaarding van de beperking (De Leo *et al.*, 1999).

Het aanvaarden van de beperking bestaat uit het zichzelf accepteren en het zien van de beperking en de hieraan gekoppelde moeilijkheden, maar ook het erkennen van de mogelijkheden is van essentieel belang (Karsten, 2014). Tuttle en Tuttle (2004) omschrijven een positieve evolutie van het aanvaardingsproces wanneer zelfkennis (kennis van de eigen persoon), zelfidentiteit (positief beeld van zichzelf) en zelfonthulling (openheid, bereidheid om zichzelf te laten ‘zien’ aan anderen) aanwezig zijn (Karsten, 2014).

De acceptatie van een beperking wordt opgevat als de acceptatie van verlies. De acceptatie wordt geassocieerd met een betere aanpassing aan de beperking in plaats van een volwaardige acceptatie (Li & Moore, 1998).

Senra *et al.* (2014) identificeren vier belangrijke thema's voor het aanpassingsproces

- Bewust zijn van de beperking.
- Zich kunnen identificeren als iemand met een beperking.
- De eigen perceptie van sociale steun.
- De eigen perceptie van welbevinden.

Personen die zich bewust zijn van hun beperking zullen deze niet ontkennen of minimaliseren, maar zullen zich eerder aanpassen aan de situatie en de noodzakelijke veranderingen. Deze mensen stellen zich emotioneel responsief op. Heel wat personen reageren echter niet emotioneel responsief, maar rationaliseren en ontkennen de gevolgen van hun visuele beperking juist. Ze staan weigerachtig tegenover revalidatie en hebben onrealistische verwachtingen. Bij het tweede thema: “Zich kunnen identificeren als iemand met een beperking”, komt hetzelfde patroon terug. Wanneer personen een negatieve perceptie

hebben over de sociale steun en eigen welbevinden, ontstaat er een grotere kans op aanpassingsproblemen (Senra *et al.*, 2014)

Tabrett en Latham (2012) verwijzen naar de aanpassing van verlies van zicht als het zich accommoderen aan het verlies. Daarbij is het belangrijk dat het zelfbeeld en de levensdoelen worden bijgesteld zodanig dat de beperkingen die het visusverlies met zich meebrengen, geïntegreerd worden en er nieuwe mogelijkheden ontwikkeld kunnen worden die passen bij persoonlijke sterktes. Het accommoderen is een continu proces zonder eindpunt. De reactie op visusverlies kan individueel erg verschillen en wordt mee bepaald door de graad van functiebeperking, persoonlijke en sociale factoren (Tabrett & Latham, 2012).

Zoals bij het rouwproces na verlies van een dierbare, verwacht de samenleving (inclusief professionals) dat het rouwproces na verloop van tijd 'voltooid' is. De algemene overtuiging dat tijd heelt, is een belangrijk concept gerelateerd aan het omgaan met verlies van gezichtsvermogen. In de literatuur en onderzoek over rouw naar aanleiding van een beperking zijn de aannames over het rouwproces gebaseerd op het rouwproces na verlies van een dierbare. Wat opvallend is, is dat onderzoekers verschillende strategieën ontwikkelden om verlies van een significant persoon in te schatten, maar geen van deze modellen is echter specifiek aangepast aan gezichtsverlies (Bergeron & Wanet-Delafaque, 2013). Het rouwmodel van Kübler-Ross gaat ervan uit dat de verschillende stadia ook toegepast kunnen worden bij personen met een visuele beperking die eveneens een rouwproces doormaken, omdat dit verlies niet fundamenteel verschillend is van het verlies van een dierbare persoon (Bergeron & Wanet-Delafaque, 2013).

Tuttle (1984) zette een verschuiving in gang van de conceptualisering van een statische fase van acceptatie en aanpassing aan verlies van gezichtsvermogen. Hij stelt dat de aanpassing aan slechthoortheid geen statische conditie is maar een eerder continu, dynamische en vloeiend proces.

1.3.6 Kadering binnen *Disability Studies*

Binnen *Disability Studies* hebben doorheen de geschiedenis heel wat paradigmaswitches plaatsgevonden in het kader van een beperking. Het medisch of individueel model focust op een 'deficit-perspectief' waar behandeling, beperkingen en genezing centraal staan en waar gefocust wordt op het (individuele) verschil of tekort van personen. Iemand's beperking wordt op deze manier zijn of haar centrale karakteristiek (Goodley & Van Hove, 2005). De terminologie van slechthoortheid wordt meestal vanuit het individuele model van een beperking gekaderd. Dit betekent dat personen gecategoriseerd worden op basis van de aanvaarding van hun beperking (Bolt, 2005). Als reactie op dit medisch model ontstond het sociaal model. Dit model focust op de sociale- en omgevingsbarrières die mensen van de 'mainstream' maatschappij uitsluiten (Goodley & Van Hove, 2005). De inzichten die werden opgedaan in het sociale model van een beperking hebben een verschuiving van het individu naar de samenleving teweeg gebracht (Bolt, 2005).

Het sociale model van een beperking vertrekt vanuit het idee dat nadelen of beperkingen veroorzaakt worden door de hedendaagse sociale organisatie. Het richt zich op sociale, economische en politieke belemmeringen die mensen met een beperking 'uitschakelen' en staat in schril contrast met het medische model. In de sociaalwetenschappelijke literatuur werd nog maar weinig gefocust op paradigma's die

empowerend en emanciperend zijn waarbij personen met een visuele beperking werden betrokken. (Duckett & Pratt, 2001).

1.3.7 Ondersteunende factoren

Wat ondersteunend kan zijn in het omgaan met een levend verlies is om wat iemand meemaakt te erkennen en benoemen als verlies. Erkennen betekent:

“inzien of toegeven dat iets bestaat, bestaansrecht heeft of waar is” (Isarin, 2004, p. 189)

Kennis hebben is niet genoeg, maar er kan wel gesteld worden dat kennis hebben noodzakelijk is voor de erkenning. Informatie krijgen helpt om te normaliseren van wat als abnormaal wordt beschouwd (Keirse, 2017).

Het is belangrijk om ‘het probleem’ in de situatie te leggen en niet bij de persoon. De onbekwaamheid om verlies te ‘verwerken’ is niet te wijten aan persoonlijke tekorten maar aan het eindeloze karakter dat verlies heeft. Verlies eindigt nooit. Stilstaan bij het verlies is een essentieel aspect in het omgaan met verlieservaringen, maar anderzijds is het bepalen van wat niet verloren ging ook een belangrijk onderdeel. Het verlies heeft negatieve gevolgen op verschillende levensdomeinen, maar er zijn aspecten van het leven die niet verloren gingen. Het gaat om het benadrukken van sterke kanten, zonder de bedoeling te hebben om afleiding of ontkenning te zoeken van de zware tol die het verlies met zich meebrengt (Keirse, 2017).

Bij rouwen om het verlies van een dierbare wordt de ontkenning van de realiteit gezien als iets dat nefaste gevolgen kan hebben. Bij chronische rouw is het soms een geschenk om niet ten volle de werkelijkheid in te zien van wat een leven met een beperking met zich meebrengt. Het zich gradueel realiseren en over een bepaalde periode van tijd nadenken, zorgt soms voor betere aanpassingen aan dergelijke verliezen (Keirse, 2017).

Er zijn geen algemene richtlijnen om met levend verlies om te gaan, toch kunnen onderstaande inzichten helpend zijn.

- Het is normaal om na een geruime tijd nog steeds verdriet te voelen.
- Probeer jezelf niet langer te zien als ‘beperkt’, maar als een persoon met een beperking: de beperking is een belangrijk onderdeel, maar niet de gehele persoon.
- Het accepteren van jezelf staat niet gelijk aan het accepteren van jouw beperking.
- Boosheid en schuldgevoelens vanwege de beperking zijn normale reacties die besproken ‘mogen’ worden.
- Permanente aanpassing aan de beperking is noch realistisch, noch haalbaar (Keirse 2017).

1.4 Rouwmodellen

De ervaringen van rouwenden in een model vatten is geen sinecure. Elke verlieservaring is uniek, en volgt een eigen, individueel en hobbelig parcours. Elke ervaring is tevens dynamisch, veelzijdig en complex (Verthriest & Maes, 2017). De verouderde rouwmodellen zijn vaak normatief toegepast, waarbij er vanuit wordt gegaan dat elke rouwende dezelfde symptomen vertoont en dat het rouwproces tevens volgens vaste fasen verloopt (Moors, 2015). De visie van 'fasen-modellen' is dat het doorlopen van de fasen uiteindelijk leidt tot een gewenste situatie. Nog steeds worden fasen-modellen gebruikt, maar steeds meer ligt de focus op het feit dat iedereen op een eigen manier en tempo rouwt. De fasen hoeven niet in een vaste volgorde doorlopen worden, bovendien hoeven niet alle fasen doorlopen te worden (van Bommel *et al.*, 2014). De voor de hand liggende aantrekkingskracht van fasen is dat ze chaos ordenen en voorspelbaarheid verlenen aan de onzekerheid van rouw. Het gevaar bij het hanteren van fasen is dat het unieke van ieder rouwproces over het hoofd wordt gezien en de onvoorspelbare cirkelvorm van rouw wordt ondergebracht in een 'one-size-fits-all' lineair proces. De fasen worden het best bekeken als een raamwerk voor rouwen dat steeds dynamisch en uniek is (Anderson, 2009).

1.4.1 Het rouwmodel van Kübler-Ross

Het gebruik van fasen evolueerde de afgelopen drie decennia. Sinds hun introductie werden ze regelmatig verkeerd begrepen. Ze waren nooit bedoeld om emoties onder te verdelen in pakketten (Moors, 2015). Het zijn reacties op verlies die bij een groot aantal personen voorkomen, maar het is geen typische reactie op verlies aangezien er geen typisch verlies bestaat. Het rouwmodel van Kübler-Ross erkent vijf fasen, namelijk: ontkenning, woede, onderhandelen, depressie en acceptatie (Kübler-Ross & Kessler, 2005). Er bestaat geen lineaire tijdlijn waarop de fasen stevast overlopen worden. Niet ieder individu doorloopt ze allemaal en ook de volgorde van de fasen ligt niet vast.

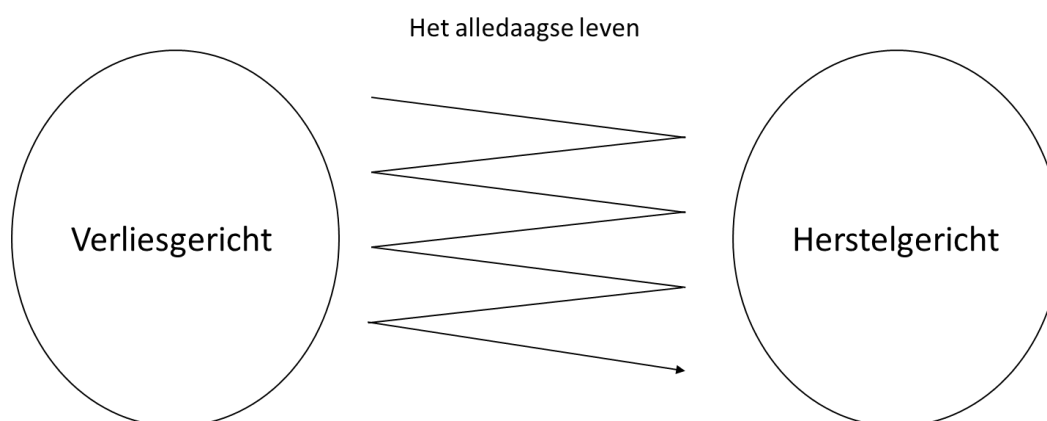
1.4.2 Duale procesmodel

Omwille van bovenstaande redenen alsook omwille van het feit dat er verschillende kritieken heersen over de effectieve manieren van omgaan met verlies van een dierbare werd een nieuw model gehandhaafd. Omwille van de kritiek op de definitie - deze zou te onnauwkeurig zijn -, het gebrek aan empirisch bewijs en validiteit tussen verschillende culturen en de beperkte focus op intra-persoonlijke processen, werd een nieuw rouwmodel ontwikkeld (Stroebe & Schut, 1999).

Dit aangepast model werd door Stroebe en Schut (1999) ontwikkeld, en werd het duale procesmodel genoemd. Het model beschrijft hoe iemand na een verlies verder gaat door opnieuw balans te vinden in zijn leven (Moors, 2015). Stroebe en Schut duiden het belang van zowel verliesgerichte als herstelgerichte coping strategieën. Het duale procesmodel is een taxonomie om manieren te beschrijven waarop personen met het verlies van een dierbare omgaan. De toepassing ervan op andere verlieservaringen of traumatische gebeurtenissen zijn nog niet systematisch onderzocht (Stroebe & Schut, 1999).

Verliesgerichte *coping* is gericht op het omgaan met verschillende stressoren die ontstaan door het verlies. Het houdt de verlieservaring zelf in, maar ook het wie, wat, waar, waarom en hoe van het verlies. Betekenisgeving en antwoorden zoeken over de betekenisvolle relatie die met iemand werd opgebouwd staan hier centraal. De relatie met de overledene wordt herbekeken en opnieuw gedefinieerd. Het loslaten van wat niet meer kan en het omarmen van herinneringen, waarden en internalisering van de overledene staan centraal. Het ultieme doel is om opnieuw te zoeken naar manieren van vasthouden en verbinden over de dood heen (Maes & Modderman, 2014). Bij herstelgerichte *coping* zal de persoon in kwestie bezig zijn met hoe hij zich kan aanpassen aan een leven na het verlies. Dit kan bijvoorbeeld door nieuwe taken en rollen op zich te nemen (Moors, 2015). Het gaat om het herdefiniëren van verschillende zaken zoals: onszelf, ons zelf- en wereldbeeld (Maes & Modderman, 2014).

Stroebe en Schut (1999, 2002) stellen dat een belangrijk onderdeel van het verwerken van verlies bestaat uit evenwicht zoeken tussen enerzijds toelaten van het verlies en anderzijds het leven na verlies opnieuw proberen verderzetten (Moors, 2015) (**Figuur 1**).



Figuur 1: Het evenwicht tussen verlies en herstel. (Figuur aangepast naar Maes & Modderman, 2014)

1.4.3 Het integratief rouwmodel

Maes en Modderman (2014) vatten verschillende nieuwe theorieën rondom rouw samen in een model en noemen dit het integratief rouwmodel. Dit model omvat vier belangrijke aspecten:

In het oude, statische model wordt vastgeklampt aan het door- en verwerken van de pijn, in het integratief rouwmodel daarentegen wordt rouw als een multidimensionaal proces omschreven. Dit wijst op het feit dat de rouwende op verschillende dimensies geraakt wordt door het verlies: zowel op lichamelijk en emotioneel vlak, het cognitieve aspect, gedragsmatig, relationeel en spiritueel.

- Het rouwproces wordt gezien als een ofwel reactieve (onbewuste, intern voorgeprogrammeerde) ofwel actieve (bewuste) reactie op verlies.
- Rouw wordt gezien als het verlies van een betekenisvolle relatie. De rouwende zal moeten verder leven met het gemis van iemand die betekenis voor hem had.
- Rouw is een aanpassingsproces. Men zal het leven moeten hervatten zonder de overledene met zijn bijhorende rollen en betekenissen. De rouwende zal zich moeten aanpassen aan het verlies en zal wellicht zelfs moeten veranderen. Opnieuw wordt een andere denkwijze gehanteerd dan in het oude model, waarin verlies achter zich gelaten moest worden om verder te kunnen gaan met het leven zoals voordien (Moors, 2015).

1.4.4 Het driedimensionaal DNA-model van rouw

Levend verlies of de daarbij horende levenslange of continue rouw kan ook in een rouwmodel gevat worden. Verthriest en Maes (2017) ontwikkelden het driedimensionaal DNA-model van rouw. De zoektocht naar het ontrafelen van iemands genetische code werd lange tijd gezien als de sleutel die alle geheimen van het leven zou doorgronden. DNA bevat bouwstenen waarin informatie zit over hoe een persoon zich kan ontwikkelen als mens. Een belangrijke kanttekening hierbij is dat deze ontwikkeling niet compleet vastligt, het is een dynamisch proces waarbij de omgeving een belangrijke rol speelt. Het DNA wordt gezien als een bron van mogelijkheden die zich al dan niet ontwikkelen afhankelijk van andere omstandigheden (Verthriest & Maes, 2017).

Rouwen begint met het verlies van iets of iemand waardevol, of met het besef van een nakend verlies. Van begin af aan moet iemand verder leven met het gemis. De intense verlieservaring moet geïntegreerd worden in ons levensverhaal. Alle dimensies worden weergegeven in de voorstelling van het DNA. De voorstelling van de dubbele helix met spiralen die rond elkaar gewonden zijn bestaat uit enerzijds het verlies en anderzijds het leven dat verder gaat. Deze voorstelling drukt uit dat rouwen geen kwestie is van het in volgorde doorlopen waarbij de verlieservaring eerst verwerkt wordt, en vervolgens de draad van het leven weer opgepikt wordt, zoals voorheen. Alle componenten gaan met elkaar in interactie. De betekenisvolle relatie staat centraal: zonder hechting is er geen rouw.

Het dynamische karakter van het leven houdt in dat het steeds verandering met zich meebrengt: het zich voortdurend zo 'goed' als mogelijk aanpassen aan omstandigheden, om zo 'goed' als mogelijk te leven (Verthriest & Maes, 2017).

Het driedimensionaal DNA-model maakt onderscheid tussen drie V's (**Figuur 2**):

Verbinding:

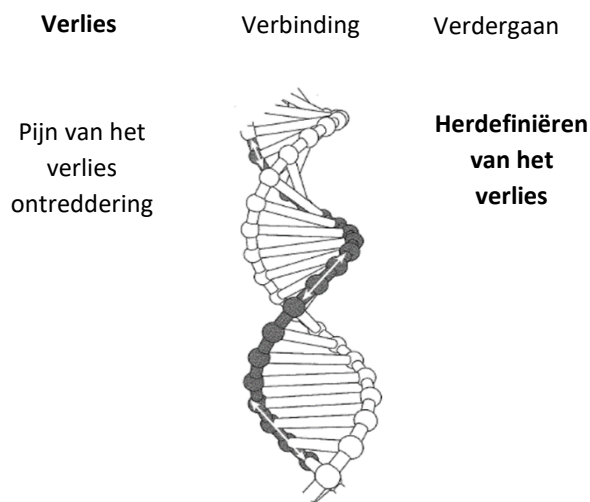
De eerste V verwijst naar de dimensie van de betekenisvolle relatie of de verbinding. In deze dimensie staat 'de pijn van de afwezigheid' centraal. Paradoxaal genoeg beseffen we vaak maar ten volle hoe aanwezig iemand of iets in ons leven aanwezig was van zodra iemand sterft of iets waardevol verloren gaat.

Verlies:

De tweede V refereert naar de ervaring van het verlies. In deze dimensie gaat het hoofdzakelijk om de ondraaglijke en verscheurende scheidingspijn. Het gaat over de opdracht om de ervaring van pijn 'zijn' om te zetten naar een ervaring van pijn 'hebben'. Daarnaast ook het gevoel te krijgen niet meer overspoeld te worden door de pijn, maar een verhouding te vinden met pijn, waardoor deze draaglijk wordt. Dit wil niet zeggen dat het intens verdriet en de pijn niet opnieuw de kop kan opsteken, of weer tijdelijk ondraaglijk kan worden.

Verdergaan:

De laatste V omvat het verderzetten van het leven. Hierbij staat de pijn van ontwrichting centraal. Het leven is niet meer hetzelfde als voorheen, het is soms zelfs onherkenbaar geworden. Het verlies wordt ervaren als een breekpunt. Er is een 'vóór' en een 'ná'. Deze ná kan opnieuw kansen bieden en zorgen voor een nieuwe horizon, maar kan ook ervaren worden als een zwart gat.



Figuur 2: conceptuele voorstelling van het driedimensionale DNA-model van rouw. (Bron: Verthriest & Maes, 2017)

Hoofdstuk 2: Probleemstelling en onderzoeksvragen

Rouw en verlies is van alle tijden en culturen, maar de invulling van deze concepten blijft een uitdaging. In de literatuur wordt het unieke karakter van rouw- en verlieservaringen sterk benadrukt. Het doel van deze masterproef is inzicht verwerven in rouw- en verlieservaringen van personen met een visuele beperking. Deze doelgroep wordt doorheen hun leven geconfronteerd met zowel rouwen om het verlies van een dierbare, als met rouwervaringen omwille van hun visuele beperking.

Naar rouw i.v.m. verlies van een dierbare is reeds veel onderzoek gebeurd. Dit staat in scherp contrast met het gebrek aan kennis rond de rouwervaring van personen met een visuele beperking. Het is interessant om te bevragen op welke manier respondenten dergelijk rouwproces ervaren en welke invloed hun visuele beperking op dit rouwproces uitoefent.

Bovendien kan de vraag gesteld worden hoe dit onderzoek past in het kader van *disability studies*. Bij een levend verlies wordt verondersteld dat het woord verlies impliceert dat wat iemand verloren is (de visus) essentieel is om 'normaal' te zijn, anders zou het niet worden omschreven als een verlies. Levend verlies of chronische rouw wordt door de samenleving vaak gezien als iets tijdelijk. Er wordt een veronderstelling gemaakt dat personen met een beperking na verloop van tijd aanvaarden dat ze een beperking hebben (Keirse, 2003). Het is interessant om bij de respondenten af te toetsen hoe zij staan tegenover levend verlies en op welke manier dergelijk verlies zich manifesteert in hun leven.

Rouw en verlies zitten verscholen in een 'triestige hoek'. Rouwenden worden in de literatuur regelmatig in een slachtofferrol geplaatst. Rouw wordt vaak vergeleken met een stereotiepe mythe die stelt dat rouwenden droevig en depressief in een hoekje zitten wenen (Keirse, 2003). Het dominante culturele perspectief vertrekt vanuit een medisch model dat te veel focust op de opdeling tussen 'gezond en ziek', 'normaal en pathologisch' (Maes & Modderman, 2014). Bij de uitvoering van het onderzoek in deze masterproef wordt aandacht besteed aan het erkennen van de moeilijkheden, maar ook aan de factoren die ondersteunend kunnen zijn in het omgaan met verlieservaringen.

Verlies van een persoon door overlijden impliceert het onherroepelijke en zorgt voor een definitieve beëindiging van contact met de andere persoon. Bij verlies van gezichtsvermogen ontstaat er een onherroepelijke beperking. Hoewel verlies van een persoon door overlijden en verlies van gezichtsvermogen totaal verschillende vormen van verlies zijn, zijn er toch gelijkenissen (Murray, 1998). In de samenleving wordt nog steeds verondersteld dat verlies van een dierbare de 'ergste' vorm van verlies is. Dit onderzoek tracht naar voor te brengen welke impact een levend verlies op iemands leven kan uitoefenen. Verder zal in deze masterproef gekeken worden op welke manier verlies van een dierbare en een levend verlies met elkaar verbonden zijn.

Op basis van bovenstaande bevindingen uit de literatuur kwamen volgende onderzoeksvragen tot stand:

- 1) Wat zijn enerzijds moeilijkheden en anderzijds ondersteunende factoren in het omgaan met rouw en verlies van een dierbare bij personen met een visuele beperking?
- 2) Op welke manier verschilt een rouwproces bij personen met een visuele beperking van een rouwproces van personen zonder visuele beperking?
- 3) Hoe integreert een levend verlies zich in het leven van personen met een visuele beperking?
- 4) Op welke manier interageren levend verlies en verlies van een dierbare met elkaar bij personen met een visuele beperking?

Hoofdstuk 3: Methode

Binnen dit onderdeel van mijn masterproef licht ik de methode van mijn onderzoek en de keuze voor een kwalitatief onderzoek toe. Verder wordt de rekrutering van de respondenten besproken, alsook de dataverzameling en data-analyse.

3.1 Kwalitatief onderzoek

Er bestaan maar weinig objectieve maten voor het meten van emoties, attitudes, opinies of gewaarwordingen. Bovengenoemde zaken worden best bevraagd aan de hand van een kwalitatief onderzoek (Mortelmans, 2007). Kwalitatief onderzoek wordt steeds meer erkend en gewaardeerd. Het is een methode die gebruikt wordt om te identificeren, organiseren, beschrijven en rapporteren van gevonden thema's binnen een dataset (Nowell *et al.*, 2017).

Bij kwalitatief onderzoek draait het om het verwerven van inzicht en begrip. Verder maakt kwalitatief onderzoek het mogelijk om meer begrip te creëren voor het perspectief van anderen. Er wordt gesproken van *window-like view* waarmee bedoeld wordt dat kwalitatief onderzoek soms een verrassende kijk heeft op zowel bekend als onbekend terrein (Van Zwieten & Willems, 2004). Het doel van dit onderzoek is om personen met een visuele beperking aan het woord te laten over hun ervaringen omtrent rouw en verlies. Vanuit deze doelstelling sluit de keuze voor een kwalitatief onderzoek het best aan. Het is een intens en emotioneel thema, waarbij ruimte gemaakt wordt voor uitweiding en het in eigen woorden overbrengen van de ervaringen, inzichten en betekenisverlening van het vooropgestelde onderwerp. Kwalitatief onderzoek bestaat voor het overgrote deel uit geschreven tekst. Letterlijke citaten nemen een belangrijke plaats in. Deze letterlijke citaten worden gebruikt om zo veel mogelijk rijke en betekenisvolle informatie weer te geven. Het is een verhalende en gedetailleerde manier van beschrijven, ook wel aangeduid met de term *thick description* (Nowell *et al.*, 2017). Het hoofddoel van kwalitatief onderzoek is om informatie te verwerven en begrijpen vanuit het perspectief van de deelnemers (Van Hove, 2014).

3.2 Samenstelling en rekrutering van de steekproef

In een kwantitatief onderzoek maakt men voornamelijk gebruik van een '*random sampling*' en in kwalitatief onderzoek wordt daarentegen vooral gebruik gemaakt van *purposeful sampling* (Patton, 2002). *Purposeful sampling* betekent concreet dat de participanten niet per toeval worden gekozen maar dat er een aantal criteria werden vooropgesteld waar de participanten aan moeten voldoen. Binnen dit onderzoek is het belangrijkste criterium dat de respondenten een visuele beperking hebben. De aard van de beperking is zeer uiteenlopend bij de verschillende respondenten. Zowel uit de literatuur als uit de samenstelling van de steekproef blijkt dat een visuele beperking erg kan variëren is. Een ander inclusiecriteria is dat de respondenten gedurende hun leven geconfronteerd werden met rouw- en verlieservaringen (**Tabel 2**). Dit op het gebied van rouw om het verlies van een dierbare en rouw i.v.m. de visuele beperking.

Tabel 2: overzichtstabel van de deelnemende respondenten, en hun persoonlijke kenmerken.

Participant	Geslacht	Leeftijd	Soort visuele beperking	Aangeboren/verworven	Stabiel/progressief	Verlies
Participant 1	V	25 jaar	Ernstige visuele beperking	Aangeboren	Progressief	Goede vriend Grootouders
Participant 2	V	26 jaar	Slechtziend	Aangeboren	Stabiel	Goede vriend Kindje zus
Participant 3	V	27 jaar	Slechtziend	Aangeboren	Stabiel	Goede vriend Grootouders
Participant 4	V	49 jaar	Één oog: blind Ander oog: enkel licht en donker	Aangeboren	Progressief	Schoonouders Grootouders
Participant 5	M	52 jaar	Één oog: blind Ander oog: enkel licht en donker	Aangeboren	Progressief	Mama Zus
Participant 6	V	35 jaar	Slechtziend	Aangeboren	Stabiel	Schoonouders
Participant 7	V	47 jaar	Één oog: blind Ander oog: slechtziend	Aangeboren	Stabiel	Papa
Participant 8	M	28 jaar	Volledig blind	Aangeboren	Stabiel	Twee vrienden Opa
Participant 9	V	57 jaar	Slechtziend	Verworven	Progressief	Schoonouders
Participant 10	M	79 jaar	Volledig blind	Verworven	Progressief	Familie en vrienden
Participant 11	V	43 jaar	Slechtziend	Aangeboren	Stabiel	Dochter

3.3 Data-verzameling

Om participanten te rekruteren werd de onderzoeksofzet gekaderd in een e-mail. Deze e-mail werd verstuurd naar een contactpersoon die werkzaam is in 'vzw blindenzorg licht en liefde'. Op haar beurt heeft zij deze e-mail doorgestuurd, en nadien heb ik contact opgenomen met de personen die open stonden om deel te nemen aan het onderzoek. Mijn promotor Geert Van Hove heeft mij een email-adres bezorgd van iemand uit zijn kennissenkring die voldeed aan de inclusiecriteria. Aan de hand van het sneeuwbal effect ben ik op deze manier steeds terecht gekomen bij nieuwe participanten.

In het onderzoek werd gebruik gemaakt van tal van verschillende manieren om informatie te verwerven. Het grootste deel van de participanten werd bevraagd via individuele diepte-interviews en diepte-interviews in groep. Bij diepte-interviews staan individuele beleavingsstructuren centraal. De beleving van mensen wordt in kaart gebracht, zoals onder meer persoonlijke gebeurtenissen en de manier waarop personen hiermee omgaan (Groenland, 2016). Het doel van diepte-interviews is dat de interviewer inzicht krijgt in het individuele perspectief van een persoon omtrent een bepaald onderwerp. Op deze manier kunnen denkwijzen en redeneringen van individuen en diens context worden ontrafeld (Plochg *et al.*, 2006). Voor verschillende respondenten was het een meerwaarde om in groep te vertellen over eigen ervaringen. Ze kenden de andere respondenten, wat heeft gezorgd voor een soort vertrouwde sfeer en wat openheid heeft gecreëerd om in dialoog te gaan.

Naast de diepte-interviews werden ook andere manieren toegepast om informatie te verwerven. Het onderzoek heeft getracht om de participanten zo vrij mogelijk te laten kiezen over welke manier van data-verzameling het best aansluit bij de mogelijkheden en wensen van de participanten. Een participant stuurde op regelmatige basis 'zijn verhaal' door dat steeds opnieuw werd aangevuld. Via e-mail ontstond een interactieve communicatie wat heeft geleid tot mooie inzichten. Een andere participant verkoos om haar eigen levensverhaal uit te schrijven en daarnaast elektronisch vragen te beantwoorden. Door de huidige coronacrisis konden er geen fysieke interviews meer plaatsvinden. Met één participant werd een individueel diepte-interview afgenomen via Skype.

De respondenten kregen de mogelijkheid om zelf aan te geven waar ze het interview wilden laten doorgaan. De meerderheid van de respondenten verkoos om het interview thuis te laten plaatsvinden, een andere respondent prefereerde om samen te komen in een koffiobar. Bij de afronding van het interview werd steeds bevraagd of de respondenten nog aanvullingen hadden en of er belangrijke zaken over het hoofd werden gezien.

3.4 Ethische aspecten

Rouw en verlies zijn gevoelige gespreksonderwerpen. Het beantwoorden van vragen omtrent rouw en verlies kan ervoor zorgen dat personen geraakt worden of herinnerd worden aan moeilijke momenten in hun leven. Er werd steeds uitdrukkelijk vermeld dat de participant niet verplicht was om de vragen te beantwoorden. Het interview werd steeds ingeleid door een informeel gesprek om onderling vertrouwen te creëren. Verder werd de *informed consent* overlopen en ondertekend, waardoor de participanten op de hoogte werden gesteld van hun rechten.

3.5 Data-analyse

De gegevens die verstrekt werden uit de interviews werden verwerkt a.d.h.v. thematische analyse. Er wordt met citaten gewerkt omdat deze veel waardevolle informatie met zich mee dragen.

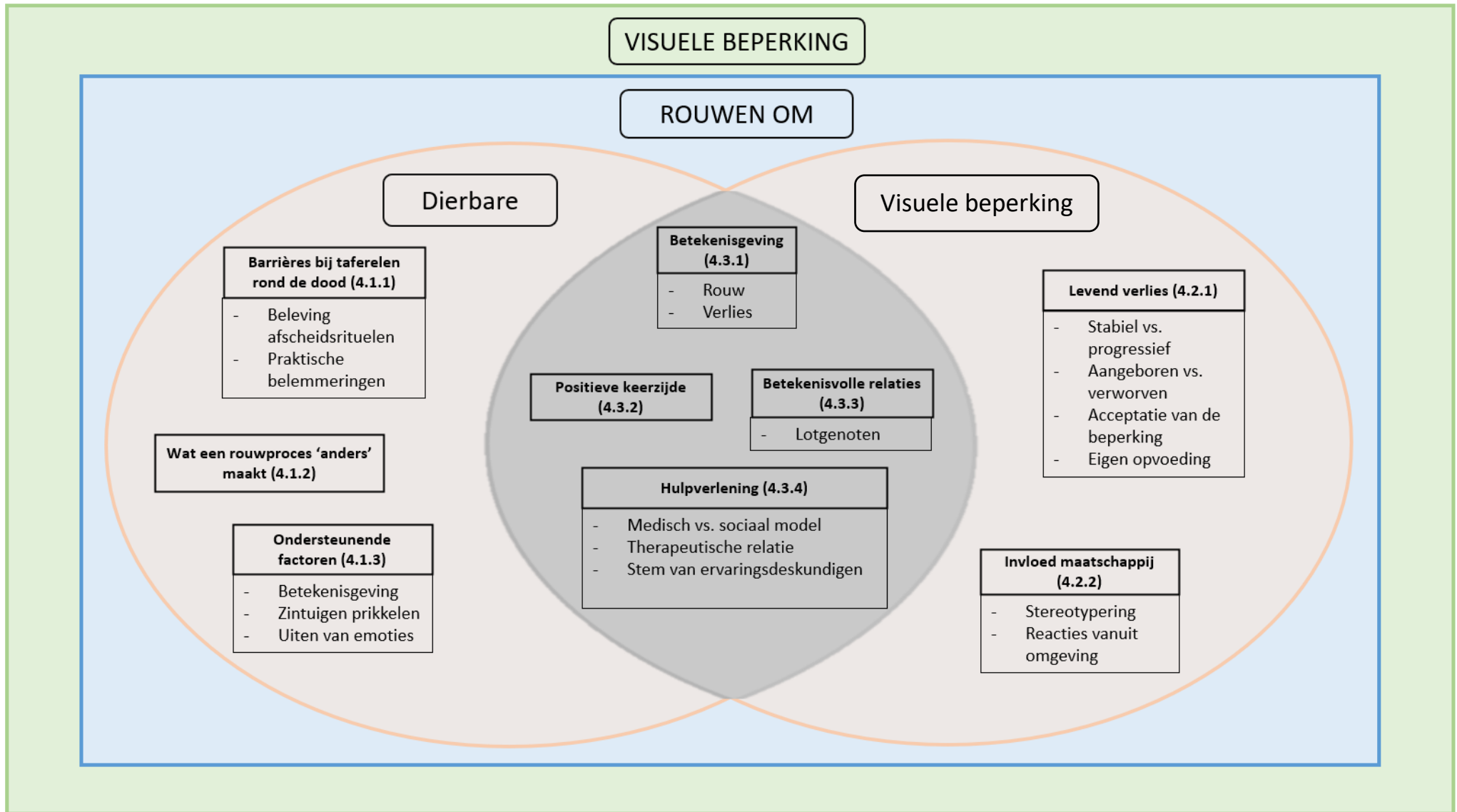
Zoals iedere onderzoeksstrategie heeft thematische analyse zowel voordelen als nadelen. Door zijn theoretische vrijheid biedt thematische analyse een flexibele aanpak die kan worden aangepast aan de behoeften van het onderzoek. Thematische analyse is een handige methode om de perspectieven van verschillende deelnemers te onderzoeken, waarbij de overeenkomsten en verschillen kunnen worden benadrukt. Ook het genereren van onverwachte inzichten is mogelijk. Het is een nuttige manier om de belangrijkste kenmerken van een dataset samen te vatten. De onderzoeker kan een goed gestructureerde benadering hanteren bij het omgaan met de gegevens, wat resulteert in een duidelijk en georganiseerd eindverslag (Nowell *et al.*, 2017).

Er werden tal van voordelen genoemd van thematische analyse, maar daarnaast is het ook belangrijk om de nadelen van deze methode te erkennen. De nadelen van thematische analyse worden duidelijker wanneer ze beschouwd worden in relatie tot andere kwalitatieve onderzoeksmethoden. Het ontbreken van substantiële literatuur omtrent thematische analyse, vergeleken met die van de gefundeerde theorie, kunnen ervoor zorgen dat beginnende onderzoekers niet zeker zijn van hoe een correcte, rigoureuze thematische analyse uitgevoerd moet worden. Thematische analyse is flexibel, maar deze flexibiliteit kan leiden tot inconsistentie en een gebrek aan samenhang bij het ontwikkelen van thema's die zijn afgeleid van de onderzoeksgegevens (Nowell *et al.*, 2017).

Hoofdstuk 4: Resultaten

In dit onderdeel worden de resultaten beschreven die bekomen werden door thematische analyse. Uit verschillende interviews werden thema's en subthema's (**Figuur 3**) gekozen die worden geïllustreerd a.d.h.v. letterlijke citaten uit de interviews. Het is de bedoeling om ervaringsdeskundigen een stem te geven en eigen ervaringen te delen.

Na het herhaaldelijk lezen van de data-verzameling konden er twee belangrijke hoofdthema's onderscheiden worden: **'Rouw om verlies van een dierbare'** en **'Rouwen bij het hebben van een visuele beperking'**. Er werd geopteerd om alsook een zone te gebruiken, waar thema's aan bod komen die voor beide hoofdthema's van toepassing zijn. Dit is een zone waar de raakvlakken van verschillende vormen van verlies worden besproken. De verschillende thema's zijn continu in interactie met elkaar. Of het nu gaat om verlies van een dierbare of om verlies van zicht, het zijn twee verschillende vormen van verlies maar zowel uit de literatuur als uit de interviews blijkt dat de betekenisgeving primeert op het 'soort verlies'.



Figuur 3: schematische weergave van de thematische analyse.

4.1 Rouw om verlies van een dierbare

Voor het hoofdthema 'Rouw om verlies van een dierbare' vormt 'barrières bij taferelen rondom de dood' een belangrijk subthema. Rouwgebruiken hebben een sociale functie en zorgen voor verbinding. Er is weinig of geen onderzoek gedaan naar de invloed van een visuele beperking op de ervaring omtrent rouwgebruiken. In dit onderdeel wordt de beleving van afscheidsrituelen bij personen met een visuele beperking in kaart gebracht alsook de praktische belemmeringen die personen met een visuele beperking ervaren i.v.m. afscheidsrituelen.

4.1.1 Barrières bij taferelen rondom de dood

4.1.1.1 Beleving afscheidsrituelen

Afscheidsrituelen zijn moeilijke en intense momenten. Meerdere respondenten ervaren stress en ondervinden gevoelens van angst om iets 'verkeerd' te doen en hebben het gevoel dat anderen hier aanstoot aan zouden nemen. Ze hebben schrik om ergens tegenaan te botsen, andere personen niet te herkennen of signalen verkeerd te begrijpen. De visuele beperking oefent onrechtstreeks invloed uit op hoe iemand de begrafenis, laatste groet of een bezoek aan de begraafplaats ervaart.

Respondent 1: *"Ik heb visueel stress om naar een begrafenis te gaan. Bijvoorbeeld gaan rechtstaan, dan zitten, dan een kruisje maken... Dat zorgt voor stress. Terwijl het zo een klassiek concept is. Op het moment dat je vooraan een bloemeke moet vastnemen om op de kist te leggen, dan denk ik echt: "Welk bloemeke?", "Waar is die kist? Je hebt soms ook dat er een kruisje wordt voorgehouden, dat je zo eens moet aanraken. Moet je dat aaien? Moet je daar gewoon eens aankomen? Ik kan dat visueel niet zien wat andere mensen doen. Je voelt wel de sereniteit maar ik zit in mijn hoofd met: "Als ik nu een stap naar links doe, bots ik dan tegen die kist dat dat hier heel gênante situaties kunnen worden?" Dus je krijgt zo... Ik krijg stress omwille van dat visuele. Dat is ook een moment dat andere mensen niet kunnen zeggen wat er gebeurt. Je kan geen audioscriptie krijgen op een begrafenis hé, dat wordt niet gedaan."*

Respondent 2: *"Ik kan me niet herinneren dat ik ooit begeleiding heb gehad bij het overlijden van mijn dierbaren. Eigenlijk heb ik ook nog nooit uitgedrukt wat een begrafenis zo een stressvolle situatie maakt: "Wat gebeurt er vooraan?", "Ik zal toch nergens tegenaan lopen als ik de kerk uitga?", "Wat als ik niet goed inschat waar ik die bloem moet leggen en ik dan dingen omstoot?", "Wat als ik de signalen van de ander niet goed opvat en misschien toch een hand ga geven?" Het zijn heel stomme vragen, die eigenlijk gemakkelijk zouden kunnen verhelderd worden. Ik weet niet echt of er iets voorhanden is. Ik kijk op een begrafenis gewoon heel vaak naar diegene voor mij en probeer het voorbeeld te volgen"*

Respondent 9: *"Ik heb er ook problemen mee om personen te herkennen op een begrafenis. Dan vraag ik aan mijn man of kinderen van: "Wie was dat?" of het is ook al gebeurd dat ik totaal iemand anders in gedachten had. (Lacht) Ik heb daar geen stress meer voor, zo ver ben ik wel al."*

Respondent 4: *“Ik had dat op de begrafenis van mijn schoonvader, ze komen daar allemaal handen schudden, je staat daar statisch handjes te schudden maar eigenlijk weet je van 10% aan wie je een hand gegeven hebt en wie je steun heeft betuigd.”*

Respondent 4: *“Ik zeg altijd tegen personen die mij begeleiden dat er twee dingen zijn die ik haat op een begrafenis. Ten eerste dat je jouw geld in die schaal moet leggen en ten tweede die vredeswens. Dan moet je iedereen rondom jou een hand geven en je weet begot niet wie er jou een hand heeft gegeven.”*

Respondent 5: *“Ik heb eens heel de schaal omver gelopen waar je geld in moet leggen.(Lacht)”*

Respondent 7: *“En in een kerk... Het is daar zo stil. Iedereen hoort en ziet alles. Ik weet nog, dat er eens een kennis in de kerk tegen zo een metalen ding is gelopen en dat klingelde daar over heel die kerk.”*

Respondent 8: *“Op begrafenissen, je rouwt samen. Mensen zullen jou heel goed vastpakken en begeleiden. Je zit daar samen echt af te zien. Op zo een momenten ben ik echt overmand door verdriet, dan bleit ik gewoon keihard. Ik denk dan van, ik zal wel naar voor geraken, dan moeten ze mij maar naar voor trekken. Geef uw verdriet gewoon even een plaats, en andere mensen zullen u wel leiden. Die weten ook wel dat je niet ziet, denk ik dan.”*

De afwezigheid van het visuele aspect zorgt ervoor dat respondenten het gevoel hebben dat hun verbeelding niet altijd overeenstemt met de realiteit. Afhankelijk van de ernst van de visuele beperking heeft niet iedereen de mogelijkheid om de overledene een laatste groet te brengen en hierdoor de werkelijkheid van het verlies te plaatsen.

Verder ervaart een deel van de respondenten een ‘kloof’ tussen eigen mogelijkheden en de verwachtingen vanuit de maatschappij. Begrafenisrituelen verlopen traditioneel volgens vaste waarden en normen, en daar wordt maar heel zelden van afgeweken. De aanpassingen die nodig zijn om een persoon met een visuele beperking een gelijkaardige ervaring te laten beleven als anderen, zijn nog niet ingeburgerd in onze samenleving.

Respondent 1: *“En zo bij het groeten, ik zou wel graag een woordje uitleg hebben. Dat ik weet: Mijn familielid heeft dit of dat aan, het gezicht ligt aan de linkse kant van het bed... Alé, dat zijn zo gênante details volgens mij. Een begrafenisondernemer die ook wel aanvoelt dat het gepast is dat hij een woordje uitleg geeft... Ja, het gaat ook zeer pijnlijk zijn... Als je hoort dat de ogen gesloten zijn of weet ik veel... Maar ja, doordat ik nu enkel een beeld in mijn hoofd heb, heb ik het gevoel dat het beeld dat je daarover hebt niet altijd overeenstemt met de realiteit ook.”*

Respondent 1: *“En zo rond het groeten, mijn opa is thuis overleden en ik had op voorhand gezegd dat ik er nog eens zou willen bijgaan. En in mijn geval zou dat betekenen, dat ik nog eens zou willen*

voelen. Maar op het moment dat het zo ver was, heb ik dat dus niet gedaan. Ik heb daar nog steeds geen spijt van. Maar ook daar zit je weer met het ding, dat je normaal niet zomaar aan iemand komt, denk ik... Terwijl als je het visueel niet ziet kan je eigenlijk even goed aan de bakkerstoog staan. Die dingen vind ik confronterend, omdat het bepaalde rituelen zijn die eigenlijk aan u voorbij gaan.”

Respondent 2: “Het pasgeboren kindje van mijn zus is gestorven. We gingen samen met de zussen kijken. Iedereen zei dat hij eruit zag alsof hij ieder moment zou ontwaken. Dat was een pasgeboren baby, maar ja, ik heb hem van ver gezien en in mijn ogen leek hij op een babypopje. Maar als je dichterbij gaat kijken dan zie je zijn gelaat hé, dan zie je hoe hij eruit ziet. Die dingen heb ik allemaal niet gezien. Ik vraag het mij nog steeds af, op een bepaald moment dacht ik van: “Ik zou precies wel van dichterbij willen gaan kijken.” Ik vond dat op dat moment niet gepast, het was al zo een moeilijke situatie. Iedereen stond daar te wenen, dus ik vond dat echt niet respectvol tegenover mijn zus en schoonbroer.”

Respondent 4: “In de kerk bijvoorbeeld, als je naar een begrafenis gaat krijg je een bidprentje. Dat is het eerste dat ik eigenlijk zou willen, dat eens lezen wat er op dat kaartje staat of die foto eens bekijken. Iedere keer voel ik wel van oké, ik ben hier op een begrafenis van een bepaalde persoon, maar op het moment dat dat bidprentje in mijn handen zit, voel ik ook wel altijd even de confrontatie met mijn visuele beperking.”

4.1.1.2 Praktische belemmeringen

Naast de impact die een visuele beperking heeft op de beleving van rouwrituelen, geeft een deel van de respondenten aan praktische belemmeringen te ondervinden omtrent rouwgebruiken. Doordat sommige respondenten een beperkte mobiliteit hebben, voelt men zich ‘afhankelijk’ van zowel de naaste omgeving als het openbaar vervoer om zich te verplaatsen naar een begrafenis, begraafplaats of laatste groet.

Respondent 3: Zoals naar het kerkhof gaan, bij M., wij zijn daar nog niet geraakt hé. Ale, ik denk gewoon dat wij daar niet zouden geraken.”

Respondent 8: “Je botst soms wel op struikelblokken. Euh, ik kan me voorstellen dat het voor andere mensen wel moeilijk is, dat je dan moet vragen aan iemand om samen naar het kerkhof te gaan. Want je bent dan al kwetsbaar, dat je moet toegeven dat je jouw verdriet op die plek nog eens een plaats wil geven en daar naartoe wilt, maar er zelf niet naartoe kan... Ik heb dat niet, ik voel mij daar niet ambetant bij ofzo, ik heb ook geaccepteerd dat dat een deel is van blind zijn.”

Respondent 9: “Ik moet altijd samen gaan. Of het nu naar een begrafenis, het groeten of naar een kerkhof is. Ik heb altijd begeleiding nodig hé. Het is vaak dat praktische...”

Respondent 4: *“De bus mag nog stoppen dichtbij een begraafplaats, je vindt de plaats gewoonweg niet alleen.”*

Respondent 1: *“En laat staan hem vinden. Want een graf dat roept niet hé...”*

4.1.2 Wat een rouwproces ‘anders’ maakt bij personen met een visuele beperking

Een rouwproces kan niet beschreven worden volgens vaste normen. Er bestaat geen eenduidig antwoord op de vraag of een rouwproces ‘anders’ is bij personen met een visuele beperking. Wat wel opvallend is, is dat personen met een visuele beperking geconfronteerd worden met diverse barrières. De verschillende ervaringen omtrent rouw- en verlieservaringen duiden nogmaals op het feit dat een rouwproces steeds een uniek karakter heeft.

Respondent 1: *“Rond rouwen en afscheid nemen denk ik dat het feit dat wij visueel totaal niet kunnen inschatten hoe goed of hoe slecht iemand eruit ziet ook invloed uitoefent. Waarmee ik bedoel dat wanneer iemand op zijn sterfbed ligt of aan het aftakelen is, dan hebben wij die visuele input niet. En ja... Dat is misschien ook een confronterende vraag als je die moet stellen aan jouw familie: “Hoe ziet die persoon er nu uit?”, ja het uiterlijk geeft misschien niet perse een indicatie van hoe ver die persoon staat, maar ik denk wel dat het misschien het aanvoelen beïnvloedt. Het kan uw mindset wat bijstellen in realistische zin.”*

Respondent 8: *“Tegenwoordig kan je zorg echt afkopen. Maar dat is ook de reden waarom ik nu zelfstandig woon. Ik heb altijd al in mijn hoofd gehad, dat is heel vroeg gekomen. Ik dacht altijd van mijn mama gaat op een dag dood, en als die dood gaat, dan wil ik niet in dat gat vallen van “amai, ik ben daar zo afhankelijk van.” Dat wou ik echt niet. Dat is ook thuis het grootste gevecht geweest, “ik ben er nu nog” was telkens het antwoord dat ik kreeg van thuis. Maar dan zei ik: “Ja, maar je gaat er niet altijd zijn. En dan kreeg ik een heel (stilte) gekwetste mama natuurlijk hé.”*

Respondent 4: *“Er ligt altijd een laag bovenop dat rouwproces, die het ergens op één of andere manier zwaarder maakt. Omdat je nog altijd met die bijkomende gevolgen van die beperking geconfronteerd wordt. Dat je daardoor niet alleen rouwt, maar dat je ook dat levend verlies van jouw beperking voor een stukje tegenkomt.”*

Respondent 1: *“Ik herinner mij een moment waarop ik bij mijn opa was, en we gaven elkaar een hand, en dat doet heel veel, maar eigenlijk wist ik totaal niet hoe hij er fysiek uitzag of hoe hij veranderd was. Ik heb ook geen beeld van de goeie tijd, maar bijgevolg dus ook geen beeld van het einde.”*

Respondent 1: *“Ik merk ook, we zijn een jaar verder nadat M. is overleden. En op die vrijdag vorig jaar ben ik op weekend vertrokken en ik was met de kindjes waar ik mee op kamp was aan een zwembad toen ik telefoon kreeg dat M. daadwerkelijk overleden was, en ik dacht dan: “Eigenlijk zou ik nog eens*

tot aan dat zwembad willen gaan, ja...” Of dat dan voor mezelf te kwellen is om op dat moment op die plek te zijn? Het gekke is dat ik niet het gevoel heb dat ik op mijn eentje die exacte plek zou terugvinden en visueel heb ik ook eigenlijk niets aan die plek. Dus ik denk, mocht ik het effectief doen dat ik niet zou weten wat ik daar zie of voel en of die plaats al veranderd is tegenover een jaar geleden bijvoorbeeld. Dus in die zin denk ik wel dat het anders is om terug te gaan naar plaatsen die je associeert met die persoon.”

Respondent 2: *“Wat ik wel denk is dat het tastbare anders is als je blind bent. Ik heb nog de mogelijkheid om naar foto’s te kijken. Ik heb vorig jaar een fotoboek op de computer gemaakt van een vriend die vorig jaar gestorven is. Die foto’s doen mij terugdenken aan mooie herinneringen. Het boek staat intussen bij ons op de kast. Dat heb je niet als je blind bent natuurlijk. Dan zou je al concreet materiaal moeten hebben, zoals bv. een kledingstuk met de geur of een materieel cadeautje.”*

Respondent 10: *“Je kan geen foto’s of film bekijken van de overledene. Ik moet het met mijn verbeelding doen.”*

Respondent 8: *“Je kunt de foto niet zien en je kan het graf niet zien, en... Maar dan denk ik ook wel van jongens, dood is en blijft verdriet en pijn. Of je nu die foto op dat grafsteen kunt zien, of je nu nog eens naar een opname kan luisteren, dat blijft hetzelfde. Je bent die persoon kwijt, en je probeert uw zintuigen te triggeren om die persoon weer boven te brengen.”*

4.1.3 Ondersteunende factoren

Wat ondersteunend kan zijn in het omgaan met rouw- en verlieservaringen is voor iedereen verschillend. Toch zijn er gelijkenissen zichtbaar. In onderstaand deel worden factoren besproken die door de respondenten als ondersteunend ervaren worden.

4.1.3.1 Betekenis voorwerpen

In eerste instantie geven verschillende respondenten aan dat ze de betekenis dat aan een voorwerp wordt toegekend, belangrijk vinden. Voorwerpen afkomstig van de overledene hebben een emotionele waarde en brengen herinneringen aan de persoon opnieuw boven.

Respondent 3: *“Iets dat van die persoon zelf was. Da’s nu heel stom, maar mijn meme is vorig jaar gestorven en in april is M. gestorven. Ik heb zo allebei hun bidprentjes op mijn kast in mijn slaapkamer gezet. En van mijn meme, ik ben fan van uiltjes, en zij had zo heel schone beeldjes, en had altijd gezegd tegen mij: “Als ik er niet meer ben, dan zijn ze voor u”, dus ik heb die gekregen en die staan daar naast. En dat is nu wreed stom, maar elke avond wrijf ik daar eens over, wuif ik zo een kusje naar dat kaartje van M. en van mijn meme.”*

Respondent 6: *“Maar J. en ik spreken daar wel eens over. “Stel dat ik er niet meer ben, wat zou je dan doen?” en dan zei hij ook dat hij iets tastbaar zou willen, iets waarvan hij weet dat het van mij is.”*

Respondent 8: *“Al het materiaal, de spullen die ik heb gekregen van mijn bompa, ja die hou ik bij. Ik doe dat niet weg. Dat kan ik niet. Mijn mama had dat bijna gedaan en ik ben kwaad geworden. Ale, niet roepen ofzo hé, maar wel van: “Laat da liggen, einde discussie”. Ookal zijn dat lelijke boxen en zijn die versleten, ik houd ze bij. Als ik die schijf nog eens kan vastpakken en kan terugdenken van “oh amai, die heeft mij dat gegeven, da’s keilief!”*

4.1.3.2 Zintuigen prikkelen

Om een overleden persoon te herinneren wordt vaak gebruik gemaakt van visueel materiaal zoals foto's. Wanneer de visus gedeeltelijk of volledig ontbreekt moet naar andere manieren gezocht worden om de overledene te herdenken. Een groot deel van de respondenten geeft aan meer te focussen op geuren en daarnaast ook op auditieve en tactiele prikkels. Een vertrouwde stem, het beluisteren van muziek, de geur van kledij, het voelen aan voorwerpen zijn verschillende voorbeelden die worden aangehaald in de interviews.

Respondent 1: *“Een voicemail... Ik heb zo eens per ongeluk, mijn oma had de gsm van mijn opa overgenomen en die voicemail is nog niet veranderd. En als ik nu per ongeluk naar mijn oma bel dan hoor ik zo van “oei, das mijn opa”! Ik denk moest je bij wijze van spreken voordat je weet dat het moment daar is, nog iets kunnen zeggen, denk ik wel dat dat iets sterk kan zijn.”*

Respondent 1: *Ik weet dat ik, soms aan dagen of periodes vasthoud, want bijvoorbeeld afgelopen woensdag wist ik heel goed dat een jaar geleden, dat we afscheid, ale dat we onze goede vriend de laatste keer hebben gezien. En ik herinner mij dan wel dat daar een liedje is gespeeld, en dat is iets waar we nog steeds naar kunnen terugluisteren, en dat we daar lekker gegeten hebben samen, zo die herinneringen ophalen.”*

Respondent 2: *“E. heeft vorig jaar voor op de begrafenis van M. een liedje geschreven. Als ik aan M. denk, dan begint dat liedje standaard in mijn hoofd af te spelen. Dat deuntje, dat liedje...”*

Respondent 2: *“We hebben een luisterverhaal gemaakt voor hem van alle dingen die we samen hadden meegemaakt. Maar echt iets heel dom, iets heel ludiek. Met zo liedjes en sketches ertussen. Dat was wel leuk Ja. Hij heeft dat nog kunnen beluisteren en een dag later is hij gestorven.*

Respondent 1: *“Ik denk dat ik ook wel, ale, gevoeliger ben aan materialen. Als ik dat dan tegenkom en dat zit al onder het stof in mijn kast... Maar je voelt dat en je herkent dat. Ja, dan is dat wel... Ja, dat is voor mij precies belangrijker dan een foto. Om terug naar die foto te gaan. Om nu te gaan analyseren of mat papier, of blinkend papier nu het beste is. Ik denk niet dat da het punt is. Want de ene slechtiende heeft het ene graag, en de andere slechtiende heeft het andere graag. Dat is het ding echt niet. Maar ik denk iets voelen, ruiken, horen... Dat wel.”*

Respondent 1: *Zo naar een herinnering of een bepaalde associatie met die persoon terug geflitst worden, dat kan ook wel door een liedje op de radio te horen, een geur van een parfum, of een bepaalde situatie die terug in uw herinnering komt.*

Respondent 4: *“De dag dat een vriendin het niet zou gehaald hebben door die operaties hé, zou ik spijt gehad hebben dat ik het nog niet gedaan heb. Ik heb al gedacht om aan al mijn familie en kameraden te vragen om een quote op te zoeken, een quote waar voor hun waarheid in zit, en of ze die dan eens willen zeggen in mijn dingske, mijn recordertje, Als een ander een foto heeft, dat ik dan weet dat dat iemand zijn/haar spreuk is en dat die dat zelf gezegd heeft.”*

Respondent 6: *“Een stem is zo iets vertrouwd, je herkent dat meteen. En voor mij persoonlijk, ik zou iets willen hebben dat zijn geur meedraagt. Een ongewassen T-shirt ofzo.”*

Respondent 3: *“Het is belangrijk dat wij bepaalde zaken kunnen aanraken. Een sterkte is misschien dat wij sommige dingen beter aanvoelen omdat wij ons richten op andere zaken, zoals geluiden en een intonatie van een stem.”*

Respondent 8: *“Mijn beste vriend en ik hebben een playlist gemaakt, op spotify. En er staan veel dieptreurige nummers in, of vele diepe nummers die gaan over verlies.”*

4.1.3.3 Mogen uiten van en praten over emoties

Er wordt steevast vanuit gegaan dat rouw altijd gepaard gaat met het uiten van en praten over emoties. Rouwen moet niet altijd gepaard gaan met uiterlijke emoties. Het is opvallend dat een groot deel van de respondenten aangeeft wel de behoefte te voelen om openlijk te mogen praten over hun emoties.

Respondent 8: *“Gewoon lange gesprekken voeren. Ik analyseer veel, euh, ik denk veel na. En ik heb de nood om mezelf te kunnen uiten, ik vind het ook helemaal geen probleem om naar andere mensen te luisteren.”*

Respondent 10: *“Een verlies komt voor mij maar terug tot leven wanneer je met een vriend of een bekende persoon erover kan praten door het ophalen van anekdotes of verhalen. Dat hoeft daarom niet de exacte waarheid of gebeurtenis te zijn, alleen moet het mooi zijn en dient de overledene in het middelpunt van de belangstelling te staan. Want mijn vriend beweert: “Dat de waarheid niet de moeite is om naar te luisteren!”*

Respondent 5: *“Als ik voel, hier is geen klimaat om dat te vertellen, dan ga ik dat ook niet doen. En dat kan soms jaaaaren later pas uitkomen. Dat je dan plots wel iemand vindt waartegen je dat kan vertellen.”*

Respondent 11: *“Vrij mogen en kunnen praten. Zowel met lotgenoten als niet-lotgenoten en zowel over het verlies van mijn dochter als over het verlies van mijn visuele beperking.”*

Respondent 6: *“Ik moet buiten kunnen zijn, maar ik moet het kunnen vertellen. Voor mij is vertellen al een deel van verwerken, maar ook dat ik het kan toelaten dat ik mij niet goed voel, dat ik niet goed in mijn vel zit en dat ik verdriet heb. Dat ik gewoon ween, dat ik het niet inhoud.”*

Respondent 11: *“Rouwen is voor iedereen verschillend. Binnen ons gezin gaan we er allemaal op een verschillende manier mee om. Wat we wel allemaal hetzelfde doen is over onze dochter/zus praten. J. is er niet meer maar mijn man en ik blijven ouders van twee dochters. Onze dochter blijft grote zus.”*

4.2 Rouwen om het hebben van een visuele beperking

Binnen het thema ‘Rouwen om het hebben van een visuele beperking’ is **levend verlies** een belangrijk subthema. Een levend verlies is dat soort verlies dat niet ophoudt zolang de bron van het verlies blijft bestaan. In deze context wordt de visuele beperking gezien als een levend verlies. In onderstaand deel worden de factoren besproken die invloed uitoefenen op de manier waarop personen omgaan met hun visuele beperking en of ze deze beperking al dan niet ervaren als een levend verlies. Slechts twee respondenten waren vertrouwd met deze term.

4.2.1 Levend verlies

Een deel van de respondenten ervaart het hebben van een visuele beperking als een levend verlies, het andere deel geeft aan hun visuele beperking niet als een levend verlies te ervaren. Een levend verlies wordt gekenmerkt door periodische opstoten van intens verdriet. Op bepaalde momenten wordt men geconfronteerd met ‘de beperkingen’ die een visuele beperking met zich meebrengt.

Respondent 11: *“Ik heb geen verdriet om mijn visuele beperking zoals ik verdriet heb over het verlies van mijn jongste dochter. Ik worstel wel om een goed evenwicht te vinden voor mijn gezin mét mijn visuele beperking. Wat ik zie, zien zij niet en omgekeerd. Hoe zij dingen doen, doe ik vaak op een andere manier en omgekeerd. Ik moet er op letten dat ik mijn oudste dochter de kans geef om dingen op haar manier, als goedziende, te doen en het niet te doen als slechtdziende. Dit is vaak heel moeilijk want nu heeft ze de leeftijd dat ze alles nadoet van wat of hoe ze mij iets ziet doen.”*

Respondent 1: *“Dat gevoel is soms meer aanwezig en dan weer wat minder. Het komt gewoon soms als een boemerang in uw gezicht terug.”*

Respondent 4: *“Vorige week moest ik naar de dokter voor mijn dochter. En die trut van een psychiater heeft gevraagd aan mijn man en ik of wij een opleiding hebben gehad om kinderen op te voeden. Onze dochter had er eerst een half uur alleen mee gesproken. Ik weet niet wat ze gezegd heeft, misschien heeft ze wel gezegd dat de beperking van haar ouders op dit moment ook invloed heeft. Ik*

weet het niet, ik kan het nog altijd niet goed plaatsen. Maar na een half uur mochten wij dus mee op dat gesprek en dan begon ze te vragen wat mijn man en ik konden zien. En dan heeft ze gevraagd of wij een opleiding hebben gehad of wij hulp krijgen in de opvoeding van ons kind. Ik heb gewoon vlakaf gezegd: "Ah, krijgen jullie dat dan als ziende mensen, ik heb nog nooit iemand gehoord die een opleiding gekregen heeft." Ze heeft haar dan wel geëxcuseerd. Ik was daar echt door van de kaart. Dan is het wel echt een levend verlies, tot op vandaag. Dan is het echt een levend verlies hoor! Je ziet het als ik het vertel, de tranen komen me weer in de ogen."

Respondent 6: *"Ik vind dat de maatschappij, of de mensen rondom u het soms voor u een levend verlies maken."*

4.2.1.1 Aangeboren vs. verworven beperking

Een deel van de respondenten met een aangeboren visuele beperking geeft aan hun beperking niet als een levend verlies te ervaren. Bij een aangeboren visuele beperking heeft de persoon in kwestie nooit eerder gezien waardoor er minder sprake is van 'een verlies'. Het is belangrijk om de nuance te maken dat een levend verlies periodiek verloopt en er momenten kunnen plaatsvinden waarop men de beperking wel als een levend verlies ervaart, los van het feit of deze beperking aangeboren of verworven is.

Respondent 2: *"Mensen vragen mij soms of ik het niet mis om goed te kunnen zien, maar dan antwoord ik altijd dat ik niet kan missen wat ik nooit heb gekend."*

Respondent 8: *"Als je blind geboren bent, dan is dit afhankelijk van je filosofie best niet van toepassing. Euh, ik denk dat als je hebt gezien, dat ik wel akkoord ga met zo'n levend verlies. Ik ervaar het eerder als een levende nieuwsgierigheid."*

Respondent 5: *"Ja, bij mij is het van bij de geboorte. Dus je weet niet beter hé"*

Respondent 7: *"Wij zijn het gewoon hé... Wij hebben niets anders gekend. En als je het gewoon bent van goed gezien te hebben, en dan ineens niets meer..."*

Een verworven visuele beperking gaat gepaard met een groot verlies. In eerste instantie nemen gevoelens van ongeloof de bovenhand. Nadien kan ruimte worden gemaakt om een manier te zoeken om met dit verlies om te gaan. Het is een aanpassingsproces dat gepaard gaat met wisselende emoties zoals angst, frustratie maar ook wilskracht om met een positieve *mindset* verder te gaan.

Respondent 10: *"Rond mijn dertigste ben ik volledig blind geworden en ik had niet direct in de gaten dat ik totaal blind was door het feit dat ik synesthesie heb,- dat is waarnemen met verschillende zintuigen tegelijk,- Ik had dus tijd om mij aan te passen en ervaarde de volledige blindheid niet direct als een groot verlies, dat kwam pas achteraf. Eens dat ik dit besepte, sneed deze realiteit door gans mijn wezen. Ik heb geleerd om ermee om te gaan, echter gewoon word je het nooit. Wanneer je hebt*

gezien is het uiteraard een levend verlies. Nu dat niet meer onomkeerbaar is, zie ik dat eerder als een vorm van 'zijn': Ik ben E. die blind is, hoe ik zou zijn wanneer ik niet blind zou zijn, weet ik niet."

4.2.1.2 Stabiele vs. progressieve beperking

Verder is er een duidelijk verschil merkbaar wanneer een progressieve visuele beperking tegenover een stabiele visuele beperking wordt geplaatst. Een progressieve visuele beperking is een beperking die erger wordt naarmate de tijd vordert. Personen met een progressieve visuele beperking worden steeds opnieuw geconfronteerd met verlies van gezichtsvermogen waardoor gevoelens van angst en frustratie de kop op steken. Er is een bron van onzekerheid aanwezig aangezien respondenten niet weten hoe hun beperking verder zal evolueren.

Wanneer de visuele beperking stabiel is, ervaren de meeste respondenten hun visuele beperking niet als een levend verlies. Wat niet wil zeggen dat deze beperking in het verleden niet als een levend verlies ervaren werd of in de toekomst opnieuw als een levend verlies ervaren zal worden.

Respondent 4: *"Er heeft iemand ooit tegen mij gezegd, en ik geloof dat ook echt hé, ik zei: "Iedere keer dat afgeven, dat opnieuw aanpassen, dat is elke keer die stap achteruit", en die persoon zei dat ze al van mensen had gehoord dat het een opluchting was dat ze volledig blind werden. Dan was die verwerking voorbij."*

Respondent 9: *"Ik denk dat het grote verschil ook is, als het stabiel blijft krijg je daar op een zekere manier meer rust in. Maar als het blijft achteruit gaan niet. Ik weet dat iedere keer wanneer ik op oogcontrole moet gaan is dat voor mij: bibber, bibber, bibber."*

Respondent 1: *"Ik heb beter gezien, en ik heb een periode gehad dat ik slechter zag door een operatie, weliswaar kort, ik heb ook een vooruitgang gemaakt die ik ondertussen weer kwijt ben. En ik herinner mij wel dat ik toen dacht van: "Oei, ik zie hier onkruid staan, en ik weet niet of ik daar nu blij mee moet zijn. ik zag terug mijn voeten en de voegen in de vloer." En ik weet dat ik dat nu niet meer zie, dus ik weet dat ik dingen mis."*

Respondent 6: *"Bij mij is het nu geen levend verlies. Gewoon omdat het niet achteruit gaat bij mij."*

Respondent 4: *"Nu is het redelijk stabiel bij mij. Maar als dat linkse oog ooit nog eens zo een knauw gaat krijgen zoals dat rechtse gehad heeft, dan is het weer minimum zes maand ofzo hé, en al de rest van jouw leven dat je dat verlies moet dragen hé. Je moet alles erbij nemen."*

Respondent 9: *"Ik ervaar dat als een levend verlies omdat mijn zicht blijft achteruitgaan. Omdat bij mij de vraag ook is: "Gaaf het licht ooit echt uitgaan?" Niet dat ik daar dagelijks mee in mijn hoofd zit hé, maar ja, dat blijft toch."*

4.2.1.3 'Acceptatie' van de beperking

Een volwaardige acceptatie van de beperking vindt niet plaats. Een aanvaardingsproces verloopt hobbelig en dynamisch. Er zullen momenten zijn waarop de beperking algemeen aanvaard 'lijkt', maar op andere momenten wordt de persoon in kwestie opnieuw geconfronteerd met zijn of haar beperking. Er wordt een duidelijk onderscheid gemaakt tussen 'jezelf aanvaarden' en 'jouw beperking aanvaarden'.

Respondent 2: *"Ik geloof dat, dat er nooit een volledige acceptatie van een beperking is. Ik denk altijd dat gelijk in de fasen van Kübler-Ross dat je heel de tijd teruggaat. Ja, dus er kan een moment zijn dat je denkt dat je die beperking wel algemeen aanvaard hebt. Maar dan gebeurt er iets dat u confronteert met wie je bent, en dan begint het proces weer helemaal opnieuw. Mezelf heb ik aanvaard, daar heb ik geen probleem mee. Want wie ik ben staat los van wat mijn beperking is, die beperking zit er gewoon bij."*

Respondent 2: *Ja, ik denk dat dat vooral is, als ik nu voor mezelf spreek dat je terug in die cirkel komt, als er iets gebeurt dat u echt zwaar confronteert met wat die beperking voor u als belemmering heeft. Het is echt een stom voorbeeld hé, maar ik moest deze ochtend naar de dermatoloog. Op zich geen probleem, maar ik ontdekte gisteren om 22u dat het openbaar vervoer niet reed. Ja maar ja, ik mag ook niet met de fiets rijden. Ik zat echt vast hé, ik was enorm gefrustreerd en zo kwaad hé."*

Respondent 4: *"Ik zou meer kiezen voor 'jezelf respecteren'. In jezelf accepteren zit de acceptatie van jouw beperking. Die heb je op veel momenten misschien wel geaccepteerd, maar misschien toch ook niet helemaal. Als je respect hebt voor jezelf, fier kan zijn op wie je bent en je kleine kantjes erbij neemt, dan heb je jouw beperking meestal geaccepteerd. Maar op moeilijke momenten toch ook weer niet volledig. Zelfs al heb je jouw beperking geaccepteerd, toch vloek je er nog regelmatig op. Als je dan op het punt van jezelf respecteren bent, dan denk ik dat je gemakkelijker een 'ommeslag' kan maken en een oplossing zoekt, denk ik hé."*

Respondent 8: *Het is wel zo dat je bepaalde dingen niet kan door dat zintuig dat niet functioneert. Maar ik denk dat heel veel mensen, zowel de zienden als de blinden durven vastzitten in het zintuig zelf dat niet werkt. Blind zijn is een heel vast label, je kan daar niet omheen, maar toch moet je proberen om uzelf te zijn en te zoeken naar wie je bent. De aanvaarding of verwerking van mijn beperking, dat is eigenlijk heel periodiek. Ik denk dat ik wel, als ik dat mag zeggen, dat ik daar best positief inste eigenlijk. Dat ik zoiets heb van: "Ja oke, dat is zo. En je hebt altijd dagen die gemakkelijker zijn dan andere dagen"*

Respondent 9: *"Ik zeg altijd van euh, een beperking aanvaard je niet, je leert daarmee leven. En je moet dat ook niet aanvaarden he, maar je moet er wel mee leren omgaan, het leven weer opnieuw op de rails krijgen dat het voor iedereen aanvaardbaar is he. Want uiteindelijk, euh, dat wou ik ook even zeggen, het is voor mij een rouwproces, mijn zicht verliezen, maar het is even goed een*

rouwproces voor de mensen rond mij, mijn man, mijn kinderen, iedereen heeft daarmee anders moeten leren omgaan.”

Respondent 11: *“Ik zal nooit accepteren dat ik veel niet meer kan zoals een goedziende dat wel kan. Ik doe het op mijn manier. Ik leer ermee leven dat ik veel dingen anders doe en ervaar dan een goedziende.”*

Respondent 10: *“Het aanvaarden van jouw beperking is niet altijd eenvoudig door de omgeving die je soms niet als volwaardig neemt of ziet. De negatieve mening van sommigen uit jouw naaste omgeving dien je te weren en dat ontlokt een strijd met jezelf.”*

4.2.1.4 Eigen opvoeding

Een deel van de participanten geeft aan dat hun eigen opvoeding invloed heeft uitgeoefend op hoe zij in het leven staan en hoe ze met hun visuele beperking omgaan. Een aspect dat vaak naar voor kwam bij de bevraging van de respondenten is de nood aan zelfstandigheid. Bij sommigen werd op deze zelfstandigheid de nadruk gelegd vanuit de opvoeding, terwijl anderen aangaven eerder het gevoel te hebben dat ze over beschermd werden.

Respondent 6: *“Gelukkig zijn mijn ouders zeer sterk en kwamen die op voor hun mening. “Het zal zo zijn en niet anders!”*

Respondent 6: *“Waarom is dat voor mij geen levend verlies. Voor mij heeft dat heel veel te maken met hoe mijn ouders daarmee zijn omgegaan, en nog altijd.”*

Respondent 8: *“Een mama die zorgt voor een kind met een beperking die zal altijd... Mijn mama wil altijd heel betrokken zijn en ze is zo bezorgd, soms overbezorgd. Dan denk ik soms van: “Seg, mama, nu is het al genoeg hé.” Mijn mama, altijd opnieuw is er zo die angst van haar dat ze schrik heeft dat ik dat niet ga kunnen. Dan heb ik echt gewoon gezegd, ja das de manier waarop wij communiceren, we hebben een heel rechtstreekse communicatie, ik zei van: “Ma, en nu gade zwijgen en mij helpen.” En wij hebben dat samen gedaan, en de burens zijn niet moeten komen helpen.”*

Respondent 11: *“Mijn ouders kregen het advies om mij op te voeden zoals mijn broers en zus. Het lijkt misschien wel hard, maar daardoor ben ik ook niet opgegroeid in een luchtbel die opensprong wanneer ik op mijn eigen benen begon te staan. Zij deden wat voor hen het beste leek. Ook dit heeft mij gemaakt tot wie ik nu ben. Het was niet altijd gemakkelijk, maar door die opvoeding, door mijn ouders, door mijn dochter heb ik leren opkomen voor wat ik wel kan. Ik kijk niet naar wat ik niet kan, maar geniet van wat ik wel kan.”*

Respondent 3: *“Hoe personen met een visuele beperking opgroeien hangt af van de opvoeding en van het eigen karakter.”*

4.2.2 Invloed van de maatschappij

Een ander thema dat invloed uitoefent op het omgaan met de visuele beperking is **de invloed van de maatschappij**, waar belangrijke subthema's als stereotypering en reacties uit de omgeving centraal staan.

4.2.2.1 Stereotypering

Een groot deel van de personen die deelnamen aan de interviews ervaren een gevoel dat er stereotype denkwijzen leven in de maatschappij over personen met een visuele beperking. Personen met een visuele beperking zijn een heterogene groep mensen, waarbij de visuele beperking een gemeenschappelijk kenmerk is. Respondenten hebben het gevoel afgebeeld te worden als 'hulpbehoevend'. Ze hebben op bepaalde vlakken ondersteuning nodig, maar willen daarnaast ook erkend worden voor wie ze zijn en wat hun capaciteiten zijn.

Respondent 1: *"Soms heb ik het gevoel dat mensen denken van: "ge zijt een triestige plant omdat ge een beperking hebt. En ge zijt continu bezig met het verwerken van uw beperking", terwijl dat da niet waar is."*

Respondent 2: *"Wat ik nog vind, ik spreek voor mezelf hé, maar ik wil niet als "gehandicapte duts" ofzo gezien worden hé, want dat ben ik niet. Maar ik wil wel (h)erkend worden voor hetgeen wat ik heb."*

Respondent 2: *"Ik heb het gevoel alsof mensen met een beperking in de maatschappij heel vaak worden afgeschilderd als dutsen. En dat er nog te weinig ingezet wordt op zelfstandigheid van personen met een beperking in het algemeen."*

Respondent 8: *"Het is zo dat je bepaalde dingen niet kunt door dat zintuig dat niet functioneert. Maar ik denk dat heel veel mensen, zowel de ziende als de blinden durven vastzitten in het zintuig zelf dat niet werkt. Euh, het zou een beetje zijn alsof ik uwen trui aandoe. En dat mensen u enkel 'wauw' zullen vinden, of juist 'raar' zullen vinden door die trui. Dat is persoon x met die trui, maar wat heeft persoon x te bieden zonder die trui? "Oke, die trui is iets dat mij een beetje afschrikt, of iets dat ik niet ken, of iets waar ik wel nieuwsgierig naar ben, maar hoe kan ik dat op een gezonde manier, zonder de persoon zelf een beetje te vergeten, want overschaduwten vind ik een verkeerd woord."*

Respondent 8: *"Ik denk dat de filosofie: "Hoe brengen we blinden in beeld?", dat da nog een beetje moet veranderen. "We doen het niet voor hun, maar mét hun."*

4.2.2.2 Reacties vanuit de omgeving

Het gevoel dat er stereotypen bestaan over personen met een visuele beperking wordt versterkt door reacties uit de omgeving die door de respondenten als negatief ervaren worden. Het 'wij-zij-denken' is iets dat in onze samenleving nog sterk aanwezig is.

Respondent 3: *"Ik had dat eens in het station, ik was niet zeker of het mijn trein was, en ik vraag aan de conducteur of het de trein naar Gent was, en hij zegt: "Ja, kijk op het bord hé, het staat er toch op". En dan denk ik bij mezelf wel echt van: "Ja, ik ben wel slechthoortend he", maarja, als je geen witte stok hebt dan denken mensen daar niet aan. Niet iedereen legt de link tussen het hebben van albinisme en slechthoortend zijn. Veel mensen kennen dat gewoon niet hé."*

Respondent 5: *"Sommige mensen peinzen dat je zo zielig bent hé. Ik heb zo eens iets meegemaakt op straat, ik was aan iets leuk aan het denken. Er komt daar zo ene naar mij: "Meneer, ik versta iets niet", en ik zeg: "Wat versta je niet?", "Awel, gij zijt gij hier aan het glimlachen, maar je kan toch niet gelukkig zijn als je niet ziet", en ik heb geantwoord: "Wie is er hier nu niet gelukkig?"*

Respondent 8: *"Mensen zeggen vaak van: "Dat moet toch erg zijn als je niet kan zien", maar ik denk dat het zien juist enorm aanwezig is dóór mensen, en hoe dat mensen dat percipiëren. Mensen geven mij vaak het gevoel, of ze geloven dat, veel mensen geloven dat als je niet ziet, dat je dan niet kan functioneren."*

Respondent 9: *"Ik geef ook gastcolleges voor gidsen en gidsen in opleiding rond gidstechnieken voor blinden en slechthoortenden. En dan krijg ik vaak de vraag: "Wat heeft een blinde daar nu aan om naar museum te gaan?" Wij willen eigenlijk gewoon hetzelfde als de ziende mensen hé. Wij zijn daar niet anders in hé. En wij willen even goed als een ziende over een kunstwerk kunnen praten op het moment dat er over een kunstwerk gepraat wordt hé. Wij zijn daar echt niet anders in!"*

Respondent 11: *"In het begin vroegen de mensen aan de schoolpoort van mijn oudste dochter of het is doordat ik niet goed zie en mijn jongste dochter heb laten vallen, dat ze gestorven is."*

Respondent 9: *"Ik sta bijvoorbeeld met mijn dochter ergens te wachten, en dan vragen ze aan mijn dochter: "Wat heeft uw mama?", in plaats van dat dan aan mij te vragen."*

4.3 Raakvlakken van verschillende vormen van verlies

Er werd bewust gekozen voor een zone waar raakvlakken besproken worden die aanwezig zijn bij verschillende vormen van verlies. Uit de interviews blijkt dat verschillende soorten van verlies interageren met elkaar. Het 'opsplitsen' en 'categoriseren' van rouw en verlies is een moeilijk gegeven.

4.3.1 Betekenisgeving

4.3.1.1 Betekenisgeving rouw

De betekenis van de relatie met iets of iemand dierbaar is bepalend voor de intensiteit van rouw. De verschillende respondenten vullen de betekenis van rouw in op een eigen manier.

Respondent 2: *"Rouwen is voor mij treuren om iets dat er niet meer is."*

Respondent 1: *"Ik denk ook dat rouwen niet perse is om iets dat er niet meer is. Dat je ook kunt rouwen voor het feit dat je weet dat iets er niet meer gaat zijn of dat je iets niet meer gaat kunnen doen."*

Respondent 3: *"Wij zijn een gezamenlijke vriend verloren. En bijvoorbeeld op zijn verjaardag zijn wij een jeneverke gaan drinken in het truffelkot. Ale, dat is dan ook een deel van ons rouwproces denk ik. Omdat hij dat supergraag deed. En wij deden dat altijd samen."*

Respondent 8: *"Wat rouwen voor mij betekent is vooral uzelf de tijd geven om te respecteren dat iemand die je heel graag ziet, of iet dat gebeurd is, om dat een plaats te geven. Ook om uw gevoelens echt de vrije loop te laten gaan. De hoofdzaak is dat ik eventjes mijn eigen eilandje, een eigen emotie-eilandje heb, waar ik op kan zitten, en waar ik kan kijken naar hoe ik mijn verdriet zal omarmen."*

Respondent 9: *"Rouwen is uiteindelijk het verlies verwerken hé, of dat dat nu gaat over het verlies van een beperking dat je een been mist, of uw ogen die achteruitgaan, maar ook het verlies van een dierbare... Het begin is heel rauw, heel hard, maar je moet dat gaandeweg een plaats geven."*

4.3.1.2 Betekenisgeving verlies

De concepten 'rouw' en 'verlies' worden door de respondenten verschillend ingevuld. Verlies is een ruim begrip dat op verschillende manieren betekenis krijgt. Er bestaan verschillende soorten van verlies en verschillende manieren om met een geleden verlies om te gaan. Daarnaast wordt verlies vaak beschouwd als de ervaring op zich en is het rouwproces een langdurig proces als gevolg van dit verlies.

Respondent 2: *"Ik denk persoonlijk dat rouwen het emotionele is wat je ermee doet, maar verlies het daadwerkelijke ding dat er gebeurt. Gelijk M. is vorig jaar gestorven. Dus hij is ons verlies, maar het rouwen is de betekenis die wij daar aan geven."*

Respondent 1: *“Bij verlies heb ik ook nog altijd zoiets van, het is niet alleen het abrupt iets dat er niet meer is, maar ik denk ook weer, als je iets verloren bent, kan je het gelijk ook nog terugvinden.”*

Respondent 1: *“Ik ben op kamp vertrokken een dag of twee nadat mijn opa overleden is. Ik ben daar vroeger naar huis gekomen voor de begrafenis en ik was aan het babbelen met één van de begeleiders. En het voelt zo vreemd om iemand te verliezen, en dat wordt door de samenleving beschouwd als het ergste verlies dat er is, terwijl ik eigenlijk in mijn leven al heel vaak dat visuele verlies had gekend... Maar ik had zoiets van, mijn opa heeft afgezien maar het was op dat moment oké voor hem om te gaan. Het was afgerond, het is gegaan zoals hij wou. Dat was voor mij gelijk minder pijnlijk of minder overvloedig dan het telkens opnieuw zicht- en daardoor vaardigheden verliezen.”*

Respondent 1: *Ik bedenk me ook dat je ergens een soort verlies kunt ervaren met de dingen die je nooit gekend hebt. Of met, ik denk dan aan autorijden. Autorijden zou een verlies kunnen zijn. Ookal heb je dat zelf nooit gekend, het zou een verlies kunnen zijn en iets dat je kan missen. En niet dat ik dat perse voel, maar ze zijn wel dingen waarvan ik denk: “Ik heb dat nooit kunnen ervaren omwille van mijn zicht”, en ik mis dat wel.”*

Respondent 8: *“Het is niet het aantal verliezen dat je hebt, maar de manier waarop je verliest, en hoe diep dat die persoon geworteld zit in uw hele zijn, in uw emotionele waarde. Je gaat niet op dezelfde manier huilen om een vriend als om een moeder. En daarom is het ene niet minder erg dan het andere.”*

Respondent 10: *“Ik denk bij verlies aan iets dat onomkeerbaar wordt.”*

4.3.2 Positieve keerzijde van verlies

Naast de emotionele pijn die verlieservaringen teweeg brengen, kunnen ze ook een positieve keerzijde hebben. Een dierbare verliezen kan betekenen dat nabestaanden naar elkaar toegroeien en zelf meer verbonden zijn met elkaar dan voorheen.

Respondent 1: *“Ik denk dat wel dat er momenten zijn dat je verbinding maakt met de mensen die er wel nog zijn.”*

Daarnaast kan een visuele beperking hebben onrechtstreeks leiden tot het vinden van een nieuwe stimulans om zaken te (her)ontdekken in het leven.

Respondent 9: *“Ik heb met blindenzorg licht en liefde meegedaan aan het project “art in the dark.” Ik heb zo een opleiding gevolgd dat we als blinden en slechtzienden uitleg konden geven over een kunstwerk aan zienden dat in een donkere container stond. En wij lieten ziende mensen voelen. Dat*

is voor mij een mogelijkheid geweest die ik waarschijnlijk als ziende nooit zou gehad hebben. Dan zeg ik wel van: "Dit had ik als ziende misschien niet gedaan", ja het opent wel andere perspectieven, maar je moet er zelf wel voor openstaan hé."

Respondent 11: *"Waar ik vroeger van weg liep, mij van afschermde, laat ik nu stapje voor stapje toe. Door te leren omgaan met de beperking van mijn dochter en het ontdekken van de beperking van mijn man is voor mij een hele wereld open gegaan. Ik heb leren omgaan met mijn eigen beperking. Elke dag is het opnieuw een ontdekking."*

Respondent 2: *"Ik vraag mij altijd af, hoe ik als persoon zou geweest zijn als ik niet slechtziend zou zijn. Nu heb ik orthopedagogie gedaan en daarna onderwijs gestudeerd. Altijd anderen willen helpen in het kader van... Ja, anderen hebben mij ook steeds geholpen. Dus het is zo... Ik wil het bij anderen doen omdat ik het zelf zo ervaren heb. En daarbij denk ik dat het verlies van het zicht wel ne positieve is. Omdat ik dat elke dag probeer te integreren in wat ik doe. Maar ik vraag mij dan wel af, moest ik nu niet mijn visuele beperking gehad hebben... Zou ik volgens mij echt een trut geweest zijn. (lacht)"*

Een visuele beperking zit geworteld in iemands leven, maar de manier waarop iemand hiermee omgaat is steeds verschillend. Door bewust stil te staan bij de waarde en kostbaarheid van het leven slagen de respondenten erin een positieve *mindset* te creëren.

Respondent 6: *"Een gelukkig leven is soms de minder goede dingen erbij nemen. Want dan leer je appreciëren wat gelukkig zijn is. Als je altijd gelukkig bent, dan weet je dat niet hé."*

Respondent 1: *"Mijn papa zegt ook altijd van: "Je hebt al veel meer moeten boksen en uzelf moeten bewijzen, wat op zich ook een kracht is. Anders was je misschien veel gemakzuchtiger geweest."*

Respondent 6: *"Bij mij is het zicht niet achteruit gegaan, maar ik kan soms hebben als ik wakker word van: "Amai, ik ben content en dan kijk ik eens rond mij, en dan denk ik echt van: Ik heb het zo slecht nog nie hé, daar kan ik echt van genieten. Goed zien wordt als een evidentie beschouwd, maar dat is niet evident hé! Je hebt het meegekregen, maar zorg er dan ook voor."*

Respondent 8: *"Ik heb al zoveel mooie kansen gehad, euhm door dingen soms niet te zien, en door gewoon af te gaan op mijn gevoel en door andere mensen ook soms te inspireren. Ik denk dat dat soms ook een heel groot cadeau genoemd kan worden."*

Respondent 5: *"Je moet niet altijd op het niet-kunnen focussen, maar focussen op wat er wel nog kan."*

4.3.3 Betekenisvolle relaties

Het is van essentieel belang om verdriet samen te 'verwerken'. Om met verlieservaringen om te gaan is de steun van de naaste omgeving en andere vertrouwensfiguren belangrijk. Een veilige omgeving en het creëren van verbinding wordt door de respondenten als waardevol gezien om met verlieservaringen om te gaan.

Respondent 5: *"Ik ben al 35 jaar aan het rouwen bij wijze van spreken. In meerdere of mindere mate. Ik heb dat dit jaar, omdat ik de juiste mensen heb gevonden, voor een stukje kunnen plaatsen. alé, je gaat dat nooit volledig kunnen plaatsen. Mijn mama is uit het leven gestapt en vijf jaar geleden is mijn zus ook uit het leven gestapt."*

Respondent 5: *"Als ik voel, hier kun je dat niet doen, hier is geen klimaat om te vertellen dan ga ik dat ook niet doen. En dat kan soms jaaaaan later pas uitkomen. Dat je dan plots wel iemand vindt waartegen je dat kan vertellen. Euh, maar als ik weet van: "Hier voel ik mij niet veilig, of hier voel je dat mensen het misschien wel kunnen horen, maar ze niet altijd luisteren..."*

Respondent 6: *"Je doet dat als koppel, vorig jaar zijn daar hele grote stappen in gezet. Tot zelf naar de begraafplaats gaan van zijn mama. Gewoon dat je dat als koppel kunt doen, je doet dat samen en je rouwt op een andere manier."*

Respondent 8: *"Die verbondenheid, je gaat daar samen door."*

Respondent 9: *"Ik steun natuurlijk wel veel harder op mijn partner en kinderen dan ziende mensen denk ik. Ik heb nog steeds veel ondersteuning van mijn man en kinderen hé, ik denk dat mensen die helemaal alleen zijn, dat dat iets helemaal anders is."*

Respondent 10: *"Het is voor een visueel beperkte persoon van groot belang dat hij een goede band heeft met zijn familie of met zijn omgeving."*

Respondent 11: *"Ik had de steun van de medeleiding van het JRK. Een leerkracht en twee verpleegkundigen. Zij waren voor mij de mensen die mij terug mijzelf hebben laten worden maar mij ook leerden om stap voor stap te leren omgaan met mijn beperking."*

4.3.3.1 Lotgenoten

Onder betekenisvolle relaties kan ook het contact met lotgenoten gezien worden. Wanneer iemand een gelijkaardig verlies doormaakt is er een gevoel van 'begrip' en 'erkenning' aanwezig.

Respondent 1: *"Je hebt zelf ook hulpverlening ervaren, waardoor je wel weet waar mensen behoefte aan kunnen hebben. Waardoor je onderling sneller aanvoelt van wat wel of geen nut heeft om de ander mee te helpen. Dat maakt ook dat wij onderling ook wel in zekere zin vlot klikken."*

Respondent 2: *“Ja, mijn mama vraagt wel vaak zo van, ik noem mijn vriendengroep “de blinde vriendjes”, en dan vraagt ze wel van: “Als je bij uw blinde vriendjes bent, praten jullie dan veel over jullie beperking?” En dan zeg ik ook van: “Neen, zelden”.*

Respondent 2: *“We zitten wel echt met elkaar in. Gelijk J. is vorig jaar heel veel geopereerd geweest, ik denk dat wij altijd de eersten waren die belden om te vragen hoe het ging.”*

Respondent 1: *“Ik denk dat het positieve inderdaad is dat je mensen ontmoet die u gemakkelijker begrijpen.”*

Respondent 4: *“Doordat wij in Spermalie hebben gezeten, ik weet dat niet hé, dat je op die manier veel mensen leert kennen die in hetzelfde schuitje zitten. En dat zeg ik rechteuit, dat zou ik voor geen geld van de wereld willen missen. Ik heb een paar ziende vrienden, maar ik voel mij nog altijd meer thuis onder ervaringsdeskundigen. Ale, dat raar... Bij de anderen moet je of wil je gelijk meer je best doen.*

Ook wordt aangegeven dat naast het contact met lotgenoten, het contact met zienden belangrijk is. Onderlinge verbinding en in dialoog gaan met zowel personen mét en zonder visuele beperking is waardevol.

Respondent 5: *“Je hebt de combinatie nodig, je hebt zowel zienden als niet-zienden nodig.”*

Respondent 6: *“Mijn ouders zeiden ook altijd, mensen die goed zien, kom daar maar goed mee overeen, maar kom ook overeen met mensen die slechtziend zijn, want die zijn niet beter of slechter dan mensen die goed zien. Jij bent iemand, en jij ziet slecht, en dat heeft zijn consequenties maar dat heeft ook zijn mogelijkheden.”*

4.3.4 Hulpverlening

4.3.4.1 Medisch model vs. sociaal model

Uit de interviews blijkt dat er nog te vaak naar een visuele beperking wordt gekeken vanuit een medisch model. De focus wordt gelegd op wat de visuele beperking inhoudt, maar deze beperking wordt nog te weinig in een breder perspectief geplaatst. Bovendien hebben verschillende respondenten het gevoel dat personen met een visuele beperking niet altijd eerlijke kansen krijgen in de samenleving.

De respondenten geven aan dat de toegankelijkheid binnen de hulpverlening nog op verschillende vlakken kan verbeteren. Er lijkt maar weinig kennis te bestaan over wat een visuele beperking inhoudt en op welke verschillende vlakken deze beperking invloed uitoefent op het dagelijks leven. Hierbij is het belangrijk om

de persoon in kwestie als volwaardige burger te beschouwen en het etiket van de visuele beperking niet op de voorgrond te plaatsen. Het is belangrijk om te kijken naar de persoon achter dit etiket.

Respondent 1: *“De FOD sociale zekerheid schaaft eigenlijk alle mensen met een beperking in. En op vijf minuten bepalen ze dan hoe ‘gehandicapt’ ge zijt en welke uitkering daar dan tegenover staat. Voor mensen met een visuele beperking of mensen met een fysieke beperking is dat iets totaal anders en toch gebruiken ze dezelfde vragenlijst.”*

Respondent 2: *“Wat ik ook heel belachelijk vind is dat ik drie jaar na elkaar ben moeten teruggaan. Terwijl op mijn attest staat: ‘niet vatbaar voor beterschap’. Ik vond dat dan heel onrechtvaardig dat ik drie jaar na elkaar moest terugkomen alsof ik een bedrieger was die totaal niet gehandicapt was? Je wordt niet erkend, maar wel gecontroleerd.”*

Respondent 4: *“Ik lag ooit, ik ben ooit van de trein gevallen. (Lacht) Ik had een breuk aan mijn voet, ale ik wist dat toen nog niet hé. Maar je komt dan op spoed, alleja. Komt daar zo ineens een ‘jong dokterke’ binnen en in plaats van een goeiedag of goeienavond te zeggen en zichzelf eens voor te stellen duwt hij daar meteen op die voet, juist op die plaats waar het pijn deed. Hij wist van de foto waar de breuk was. Kijk, dat ze hun niet eens aanmelden dat ze daar zijn hé! Ale, je hebt er veel waarbij je merkt dat ze hun best doen, maar eigenlijk dat je ook wel merkt, ale sorry het is heel dikwijls ook echt wel uit onwetendheid.”*

Respondent 7: *“Awel, ik heb zo eens iets voorgehad. Ik was 13jaar en ik lag het ziekenhuis door een operatie. Ik was herstellende, ale, ik mocht bijna naar huis en ik was een boek aan het lezen en er komt zo ineens een dokter binnen met een hele klas in opleiding. Ja, ze vertellen daar even en gaan door naar de volgende kamer. Er blijft er daar zo eentje staan en ze zegt zo tegen mij: “Moogde gij wel lezen?” En ik viel uit de lucht. Ik weet niet of ik iets gezegd heb toen, maar ik was er echt van ondersteboven.”*

Respondent 9: *“Wat letterlijk mijn ogen heeft doen opengaan, is hoe weinig dat die dokters en verpleegkundigen alert zijn op het begeleiden en de problematiek van blinden en slechtzienenden. Al is het van, alé, gewoon de boterhammekes, dat zakje open prutsen, en het beleg... In de gang stonden alle toestellen links en rechts in de gang geparkeerd, in plaats van langs één kant. En dan denk je bij uw eigen: “Verdorie, ik lig hier op een afdeling oogheelkunde.”*

4.3.4.2 Therapeutische relatie

Naast de beperkingen van de hulpverlening, zijn verschillende respondenten ook positief over de ervaringen die ze hadden met de hulpverlening. Onderling vertrouwen en verbinding tussen hulpverlener en cliënt worden gezien als belangrijke eigenschappen om een positieve therapeutische relatie op te bouwen. De therapeutische relatie is van essentieel belang in het hulpverleningsproces.

Respondent 2: *“Ik ben zelf een tijdje in therapie geweest om mijn beperking te leren aanvaarden. En dat was een héél goeie psycholoog. Die werkte oplossingsgericht, maar die was ook gespecialiseerd in rouwverwerking bij het hebben van een beperking. Ze had nu niet heel veel mensen met een visuele beperking die langskwamen, maar ik heb nooit het gevoel gehad dat die mij niet begreep.”*

Respondent 11: *“Ik zei tegen dokter L. dat ik een visuele beperking had. Hij antwoordde mij dat ik mama was. Wat voor mij enorm emotioneel was. Eindelijk een arts die mij ziet als J., een mama die een visuele beperking heeft en niet als J., een vrouw met een visuele beperking die mama is.”*

Respondent 9: *“Ik heb al gezegd tegen professor S. dat ik dat gezichtsveldonderzoek niet meer wil doen. Dat is voor mij zo stresserend. Ik zie die puntjes niet meer. Dat is zo dat je in een bol moet kijken, en klikken wanneer je lichtjes ziet. Ik zie toch ¾ niet meer en ja... Mijn zicht komt er ook niet mee terug. Nu, het voordeel is echt wel dat mijn arts daarin meegaat en akkoord gaat. Ik heb heel veel vertrouwen in haar. Heel veel.”*

4.3.4.3 Stem van ervaringsdeskundigen

Er lijkt een ‘hiaat’ aanwezig te zijn in de hulpverlening op het vlak van omgaan met personen met een visuele beperking. Vaak ontbreekt de kennis over wat een visuele beperking inhoudt en wat bijkomende gevolgen zijn op fysiek, maar ook op emotioneel niveau.

Respondent 4: *“Wat ik wel vind is dat verpleegkundigen, psychologen... een minimum aan opleiding zouden moeten krijgen. Een halve dag rond beleving en verwerking leren. Mensen met een visuele beperking zelf aan het woord laten, eens uitleg krijgen en zelf ook vragen kunnen stellen.”*

Respondent 9: *“We hebben nog gezegd dat I. als prof veel van een kameraad en mezelf geleerd heeft door samen op stap te gaan en colleges te gaan geven. Zij wist dat ook niet hoor, hoe ze blinden moest begeleiden en wat ze moest doen. De ervaring om met mensen met een visuele beperking om te gaan, dat leert mensen het best hoe ze zouden moeten handelen.”*

Respondent 9: *“Wij moeten zelf ook durven zeggen van: “Je kan het beter zus of zo doen”, Hulpverleners hebben heel gemakkelijk de neiging, bij oudere mensen doen ze dat ook, om de arm van de patiënt vast te pakken en bijna mee te sleuren, en dan ga ik gemakkelijker vragen of ik hun arm mag vasthouden, dat is voor ons gemakkelijker.”*

Respondent 11: *“Ik denk dat het probleem ligt bij de combinatie: rouwen om het verlies van een dierbare én een visuele beperking hebben. Thuisbegeleidingsdiensten voor mensen met een visuele beperking hebben geen ervaring of de nodige kennis om te helpen bij het rouwproces van een dierbare. Psychologen of praatgroepen kunnen helpen bij het rouwproces om het verlies van een dierbare, maar hebben vaak niet de kennis of ervaring van hoe dit aan te pakken bij mensen met een visuele beperking.”*

Hoofdstuk 5: Discussie en conclusie

Binnen dit onderdeel worden de resultaten verder uitgediept om een beter beeld te krijgen van de invloed die een visuele beperking kan hebben op een rouwproces. Daarnaast wordt de nadruk gelegd op hoe een levend verlies zich kan manifesteren in het leven van personen met een visuele beperking.

Tot slot worden zowel de sterktes als beperkingen van dit onderzoek besproken en worden er aanbevelingen geformuleerd voor verder onderzoek.

5.1 Terugkoppeling naar de onderzoeksvragen

De onderzoeksvraag die nagaat of een rouwproces om het verlies van een dierbare ‘anders’ is bij personen met een visuele beperking in vergelijking met het rouwproces van personen zonder visuele beperking is een niet eenvoudig te beantwoorden vraag. Een rouwproces is namelijk voor ieder individu uniek en verschillend. De vraag rijst of personen met een visuele beperking botsen op barrières of moeilijkheden bij een rouwproces omwille van hun visuele beperking. Uit de resultaten blijkt dat verschillende respondenten barrières ervaren bij taferelen rondom de dood. Een groot deel van de respondenten ondervindt moeilijkheden omwille van hun visuele beperking tijdens een begrafenis, bij het groeten of tijdens een bezoek aan de begraafplaats.

Afhankelijk van de ernst van de visuele beperking hebben sommige respondenten niet de mogelijkheid om de overledene te zien en een laatste groet te brengen. Dit kan ervaren worden als een extra moeilijkheid. De overledene zien, kan helpend zijn om de werkelijkheid te laten doordringen. Men zegt wel eens: ‘Probeer jezelf het beeld voor te stellen van toen hij leefde’. Het zien van een overledene is een confronterend gegeven, maar indien iemand niet de kans krijgt de overledene te zien staat men echter voor de moeilijke opdracht om de werkelijkheid van de dood zomaar te aanvaarden (Keirse, 2005).

Bovendien ervaart een deel van de respondenten stress omdat ze schrik hebben ergens tegenaan te botsen, signalen verkeerd op te vangen of personen niet te herkennen. Er worden verschillende basisredenen onderscheiden om een begraafplaats te bezoeken: een gevoel van verplichting, het in stand houden van de emotionele relatie met de overledene en het omgaan en ‘verwerken’ van het verdriet (Bachelor, 2004). Verschillende respondenten geven aan zich afhankelijk te voelen van hun omgeving of het openbaar vervoer om zich te verplaatsen naar een begrafenis, het groeten of een begraafplaats. De beperkte mobiliteit is één van de redenen die ervoor zorgt dat personen met een visuele beperking minder snel geneigd zijn een begraafplaats te bezoeken. Daarnaast kunnen ze het graf visueel niet zien. Een groot deel van de respondenten geeft aan dat het bezoeken van een begraafplaats dan ook geen meerwaarde is.

In een poging te achterhalen welke factoren ondersteunend kunnen zijn in het omgaan met rouw- en verlieservaringen is er toch enige overeenkomst merkbaar bij de verschillende respondenten. Uit de analyse van de interviews blijkt dat een groot deel van de respondenten andere zintuigen (dan de visus) prikkelt om te kunnen vasthouden aan herinneringen aan de overledene. Uit eerder onderzoek blijkt dat er bij

personen met een visuele beperking vaak een verscherping van andere zintuigen merkbaar is, ter compensatie van het zichtverlies (Sacks, 2003). Volgens Sacks (2003) leven personen met een visuele beperking in een wereld die geconstrueerd is door andere zintuigen. Voelen, ruiken, horen en proeven zijn verschillende andere manieren om een wereld waar te nemen en verder uit te bouwen (Hammer, 2012). Door te zoeken naar verhalen, herinneringen, anekdotes, muziek en voorwerpen wordt de identiteit van de overledene mee vorm gegeven. De overledene wordt in zekere zin geportretteerd en is inherent verbonden aan de betekenisgeving die door nabestaanden wordt gegeven (Mathijssen, 2017). Het beluisteren van muziek, ophalen van herinneringen en anekdotes, de betekenis die aan voorwerpen wordt toegekend wordt door de respondenten als ondersteunend ervaren. Daarnaast geeft een groot deel van de respondenten aan dat het mogen uiten van en praten over hun emoties belangrijk is om met verlieservaringen om te gaan.

Op de vraag op welke manier een levend verlies zich in het leven van personen met een visuele beperking integreert, zijn er verschillende visies merkbaar. De interviews geven weer dat sommige respondenten hun visuele beperking ervaren als een levend verlies en andere respondenten niet. Er is een duidelijk verschil merkbaar tussen een aangeboren visuele beperking en een verworven visuele beperking. Respondenten met een aangeboren visuele beperking geven aan dat ze hun beperking meestal niet als een levend verlies ervaren omdat ze nooit iets anders hebben gekend. Wanneer de beperking zich pas later in iemands leven manifesteert wordt de beperking vaak wel als een levend verlies ervaren. Een verworven visuele beperking gaat hand in hand met ongeloof en onbegrip. Pas na geruime tijd kan gezocht worden naar manieren om verder te gaan mét het verlies.

Wanneer het gaat om een progressieve visuele beperking, geven vrijwel alle respondenten aan dat ze hun visuele beperking wel als een levend verlies ervaren. Hierbij dient de nuance gemaakt te worden dat dit los staat van het feit of de visuele beperking al dan niet aangeboren is. Een progressieve beperking betekent dat er onzekerheid is over hoe de visuele beperking en dus ook vaardigheden zullen evolueren. Een stabiele visuele beperking zorgt in zekere zin voor 'rust', wat niet wil zeggen dat respondenten dan niet geconfronteerd worden met de beperkingen die een visuele beperking met zich meebrengt en er bijgevolg perioden of momenten kunnen plaatsvinden dat men de visuele beperking wel als een levend verlies beschouwen. De respondenten geven aan dat een volwaardige acceptatie van de visuele beperking niet plaatsvindt. Op bepaalde momenten 'lijkt' de beperking algemeen aanvaard, maar op andere momenten zullen er periodische opstoten van verdriet en frustratie plaatsvinden.

Verschuillende respondenten vinden dat hun eigen opvoeding invloed heeft uitgeoefend op hoe zij omgaan met hun visuele beperking. De nood aan zelfstandigheid wordt sterk benadrukt. Sommige respondenten gaven aan dat hun ouders deze zelfstandigheid aanmoedigden. Andere respondenten ervaren eerder een gevoel dat ze over beschermd werden in hun kindertijd.

Uit huidig onderzoek blijkt dat een groot deel van de respondenten het gevoel hebben dat er stereotype denkwijzen leven over personen met een visuele beperking in de maatschappij. Dit gevoel wordt versterkt door reacties uit de omgeving die als negatief ervaren worden. De respondenten willen gezien worden als persoon, zonder dat het etiket van 'de visuele beperking' op de voorgrond wordt geplaatst. Het is belangrijk om te kijken naar de persoon achter dit etiket. Dit komt neer op het erkend willen worden, gewaardeerd worden om wie ze als persoon zijn, los van hun beperking.

Eerder onderzoek heeft reeds aangetoond dat personen met een visuele beperking regelmatig te maken krijgen met stigmatiserende reacties (Fiesler & Lechner, 2008). Enkele voorbeelden hiervan zijn: vermijding, uitsluiting, onbegrip, vooroordelen, ongepaste nieuwsgierigheid en onderschatting van zowel fysieke als mentale mogelijkheden (Kalksma, 2005).

Bovengenoemde zaken kunnen besproken worden in het kader van *disability studies*, meer specifiek kan het medisch model tegenover het sociaal model worden geplaatst. Het medisch model is puur individueel georiënteerd. Binnen dit model wordt een ziekte of stoornis als oorzaak van de beperking gezien- wat leidt tot *disability*- en op zijn beurt nadelig is voor het uitvoeren van activiteiten. Het medisch model verwijst naar biologische en medische theorieën. De kritiek op dit model is dat op geen enkele manier rekening gehouden wordt met begrenzings die worden opgelegd door de fysieke of sociale omgeving. Als reactie hierop werd het sociale model gelanceerd, dat breekt met de link tussen *impairment* en *disability* (Van Hove *et al.*, 2016). Bij het sociaal model ligt de verantwoordelijkheid bij de samenleving. Een omgeving die toegankelijk is, het verdwijnen van vooroordelen en stereotypen over personen met een beperking en het zien van deze personen als volwaardige burgers zijn eigen aan het sociaal model. Uit de analyse van de resultaten blijkt dat bovengenoemde zaken in de praktijk nog niet (altijd) beantwoord worden. Participanten geven aan dat er een beperkte toegankelijkheid aanwezig is in de hulpverlening voor personen met een visuele beperking. Verder ervaren participanten frustraties omdat ze het gevoel hebben zich steeds te moeten verantwoorden tegenover de maatschappij. Ze voelen zich niet altijd erkend voor wie ze zijn en welke invloed hun beperking uitoefent op het eigen functioneren en het volwaardig kunnen participeren in een inclusieve maatschappij. Onrechtstreeks oefenen bovengenoemde zaken tevens invloed uit op hoe participanten met hun visuele beperking omgaan en of ze deze beperking al dan niet als een levend verlies ervaren.

De onderzoeksvraag die nagaat of rouwen om het verlies van een dierbare en een levend verlies met elkaar interageren kan niet eenduidig beantwoord worden. Er zijn verschillende thema's die voor beide vormen van verlies van toepassing zijn. Zo worden definities van rouw en verlies voor iedere respondent anders ingevuld. De betekenis die hieraan wordt gegeven is voor iedereen verschillend. Zowel de definitie van verlies als de definitie van rouw hebben betrekking op de verschillende vormen van verlies. Verder kan verlies ook zorgen voor een positieve keerzijde. Sommige nabestaanden groeien dichter naar elkaar toe wat kan leiden tot bijzondere relaties. Ook het hebben van een visuele beperking kan zorgen voor een stimulans om bepaalde zaken in het leven te (her)ontdekken. Verschillende respondenten zijn zich bewust van de kostbaarheid van het leven en genieten ten volle van het 'nu'. Daarnaast zijn betekenisvolle relaties belangrijk in het omgaan met beide vormen van verlies. Hier staat een veilige omgeving en het creëren van onderlinge verbinding centraal. Ook het contact met lotgenoten wordt aangehaald door de respondenten. Lotgenoten zorgen voor een gevoel van erkenning en begrip, zowel wanneer het gaat om het verlies van

een dierbare als om het verlies van zicht. Wanneer het gaat om het rouwproces omwille van het verlies van een dierbare geven verschillende respondenten aan dat ze onrechtstreeks ook geconfronteerd worden met hun visuele beperking. Door bepaalde ervaringen 'anders' te beleven omwille van hun visuele beperking kan dit leiden tot frustraties of gevoelens van onmacht.

In het kader van de hulpverlening en zijn bredere context geven respondenten aan dat ze in het verleden zowel positieve als negatieve ervaringen hadden. De therapeutische relatie is van essentieel belang en wordt als een positieve factor van het hulpverleningsproces gezien. Onderling vertrouwen, gelijkwaardigheid en een open communicatie zijn belangrijke eigenschappen waar een hulpverlener aan zou moeten voldoen volgens de respondenten. Aanbevelingen van respondenten houden in dat algemene infosessies zinvol zouden kunnen zijn voor alle hulpverleners. Hulpverleners die zowel opgeleid zijn om met rouw om te gaan, maar ook met personen met een visuele beperking en de combinatie van beiden. Op deze manier ontstaat er verbinding en communicatie tussen hulpverlener en cliënt. Bijgevolg krijgen hulpverleners ook meer 'voeling' met de ervaringen maar ook noden van personen met een visuele beperking. Wanneer hulpverleners meer inzicht hebben in wat een visuele beperking inhoudt en hoe ze hiermee kunnen omgaan zorgt dit er onrechtstreeks ook voor dat hulpverleners beter kunnen inspelen op hoe personen met een visuele beperking een rouwproces omwille van het verlies van een dierbare beleven.

Tot slot is de belangrijkste conclusie uit dit onderzoek dat personen met een visuele beperking ook 'maar gewone mensen' zijn die willen gezien en behandeld worden als ieder van ons.

5.2 Sterktes van het onderzoek

Kwalitatief onderzoek is een onderzoeksmethodologie die vaak gekozen wordt voor onderzoek op onbekend terrein (Nowell *et al.*, 2017). Er werden nieuwe inzichten verworven over een tot nu toe weinig besproken onderwerp. Verschillende respondenten gaven zelf de noodzaak aan van onderzoek omtrent vooropgesteld onderwerp omdat ze vinden dat er nog te weinig aandacht wordt besteed aan dit thema. Een ander positief aspect is de manier waarop data verzameld werd. Respondenten kregen de kans om zelf aan te geven op welke manier zij liefst deelnamen aan het onderzoek. Bepaalde respondenten gaven aan zich veiliger te voelen in groep. De groep werd opgesteld uit vertrouwde personen en dit werkte voor hen drempelverlagend en heeft op zijn beurt gezorgd voor nieuwe inzichten, invalshoeken en opening om met elkaar in dialoog te gaan. Twee participanten opteerden een individueel gesprek. De twee resterende respondenten verkozen om alles van 'zich af schrijven' wat heeft geleid tot pure en diepgaande levensverhalen.

Mijn thesis is niet meteen toegankelijk voor personen met een visuele beperking aangezien blokken tekst door de voorleessoftware worden gehaald en voorgelezen worden door een standaard computerstem. Daarom heb ik ervoor gekozen de resultaten te bespreken in een podcast. Het doel van deze podcast is enerzijds om de inhoud wat gevoelsmatiger te maken voor mijn respondenten, maar anderzijds hoop ik ook meer begrip en inzicht te verkrijgen bij de algemene bevolking.

5.3 Beperkingen van het onderzoek

Er werden slechts elf participanten bevraagd in huidig onderzoek. Wat betekent dat bevindingen niet gegeneraliseerd kunnen worden op niveau van de volledige populatie. Daarnaast kan een andere beperking gekaderd worden in de aard van het onderzoek. Er werd enkel kwalitatief onderzoek gevoerd, waardoor de uitspraken van de interviews niet objectief beoordeeld kunnen worden. Hierbij aansluitend hoort nog de beperking dat het onderzoek enkel door mezelf werd gevoerd. Er dient rekening gehouden te worden met de subjectieve interpretaties van de data-analyse.

De thema's rouw en verlies zijn moeilijke gespreksonderwerpen. Participanten die ervoor open staan om in gesprek te gaan over desbetreffende onderwerpen staan mogelijks reeds verder in hun rouwproces. Tot slot zijn de concepten 'rouw', 'verlies' en 'levend verlies' voor iedereen uniek en verschillend. Er bestaat dan ook geen pasklaar antwoord van hoe deze termen ingevuld moeten worden.

Hoofdstuk 6: Aanbevelingen voor verder onderzoek

Om tegemoet te komen aan enkele beperkingen van het onderzoek zou het een meerwaarde kunnen zijn om met meerdere onderzoekers, onafhankelijk van elkaar aan de slag te gaan.

Specifiek rond rouwen om het verlies van een dierbare bij personen met een visuele beperking werd tot nu toe zeer weinig onderzoek verricht. Toch ervaren verschillende respondenten de afwezigheid hiervan als een gemis. Aspecten die aan bod kwamen in huidig onderzoek zouden verder uitgediept kunnen worden. Hoe kan tegemoet gekomen worden aan barrières die personen met een visuele beperking ervaren bij rouwrituelen? Hoe kan de hulpverlening hierin bijdragen op een laagdrempelige manier?

Er werd door de respondenten aangehaald dat ze waarnemen a.d.h.v. tactiele en auditieve prikkels. Jofke van Loon is een kunstenares die collega-kunstenaars en personen met een visuele beperking wist te mobiliseren om een project op te richten. Zie je wel (?) is een project voor non-visuele kunstbeleving. Zintuigen worden aangesproken om via exposities, interactieve presentaties en workshops verder aan de slag te gaan. Daarnaast ontwikkelde ze het Taktila™ kleurensysteem met als doel een brug te slaan tussen tactiele en visuele waarneming. Wat is de kleur rood, als je deze nooit eerder hebt gezien? Hoe kunnen we leren over perspectiefwerking, wanneer dit geen onderdeel is van iemands belevingswereld? Dit zijn verschillende uitgangspunten waar Jofke Van Loon vanuit vertrekt. Ik heb contact opgenomen met Jofke Van Loon en ons gesprek heeft mij geïnspireerd. Ze heeft reeds verschillende malen samengewerkt met personen met een visuele beperking die hun 'acceptatieproces' omzetten in beeld, zoals emoties van onbegrip in hun omgeving tot frustraties bij zichzelf. Het creatieve proces helpt om zaken te 'verwerken' en daarnaast worden nog bijzonder mooie werken gecreëerd. Toekomstgericht zie ik een mooie link tussen de projecten van Jofke en de focus op de non-visuele (kunst) beleving van een rouwproces. Dit zowel voor het rouwproces omwille van een visuele beperking, alsook om het rouwproces om het verlies van een dierbare.

Verschillende respondenten zijn 'ouder van'. Doorheen de interviews werd het onderwerp kinderen regelmatig besproken. Toekomstig onderzoek zou kunnen focussen op hoe kinderen van ouders met een visuele beperking met de beperking van hun ouder omgaan. Daarnaast kan ook onderzocht worden of zij de visuele beperking van hun ouder al dan niet als een levend verlies ervaren. In de literatuur wordt hoofdzakelijk gefocust op hoe ouders omgaan met de visuele beperking van hun kind, daarom zou het interessant kunnen zijn om de rollen om te draaien en meer inzicht te verwerven in de rol die kinderen opnemen ten aanzien van de visuele beperking van een ouder.

Hoofdstuk 7: Referenties

- Adams, G., & Pearlman, J. (1970). Emotional Response and Management of Visually Handicapped Patients. *Psychiatry in Medicine*, 1(3), 233–240. <https://doi.org/10.2190/r0g9-95le-8nk7-ybhe>
- Anderson, H. (1993). What consoles? *Sewanee Theological Review*, 36(3), 374–384.
- Anderson, H. (2009). Common Grief, Complex Grieving. *Pastoral Psychology*, 59(2), 127–136. <https://doi.org/10.1007/s11089-009-0243-5>
- Bachelor, P. (2020). *Sorrow and solace: The social world of the cemetery*. London, UK: Routledge.
- Bergeron, C., & Wanet-Defalque, M. (2013). Psychological adaptation to visual impairment: The traditional grief process revised. *British Journal of Visual Impairment*, 31(1), 20–31. <https://doi.org/10.1177/0264619612469371>
- Blok, L., Broermann, L., Maathuis, E., Qobadian, M., Roosenboom, L., Schwerzel, M., et al. (2018). *Dood op maat: Over rituelen en herdenkingen rondom overlijden*. Geraadpleegd van https://theses.uibn.ru.nl/bitstream/handle/123456789/6140/Blok%2C_Laura_1.pdf?sequence=1 op 28/03/2020
- Bolt, D. (2005). From blindness to visual impairment: terminological typology and the social Model of Disability. *Disability & society*, 20(5), 539–552. <https://doi.org/10.1080/09687590500156246>
- Bonanno, G., & Kaltman, S. (2001). The varieties of grief experience. *Clinical Psychology Review*, 21(5), 705–734. [https://doi.org/10.1016/s0272-7358\(00\)00062-3](https://doi.org/10.1016/s0272-7358(00)00062-3)
- De Laet, A. (2020). ‘De dode aanraken, ruiken en zien. Pas dan dringt het besef echt door’. *Eos*. Geraadpleegd van <https://www.eoswetenschap.eu/psyche-brein/de-dode-aanraken-ruiken-en-zien-pas-dan-dringt-het-besef-echt-door> op 04/06/2020
- De Leo, D., Hickey, P., Meneghel, G., & Cantor, C. (1999). Blindness, Fear of Sight Loss, and Suicide. *Psychosomatics*, 40(4), 339–344. [https://doi.org/10.1016/s0033-3182\(99\)71229-6](https://doi.org/10.1016/s0033-3182(99)71229-6)
- Duckett, P., & Pratt, R. (2001). The Researched Opinions on Research: Visually impaired people and visual impairment research. *Disability & Society*, 16(6), 815–835. <https://doi.org/10.1080/09687590120083976>
- Fiesler, W., & Lechner, L. (2008). Als je niet kunt zien dan bekijk je het maar.... *Psychologie en gezondheid*, 36(1), 23–31.
- Freud, S. (1917). Mourning and melancholia. *The Psychoanalytic Review* (1913–1957), 11, 77. Geraadpleegd van <https://search.proquest.com/docview/1309888310?accountid=11077> op 20/03/2020

- Glass, R. M. (2005). Is Grief a Disease? Sometimes. *Journal of the American Medical Association*, 293(21), 2658. <https://doi.org/10.1001/jama.293.21.2658>
- Goodley, D., & Van Hove, G. (2005). *Another Disability Studies Reader? People with Learning Difficulties and a Disabling World*. Leuven/Apeldoorn: Garant
- Groenland, E. (2016). Focusgroep versus diepte-interview in marktonderzoek. *Kwalon*, 12(1).
- Hammer, G. (2012). Blind women's appearance management: Negotiating normalcy between discipline and pleasure. *Gender & Society*, 26(3), 406-432.
- Harris, D. (2011). *Counting our losses: Reflecting on change, loss, and transition in everyday life*. London, UK: Routledge.
- Hebbrecht, M. (2017). Honderd jaar 'Rouw en melancholie'. *Tijdschrift Psychotherapie*, 43(6), 383-398. <https://doi.org/10.1007/s12485-017-0220-x>
- Hoekstra-Vrolijk, S. (1996). De psychosociale ontwikkeling. Kinderen die slecht zien: Ontwikkeling, opvoeding, onderwijs en hulpverlening. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Howarth, G. (1996). *Last Rites: the Work of the Modern Funeral Director*. New York: Baywood
- Isarin, J. (2004). Kind als geen ander: moeders van gehandicapte kinderen tussen wie en wat. Eindhoven: Uitgeverij Damon
- Kalsma, S. (2005). Oog voor elkaar: Onderzoeksscriptie naar vriendschappen en relaties van jongeren met een visuele beperking. Doctoraatscriptie, Universiteit Amsterdam. 107 p. Gehaald van <https://helios.psy.vu.nl/verderkijken/Documenten/Project%20VK/oog%20voor%20elkaar.pdf> op 10/03/2020
- Karsten, J. (2014). Sociale participatie van adolescenten met een visuele beperking: Het verband tussen zelfwaardering en aanvaarding van beperking en diversiteit van sociale netwerk. Geraadpleegd van <https://www.mentorsupport.nl/content/Documenten/bachelorthese-annemarie-karsten-185032-sabina-kef.pdf> op 15/04/2020
- Keirse, E. (2005). Omgaan met rouw. *Bijblijven*, 21(1), 12-19. doi:10.1007/bf03059824
- Keirse, E. (2003). *Helpen bij verlies en verdriet: Een gids voor het gezin en de hulpverlener* (15^e druk). Tielt: Lannoo.
- Keirse, E. (2012). *Vingerafdruk van verdriet: Woorden van bemoediging*. Tielt: Lannoo.
- Keirse, E. (2017). *Helpen bij verlies en verdriet: Een gids voor het gezin en de hulpverlener* (herziene editie, 10^e druk). Tielt: Lannoo
- Keirse, E. (2019). *Vingerafdruk van verdriet: Een gids voor het gezin en de hulpverlener* (26ste druk). Tielt, België: Lannoo.

- Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2005). *On grief and grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss*. New York City, New York: Simon and Schuster.
- Li, L., & Moore, D. (1998). Acceptance of Disability and its Correlates. *The Journal of Social Psychology*, 138(1), 13–25. <https://doi.org/10.1080/00224549809600349>
- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, 101(2), 141–148. <https://doi.org/10.1176/ajp.101.2.141>
- Lindemann, E. (1979). *Beyond grief: Studies in crisis intervention*. New York: Jason Aronson.
- Maes, J. (2012). Tussen loslaten en verbinden. *Wending*, 13-15. Geraadpleegd van <https://www.johanmaes.co/upload/tussen%20loslaten%20en%20verbinden.pdf>. Geraadpleegd op 12/03/2020
- Maes, J., & Modderman, H. (2014). *Handboek rouw, rouwbegeleiding, rouwtherapie : tussen presentie en interventie*. Antwerpen: Witsand Uitgevers.
- Mathijssen, B. (2017). Zin-en vormgeven aan de dood. Rituele praktijken en situationele geloofsvoorstellingen van nabestaanden in Nederland. *Yearbook for Ritual and Liturgical Studies*. 33. DOI 10.21827/5a2e429a7419d
- Mortelmans, D. (2007). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Leuven: Uitgeverij Acco.
- Murray, S. (1998). *Time changes everything - or does it? The grief and frustrations of adventitiously visually impaired adults* (Masterscriptie). Geraadpleegd van <https://core.ac.uk/download/pdf/43174941.pdf> op 26/02/2020
- Murray, S., McKay, R., & Nieuwoudt, J. (2010). Grief and needs of adults with acquired visual impairments. *British Journal of Visual Impairment*, 28(2), 78–89. <https://doi.org/10.1177/0264619609359388>
- Moors, M. (2015). Rouw mag er zijn. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 24(4), 45. <https://doi.org/10.18352/jsi.465>
- Neimeyer, R. (2005). Complicated grief and the quest for meaning: a constructivist contribution. *Omega*, 52(1), 37-52.
- Neimeyer, R. (2006). Bereavement and the quest for meaning, rewriting stories of loss and grief. *Hellenic Journal of Psychology*, 3, 181-188.
- Nowell, L., Norris, J., White, D., & Moules, N. (2017). Thematic Analysis. *International Journal of Qualitative Methods*, 16(1). <https://doi.org/10.1177/1609406917733847>
- Parkes, C. (1964). Recent bereavement as a cause of mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 110, 198–204. doi:10.1192/bjp.110.465.198

- Parkes, C. (2006). *Love and Loss: the roots of grief and its complications*. London/New York: Routledge.
- Patton, M. (2002). *Qualitative research and evaluation methods (3rd ed.)*. Thousand Oaks, Californië: Sage.
- Plochg, T., Juttman, R., Klazinga, N., Mackenbach, J. (2006). *Handboek gezondheidszorgonderzoek*. Houten, Nederland: Bohn Stafleu van Loghum.
- Rawlings, D., Tieman, J., Sanderson, C., Parker, D., & Miller-Lewis, L. (2017). Never say die: death euphemisms, misunderstandings and their implications for practice. *International Journal of Palliative Nursing*, 23(7), 324–330. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2017.23.7.324>
- Rowland, W.P. (1985). *Being blind in the world*. Pretoria: South African National Council for the Blind.
- Rubin, S. (1984). Mourning distinct from melancholia: The resolution of bereavement. *British Journal of Medical Psychology*, 57, 339-345.
- Schinazi, V. (2007). Psychosocial implications of blindness and low-vision. *UCL centre for advanced spatial analysis*, 114. Gehaald van https://static1.squarespace.com/static/5861667a4402439b0c8821da/t/5cd80308f1d94300014f5586/1557660436291/schinazi_2007.pdf op 15/05/2020
- Sacks, O. (2003). The mind's eye. *New Yorker*, 28, 48-59. Gehaald van <http://timothyquigley.net/vcs/sacks-mindseye.pdf> op 10/04/2020
- Sanders, C. (1989). *Grief: Dealing with adult bereavement*. New York: John Wiley & Sons.
- Senra, H., Barbosa, F., Ferreira, P., Vieira, C., Perrin P., Rogers, H. *et al.* (2014). Psychologic adjustment to irreversible vision loss in adults. *American Academy of Ophthalmology*, 2014 (122), 851-861. Doi: 10.1016/j.optha.2014.10.022
- Steverlink, S., Malcolm, E., & Fear, N. (2015). Visual impairment, coping strategies and impact on daily life: a qualitative study among working-age UK ex-service personnel. *BMC Public Health*, 15(1), 1–7. <https://doi.org/10.1186/s12889-015-2455-1>
- Stevens, N., & Van Rijswijk, R. (2010). *Voorbij verlies; perspectieven voor weduwen*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, 23(3), 197–224.
- Stroebe, M., & Schut, H. (2002). Meaning making and the dual process model of coping with bereavement. In R. Neimeyer (Ed.), *Meaning reconstruction and the experience of loss* (pp. 55–73). Washington: APA.
- Stroebe, M., & Archer, J. (2013). Origins of Modern Ideas on Love and Loss: Contrasting Forerunners of Attachment Theory. *Review of General Psychology*, 17(1), 28–39. <https://doi.org/10.1037/a0030030>

- Stroeken, H. (1994). *Psychoanalytisch woordenboek*. Amsterdam: uitgeverij Boom
- Tabrett, D., & Latham, K. (2012). Adjustment to Vision Loss in a Mixed Sample of Adults with Established Visual Impairment. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 53(11), 7227. <https://doi.org/10.1167/iov.12-10404>
- Tuttle, D., & Tuttle, N. (2004). *Self-esteem and adjusting with blindness: the process of responding to life's demands*. Springfield, Illinois: Charles C. Thomas
- Tuttle, D. (1984). *Self-esteem and adjustment to blindness*. Springfield, Illinois: Charles C. Thomas
- Van Bommel, H., Maaskant, M., Meeusen, R., & van de Wouw, W. (2014). *Kwijt!* Amersfoort: Drukkerij Wilco.
- Van den Bout, J. (2003). Omgaan met nabestaanden: De valkuilen van rouw. *Huisarts en Wetenschap*, 464–466. <https://doi.org/10.1007/BF03083377>
- Van der Pijl, Y. (2015). Vervolg je reis en struikel niet: antropologie van dood en taboe. *Tijdschrift over Cultuur & Criminaliteit*, 5(3), 10–25. <https://doi.org/10.5553/tcc/221195072015005003002>
- Van Hove, G., Schippers, A., Cardol, M., & De Schauwer, E. (2016). *Disability studies in de Lage Landen*. Antwerpen/Apeldoorn: Maklu
- Van Hove, G. (2014). *Qualitative research for educational sciences* [cursus]. Gent: Universiteit Gent, pedagogische wetenschappen
- Van Loon, J. (2019). Presentatie Anders kijken: over zintuiglijke waarneming en communicatie. Gehaald van <https://ziejewel.org/anders-kijken/> op 15/05/2019.
- Van Zwieten, M., & Willems, D. (2004). Waardering van kwalitatief onderzoek. *Huisarts en Wetenschap*, 47(13), 38–43. <https://doi.org/10.1007/bf03083653>
- Verthriest, G., & Maes, J. (2017). *Het DNA van rouw: eigentijds model voor het omgaan met rouw en rouwenden*. Antwerpen: Witsand Uitgevers
- Vingerhoets, A. (2011). *Tranen: waarom mensen huilen*. Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker
- Warren, D. (1984). *Blindness and early childhood development (2nd ed.)*. New York, NY: American Foundation for the Blind.
- Wilhelm, L., Van Wielink, J. (2016). Coachen bij verlies: in gesprek over het verlies achter de coachingsvraag. Gehaald van <https://www.jakobvanwielink.com/app/uploads/Coachende-Gespreksvoering-Hoofdstuk-4-Coachen-bij-verlies-Van-Wielink-Wilhelm-m.m.v.-Van-den-Hout.pdf> op 10/03/2020
- Zisook, S., Shear, K. (2013). Grief and bereavement: what psychiatrists need to know. *World Psychiatric Association*, 8(2), 67–74. <https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2009.tb00217.x>

Hoofdstuk 8: Bijlagen

Bijlage 1

Interviewleidraad

1) Stel jezelf eens voor. (leeftijd, job, hobby's, mate van visuele beperking)

2) “Hoe lang is het nu geleden
en hoe gaat het met je nu?
'Och redelijk', 'gaat wel', 'dank u'
Wat verwacht je anders
als antwoord op mijn verdriet?
Op zo'n vraag verwacht je toch dit antwoord... of niet?
Je zou geen raad weten als ik zei
'Het gaat niet zo goed met mij!'
Dus zeg ik wat je wilt horen
en na drie maanden zo onderhand verwacht....
'gaat wel', 'redelijk' en produceer
Daarbij een moeizame lach
Voor mij voldoende dat ik zelf weet
dat 'slijten' langzaam gaat
en ik jou nooit meer vergeet!
- Gerry Odijk

Dit is een gedicht van Gerry Odijk. Wat roept dit gedicht bij jou op?

3) Rouwen is een voor iedereen uniek proces. Manu Keirse vergelijkt rouwen met een vingerafdruk: Herkenbaar, soms gelijkend, maar geen enkele vingerafdruk komt overeen. Wat betekent rouwen voor jou?

4) “Waaraan denk je bij het woord verlies?”

5) “Verlies is ruim begrip. Het verlies van zicht (een progressieve aandoening) of geboren worden met een visuele beperking kan ook gepaard gaan met een rouwproces.

“Mensen moeten niet tot acceptatie van hun beperking komen, maar wel tot de acceptatie van zichzelf”. Wat vind je van dit citaat? Is dit herkenbaar?

6) Ken je het begrip ‘levend verlies?’

7) Ervaar je voor jezelf het hebben van een visuele beperking als een levend verlies? Zo ja, waarom?

8) Op welke manier kan een verlies volgens jou iets positief teweeg brengen?

9) Op welke momenten is het confronterend voor jou om een visuele beperking te hebben?

- 10) En op vlak van rouwen om verlies van een dierbare, is het rouwproces volgens jou verschillend bij personen met een visuele beperking?
- 11) Ervaar je barrières/struikelblokken bij taferelen rondom de dood. (zoals op een begrafenis, bij het groeten, een bezoek aan de begraafplaats) Zo ja, welke?
- 12) Wat kan ondersteunend zijn voor jou om met rouw- en verlieservaringen om te gaan?
- 13) Op welke manier zou de hulpverlening hierin kunnen bijdragen? (Zowel rond het thema rouw als in het algemeen)
- Wat zijn volgens jou enerzijds sterktes binnen de hulpverlening in het omgaan met personen met een visuele beperking?
 - Wat zijn volgens jou beperkingen binnen de hulpverlening in het omgaan met personen met een visuele beperking?
- 14) Zijn er bepaalde zaken die we tijdens dit gesprek over het hoofd hebben gezien? Waarvan jij denkt dat het belangrijk is om meer op te focussen?

Bijlage 2

Beste deelnemers,

Mijn naam is Lies Polfliet, studente Pedagogische Wetenschappen aan de UGent. Ik schrijf mijn thesis over "Rouw en verlies bij personen met een visuele beperking". Allereerst wil ik u bedanken deel te willen nemen aan mijn onderzoek. Het doel van mijn onderzoek is om ervaringen en ideeën te bevragen van personen met een visuele beperking omtrent rouw en verlies. Ik nodig u graag uit om deel te nemen aan mijn onderzoek omdat u als ervaringsdeskundige een grote bijdrage kunt leveren. Uw deelname is geheel vrijwillig. Indien u later nog wil stoppen met participeren kan dat altijd, zelfs al heeft u voordien uw goedkeuring gegeven.

In de interviews zal ikzelf, Lies Polfliet, vragen stellen aan de groep of individueel over uw ervaringen i.v.m. rouw en verlies bij personen met een visuele beperking. Er zullen verschillende soorten vragen gesteld worden, maar op geen enkele manier bent u verplicht deze vragen te beantwoorden indien u deze informatie niet wilt delen. Het gesprek zal worden opgenomen. De informatie van de geluidsopname is vertrouwelijk en niemand anders dan ikzelf, Lies Polfliet en betrokkenen van de UGent zullen toegang hebben tot deze opname.

De resultaten zullen anoniem verwerkt worden in mijn eindwerk. Elke deelnemer krijgt achteraf toegang tot de resultaten die zijn verworven tijdens de interviews.

Als u later nog vragen of opmerkingen heeft, mag u die altijd doormailen naar het e-mailadres: lies.polfliet@ugent.be

Bijlage 3

INFORMED CONSENT

Ik, ondergetekende, verklaar hierbij dat ik, als participant aan een onderzoek aan de Vakgroep Pedagogische Wetenschappen van de Universiteit Gent;

- (1) de uitleg over de aard van de vragen en de taken die tijdens dit onderzoek zullen worden aangeboden, heb gekregen en dat mij de mogelijkheid werd geboden om bijkomende informatie te verkrijgen;
- (2) totaal uit vrije wil deelneem aan het wetenschappelijk onderzoek;
- (3) de toestemming geef aan de onderzoekers om mijn resultaten op anonieme wijze te bewaren, te verwerken en te rapporteren;

(Variant van punt (3). Behoud alleen de relevante variant)

de toestemming geef aan de onderzoeker om mijn resultaten op vertrouwelijke wijze te bewaren en te verwerken en anoniem te rapporteren;

- (4) op de hoogte ben van de mogelijkheid om mijn deelname aan het onderzoek op ieder moment stop te zetten en dit zonder opgave van reden;
- (5) weet dat niet deelnemen of mijn deelname aan het onderzoek stopzetten op geen enkele manier negatieve gevolgen heeft voor mij /op mijn evaluatie (er worden geen punten afgetrokken, maar ook niet verdiend) / op mijn studiebegeleiding / op mijn behandeling / op mijn ondersteuning;

(Irrelevante items, gescheiden door “/”, schrappen)

- (6) weet dat ik op aanvraag een samenvatting van de onderzoeksbevindingen kan krijgen nadat de studie is afgerond en de resultaten bekend zijn;
- (7) geef toestemming dat mijn data gebruikt wordt voor verder analyse door andere onderzoekers na volledige anonimisering;
- (8) weet dat UGent de verantwoordelijke eenheid is m.b.t. persoonsgegevens verzameld tijdens het onderzoek. Ik weet dat de data protection officer me meer informatie kan verschaffen over de bescherming van mijn persoonlijke informatie. Contact: Hanne Elsen (privacy@ugent.be).

Gelezen en goedgekeurd op (datum),

Handtekening van de participant

Naam van de verantwoordelijke onderzoeker