

Kwetsbaar in een krimpend netwerk

Een onderzoek in opdracht van stichting Sherpa naar eenzaamheid onder de doelgroep 'senioren met een licht verstandelijke beperking'.



Annemieke Tramper en Joanne Herrewijnen
Maatschappelijk Werk en Dienstverlening
mei, 2014

Afstudeerbegeleider: H. de Rijk
Eerste beoordelaar: H. van Wijgerden

Voorwoord

Voor u ligt onze scriptie 'kwetsbaar in een krimpend netwerk', welke wij geschreven hebben ten behoeve van ons afstudeeronderzoek voor onze studie Maatschappelijk Werk en Dienstverlening aan de Christelijke Hogeschool te Ede.

Wij hebben ons afstudeeronderzoek uitgevoerd bij stichting 'Sherpa'. Wij hebben ons gericht op een specifieke doelgroep: 'senioren met een licht verstandelijke beperking' en op een specifiek thema: 'eenzaamheid'. Onze vooronderstelling was dat senioren met een licht verstandelijke beperking een grote kans hebben om te vereenzamen. Om na te gaan of dit voor de cliënten van Sherpa het geval was, hebben wij naast een literatuuronderzoek een praktijkonderzoek verricht en een aantal cliënten van Sherpa gesproken. Wij hebben deze gesprekken als zeer verrijkend ervaren en vonden het erg bijzonder op welke wijze de cliënten zichzelf kwetsbaar op durfden te stellen over persoonlijke thema's, naar ons, twee volslagen onbekenden.

Wij willen Erna van Liere en Bert Jonkman hartelijk bedanken voor de prettige samenwerking. We vonden de vrijheid die wij kregen om het onderzoek naar eigen inzicht vorm te geven, erg fijn. Ook willen wij onze afstudeerbegeleider Hermine de Rijk bedanken voor de begeleiding. Het meelesen en meedenken tijdens het schrijven van ons afstudeeronderzoek, heeft ons geholpen op weg naar ons uiteindelijke doel: de afstudeerscriptie die nu voor u ligt.

Annemieke Tramper

Joanne Herrewijnen

Mei, 2014

Samenvatting

In deze afstudeerscriptie onderzoeken wij factoren die een rol spelen bij het ontstaan en voortduren van eenzaamheid onder senioren met een licht verstandelijke beperking, die zorg en ondersteuning ontvangen vanuit stichting Sherpa, een organisatie die zorg biedt aan mensen met een verstandelijke- en lichamelijke beperking.

Eenzaamheid is een actueel thema en een maatschappelijk probleem in Nederland. Een groep die een extra groot risico heeft om eenzaam te worden, zijn ouderen met een licht verstandelijke beperking. Mensen met een licht verstandelijke beperking lijken soms onzichtbaar in de samenleving. Doordat uiterlijke kenmerken ontbreken en zij verbaal tamelijk sterk zijn, wordt de beperking niet direct herkend en worden zij vaak overschat. Men denkt dat mensen met een licht verstandelijke beperking in staat zijn contact met het sociale netwerk te onderhouden. Juist het aangaan en onderhouden van contacten is voor hen moeilijk. Hierdoor hebben veel senioren met een licht verstandelijke beperking een relatief klein netwerk. Dit vergroot de kans op eenzaamheid onder senioren met een verstandelijke beperking.

In dit onderzoek gaan we in op de vraag: *‘Welke factoren spelen een rol bij het ontstaan en voortduren van eenzaamheid en hoe kan de hulpverlening van Sherpa hier methodisch op inspelen?’* Doormiddel van een literatuuronderzoek en interviews met cliënten en begeleiders geven wij antwoord op deze vraag. In dit onderzoek geven wij een analyse van de beleving omtrent eenzaamheid van senioren met een licht verstandelijke beperking. Hierbij komt opmerkelijk naar voren dat eenzaamheid een subjectief begrip is: iedere cliënt beleeft eenzaamheid op zijn/haar eigen manier. Dit heeft ook tot gevolg dat de hulpverlening van Sherpa een individuele benadering behoeft.

Uiteindelijk vatten wij alle gegevens die wij hebben verzameld door zowel de literatuurstudie als het onderzoek in de praktijk samen in een conclusie en bieden wij Sherpa een aantal aanbevelingen aan om eenzaamheid tegen te gaan en/of te verminderen.

Inhoudsopgave:

Leeswijzer	5
Hoofdstuk 1 - Verantwoording	8
1.1 Inleiding	8
1.2 Aanleiding en probleembeschrijving	9
1.3 Doelstellingen van het onderzoek	9
1.4 Resultaten	10
1.5 Doelgroep	10
1.6 Hoofdvraag en richtinggevende onderzoeksvragen	10
1.7 Verantwoording werkwijze en beschrijving van de onderzoeksmethoden	11
1.7.1 Vooronderzoek	11
1.7.2 Keuze type onderzoek	11
1.7.3 Toetsingsonderzoek	11
1.7.4 Gebruiken methoden	11
1.7.5 Databronnen	12
1.7.6 Middelen	12
1.8 Betrouwbaarheid en validiteit	13
1.9 Individualisatie en relatie met verdiepingsminoren	13
Hoofdstuk 2 – Vooronderzoek	16
Inleiding	16
2.1 Senioren van Sherpa in kaart gebracht	16
2.2 Gegevens senioren met een licht verstandelijke beperking	16
2.3 Senioren met een licht verstandelijk beperking en achteruitgang ten gevolge van het verouderingsproces	17
2.4 Overzicht veroudering per leeftijdscategorie	17
Hoofdstuk 3 – Wat is kenmerkend voor de doelgroep senioren met een licht verstandelijke beperking?	18
Inleiding	18
3.1 Geschiedenis van mensen met een verstandelijke beperking	18
3.2 Definiëring 'licht verstandelijk beperkt'	20
3.3 Ontstaan van een verstandelijke beperking	21
3.4 Niveaus van een verstandelijke beperking	21
3.5 Harmonisch of disharmonisch profiel	23
3.6 Kenmerkend voor personen met een licht verstandelijke beperking	24
3.6.1 IQ van 50-85	24
3.6.2 Beperkte sociale redzaamheid	25
3.6.3 Belast verleden	25
3.6.4 Meervoudige problematiek	25
3.7 Senioren met een licht verstandelijke beperking	26
3.8 Gebieden waarop de doelgroep een verhoogde kwetsbaarheid heeft	27
3.9 Conclusie	29
Hoofdstuk 4 – Op welke manier is er sprake van eenzaamheid onder senioren met een licht verstandelijke beperking?	30
Inleiding	30
4.1 Definitie van eenzaamheid	30

4.2 Oorzaken van eenzaamheid	31
4.2.1 Individuele oorzaken	31
4.2.2 Oorzaken die liggen in (veranderingen in) het sociale netwerk	32
4.2.3 Oorzaken die voortkomen uit de inrichting van de maatschappij	34
4.3 Gevolgen van eenzaamheid	34
4.4 Het netwerk van mensen met een licht verstandelijke beperking	35
4.5 Betekenisvolle relaties voor personen met een licht verstandelijke beperking	36
4.6 Signalen van eenzaamheid voor begeleiders	37
4.7 Conclusie	37
Hoofdstuk 5 – Hoe beleven senioren met een licht verstandelijke beperking eenzaamheid?	39
Inleiding	39
5.1 Werkwijze interviews	39
5.2 Resultaten uit de interviews	39
5.2.1 Eenzaam of contactarm	39
5.2.2 Het sociale netwerk van de ondervraagden is gering	40
5.2.3 De waardering van contacten	41
5.2.4 Het sociale vangnet en het sociale netwerk	41
5.2.5 Onverwerkte rouw	42
5.2.6 Verschil ambulant wonen en groepswonen	43
5.3 Conclusie	43
Hoofdstuk 6 – Wat is de werkwijze van Sherpa rondom het thema eenzaamheid en hoe kan Sherpa in de toekomst omgaan met eenzaamheid onder senioren met een licht verstandelijke beperking?	45
Inleiding	45
6.1 Maatschappelijke ontwikkelingen	45
6.2 De begeleiding van Sherpa	46
6.3 Omgaan met eenzaamheid	47
6.4 Werkwijze van Sherpa omtrent het thema eenzaamheid	48
6.5 Werkwijze van Sherpa omtrent verliesverwerking	49
6.6 Belemmerende factoren voor de begeleiding bij eenzaamheid	49
6.7 Conclusie	50
Hoofdstuk 7 – Conclusie, aanbevelingen en discussie	51
Inleiding	51
7.1 Antwoord op de deelvragen	51
7.2 Antwoord op de hoofdvraag	53
7.3 Aanbevelingen	54
7.4 Discussie	55
Geraadpleegde literatuur	57
Bijlage 1: Topiclijst	62
Bijlage 2: Interview met cliënten	64
Bijlage 3: Interview met begeleiders	66
Bijlage 4: Telefonisch interview met geestelijk verzorger	67
Bijlage 5: Telefonisch interview met orthopedagoog	69
Bijlage 6: Persbericht	70

Leeswijzer

Hoofdstuk 1

In dit hoofdstuk geven we een verantwoording van ons onderzoek. In §1.2 kunt u de aanleiding, de probleembeschrijving en de keuze voor het onderzoeksonderwerp vinden. Stapsgewijs doorlopen we het onderzoek, door de doelstellingen in §1.3 en de beoogde resultaten in §1.4 uit een te zetten. In §1.5 staat beschreven wie de beoogde lezers van het onderzoek zijn en in §1.6 formuleren we de hoofdvraag en richtinggevende onderzoeksvragen. We geven in §1.7 een verantwoording van de werkwijze en beschrijving van de onderzoeksmethoden. In §1.8 behandelen we het onderwerp ‘betrouwbaarheid en validiteit’. Tenslotte hebben we in §1.9 onze individuele competenties en de relatie met onze verdiepingsminoren met betrekking tot het onderzoek beschreven.

Hoofdstuk 2

In dit hoofdstuk hebben wij de conclusies van het vooronderzoek beschreven. In §2.1 wordt de doelgroep ‘senioren met een verstandelijke beperking’ van Sherpa, in kaart gebracht. Hier wordt het totaal aantal senioren weergegeven en onderscheiden in verschillende groepen. In §2.2 staan per leeftijdscategorie het aantal senioren met een licht verstandelijke beperking weergegeven. In §2.3 staat beschreven bij welke cliënten achteruitgang ten gevolge van het verouderingsproces zichtbaar is. Tot slot staat er in §2.4 een overzicht van de mate van achteruitgang per leeftijdscategorie.

Hoofdstuk 3

In dit hoofdstuk beantwoorden we de vraag: ‘Wat is kenmerkend voor de doelgroep senioren met een licht verstandelijke beperking?’ In §3.1 behandelen we de geschiedenis van mensen met een verstandelijke beperking en in §3.2 geven we een definiëring van ‘licht verstandelijk beperkt.’ In §3.3 beschrijven we hoe een verstandelijke beperking kan ontstaan en in §3.4 leggen wij uit welke verschillende niveaus er zijn van een verstandelijke beperking. De verschillen die er zijn in de ontwikkelingsniveaus staan beschreven in §3.5. Aan de hand hiervan zullen we de betekenis van een harmonisch en disharmonisch profiel uitleggen. Vervolgens beschrijven we in §3.6 de kenmerken van personen met een licht verstandelijke beperking en in §3.7 geven we specifieke informatie over de doelgroep ‘senioren met een licht verstandelijke beperking’. Tenslotte beschrijven we in §3.8 de verschillende gebieden waarop de doelgroep een verhoogde kwetsbaarheid heeft.

Hoofdstuk 4

Dit hoofdstuk is een antwoord op de vraag: *‘Op welke manier is er sprake van eenzaamheid onder senioren met een licht verstandelijke beperking?’* In dit hoofdstuk geven wij u in §4.1 een definitie van het begrip eenzaamheid. Hierbij maken wij onderscheid tussen sociale en emotionele eenzaamheid. Vervolgens zetten wij in §4.2 de belangrijkste oorzaken voor eenzaamheid uiteen. In §4.3 beschrijven wij de gevolgen van eenzaamheid. In §4.4 zullen we stilstaan bij het netwerk van mensen met een licht verstandelijke beperking. We maken hierbij onderscheid tussen het sociale *netwerk* en het sociale *vangnet*. Welke relaties betekenisvol zijn voor mensen met een licht verstandelijke beperking en waarom deze betekenisvol zijn, wordt toegelicht in §4.5. Uiteindelijk zullen wij in §4.6 de signalen van eenzaamheid voor begeleiders beschrijven.

Hoofdstuk 5

In hoofdstuk 5 behandelen we de vraag: *‘Hoe beleven senioren met een licht verstandelijke beperking eenzaamheid?’*. We zullen in dit hoofdstuk een antwoord geven op deze vraag door een aantal cliënten te interviewen en deze interviews te vergelijken met het literatuuronderzoek. In §5.1 leggen we onze werkwijze uit met betrekking tot het afnemen van de interviews. In §5.2 staan de resultaten uit de interviews met de cliënten weergegeven aan de hand van een aantal hoofdpunten.

Hoofdstuk 6

Dit hoofdstuk is een antwoord op de laatste richtinggevende onderzoeksvraag: *‘Wat is de werkwijze van Sherpa rondom het thema eenzaamheid en hoe kan Sherpa in de toekomst omgaan met eenzaamheid onder senioren met een licht verstandelijke beperking?’*. In dit hoofdstuk staan we stil bij de in §6.1 beschreven maatschappelijke ontwikkelingen met betrekking tot de doelgroep. In §6.2 beschrijven we hoe de begeleiding van Sherpa wordt vormgegeven. In §6.3 beschrijven we drie manieren vanuit de literatuur om eenzaamheid te verminderen. In §6.4 beschrijven we de werkwijze van Sherpa omtrent het thema eenzaamheid. Dit doen we aan de hand van de informatie die we van begeleiders gehad hebben. In §6.5 beschrijven wij hoe Sherpa omgaat met verliesverwerking. Tenslotte staan we in §6.6 stil bij belemmerende factoren die de begeleiders ervaren bij het omgaan/ tegengaan van eenzaamheid.

Hoofdstuk 7

Dit hoofdstuk is een antwoord op onze hoofdvraag: *‘Welke factoren spelen een rol bij het ontstaan en voortduren van eenzaamheid en hoe kan de hulpverlening van Sherpa hier methodisch op inspelen?’*. In dit laatste hoofdstuk staan de conclusies van ons onderzoek beschreven. In §7.1 geven we antwoorden op de richtinggevende onderzoeksvragen en in §7.2 geven we antwoord

op de hoofdvraag. De daaruit vloeiende aanbevelingen staan beschreven in §7.3. We besluiten ons onderzoek met een discussie beschreven in §7.4.

Dit onderzoek bevat de volgende bijlagen:

- Bijlage 1: Topiclijst
- Bijlage 2: Interview met cliënten
- Bijlage 3: Interview met begeleiders
- Bijlage 4: Telefonisch interview met geestelijk verzorger
- Bijlage 5: Telefonisch interview met orthopedagoog
- Bijlage 6: Persbericht
- Geraadpleegde literatuur

Hoofdstuk 1 – Verantwoording

1.1 Inleiding

Ons afstudeeronderzoek heeft plaatsgevonden bij de zorginstelling 'Sherpa'. Sherpa is een organisatie die zorg biedt aan mensen met een verstandelijke- en lichamelijke beperking in regio Gooi & Vechtstreek, Eemland en Utrecht-West. Het bezoekadres is de locatie in Baarn. Naast de locatie in Baarn zijn er nog andere vestigingen, waaronder verschillende woonvormen en locaties waar activiteiten op gebied van werk en dagbesteding aangeboden worden. Sherpa biedt ondersteuning en begeleiding op het gebied van wonen, werken, leren en vrije tijd. Sherpa telt ongeveer 1500 medewerkers en 500 vrijwilligers die aan ongeveer 1400 cliënten zorg bieden.

De cliëntengroepen van Sherpa zijn te onderscheiden in de volgende 6 doelgroepen:

- Kind en gezin;
- Cliënten met een licht verstandelijke beperking;
- Cliënten met moeilijk verstaanbaar gedrag;
- Cliënten met niet aangeboren hersenletsel;
- Cliënten met een ernstige meervoudige beperking;
- Senioren.

Ons onderzoek richt zich specifiek op de cliëntengroep '*senioren*'. Sherpa onderscheidt vijf cliëntcategorieën 'ouderen met een verstandelijke beperking':

1. Cliënten met een (zeer) lichte verstandelijke beperking: 65 jaar en ouder;
2. Cliënten met een (zeer) matige verstandelijke beperking: 50 jaar en ouder;
3. Cliënten met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking: 40 jaar en ouder;
4. Cliënten met het syndroom van Down, ongeacht niveau van beperking: 40 jaar en ouder;
5. Cliënten van wie het niveau van verstandelijke beperking niet bekend is.

De doelgroep van ons onderzoek is groep 1: *senioren met een licht verstandelijke beperking*. Wij hebben gekozen voor deze doelgroep omdat deze het meest lijkt op de algemene bevolking, wat maakt dat de behoeften deels overeenkomen. Tegelijkertijd is er wel extra aandacht nodig voor de specifieke behoeften die een senior met een licht verstandelijke beperking heeft. Doordat men aan iemands uiterlijk niet kan zien of er sprake is van een licht verstandelijke beperking, wordt deze aandacht en de daarbij komende passende zorg, niet altijd gegeven. Dit uit zich in het gegeven dat de doelgroep vaak wordt overschat. Hieruit blijkt de kwetsbaarheid van de doelgroep.

1.2 Aanleiding en probleembeschrijving

Het onderzoek is specifiek gericht op het thema eenzaamheid. Senioren met een licht verstandelijke beperking zijn een risicogroep als het gaat om vereenzaming. Door eenzaamheid verslechtert de kwaliteit van het leven op het gebied van relaties en sociale contacten. Dit verhoogt vervolgens de kwetsbaarheid van de senior met een licht verstandelijke beperking. Uit een rapport 'participatiemonitor 2011' van NIVEL 'Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking en ouderen', komt naar voren dat ruim een derde (37%) van de mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking zich weleens eenzaam voelt of alleen. Citaten van de mensen met een verstandelijke beperking laten zien dat eenzaamheid kan samenhangen met een ervaren gebrek aan ondersteuning van anderen, met moeilijke momenten op een dag, in een week of het jaar en met het gevoel anders te zijn. (NIVEL, 2011) Voor senioren komt daarbij het gegeven dat zij steeds vaker te maken krijgen met verlieservaringen. Een belangrijke factor bij het ontstaan van eenzaamheid, op oudere leeftijd, is het verliezen van relaties vanwege het wegvallen van familie en vrienden. Het netwerk wordt hierdoor steeds kleiner en senioren kunnen hierdoor het gevoel krijgen alleen achter te blijven. Ook het verliezen van werk of woonomgeving kan vereenzaming met zich meebrengen doordat hierdoor een deel van het sociale netwerk wegvalt. Bij ouderen doen deze gebeurtenissen zich vaker en soms ook gelijktijdig voor. Sherpa veronderstelt dat senioren met een verstandelijke beperking een verhoogde kans op eenzaamheid hebben omdat de draagkracht en de energie bij mensen met een verstandelijke beperking sneller afneemt dan bij mensen zonder een beperking (Sherpa, z.d.).

1.3 Doelstellingen van het onderzoek

De doelstellingen voor ons onderzoek luiden als volgt:

- We stellen vast op welke wijze er sprake is van eenzaamheid onder senioren met een licht verstandelijke beperking;
- We beschrijven oorzaken en gevolgen van eenzaamheid voor de cliënten van Sherpa;
- We gaan door middel van interviews na hoe cliënten van Sherpa eenzaamheid beleven;
- We gaan onderzoeken wat de werkwijze van Sherpa is rondom het thema eenzaamheid;
- We maken een analyse van de invloed van eenzaamheid onder licht verstandelijk beperkte senioren, zodat Sherpa inzichtelijk heeft wat eenzaamheid betekent voor het welzijn van licht verstandelijk beperkte senioren en hoe de hulpverlening hierop in kan spelen.

1.4 Resultaten

De volgende resultaten willen wij met ons onderzoek bewerkstelligen:

- Een analyse van de factoren die een rol spelen bij het ontstaan en voortduren van eenzaamheid;
- Een beschrijving van de belevingen van cliënten op het gebied van eenzaamheid;
- Aanbevelingen voor de organisatie Sherpa wat betreft hulpverlening rondom het thema eenzaamheid onder senioren met een licht verstandelijke beperking;
- Een presentatie voor de organisatie Sherpa, waarbij wij de conclusies van ons onderzoek presenteren.

1.5 Doelgroep

De analyse en producten die wij zullen maken zijn bestemd voor de medewerkers van de organisatie Sherpa.

1.6 Hoofdvraag en richtinggevende onderzoeksvragen

Hoofdvraag

De volgende hoofdvraag hebben we voor ons onderzoek geformuleerd:

Hoofdvraag: Welke factoren spelen een rol bij het ontstaan en voortduren van eenzaamheid en hoe kan de hulpverlening van Sherpa hier methodisch op inspelen?

In de conclusie van ons onderzoek beantwoorden we deze vraag.

Richtinggevende onderzoeksvragen:

1. Wat is kenmerkend voor de doelgroep ‘senioren met een licht verstandelijke beperking’?
2. Op welke manier is er sprake van eenzaamheid onder senioren met een licht verstandelijke beperking?
3. Hoe beleven senioren met een licht verstandelijke beperking eenzaamheid?
4. Wat is de werkwijze van Sherpa rondom het thema eenzaamheid en hoe kan Sherpa in de toekomst omgaan met eenzaamheid onder senioren met een licht verstandelijke beperking?.

De bovenstaande richtinggevende onderzoeksvragen hebben we in hoofdstuk 3 tot en met 6 van ons onderzoek beantwoord.

1.7 Verantwoording werkwijze en beschrijving van de onderzoeksmethoden

1.7.1 Vooronderzoek

In ons vooronderzoek hebben we de groep 'senioren met een verstandelijke beperking' van Sherpa aan de hand van praktische gegevens in kaart gebracht. Dit is een onderdeel van de onderzoeksvraag die Sherpa voor ons had; namelijk het in kaart brengen van de oudere doelgroep.

De resultaten uit het vooronderzoek kunt u vinden in hoofdstuk 2 van ons onderzoeksverslag. Naast ons vooronderzoek hebben we een literatuurstudie gedaan. We hebben ons verdiept in literatuur en eerdere onderzoeken die gedaan zijn rondom het thema eenzaamheid onder de doelgroep licht verstandelijk beperkte senioren.

1.7.2 Keuze type onderzoek

Dit afstudeeronderzoek is een kwalitatief onderzoek. Het is een onderzoek met een flexibel en open karakter. Voor dit onderzoek hebben we gesprekken gevoerd met betrokkenen waaronder cliënten, begeleiders, een orthopedagoog van Sherpa en een geestelijk verzorger van Sherpa.

1.7.3 Toetsingsonderzoek

We hebben vooraf de keuze gemaakt om een toetsingsonderzoek te ontwikkelen. De keuze voor een toetsingsonderzoek hebben we gemaakt omdat we in de veronderstelling waren dat eenzaamheid aanwezig is onder de doelgroep licht verstandelijk beperkte senioren. Door dit toetsingsonderzoek zijn we nagegaan of de veronderstelling klopt en of eenzaamheid inderdaad speelt bij de cliënten van Sherpa. De vooronderstelling hebben wij .. door literatuurstudie, gesprekken met betrokkenen en cliënten.

Aan de hand van de verzamelde gegevens hebben we een analyse geschreven. In deze analyse staan onze bevindingen en aanbevelingen voor Sherpa.

1.7.4 Gebruikte methoden

- *Interviews*: We hebben semigestructureerde interviews gebruikt voor de interviews met cliënten en begeleiders van Sherpa. We hebben deze interviews gebruikt omdat hierin de volgorde van de vragen vastligt maar er wel mogelijkheid is tot doorvragen. Op deze manier was het mogelijk om van de vraagformulering af te wijken, wanneer dit meer relevante zou opleveren.

- *Eenzaamheidschaal van prof. J. de Jong-Gierveld*: dit instrument hebben we willen we gebruiken om te onderzoeken in welke mate eenzaamheid voorkomt onder senioren met een licht

verstandelijke beperking. Wij hebben prof. dr. Gierveld benaderd over deze schaal en we hebben van haar een handleiding ontvangen voor het gebruik van deze methodiek. U kunt de vragen voor deze methodiek vinden in bijlage 2. Deze methodiek is nog nooit eerder toegepast op mensen met een verstandelijke beperking en we wisten vooraf dan ook niet of het mogelijk was deze schaal toe te passen op onze doelgroep. Al snel bleek dat het voor de ondervraagden moeilijk was om antwoord te geven op de vragen. We hebben de mate van eenzaamheid daardoor niet in een score kunnen uitdrukken. Wel hebben we inzichtelijk gekregen of en hoe eenzaamheid beleefd wordt.

- *Labelsysteem*: We hebben een labelsysteem ontwikkeld om zo de informatie die we hebben verkregen uit de interviews overzichtelijk te kunnen verwerken. Uit dit labelsysteem hebben we conclusies kunnen trekken. Deze staan beschreven in hoofdstuk 5 en 6.

1.7.5 Databronnen

We hebben verschillende databronnen gebruikt om gegevens te verzamelen. Door de verschillende bronnen hebben we vanuit verschillende invalshoeken gegevens voor ons onderzoek kunnen verzamelen. De gebruikte bronnen zijn ook terug te vinden in ons bronnenboek.

Gebruikte databronnen zijn:

- 11 cliënten van Sherpa
- 3 medewerkers van Sherpa
- De opdrachtgevers: Erna van Liere en Bert Jonkman
- Afstudeerbegeleider: Hermine de Rijk
- Viola van der Leeuw: orthopedagoog
- Ria Bouwhuis: geestelijk verzorger

1.7.6 Middelen

Om ons onderzoek te realiseren hebben we de beschikking gehad tot de volgende middelen:

- Werkruimte met een computer en telefoon bij Sherpa
- Mediatheek van de CHE
- Webmail Sherpa
- Gespreksruimten voor de gesprekken met cliënten
- Printer
- Handleiding eenzaamheidsschaal de Jong-Gierveld
- Literatuur (zie bronnenboek)

Wij hebben vooral de werkruimten op de CHE benut om aan ons onderzoek te werken. Sherpa heeft ons aangeboden om binnen Sherpa gebruik te kunnen maken van een computer met web-mail om intern mensen te kunnen benaderen. Op deze manier hebben we de mogelijkheid gehad om gegevens te verzamelen voor ons onderzoek en hebben we mensen kunnen benaderen met de vraag of we hen mochten interviewen. Voor het afnemen van de interviews hebben we gebruik kunnen maken van de eigen kamer van enkele cliënten of van een kantoor. Zo hebben we in een rustige omgeving op een ontspannen manier de interviews kunnen afnemen.

1.8 Betrouwbaarheid en validiteit

Eenzaamheid is een subjectieve ervaring. Dit maakt onderzoek doen naar dit thema moeilijk. We hebben in ons onderzoek een zo eerlijk mogelijk beeld willen schetsen van wat wij zijn tegengekomen bij de cliënten. We beseffen dat we een beperkt aantal mensen hebben gesproken en dat het beeld wat wij schetsen wellicht niet volledig en geldend is voor alle senioren met een verstandelijke beperking. Wel hebben wij door ons onderzoek enkele conclusies kunnen trekken over de beleving van eenzaamheid onder de senioren met een licht verstandelijke beperking die wij hebben gesproken.

1.9 Individualisatie en relatie met verdiepingsminoren

Individuele competenties

Annemieke:

In mijn werk in de thuiszorg heb ik veel gesproken met senioren. Ik praat regelmatig met hen over thema's als eenzaamheid en hun sociale netwerk. Wat ik heb gemerkt is hoe belangrijk goede contacten voor hen zijn. Ik heb geen ervaring met het werken onder senioren met een licht verstandelijke beperking, maar ik ben erg benieuwd hoe het werken met deze doelgroep is. Ik ben een 'denker', wat betekent dat ik observerend en analyserend te werk ga. Ik ben theoretisch ingesteld, wat nuttig is bij het zoeken, ordenen en beschrijven van theorie voor het literatuuronderzoek. Ik ben iemand die nauwkeurig te werk gaat en ben iemand die zich houdt aan afspraken.

Joanne:

Ik heb in mijn stage leren contact te leggen met jongeren met een stoornis in het autistisch spectrum. Bij deze groep jongeren was het belangrijk om contact te leggen op een manier die aansloot bij hun beleving. Iedere jongere maakte op een andere manier contact. Door te zoeken naar hun interesses en daarover met hen in gesprek te gaan en door humor te gebruiken kreeg ik met hen een vertrouwelijke band. Ik kreeg na mijn stage terug van collega's dat het contact

leggen een kwaliteit van mij is. Ik denk dat dit een competentie is die ik ook kan inzetten tijdens het afnemen van interviews met de cliënten van Sherpa. Zij zullen op een andere manier communiceren dan “gewone” mensen en daar moeten we onze gesprekken op aanpassen. Ik hoop deze competentie te kunnen gebruiken in combinatie met de kennis die ik heb van deze doelgroep.

Door mijn vooropleiding heb ik ervaring opgedaan in verschillende zorginstellingen. Ik denk dat dit nuttig kan zijn om de weg te vinden in een instelling als Sherpa. We willen onderzoeken hoe Sherpa omgaat met eenzaamheid. We moeten daarvoor de juiste mensen spreken die ons hier meer over kunnen vertellen. Ik denk dat het in ons voordeel werkt dat ik ongeveer weet welke disciplines er zijn en hoe het organogram van een zorginstelling eruit ziet om zo de informatie te verkrijgen die we nodig hebben.

Relatie met verdiepingsminoren

Annemieke:

Vanuit de verdiepingsminor ‘*Relatie en Gezin*’, heb ik vooral gekeken naar de kwaliteit van relaties die de senioren met een licht verstandelijke beperking hebben.

Het netwerk van de ondervraagden en de invloed van dit netwerk op de ondervraagden hebben wij in dit onderzoek in kaart gebracht. Ons viel op dat het sociale netwerk van de ondervraagden erg gering is en dat dit de kwetsbaarheid van hen verhoogd. Wij hebben in hoofdstuk 4 beschreven welke contacten uit het sociale netwerk een grote betekenis hebben voor de senior met een licht verstandelijke beperking. Hieruit blijkt dat familieleden zoals een broer en/of zus, voor de senior met een licht verstandelijke beperking een grote rol spelen.

Ook hebben wij in dit onderzoek oorzaken van eenzaamheid beschreven. Het ontbreken van een ‘gezin’ en ‘relaties’ zijn belangrijke factoren voor eenzaamheid. Uit ons onderzoek komt opmerkelijk naar voren dat senioren met een licht verstandelijke beperking het vaak moeilijk vinden om om te gaan met verlieservaringen. Verlieservaringen binnen het gezin kunnen een oorzaak zijn van eenzaamheid.

Joanne:

Vanuit de verdiepingsminor ‘*Toegepaste Psychologie*’, heb ik extra gelet op zichtbare gedragspatronen die mogelijk voortkomen uit gevoelens van eenzaamheid. Ik heb gekeken waar de behoeften van de cliënten liggen en of en hoe hieraan voldaan wordt. Soms betekende dit dat ik vooral bezig was met de gedragspatronen en lichaamstaal te vergelijken met wat er gezegd werd. Soms drukt men zich in woorden anders uit dan de lichaamstaal of het gedrag doet vermoeden. Dat maakte dat ik soms vermoedde dat iemand eenzaam was ook al werd dit niet met zoveel woorden gezegd. Ik vond het interessant om de oorzaken en (psychologische)

gevolgen van eenzaamheid te onderzoeken en aansluitend op zoek te gaan naar wat er gedaan kan worden vanuit Sherpa om eenzaamheid tegen te gaan. Eenzaamheid is niet zomaar een beleving, dit heeft grote impact op het leven van een oudere.

Door het onderzoek heb ik meer kennis opgedaan over LVB- problematiek en het omgaan met deze mensen. Het is mij duidelijk geworden dat deze mensen niet in een “vakje” te plaatsen zijn. We hebben unieke mensen mogen spreken. Door de verschillende achtergronden en ervaringen is ieder persoon met een licht verstandelijke beperking anders. Het was bijzonder om te zien hoe verlieservaringen impact kunnen hebben op het leven van een oudere met een licht verstandelijke beperking en hoe het gemis van een dierbare een rol kan spelen in de beleving van eenzaamheid. Als hulpverlener is het van groot belang om hier oog voor te hebben en te houden.

Hoofdstuk 2 – Vooronderzoek

Inleiding

In dit hoofdstuk hebben wij de conclusies van het vooronderzoek beschreven. In §2.1 wordt de doelgroep ‘senioren met een verstandelijke beperking’ van Sherpa, in kaart gebracht. Hier wordt het totaal aantal senioren weergegeven en onderscheiden in verschillende groepen. In § 2.2 staan per leeftijdscategorie het aantal senioren met een licht verstandelijke beperking weergegeven. In §2.3 staat beschreven bij welke cliënten achteruitgang ten gevolge van het verouderingsproces zichtbaar is. Tot slot staat er in §2.4 een overzicht van de mate van achteruitgang per leeftijdscategorie.

2.1 Senioren van Sherpa in kaart gebracht

In totaal zijn 269 cliënten van Sherpa senior. Sherpa onderscheidt de volgende vijf groepen senioren:

- Senioren met een (zeer) lichte verstandelijke beperking; 33 cliënten
- Senioren met een (zeer) matige verstandelijke beperking; 66 cliënten
- Senioren met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking; 102 cliënten
- Senioren met het syndroom van Down, ongeacht niveau van beperking; 52 cliënten
- Senioren van wie het niveau van verstandelijke beperking niet bekend is; 16 cliënten

2.2 Gegevens senioren met een licht verstandelijke beperking

In totaal zijn er binnen Sherpa 33 senioren met een licht verstandelijke beperking, met een gemiddelde leeftijd van 68 jaar.

Senioren met een LVB; 50-59 jaar	4
Senioren met een LVB; 60-69 jaar	17
Senioren met een LVB; 70-79 jaar	8
Senioren met een LVB; 80-89 jaar	4

Onder de senioren met een licht verstandelijke beperking zijn er 4 mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH). Er zijn geen mensen met een licht verstandelijke beperking in combinatie met Moeilijk Verstaanbaar Gedrag (MVG).

2.3 Senioren met een licht verstandelijke beperking en achteruitgang ten gevolge van het verouderingsproces

Senioren met een LVB en lichte achteruitgang wat betreft het ouder worden	17
Senioren met een LVB en duidelijke achteruitgang wat betreft het ouder worden	13
Senioren met een LVB waarbij nauwelijks/ geen sprake is van achteruitgang wat betreft het ouder worden	3

2.4 Overzicht veroudering per leeftijdscategorie

Senioren met een LVB; 50-59jaar

Onder de senioren van 50- 59 jaar is te zien dat er bij 3 personen sprake is van lichte achteruitgang en bij 1 persoon duidelijke achteruitgang.

Senioren met een LVB; 60-69jaar

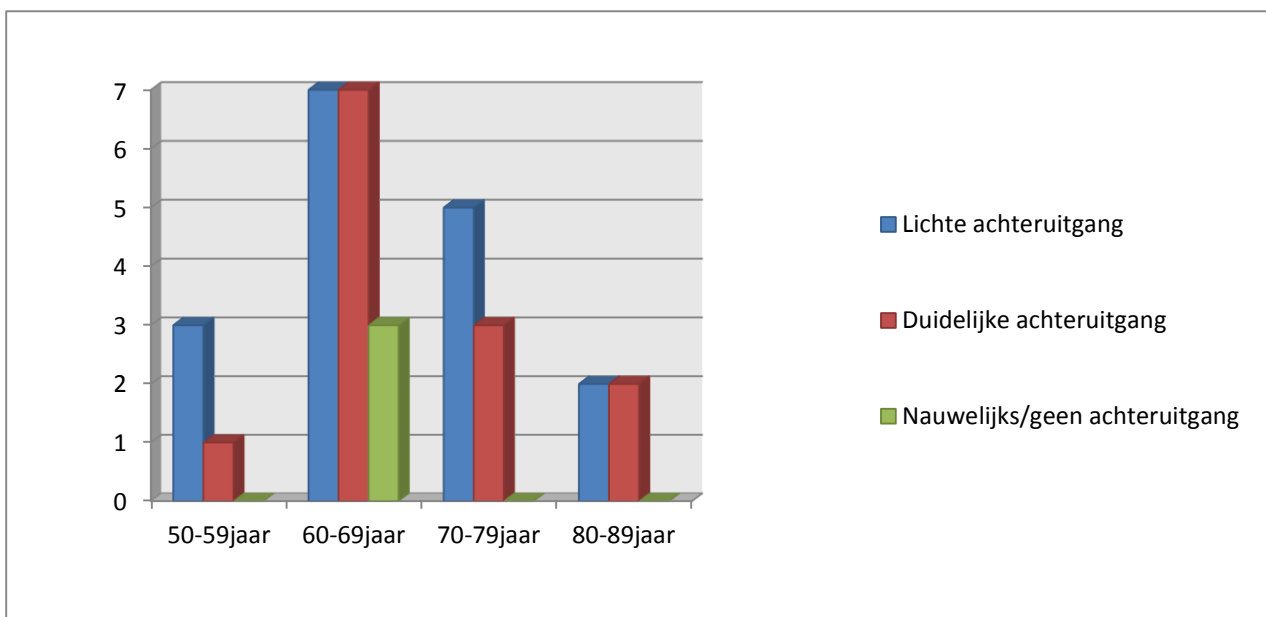
Onder de senioren van 60-69 jaar is er bij drie personen nauwelijks tot geen achteruitgang zichtbaar. Bij 7 personen is er sprake van lichte achteruitgang en bij nog weer 7 personen is er duidelijke achteruitgang.

Senioren met een LVB; 70-79jaar

Onder de senioren van 70-79 jaar is er bij 5 personen sprake is van lichte achteruitgang en bij 3 personen duidelijke achteruitgang.

Senioren met een LVB; 80-89 jaar

Onder de senioren van 80-89 jaar is er bij 2 personen sprake van lichte achteruitgang en bij 2 personen sprake van duidelijke achteruitgang.



Hoofdstuk 3 - Wat is kenmerkend voor de doelgroep 'senioren met een licht verstandelijke beperking'?

Inleiding

In dit hoofdstuk willen wij u een algemeen beeld geven van de doelgroep 'senioren met een licht verstandelijke beperking'. Om u een zo compleet en duidelijk mogelijk beeld te geven, zullen wij u in §3.1 meenemen door de geschiedenis omtrent mensen met een verstandelijke beperking. Vervolgens willen wij u in §3.2 een definiëring geven van het begrip 'licht verstandelijk beperkt' en willen wij in §3.3 kort stilstaan bij het ontstaan van een verstandelijke beperking. In §3.4 beschrijven wij de niveaus van een verstandelijke beperking en in §3.5 verklaren wij het verschil tussen een 'harmonisch' of 'disharmonisch' profiel. Tenslotte zetten wij in §3.6 uiteen wat kenmerkend is voor de doelgroep 'senioren met een licht verstandelijke beperking' en verklaren wij met welke problemen deze doelgroep veelal te maken heeft bij het ouder worden.

3.1 Geschiedenis van mensen met een verstandelijke beperking

Mensen met een verstandelijke beperking zijn er altijd al geweest. De zorg voor deze mensen was echter in vroegere tijden nog niet zo gespecificeerd als dat nu het geval is. In de Middeleeuwen werd een beperking als een straf van God gezien. Mensen werden daarom verbannen uit de samenleving en door religieuzen verzorgd. Aan het einde van de Middeleeuwen werden mensen met een verstandelijke beperking naar zogenaamde 'dolhuizen' gebracht, alwaar de zorg slecht was en gevangenen ingezet werden als begeleider. Later bleven mensen steeds vaker thuis wonen en werden door de bewoners van het dorp geholpen. Mensen met een verstandelijke beperking konden helpen bij eenvoudige werkzaamheden in en om het huis. Tegen het einde van de 18^e eeuw, in de periode van de Verlichting, werd er steeds meer aandacht besteed aan de ontwikkelingsmogelijkheden van mensen met een verstandelijke beperking. Er ontstonden speciale scholen en internaten voor hen. De Tweede Wereldoorlog is een zwarte periode geweest voor mensen met een verstandelijke beperking. Hitler was van mening dat deze mensen niet van waarde waren. Zij werden daardoor afgevoerd naar kampen, waar veel mensen de dood vonden (Hermsen, Keukens en van der Meer, 2007).

Na de oorlog zette de groei van onderwijsinstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking door. Per jaar kwamen er gemiddeld tien scholen bij. Er kwamen ook steeds meer klinieken voor "zwakzinnigen", die als doel hadden te behandelen en te genezen. Al snel kwam men erachter dat genezen onmogelijk was, waardoor de behandeling vooral uit 'pappen en nathouden' bestond (van Gemert, G.H. en Minderaa, R.B. 1997). In de jaren vijftig en zestig werd

er gewerkt aan het activeren van mensen met een verstandelijke beperking; zij werden niet langer behandeld als 'zieken' maar werden aan het werk gezet. Ook werd er in deze tijd steeds meer inzicht verkregen in de ontwikkelingsachterstand, waaruit voor iedere cliënt een ontwikkelingsplan werd opgesteld. De mens werd gezien als opvoedbaar en leerbaar. Dit leidde tot een omstreden aanpak; wanneer iemand bijvoorbeeld herhaaldelijk bleef schreeuwen werd er scheerschuim in de mond gespoten en zelfverwonding werd afgeleerd door het toedienen van milde elektrische schokken. Dit riep verzet op bij de omgeving van de cliënten (Hermesen, et al. 2007). Een bekend voorbeeld is het verhaal van Jolanda Venema, een jonge vrouw met een verstandelijke beperking. Zij werd naakt vastgebonden in een zogenaamde 'zweedse band' vanwege haar gedragsproblematiek. Dit verhaal kreeg veel aandacht, ook van de pers. Er werd schande gesproken over de situatie waarin Jolanda verkeerde. Hoewel het personeel opgeleid was en dacht juist te handelen, ging het bij Jolanda mis. Dit verhaal heeft ogen geopend en er werd meer geld beschikbaar gesteld voor onderzoek naar behandeling en begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking. Uiteindelijk ontstonden er nieuwe inzichten over de behandelingsmogelijkheden, waarbij niet meer uitgegaan werd van hun onmogelijkheden maar van hun mogelijkheden. Vandaag de dag zijn er tal van voorzieningen om mensen met een verstandelijke beperking te ondersteunen, met als doel hen zoveel mogelijk te laten participeren. Hiervoor moet een veilige omgeving geboden worden, waarin het mogelijk is om te ontwikkelen. Dit sluit aan bij de visie van Sherpa, welke luidt als volgt:

'Sherpa vindt dat mensen met een beperking volwaardig moeten kunnen deelnemen aan de maatschappij. Een voorwaarde hiervoor is een stimulerende en veilige omgeving. Om dit te bereiken werkt Sherpa met enthousiaste en professionele medewerkers, die iedere dag met passie voor hun vak bezig zijn.' (Sherpa, z.d.)

Bij senioren is het ontwikkelingsgerichte aspect minder relevant. Bij hen wordt voornamelijk prioriteit gegeven aan het bieden van een veilige, evenwichtige omgeving in een huis waarin specialisten en hulpverleners het zorgaanbod kunnen aanpassen aan de behoefte van de senior met een verstandelijke beperking.

Visie op mensen met een verstandelijke beperking

Zoals de visie op mensen met een verstandelijke beperking door de tijd heen veranderd is, verandert ook de manier waarop er over mensen met een verstandelijke beperking gesproken wordt. Voor 1950 werden deze mensen 'oligofrenen', 'dollen' of 'onnozelen' genoemd. Daarna 'zwakzinnigen' en nog later 'geestelijk gehandicapten'. Tegenwoordig noemen we hen mensen met een verstandelijk beperking en zijn er verschillende gradaties van verstandelijke beperkingen waaruit verschillende groepen mensen met een verstandelijke beperking van

elkaar te onderscheiden zijn. Doordat er steeds gezocht wordt naar een nieuwe benaming blijkt dat er betrokkenheid is bij deze groep mensen en dat men op een respectvolle manier met hen om wil gaan.

3.2 Definiëring 'licht verstandelijk beperkt'

De term licht verstandelijke beperking (ook wel afgekort tot LVB) verwijst naar een combinatie van een beperkt intellectueel functioneren (een IQ tussen de 50 – 85) en een beperkte sociale redzaamheid (SRZ) (Sherpa, z.d.). In de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, vierde versie (DSM-IV, 1994), wordt het begrip 'verstandelijke beperking' als volgt gedefinieerd:

Mental retardation refers to significantly subaverage general intellectual functioning existing concurrently with deficits in adaptive behavior and manifested during the developmental period.

Dit wordt door van Schrojenstein Lantman-De Valk et al. (2002), als volgt vertaald:

Significant beneden gemiddeld intellectueel functioneren, begonnen voor het achttiende jaar en met bijkomende tekorten of belemmeringen in het aanpassingsvermogen.

Voor een licht verstandelijke beperking dient aan de volgende vier criteria te worden voldaan (Prodia, 2014):

1. De intelligentie functioneert lager dan twee standaarddeviaties onder het gemiddelde maar hoger dan drie. Het intelligentieniveau is niet het meest doorslaggevende kenmerk van een licht verstandelijke beperking;
2. Het sociaal aanpassingsgedrag scoort lager dan twee standaarddeviaties onder het gemiddelde maar hoger dan 3;
3. De beperking manifesteert zich tijdens de ontwikkeling van het kind;
4. De diagnose steunt op een procesmatige diagnostische procedure.

Dit betekent in de praktijk dat sprake is van een licht verstandelijke beperking bij:

1. Een algemene intelligentie die lager functioneert dan 70 en hoger dan 55, rekening houdend met het betrouwbaarheidsinterval van de meting;
2. Een niveau van sociaal aanpassingsgedrag zoals gemeten door de beschikbare instrumenten, zo nodig rekening houdend met het betrouwbaarheidsinterval van de meting;
3. De problemen zijn ontstaan vroeg in de kindertijd;

4. De onderzoeksprocedure staat garant voor een procesmatig verloop en combineert meerdere informatiebronnen, meerdere onderzoeksmethodes en meerdere onderzoeksmomenten.

3.3 Ontstaan van een verstandelijke beperking

Er kunnen volgens Hermesen, Keukens en van der Meer (2007), aan het ontstaan van een licht verstandelijke beperking verschillende oorzaken ten grondslag liggen:

- *Afwijkingen in het genetisch materiaal;*
Wanneer dit de oorzaak is van de licht verstandelijke beperking is er in het genetisch materiaal, in een bepaald chromosoom of in delen chromosomen een afwijking. Deze afwijkingen kunnen leiden tot bijvoorbeeld het syndroom van Down, het syndroom Cri du Chat, het Prader-Willi syndroom, het Rett syndroom, het fragiele-X-syndroom en het syndroom van Angelman.
- *Stoornissen tijdens de zwangerschap;*
Endogene stoornissen (vanuit de moeder) en exogene stoornissen (invloeden van buitenaf) tijdens de zwangerschap, kunnen leiden tot een verstandelijke handicap. Endogene stoornissen zijn: een zwangerschapsvergiftiging en een stofwisselingsziekte van de moeder. Exogene stoornissen zijn: infecties zoals rode hond, mazelen, geslachtsziekten, straling (röntgenstraling en radioactiviteit), het gebruik van alcohol, tabak, drugs en gebruik van medicijnen.
- *Problemen bij de geboorte;*
Tijdens de bevalling kan er veel mis gaan. Een voorbeeld hiervan is dat de navelstreng om de hals van de baby gewikkeld is tijdens de bevalling. Door een te lange bevalling kan er bij de baby beschadiging van de hersenen ontstaan. Deze beschadiging kan veroorzaakt worden door zuurstof gebrek, een hersenbloeding en ernstige geelzucht.
- *Beschadigingen na de geboorte*
Ook beschadiging na de geboorte kan leiden tot een verstandelijke beperking. Dit kan veroorzaakt worden door hersen- of hersenvliesontsteking, vergiftiging en medicijnen, ernstige verwaarlozing waardoor het kind gedurende langere tijd ondervoed is, of psychische verwaarlozing.
- *Onbekende oorzaken.*
De oorzaak van een verstandelijke beperking is niet altijd bekend.

3.4 Niveaus van een verstandelijke beperking

In de DSM-IV (1994) is het niveau van intellectueel functioneren als volgt onderverdeeld:

- Zwakbegaafd: een IQ van 70/75-85/90;
- Lichte verstandelijke handicap: een IQ van 50/55-70;
- Matige verstandelijke handicap: een IQ van 35/40-50/55;
- Ernstige verstandelijke handicap: een IQ van 20/25-35/40;
- Diepe verstandelijke handicap: een IQ lager dan 20/25.

Piaget gebruikt een indeling die hij niet baseert op een IQ-score, maar op de denkwijze van een persoon. Piaget maakt hierbij onderscheid tussen vier ontwikkelingsstadia om te bepalen wat iemands ontwikkelingsniveau is. Dit ontwikkelingsniveau wordt aangeduid in leeftijdsjaren.

Piaget onderscheidt de volgende ontwikkelingsstadia:

- Sensomotorisch denken (0-2 jaar); in deze fase zijn ervaringen de basis voor de denkontwikkeling. De ontwikkeling van zintuigen, motoriek en het geheugen staan in deze fase centraal;
- Pre-operationeel denken (2-6 jaar); in deze fase staat het ontwikkelen van spreken, verfijning van de motoriek, het ontwikkelen van het 'ik' en animisme¹ centraal;
- Concreet-operationeel denken (6-12 jaar); in deze fase staat ontwikkelen in het vergelijken, ordenen, tellen, rekenen en figuratief denken centraal. Abstract denken is nog moeilijk;
- Formeel-operationeel denken (12 – volwassenheid); in deze fase staat de ontwikkeling van het ruimtelijk en abstract denken centraal. Logisch denken en consequenties trekken wordt in deze fase ontwikkelt. Verder wordt het mogelijk om te reflecteren op eigen handelen.

Personen met een licht verstandelijke beperking bevinden zich in het concreet-operationele stadia. Dit betekent dat zij een ontwikkelingsleeftijd hebben van 6-12 jaar. Dit uit zich in het gegeven dat een licht verstandelijke gehandicapte (tegenwoordig: iemand met een verstandelijke beperking) moeite heeft met abstract denken en belemmeringen ondervindt om te komen tot metacognitieve kennis en vaardigheden. Dit blijkt uit het gegeven dat licht verstandelijk gehandicapten in mindere mate in staat zijn op het eigen denken en handelen te reflecteren. (van Geert, 2000)

Sherpa onderscheidt cliënten in de volgende categorieën aan de hand van IQ-scores en SRZ-scores:

- Cliënten met een (zeer) lichte verstandelijke beperking;

¹ Met animisme wordt het toekennen van een ziel aan wezenloze objecten bedoeld

- Cliënten met een (zeer) matige verstandelijke beperking;
- Cliënten met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking;
- Cliënten met het syndroom van Down, ongeacht niveau van beperking;
- Cliënten van wie het niveau van verstandelijke beperking niet bekend is.

3.5 Harmonisch of disharmonisch profiel

Een licht verstandelijke beperking betekent een blijvende achterstand in verstandelijke mogelijkheden. Om de achterstand zichtbaar te maken wordt er naar het ontwikkelingsprofiel gekeken. Het ontwikkelingsprofiel omvat de volgende gebieden: het cognitieve niveau, het sociaal-emotionele niveau en het communicatieve niveau (Centrum voor Consultatie en Expertise, z.d.). Wanneer er op alle gebieden een gelijke achterstand zichtbaar is spreken we van een *harmonisch ontwikkelingsprofiel*. Wanneer er sprake is van een *disharmonisch ontwikkelingsprofiel* wil dit zeggen dat er een verschil zichtbaar is in prestaties binnen de verschillende niveaus.

Cognitief niveau

Nadenken, redeneren, problemen oplossen – dit zijn allemaal aspecten van de cognitieve ontwikkeling. Kenmerkend voor mensen met een licht verstandelijke beperking is dat zij een ontwikkelingsachterstand hebben ten gevolge van een stoornis in het cognitief functioneren. Het cognitieve niveau wordt bepaald door functies als het geheugen, het taalgebruik en het leervermogen. Het werkgeheugen van iemand met een licht verstandelijke beperking werkt vertraagd. Hierdoor kunnen mensen met een licht verstandelijke beperking moeilijk prioriteiten stellen en hoofd- en bijzaken van elkaar scheiden. Bij de senior kan er bijkomend vergeetachtigheid en dementie opspelen. Dit maakt dat het onthouden van relevante informatie extra bemoeilijkt wordt, wat er toe kan leiden dat de senior minder participeert in zijn omgeving en hierdoor te maken krijgt met onbegrip en overvraging.

Communicatief niveau

Over het algemeen kunnen mensen met een licht verstandelijke beperking zich redelijk goed uitdrukken, ondanks dat door een vertraagde ontwikkeling van het werkgeheugen het taalgebruik en taalbegrip enigszins achterloopt. Informatie wordt niet altijd begrepen en lezen is lastig (NJI, 2013). Hierdoor is het voor hen moeilijk om woorden te geven aan emoties. Het is belangrijk te weten wat iemand met een licht verstandelijke beperking begrijpt, zodat er op het juiste niveau gesproken kan worden en er eventueel ondersteuning in de communicatie kan worden geboden, bijvoorbeeld door gebruik van pictogrammen en gebaren. De omgeving heeft niet altijd in de gaten wanneer de persoon met een licht verstandelijke beperking iets niet

begrijpt. Men gaat er vaak van uit dat de boodschap begrepen wordt, maar dit is niet altijd het geval. Dit leidt er toe dat mensen met een licht verstandelijk beperking vaak overschat worden.

Sociaal-emotioneel niveau

De sociaal-emotionele ontwikkeling zorgt ervoor dat je bewust emoties ervaart en hier grip op krijgt. De emotionele ontwikkeling hangt samen met de sociale ontwikkeling. De sociale ontwikkeling wordt gestimuleerd in de omgang met mensen. Hierbij leer je reageren op elkaar of op een gebeurtenis. Wat iemand emotioneel aankan wordt bepaald door de emotionele ontwikkeling. In sociale situaties kunnen er problemen ontstaan doordat mensen met een licht verstandelijke beperking de situatie waarin ze zich bevinden niet begrijpen. Door een gebrek aan sociale vaardigheden hebben zij moeite met het aangaan en in stand houden van contacten. Vaak hebben mensen negatieve ervaringen opgedaan in sociale situaties, waardoor zelfvertrouwen geschaad is. De omgeving van iemand met een licht verstandelijke beperking houdt vaak geen rekening met de beperking, omdat door afwezigheid van uiterlijke kenmerken de beperking niet direct opgemerkt wordt. Hierdoor worden deze mensen vaak op een hoger niveau geschat. Dit schept bij de omgeving te hoge verwachtingen. Hierdoor ontstaan problemen bij iemand met een lichtverstandelijke beperking; zij krijgen geen begrip en de behoefte aan ondersteuning wordt niet gehoord.

3.6 Kenmerkend voor personen met een licht verstandelijke beperking

Voor personen met een licht verstandelijke beperking zijn de volgende aspecten kenmerkend:

3.6.1 IQ van 50-85

Voor het vaststellen van een licht verstandelijke beperking wordt gekeken naar de IQ-score en mate van zelfredzaamheid van de betreffende persoon. Voor het vaststellen van de IQ-score wordt gewoonlijk een IQ-test gebruikt. Personen met een IQ tussen de 50-55/70 vallen volgens classificatiesystemen zoals DSM-IV(1994), in de categorie 'licht verstandelijk beperkt'. Een IQ tussen de 70 en 85 duidt op 'borderline intellectual functioning', ook wel zwakbegaafdheid genoemd. Laatstgenoemde groep vertoont veel overeenkomsten met de groep licht verstandelijk beperkten (Didden, 2006). Daarom vallen in de praktijk en literatuur zwakbegaafden vaak ook in de LVB-groep (Ponsioen, 2001). Wij willen ons in dit onderzoek ook richten tot een brede definitie van licht verstandelijk beperkt: zowel de groep zwakbegaafden als de licht verstandelijk beperkten rekenen wij tot de groep 'cliënten met een (zeer) lichte verstandelijke beperking'.

3.6.2 Beperkte sociale redzaamheid

Sociale redzaamheid (SRZ) wordt gemeten aan de hand van schalen. Het belangrijkste is dat het bij de SRZ-beoordeling gaat om datgene wat de betrokkene in zijn gewone omgeving dagelijks *doet* en minder om potentiële, al dan niet benuttende mogelijkheden (Didden, 2006). Problemen wat betreft sociale aanpassing en sociale redzaamheid blijken voornamelijk uit: tekorten in de zelfverzorging, leerstoornissen, stoornissen in de motorische vaardigheden, communicatiestoornissen, gebrek aan sociale vaardigheden en pervasieve ontwikkelingsstoornissen (Kenniscentrum kinder- en jeugdpsychiatrie, 2014). In bijlage 5 kunt u een uitgewerkt interview met een orthopedagoog van Sherpa vinden, waarin beschreven wordt hoe Sherpa de SRZ-schalen hanteert.

Jean Piaget gebruikt de term ‘adaptatie’, hieronder verstaat hij het vermogen van een persoon om zich aan een situatie aan te passen en het vermogen om de situatie aan de eigen persoon aan te passen. Het zijn de adaptieve vaardigheden die grotendeels bepalen in welke mate een persoon met een verstandelijke beperking ondersteuning nodig heeft. Met andere woorden: de mate waarin een persoon met een verstandelijke beperking beschikt over deze adaptieve vaardigheden bepaalt in belangrijke mate de zelfstandigheid waarmee hij zijn leven leidt (Duchateau, et al., 2007). Het denken van een licht verstandelijk gehandicapte wordt verder gekenmerkt door rigiditeit en weinig flexibiliteit. Hierdoor vertonen licht verstandelijk gehandicapten rigide en stereotiep gedrag en worden zij belemmerd in hun aanpassing aan wisselende sociale situaties (Weelden, van & Niessen, 1976).

3.6.3 Belast verleden

Mensen met een licht verstandelijke beperking groeien vaak op in zogenoemde ‘multi-problemgezinnen’. In deze gezinnen is er sprake van een gebrekkige opvoedsituatie. Bij de ouders is vaak sprake van pedagogisch onvermogen en verwaarlozing of mishandeling van hun kinderen. Ook komen een licht verstandelijke beperking, psychiatrische stoornissen en verslavingen bij deze ouders relatief vaak voor en hebben de gezinsleden geen of weinig contact buiten het gezin of de directe familie. In veel gezinnen met kinderen die een licht verstandelijke beperking hebben, is er sprake van voortdurende spanning op verschillende gebieden en kan men spreken van chronische stress (Landelijk Kenniscentrum LVB, z.d.).

3.6.4 Meervoudige problematiek

Bij mensen met een licht verstandelijke beperking is vaak sprake van meervoudige problematiek. Dit wil zeggen dat er naast de verstandelijke beperking ook sprake is van

psychische of psychiatrische problematiek. Hierbij gaat het meestal om ADHD, persoonlijkheidsstoornissen of voorlopers daarvan, borderline problematiek en stoornissen in het autistisch spectrum. Deze meervoudige problematiek kan gedragsproblemen tot gevolg hebben zoals grensoverschrijdend gedrag, (kleine) criminaliteit en alcohol of drugsgebruik. Het is niet altijd duidelijk of gedragsproblemen bij mensen met een licht verstandelijke beperking het gevolg zijn van een psychische stoornis of van de beperking zelf. Het gaat veelal om hulpvragen op het snijvlak van de verstandelijke beperking en de psychiatrie. (Wouda, M. 2011)

LVG-specifieke kenmerken:	Bijkomende kenmerken / problematieken:	Komen tot uiting in:
Intelligentie IQ 50-85	Leerproblemen	
Beperkt sociaal aanpassings- vermogen	Psychiatrische stoornis	Ernstige gedragsproblemen
	Medisch- organische problemen	
	Problemen in gezin en sociale context	

(Bron: Moonen en Verstegen, 2006)

3.7 Senioren met een licht verstandelijke beperking

Bij mensen met een licht verstandelijke beperking treedt het verouderingsproces op de normale leeftijd op, maar toch lijkt bij ouderen met een verstandelijke beperking een verhoogde leeftijdsgerelateerde kwetsbaarheid te bestaan, die eerder optreedt dan bij de algemene bevolking. Mensen met een verstandelijke beperking lijken op oudere leeftijd een verhoogde kwetsbaarheid te hebben, die deels samenhangt met factoren die voorkómen of behandeld kunnen worden. Voorbeelden hiervan zijn: een ongezonde leefstijl, gebrekkige detectie van risicofactoren voor hart- en vaatziekten, onvoldoende deelname aan bevolkingsonderzoeken en aandoeningen door het ontbreken van subjectieve klachten (NTvG, 2011). Het onderzoek 'Gezond ouder met een verstandelijke beperking' van de afdeling Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten in het Erasmus MC (GOUD, 2012), leverde nieuwe informatie op over gezondheid onder mensen met een verstandelijke beperking. Uit dit onderzoek wordt duidelijk dat er naast specifieke maten voor gezondheid bij ouderen, zoals ernstig overgewicht, verlies aan spiermassa, etc. een algemene maat voor ongezonde veroudering bestaat: kwetsbaarheid. Met kwetsbaarheid wordt een sterk verhoogd risico op een neerwaartse spiraal van verslechterende gezondheid en functieverlies bedoeld (Evenhuis, et al., in Markant, 2012). Uit dit onderzoek wordt duidelijk dat ouderen met een verstandelijke beperking kwetsbaarder zijn dan de algemene bevolking. Daarom kan worden geconcludeerd dat mensen met een verstandelijke beperking op jongere leeftijd ouderdomsverschijnselen krijgen dan de algemene

bevolking. Doordat de levensduur van mensen met een licht verstandelijke beperking de levensduur van de algemene bevolking steeds meer benadert, worden mensen met een licht verstandelijke beperking over een langere periode geconfronteerd met verminderde gezondheid (GOUD, 2012).

3.8 Gebieden waarop de doelgroep een verhoogde kwetsbaarheid heeft

Op de volgende gebieden hebben senioren met een licht verstandelijke beperking een verhoogde kwetsbaarheid (Sherpa, z.d.):

- Gezondheid;
- Woon- en leefomgeving;
- Relaties en sociale contacten;
- Vrije tijd, dagbesteding;
- Inkomen, sociale zekerheid;
- Persoonlijke levensstijl, zingeving en burgerschap.

De volgende problemen doen zich voor in de levensgebieden waarin de senioren extra kwetsbaar zijn:

- **Gezondheid**

Het ouder worden gaat gepaard met het ontstaan van verouderingsaandoeningen. Deze aandoeningen gaan samen met de al bestaande beperking(en). Gebrek aan kennis en inzicht wat betreft een gezonde leefstijl heeft tot gevolg dat deze ouderen ongezond leven. Dit uit zich onder andere in het hebben van overgewicht, weinig lichaamsbeweging, ongezond eten, seksueel onveilig gedrag, roken, moeite met het omgaan met brillen en hoortoestellen, slechte gebitsverzorging en matige lichaamsverzorging. Dit alles vergroot nog eens de kans op verouderingsaandoeningen. Deze gezondheidsrisico's zijn ook van invloed op het psychisch welbevinden. Mensen met een licht verstandelijke beperking hebben een verhoogd risico op het ontwikkelen van psychische- en gedragsproblemen ten gevolge van het 'anders zijn'.

- **Woon- en leefomgeving**

Mensen met een licht verstandelijke beperking wonen meestal zelfstandig of bij hun familie. Sommige van hen hebben een eigen gezin. Mensen met een licht verstandelijke beperking staan meestal open voor hulp. Dit is een pluspunt in de begeleiding, maar

maakt ook dat ze kwetsbaar zijn voor allerlei negatieve invloeden in de maatschappij (VGN, 2012).

- **Relaties en sociale contacten**

Senioren met een licht verstandelijke beperking hebben vaak een klein *sociaal netwerk*. Ze hebben meestal geen partner en kinderen. Hun sociale vaardigheden zijn beperkt en zij hebben vaak weinig zelfvertrouwen door negatieve ervaringen die zij opgedaan hebben in sociale situaties. Er kan vereenzaming optreden bij senioren door verlies van relaties. Ook neemt bij senioren de mobiliteit af, waardoor zij niet meer zelfstandig bij mensen op bezoek kunnen gaan.

- **Vrije tijd en dagbesteding**

Veel mensen met een licht verstandelijke beperking bezoeken een dagactiviteitencentrum of verrichten een vorm van arbeid. Dit varieert van werkzaamheden met een arbeidsmatig karakter op een locatie van een zorgaanbieder tot werk in een normale bedrijfsomgeving (VGN, 2012). Hierbij worden ze meestal begeleid door middel van ambulante ondersteuning. Mensen met een licht verstandelijke beperking vinden het moeilijk om een zinvolle vrijetijdsbesteding te creëren, door problemen op het gebied van plannen.

- **Inkomen, sociale zekerheid**

Zelfstandig werken is voor mensen met een licht verstandelijke beperking vaak niet haalbaar. Met begeleiding van bijvoorbeeld een job-coach kan het werk afgestemd worden op de mogelijkheden van de desbetreffende persoon. Dit biedt zekerheid voor zowel de werkgever als de werknemer. Het hebben van werk vergroot de zelfstandigheid van iemand met een licht verstandelijke beperking. Pensionering is een aspect wat problemen kan geven voor een senior met een licht verstandelijke beperking. Werk geeft een bepaalde status en wanneer dit wegvalt, valt er een belangrijke vorm van dagbesteding weg. Dit kan verwarring teweegbrengen en de persoon zal moeten wennen aan een nieuwe situatie. Er zullen op een andere manier, passend bij de leeftijdsfase, activiteiten geboden moeten worden.

- **Persoonlijke levensstijl, zingeving en burgerschap**

Een valkuil van mensen met een licht verstandelijke beperking is dat ze zichzelf overschatten. Dit kan leiden tot problemen zoals bijvoorbeeld schulden, vereenzaming of verwaarlozing. In ernstige situaties kan dit ook leiden tot overlast, verslavingen en

criminaliteit (VGN, 2012). Bij mensen met een licht verstandelijke beperking ontstaat er een gevoel van onmacht doordat er vaak te hoge eisen worden gesteld aan mensen met een licht verstandelijke beperking. Velen van hen vinden het moeilijk om te participeren in de samenleving en om invulling te geven aan hun leven. Om maatschappelijke participatie van mensen met een licht verstandelijke beperking op gang te laten komen is het belangrijk dat de maatschappij klaar is voor deze participatie. Dit is, volgens het rapport van drs. Riemersma, N.; Dr. Dijkstra, G.J. (2013), nog niet voldoende het geval.

Steun, begeleiding, informele zorg en mogelijkheden worden als voorwaarden voor het slagen van maatschappelijke participatie van mensen met een licht verstandelijke beperking gesteld. Als belemmeringen voor participatie van mensen met een licht verstandelijke beperking worden de beperking op zich en het ontbreken van financiële middelen (budget) aangegeven (Riemersma en Dijkstra, 2013).

3.9 Conclusie

Concluderend valt ons een aantal aspecten in het bijzonder op. Een senior met een licht verstandelijke beperking wordt gekenmerkt door een achterstand op cognitief, communicatief en sociaal-emotioneel niveau. De term 'licht verstandelijke beperking' verwijst naar een combinatie van beperkt intellectueel functioneren (IQ tussen 50 en 85) en een beperkte sociale redzaamheid. Een persoon met een licht verstandelijke beperking heeft een ontwikkelingsniveau van 6-12 jaar. In deze fase staat het concreet-operationele denken centraal; dit betekent dat abstract denken nog moeilijk is. Een senior met een verstandelijke beperking wordt vooral gekenmerkt door een verhoogde leeftijdsgerelateerde kwetsbaarheid op meerdere gebieden zoals: gezondheid; woon- en leefomgeving; relaties en sociale contacten; inkomen en sociale zekerheid; persoonlijke levensstijl, zingeving en burgerschap. In deze gebieden doen zich bij de senior met een licht verstandelijke beperking verschillende problemen voor. Onder andere op het gebied van sociale contacten en persoonlijke levensstijl hebben senioren met een licht verstandelijke beperking een verhoogde kans op vereenzaming. Zij hebben vaak een klein netwerk en worden door zichzelf, maar ook door anderen snel overschat. In het volgende hoofdstuk zullen we nader ingaan op de oorzaken en gevolgen van eenzaamheid voor deze doelgroep.

Hoofdstuk 4 - Op welke manier is er sprake van eenzaamheid onder senioren met een licht verstandelijke beperking?

Inleiding

In hoofdstuk vier willen wij het begrip ‘eenzaamheid’ uiteenzetten. In dit hoofdstuk geven wij u in §4.1 een definitie van het begrip eenzaamheid. Hierbij maken wij onderscheid tussen sociale en emotionele eenzaamheid. Vervolgens zetten wij in §4.2 de belangrijkste oorzaken voor eenzaamheid uiteen. In §4.3 beschrijven wij de gevolgen van eenzaamheid. In §4.4 zullen we stilstaan bij het netwerk van mensen met een licht verstandelijke beperking. We maken hierbij onderscheid tussen het sociale *netwerk* en het sociale *vangnet*. Welke relaties betekenisvol zijn voor mensen met een licht verstandelijke beperking en waarom deze betekenisvol zijn, wordt toegelicht in §4.5. Uiteindelijk zullen wij in §4.6 de signalen van eenzaamheid voor begeleiders beschrijven.

4.1 Definitie van eenzaamheid

Gevoelens van eenzaamheid zijn menselijk. Iedereen heeft wel eens een periode waarin gevoelens van eenzaamheid opspelen. Dit kan bijvoorbeeld zijn na een verhuizing, na het verbreken van een relatie, na een echtscheiding, etc. Schattingen laten zien dat 32 procent van de 55-plus bevolking van Nederland beschouwd kan worden als eenzaam (De Jong Gierveld, 1999). Een vaak gehanteerde definitie van het begrip eenzaamheid is die van De Jong-Gierveld (1999): *eenzaamheid is het subjectief ervaren van een onplezierig of ontoelaatbaar gemis aan (kwaliteit van) bepaalde sociale relaties*. De kwaliteit van een relatie speelt hierbij een grote rol. Wanneer een relatie bijvoorbeeld niet diepgaand genoeg is, kan dit ook onbevredigend zijn en leiden tot eenzaamheid. Het voorkómen van eenzaamheid wordt beschouwd als belangrijk voor het welbevinden en de kwaliteit van leven van ouderen (R.S. Weiss, 1973). Eenzaamheid is een subjectief begrip. Iemand kan zich eenzaam voelen en daarentegen toch een groot netwerk hebben. Andersom kan dit ook; mensen kunnen een klein netwerk hebben en toch niet kampen met gevoelens van eenzaamheid. Eenzaamheid treedt op wanneer de relaties die een persoon heeft niet gelijk is aan de relaties die deze persoon zou willen. Wanneer een persoon dit verschil als negatief ervaart, is er sprake van eenzaamheid. Eenzaamheid is daarom wezenlijk iets anders dan wanneer een persoon verkeert in een ‘sociaal isolement’. Wanneer er sprake is van eenzaamheid, voelt de persoon in kwestie zich eenzaam, ongeacht de situatie of de grootte van zijn/haar netwerk. Wanneer er sprake is van een sociaal isolement benadrukt dit de situatie en

wordt niet in ogenschouw genomen of de persoon in kwestie dit ook daadwerkelijk zo beleeft.

Weiss stelt dat er twee hoofdvormen van eenzaamheid bestaan:

- Sociale eenzaamheid. Sociale eenzaamheid hangt samen met het ontbreken van een brede groep mensen of sociaal netwerk, bijvoorbeeld vrienden, collega's en mensen uit de buurt.
- Emotionele eenzaamheid ontstaat als iemand een hechte, intieme relatie mist met één ander persoon, in de meeste gevallen een levenspartner.

Deze sociale of emotionele contacten kunnen elkaar niet vervangen. Het ontbreken van een levenspartner kan bijvoorbeeld niet worden gecompenseerd door het hebben van veel vrienden.

4.2 Oorzaken van eenzaamheid

Senioren met een licht verstandelijke beperking zijn een risicogroep als het gaat om vereenzaming. Uit het rapport *'Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking en ouderen'* van NIVEL (2011) komt naar voren dat ruim een derde (37%) van de mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking zich wel eens eenzaam of alleen voelt. Citaten van mensen met een verstandelijke beperking laten zien dat eenzaamheid kan samenhangen met een ervaren gebrek aan ondersteuning van anderen, met moeilijke momenten op een dag, in een week of het jaar en met het gevoel anders te zijn (NIVEL, 2011).

Flapper (2013), verwijst in haar module 'kwetsbare ouderen' naar van de Maat en van Xanten, (2013). Zij onderscheiden de volgende categorieën die ten grondslag liggen aan eenzaamheid:

4.2.1 Individuele oorzaken

Mensen met een licht verstandelijke beperking hebben een verhoogde kans op vereenzaming doordat zij het moeilijk vinden contacten te leggen en te onderhouden als gevolg van beperkte sociale vaardigheden. Het contact leggen wordt bemoeilijkt doordat mensen met licht verstandelijke beperking vaak een negatief zelfbeeld hebben. In veel gevallen hebben mensen weinig zelfvertrouwen, sociale angst, sterke verlegenheid en introversie. Contact leggen met mensen is een belangrijk aspect in het vergroten van het sociale netwerk. Veel mensen met een licht verstandelijke beperking ervaren een drempel in het leggen van nieuwe contacten. Zij vinden dit 'eng' doordat men in het verleden nare ervaringen heeft opgedaan in het leggen van contacten. Mensen met een licht verstandelijke beperking ontwikkelen een lagere verwachting van succes en geven eerder op. Om een onafhankelijk persoon te worden, is positieve feedback juist nodig (De

Kleine Gids, 2012).

Wanneer iemand de stap heeft gezet om contact te leggen, is het van belang dat de contacten onderhouden worden. Hierin zijn nog een aantal drempels te overwinnen. De verwachtingen die men van het contact heeft kunnen hooggespannen zijn, waardoor de persoon met wie men contact heeft overvraagd wordt. Diegene kan er dan voor kiezen om van het contact af te zien. Mensen met een licht verstandelijke beperking kunnen zich vaak moeilijk verplaatsen in een ander en zijn minder snel in het bedenken van sociale (re)acties. Daardoor hebben ze in het sociale verkeer vaak negatieve ervaringen.

Hierdoor kunnen zij zich gaan terugtrekken of zijn afwachtend in het contact. Dit betekent een dubbele beperking: wie al niet sociaal vaardig is en zich ook nog eens terugtrekt, bevestigt onwillekeurig de omgeving in het (voor)oordeel dat degene met een licht verstandelijke beperking echt 'dom' is (De Kleine Gids, 2012). Dit gedrag kan voor de ander aanleiding geven om te denken dat het contact niet veel betekent en dit kan ertoe leiden dat het contact in een vroegtijdig stadium stopt.

Voor senioren geldt dat zij lichamelijk achteruitgaan. Uit ons vooronderzoek, wat u kunt lezen in hoofdstuk 2, blijkt dat er bij 30 van de 33 cliënten sprake is van lichamelijke achteruitgang ten gevolge van het ouder worden. Sherpa veronderstelt dat verstandelijk beperkte senioren een verhoogde kans op eenzaamheid hebben omdat de draagkracht en de energie bij mensen met een verstandelijke beperking sneller afneemt dan bij mensen zonder een beperking (Sherpa, z.d.).

4.2.2 Oorzaken die liggen in (veranderingen in) het sociale netwerk

Het hebben van een sociaal netwerk is belangrijk en wordt door de ontwikkelingen in de samenleving, steeds belangrijker. Doordat de verzorgingssamenleving verandert naar een participatiesamenleving wordt er steeds vaker een beroep gedaan op het sociale netwerk. Ieder mens heeft mensen in zijn of haar omgeving nodig om zich te ontplooien en om ondersteuning van te krijgen. Sociale contacten zijn een belangrijke bron voor het welzijn van mensen met een verstandelijke beperking. Contacten met mensen dragen bij aan ons gevoel van geluk. Door contact met anderen wordt waardering en erkenning verkregen. We hebben anderen nodig om ons veilig en geaccepteerd te voelen.

Veranderingen in het sociale netwerk kunnen bijvoorbeeld ontstaan na een echtscheiding, ontslag, verhuizing of overlijden. Deze veranderingen kunnen zo aangrijpend voor iemand zijn, dat zij eenzaamheid teweeg brengen. De volgende oorzaken gelegen in veranderingen in het sociale netwerk spelen voor de senior met een licht verstandelijke beperking een rol in het ontstaan van eenzaamheid:

Verlieservaringen

Voor senioren geldt dat zij steeds vaker te maken krijgen met verlieservaringen. Een belangrijke factor bij het ontstaan van eenzaamheid op oudere leeftijd is het verliezen van relaties vanwege het wegvallen van familie en vrienden door overlijden. Het netwerk van de senioren wordt hierdoor kleiner en zij kunnen hierdoor het gevoel krijgen alleen achter te blijven. Ook het verliezen van werk- en/of woonomgeving kan vereenzaming met zich meebrengen doordat hierdoor een deel van het sociale netwerk wegvalt. Bij ouderen doen deze gebeurtenissen zich vaker en soms ook gelijktijdig voor. Mensen met een licht verstandelijke beperking hebben een ontwikkelingsniveau gelijk aan het niveau van een kind van 6-12 jaar, zie §3.4. Ook de wijze van verliesverwerking van mensen met een licht verstandelijke beperking is te vergelijken met die van een kind van 6-12 jaar. In deze leeftijdsfase heeft iemand behoefte aan steun van de ouder(s) en/of verzorger(s) na een verlieservaring. Een persoon met een licht verstandelijke beperking blijft vaak langer afhankelijk van zijn/haar ouder(s). Een losmakingsproces zoals deze bij 'normale adolescenten' plaatsvindt rond het 18^e levensjaar, wordt vaak niet meegemaakt. Mensen met een licht verstandelijke beperking worden vaak door hun ouders hun gehele leven (gedeeltelijk) ondersteund. Wanneer ouders overlijden is het voor te stellen dat dit een ontzettend groot verlies is. Goede ondersteuning is bij het verwerken van dit verlies dan ook van groot belang. Wanneer iemand een rouwproces doormaakt, heeft diegene gewoonlijk behoefte om dit verdriet te delen. Het gebruik van rituelen en symbolen kan helpend zijn om verlies te verwerken. Het bijwonen van een begrafenis geeft de mogelijkheid om op een waardevolle manier afscheid te nemen van een dierbare. Een confrontatie met de dood; het zien van de overledene (onder begeleiding) kan helpen om te beseffen dat iemand overleden is. De rouwverwerking die mensen met een licht verstandelijke beperking doormaken is vergelijkbaar met die van mensen zonder licht verstandelijke beperking, maar mensen mét een licht verstandelijke beperking zijn sociaal minder vaardig, waardoor zij niet altijd goed duidelijk kunnen maken hoe ze de situatie ervaren en waar zij behoefte aan hebben.

Belemmeringen voor mensen uit het sociale netwerk

Voor de mensen in de omgeving van de cliënten gelden er enkele drempels die het contact met mensen met een verstandelijke beperking bemoeilijken. De woonsituatie van een cliënt kan een drempel om op bezoek te gaan. Wanneer mensen binnen een instelling wonen is de drempel namelijk groter om hen te bezoeken dan wanneer zij bezocht kunnen worden in hun eigen omgeving. Het wonen in een 'gewoon huis' nodigt

eerder uit om langs te gaan. In een instelling zijn meerdere (onbekende) mensen aanwezig en het is er minder huiselijk. Het wonen in een instelling kan er dus voor zorgen dat er minder contact is met het netwerk. Daar komt bij dat de mensen uit het sociale netwerk het gevoel kunnen hebben dat wanneer de zorg door professionals over wordt genomen, zij niet meer nodig zijn om ondersteuning te bieden. In zekere zin worden er ook zorgtaken uit handen genomen wanneer men in een zorginstelling verblijft, maar de band met het netwerk is niet iets wat het professionele zorgsysteem over kan nemen. Zorgverleners moeten met dit aspect rekening houden wanneer iemand verhuist naar een zorginstelling en er op toezien dat het netwerk betrokken blijft bij de cliënt. Daarentegen kan het wonen in een instelling ook weer voor nieuwe betekenisvolle contacten zorgen. (Smit B. en Gennep van, A., 2008)

4.2.3 Oorzaken die voortkomen uit de inrichting van de maatschappij

De toegenomen individualisering is een belangrijke oorzaak voor eenzaamheid. Mensen zijn door de toenemende welvaart en mobiliteit losser komen te staan van traditionele sociale verbanden, zoals het dorp, de kerk, de buurt en verenigingen. Niet langer worden mensen als vanzelfsprekend betrokken bij sociale verbanden. We moeten in de huidige samenleving zelf actief sociale verbanden opzoeken en onderhouden. Voor licht verstandelijk beperkte senioren is dit moeilijk, omdat zij vaak beperkte sociale vaardigheden, beperkte zelfverzekerdheid en sociale angst hebben. Hierdoor lopen zij een verhoogd risico op eenzaamheid in de moderne samenleving. (Machielse, 2006).

4.3 Gevolgen van eenzaamheid

Het Nationaal Kompas Volksgezondheid (2013) beschrijft de volgende gezondheidsgevolgen van eenzaamheid:

- *Eenzame mensen hebben een minder gezonde leefstijl;*
Gezonde leefstijl betekent hier: lichaamsbeweging, gezond eten, ontspanning zoeken, matig middelengebruik, veilig gedrag en regelmatige gezondheidscontroles door een (tand)arts.
- *Eenzaamheid vermindert lichaamsbeweging*
Eenzaamheid is een onafhankelijke risicofactor voor vermindering van lichamelijke activiteit en vergroot de kans dat lichamelijke activiteit na verloop van tijd stopt.
- *Eenzaamheid vergroot kans op roken*
Eenzame mensen zijn vaker rokers dan mensen die niet eenzaam zijn.

- *Eenzaamheid kan leiden tot depressie en suïcide*
Mensen met eenzaamheidsgevoelens krijgen vaker een depressie dan mensen zonder eenzaamheidsgevoelens.
- *Coronaire hartziekten door eenzaamheid*
Er is een verband gevonden tussen coronaire hartziekten en eenzaamheid.
- *Eenzaamheid verhoogt mogelijk risico op ziekte van Alzheimer*
Het risico om Alzheimer te krijgen, is meer dan twee keer zo groot is onder sterk eenzame ouderen dan onder ouderen met een lagere score op eenzaamheid.
- *Hogere kans op overlijden door eenzaamheid*
Penninx et al., (1997) onderzocht of eenzaamheid samenhangt met een verhoogde kans op vroeg overlijden, ook na correctie voor de risicofactoren leeftijd, geslacht, het hebben van chronische ziektes, alcoholgebruik, roken, eigen oordeel over de gezondheid en functionele beperkingen. Mensen met de hoogste score op eenzaamheid hebben een grotere kans om te overlijden in vergelijking met degene die het laagst scoren op eenzaamheid.

4.4 Het netwerk van mensen met een licht verstandelijke beperking

Wanneer we naar het sociale netwerk kijken zien we verschillende partijen, zo onderscheiden we het sociale *netwerk* en het sociale *vangnet*. Het sociale netwerk bestaat uit ouders, familie, vrienden, kennissen, vrijwilligers en collega's. Het sociale vangnet bestaat uit het professionele zorgsysteem, wat bestaat uit begeleiders en hulpverleners. In deze tijd wordt zoveel mogelijk geprobeerd om het sociale netwerk in te zetten zodat zij ondersteuning kunnen geven waar nodig. Wanneer het sociale netwerk niet voldoende in staat is om de nodige ondersteuning te bieden treedt het sociale vangnet in werking. Mensen in een zorginstelling zullen meer dan gemiddeld te maken krijgen met het professionele zorgsysteem. Mensen die lang in een zorginstelling verblijven, hebben vaak minder contact met het sociale netwerk dan anderen. Het sociale netwerk van de cliënt wordt langzamerhand steeds meer overgenomen door begeleiders. Deze begeleiders zijn er wel ter ondersteuning, maar het zijn betaalde krachten en de cliënt heeft met hen minder diepgaand contact als bijvoorbeeld met een vriend of familielid. Daar komt bij dat de desbetreffende hulpverlener kan vertrekken uit de instelling. Het sociale netwerk bestaat voor een deel uit familie. Familieleden zijn vaak de belangrijkste personen uit het sociale netwerk. Familie maakt deel uit van je identiteit, er is herkenning in de omgang, cultuur, normen en waarden. Om goed contact te hebben met familie hoeft er niet zoveel moeite te worden gedaan. Je hoort erbij en wordt als vanzelf geaccepteerd. Je hoeft je niet waar te maken zoals dat bij andere contacten wel het geval is. Het contact met familie is voor mensen met een verstandelijke beperking daarom erg belangrijk. Het professionele zorgsysteem kan het familie

netwerk daarom nooit in zijn geheel vervangen. Uit onderzoek is gebleken dat het netwerk van ouderen voor tweederde uit verwanten bestaat. Deze verwanten bestaan vooral uit kinderen, broers en zussen. Door de levenslange band is dit contact erg hecht en vertrouwd. Wanneer een oudere geen familie heeft of geen contact meer heeft met familie is er een sterk vergroot risico op eenzaamheid. Het is belangrijk dat er in dit geval mensen zijn die oog hebben voor de desbetreffende oudere (Gennep, van A. en Smit, B., 2008).

4.5 Betekenisvolle relaties voor personen met een licht verstandelijke beperking

Zoals eerder genoemd is afwezigheid van een stevig sociaal netwerk een oorzaak voor het ontstaan van eenzaamheid. Bij senioren met een klein sociaal netwerk is de kans op het ontstaan van eenzaamheid vele malen groter dan wanneer men een groot sociaal netwerk heeft. Enkele relaties binnen dit sociale netwerk zijn in bijzonder betekenisvol, met name de relatie met een partner en broers en zussen.

Relaties met een partner:

Een relatie die heel bepalend is voor het leven is de relatie tussen twee partners. Een partnerrelatie is een langdurige intieme relatie tussen twee mensen. (Tilburg, 2007)

Sommige mensen met een verstandelijke beperking hebben een partner. De aanwezigheid van een partner biedt bescherming tegen eenzaamheid. Daarbij is niet alleen de aanwezigheid belangrijk bij het voorkomen van eenzaamheid, de kwaliteit van de relatie is vooral van belang. Mensen met een partnerrelatie van hoge kwaliteit, zijn gemiddeld het minst eenzaam. Zij worden gevolgd door mensen met een partnerrelatie van mindere kwaliteit, die gemiddeld matig eenzaam zijn. Mensen zonder partner zijn in de regel het meest eenzaam. (Tilburg, 2007).

Wanneer een partner wegvalt, door bijvoorbeeld overlijden, zal dit tot gevolg hebben dat gevoelens van eenzaamheid opspelen. Mensen zonder partner en met een klein netwerk hebben een bijna drie keer zo grote kans op eenzaamheid.

Broer/zus relatie:

Broer en zus relaties kunnen heel hecht zijn. In het geval van een broer of zus met een verstandelijke beperking is het vaak zo dat er in de kindertijd een afspiegeling is van hoe de relatie er later uit gaat zien. De “gezonde” broer of zus neemt ondersteunende taken over. In het ‘*Broers en zussen boek, voor en door brussen met een bijzondere broer of zus*’ door Anjet van Dijken (2013), worden een aantal situaties geschetst van deze relatie. In de verschillende verhalen komt terug dat de “gezonde” broer of zus zich verantwoordelijk voelt voor degene met

een beperking. Als vanzelf nemen ze als kind al zorgtaken op zich. Ze ondersteunen waar nodig en voelen zich erg verantwoordelijk voor degene met een verstandelijke beperking. De grootste zorgtaak is voor ouders weggelegd, maar wanneer ouders wegvallen wordt deze ouderlijke verantwoordelijkheid doorgegeven aan broers of zussen.

Voor een oudere met een verstandelijke beperking kunnen de broer/zus relaties van groot belang zijn. Broers en zussen kennen elkaar al lang en des te groter wordt het gevoel van veiligheid en acceptatie. Broers en zussen nemen een belangrijke plaats in binnen het sociale netwerk van senioren met een licht verstandelijke beperking.

4.6 Signalen van eenzaamheid voor begeleiders

Begeleiders van Sherpa noemen de volgende signalen die mogelijk wijzen op eenzaamheid:

- Slechte zelfverzorging;
- Lichamelijke klachten;
- Moeilijk te motiveren voor activiteiten buiten de deur
- Langdurig op bed liggen en overdag weinig ondernemen;
- Verveling;
- Drankgebruik;
- Claimend gedrag.

4.7 Conclusie

Concluderend kunnen wij stellen dat eenzaamheid een belangrijke factor is voor kwetsbaarheid van de licht verstandelijk beperkte senior. Aan eenzaamheid kunnen verschillende oorzaken ten grondslag liggen, welke onder te verdelen zijn in de volgende categorieën: individuele oorzaken, oorzaken die voortkomen uit (veranderingen in) het sociale netwerk en oorzaken die te maken hebben met de inrichting van de maatschappij. Voor mensen met een licht verstandelijke beperking spelen deze oorzaken een grote rol bij het ontstaan van eenzaamheid. Zo hebben senioren met een licht verstandelijke beperking verminderde sociale vaardigheden (individuele oorzaak), worden zij naarmate zij ouder worden vaker geconfronteerd met verlieservaringen in hun sociale netwerk (oorzaak gelegen in veranderingen in het sociale netwerk) en wordt van hen in de huidige samenleving verwacht dat zij zelf contacten aangaan en onderhouden, wat zij zelf niet goed kunnen (oorzaak gelegen in de inrichting van de maatschappij).

Het sociale netwerk van mensen met een licht verstandelijke beperking is vaak erg klein en wordt naarmate zij ouder worden enkel maar kleiner. Dit kan leiden tot gevoelens van

eenzaamheid. Het sociale vangnet, professionele zorgverleners, vervangen vaak (een deel van) het netwerk, maar het sociale vangnet kan het sociale netwerk nooit in zijn geheel vervangen.

Hoofdstuk 5 - Hoe beleven senioren met een licht verstandelijke beperking eenzaamheid?

Inleiding

In dit hoofdstuk willen wij de beleving van senioren met een licht verstandelijke beperking centraal stellen. Hoe deze doelgroep eenzaamheid beleeft, willen wij toetsen aan de informatie die wij hebben verkregen vanuit ons literatuuronderzoek in hoofdstuk 3 en 4. Om de beleving van deze doelgroep in kaart te brengen, hebben wij 11 senioren met een licht verstandelijke beperking geïnterviewd. De resultaten van deze interviews staan in dit hoofdstuk uitvoerig beschreven.

5.1 Werkwijze interviews

In totaal hebben wij 11 interviews afgenomen bij senioren met een licht verstandelijke beperking. Wij hebben zowel senioren wonend in een groepswoning, alsmede senioren die zelfstandig wonen met behulp van ambulante ondersteuning geïnterviewd. Wij hebben geïnterviewd hoe het netwerk van hen er uit ziet en of er sprake is van eenzaamheid. Wij hebben hierbij het niveau van de communicatieve en cognitieve vaardigheden van de ondervraagden in ogenschouw genomen en ons interview hierop aangepast. De vragen zijn persoonlijk en liggen wellicht gevoelig, wat betekent dat in sommige gesprekken niet alle vragen gesteld zijn. Wij hebben ons vooral aan willen sluiten bij datgene wat de ondervraagde ons graag wilde vertellen.

5.2 Resultaten uit de interviews

Dat eenzaamheid een subjectieve beleving is, blijkt uit de gesprekken die wij voerden met de senioren met een licht verstandelijke beperking. De ene ondervraagde voelt zich eenzaam terwijl hij of zij een tamelijk groot netwerk heeft, de ander heeft geen behoefte aan contact en is tevreden met de huidige situatie. Uit de resultaten van de interviews met de ondervraagden komen de volgende aspecten naar voren:

5.2.1 Eenzaam of contactarm

8 van de 11 ondervraagden geven aan geen last te hebben van eenzaamheidsgevoelens. We kunnen de ondervraagden daarom ook niet allen typeren als zijnde eenzaam. Wel kunnen wij hen omschrijven als *contactarm*. Dit wil zeggen dat de weinige contacten

die de ondervraagden hebben, toereikend zijn en voldoen in de behoeften die zij hebben (PON/PRVMZ, 2009). Enkele ondervraagden geven aan dat het aantal contacten dat zij nu hebben voldoende is, maar dat wanneer er nieuwe contacten komen, dit wel fijn is. Een ander deel van de ondervraagden zou graag meer mensen leren kennen. (2.8.10 C5/ 2.8.11 C7/ 2.8.12 C7/ 2.8.13 C9) Door afname van mobiliteit en draagkracht neemt de zin en energie om op pad te gaan af. Enkele ondervraagden geven aan niet altijd meer zin te hebben om op pad te gaan. „Laat mij maar een beetje hier blijven. Ik vind het zo prima. Misschien heeft het wel met ouder worden te maken.” (2.8.2 C1)

5.2.2 Het sociale netwerk van de ondervraagden is gering

Het sociale netwerk van de ondervraagden is klein. Naarmate de ondervraagden ouder worden, vallen steeds meer mensen uit het netwerk weg en wordt het sociale netwerk vaak enkel nog maar kleiner. Het sociale netwerk van de ondervraagden bestaat voornamelijk uit familieleden en begeleiders. Alle ondervraagden hebben een broer en/of zus, 7 ondervraagden spreken deze broer en/of zus regelmatig. Ons valt op dat deze broers en zussen een voorname plaats in nemen in het leven van de ondervraagden. Voor een oudere met een verstandelijke beperking kunnen broer- en zus relaties van groot belang zijn. Broers en zussen kennen elkaar al lang en des te groter wordt het gevoel van veiligheid en acceptatie. „Ik wed: als ik geen zus meer had gehad, had ik gedacht: van mij hoeft het niet mee!” (2.4.12 C8) Weinig senioren hebben contacten in de vorm van vriendschappen. „Vrienden heb ik niet zo...” (2.5.1 C1) „Nee, ik heb geen vrienden.” (2.5.2 C2) „Nou ja, die mensen, dat zijn meer kennissen...” (2.5.5 C4) Van de 11 ondervraagden geven 5 mensen aan vriendschappen te hebben. Deze vriendschappen zijn ontstaan via het werk en/of dagbesteding, of via het steunpunt van Sherpa waar men met elkaar kan koffie drinken en eten. De overige 6 ondervraagden geven aan dat zij de contacten die zij hebben naast begeleiders en familieleden, zien als kennissen en niet direct als vrienden. Dit zijn bijvoorbeeld contacten uit de buurt, of mensen die zij af en toe wel eens zien of spreken. De senioren die in een groepswoning wonen, hebben vooral contacten binnen de woongroep. Van de geïnterviewde senioren is één persoon getrouwd en één persoon getrouwd geweest. De andere senioren hebben geen relatie. Eén senior geeft duidelijk te kennen dat hij graag een vaste relatie zou willen, maar ziet ook in dat dit moeilijk is. „In plaats van een vriendschap zou ik misschien een relatie willen. Maar dat is zo moeilijk. Dat is moeilijk... Of een lat-relatie of zoiets. Dan kan je toch hier blijven wonen.” (2.1.2 C4)

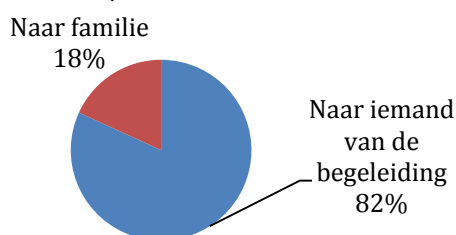
5.2.3 De waardering van contacten

Contacten met mensen dragen bij aan ons gevoel van geluk. Ieder mens heeft personen in zijn of haar omgeving nodig om zich te ontplooien en om ondersteuning van te krijgen. Een ondervraagde verwoordt dit als volgt: „Je moet een beetje contact met elkaar houden hé. Als je met niemand contact hebt is het ook niks hoor, dan ga je ook maar vereenzamen hoor.” (1.3.3 C2) Het hebben van contacten wordt door de ondervraagden als positief ervaren. Contacten zijn ‘gezellig en leuk’, vond het merendeel van de ondervraagden. „Het is gezellig als er iemand is, maar zo gaat het ook wel.” (2.8.5. C3) In de gesprekken komt naar voren dat de contacten vooral gewaardeerd worden om in gezelschap een spel of een andere activiteit te kunnen uitvoeren. Hieruit blijkt dat het contact niet zozeer draait om gesprekken te voeren met anderen, maar om samen bezig te zijn. „Ja, dat mis ik wel eens. Dat ik met niemand kan kaarten. Met niemand.” (1.2.3 C2). Een andere cliënt van Sherpa geeft aan: „Ik zou wel nieuwe mensen willen leren kennen om het dammen!” (2.8.12 C7)

5.2.4 Het sociale vangnet en het sociale netwerk

Doordat de verzorgingssamenleving steeds meer verandert in een participatiesamenleving, wordt er vandaag de dag steeds vaker een beroep gedaan op het sociale netwerk. Wanneer het sociale netwerk niet voldoende in staat is om passende ondersteuning te bieden, treedt het sociale vangnet in werking. Het sociale vangnet, bestaand uit begeleiders van Sherpa, neemt op dit moment een voorname plaats in in het leven van de ondervraagden. De vraag naar wie men toe zou gaan bij een probleem of met verdriet, wordt door de ondervraagden veelal beantwoord met: „naar de begeleiding”. (2.6.1 C1/ 2.6.3 C2/ 2.6.4 C4/ 2.6.7 C5/ 2.6.9 C6/ 2.6.10 C7/ 2.6.12 C9/ 2.6.13 C10/ 2.6.14 C11)

Naar wie zou u toegaan met een probleem, of met verdriet?



Het is een bekend gegeven dat mensen die lang in een zorginstelling verblijven minder

contact hebben met het sociale netwerk dan anderen. De senioren wonend in groepswooningen in Sherpa, beschouwen het sociale vangnet vaak als 'vrienden'. (2.5.9 C7) Verder geven zij aan geen behoefte te hebben in het investeren in nieuwe contacten. (2.8.2 C1/ 2.8.3 C2/ 2.8.5 C3) Wij vermoeden dat dit komt, doordat zij voldoende contacten hebben met begeleiders en groepsgenoten binnen de groepswooning. Hierin schuilt het gevaar dat de contacten die zij hebben uit het eigen sociale netwerk (verder) verwateren. Het sociale netwerk van de cliënt wordt naarmate de cliënt langer in de groepswooning woont steeds verder vervangen door begeleiders. Deze begeleiders zijn er wel ter ondersteuning, maar het zijn betaalde krachten en de cliënt heeft met hen minder diepgaand contact als bijvoorbeeld met een vriend of familielid. Het contact blijft professioneel. Daar komt bij dat de begeleider kan vertrekken uit de instelling. „*Mijn begeleider, na 30 jaar wordt ze zomaar hier weggerukt, je kan begrijpen hoe moeilijk dat was.*” (3.1.13 C8) Zorgverleners moeten met dit aspect rekening houden wanneer iemand verhuist naar een zorginstelling en erop toezien dat het netwerk betrokken blijft bij de cliënt. Het wonen in een instelling kan echter ook voor nieuwe betekenisvolle contacten zorgen, zoals voor een cliënt woonachtig op een groepswooning van Sherpa: „*Ja, we wonen gezellig met elkaar hier.*” (4.3.3 C2) Ook bij senioren die ambulant worden ondersteund bestaat het netwerk grotendeels uit begeleiders. Begeleiders kunnen echter nooit het sociale netwerk vervangen. Familie maakt deel uit van de identiteit van mensen, er is herkenning in de omgang, cultuur, normen en waarden. Er is (vaak) een vanzelfsprekende acceptatie ten opzichte van elkaar. De band met familie is vaak levenslang. Een deel van de ondervraagden heeft op dit moment, zoals beschreven in 5.2.2, een zeer gering sociaal netwerk en een groot sociaal vangnet, wat op dit moment voor hen lijkt te voldoen (3.1.3 C1/ 2.8.3 C2/ 2.8.4 C3). Een ander deel van de ondervraagden zou graag meer mensen leren kennen (2.8.10 C5/ 2.8.11 C7/ 2.8.12 C7/ 2.8.13 C9).

5.2.5 Onverwerkte rouw

Voor senioren geldt dat zij naarmate zij ouder worden steeds vaker te maken krijgen met verlieservaringen. De ondervraagden hebben allen te maken gehad met verlieservaringen in nabije omgeving. „*Ik mis om te beginnen mijn vader, mijn moeder, mijn broertje, mijn oma, m'n oom, een vriendin...*” (1.2.15 C5) Wij hebben in §4.2 de impact hiervan op iemand met licht verstandelijke beperking beschreven. Voor mensen met een licht verstandelijke beperking is het extra moeilijk om een verlieservaring te verwerken. Enkele cliënten hebben een lange tijd bij hun ouders gewoond. „*Ik mis mijn moeder, die 68 jaar voor me heeft gezorgd.*” (1.2.11 C3)

Veel ondervraagden missen hun ouders nog iedere dag. „Ja. Je hoort er wel eens van. Maar het zal wel loslopen. Maar ik was totaal alles kwijt...” (1.2.21 C8) De meeste ondervraagden lijken niet voorbereid te zijn geweest op de mogelijkheid dat hun ouders overlijden. In de gesprekken blijkt dat het overlijden van ouders vaak de eerste confrontatie is met de dood. „De allereerste begrafenis vond ik heel onwerkelijk. Ik vind het niet zoiets leuks.” (1.2.12 C4) Wij zien veel onverwerkte rouw terug bij de ondervraagden. Het merendeel begint uit zichzelf over het gemis wat zij ervaren. Hierbij valt ons op dat er veel verdriet en onbegrip leeft onder de ondervraagden.

5.2.6 Verschil ambulant wonen en groepswonen

Uit de gesprekken die wij hebben gevoerd komt opmerkelijk naar voren dat senioren die ambulant worden ondersteund een grotere kans hebben op vereenzaming, in vergelijking met senioren die woonachtig zijn in een groepswoning. De senioren die wonen in een groepswoning zijn in de regel minder eenzaam doordat zij veel contact met huisgenoten en begeleiders hebben. Senioren die zelfstandig wonen met behulp van ambulante ondersteuning, zijn meer op het sociale netwerk aangewezen, maar dit netwerk is in de praktijk vaak erg klein. Daarnaast hebben zij minder contact met begeleiders en ook hebben zij geen huisgenoten bij wie zij gezelligheid kunnen vinden. Wij kunnen wel stellen dat alle ondervraagden tevreden zijn over hun huidige woonsituatie: de senioren die ambulant wonen geven aan dat zij het fijn vinden om op zichzelf te wonen en willen niet op een groep wonen. Van de 4 geïnterviewde senioren die door Sherpa ambulant worden ondersteunt, geven 4 senioren aan dat zij het prettig te vinden om op zichzelf te wonen. „Je kan de deur achter je dichtdoen en erin komen wanneer je zelf wil.” (4.1.4 C5) Van de 7 ondervraagden die in een groepswoning wonen, geven 6 ondervraagden aan dat zij het zeer naar hun zin hebben. 1 persoon geeft aan het wel druk te vinden, maar geeft aan dat de mogelijk bestaat om zich op die momenten af te zonderen op zijn eigen kamer.

5.3 Conclusie

Dat eenzaamheid een subjectief begrip is komt duidelijk naar voren in de gesprekken met de senioren met een licht verstandelijke beperking. Hoe eenzaamheid beleefd wordt is per individu verschillend. Toch vallen er enkele algemene conclusies te trekken als het gaat om eenzaamheid onder senioren met een licht verstandelijke beperking. In de gesprekken met hen valt ons op dat de ondervraagden een verhoogd risico hebben op vereenzaming. De belangrijkste factor hiervoor is het kleine sociale netwerk wat senioren met een licht verstandelijke beperking hebben. Begeleiders maken een groot deel uit van het netwerk van

de senior, maar kunnen het sociale netwerk wat voornamelijk bestaat uit familie, nooit vervangen. Bij een groot deel van de ondervraagden is de begeleider de eerste persoon naar wie zij zouden gaan met een probleem of met verdriet. Senioren krijgen naarmate zij ouder worden steeds vaker te maken met verlieservaringen. Kenmerkend voor senioren met een licht verstandelijke beperking is dat zij dit niet goed kunnen verwerken en dit leidt vaak tot eenzaamheid. Ook de woonomgeving is van invloed op eenzaamheid: senioren die ambulant worden ondersteund hebben een verhoogde kans op vereenzaming, in vergelijking met senioren wonend binnen een groepswoning. Opmerkelijk komt naar voren dat ieder individu andere behoeften en wensen heeft. De één is gebaat bij ambulante ondersteuning, de ander woont graag in een groepswoning. De wijze waarop Sherpa de begeleiding vormgeeft, zullen wij beschrijven in hoofdstuk 6.

Hoofdstuk 6 - Wat is de werkwijze van Sherpa rondom het thema eenzaamheid en hoe kan Sherpa in de toekomst omgaan met eenzaamheid onder senioren met een licht verstandelijke beperking?

Inleiding

In dit hoofdstuk gaan we in §6.1 allereerst in op de maatschappelijke ontwikkelingen wat betreft de zorg. Vervolgens beschrijven wij in §6.2 hoe de begeleiding van Sherpa wordt vormgegeven. Wij beschrijven in §6.3 drie manieren vanuit de literatuur om eenzaamheid te verminderen en/of op te heffen. Hoe Sherpa hier mee omgaat, hebben wij in §6.4 beschreven. Om meer zicht te krijgen op de huidige werkwijze en het beleid van Sherpa omtrent het thema eenzaamheid hebben we drie begeleiders bereid gevonden mee te werken aan ons onderzoek. Wij beseffen dat het beeld wat wij geven van de begeleiding door het geringe aantal ondervraagde begeleiders wellicht niet volledig is. Onze uiteindelijke conclusie hebben wij gebaseerd op de gegevens die wij hebben verkregen van deze drie begeleiders en de korte gesprekken die wij in de wandelgangen hebben gevoerd met begeleiders. In hoofdstuk 5 hebben we geconcludeerd dat verlieservaringen een belangrijke factor zijn voor het ontstaan van eenzaamheid. In dit hoofdstuk zullen we in §6.5 nader toelichten hoe Sherpa omgaat met verliesverwerking. Tenslotte staan we in §6.6 stil bij belemmerende factoren die begeleiders ervaren bij het voorkomen en/of opheffen van eenzaamheid.

6.1 Maatschappelijke ontwikkelingen

In Nederland krijgen zo'n 200.000 thuiswonende mensen begeleiding vanuit de AWBZ (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten). Senioren met een licht verstandelijke beperking maken gebruik van deze begeleiding. Vanaf 2015 ondergaan de AWBZ en de WMO (Wet Maatschappelijke Ondersteuning) een transitie in het kader van een decentralisatie. Gemeenten worden verantwoordelijk voor alle mensen die lichtere vormen van begeleiding krijgen of nodig hebben. De AWBZ is dan alleen nog voor mensen die echt niet meer thuis kunnen wonen. Dit past in het overheidsbeleid: zorg en ondersteuning zo dicht mogelijk bij de mensen om wie het gaat. Voor gemeenten betekent het dat ze een steeds grotere rol krijgen in de ondersteuning en zorg. Vanuit de filosofie: versterken van zelfredzaamheid en participatie (Vilans, 2013).

Binnen de WMO is er sprake van het zogenoemde ‘compensatiebeginsel’, dat wil zeggen dat de gemeente samen met de cliënt kijkt naar de hulpvraag en hoe men de cliënt gaat compenseren. Dat kan voor iedereen verschillend zijn. De ene cliënt heeft bijvoorbeeld een netwerk van familie en vrienden, de andere cliënt heeft dit niet. Dit maakt uit voor de hoeveelheid ondersteuning die de cliënt krijgt (Vitaal, 2013). Om dit te realiseren is het programma ‘Welzijn Nieuwe Stijl’ opgezet. Met de invoering van dit programma en de decentralisatie van het onderdeel extramurale begeleiding AWBZ naar de WMO, wordt er van mensen met een (lichte) verstandelijke beperking verwacht dat zij zoveel mogelijk geïntegreerd deelnemen in de samenleving en minder leunen op de ondersteuning van zorgprofessionals. Met name binnen de WMO wordt ingezet op zelfredzaamheid en eigen kracht. Hiervoor is een sociaal netwerk en structuur van groot belang (Projectplan Kwartiermakersproject Noord, 2013-2015). Voor cliënten betekent dit dat het sociale netwerk steeds belangrijker wordt en steeds meer betrokken zal worden in de zorg.

6.2 De begeleiding van Sherpa

Eenzaamheid is een steeds groter wordend maatschappelijk probleem. Ook Sherpa is zich hiervan bewust. Wij hebben enkele begeleiders geïnterviewd en geënquêteerd met als doel om in kaart te brengen hoe binnen Sherpa omgegaan wordt met het thema eenzaamheid onder senioren met een licht verstandelijke beperking. Het interviewformat wat wij hierbij hebben gebruikt, kunt u vinden in bijlage 3.

Iedere cliënt van Sherpa heeft een vaste, persoonlijke begeleider. Deze begeleider ondersteunt de cliënt aan de hand van een persoonlijk plan, uitgaand van de behoefte van de cliënt. De begeleider is tevens het aanspreekpunt voor familieleden. De begeleiders van Sherpa geven aan dat eenzaamheid een actueel thema is en ook een thema wat aandacht behoeft. Alle geïnterviewde begeleiders geven aan dat er sprake is van eenzaamheid bij een deel van de senioren met een licht verstandelijke beperking. (2.1.1 B1/ 2.1.2 B2/ E2.1.3 B3) Als belangrijkste reden hiervoor geven de begeleiders van Sherpa aan dat senioren met een licht verstandelijke beperking niet in staat zijn om zich snel en adequaat aan te passen aan de samenleving. Ook worden zij door de samenleving vaak overschat en verkeerd begrepen. (2.3.1 B1/ 2.3.2 B2/ 1.1.1 B1/ 1.1.2 B2/ 1.1.3 B3)

Het respectvol begeleiden van de ouder wordende cliënt komt voort vanuit de visie van Sherpa: *‘Sherpa vindt dat mensen met een beperking volwaardig moeten kunnen deelnemen aan de maatschappij. Een voorwaarde hiervoor is een stimulerende en veilige omgeving. Om dit te*

bereiken werkt Sherpa met enthousiaste en professionele medewerkers, die iedere dag met passie voor hun vak bezig zijn.’ (Sherpa, z.d.).

Dit komt in de begeleiding als volgt tot uiting:

De ondersteuning van Sherpa is individueel gericht en vraag gestuurd en sluit aan bij de (wisselende) behoeften, belevingen en wensen van de individuele ouder wordende cliënt. Ondanks het ouder worden en de achteruitgang is het van belang om uit te gaan van de mogelijkheden en moeten niet alleen de onmogelijkheden belicht worden. Dit geeft de ouder wordende cliënt vertrouwen en zelfrespect. (Sherpa, z.d.)

Sherpa heeft geen specifiek beleid omtrent het thema eenzaamheid. Begeleiders zijn wel alert op signalen die duiden op eenzaamheid. De signalen die de geïnterviewde begeleiders van Sherpa in verband brengen met eenzaamheid, staan vermeld in §4.6.

6.3 Omgaan met eenzaamheid

In de gesprekken met cliënten valt ons op dat ieder individu eenzaamheid op een andere manier beleeft. Zoals beschreven in §5.2.1. geeft een deel van de ondervraagden aan zich niet eenzaam te voelen. Wel is het merendeel van de ondervraagden contactarm. Enkele ondervraagden geven aan zich minder eenzaam te voelen in een groepswoning, terwijl anderen aangeven dat ‘groepswonen’ niets voor hen is. Dit geeft aan dat ieder individu andere wensen en behoeften heeft. Het verminderen en/of opheffen van eenzaamheid vraagt dan ook om een individuele aanpak. Dit sluit aan bij de visie van Sherpa: individueel- en vraaggerichte ondersteuning bieden aan iedere cliënt. Uit de literatuur blijkt dat er drie methoden zijn om eenzaamheid te verminderen of op te heffen, namelijk:

1. Netwerkontwikkeling; Bij *netwerkontwikkeling* gaat het om het verbreden of verdiepen van het netwerk, door nieuwe contacten aan te gaan of bestaande contacten te intensiveren. Dit kan door sociale participatie of bijvoorbeeld door verbeteren van persoonlijke kenmerken.
2. Standaardverlaging; Bij *standaardverlaging* gaat het om het verlagen van verwachtingen en wensen die men heeft wat betreft contacten.
3. Het leren omgaan met gevoelens van eenzaamheid. Bij *het leren omgaan met gevoelens van eenzaamheid* gaat het om berusting. Dit vraagt verandering in het denken over gemiste relaties. (Fokkema & van Tilburg, 2005 en Vleems, R. 2009)

Uit de literatuur is bekend dat er voor het vergroten van iemands sociale netwerk meer nodig is dan alleen het verhogen van iemands sociale participatie. Het verbeteren van persoonskenmerken als sociale vaardigheden en omgangsvormen, is ook van belang. (Fokkema & Van Tilburg, 2005). Netwerkontwikkeling via sociale participatie is de meest gebruikte interventie voor het bestrijden van eenzaamheid. De gedachte is namelijk dat een klein netwerk de grootste oorzaak is van eenzaamheid. Dit is niet altijd waar, ook het werken aan sociale vaardigheden, persoonskenmerken, etc. kan helpen om iemand netwerk te vergroten.

6.4 Werkwijze van Sherpa omtrent het thema eenzaamheid

In §6.2 hebben wij 3 oplossingsrichtingen om eenzaamheid te verminderen of op te heffen beschreven. Hieruit kan geconcludeerd worden dat Sherpa eenzaamheid vooral tracht te verminderen door *netwerkverbreding door middel van sociale participatie*. Dit doen zij voornamelijk op de volgende manier:

1. *Cliënten worden gemotiveerd deel te nemen aan activiteiten*

De begeleiders van Sherpa organiseren activiteiten die zijdelings het doel hebben om eenzaamheid tegen te gaan. Begeleiders motiveren cliënten hieraan deel te nemen. Op deze manier wordt door sociale participatie het netwerk vergroot. Iedere wijk waar cliënten van Sherpa met een licht verstandelijke beperking wonen, heeft een 'steunpunt'. Dit is een ruimte waar cliënten elkaar een paar uur per dag kunnen ontmoeten, koffie kunnen drinken en gezamenlijk kunnen eten. Wekelijks worden hier activiteiten georganiseerd. De meeste senioren die in de buurt wonen van het steunpunt, bezoeken het steunpunt regelmatig. Begeleiders geven aan dat zij eenzaamheid willen voorkomen door cliënten te activeren en motiveren om bij activiteiten aanwezig te zijn. „*Bij het steunpunt proberen we regelmatig de cliënten aan te laten schuiven. Als je hier als steunpunt de wijk in gaat en zegt: „Kom lekker een kopje koffie drinken!”* (2.5.5. B2)

2. *Vergroten en onderhouden van het netwerk*

Uit de interviews komt naar voren dat begeleiders zich bewust zijn van de kwetsbare positie die senioren met een licht verstandelijke beperking hebben in de samenleving. De begeleiders springen in de bres wanneer de cliënt een conflict heeft, motiveren de cliënten om activiteiten buitenshuis te ondernemen en helpen hen contacten te leggen, om zo het netwerk te vergroten of te onderhouden. „*Het is ook wel onze taak om het netwerk in stand te houden en te verbreden, daar zijn ze zelf niet heel goed in.*” (2.5.3 B1) Een begeleider geeft aan dat zij dit doet door bijvoorbeeld samen op bezoek te gaan bij familie van de cliënt. (3.3.1 B1) Zo wordt geprobeerd om de positie van de cliënt in de maatschappij te versterken

en het netwerk van de cliënt in stand te houden. Door het sociale netwerk van de cliënt te versterken en/of in stand te houden verkleint de kans op eenzaamheid. „*We proberen wel een netwerk om de cliënt te bouwen. Dat kan zijn in gelijkgestemd niveau. We proberen wel iets te bouwen zodat ze niet achter de geraniums komen te zitten.*” (2.5.6 B2)

6.5 Werkwijze van Sherpa omtrent verliesverwerking

Uit de interviews met cliënten is gebleken dat verlieservaringen van senioren met een licht verstandelijke beperking vaak onvoldoende zijn verwerkt. Dit hebben wij beschreven in §5.2.5 Sherpa heeft twee geestelijk verzorgers in dienst die cliënten ondersteunen bij rouwverwerking. Een geestelijk verzorger van Sherpa geeft aan de onverwerkte rouw die aanwezig kan zijn bij cliënten te herkennen: „*Door het verlies van ouders wordt het netwerk enorm verkleint. Vaak hebben ze geen of weinig contact met andere familie en zijn ze door dit verlies hun netwerk kwijt. Ze hebben vaak langere tijd bij ouders gewoond en het verlies slaat een groot gat. Ook zie je dat mensen het verdriet geen plekje kunnen geven omdat de ondersteuning van de cliënt het leven door wil laten gaan en de cliënt niet verdrietig wil laten zijn. Toch is dit verdriet juist goed en mogen de tranen er zijn. Dit bevordert het verwerkingsproces.*” Voor begeleiders en de naaste omgeving ziet zij hier een belangrijke rol weggelegd. Zij zijn namelijk degene die dagelijks contact hebben met de cliënt en kunnen signaleren hoe iemand kan worstelen met rouw, wanneer zij een verlieservaring mee hebben gemaakt. Voor het gehele interview verwijzen wij u naar bijlage 4.

6.6 Belemmerende factoren voor de begeleiding bij eenzaamheid

Uit de interviews met begeleiders blijkt dat het verminderen van eenzaamheid een aantal belemmeringen met zich mee brengt. Onderstaande factoren zijn belemmeringen die worden ervaren door de ondervraagde begeleiders.

- *De doelgroep wordt steeds ouder en daardoor steeds minder mobiel*
Een probleem voor de ouder wordende doelgroep is dat hun lichamelijke conditie achteruit gaat. Mensen gaan steeds minder vaak de deur uit doordat ze lichamelijke klachten krijgen. Vaak ontstaat er angst om alleen weg te gaan en kiest men ervoor om thuis te blijven. Dit vergroot de kans op eenzaamheid. Voor begeleiders is het moeilijk om hier iets aan te doen: het ouder worden gaat gepaard met gezondheidsproblemen die niet weggenomen kunnen worden.
- *De ambulante wonende cliënt is niet goed in zicht*
Enkele senioren met een licht verstandelijke beperking krijgen enkel basiszorg, waardoor de contacturen met hen minimaal zijn. Hierdoor hebben begeleiders niet altijd goed zicht op de cliënt. Dit maakt het signaleren van eenzaamheid moeilijk. Wanneer deze senioren een hulpvraag hebben is er niet altijd direct iemand voor hen beschikbaar. Dit maakt dat

begeleiders deze senioren minder geschikte ondersteuning kunnen geven, waardoor de kans op vereenzaming vergroot.

- *De cliënt heeft moeite met aangeven waar zijn wensen en behoeften liggen*

Voor begeleiders is het moeilijk om goed in te schatten waar de behoeften van de cliënt liggen. Door beperkte communicatieve vaardigheden is de cliënt niet altijd in staat zijn behoeften goed te verwoorden of aan te geven. Deze cliënten staan erom bekend dat zij snel worden overschat. Een begeleider van Sherpa verwoordt dit als volgt: *„En soms is het ook wel eens een vergissing, dat je denkt dat cliënten wel zelfstandig kunnen wonen. En dan wonen ze zelfstandig en dan blijkt dat het toch te hoog gegrepen is. Dat mensen dan vereenzamen”.* (2.4.1 B1)

- *Tijdgebrek*

Begeleiders van Sherpa geven aan dat zij door gebrek aan tijd niet alles voor de cliënt kunnen doen wat zij zouden willen. Een begeleider van Sherpa geeft aan dat zij te weinig uren heeft hiervoor. *„Dat heeft met tijd te maken. Dat je echt te weinig uren hebt.”* (2.4.1 B1)

6.7 Conclusie

Uit de informatie die we hebben verkregen van begeleiders van Sherpa kunnen we concluderen dat er geen specifiek beleid is binnen Sherpa omtrent het thema eenzaamheid. Begeleiders zijn zich bewust van het risico op vereenzaming en letten op signalen die wijzen op eenzaamheid. De begeleiders zijn samen met cliënten actief bezig om het sociale netwerk van cliënten te verbreden door middel van sociale participatie. Uit ons literatuuronderzoek komt naar voren dat ook leren omgaan met gevoelens van eenzaamheid belangrijk is voor het verminderen van eenzaamheid. Bij het opheffen en/of verminderen van eenzaamheid stuiten begeleiders op een aantal belemmerende factoren. Deze factoren zijn: een steeds minder mobiele doelgroep, de groep ambulante cliënten die niet goed in zicht is, een doelgroep die moeite heeft met aangeven waar de behoeften en wensen liggen en tijdgebrek.

Hoofdstuk 7 – Conclusie, aanbevelingen en discussie

Inleiding

In dit hoofdstuk willen wij alle informatie die wij hebben verkregen samenvatten in een eindconclusie. We zullen hierbij antwoord geven op de hoofd- en deelvragen. Aan de hand van alle informatie zullen wij Sherpa enkele aanbevelingen doen.

7.1 Antwoord op de deelvragen

Deelvraag 1: Wat is kenmerkend voor de doelgroep 'senioren met een licht verstandelijke beperking'?

Een senior met een licht verstandelijke beperking wordt gekenmerkt door achterstand op cognitief, communicatief en sociaal-emotioneel niveau. De term 'licht verstandelijke beperking' verwijst naar een combinatie van beperkt intellectueel functioneren (IQ tussen 50 en 85) en een beperkte sociale redzaamheid. Een persoon met een licht verstandelijke beperking heeft een ontwikkelingsniveau van 6-12 jaar. In deze fase staat het concreet-operationele denken centraal, dit betekent dat in deze fase abstract denken nog moeilijk is. Een senior met een verstandelijke beperking wordt vooral gekenmerkt door een verhoogde leeftijdsgerelateerde kwetsbaarheid op verschillende gebieden zoals: gezondheid; woon- en leefomgeving; relaties en sociale contacten; inkomen en sociale zekerheid; en persoonlijke levensstijl zingeving en burgerschap. In deze gebieden doen zich voor de senior met een licht verstandelijke beperking verschillende problemen voor. Onder andere op het gebied van sociale contacten en persoonlijke levensstijl hebben senioren met een licht verstandelijke beperking een verhoogde kans op vereenzaming. Zo hebben senioren met een licht verstandelijke beperking vaak een klein netwerk en worden zij door zichzelf, maar ook door anderen vaak overschat.

Deelvraag 2: Op welke manier is er sprake van eenzaamheid onder senioren met een licht verstandelijke beperking?

Eenzaamheid is een belangrijke factor is voor kwetsbaarheid van de licht verstandelijk beperkte senior. Aan eenzaamheid kunnen verschillende oorzaken liggen welke onder te verdelen zijn in de volgende categorieën: individuele oorzaken, oorzaken die liggen in het sociale netwerk en oorzaken die te maken hebben met de inrichting van de maatschappij. Voor mensen met een licht verstandelijke beperking spelen deze oorzaken een grote rol bij het ontstaan van eenzaamheid. Zo hebben senioren met een licht verstandelijke beperking verminderde sociale vaardigheden (individuele oorzaak), worden zij naarmate zij ouder worden vaker

geconfronteerd met verlieservaringen in hun sociale netwerk (oorzaak gelegen in veranderingen in het sociale netwerk) en wordt van hen in de huidige samenleving verwacht dat zij zelf contacten aangaan en onderhouden, wat zij zelf niet goed kunnen (oorzaak gelegen in de inrichting van de maatschappij). Het sociale netwerk van mensen met een licht verstandelijke beperking is vaak erg klein en wordt naarmate zij ouder worden enkel kleiner. Dit kan leiden tot gevoelens van eenzaamheid. Het sociale vangnet vervangt vaak (een deel van) het netwerk, maar het sociale vangnet kan het sociale netwerk nooit in zijn geheel vervangen.

Deelvraag 3: Hoe beleven senioren met een licht verstandelijke beperking eenzaamheid?

Dat eenzaamheid een subjectief begrip is komt duidelijk naar voren in de gesprekken met de senioren met een licht verstandelijke beperking. Hoe eenzaamheid beleefd wordt is per individu verschillend. Toch vallen er enkele algemene conclusies te trekken als het gaat om eenzaamheid onder senioren met een licht verstandelijke beperking. In de gesprekken met senioren met een licht verstandelijke beperking valt ons op dat de ondervraagden een verhoogd risico hebben op vereenzaming. De belangrijkste factor hiervoor is het kleine sociale netwerk wat senioren met een licht verstandelijke beperking hebben. Begeleiders maken een groot deel uit van het netwerk van de senior, maar deze begeleiders kunnen het sociale netwerk wat voornamelijk bestaat uit familie, nooit vervangen. Bij een groot deel van de ondervraagden is de begeleider de eerste persoon naar wie zij zouden gaan met een probleem of met verdriet. Senioren krijgen naarmate zij ouder worden steeds vaker te maken met verlieservaringen. Kenmerkend voor senioren met een licht verstandelijke beperking is dat zij dit niet goed kunnen verwerken en dit leidt vaak tot eenzaamheid. Ook woonomgeving is van invloed op eenzaamheid: senioren die ambulant worden ondersteund hebben een verhoogde kans op vereenzaming, in vergelijking met senioren wonend binnen een groepswoning. Opmerkelijk komt naar voren dat ieder individu andere behoeften en wensen heeft. De één is gebaat bij ambulante ondersteuning, de andere woont graag in een groepswoning. De cliënten die wij hebben geïnterviewd gaven allen aan tevreden te zijn over hun huidige woonsituatie.

Deelvraag 4: Wat is de werkwijze van Sherpa rondom het thema eenzaamheid en hoe kan Sherpa in de toekomst omgaan met eenzaamheid onder senioren met een licht verstandelijke beperking?

Uit de informatie die we hebben verkregen van begeleiders van Sherpa kunnen we concluderen dat er geen specifiek beleid is binnen Sherpa omtrent het thema eenzaamheid. Begeleiders zijn zich bewust van het risico op vereenzaming en letten op signalen die wijzen op eenzaamheid. De begeleiders zijn samen met cliënten actief bezig om het sociale netwerk van cliënten te verbreden door middel van sociale participatie. Uit ons literatuuronderzoek komt naar voren dat ook leren omgaan met gevoelens van eenzaamheid belangrijk is voor het verminderen van eenzaamheid. Bij het opheffen en/of verminderen van eenzaamheid stuiten begeleiders op een

aantal belemmerende factoren. Deze factoren zijn: een steeds minder mobiele doelgroep, de groep ambulante cliënten die niet goed in zicht is, een doelgroep die moeite heeft met aangeven waar de behoeften en wensen liggen en tijdgebrek. Deze factoren maken het moeilijk om eenzaamheid in zijn geheel tegen te gaan.

7.2 Antwoord op de hoofdvraag

Hoofdvraag: Welke factoren spelen een rol bij het ontstaan en voortduren van eenzaamheid onder licht verstandelijk beperkte senioren en hoe kan de hulpverlening van Sherpa hier methodisch op inspelen?

Factoren die een rol spelen bij het ontstaan en voortduren van eenzaamheid onder licht verstandelijk beperkte senioren

Uit zowel ons literatuuronderzoek als ons praktijkonderzoek is gebleken dat senioren met een licht verstandelijk beperking een verhoogde kans hebben op eenzaamheid. Eenzaamheid is een belangrijke factor voor kwetsbaarheid. Andersom geldt ook: door de verhoogde kwetsbaarheid die de senior met een licht verstandelijke beperking heeft, wordt het risico op eenzaamheid verhoogd. Aan het ontstaan van eenzaamheid kunnen verschillende oorzaken ten grondslag liggen: individuele oorzaken, zoals verminderde sociale vaardigheden; oorzaken die liggen in (veranderingen in) het sociale netwerk, zoals verlieservaringen; en oorzaken die te maken hebben met de inrichting van de maatschappij. Wat uit ons onderzoek opmerkelijk naar voren komt is het geringe netwerk wat de senior met een licht verstandelijke beperking heeft. Voor senioren met een licht verstandelijke beperking is het erg moeilijk om contacten aan te gaan en te onderhouden. Dit is een belangrijke reden voor het ontstaan van eenzaamheid. Daarnaast zijn verlieservaringen van bijvoorbeeld ouders, vaak onvoldoende verwerkt. Deze verlieservaringen komen naarmate de senior ouder wordt vaker voor. In de gesprekken kwam naar voren dat er veel onverwerkte rouw schuilgaat bij de ondervraagden. Een ander aspect wat uit de gesprekken naar voren komt is het feit dat begeleiders een belangrijk deel uitmaken van het netwerk van de cliënt. Dit blijkt bijvoorbeeld uit het feit dat 82% van de ondervraagden bij een probleem eerst naar zijn/haar begeleider zou gaan. Ook blijkt uit ons onderzoek dat senioren die ambulant worden ondersteund een beduidend grotere kans hebben op vereenzaming in vergelijking met senioren die wonen in een groepswoning van Sherpa.

Hoe de hulpverlening van Sherpa hier methodisch op kan inspelen

Sherpa heeft geen specifiek beleid gericht op eenzaamheid, maar is zich wel bewust van het feit dat cliënten met een licht verstandelijke beperking een verhoogde kans hebben op eenzaamheid. Dat begeleiders eenzaamheid signaleren is daarom belangrijk. Sherpa gaat eenzaamheid

voornamelijk tegen door netwerkverbreding door middel van sociale participatie. Naast sociale participatie is het ook nodig dat cliënten wordt geleerd hoe men omgaat met de ander en dat men leert hoe men contacten aangaat en onderhoudt, om zo het sociale netwerk te verbreden. Sherpa stuit op een aantal belemmerende factoren, die het opheffen en/of verminderen van eenzaamheid belemmeren. Deze factoren zijn: tijdgebrek, een steeds minder mobiele doelgroep, een doelgroep die moeite heeft aan te geven waar de wensen liggen en een doelgroep die moeilijk te bereiken is doordat zij ambulante woont. Daarnaast wordt eenzaamheid verschillend beleefd. Iedere cliënt is anders en heeft een andere benadering nodig. Doordat eenzaamheid zo verschillend wordt beleefd is er ook niet één aanpak die voor iedere senior de juiste zal zijn. Eenzaamheid vraagt een individuele aanpak. Dit hebben wij verder uitgewerkt in aanbeveling 3. Voor Sherpa is het belangrijk dat zij oog blijven houden voor de individuele cliënt. Zeker als het gaat om onderwerpen als rouw en verliesverwerking, is het van groot belang dat de beleving van de cliënt ten alle tijden centraal staat. De begeleider heeft hierin een belangrijke taak: signaleren. Om eenzaamheid zoveel mogelijk terug te dringen hebben wij voor Sherpa enkele aanbevelingen opgesteld in de volgende paragraaf.

7.3 Aanbevelingen

Uit ons literatuuronderzoek blijkt dat het voorkómen van eenzaamheid op de toch al extra kwetsbare senior met een licht verstandelijke beperking, wordt beschouwd als belangrijk voor het welbevinden en de kwaliteit van het leven. Het is daarom van belang dat Sherpa eenzaamheid zoveel mogelijk terugdringt. Hiervoor hebben wij de volgende aanbevelingen geschreven:

1. Voor begeleiders is het belangrijk dat zij vereenzaming bij cliënten signaleren. Het is belangrijk om professionals en instanties te wijzen op hun signalerende rol op het gebied van eenzaamheid. (Vleems, R. 2009) Een begeleider van Sherpa beaamt dit: „*Alert blijven. Je zicht verbreden. Het niet allemaal vanzelfsprekend vinden, zoals het gaat. Goed blijven kijken naar je cliënten. Het is echt aan ons om te signaleren. Vanuit het hoofdkantoor zien ze niet dat het bijvoorbeeld aan een bepaalde straat minder goed gaat met de cliënt. Het is echt een taak voor begeleiders.*” (4.3.2B1) Voor het signaleren van eenzaamheid is het nodig dat alle begeleiders op de hoogte zijn van de signalen die wijzen op eenzaamheid, welke beschreven zijn in §4.6.
2. Om eenzaamheid te verminderen en/of op te heffen is er niet “dé aanpak”. Het verminderen en/of op te heffen van eenzaamheid vraagt om een individuele benadering. Het is nodig dat Sherpa goed blijft kijken naar de cliënt: waar de één gebaat is bij bezoeken van vrijwilligers, heeft een ander hier weinig behoefte aan. Een individuele benadering vraagt een luisterend oor en een open oog. Voor begeleiders geldt dat zij de

beleving van de cliënt centraal moeten stellen. Het gaat om de persoonlijke beleving van de cliënt zelf. De vraag: ‘*wat is het gevoel van de cliënt?*’ in plaats van: ‘*hoe is de situatie?*’ staat centraal bij de vraag naar eenzaamheid. Dit kan betekenen dat begeleiders cliënten eenzaam kunnen vinden, terwijl cliënten dit zelf niet zo ervaren. Door begeleiders moet duidelijk onderscheid worden gemaakt of iemand *eenzaam* is of *alleen*, deze twee begrippen vragen namelijk beide een eigen en verschillende aanpak.

3. Het zou wenselijk zijn wanneer er binnen Sherpa meer aandacht komt voor het thema ‘verliesverwerking’. Door cliënten passende ondersteuning te bieden bij het verwerken van een verlies van een dierbare, wordt de kans op eenzaamheid verkleind. Bij het merendeel van de ondervraagden hebben wij tijdens de gesprekken onverwerkte rouw geconstateerd. Op dit moment wordt er in het jaarplan aandacht gegeven aan verliesverwerking. Hierin worden aanreikingen gedaan voor begeleiders om op een passende manier om te gaan met verlies bij cliënten.
4. Zoals beschreven in §5.2.2 is niet alleen netwerkverbreding door middel van sociale participatie helpend als het gaat om het voorkomen van eenzaamheid. Het is belangrijk dat cliënten geleerd wordt hoe men omgaat met de ander en dat men leert hoe men contacten aangaat en onderhoudt. Hierin kunnen begeleiders een grote rol spelen, zij kunnen de cliënt hierbij begeleiden en ondersteunen. Het is belangrijk dat men samen met de cliënt actief blijft met het aanleren en verbeteren van sociale vaardigheden.
5. Op dit moment is het belangrijker om de alreeds bestaande activiteiten aan te laten sluiten bij de doelgroep, dan om nieuwe activiteiten te creëren. Het is nodig dat de activiteiten aansluiten bij de behoeften van de senioren. Samen een activiteit ondernemen is zoals wij hebben beschreven in §5.2.3 voor de ondervraagden erg belangrijk. Om aansluiting te vinden is het essentieel dat er aandacht blijft voor de individuele behoeften van de persoon, zoals dit beschreven is in aanbeveling 2.
Om senioren te activeren om mee te doen aan activiteiten is het daarnaast van belang dat het aanbod laagdrempelig is. Hier geldt voornamelijk dat de activiteiten dicht bij huis moeten zijn, het liefst op loopafstand.
6. Aanpak van eenzaamheid vergt tijd. Het is belangrijk dat er aandacht blijft voor het thema eenzaamheid en dat er tijd voor vrijgemaakt wordt.

7.4 Discussie

Ons onderzoek kent een aantal sterke punten. Wij hebben met de cliënten persoonlijke gesprekken gevoerd, waarbij wij ons contact hebben afgestemd op het niveau van de cliënt. Doordat wij ons met name hebben gericht op contact met de persoon en minder op de te stellen vragen, hebben wij ervaren dat wij gesprekken hebben gevoerd waarbij de ondervraagden zich

kwetsbaar op durfden te stellen. Dit heeft ertoe geleid dat wij geen ‘sociaal wenselijke’ antwoorden hebben gekregen, maar dat wij ook de kwetsbaarheden van mensen hebben mogen zien. Voor ons onderzoek hebben wij elf cliënten geïnterviewd. Wij hebben zowel cliënten woonachtig in groepswoningen, alsmede cliënten die ambulant worden ondersteund geïnterviewd. Hierdoor hebben wij tussen deze groepen een onderscheid weten te maken en wordt duidelijk dat ook de woonomgeving invloed heeft op de beleving van eenzaamheid. Een zwaktepunt van ons onderzoek is gelegen in het feit dat het voor mensen met een verstandelijke beperking moeilijk is om emoties en gevoelens te verwoorden. Voor ons was het daarom belangrijk om ‘tussen de regels door’ signalen op te vangen die mogelijk wijzen op eenzaamheid. Dit geeft ons onderzoek wellicht een subjectief karakter. Een ander discutabel aspect van ons onderzoek is het feit dat er een gering aantal begeleiders beschikbaar was om geïnterviewd te worden. Hierdoor is het beeld wat wij geven van de wijze van begeleiding wellicht niet volledig.

Geraadpleegde literatuur:

Boeken:

- Aldenkamp, A.P., Renier W.O. en Smit, L.M.E. (2003). *Neurologische aspecten van ontwikkelingsproblemen bij kinderen*. Leuven-Apeldoorn: Garant
- American Psychiatric Association.(1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.). Washington, DC: Author
- Beer, de Y. (2012). *De kleine gids, mensen met een licht verstandelijke beperking*. Deventer: Kluwer
- Didden, R. (2006). *In Perspectief: Gedragsproblemen, Psychiatrische Stoornissen en Lichte Verstandelijke Beperking*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum
- Dijken van, A. (2013). *Broers- en zussenboek. Voor en door brussen met een bijzondere broer of zus*. Tiel: Lannoo Campus
- Geert, P.L.C. van. Cognitie, intelligentie en verstandelijke handicap. Gemert, G.H. & Minderaa, R.B. (2000). *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum & Camp
- Gemert, G.H. & Minderaa, R.B. (2000). *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum & Camp
- Hermesen, P., Keukens, R. en Meer v.d. J. (2007). *Mensen met een verstandelijke beperking*. Twello: van Tricht
- Maat, J. van de, Xanten, H. van, (2013). *Sleutels voor de lokale aanpak van eenzaamheid. MOVISIE*
- Schroyensteen Lantman-de Valk, van. H.M.J., Schupf, N. and Patja, K. (2002). *Reproductive and physical health in women with intellectual disability, in P.N. Walsh and T. Heller (eds.) Health of Women with Intellectual Disability*. Oxford: Blackwell
- Smit B. en Gennep van, A. (2008). *Netwerken van mensen met een verstandelijke handicap*. Utrecht: Vilans
- Tilburg T. en de Jong Gierveld, J. (2007). *Zicht op eenzaamheid. Achtergronden, oorzaken en aanpak*. (1^e druk) Van Gorcum: Assen
- Weelden J. en van, Niessen J.S.T. (1976). *Het moeilijk lerende kind*. Rotterdam: Lemniscaat
- Weiss RS. Loneliness (1973). *The experience of emotional and social isolation*. (2e druk) Cambridge: MIT Press

Websites:

- Brugsma, C. (20-11-2011). *Jolanda Venema*. Andere Tijden. Geraadpleegd op 18-02-2014 van <http://www.geschiedenis24.nl/andere-tijden/afleveringen/2008-2009/Jolanda-Venema.html>
- Centrum voor consultatie en expertise. (z.d.). *Persoonskenmerken*. Geraadpleegd op 13-02-2014 van <http://www.cce.nl/somatiek/model-voor-analyse-van-probleemgedrag/analyse-van-factoren-die-verband-kunnen-houden-met-probleemgedrag/persoonskenmerken>
- GGD Amsterdam. (03-05-2013). *Hoe wordt een licht verstandelijke beperking gemeten?* Geraadpleegd op 25-02-2014 van <http://www.ggd.amsterdam.nl/jeugd/moeilijk-meekomen/informatie-prof/licht-verstandelijke/>
- Nationaal programma ouderen zorg. (januari 2011). *Ouderen met een verstandelijke beperking*. Geraadpleegd op 06-01-2014 van <http://www.nationaalprogrammaouderenzorg.nl/projecten/onderzoeksprojecten/kwet-sbaarheid-bij-ouderen-met-een-verstandelijke-beperking-operationalisering-risico-en-opsporing/>
- Prodia (2014). *Criteria voor licht verstandelijke beperking*. Geraadpleegd op 11-02-2014, van http://www.prodiagnostiek.be/zbv/zbv_theorie_criteria_criteria_voor_verstandelijke_beperking_criteria_voor_licht_verstandelijke_beperking.php
- University Medical Center Rotterdam. (z.d.) *De kwetsbaarheidsindex: de kristallen bol voor de gezondheid van de ouder wordende cliënt?* Geraadpleegd op 10 januari 2014 van http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/docs/KNP/verbinding/pdf/Bijeenkomsten/NGOcongres2013/Michael_Echteld.pdf
- Vereniging Gehandicapten zorg. (10-01-2012) *Cliëntportret decentralisatie naar Wmo - Licht verstandelijke beperking (LVG)* Geraadpleegd op 14-03-2014 van <http://www.vgn.nl/artikel/10845>
- Vereniging Gehandicapten zorg Nederland. (1 juli 2013). *Kenmerken van ouderen met verstandelijke beperkingen*. Geraadpleegd op 16-01-2014 van <http://www.vgn.nl/artikel/16030>
- Vilans. (20 juni 2013). *Begeleiding van AWBZ naar Wmo*. Geraadpleegd op 20-02-2014 van <http://vilans6.vilans.nl/kennispleinoud/Kennisplein-begeleiding-AWBZ-Wmo.html>

Databanken:

- **Kenniscentrum kinder- en jeugdpsychiatrie**

Mathurin, W. (21-01-2014). *Jeugdigen met een Lichte Verstandelijke Beperking (LVB) én een psychiatrische stoornis [KJP]*. Geraadpleegd op 13-02-2014 van

<http://www.kenniscentrum-kjp.nl/Professionals/Verstandelijk-beperkten/Inleiding-15/Algemeen-16>

- **Landelijk kenniscentrum LVB**

Landelijk kenniscentrum LVB. (z.d.) *Kennis ontwikkelen* [Landelijk kenniscentrumLVB].

Geraadpleegd op 10-03-2014 van <http://www.kenniscentrumlvb.nl/kennis-ontwikkelen>

- **Nationaal Kompas Volksgezondheid**

Savelkoul, M. en Tilburg T.G. van., (2014). *Eenzaamheid: Wat is de relatie met ziekten?*

[Nationaal Kompas Volksgezondheid]. Geraadpleegd op 25-02-2014 van

<http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/functioneren-en-kwaliteit-van-leven/eenzaamheid/wat-zijn-mogelijke-gezondheidsgevolgen-van-eenzaamheid/>

- **Nederlands Jeugd Instituut**

Zoon, M. (juli, 2013). *Kenmerken en oorzaken van een licht verstandelijke beperking.*

[Nederlands Jeugd Instituut]. Geraadpleegd op 13-02-2014 van

http://www.nji.nl/nl/LVB_Kenmerken_en_oorzaken.pdf

- **Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde**

Evenhuis, H.M. (08-02-2011). *Gezondheid van ouderen met verstandelijke handicaps.*

[NTvG]. Geraadpleegd op 06-02-2014 van <http://www.ntvg.nl/publicatie/Gezondheid-van-ouderen-met-verstandelijke-handicaps/volledig>

Niet gepubliceerde bronnen:

- Dorrestein A., Paes, M., Santvoort, van, M. (september 2009). *Een verkenning van sociaal isolement en eenzaamheid*. Een rapport in opdracht van PON en de PRVMZ: Tilburg, z.u.
- Duchateau, S., Guissenne, K., Sioulants, S. (2007-2008). *Toegankelijke website voor personen met een verstandelijke beperking: Onderzoek naar wensen en mogelijkheden*. Projectboek bachelor in de orthopedagogie.
- Evenhuis, H. (2014). *Gezond ouder met een verstandelijke beperking: veranderde visie na het GOUD-onderzoek*. Erasmus MC Rotterdam.
- Evenhuis, M. (2002). *Want ik wil nog lang leven. Moderne gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. (achtergrondstudie) Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid.

- Flapper, T. (juli 2013). *Module Signaleren en begeleiden van eenzaamheid*. Een module tot stand gekomen op initiatief van de stuurgroep 'kwetsbare ouderen, gewoon organiseren'.
- Meulenkamp, T. van der Hoek, L. Cardol, M. (2011). *Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking en ouderen*. (rapportage participatiemonitor) Utrecht: Nivel.
- Penninx et al., (1997) *Effects of social support and personal coping resources on mortality in older age: the Longitudinal Aging Study Amsterdam*. (z.u.) Amsterdam.
- Ponsioen, A.J.G.B. (2001). *Cognitieve vaardigheden van licht verstandelijk gehandicapte kinderen en jongeren*. Amsterdam: Academisch Proefschrift.
- Riemersma, N.; Dr. Dijkstra, G.J. (2013). *Drie wettelijke maatregelen en de invloed op de maatschappelijke participatie van mensen met een licht verstandelijke beperking*. Toegepast gezondheidsonderzoek in opdracht van Stichting Sinnige Fonds.
- Schrojenstein Lantman-de Valk, van, H.M.I, Heurn-Nijsten, van, E.W.A., Wullink, M. (2002). *Mensen met een verstandelijke beperking in Nederland*. Universiteit van Maastricht: Maastricht.
- Sherpa. (2013). *Zorgprogramma senioren Sherpa*. Baarn, z.u.
- Soeterik, K. (2013) *Ik wil met jou...* Projectplan Kwartiermakersproject Noord 2013 – 2015. Stichting Prisma
- Vleems, R. (juni 2009). *De complexiteit van het verschijnsel eenzaamheid*. Afstudeeronderzoek Communication Studies In opdracht van: GG&GD Utrecht. Universiteit Twente, Enschede.
- Vleems, R. (2009). *Utrechtse bevolking van 16 jaar en ouder*. Tabellenboek eenzaamheid in opdracht van gemeente Utrecht, GG&GD.
- Wouda, M. (oktober 2011). *Brochure signaleren van een lichte verstandelijke beperking*. Een uitgave van expertisecentrum De Borg en de folder: omgaan met mensen met een licht verstandelijke beperking van MEE.

Tijdschriftartikelen:

- Echteld, M.A., Schoufour, J., Bastiaanse, L. e.a. (augustus, 2012). Al vroeg oud en kwetsbaar. *Markant, jaargang 8*, pp. 4-7.
- Fokkema, T., Tilburg, van, T. (2005) Eenzaamheidsinterventies in woonzorgcentra: helpen ze echt? *Gerön, jaargang 7*, pp 72-75.
- Haan, de J., (2013). Wat betekenen bezuinigingen voor de gehandicaptenzorg? *Vitaal, no 1*, pp. 22-23.

- Moonen, X. & Verstegen, D. (2006). LVG-jeugd met ernstige gedragsproblematiek in de verbinding van praktijk en wetgeving. *Onderzoek & Praktijk, jaargang 4, periode 1* , pp. 25-26.

Bijlage 1: Topiclijst

Onderstaande topics hebben wij samengesteld om de informatie uit de interviews met cliënten en begeleiders te kunnen labelen. Op deze manier hebben we relevante informatie voor ons onderzoek uit de interviews te kunnen halen. In het bronnenboek is deze topiclijst opgenomen met daarin de gegevens uit de interviews verwerkt. In totaal hebben we 11 interviews met cliënten gelabeld, 2 interviews met begeleiders en één enquête van een begeleider. De interviews met Viola van der Leeuw en Ria Bouwhuis hebben wij niet aan het bronnenboek toegevoegd omdat de informatie uit deze interviews over specifieke onderwerpen ging en het niet mogelijk was deze aan de hand van de topics te labelen. Voor deze interviews verwijzen wij u naar de bijlagen.

Topiclijst voor interviews met cliënten:

1.	Eenzaamheid	1.	Eenzaamheid
		2.	Verlieservaringen
2.	Sociaal netwerk	1.	Relatie
		2.	Ouders
		3.	Kinderen
		4.	Broers, zussen en andere familie
		5.	Vrienden en kennissen
		6.	Naar wie ga je toe met een probleem, of met verdriet?
		7.	Wie vertrouwt u?
		8.	Wensen en behoeften wat betreft contacten
3.	Begeleiding	1.	Contact met begeleiders
4.	Wonen	1.	Ambulant wonen
		2.	Groepswonen
		3.	Contact met medebewoners

		4.	Contact met de wijk
5.	Dagbesteding	1.	Werk
		2.	Vrije tijd en hobby's

Topiclijst voor interviews met begeleiders:

1.	Doelgroep 'senioren met een licht verstandelijke beperking'	1.	Kenmerken van deze doelgroep
		2.	Verschillen met "normale ouderen"
		3.	Omgaan met senioren met een licht verstandelijke beperking
		4.	Kenmerkend voor het werken met senioren met een licht verstandelijke beperking
2.	Eenzaamheid	1.	Is er sprake van eenzaamheid onder senioren met een licht verstandelijke beperking?
		2.	Signalen van eenzaamheid
		3.	Waarom hebben zij een verhoogde kans op eenzaamheid?
		4.	Knelpunten in het omgaan met eenzaamheid
		5.	Hoe wordt er omgegaan met eenzaamheid?
		6.	Verschil ambulant en 24-uurs zorg
3.	Netwerk	1.	Wijk
		2.	Vrijwilligers
		3.	Familie
		4.	Vrienden
4.	Hulpverlening/ begeleiding	1.	Belangrijke thema's binnen de begeleiding
		2.	Knelpunten in de begeleiding
		3.	Verbetermogelijkheden & tips voor Sherpa

Bijlage 2: Interview met cliënten

Deel I

Een open gesprek, waarbij wordt geïnventariseerd hoe het netwerk van iemand eruit ziet.

1. Wilt u iets over u zelf vertellen?
2. Heeft u een man of vrouw? Heeft u kinderen? Heeft u vrienden? Etc.
3. Hoe ziet uw dag eruit? Wat doet u op een dag?
4. Hoe lang woont u hier al?
5. Hoe vindt u het om hier te wonen?
6. Met wie kunt u goed opschieten?
7. Hoe is het contact met de begeleiders van deze locatie?

Deel II

Vragenlijst aan de hand van de eenzaamheidsschaal van de Jong Gierveld (1999):

		zeker	ja	min of meer	nee	zeker niet
1	Er is altijd wel iemand in mijn omgeving bij wie ik met mijn dagelijkse probleempjes terecht kan. <i>Als u een probleem heeft, naar wie gaat u dan toe?</i>					
2	Ik mis een echt goede vriend of vriendin. <i>Heeft u vrienden? Wie zijn dat?</i>					
3	Ik ervaar leegte om me heen. <i>Voelt u zich wel eens alleen?</i>					
4	Er zijn genoeg mensen op wie ik in geval van narigheid kan terugvallen. <i>- Naar wie gaat u toe als je erg verdrietig voelt?</i>					
5	Ik mis gezelligheid om me heen. <i>- Met wie spreekt u wel eens af om leuke dingen te doen?</i>					
6	Ik vind mijn kring van kennissen te beperkt. <i>- Kent u veel mensen?</i>					

7	Ik heb veel mensen op wie ik volledig kan vertrouwen. <i>- Is er iemand, tegen wie u alles durft te vertellen?</i>					
8	Er zijn voldoende mensen met wie ik me nauw verbonden voel. <i>- Zijn er genoeg mensen met wie u goed contact heeft?</i>					
9	Ik mis mensen om me heen. <i>- Zou u graag meer mensen willen leren kennen?</i>					
10	Vaak voel ik me in de steek gelaten. <i>- Voelt u zich wel eens in de steek gelaten?</i>					
11	Wanneer ik daar behoefte aan heb kan ik altijd bij mijn vrienden terecht.					

Bijlage 3: Interview met begeleiders

1. Wat is kenmerkend voor werken met senioren met een LVB?
2. Hoe zou u de doelgroep senioren met een LVB willen omschrijven? Welke verschillen zijn er met “normale senioren”?
3. Waar loopt u tegenaan in de begeleiding van senioren met een LVB?
4. Wat zijn belangrijke thema's die aandacht behoeven bij het begeleiden van senioren met een LVB?
5. Is er aandacht voor het thema eenzaamheid onder de doelgroep senioren met een LVB binnen de locatie X?
6. Denkt u dat er sprake is van eenzaamheid onder de senioren met een LVB?
7. Denkt u dat senioren met een LVB een verhoogde kans hebben op eenzaamheid en waardoor denkt u dat dit komt?
8. Wat zijn signalen die volgens u duiden op eenzaamheid en hoe ziet u dit terug binnen de locatie waar u werkzaam bent?
9. Hoe wordt hier op uw locatie mee omgegaan en hoe gaat u hier zelf mee om?
10. Waar loopt u tegenaan als het gaat om het begeleiden en voorkomen van eenzaamheid?
11. Hoe denkt u dat Sherpa in de toekomst (beter) met eenzaamheid om zou kunnen gaan?

Bijlage 4: Telefonisch interview met geestelijk verzorger

Hoe ondersteunt u mensen met een licht verstandelijke beperking?

Wij komen pas in beeld wanneer de omgeving van de cliënt oog heeft voor het verdriet van de cliënt en onze hulp wordt gevraagd. Zelf zie ik de cliënten niet iedere dag en kan dat niet signaleren. Het is belangrijk dat begeleiders hier oog voor hebben en niet aan het verdriet voorbij gaan.

Met mensen met een licht verstandelijke beperking gaan we vaak in gesprek omdat ze een vrij hoog niveau hebben. We gebruiken hiervoor verschillende gesprekstechnieken.

Soms laten we de cliënt op de stoel zitten van de overleden moeder/ouder. Door de cliënt in die rol te zetten kunnen herinneringen opgehaald worden aan moeder en verplaatsen in wat moeder zou willen. Ook leggen we vaak het levensverhaal vast met de cliënt.

Is de rouwverwerking van mensen met een LVB vergelijkbaar met en kind van 6-12 jaar of is dit toch wel anders?

Dit is zeker vergelijkbaar. Het rouwproces is vergelijkbaar met de ontwikkelingsleeftijd. Bij mensen met een ernstig verstandelijke beperking zie je dat het rouwproces exact hetzelfde is als die van een baby.

Herkent u dat mensen het verlies van ouders moeilijk kunnen verwerken en dat dit langer duurt? Waar komt dat door denkt u?

Ja. Door het verlies van ouders wordt het netwerk enorm verkleint. Vaak hebben ze geen of weinig contact met andere familie en zijn ze door dit verlies hun netwerk kwijt. Ze hebben vaak langere tijd bij ouders gewoond en het verlies slaat een groot gat.

Ook zie je dat mensen het verdriet geen plekje kunnen geven omdat de ondersteuning van de cliënt het leven door wil laten gaan en de cliënt niet verdrietig wil laten zijn. Toch is dit verdriet juist goed en mogen de tranen er zijn. Dit bevordert het verwerkingsproces.

Hoe denkt u dat begeleiders van Sherpa het best een cliënt die te maken heeft met een verlieservaring kunnen ondersteunen?

Door bijvoorbeeld een foto neer te zetten van de overledene, door rituelen te gebruiken, kaarsjes branden, liedjes zingen. Ik ben ervoor om iemand mee te nemen naar een begrafenis en hem te laten zien en voelen dat iemand is overleden. Op die manier begrijpen ze het beter. Cliënten moeten niet weg gehouden worden van de begrafenis.

Wanneer de cliënt erg bang is om zelf te overlijden is het goed om te benadrukken dat de

persoon die overleden is heel erg ziek is geweest of heel erg oud was. Anders denken wanneer ze een beetje ziek zijn ook te zullen overlijden. Als het gaat om medebewoners die overlijden zie je wel eens dat de stoel waar iemand op zat bijvoorbeeld leeg blijft. Niemand gaat daar op zitten. De tafel indeling moet dan anders worden. Het gewone leven moet doorgaan. Het is goed om één plek in te richten om daar een herinneringenhoekje van te maken. Tegelijkertijd moet men niet te snel over her verdriet heen fietsen. Tranen mogen er zijn.

Wat kan iemand met LVB helpen om (alsnog) verlies te verwerken wat al jaren geleden heeft plaatsgevonden?

Met iemand naar plekken toe gaan waar men herinneringen heeft. We bezoeken vaak het graf van de overledene. Eigenlijk doen we alles om het verlies dichtbij te brengen.

Je ziet vaak dat cliënten zelf niet naar het graf toe kunnen gaan en dat hun omgeving er ook niet met hen naar toe willen gaan omdat het hem of haar verdrietig maakt. Maar het is juist goed om bij het graf van de overledene te zijn en op die manier het verlies een plekje te kunnen geven.

Heeft u nog andere tips voor Sherpa om verlies en rouwbegeleiding te verbeteren?

Eigenlijk zijn jullie wat te vroeg. We zijn bezig met het maken van een jaarplan met als doel een schrijven te maken zodat er iets ligt, zoals een training. Op die manier willen we handvatten bieden om om te gaan met rouw en om ruimte en oog te hebben voor de cliënt.

Bijlage 5: Telefonisch interview met orthopedagoog

Telefonisch contact met Viola van der Leeuw (orthopedagoog Sherpa)

11-3-2014

Hoe meten jullie de sociale redzaamheidscore?

Door de SRZ schalen te gebruiken. Daarnaast stellen we gerichte vragen. Deze vragen komen niet uit een vragenlijst maar om een beeld te krijgen van het sociaal emotionele functioneren. Naast sociale redzaamheid is dit ook een belangrijke aspect duidelijk te krijgen in hoeverre ze maatschappelijk functioneren.

Wanneer wordt de SRZ afgenomen, wordt het vaker afgenomen?

Wanneer er vanuit de locatie de vraag is om de SRZ score te meten. Wanneer er sprake is van moeilijk gedrag, problemen in het samenleven met andere mensen op de locatie.

Ook komt het voor dat ik iemand zelf ga volgen doordat ik structureel betrokken ben bij een persoon.

Wanneer informatie verouderd is kan het ook nodig zijn opnieuw de SRZ score te bepalen.

In onze gegevens zien we dat er verschillende scores gehanteerd worden, welke verschillende scores zijn er?

Soms wordt de score in jaren aangeduid. Hierin wordt een vergelijking gemaakt met een leeftijd. Dit is de SRZ-I score.

Ook gebruiken wij de SR- P score. Deze wordt vooral gebruikt met cliënten een hoger niveau.

Deze score is een vergelijking met mensen van een zelfde niveau. Bijvoorbeeld: het functioneren komt overeen met 40% van de mensen met een LVB.

Blijft de SRZ score altijd hetzelfde of kan deze ook nog groeien?

De SRZ score kan zeker groeien. Ook kan de score achteruit gaan en op die manier wordt de SRZ score als screening methode gebruikt.

ook kan door de SRZ score te gebruiken iemand gestimuleerd worden in de ontwikkeling door te kijken welke vaardigheden ze in huis hebben.

Bijlage 6: Persbericht

Senior met licht verstandelijke beperking sneller eenzaam

EDE - Senioren met een verstandelijke beperking hebben verhoogd risico op eenzaamheid. Dat blijkt uit onderzoek van twee studenten van de Christelijke Hogeschool Ede. De resultaten van het onderzoek worden 12 juni in Baarn gepresenteerd.

Het onderzoek van de studenten beperkte zich tot cliënten en begeleiders van stichting Sherpa in Hilversum en omgeving. De stichting begeleidt cliënten wonend in groepswoningen, alsook zelfstandig wonende cliënten die ambulante ondersteuning krijgen van Sherpa. Elf cliënten en drie begeleiders van Sherpa zijn door de studenten uitvoerig geïnterviewd.

Landelijk onderzoek maakt duidelijk dat één op de drie Nederlanders zich wel eens eenzaam voelt. Het onderzoek van de twee CHE-studenten laat zien dat mensen met een licht verstandelijke beperking ook met eenzame gevoelens kampen. Zij hebben een verhoogde kans om eenzaam te worden.

Uit de interviews met de cliënten komt het subjectieve karakter van eenzaamheid duidelijk naar voren. De beleving van de doelgroep 'senioren met een licht verstandelijke beperking' omtrent het thema eenzaamheid, is niet eenduidig vast te stellen. Wel is door dit onderzoek vastgesteld dat de doelgroep in zijn algemeen een verhoogd risico heeft op vereenzaming. De doelgroep 'mensen met een licht verstandelijke beperking' wordt gekenmerkt door een lage sociale redzaamheid en een intelligentiequotiënt tussen de 50 en 85. Voor de senioren geldt een leeftijdsgerelateerde kwetsbaarheid op verschillende gebieden.

Factoren die een rol spelen bij het ontstaan en voortduren van eenzaamheid zijn vooral persoonlijke kenmerken, factoren die gelegen zijn in het sociale netwerk en factoren die zijn gelegen in veranderingen in de maatschappij. In dit onderzoek worden deze factoren nader beschreven en komt opmerkelijk naar voren dat al deze oorzaken een rol spelen in het leven van de senior met een licht verstandelijke beperking.