

Kwijt!



*Verlies bij mensen
met een verstandelijke handicap*

Hanneke van Bommel | Marian Maaskant | Rianne Meeusen | Werner van de Wouw

Kwijt!

*Verlies bij mensen
met een verstandelijke handicap*

Hanneke van Bommel
Marian Maaskant
Rianne Meeusen
Werner van de Wouw

Inhoud

Over de auteurs	6
Inleiding	8
Doel	9
Inhoud	9
Casussen	10
Gebruikte begrippen en gemaakte keuzes	11
 1 Belangrijke aspecten in de ontwikkeling	12
Verstandelijke ontwikkeling	12
(Dis)harmonieuze ontwikkeling	13
 2 Hechting	17
Hechtingsstijl	18
Gevolgen van hechtingsstijl voor het verdere leven	20
Hechting bij mensen met een verstandelijke handicap	21
 3 Verlies	24
Verlies door veranderingen in levensfasen	24
Ervaren van verlies bij ingrijpende levensgebeurtenissen	25
Ordering van verlies	26
Verlies bij mensen met een verstandelijke handicap	27
Gevolgen van verlies	29
Signalen naar aanleiding van verlies	31
 4 Rouw	33
De twee kanten van rouwverwerking	33
Fasen van rouw	34
De cirkels van rouw	34
Rouwprocessen bij mensen met een verstandelijke handicap	36
Rouwen gaat vaak niet volgens het boekje	37

ISBN: 978-90-75334-00-5

Uitgave: januari 2014

Tekeningen: Karin Arons

Gedichten: Ellen van Hierden (<http://www.ellenvanhierden.nl/>); Toon Tellegen

Foto omslag: MaasBrug Fotografie, www.maasbrug.exto.nl

Vormgeving: Jos Bruystens, Maastricht

Druk: Drukkerij Wilco, Amersfoort

De uitgave van dit boek is financieel mogelijk gemaakt door Severinus te Veldhoven en Stichting Pergamijn te Echt.

Met dank aan:

- Gouverneur Kremers Centrum (www.gkc-um.nl) voor de financiële steun



- Trudy Beijk-Damen, Karin Dortants, Joop Hoekman, Elles van Mulken, Suzanne Notenboom, Jan Otten,
Mieke Sliepen, Marjolein Schmitz en Will Rubberg voor het becommentariëren van eerdere versies van de tekst.

Dit boek is een uitgave van © Severinus/Stichting Pergamijn



Casus 1	Robin - Verlies van vertrouwde omgeving	39	7 Ondersteuningsmogelijkheden	65
Casus 2	Mevrouw Keulen - Discrepantie verstandelijke en sociaal-emotionele leeftijd	39	Praktische suggesties	65
Casus 3	Mevrouw Janssen - Discrepantie verstandelijke en sociaal-emotionele leeftijd	39	Uitwerking van casussen	66
Casus 4	Meneer Bertrand - Verlies van perspectief	40	Tot slot	68
Casus 5	Meneer Schalkwijk - Verlies van vertrouwde omgeving en identiteit	41	Referenties	69
Casus 6	Meneer Martina - Verlies van toekomstperspectief	41	Bijlage 1 Sociaal-emotionele ontwikkeling	73
Casus 7	Mevrouw Rietveld - Verlies van een persoon	42	Werkwijze van Timmers-Huigens	73
Casus 8	Meneer Walters - Verlies van vertrouwde omgeving	42	Werkwijze van Došen	77
Casus 9	Meneer Jongen - Verlies van dierbare spullen	43	Bijlage 2 Meten van sociaal-emotionele ontwikkeling	78
Casus 10	Meneer Laurenz - Verlies van vertrouwen	43	ESSEON-R	78
Casus 11	Meneer Zijlstra - Verlies van een persoon	44	SEO/SEO-R	79
Casus 12	Meneer Tims - Verlies van een persoon en van toekomstperspectief	44	Bijlage 3 Levensverhaal	79
Casus 13	Karlijn - Verlies van vertrouwde omgeving en vertrouwde relaties; overstap van onderwijs naar werken	45	Opstellen levensverhaal	79
Casus 14	Meneer Geerts - Coping	46	Gelaagdheid	80
Casus 15	David - Ondersteuning bij rouw	46	Bijlage 4 Methode Meer Mens	80
Casus 16	Emma - Gecomplceerde rouw	46	Bijlage 5 Beleving van verlies, dood en rouw en ondersteuningsmogelijkheden bij rouwverwerking bij mensen met een verstandelijke handicap	81
Casus 4•1	Meneer Bertrand - Verlies van perspectief	47		
Casus 7•1	Mevrouw Rietveld - Verlies van een persoon	48		
Casus 9•1	Meneer Jongen - Verlies van dierbare spullen	49		
Casus 11•1	Meneer Zijlstra - Verlies van een persoon	50		
Casus 12•1	Meneer Tims - Verlies van een persoon en van toekomstperspectief	52		
5 Coping en copingstrategieën		53		
	Effectieve copingstrategieën	54		
	Niet-effectieve copingstrategieën	55		
	Coping van mensen met een verstandelijke handicap	56		
6 Zingeving		58		
	Zingevingbronnen	59		
	Zingevingbronnen en levensverhalen	59		
	Zingevingscrisis door verlies	60		
	Zingevingbronnen vormen het perspectief	60		
	Symbolen en symboolgedrag als uiting van zingeving	62		

Over de auteurs

Hanneke van Bommel heeft diverse (Post-)HBO-opleidingen achter de rug op het gebied van jeugdwelzijnswerk, pedagogiek, speltherapie en supervisie. Daarnaast volgde zij diverse bijscholingen op het gebied van therapie, seksuologie en coaching. Zij startte in 1980 haar loopbaan in de gehandicaptenzorg als groepsbegeleidster. Vanaf 1990 is zij werkzaam als geregistreerd NVVS speltherapeute bij zorgorganisatie Severinus in Veldhoven.

Sinds 2009 werkt zij eveneens als geregistreerd LVSC supervisor en coach.

In de afgelopen 33 jaren kwam zij regelmatig met cliënten in aanraking die verlies hebben geleden. Zij begeleidt en behandelt mensen met een verstandelijke handicap bij het verwerken van (traumatische) verlieservaringen. Ze adviseert hierbij familie, verwanten en professionals.

Marian Maaskant studeerde Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Maastricht en volgde daar de Onderzoeksopleiding. Zij is geregistreerd als epidemioloog.

Van 1985-1995 werkte zij als onderzoeker bij de Universiteit Maastricht. Zij deed onderzoek naar veroudering bij mensen met een verstandelijke handicap en promoveerde op dat onderwerp. Ook verrichtte zij onderzoek naar psychiatrische gezinsverpleging.

Vanaf 1995 werkt zij als onderzoekscoördinator bij Stichting Pergamijn. Daarnaast is zij als senior onderzoeker verbonden aan het Gouverneur Kremers Centrum van de Universiteit Maastricht.

Haar interesse richt zich vooral op veroudering bij en leefstijlen van mensen met een verstandelijke handicap en op demografie en verstandelijke handicap.

Rianne Meeusen is GZ-psycholoog en orthopedagoog. Ze heeft vanaf 1990 gewerkt voor organisaties die ondersteuning bieden aan mensen met een verstandelijke handicap, eerst bij Lunet zorg in Eindhoven en later bij Dichterbij, regio Gennep. Vanaf 1 november 2010 is zij werkzaam bij de GGz in Eindhoven, op de opname-afdeling van het centrum ouderenpsychiatrie. Haar specifieke aandachtsgebieden binnen de GGzE zijn de ouderen met de dubbele problematiek van verstandelijke handicap en psychiatrische stoornissen en ouderen met een verstandelijke handicap en dementie. Naast haar werk bij GGzE geeft zij postacademische cursussen over ouderenpsychiatrie en dementie bij mensen met een verstandelijke handicap en is zij werkzaam als consulent bij het CCE.

Werner van de Wouw studeerde praktische theologie, cultuur- en godsdienstpsychologie, contextueel pastoraat, contextuele therapie en methodieken speltherapie. Hij was onder andere werkzaam in onderwijs en groepspastoraat.

Daarna werkte hij ruim 21 jaar als geestelijk verzorger in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Samen met collega's en de vakgroep godsdienstpsychologie van de Radboud Universiteit ontwikkelde hij in de 2e helft van de 80'er jaren een model levensverhaal als ingang voor het verstaan van zingeving. Zij introduceerden dat in diverse zorgsectoren. Dat legde daar mede de basis voor belangstelling voor levensverhalen, met name in relatie tot zorgplannen. Hij geeft lezingen en cursussen over onder andere zingeving, levensverhalen, rouw en stervensbegeleiding in Nederland en Vlaanderen en publiceerde, onder andere, over genoemde onderwerpen. Sinds 2002 werkt hij als geestelijk verzorger in het Máxima Medisch Centrum in Eindhoven en Veldhoven. Hij is werkzaam als contextueel therapeut en is coördinator van geestelijke begeleiding voor palliatieve patiënten als onderdeel van het Netwerk Palliatieve Zorg - Zuidoost Brabant en is bestuurslid van de Vereniging van Contextueel werkers.

Inleiding

‘Verlies vermenigvuldigt zich wanneer niemand het wil delen’^[1]

‘Iemand die iets verliest en er wijsheid uit put, is een winnaar’^[2]

Verlies wordt vaak gekoppeld aan sterven en dood. Verlies en het ervaren van verlies komen echter veel vaker voor. Verlies kent vele vormen. Soms ziet iemand het verlies aankomen, soms niet. Verlies kan begrijpelijk zijn, maar soms ook niet. Verlies roept allerlei emoties op. Het betekent voor ieder mens verdriet: hij raakt wat kwijt. Uiteindelijk kunnen de meeste mensen het verlies wel een plaats in hun leven geven en komt er berusting in de nieuwe veranderde situatie.

Mensen met een verstandelijke handicap maken veel verlieservaringen mee. Meer zelfs dan andere mensen. Vooral degenen die in een woonvoorziening verblijven hebben hiermee te maken. Dat komt mede door de vele personeelwisselingen en interne verhuizingen van huisgenoten.

Mensen met een verstandelijke handicap hebben ook meer moeite dan anderen om te begrijpen wat er gebeurt bij een verlies en wat de reden hiervan is. Verlies brengt altijd veranderingen met zich mee. Mensen met een verstandelijke handicap kunnen veranderingen niet of minder goed plaatsen in de context van hun leefsituatie of van hun levensfase. Daarom is het voor hen nog moeilijker om veranderingen te begrijpen of te accepteren.

Die veranderingen kunnen vervelend zijn en onverwacht optreden. Door hun verstandelijke handicap hebben ze minder mogelijkheden om goed te kunnen omgaan met zulke vervelende, onverwachte gebeurtenissen. Hun vertrouwde leven wordt dan overhoop gehaald. Het is bekend dat dit kan leiden tot psychische problemen. Dit komt doordat zij minder goed kunnen aangeven dat ze er last van hebben, waardoor anderen dat niet altijd goed begrijpen. Verlies is zo’n veelvoorkomend onderdeel van hun dagelijks leven. Daarom is het belangrijk om hier aandacht aan te besteden. Vervolgens is het essentieel dat zij hierin goed worden ondersteund

DOEL

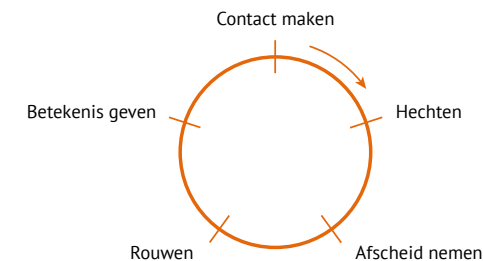
Dit boek is geschreven voor verwanten en professionele ondersteuners. We willen lezers inzicht geven in situaties en omstandigheden die tot verlies kunnen leiden, wat verlies voor mensen met een verstandelijke handicap kan inhouden, welke reacties kunnen optreden en waarom deze optreden.

Ook willen we uitleggen hoe mensen met een verstandelijke handicap kunnen worden ondersteund bij het omgaan met verlies.

INHOUD

Het boek is opgedeeld in een aantal hoofdstukken.

We beginnen met een toelichting op gebruikte begrippen en gemaakte keuzes. Daarna gaan we in op aspecten die met verlies te maken hebben. Diverse auteurs^[3-8] gebruiken de ‘cirkel van hechting en verlies’ (figuur 1) om deze aspecten toe te lichten. Deze cirkel wordt ook wel de cirkel van normale rouw genoemd^[6]. De cirkel wordt in dit boek gebruikt als een hulpmiddel om de verschillende aspecten die meespelen bij verlies te verduidelijken.



Figuur 1: Cirkel van hechting en verlies

Contact maken

We geven eerst informatie over verstandelijke en sociaal-emotionele ontwikkeling. Ook bespreken we discrepanties in ontwikkelingsniveaus. Dit is noodzakelijke basisinformatie bij het begrijpen en ondersteunen van mensen met een verstandelijke handicap. In de cirkel is deze informatie nodig om te weten over welke mensen het gaat en hoe zij in het leven staan. Dus: hoe mensen zelf contact maken met hun omgeving en hoe contact met hen kan worden gemaakt.

Hechting

Vervolgens beschrijven we wat hechting is en hoe dat van invloed is op het omgaan met verlies.

Afscheid nemen

Daarna beschrijven we wat verlies is, in welke situaties dit kan voorkomen en wat signalen van verlies kunnen zijn.

Rouwen

Het omgaan met en verwerken van verlies heet rouwen. We bespreken coping bij rouw en het proces van rouw. We lichten de fasen in rouwprocessen toe en gaan in op normale rouw en verstoorde rouw. Daarna bespreken we hoe mensen in het algemeen en mensen met een verstandelijke handicap in het bijzonder kunnen omgaan met verlies.

Betekenis geven

Hoe verlies wordt ervaren, hangt af van hoe belangrijk het verlorene in iemands leven was. We leggen daarom uit wat zingeving is en wat verlies van zingevingsbronnen kan inhouden. Door verlies zin te geven, kan men verder gaan met het leven. Het verlies blijft, maar het heeft betekenis gekregen in het leven. Tot slot geven we aan op welke manieren mensen met een verstandelijke handicap kunnen worden ondersteund bij het omgaan met verlies.

CASUSSEN

Om de tekst verder te verduidelijken geven we voorbeelden in de vorm van casussen. We geven voorbeelden van onder andere verlies, coping en reacties op verlies. Deze voorbeelden zijn gebaseerd op werkelijke personen en gebeurtenissen^a. De namen en omstandigheden zijn wel aangepast. We hebben ervoor gekozen om volwassenen aan te duiden met meneer of mevrouw, kinderen en jongeren noemen we bij hun voor- naam.

Een aantal casussen hebben we verder uitgewerkt. We herhalen de situatie van die casus en geven toelichting op onder andere de gegeven ondersteuning.

De herhaalde casussen hebben we aangeduid met '•1' achter het nummer van de casus. Bijvoorbeeld: het verhaal van meneer Jongen is *casus 9*, de toelichting is *casus 9•1*.

We hebben ervoor gekozen om de herhaalde casus van meneer Zijlstra uitgebreid te beschrijven en de andere beknopter.

GEBRUIKTE BEGRIPPEN EN GEMAAKTE KEUZES

In Nederland worden diverse termen gebruikt om mensen met een verstandelijke handicap te omschrijven, zoals mensen met verstandelijke beperkingen, mensen met een verstandelijke beperking en mensen met een verstandelijke handicap.

We gebruiken in deze tekst de term 'mensen met een verstandelijke handicap' en de kortere term 'cliënten'.

We spreken in het algemeen over mensen met een verstandelijke handicap, maar beseffen goed dat deze groep divers is. Er zijn veel onderlinge verschillen door bijvoorbeeld het niveau van verstandelijke handicap en levenservaringen. Het is ondoenlijk om alle individuele verschillen te benoemen. We hebben gekozen om vooral hoofdcategorieën te onderscheiden (zoals naar niveau van verstandelijke handicap en wonen in een woonvoorziening of zelfstandig). We realiseren ons dat we niet volledig zijn in de beschrijvingen.

Professionele ondersteuners van mensen met een verstandelijke handicap worden in deze tekst 'begeleiders' genoemd; ondersteuners uit het persoonlijke netwerk van cliënten bijvoorbeeld ouders, broers, zussen, vrienden, vrijwilligers noemen we 'verwanten'.

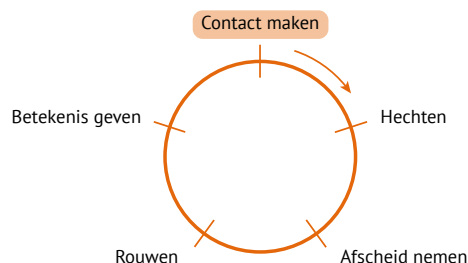
Het begrip 'coping' is belangrijk bij het onderwerp verlies. Het woord 'coping' komt uit het Engels en wordt ook zo in het Nederlands gebruikt. Het betekent: 'het hoofd bieden aan', 'opgewassen zijn tegen', 'berekend zijn op'. Het gaat om het optimaal gebruik maken van mogelijkheden om te kunnen omgaan met (moeilijke) gebeurtenissen in het leven.

We realiseren ons dat de tekst vooral is geschreven vanuit de Nederlandse cultuur. In andere culturen kunnen reacties op verlies en geschikte ondersteuning anders zijn. Het voert echter te ver om in dit boek deze verschillen te behandelen.

In deze tekst gaan we op veel diverse aspecten in, zoals bijvoorbeeld verstandelijke en sociaal-emotionele ontwikkeling, hechting en coping. We hebben ervoor gekozen om deze begrippen kort toe te lichten. We hebben keuzes gemaakt in de hoeveelheid informatie die we geven. We zullen daarom niet volledig zijn in de toelichting. Wel hebben we geprobeerd de belangrijkste zaken te bespreken. Lezers kunnen desgewenst via de literatuurverwijzingen gedetailleerdere informatie vinden.

^a Sommige acties of reacties van begeleiders in deze voorbeelden komen misschien onhandig of onbegrijpelijk over. We willen uitdrukkelijk stellen dat zulke acties niet met negatieve intenties zijn bedoeld; begeleiders hebben het beste voor met cliënten.

1 | Belangrijke aspecten in de ontwikkeling



In dit hoofdstuk staan we stil bij belangrijke aspecten in de ontwikkeling van mensen. Deze ontwikkeling is belangrijk voor het begrijpen van en goed kunnen omgaan met verlieservaringen.

Hoe mensen omgaan met verlies en de bijbehorende emoties, is afhankelijk van veel factoren. We noemden de culturele afkomst al. Ook bijvoorbeeld leeftijd, geslacht, religieuze overtuiging en een al dan niet goed doorlopen hechting zijn van invloed. Bij mensen met een verstandelijke handicap spelen daarnaast de mate van verstandelijke en sociaal-emotionele ontwikkeling een belangrijke rol.

VERSTANDELIJKE ONTWIKKELING

Bij mensen met een verstandelijke handicap is de ontwikkeling van verstandelijke vermogens trager.

Verstandelijke ontwikkeling wil zeggen: het in toenemende mate in staat zijn tot het opnemen, verwerken en weer opnieuw gebruiken van kennis.

De mate van verstandelijke handicap wordt niet alleen uitgedrukt in een IQ (intelligentiequotiënt), maar wordt vaak ook vergeleken met een bepaalde ontwikkelingsleeftijd (zie tabel 1). Bijvoorbeeld: mensen met een zeer ernstige verstandelijke handicap hebben een lager IQ dan 20. Dat is vergelijkbaar met een ontwikkelingsleeftijd van 0 tot 2 jaar.

Mensen met een lichte verstandelijke handicap hebben een IQ tussen 50 en 70. Dat kan worden uitgedrukt in een ontwikkelingsleeftijd van 7 tot 12 jaar. Zo wordt dus een vergelijking gemaakt met ontwikkelingsleeftijden, zoals we die kennen van normaal begaafde kinderen.

Tabel 1: Indelingen in de mate van verstandelijke handicap, IQ en ontwikkelingsleeftijd

Verstandelijke handicap	IQ	Ontwikkelingsleeftijd in jaren
Zeer ernstig	0-20	0-2
Ernstig	20-35	2-4
Matig	35-50	4-7
Licht	50-70	7-12
Zwakbegaafd / laagbegaafd	70-85	12-16

Bronnen:^[9-12]

SOCIAAL-EMOTIONELE ONTWIKKELING

De sociaal-emotionele ontwikkeling staat voor de ontwikkeling van emoties, het zelfbeeld en het temperament. Deze aspecten vormen iemands persoonlijkheid. Tot de sociale ontwikkeling horen de sociale vaardigheden, het begrip voor en leren omgaan met andere mensen. Emotionele ontwikkeling is het leren begrijpen van eigen en andermans gevoelens en om daar goed mee om te gaan.

Bij mensen met een verstandelijke handicap kan de sociaal-emotionele ontwikkeling soms al vanaf de geboorte anders verlopen, omdat de algemene ontwikkeling langzamer is. Het kan ook zijn dat emotionele signalen anders zijn en voor ouders moeilijker te begrijpen. Voor ouders kan het lastiger zijn om goed in te spelen op die signalen, waardoor de ontwikkeling van het kind trager verloopt (zie ook hoofdstuk 2 Hechting).

Er zijn verschillende manieren om de sociaal-emotionele ontwikkeling in te delen. Een bekende werkwijze is beschreven door Timmers-Huigens en is gebaseerd op de theorie van de ervaringsordening^[13, 14]. Een andere werkwijze is beschreven door Došen in zijn ontwikkelings-dynamisch model^[9]. Beide indelingen zijn waardevol. Beide manieren lijken uiteraard veel op elkaar; ze beschrijven immers dezelfde menselijke ontwikkelingen. Maar de precieze uitwerkingen en gebruikte termen verschillen. Diverse organisaties voor mensen met een verstandelijke handicap gebruiken één van beide werkwijzen. In bijlage 1 geven we een korte omschrijving van beide.

(DIS)HARMONIEUZE ONTWIKKELING

Bij mensen met een verstandelijke handicap komt het vaak voor dat er grote verschillen zijn tussen het niveau van de verstandelijke en de sociaal-emotionele ontwikkeling^[9]. De verstandelijke ontwikkeling bepaalt zoals gezegd hoe iemand alles begrijpt, in welke mate hij kan leren en vaardigheden kan aanleren. De sociaal-emotionele ontwikkeling bepaalt vooral wat iemand emotioneel aankan, hoe hij situaties beleeft en hiermee omgaat en hoe hij uiting geeft aan zijn emoties. Het bepaalt ook wat iemands basisbehoefte is om zich veilig te voelen.

Wanneer er grote verschillen zijn tussen beide ontwikkelingen, is er sprake van een disharmonisch ontwikkelingsprofiel. De verschillende aspecten in de ontwikkeling van die personen zijn dan niet in evenwicht met elkaar.

Mensen met een verstandelijke handicap maken dezelfde sociaal-emotionele ontwikkelingsfasen door als ieder ander. De duur van de fasen wijkt echter af en het niveau van ontwikkeling dat uiteindelijk bereikt wordt is lager. De sociaal-emotionele ontwikkeling kan geblokkeerd raken of zich langzamer ontwikkelen, terwijl de ontwikkeling op verstandelijk niveau gewoon doorgaat. Dit kan er bijvoorbeeld voor zorgen dat iemand verstandelijk tot meer in staat is dan hij sociaal-emotioneel aankan. Vooral de draagkracht is dan minder. Een disharmonisch profiel maakt de persoon kwetsbaar.

Hoe iemand omgaat met verlies is vooral afhankelijk van zijn sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau en veel minder van zijn verstandelijk functioneren. Als men alleen uitgaat van iemands verstandelijke ontwikkeling, terwijl hij sociaal-emotioneel op een lager niveau functioneert, kan dat leiden tot overschatting van iemands vaardigheden. Dit veroorzaakt vervolgens psychische en gedragsproblemen^[9].

Bijvoorbeeld: een kind van 3 jaar heeft veel nabijheid nodig. Wanneer hij een hond tegenkomt die voor hem eng is, zal hij zich achter zijn moeder of vader verschuilen of zich laten optillen. Zo is de ouder de veilige haven bij dit gevaar. Een kind van twaalf jaar kan veel zelfstandiger situaties het hoofd bieden. Hij zal met een grote boog om diezelfde 'enge' hond heenlopen en zijn weg vervolgen.

Van een volwassen persoon met een verstandelijke ontwikkeling van 12 jaar wordt verwacht dat hij de hond ontloopt. Heeft deze persoon een veel lagere sociaal-emotionele ontwikkeling van bijvoorbeeld 3 à 4 jaar, dan zal hij steun zoeken bij een vertrouwd persoon. Zodra hij de hond ziet, zal hij mogelijk gaan huilen en zich verstoppen. De reactie is heel goed te begrijpen als bekend is wat zijn sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau is.

In een dergelijke situatie kan iemand worden ondersteund op het sociaal-emotioneel vlak. Het is dan goed om de persoon nabijheid te bieden waardoor hij zich veilig voelt. Ook ondersteuning op cognitief gebied kan. Dan wordt die persoon geadviseerd om met een boog om de hond heen te lopen of zeggen dat er écht niets gebeurt omdat de hond immers is aangeliend. Een combinatie is eveneens mogelijk. De persoon en begeleider kunnen samen met een grote boog om de hond heen lopen. Zo wordt én veiligheid gegeven én een andere manier van omgaan met zo'n situatie benoemd en uitgevoerd.

Nog een voorbeeld: Robin (zie *casus 1*) vraagt almaar of hij in zijn nieuwe woning naar GTST mag kijken en hoe laat ze gaan eten. Bekende patronen geven veiligheid en verminderen angst. In plaats van 'zeurvragen' zijn dit dus heel belangrijke vragen naar veiligheid vanuit zijn sociaal-emotionele behoeften. Wanneer hij alleen wordt ondersteund op zijn verstandelijke niveau, dan wordt voorbij gegaan aan zijn sociaal-

emotionele behoefte aan veiligheid: hij wil gerustgesteld worden.

Het is belangrijk om mensen in moeilijke situaties goed te ondersteunen. Om problemen te voorkomen, dient die ondersteuning passen bij hun behoeftes op sociaal-emotioneel gebied. Dit geldt ook voor ondersteuning bij verlies. Het is dus essentieel om te weten op welk niveau van sociaal-emotionele ontwikkeling deze personen functioneren. Dat is de eerste stap in het proces van ondersteunen. Daarna moet worden bedacht wat geschikte methoden zijn om mensen met dit niveau van sociaal-emotionele ontwikkeling te ondersteunen. In bijlage 2 geven we informatie over het meten van de sociaal-emotionele ontwikkeling.

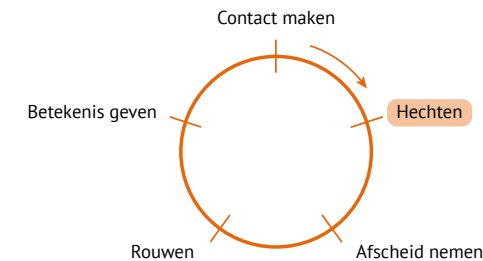
2 | Hechting

*Ik ben alleen, zegt de een.
Nee, ik ben alleen, zegt de ander,
jij hebt mij.*

*Ik jou?? zegt de een
en draait zich, als door de bliksem getroffen, om,
kijkt in het rond,
knielt op de grond,
port met een stok
onder divans en kasten,
zoekt de ander,
roept de ander,
en denkt tenslotte,
in het klamme donker,
met zijn rug tegen de muur:*

het is waar, ik heb jou.

Met toestemming overgenomen uit
Toon Tellegen©. De een en de ander,
Amsterdam: Em. Querido's Uitgeverij BV 2001.



Hoe iemand gehecht is aan anderen, is van invloed op het verdere leven. Het beïnvloedt de manier waarop relaties worden aangegaan en de manier waarop met moeilijke situaties zoals verlies wordt omgegaan. Zonder hechting is er geen rouw^[15]. Hechting is het proces waarbij een blijvende emotionele band wordt opgebouwd tussen het kind en een of meerdere hechtingsfiguren, vaak de ouders. Hechting biedt de basis voor vertrouwen en zelfvertrouwen. Het is belangrijk voor een goede sociaal-emotionele ontwikkeling, opbouw van vertrouwen en zelfvertrouwen. Een goede hechting biedt basisveiligheid.

Baby's komen totaal afhankelijk van hun omgeving op de wereld. Zij zijn volledig ingesteld om in contact te zijn met hun omgeving^[16]. Door middel van hechtingsgedrag probeert een baby al heel snel de mensen om zich heen dichtbij te houden. Huilen, lachen, brabbelen, grijpen, zuigen en volgen met de ogen vallen onder gehechtheidsgedrag. In eerste instantie is het hechtingsgedrag nog ongericht. Vanaf de leeftijd van ongeveer 3 maanden richten kinderen zich op de mensen in de directe omgeving. Ze gaan zich hechten aan hun ouders of andere verzorgers, ongeacht of die ouders wel of niet goed voor hen zorgen. Wanneer baby's getroost willen worden of honger hebben, zullen ze zich vooral laten kalmeren door de persoon met wie ze een gehechtheidsrelatie hebben.

Vanaf de leeftijd van ongeveer 5 maanden komt één persoon centraal te staan en dan ontstaat er een symbiotische eenheid met hun belangrijkste verzorger (vaak de moeder). Dat betekent: wederzijdse betrokkenheid en afhankelijkheid. Beiden zijn emotioneel met elkaar verweven.

De kwaliteit van de band van ouder en kind wordt bepaald door de beschikbaarheid en de gevoeligheid (sensitiviteit) van de ouder voor de behoeften van het kind. Ook de

wijze waarop wordt gereageerd door de ouder (responsiviteit) is van belang. Wanneer een ouder deze kwaliteiten bezit, kan een kind zich goed ontwikkelen (zie o.a.^[16-19]).

HECHTINGSSTIJL

Er zijn meerdere manieren waarop iemand gehecht kan raken. Dat kan zowel veilige als onveilige hechting zijn. Dit wordt een hechtingsstijl genoemd.

Mensen met goede hechtingsrelaties zijn beter in staat om met tegenslagen en verlies om te gaan.

Veilige hechting ontstaat als het kind een hechtingsfiguur heeft die beschikbaar is, goed reageert en aansluit bij wat het kind nodig heeft. Een onveilige hechting ontstaat wanneer de ouder teveel of te weinig beschikbaar is en zijn eigen emoties en gedrag niet goed kan sturen.

Hechtingsstijlen zijn in 4 soorten in te delen^[18]:

1 Veilige hechting (beschikbaar)

Veilige hechting ontwikkelt zich als de ouder oog heeft voor de behoeften van het kind en daar goed op reageert. De emoties en het gedrag van het kind worden als iets eigens van dat kind gezien en staan los van de emoties van de ouder. De ouder kan het verdrietige kind troosten zonder zelf ontregeld te raken. Het kind mag op onderzoek uitgaan en fouten maken. De ouder is dan wel in de nabijheid aanwezig om het kind op te vangen als dit nodig is. Het kind ervaart dat de ouder troost en veiligheid biedt en in de buurt is als hij hem nodig heeft. Het kind laat zich snel troosten. Het kind heeft zodoende een gevoel van veiligheid ontwikkeld, waardoor de wereld wordt ervaren als een veilige plek om te leven.

2 Angstig-vermijdende hechting (teveel beschikbaar, maar onbereikbaar)

Bij deze hechtingsstijl is de ouder tegenstrijdig in zijn signalen.

In plaats van goed reageren op de behoeften en signalen van het kind, is de ouder consequent ongevoelig daarvoor. De ouder is te veel stimulerend en met hoge verwachtingen, controlerend, opdringerig of verstikkend. Het kind krijgt weinig eigen ruimte. Vaak is de ouder snel geïrriteerd door huilen of ander gedrag van het kind, of is er een afkeer van lichamelijk contact.

Bij zo'n ouder krijgt het kind te weinig kans zelf zijn weg te zoeken en fouten te maken. De ouder is té beschermend. Het kind bouwt een beeld op dat hij niet bij zijn ouder terecht kan als hij daar behoefte aan heeft. Op zulke momenten loopt hij juist de kans afgewezen te worden.

Een voorbeeld: een kind van 6 jaar wordt gevraagd om zich met een puzzel te vermaken in de nabijheid van de ouder. Het kind zoekt met plezier de stukjes bij elkaar. Als de puzzel niet meteen lukt, moppert de ouder en legt de puzzel zelf.

Het gevolg van teveel beschikbaarheid is dat het kind contact zo veel mogelijk pro-

beert te vermijden. Het gevoel van veiligheid wordt dan meer opgebouwd door het vermijden van hechtingsgedrag, dan door het aangaan ervan.

Het kind vertoont bij het vertrek of de terugkomst van de ouder nauwelijks een reactie, maar blijft gericht op zijn spel. Gevoelens worden weggestopt en niet getoond. Het kind raakt wel geëmotioneerd, maar doet er alles aan om dit niet te laten merken.

3 Angstig-ambivalente hechting (te weinig beschikbaar)

Bij deze hechtingsstijl is de ouder onvoldoende beschikbaar voor het kind. Er is weinig betrokkenheid. Er wordt niet gereageerd op lichte signalen vanuit het kind, de ouder reageert pas als het kind al overstuurt. Vaak is de reactie van de ouder onhandig, onvoorspelbaar en/of onbetrouwbaar. Ook is er sprake van onderstimulatie.

Een voorbeeld: een kind huult omdat het met zijn driewieler is gevallen. De ouder reageert met de woorden: 'Het is alweer over, sta maar op', zonder dat het kind eerst getroost wordt. Het kind huult vervolgens harder en de ouder zegt geïrriteerd dat het nu écht afgelopen moet zijn met dat gehuil.

Het kind heeft wel de behoefte om zijn eigen weg te gaan, maar wil hierin van zijn ouder wel enige beschermende sturing krijgen. Deze steun ervaart hij te weinig om zich veilig te voelen. Uiteindelijk leidt dit patroon tot ambivalent gedrag bij het kind. Doordat hij zich al vaak onveilig voelt en niet zeker is van de beschikbaarheid van de hechtingsfiguur, ontstaat het 'aanklampen' van de ouder. De behoefte aan nabijheid is overmatig groot. Als de ouder weg gaat kan het kind in paniek raken. Wanneer de ouder terugkomt is er niet alleen opluchting, maar ook boosheid. Het kind raakt snel ontregeld bij veel spanning en is dan moeilijk te troosten. Er is weinig onderzoeksdrang, het kind is onzelfstandig en heeft weinig controle over eigen emoties en impulsen.

4 Gedesorganiseerde hechting (wisselend beschikbaar)

Bij deze hechtingsstijl is het gedrag van de ouder onvoorspelbaar, angstaanjagend en vreemd. De ouder is tegenstrijdig in de wijze waarop hij het kind stimuleert. Het kind wordt dan weer gestimuleerd en geprezen, dan weer wordt het kind bestraft. Bijvoorbeeld: een ouder lokt zijn kind uit om in gezelschap schuttingtaal te gebruiken. Als de ouder het genoeg vindt, scheldt de ouder het kind uit dat het onmiddellijk 'zijn kop moet houden'.

Een kind met deze ervaringen weet niet meer hoe te reageren. Omdat de reacties zo wisselend zijn, is het niet duidelijk of hij wel of geen steun of troost van zijn ouder zal krijgen. Dezelfde ouder is soms veilig en soms beangstigend. Het kind reageert daarom chaotisch en vaak tegenstrijdig op stress. Naast schrik- en angstreacties komt ook lichamelijk verstarren voor.

GEVOLGEN VAN HECHTINGSSTIJL VOOR HET VERDERE LEVEN

De verschillende stijlen kunnen gevolgen hebben voor het omgaan met moeilijke situaties. De stijl van hechting kan in volgende levensfasen weer opnieuw geactiveerd worden. Zo zoekt een volwassene nog steeds veiligheid en steun bij zijn partner of ouders in moeilijke tijden, zoals bij scheiding, verlies, ziekte^[19].

Hechtingservaringen worden opgeslagen in het geheugen^[18]. Wanneer sprake is van dreiging, wordt dit geheugen aangesproken. Deze overlevingsstrategieën zijn als het ware in het lichaam aanwezig en worden geactiveerd als er dreiging is.

Iedereen heeft in bepaalde situaties wel eens last van verlatings- of bindingsangst, dit geldt dus ook voor mensen die veilig zijn gehecht.

Er is overigens verschil tussen hechtingsproblemen en hechtingsstoornissen. Hechtingsproblemen door onveilige hechting kunnen ontstaan doordat de ouders in hun opvoedstijl niet op de beste manier hebben kunnen inspelen op de behoefte van het kind. Hechtingsstoornissen ontstaan wanneer er sprake is van een verstoorde of een verbroken gehechtheidsrelatie, of een situatie waarin geen hechting is opgebouwd. Hiervan kan sprake zijn bij mensen die zijn opgegroeid in een instelling, waar ze veel verschillende begeleiders hadden. Het kan ook komen door verwaarlozing of mishandeling^[16, 20].

De gevolgen van een hechtingsstijl op het latere leven zijn hierna uitgewerkt naar type hechting.

Veilige hechting

Veilig gehechte personen hebben later doorgaans stabiele, betekenisvolle relaties. Zij zijn tevreden over die relaties en hebben vertrouwen in zichzelf en in anderen. In verliessituaties staan zij sterker omdat zij geleerd hebben op zichzelf te kunnen vertrouwen met steun van anderen. Er is veerkracht opgebouwd om in moeilijke situaties verder te kunnen gaan. In verliessituaties is bij hen sprake van gezonde rouw.

Angstig-vermijdende hechting

In het latere leven leidt deze manier van hechten er toe dat deze personen zich wel willen, maar niet durven te binden. De balans slaat door naar de zelfstandige, onafhankelijke kant. Het kost hen veel moeite om te praten over gevoelens. Ze stellen zich niet snel intiem en kwetsbaar op, uit angst voor afwijzing.

Bij verlieservaringen kan het zijn dat zij vooral bezig zijn met het vasthouden van de controle. Daarbij worden geen gevoelens, gedachten en herinneringen aan het verlies toegestaan. Daar gaat op den duur zoveel energie in zitten, dat dit kan leiden tot lichamelijke klachten en uiteindelijk tot een geremde of onderdrukte rouw^[21, 22].

Angstig-ambivalente hechting

Personen die angstig-ambivalent zijn gehecht, willen nog steeds steun van anderen, maar ze zijn bang om afgewezen te worden. Ze hebben moeite om los te komen van de ouders. In relaties zijn ze onzeker en erg gevoelig voor signalen van goedkeuring en afwijzing. Er is weinig zelfvertrouwen. Bij verlies van relaties is er snel ontredde. Bij verlieservaringen worden deze mensen vaak overspoeld door pijnlijke herinneringen en emoties, waar ze moeilijk los van komen. Dit kan leiden tot chronische rouw^[23].

Gedesorganiseerde hechting

Op latere leeftijd kunnen personen met deze hechtingsstijl nog steeds niet goed omgaan met lastige situaties; vaak is er zelfs sprake van persoonlijkheidsstoornissen, zoals een borderline-persoonlijkheidsstoornis. Na verlies ontstaat bij hen verwarring en afscheid nemen lukt bijna niet. Hun rouwproces verloopt complex^[22, 23].

Bovenstaande beschrijvingen zijn kort en wellicht wat ongenueanceerd weergegeven. We willen met deze korte toelichting vooral een indruk geven van soorten van onveilige hechting. Voor meer informatie verwijzen we naar diverse publicaties, waaronder die van Wijnroks^[16-18, 22, 23].

HECHTING BIJ MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE HANDICAP

Bij mensen met een verstandelijke handicap komen ziekenhuisopnames in de vroege jeugd, uithuisplaatsingen en veel wisselingen van begeleiders meer voor. Deze kunnen van invloed zijn op de kwaliteit van hechting. Kinderen met een verstandelijke handicap kunnen wel een veilige hechting doormaken. Maar er zijn meer risicoverhogende factoren, die een goed hechtingsproces moeilijker maken (zie o.a.^[16, 18, 24]). Bekend is dat kinderen met een verstandelijke handicap relatief vaker onveilig en gedesorganiseerd gehecht zijn^[19, 25].

Zoals gezegd is hechtingsgedrag een wisselwerking tussen ouder en kind. Het kind zendt signalen uit, waar de ouder op reageert.

Bij het kind kan het hechtingsproces moeilijker verlopen door de aangeboren handicap, door schade aan of een slechtere ontwikkeling van de hersenen. De signalen van hechting die deze kinderen uitzenden, kunnen soms moeilijker te interpreteren zijn. Dat geldt zeker voor ouders die voor het eerst hiermee te maken krijgen. Door afwijkingen in het sociale en emotionele gedrag kunnen de signalen complex en zelfs tegenstrijdig zijn (teveel of te weinig). Of de signalen laten langer op zich wachten. Bijvoorbeeld: het kind lacht nog niet wanneer hij 6 weken oud is, maar pas wanneer hij 3 maanden oud is. Dit kan weer leiden tot verschillende reacties van de ouders: te weinig stimulering of juist te veel stimulering, verwaarlozing of juist overbescherming. Bij een kind met een vertraagde ontwikkeling kan de hechtingsperiode veel langer en

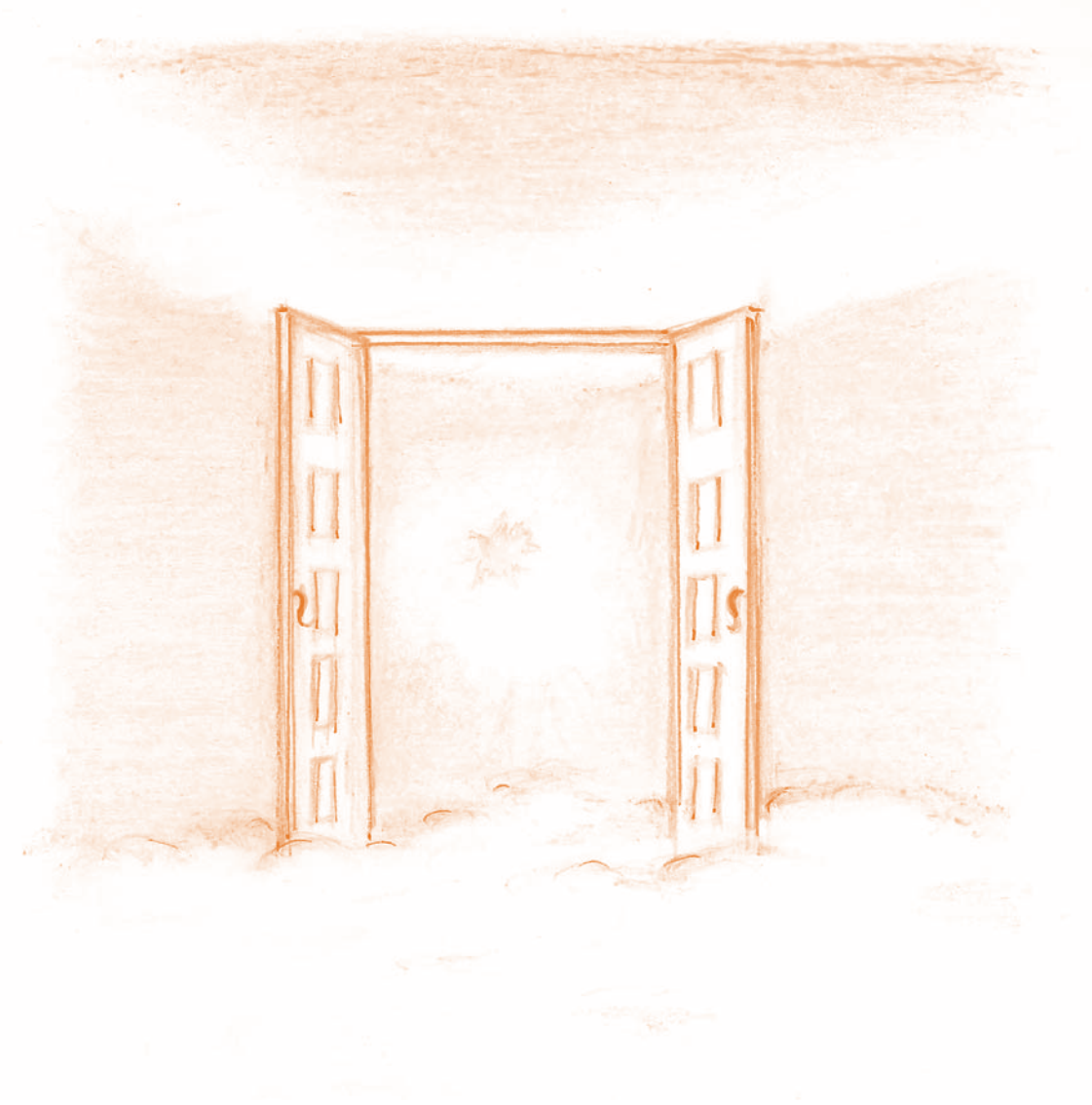
soms zelfs het hele leven duren. Het tijdsbestek waarin het hechtingsproces verstoord kan raken, duurt ook veel langer dan normaal en soms zelfs het hele leven. Mensen met een verstandelijke handicap blijven hun hele leven voor een deel afhankelijk van hun ouders. Bij spanning is er vaak een terugval in het hechtingsproces zichtbaar. Ook bij de ouders kunnen tegelijkertijd meerdere processen spelen die het hechtingsproces bemoeilijken. Het krijgen van een kind met een verstandelijke handicap kan door allerlei zaken veel stress oproepen^[26, 27]. Denk aan medische onderzoeken of ingrepen, een onzeker toekomstperspectief, reacties van de omgeving. Bovendien kunnen er veel emoties zijn, zoals het gevoel te kort te schieten, schuld, incompetentie en onzekerheid, gevoelens van verlies en rouw. Het kan zelfs leiden tot acceptatie- en/of relatieproblemen. Dit kan tot gevolg hebben dat de ouders een korte of langere tijd minder emotioneel beschikbaar zijn voor hun kind en ze minder goed kunnen reageren op zijn behoeften. Uitputting van de ouders is een reëel risico.

Wanneer iemand het ouderlijk huis verlaat en in een instelling gaat wonen, zijn de omstandigheden niet altijd bevorderlijk om het hechte contact met familie te handhaven of om hechte contacten met anderen te bevorderen. Zo werden veel oudere mensen met een verstandelijke handicap als kind of tiener uit huis geplaatst. In die tijd mocht een aantal weken na opname geen contact met de familie zijn^[16]. Dan konden zij, dacht men, goed wennen aan de nieuwe situatie. Door de opname kwamen die personen met een verstandelijke handicap in situaties terecht zonder vaste hechtingsfiguren.

Het gemis van ouders wanneer zij uit huis gaan of het overlijden van de ouders kan tot problemen leiden. Hun gevoel van veiligheid en zekerheid is dan verstoord (zie bijvoorbeeld *casussen 5, 8*).

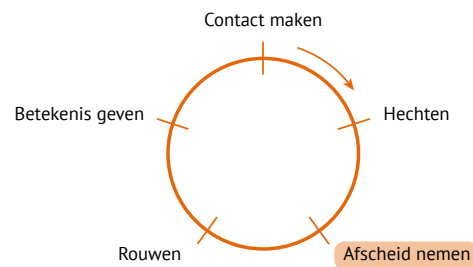
Mensen met een verstandelijke handicap die in een woonvoorziening wonen, zien veel begeleiders komen en gaan^[28]; zie ook *casussen 4, 10 en 12*. Dat is ongunstig voor hun hechting, er kan zelfs onthechting optreden.

Kortom: bij mensen met een verstandelijke handicap zijn er diverse factoren te benoemen die de kans op onveilige hechting vergroten.



Casus 4 Meneer Bertrand 'Hoe zou hij de weg naar de hemelpoort kunnen vinden?'

3 | Verlies



Verlies is afscheid nemen. Het is essentieel om te weten hoe iemand verlies beleeft, welke aspecten daarbij een rol spelen en hoe dit uitwerkt op het vermogen om er goed mee om te gaan. In de casussen gaan we dieper in op het beleven van verlies, gekoppeld aan verstandelijke en sociaal-emotionele ontwikkeling.

In deze paragraaf gaan we in op wat verlies is.

De Mönnink^[29] stelt dat verlies de waarneming is, dat een geliefd onderdeel van het leven ten einde is, zoals het verlies van geestelijke vermogens, een geliefde, een relatie, gezondheid, werk, een geliefd dier of een geliefd voorwerp.

Verlies in allerlei vormen is ingebakken in het leven. Er kan onderscheid worden gemaakt tussen overgangsverliezen en incidentele verliezen^[29]. Overgangsverliezen horen bij bepaalde levensfasen, incidentele verliezen staan op zichzelf en zijn onverwacht en onvoorspelbaar.

Het kan gaan om:

- Het kwijtraken van voorwerpen, plekken waar iemand woonde, afscheid nemen van mensen die men kende (bijvoorbeeld collega's, burens),
- Het wegvallen van vaardigheden, zoals die voorkomen bij het ouder worden: geheugen, visus, gehoor, conditie, motorische vaardigheden, continentie,
- De dood van dierbaar persoon.

VERLIES DOOR VERANDERINGEN IN LEVENSFASEN

Bij bepaalde levensfasen horen bepaalde structurele veranderingen, transities genoemd^[30]. Voorbeelden hiervan zijn: het einde van een schoolloopbaan en de start van een eerste baan, kinderen krijgen en pensionering. Zulke transities gaan gepaard

met veranderingen in de sociale rollen die mensen hebben. Rollen zijn algemeen geaccepteerde verwachtingen en voorschriften over de manier waarop men zich dient te gedragen. Ze zijn deels cultureel bepaald. Ook leeftijd, geslacht en beroep zijn bepalend voor deze rolverwachtingen.

Bijvoorbeeld: een kersverse vader wordt niet geacht iedere avond in de kroeg te zijn; een minister moet netjes gekleed zijn; een docent drinkt op straat niet openlijk uit een fles jenever en een kind hoort niet de hele dag op zijn jongere broers en zussen te moeten passen.

Een mooi voorbeeld van afwijkingen van sociale rollen is te zien in de sketches van het televisieprogramma 'Benidorm Bastards': oude mensen die hetzelfde gedrag vertonen als pubers. Ze springen en dansen op straat, scheppen op over hun amoureuze veroveringen, lonken openlijk en maken seksuele toespelingen naar voorbijgangers. Dergelijk gedrag komt voor bij pubers en wordt in de Westerse samenleving meestal wel getolereerd. Maar ouderen behoren –zo is de algemene opvatting– dat niet te doen. Juist omdat het gedrag herkenbaar is, maar bij een andere doelgroep, zijn deze sketches humoristisch.

Vaak kijken mensen uit naar nieuwe levensfasen omdat er nieuwe mogelijkheden en uitdagingen komen. Het slagen voor de middelbare school houdt eveneens in dat er een vervolgonderwijs komt en wellicht in een andere stad, of de eerste betaalde baan. De eerste keer moeder of vader worden, betekent een nieuwe rol op zich nemen. Het betekent bovendien de verantwoordelijkheid dragen voor het leven van een kind. Deze veranderingen, hoe uitdagend en wenselijk ook, zijn situaties die tevens een overgangsverlies inhouden. De vertrouwde lesuren met die ene docent, hoe saai ze misschien waren, komen niet meer terug. De keuze voor een bepaalde opleiding of beroep, houdt ook in dat andere opleidingen of beroepen niet meer zomaar mogelijk zijn. Het onbezonnen leven met uitgaan en onregelmatige leefstijlen is niet meer zomaar mogelijk wanneer de baby er is.

Doorgaans is men goed in staat om deze levensfase-problemen zelf -eventueel met enige hulp uit de naaste omgeving– op te lossen. De winst van die verandering is meestal groter dan het verlies. Maar het vraagt wel een periode extra energie in het aangaan, ervaren en accepteren van die veranderingen. Er is hoe dan ook gevoel van verlies. Iets moet worden achtergelaten om een nieuwe fase in te kunnen gaan. Wanneer zo'n verandering niet goed wordt verwerkt, kan dit bijdragen aan een opstapeling van verlieservaringen. Bij een later verlies komt dit weer terug.

ERVAREN VAN VERLIES BIJ INGRIJPENDE LEVENSGEBEURTENISSEN

Transities en gebeurtenissen in het leven kunnen 'gewone' en zeer gewenste veranderingen met zich mee brengen, zoals bij verandering van sociale rollen zichtbaar is. Maar er kunnen ook onverwachte en dramatische of zelfs traumatische overgangsfasen en gebeurtenissen voorkomen. Zulke incidentele gebeurtenissen

heten 'life-events' ofwel ingrijpende levensgebeurtenissen^[51]. Ze gaan over een breed scala van gebeurtenissen. Deze levensgebeurtenissen kunnen meer of minder gewenst zijn, ze kunnen meer of minder gekozen zijn, ze kunnen zeldzaam of standaard zijn, ze kunnen veroorzaakt zijn door de persoon zelf of door anderen en ze kunnen individueel of collectief zijn.

Voorbeelden van gewenste ingrijpende levensgebeurtenissen zijn: emigratie, gaan studeren in het buitenland, zelfstandig gaan wonen, een andere baan, pensionering, kinderen krijgen.

Voorbeelden van niet gewenste en soms door anderen veroorzaakte levensgebeurtenissen zijn: het slachtoffer worden van een misdrijf, verlies van gezondheid, dood van een geliefde, verlies van vriendschap, onvrijwillig ontslag, miskraam, natuurgeweld of een ernstig ongeluk. Zulke gebeurtenissen kunnen grote invloed hebben op de personen die het overkomt. Die invloed is niet alleen merkbaar in de periode meteen nadat het gebeurd is, maar ook nog jaren daarna of zelfs levenslang. Vaak ervaren mensen na een bepaalde tijd dat zo'n verlies ook positieve kanten heeft of, zoals Sir Roger L'Estrange al zei: 'Iemand die iets verliest en er wijsheid uit put, is een winnaar'^[2].

In dramatische of traumatische situaties is de negatieve ervaring van het verlies echter vele malen groter dan de eventuele winst, zeker meteen na zo'n gebeurtenis. Bij deze verlieservaringen kunnen zelfs forse bijkomende en langdurige problemen ontstaan, zoals stemmingswisselingen, somberheid, angsten, verlies van levensgeluk en psychosomatische klachten die niet vanzelf overgaan^[31-33]. Dit is zeker het geval wanneer de persoon niet in staat is het verlies een plek te geven en te verwerken.

ORDENING VAN VERLIES

De invloed van verlies is steeds weer anders en kan steeds groter worden bij veel en/of onverwerkte verlieservaringen. De ene vorm van verlies grijpt dieper in dan de andere. Door De Mönnink is een indeling gemaakt in soorten verlies volgens een aantal criteria^[29]. Dit geeft een helder overzicht in de vele verlieservaringen die iemand kan meemaken. Per criterium zijn steeds twee onderverdelingen van verlies te onderscheiden.

- Het verlies is wel of niet herstelbaar
- Het verlies is wel of niet waarneembaar
- Het verlies heeft een kleine of grote reikwijdte
- Het verlies staat op de voorgrond of op de achtergrond
- Het verlies is al langer geleden opgetreden of pas recent
- Het verlies was te verwachten of onverwacht
- Het verlies is iemand overkomen of iemand was er actief bij betrokken.

Bij het ondersteunen bij verlies, is het nuttig om na te gaan om welke soorten verlies het gaat en hoeveel invloed ze (kunnen) hebben op de betrokken persoon.

VERLIES BIJ MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE HANDICAP

Mensen met een verstandelijke handicap krijgen in hun leven te maken met verlies-situaties zoals ieder ander. Denk bijvoorbeeld aan het overlijden van een ouder, een ongeluk of ziekte met ernstige gevolgen van naasten, het emigreren van een dierbare tante, echtscheiding van ouders, het verliezen van een baan of dagbesteding, een relatie die wordt verbroken, burens of vrienden die verhuizen. Het zijn allemaal verlies-situaties voor betrokkenen. Daar heeft iedereen moeite mee.

Dat is voor mensen met een verstandelijke handicap uiteraard niet anders. Vanuit hun kwetsbaarheid, afhankelijkheid van anderen en ander perspectief van leven (zoals leven in een woonvoorziening) komen verlieservaringen bij hen vaker voor^[31-33]. Daarbij is er verschil tussen mensen die wonen in een woonvoorziening voor mensen met een verstandelijk handicap en mensen die in de maatschappij hun leven hebben opgebouwd.

Veel voorkomende vormen van verlies bij mensen met een verstandelijke handicap zijn hieronder beschreven.

- Verlies als gevolg van het hebben van de verstandelijke handicap

Verlies-situaties door een verstandelijke handicap kunnen al ervaren worden vanaf de geboorte. Voor ouders van kinderen met een handicap betekent het dat ze te maken krijgen met gevoelens van onverwerkt verlies^[34]. Dit hebben we ook al beschreven in het hoofdstuk 2 Hechting. Ze zijn het beeld van hun kind, zoals ze dat in gedachten hadden, kwijt geraakt. Ze moeten zich zien aan te passen aan de veranderde situatie. Er is extra zorg, rouw om het verlies en er is het proces van wennen aan een ander toekomstperspectief voor zowel zichzelf als hun kind. Daarbij zijn er grote verschillen zijn tussen ouderparen en ouders onderling hoe ze hiermee om gaan. Voor de een komt de acceptatie sneller en met minder problemen dan voor de ander. Men ontkomt echter niet aan een proces waarbij verdriet, verwerking en acceptatie belangrijke zaken zijn. Dit proces voelbaar is voor zowel ouders als kind. Ook mensen met een verstandelijke handicap zelf kunnen hun handicap ervaren als een verlies^[35]. Hoe hoger het verstandelijke niveau, hoe groter dit besef is. Het risico op een negatief zelfbeeld en op het gevoel van er niet bij te horen is dan groter. Een spreker met een verstandelijke handicap zei tijdens haar presentatie op een congres: 'Jullie (hulpverleners) kunnen veel voor ons doen om ons te helpen, maar dat wat ik het liefste wil: iets wat de verstandelijke handicap laat verdwijnen dat kunnen jullie niet!'^[36]. Ze ervaart haar handicap als een verlies van een in haar ogen normaal leven. Voor haar is het verlies permanent, primair en tastbaar.

- Verlies als gevolg van een syndroom

Verlies kan voorkomen bij bepaalde syndromen waarbij op een bepaald moment forse achteruitgang in functioneren zichtbaar wordt, zoals bij het Rettsyndroom,

het Sanfilipposyndroom of het Downsyndroom. Het gedrag van de persoon kan veranderen. Er kan lichamelijk verlies van vaardigheden (niet meer kunnen lopen) zijn of psychische veranderingen (dementie). De persoon ervaart zelf de achteruitgang. Ook voor personen in zijn omgeving is er verlies: ze raken de persoon, zoals hij eerst was, kwijt.

- **Verlies van eigen regie**

Mensen met een verstandelijke handicap zien uiteraard ook dat hun broers/zussen gaan samenwonen of trouwen en eventueel kinderen krijgen. Hun broers/zussen kunnen hun eigen leven leiden, zichzelf niet, of in mindere mate. Dat zijn perspectieven die voor hen doorgaans niet zijn weggelegd. Ze wonen veelal in groepsverband met welwillende begeleiders die van alles voor hen beslissen. Vaak is dat goed, omdat mensen met een verstandelijke handicap de gevolgen van veel beslissingen niet kunnen overzien. De professionele ondersteuning gaat dan boven hun autonomie. Maar er wordt hen op andere momenten wel onterecht de regie van hun leven ontnomen. Hoe vaak gebeurt het dat spullen die door een cliënt verzameld zijn zonder overleg door de begeleiders worden opgeruimd, omdat het in hun ogen rommel is (zie *casus 9*). Of dat de smoezelige lievelingsknuffel wordt vervangen door een 'schoon' exemplaar? Of dat er ineens nieuw meubilair is? Hoe vaak komt het voor dat vertrouwde rituelen van vroeger niet worden gerespecteerd (zie *casus 6*)?

- **Verlies door andere sociale rollen**

Verlies is er ook wanneer kinderen of volwassenen met een verstandelijke handicap het ouderlijk huis verlaten en naar een woonvoorziening verhuizen. Daar wonen zij doorgaans met andere mensen die zij niet als huisgenoten hebben gekozen. Die huisgenoten hebben een handicap en kunnen onverwacht, beangstigend gedrag vertonen. Dit kan verlies van veiligheid geven. Dat komt bovenop het verlies van de vertrouwde veiligheid van thuis. Zie *casussen 5 en 8*.

In de woonvoorziening worden zij liefdevol ondersteund door begeleiders. Maar het verloop van begeleiders is daar groot. Onderzoek^[28] wees uit dat binnen één jaar eenderde van de personeelsleden binnen woonvoorzieningen elders was gaan werken. Vaak is zo'n andere werkplek intern binnen de organisatie. Toch betekent het verlies voor de 'achterblijvers'. Interne verhuizingen van cliënten, zowel in de woning als op het werk of in de dagbesteding, komen vaak voor. Dergelijke verschuivingen zijn weliswaar niet allemaal traumatisch, soms zijn het zelf zeer gewenste acties. Maar ze hebben stuk voor stuk invloed op de betrokken personen. Zie *casus 4*.

Mensen met een lichte verstandelijke handicap en zwakbegaafdheid wonen meestal zelfstandig in de maatschappij. Ze trouwen en krijgen kinderen. Toch is er vaak het gevoel van eenzaamheid, anders te zijn dan anderen, net niet goed genoeg te zijn^[35]; zie *casus 3*).

Op school komen ze niet goed mee, kunnen niet de opleiding of het beroep van hun voorkeur kiezen. Het is voor hen niet makkelijk vrienden te maken en om vriendschappen te onderhouden, omdat hun sociaal-emotionele leeftijd veel lager is dan hun verstandelijke leeftijd. Of ze krijgen te kampen met veel problemen, doordat ze het leven met al zijn aspecten niet goed aankunnen. Dit kan leiden tot scheidingen, kinderen die uit huis worden geplaatst of kinderen die het contact met thuis verbreken^[37]. Dit alles leidt tot verlies van toekomstperspectief.

- **Verlies door veroudering**

Verlieservaringen zijn ook bij het ouder worden zichtbaar: verlies van vaardigheden en lichamelijke ongemakken^[38, 39]. Bij mensen met een verstandelijke handicap is onderzoek gedaan naar de beleving van het ouder worden^[40]. Voor hen bleek dit vooral meetbaar aan concrete veranderingen en verlies van vaardigheden: slechter kunnen lopen, niet meer zo lang kunnen werken, dingen vergeten.

- **Verlies door traumatische gebeurtenissen**

Mensen met een verstandelijke handicap krijgen relatief vaak te maken met traumatische gebeurtenissen, zoals seksueel overschrijdend gedrag^[41-45]. Dit veroorzaakt verlies van lichamelijk integriteit, veiligheid en vertrouwen.

GEVOLGEN VAN VERLIES

De manier waarop verlies beleefd en begrepen wordt en welke gevolgen het heeft voor de persoon zijn onder meer afhankelijk van de verstandelijke en sociaal-emotionele ontwikkeling. Daardoor zijn er verschillen in de manier waarop de gevolgen van een verlies zichtbaar worden. We hebben dit eerder beschreven in ons boek 'Kun je uit de hemel vallen?'^[12]. We vatten het kort samen.

Bij mensen met een zeer ernstige verstandelijke handicap kan een verlieservaring de opbouw van de basisveiligheid en vertrouwen doorbreken. Verlies geeft bij hen vooral een breuk in de vaste patronen.

Bij mensen met een ernstige verstandelijke handicap komt het besef van de gevolgen van het verlies langzamerhand door de ervaring van het gemis en van wat veranderd is. Fantasie en realiteit lopen bij hen nog door elkaar heen: het is de fase van het magisch denken. Dit heeft tot gevolg dat er eigen fantasiebeelden bij verlies worden gevormd, die angst op kunnen roepen.

Mensen met een matige verstandelijke handicap begrijpen meer van verlies en het waarom, maar zijn nog niet in staat om goed met alle informatie om te gaan. Als reactie op verlies laten ze vaak meer afhankelijk gedrag zien. Bij hen is het magisch denken met irreële verbanden nog niet helemaal weg. Daardoor kunnen ze denken dat het verlies hun schuld is. Het weggaan van iemand wordt direct gekoppeld aan een bepaalde toevallige gebeurtenis is: 'Mama is weg omdat ik boos op haar was'.

Mensen met een lichte verstandelijke handicap hebben een bewuster besef van het verlies en waarom het gebeurd is. In het omgaan met verlieservaringen reageren ze vaak nog impulsief in verdriet en boosheid.

Een verlieservaring vraagt van ieder mens een periode extra energie, om de verandering te ervaren en accepteren. Het gevoel van verlies moet een plek krijgen en plaats maken voor de nieuwe fase in het leven.

Bij mensen met een verstandelijke handicap is dit proces vaak heel ingrijpend.

Het kost hen meer tijd om te begrijpen wat staat te gebeuren of wat er gebeurd is (bijvoorbeeld bij opgelegde verhuizingen of veranderingen in dagbesteding). En er zijn voor hen vaak minder keuzemogelijkheden in het voorkomen van verlies. Bovendien kunnen ze zelf minder bepalen hoe ze na een verlies verder willen. Dat wordt hen min of meer opgelegd en is vaak het gevolg van hun leefomstandigheden (zie bijvoorbeeld *casussen 4, 5, 6, 9, 10*).

Het kunnen overzien van de gevolgen en deze een plaats geven kost tijd. Dit vraagt om specifieke ondersteuning.

Daarbij komt nog bij dat het verlies vaak minder zichtbaar is voor de omgeving. De persoon zelf heeft minder vaardigheden om het verwerkingsproces goed aan te gaan of aan te geven waar hij moeite mee heeft.

Mensen die in een woonvoorziening leven, maken meer ingrijpende gebeurtenissen mee dan mensen die bij familie of zelfstandig wonen. Er zijn verbanden aangetoond met het ontwikkelen van psychische problemen als gevolg daarvan^[32]. Gebeurtenissen zoals personeelwisselingen, verhuizingen in wonen en dagbesteding, overplaatsingen van cliënten worden als ingrijpend ervaren. Ze kunnen schadelijk zijn voor het psychisch welbevinden van cliënten^[33]. In veel organisaties wordt gedacht dat het niet goed is dat begeleiders jarenlang bij dezelfde cliënten werken. De betrokkenheid bij cliënten zou te groot zijn om hun professionele werkhouding te kunnen waarborgen. Daar is iets voor te zeggen. Maar zo worden wel veel verlieservaringen voor cliënten gecreëerd. Die kunnen leiden tot opstapeling van verlies en daarna tot complexe rouw en onthechting. Een relatief eenvoudig en goed doordachte keuze op organisatieniveau, kan dan leiden tot grote problemen op individueel cliëntniveau. Een ander bekend verschijnsel is het hospitalisatiesyndroom. Het komt voor bij mensen die in een zorgvoorziening verblijven, zoals ziekenhuiszorg, ouderenzorg, psychiatrische zorg of verstandelijk gehandicaptenzorg. Bij binnenkomst wordt de persoon min of meer ontdaan van zijn persoonlijkheid. Veel persoonlijke eigenschappen moeten achterblijven. Zelfs moeten weleens de persoonlijke trekken en eigenschappen opgegeven worden om zich aan de omgeving aan te passen. De persoon dreigt verloren te gaan in een grote groep huisgenoten. In uitzonderlijke situaties raakt iemand zelfs zijn naam kwijt en blijft over als nummer: 'kamer 13 belt', 'kamer 5 moet worden verschoond'. Zie ook *casus 5*, men veranderde de roepnaam van Meneer Schalkwijk uit praktisch oogpunt.

Het gaat dus vaak om ingrijpende levensgebeurtenissen. Om zulke ingrijpende levensgebeurtenissen in kaart te brengen zijn vragenlijsten beschikbaar^[31, 46]. Ook in levensverhalen worden dergelijke gebeurtenissen beschreven^[46, 47].

In de casussen in dit boek geven we voorbeelden van verschillende vormen van verlies, zowel overgangsverliezen als incidentele verliezen. Het gaat om onder andere verlies van personen, belangrijke voorwerpen, de plaats waar iemand woonde, vaardigheden, vertrouwen, identiteit en perspectief.

SIGNALEN NAAR AANLEIDING VAN VERLIES

Het besef van verlies kan expliciet en impliciet worden ervaren en geuit. Mensen kunnen praten over verlies, maar kunnen ook in hun gedrag laten zien dat ze verdrietig zijn of er last van hebben.

Bij mensen met een verstandelijke handicap is de last van het verlies vaker zichtbaar in gedrag dan in woorden. Wanneer zij ander gedrag vertonen dan men van hen gewend is, kan de omgeving zich hierover zorgen maken. Het ligt dan voor de hand om de reden van de gedragsverandering op het spoor te komen. Het is goed te beseffen dat verlies de oorzaak kán zijn van het veranderd gedrag.

Signalen die kunnen wijzen op problemen zijn o.a.:

- ernstig verstoord eet- en/of slaapgedrag
- labiliteit
- lusteloosheid
- vergeetachtigheid
- afwezig zijn, wegdromen
- agressie
- zich isoleren
- innerlijke onrust
- verhoogde gevoeligheid voor prikkels
- ernstig vermijdingsgedrag
- chaotisch gedrag
- gefixeerd zijn op iets of iemand
- meer fysiek contact zoeken
- agressief en destructief gedrag, zonder rekening te houden met negatieve gevolgen.

Het functioneren kan verstoord worden door een combinatie van signalen, de heftigheid en de duur ervan. De persoon en zijn omgeving hebben beiden last van het veranderd gedrag. Ze kunnen het zelfs als probleemgedrag beleven.

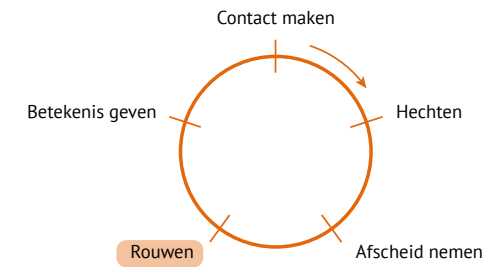
ondertoon

*zoals ik dacht
dat het zou zijn
zo is het
nu niet meer
zo zal het nooit
en nergens
niemand niet
zo gonst in mij
een diep verdriet
wat was
niet was
niet meer
zal zijn*

© ellen

16 oktober 2013

www.ellenvanhierden.nl



Rouwen is in principe een normale en gezonde reactie op een verlies van iets dierbaars. Rouw is een breed begrip. Het wordt gebruikt voor zaken die niet alleen verwijzen naar verlies, verliesverwerking en pijn, maar ook naar emotionele uitingen van rouw.

Het doormaken van rouwprocessen hoort bij het leven. Elke eerder doorgemaakte verlieservaring, klein of groot, en hoe deze verwerkt is bepaalt hoe het proces wordt ervaren en doorgemaakt bij een volgend verlies^[48]. Bij veel verlieservaringen die elkaar opvolgen en niet goed verwerkt kunnen worden, is een opstapeling van verdriet zichtbaar.

DE TWEE KANTEN VAN ROUWVERWERKING

Stevens^[49, 50] beschrijft dat er twee kanten zijn aan rouwverwerking.

Aan de ene kant gaat het om het omgaan met het verlies en de emotionele gevolgen ervan (coping). In dat proces zijn de emoties vooral gericht op het verlies: huilen om, verlangen naar en vertellen over dat wat is verloren. De uitkomst is gericht op het aanvaarden van het verlies.

Aan de andere kant gaat het om het proces van rouwverwerking gericht op herstel (zingeving). De aandacht richt zich weer op het dagelijkse leven en worden alternatieven gebruikt om het verlies op te vangen. Bijvoorbeeld: na het verhuizen van een aardige huisgenoot, worden nieuwe contacten gelegd met een andere huisgenoot. In hoofdstukken 4 en 5 gaan we in op rouw en coping (de ene kant van het proces). In hoofdstuk 6 gaan we in op zingeving (de andere kant van het proces).

FASEN VAN ROUW

Tegenwoordig wordt er breed gekeken naar rouw als proces. De rouwfasen, zoals Kübler-Ross^[51] beschreef (ontkenning, woede, onderhandelen, depressie, aanvaarding) zijn lang leidraad geweest in het denken over verlies en rouw.

Diverse modellen gaan van zulke fasen uit: de confrontatie met het verlies en het ervaren van het gemis zijn nodig voor goede verwerking^[7, 51, 52]. De achterliggende visie van zulke 'fasen-modellen' is dat de het doorlopen van de fasen uiteindelijk leidt naar een gewenste situatie. Zo leren mensen in een rouwproces loslaten wat verloren is en daarmee kan het verlies uiteindelijk een plaats worden gegeven in het leven. Nog steeds wordt het belang van de fasen gezien, maar steeds meer wordt erkend dat iedereen op een eigen manier rouwt en in zijn eigen tempo^[29]. Ook hoeven niet alle fasen in een vaste volgorde doorlopen te worden. Rouw wordt gezien als een proces waarin allerlei aspecten meespelen.

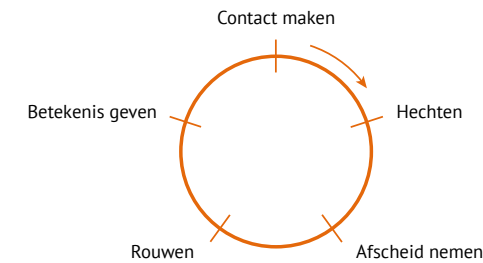
Hieronder werken we rouw uit volgens de cirkels van rouw. Deze cirkel gebruikten we ook al in de inleiding, om de structuur van ons boek te verduidelijken. Een rouwcirkel laat op eenvoudige wijze zien hoe mensen bezig zijn met verlies.

DE CIRKELS VAN ROUW

Normale rouw

De cirkel van hechting en verlies (of: cirkel van normale rouw) beschrijft de stadia die mensen doorlopen bij verlies^[3-8]. Het gaat om de gezonde manier van omgaan met verlies. De cirkel start bij contact en hechting: bij een goed contact raken mensen aan elkaar gehecht. Maar soms moeten mensen van elkaar, van voorwerpen of situaties afscheid nemen. Dat kan bijvoorbeeld zijn omdat iemand verhuist, een andere baan krijgt, een dierbaar voorwerp kwijt raakt of een lichamelijk gebrek krijgt. Dan zal de betrokken persoon rouwen.

Bij normale rouw geeft iemand uiteindelijk weer nieuwe betekenis aan het verlies en daarmee beleeft hij zijn leven weer als zinvol (zie figuur 1). Hij kan zich na verloop van tijd opnieuw openstellen voor nieuwe contacten of situaties. Dit betekent dus dat iemand in staat is om 'met nieuwe ogen' naar de betekenis van het verlies te kijken. Hij kan zijn leven weer op een zinvolle manier oppakken. Het verlies blijft, maar het heeft betekenis gekregen in het leven.



Figuur 2: Cirkel van hechting en verlies^[3-8]

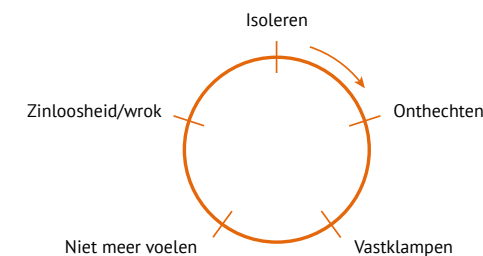
Verstoorde rouw

Wanneer de cirkel van hechting en verlies niet goed wordt doorlopen, ontstaan er op den duur vaak problemen in het leggen van nieuwe contacten en het omgaan met verlies. Naast de cirkel van hechting en verlies (cirkel van normale rouw), bestaat er de cirkel van verstoorde rouw (figuur 3)^[3-8].

Bij ieder onderdeel van de cirkel van verstoorde rouw speelt zich een worsteling af bij de rouwende persoon. In die situaties lijdt de persoon vooral aan de zinloosheid van het verlies.

Het verschil met normale rouw is dat dan het betekenis geven aan het verlies voorop staat en er nieuwe zin gevonden wordt. Bij verstoorde rouw zijn er veel worstelingen door het als zinloos ervaren van het verlies. Men vermijdt emoties, reageert beheerst en wijst hulp van anderen af (isoleren, onthechten). Andere reacties kunnen zijn: veel emoties tonen zoals angst, verdriet, sombere stemming, weinig zelfwaardering hebben en zich totaal afhankelijk van anderen opstellen (vastklampen). Ook hulpeloosheid en zelfdestructie (niet meer voelen, zinloosheid/wrok) zijn bekende reacties.

De casussen laten zulke reacties zien. Mevrouw Janssen (*casus 3*) zet onomwonden mensen buiten, maakt gemene opmerkingen, dreigt dat ze niet meer wil leven of verbreekt de telefoonverbinding. Meneer Zijlstra (*casus 11*) zondert zich af, is boos en



Figuur 3: Cirkel van verstoorde rouw^[4-6]

drinkt overmatig alcohol. Meneer Tims (*casus 12*) eet niet meer, wil niet meer uit zijn bed komen en naar zijn werk gaan en praat niet met begeleiders.

Als iemand in zijn kinderjaren een verstoorde hechting heeft meegemaakt, is het vaak moeilijker om met verlies en rouw om te gaan. Dan is de kans op verstoorde rouw groter. Zie ook hoofdstuk 2 Hechting.

Het is niet zo dat iemand na een verlies alleen naar normale rouw vertoont of alleen maar verstoorde rouw. Onderdelen van beide cirkels komen tijdens een rouwproces voor en wisselen elkaar af^[7]. Bij normale rouw zijn de onderdelen van die cirkel wel veel meer en duidelijker aanwezig dan de onderdelen van de cirkel van verstoorde rouw.

Gecomplieerde rouw

Bij een verlies dat als traumatisch wordt ervaren (verliestrauma), wordt het menselijk vermogen om gevoelens te verwerken overvraagd. Denk bijvoorbeeld aan onverwacht overlijden van een geliefde, een plotselinge ziekenhuisopname. De angst, het verdriet en de woede overweldigen de persoon. Hij voelt zich machteloos en het verlies is bijna niet te verdragen.

Er bestaan diverse gradaties in de mate waarop iemand kan vastlopen in rouw. In ernstige gevallen is er sprake van gecomplieerde of pathologische rouw. Zie ook ^[53]. In die gevallen verwerkt men een verlies niet goed. Er blijft een voortdurend verlangen naar wat of wie men verloren heeft. Dan is er alleen aandacht voor het verleden en niet voor de toekomst (zie *casus 16*). Men beschikt dan over te weinig veerkracht om het verlies te kunnen verwerken. Er zijn gevoelens van angst en depressiviteit en een negatief zelfbeeld. Het risico op het ontstaan van probleemgedrag is dan groot. Vooral personen die onveilig gehecht zijn voelen zich dan, net als in hun eerdere levensperiode, in de steek gelaten. Er is weer de angst om alleen gelaten te worden.

ROUWPROCESSEN BIJ MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE HANDICAP

Veel mensen met een verstandelijke handicap hebben zelf minder mogelijkheden om verlies goed te begrijpen of een rouwproces goed te doorlopen. Het is voor hen ook moeilijk om aan te geven hoeveel last ze van het verlies hebben. Veel mensen met een verstandelijke handicap wonen in een situatie waarin er veel verlieservaringen zijn door wisselingen van begeleiders, interne verhuizingen en verhuizingen van huisgenoten. Doordat ze minder goed aan kunnen geven hoeveel last ze hiervan hebben, zijn ze afhankelijk van de signalering en ondersteuning door verwanten en begeleiders. Dit maakt hen kwetsbaar en afhankelijk van anderen voor het goed kunnen doorlopen van een rouwproces.

In ons boek 'Kun je uit de hemel vallen' over beleving van de dood en rouwverwerking door mensen met een verstandelijke handicap^[12] beschreven we verlies, dood en

rouw. We spitsten ons toe op verlies bij sterven. We schreven dat wanneer er weinig ruimte is voor verdriet en rouw bij verlies, er op den duur psychische klachten kunnen ontstaan, zoals continue vermoeidheid, angst of depressie. Dit geldt ook voor andere verlieservaringen.

Om goed te kunnen rouwen en het gemis een plaats te geven, is het belangrijk dat mensen met een verstandelijke handicap betrokken worden bij het te verwachten verlies. Het is nodig om goed afscheid te kunnen nemen en op een eigen manier te mogen rouwen. Daarbij is het belangrijk om te beseffen dat bij mensen met een verstandelijke handicap het verdriet op een andere manier, of op een later tijdstip tot uiting kan komen dan bij mensen zonder een verstandelijke handicap.

Afhankelijk van het niveau van verstandelijke handicap, kan verlies anders beleefd en begrepen worden en is andere ondersteuning nodig. In bijlage 5 geven we in een schematisch overzicht van de belangrijkste punten.

Bij mensen met een zeer ernstige verstandelijke handicap worden reacties van rouw pas na verloop van tijd zichtbaar in het gedrag, wanneer ze last gaan krijgen van verandering in de vaste patronen. Voor hen is bij het rouwproces noodzakelijk dat ze op een concrete manier het verlies kunnen ervaren. De dagelijkse patronen moeten zo snel mogelijk weer opgebouwd worden.

Voor mensen met een ernstige verstandelijke handicap wordt rouw ook pas later zichtbaar en vooral in hun gedrag, bijvoorbeeld doordat ze zich terugtrekken, of weigeren te eten. Voor hun rouwverwerking is het belangrijk dat er gebruik gemaakt wordt van concrete afscheidsrituelen en symbolen om het verlies een plek te geven. Mensen met een matige verstandelijke handicap hebben een groter begripsvermogen ten aanzien van het waarom van een verlies. Maar ook bij hen komen rouwreacties pas op een later tijdstip naar voren. Het gevaar daarvan is dat de omgeving de rouwreacties (gedrag of verandering daarin) dan niet meer koppelt aan het doorgemaakte verlies. In het proces van rouwverwerking is het belangrijk om gebruik te maken van concrete hulpmiddelen zoals rituelen, verhalen, spel, levens- en herinneringsboeken. Mensen met een lichte verstandelijke handicap en zwakbegaafdheid hebben een reëler inzicht in verlies en de onomkeerbaarheid daarvan. Bij hen zijn de rouwprocessen vergelijkbaar met die van mensen zonder verstandelijke handicap. Het is wel zo dat zij impulsiever in hun reacties zijn dan mensen zonder verstandelijke handicap. Wanneer ze verdrietig zijn laten ze dat merken en het verdriet wordt niet weggestopt omdat het niet zou passen in de situatie. Naast hulpmiddelen om goed te kunnen rouwen, zijn zij ook gebaat met het praten en uitleg krijgen over verlies, verdriet en rouw.

ROUWEN GAAT VAAK NIET VOLGENS HET BOEKJE

Rouwen is iets universeels, het komt overal ter wereld voor, maar wordt niet op eenzelfde wijze geuit. Rouwen hoeft bijvoorbeeld niet altijd gepaard te gaan met uiterlijke emoties. Het kan zelfs goed zijn om in bepaalde situaties geen emoties

te uiten. Dan kunnen zulke vermijdingsstrategieën juist gezond zijn. In bepaalde culturen is het niet eens gebruikelijk dat emoties worden getoond, en in andere culturen worden emoties juist heel sterk getoond. Enkele decennia geleden was rouwen in Nederland (met name in dorpen) vooral een taak van de gemeenschap. Openlijk individueel rouwen was toen niet gebruikelijk. Dat is nu anders. Nu is het gebruikelijker om binnen een beperkte kring, bijvoorbeeld familiekring, te rouwen. De laatste jaren is, zoals eerder benoemd, steeds meer het besef gegroeid dat rouwen niet volgens een vast voorgeschreven patroon verloopt. Het is voor ieder mens uniek in intensiteit, manieren en duur^[54].

Het is pas mogelijk om aan rouw te werken als er reden is voor rouw. Met andere woorden: vooruitlopen op rouw kan niet. Het is wel mogelijk om voor zo gunstig mogelijke condities te zorgen. Dan kan het verlies duidelijk worden en kan er beter mee worden omgegaan. Ook is het wenselijk om bewust aandacht te besteden aan zogenaamde 'kleine verliessituaties', zodat men hiervan kan leren als grotere verliessituaties zich aandienen. *Casus 15* over David is hiervan een voorbeeld. Soms wordt verwacht dat iemand na rouwproces weer de oude is. Dat kan niet, want die persoon is iets essentieels kwijt en dat komt niet meer terug. Rouwen is een manier om verder te kunnen gaan leven zonder diegene die of datgene wat men verloren heeft. Rouwen is vooral een zoektocht naar een nieuwe betekenis. In de cirkel van normale rouw is dat ook aangegeven: na het verlies, wordt er gerouwd, daarna vindt men nieuwe betekenis.

De mate van rouw wordt onder andere bepaald door de betekenis die het verlies voor iemand heeft en hoe iemand ermee omgaat. Verlieservaringen kunnen dan ook niet onderling vergeleken worden; ieder rouwproces is uniek.

Veerkracht is het vermogen om te herstellen en zich te kunnen aanpassen, ondanks moeilijke of bedreigende omstandigheden. Het is de balans tussen draagkracht en draaglast. De ene persoon heeft een grotere veerkracht dan de ander in een soortgelijke situatie. Het verlies van werk is voor de één traumatisch, en voor de ander hooguit stresserend.

Belangrijk is ook hoe iemand verlies ervaart en hoe hij ermee omgaat. Verlies wordt pas een probleem als iemand het als een probleem ervaart. De een ervaart de echtscheiding van zijn ouders als een groot probleem, terwijl een ander juist opgelucht is. Of iemand kan door verlies in zijn gedrag zo ontregeld zijn, dat ook zijn omgeving er veel last van heeft (zie bijvoorbeeld *casus 11*). Afscheid van een begeleider of van vertrouwd werk kan voor mensen met een verstandelijke handicap net zo ingrijpend zijn als het verlies van een dierbare. Van te voren is niet in te schatten hoe ze hierop reageren.

Ook in die verliessituaties doorlopen ze de stappen van de cirkel van hechting en verlies. Verlies vergt veel van ieders copingstrategieën.

CASUS 1

VERLIES VAN VERTROUWDE OMGEVING

Robin is 18 jaar oud. Zijn sociaal-emotionele leeftijd wordt op 5 jaar geschat. Robin is pas verhuisd vanuit zijn ouderlijk huis naar een woonbegeleidingscentrum. Hij mist zijn ouders en de vertrouwde omgeving. Hij besluit om terug te gaan, lopend. Vanuit zijn magische denkwereld denkt hij de weg te kunnen vinden: op het kruispunt met de Apple-winkel naar rechts, dan bij het grote gele huis de bocht om, dáár is het. Maar ja, 'het kruispunt' is wel 50 kilometer verderop. Hij verdwaalt dan ook hopeloos.

Eenmaal beter gewend in zijn nieuwe huis vraagt hij wel nog steeds naar de bekende zaken en om bevestiging van bekende patronen. Bijvoorbeeld: 'Gaan we wel om 6 uur eten?' of 'Kan ik nog wel naar voetballen?', 'Mag ik hier ook naar GTST kijken?'.

CASUS 2

DISCREPANTIE VERSTANDELIJKE EN SOCIAAL-EMOTIONELE LEEFTIJD

Mevrouw Keulen is een volwassen vrouw. Haar verstandelijke leeftijd is zo'n 8 jaar, sociaal-emotioneel functioneert ze als een 3-jarige.

Zij ontvangt van de arts het slechte nieuws dat zij kanker heeft en niet meer volledig kan genezen. Bestralingen kunnen het proces wel vertragen. Mevrouw Keulen ontkent, want zij ervaart geen klachten. Ze is boos. De arts is niet goed wijs is en ze wenst geen vervolgspraak.

CASUS 3

DISCREPANTIE VERSTANDELIJKE EN SOCIAAL-EMOTIONELE LEEFTIJD

Mevrouw Janssen woont zelfstandig. Zij is gescheiden en heeft 4 volwassen kinderen, die allen zelfstandig wonen. Ze is al jarenlang bekend in de ouderenpsychiatrie wegens depressies. Onlangs is bij psychologisch onderzoek gebleken dat ze een IQ van 70 heeft en dat ze sociaal emotioneel waarschijnlijk op een veel lager niveau functioneert. Mevrouw functioneert het beste als ze opgenomen wordt op een afdeling zoals de PAAZ, waar ze leuke contacten heeft en er altijd begeleiders om haar heen zijn. Dan heeft ze plezier; ze gaat overdag haar eigen gang en is 's avonds in de gezamenlijke woonkamer. Als ze eenmaal opgenomen is, wil ze snel weer naar huis, omdat ze vindt dat ze het zelf allemaal wel kan. Maar wanneer ze langere tijd thuis is gaat



het fout. Het verlies dat mevrouw ervaart heeft onder andere te maken met haar scheiding en met het niet alleen kunnen zijn. Zij ervaart het verlies van haar rol als moeder, als echtgenote en van haar toekomstperspectief: 'Wat heb ik nou nog?'. Haar gedrag, op momenten dat ze het moeilijk heeft, doet kinderlijk aan: ze belt vaak mensen in haar omgeving en uit zich dan steeds negatiever. Dit gaat zelfs zover dat ze dreigt met zelfdoding. Ook wordt ze steeds dwarser. Ze wil bijvoorbeeld niets ondernemen met de casemanager, wil alles zelf doen, maar zodra de casemanager meedeelt weg te gaan, wil mevrouw Janssen dat hij op dat moment ineens wel iets met haar gaan doen. Als mensen in deze periode iets doen of zeggen wat haar niet aanstaat dan zet ze onomwonden mensen buiten, maakt gemene opmerkingen of dreigt dat ze niet meer wil leven of verbreekt de telefoonverbinding. Hiermee doet ze een groot emotioneel beroep op haar omgeving en legt ze veel beslag op hen. Ze geeft er duidelijk blijk van het alleen niet aan te kunnen en iemand nodig te hebben die voor haar zorgt.

Mevrouw lijkt heel zelfstandig: ze heeft immers 4 kinderen opgevoed. Maar haar gedragsuiting is vergelijkbaar met een sociaal-emotioneel ontwikkelingsniveau van een kind van 2 à 3 jaar.

CASUS 4

VERLIES VAN PERSPECTIEF

Al jaren woonde meneer Bertrand, een zeventiger met een matige verstandelijke handicap, samen met zijn broer binnen een instelling, zij het ieder in een eigen woning. Beiden waren van jongs af aan begeleid door religieuze broeders. Dat had hun beleving van seksualiteit, zondebesef en het hiernamaals duidelijk beïnvloed. Meneer Bertrand was bang dat masturbatie zondig was en dat hij daardoor na zijn dood minstens in het vagevuur zou belanden. Geruststellende woorden van begeleiders en de geestelijk verzorger hadden hem weer hoop gegeven dat hij misschien toch welkom zou zijn in de hemel. Er was echter een probleem: Meneer Bertrand was blind en hoe zou hij de weg naar de hemelpoort kunnen vinden? Mevrouw Hillen, zijn mentor, was al jaren zijn steun en toeverlaat. Zij beloofde Meneer Bertrand dat zij hem naar de hemelpoort zou brengen als het zover was. Maar na zoveel jaren werken binnen dezelfde woning was mevrouw Hillen toe aan een nieuwe uitdaging; zij ging in een hospice werken. Door het vertrek van mevrouw Hillen sloeg de angst en onzekerheid bij meneer Bertrand opnieuw toe. Voortdurend vroeg hij aan begeleiders wie hem nu naar de hemelpoort zou begeleiden. De angst voor die onzekere toekomst maakte het leven opnieuw zwaar en onveilig. Dit verlies was voor de buitenwereld nauwelijks zichtbaar, maar voor meneer Bertrand voelde het als onherstelbaar.

CASUS 5

VERLIES VAN VERTROUWDE OMGEVING EN IDENTITEIT

Meneer Jo Schalkwijk is 52 jaar. Hij heeft een ernstige verstandelijke handicap. Meneer Schalkwijk komt uit een boerengezin en heeft daar gewoond tot het overlijden van zijn vader. Hij was toen 36 jaar. Hij heeft nooit kunnen spreken en kan nauwelijks zelfstandig lopen. Vader is altijd heel belangrijk voor hem geweest. Na het overlijden van moeder, sliep hij in dezelfde slaapkamer als vader. Zijn favoriete bezigheid was scheuren van papier en stof. De overgang naar de woonvoorziening voor mensen met een verstandelijke handicap was groot. In de woning woonde al een Jo. Dat werd verwarrend. Daarom werd Jo ineens Servie genoemd, naar zijn tweede doopnaam. De stap vanuit het warme en vertrouwde nest naar de vreemde, lawaaijige sfeer van de woning was groot. Meneer Schalkwijk vertoonde al gauw gericht agressief gedrag. Hij sloeg en beet zichzelf en anderen, scheurde vaak zijn kleren stuk. Hij masturbeerde vaak op ongepaste plaatsen en was hierin moeilijk te corrigeren. In de eerste weken kroop hij voortdurend naar de deur en als het maar even kon, ontsnapte hij. Na familiebezoek was hij altijd 'lastig'. De eerste dagen at hij niet en dronk nauwelijks. Hij accepteerde lange tijd alleen eten van een specifieke begeleider. Als enige noemde zij hem bij zijn echte naam: Jo. Ze eiste dat ook anderen dat deden. Pas later kwamen ook andere begeleiders bij hem in beeld. Het duurde anderhalf jaar voordat meneer Schalkwijk enigszins gewend was. Tot die tijd was hij een verdrietige, angstige, agressieve en sterk vermagerde man. Toen er een nieuwe cliënt kwam, verbeterde de situatie. Deze oudere man leek, volgens de familie van meneer Schalkwijk, op zijn vader. Eerst werd deze man zijn tafelgenoot, later ook zijn vriend.

CASUS 6

VERLIES VAN TOEKOMSTPERSPECTIEF

Meneer Martina is een man van 70 jaar met een matige verstandelijke handicap. Jarenlang woonde hij in een woonbegeleidingscentrum, maar eigenlijk was hij nooit thuis. Voortdurend was hij onderweg. In het centrum van de stad kon je hem tegenkomen: bij het station en bij alle grote winkels. Iedereen kende meneer Martina. En hij op zijn beurt kende iedereen. Dagelijks maakte hij zijn vaste route. Meneer Martina werd ziek en uiteindelijk in het ziekenhuis opgenomen. De mensen uit de stad misten zijn vertrouwde bezoeken. Daarom zochten ze hem op in het ziekenhuis of stuurden een kaart. Na het ontslag uit het ziekenhuis was duidelijk dat meneer zou moeten verhuizen naar een woning op het terrein van een zorginstelling, omdat hij meer verzorging nodig had. Meneer zou niet meer beter worden. In het begin was er nog aanloop, maar

naarmate de tijd verstreek werd dat minder. Als hij mensen voorbij zag lopen, riep hij hen binnen, want zelf kon hij niet naar hen toe gaan. Maar meestal hadden ze geen tijd en zwaaiden hem alleen maar toe. Dan uitte hij zijn teleurstelling: 'Heb je weer geen tijd voor me?'. Hij klaagde niet over de pijn en ongemakken, maar wel over zijn gedwongen huisarrest. Hij voelde zich als een gekooide vogel.

CASUS 7

VERLIES VAN EEN PERSOON

Mevrouw Rietveld een dame van begin 40, met een lage sociaal-emotionele ontwikkeling (2-3 jaar), is in haar doen en laten erg onzeker. Zij neemt haar babypop overal mee naar toe. De babypop biedt haar veiligheid en geborgenheid. Ze voert met de babypop –zoals kinderen dat ook doen- hele gesprekken. Voordat zij zelf een hap eten neemt, geeft zij eerst een hapje aan de babypop.

Lang heeft zij bij haar moeder gewoond, die onlangs overleden is. Begeleiders maken zich zorgen hoe mevrouw Rietveld dit verlies zal verwerken. Van verdriet is echter maar weinig te merken. Als wordt gevraagd of zij van moeder afscheid wil nemen stemt zij daar mee in. Als mevrouw Rietveld wordt voorgesteld dat de babypop natuurlijk mee zal gaan om haar te troosten, zegt ze zeer beslist: 'Nee die blijft thuis, want zij kan er niet tegen'.

CASUS 8

VERLIES VAN VERTROUWDE OMGEVING

Meneer Walters is pas vijftig jaar geworden, maar ziet er wel 20 jaar ouder uit. Helemaal ineen gedoken zit hij in zijn stoel. Hij heeft matige verstandelijke handicap. Hij komt uit een boerengezin uit een klein dorp. Daar heeft hij jarenlang gewoond temidden van het grote gezin en de dieren op de boerderij. Hij had er zijn eigen taken. Sinds zijn ouders een paar jaar geleden zijn gestorven, woont hij in een woonbegeleidingscentrum. Zijn achtergrond bepaalt de thema's van zijn gespreksstof. Wanneer moet de koe kalveren? En is het konijnenhok al schoongemaakt? De duiven moeten op tijd uitvliegen! En het paard moet vers hooi hebben! Voor hem is het alledaagse werkelijkheid.

CASUS 9

VERLIES VAN DIERBARE SPULLEN

Meneer Jongen is eind vijftig en heeft het Fragile X-syndroom. Hij heeft een matige verstandelijke handicap. Voor zijn omgeving is het niet gemakkelijk om contact met hem te krijgen en daarmee iets van zijn belevingswereld te begrijpen. Hij verzamelt alles wat los en vast zit. Altijd en overal sjuwt hij met dozen met –in de ogen van anderen- prullaria en rommel. Ook tijdens het eten en bij het slapen gaan kan hij er geen afscheid van nemen. Niemand mag té dicht in zijn buurt komen en zeker niet bij zijn dozen. Als je probeert in een van de dozen te kijken is het hek van de dam. Maar tijdens het eten stalt hij de spullen uit zijn dozen op tafel uit en vooral de foto's van zijn familie.

Voor begeleiders begint het verzamelen erg hinderlijk te worden. Ze ruimen de meeste spullen op met het argument dat meneer Jongen toch snel weer een nieuwe voorraad zal hebben aangelegd. Wanneer meneer Jongen dat ontdekt wordt hij erg agressief.

CASUS 10

VERLIES VAN VERTROUWEN

Meneer Laurenz hecht zich moeilijk aan mensen. Dat zit in zijn aard. Maar in de afgelopen 5 jaar zijn er al 17 stagiairs komen werken in zijn woning en allemaal ook weer gegaan. Van het vaste personeel gingen er in diezelfde periode 13 in een andere woning van de stichting werken. Zich hechten heeft voor hem weinig zin. Zijn mentor werkt wel al 9 jaar in de woning van meneer Laurenz. Zij benadrukt vaak: 'Ik blijf altijd jouw begeleider, jij bent mijn cliënt, ik ga niet weg, echt niet, geloof me'. De band tussen meneer Laurenz en zijn mentor is relatief hecht. Meneer Laurenz praat met haar over wat hem bezig houdt. Maar dan wordt de mentor aangeboden om in het kader van loopbaanplanning clusterhoofd in een andere divisie te worden. Zij accepteert deze baan heel begrijpelijk met trots. Het mentorschap wordt overgedragen aan een nieuwe, onbekende begeleider. Meneer Laurenz ervaart zo de zoveelste verlating: een voorbeeld van georganiseerde ontrouw.

CASUS 11

VERLIES VAN EEN PERSOON

Meneer Zijlstra en mevrouw De Jong hebben enkele jaren verkering. Ze willen graag ouders worden, maar ze beseffen dat een kind opvoeden voor hen te ingewikkeld zal zijn. Ze besluiten daarom een pluchen muis te kopen en vertroetelen haar en geven haar een naam: Mandy. Ze kopen speelgoed voor haar. Op die manier geven ze vorm aan hun ouderschap. Na verloop van tijd blijkt mevrouw De Jong ernstig ziek te zijn. Op haar sterfbed belooft meneer Zijlstra dat hij voor Mandy zal blijven zorgen.

Na het overlijden van zijn vriendin, reageert meneer Zijlstra met teruggetrokken en in toenemende mate agressief gedrag. Hij wil op een krampachtige manier overzicht op zijn dagprogramma houden en reageert boos op elke afspraak die verzet wordt. Hij maakt ruzie met zijn vrienden en verwaarloost het huishouden. Bovendien is hij bijna iedere avond dronken. De situatie wordt steeds erger. Daarom start hij met speltherapie om het verlies van zijn vriendin te verwerken. Hij brengt Mandy mee. Via Mandy haalt hij herinneringen op aan zijn vriendin en bekijkt hij fotoboeken. Mandy zit bij hem op schoot en hij knuffelt met haar. Dit biedt hem troost. Hij laat mij deelgenoot zijn van de wijze waarop hij samen met zijn vriendin voorheen met Mandy speelden. Op speciale dagen -zoals moederdag- gaat meneer Zijlstra uitstapjes met Mandy maken om de moeder van Mandy te gedenken. Naarmate de speltherapie vordert, kan hij het verlies beter plaatsen en neemt het probleemgedrag af.

CASUS 12

VERLIES VAN EEN PERSOON EN VAN TOEKOMSTPERSPECTIEF

Meneer Tims van midden dertig heeft een matige verstandelijke handicap. Twee maanden geleden is hij verhuisd naar een andere woning van de organisatie binnen dezelfde stad. Na zijn verhuizing heeft hij mevrouw Peters, de begeleider van de vorige woning, niet meer gezien. Met haar had hij een speciale band. Hij is dolgelukkig als zij op zijn verjaardag komt. Maar minder blij is hij met haar bericht dat zij nu niet meer kan komen omdat zij een kind verwacht en daarom ook van baan zal moeten veranderen. In de weken die op zijn verjaardag volgen is meneer Tims helemaal van slag. Hij eet niet meer, wil niet meer uit zijn bed komen en naar zijn werk gaan. Ook weigert hij met begeleiders te praten.

Na een poosje wordt de geestelijk verzorger van de woonvoorziening, die hij goed kent, gevraagd om met hem te praten. Stukje bij beetje vertelt meneer Tims zijn levensverhaal. Zijn ouders heeft hij eigenlijk nooit gekend. Bijna zijn leven lang heeft hij in woonvoorzieningen gewoond. Hij praat over begeleiders die kwamen, maar ook weer gingen. Met genegenheid spreekt hij over sommige



begeleiders, zoals mevrouw Peters, met wie hij een speciale band had opgebouwd. Het gesprek gaat vervolgens over vriendschap, over mensen die er voor hem willen zijn. Zo iemand mist Meneers Tims. Als wordt gevraagd wat meneer Tims van zo'n vriend verwacht, antwoordt hij: 'Iemand die straks op mijn begrafenis wil komen!'.

CASUS 13

VERLIES VAN VERTROUWDE OMGEVING EN VERTROUWDE RELATIES OVERSTAP VAN ONDERWIJS NAAR WERKEN

Karlijn, 19 jaar, enig kind, met een matige verstandelijke handicap woont sinds een jaar in een woonbegeleidingscentrum voor mensen met een verstandelijke handicap. Ze woont samen met vijf huisgenoten van vergelijkbare leeftijd en ontwikkelingsniveau.

De ouders van Karlijn scheidden toen zij 16 jaar was. Het ouderlijk huis werd verkocht.

Vervolgens woonde Karlijn bij moeder en is er een bezoekenregeling met vader.

Vader heeft inmiddels een nieuwe partner, een vrouw met 2 jonge kinderen en zij wonen bij hem. Moeder heeft geen relatie.

Karlijn wil iedere dag met haar moeder bellen. Karlijn ziet er tegen op om 1 maal per 2 weken een weekeinde naar haar vader toe te gaan. Karlijn volgt tot eind dit jaar ZMLK onderwijs en zal vervolgens de overstap maken naar werk binnen de dagbesteding. Zij volgt nu stages binnen de dagbesteding.

Begeleiders van Karlijn maken zich zorgen over haar gedrag. Karlijn leek aanvankelijk de overstap naar de woning goed te maken. De laatste maanden is zij echter slechter gaan eten, trekt ze zich veelvuldig terug op haar kamer en heeft ze regelmatig sombere buien. Ze wil niet meer deelnemen aan clubs of gezamenlijke activiteiten. Om ogenschijnlijk kleinigheden kan Karlijn plotseling erg boos worden en met spullen gooien. Begeleiders hebben het vermoeden dat Karlijns probleemgedrag samenhangt met de veranderingen in haar leven. Karlijn laat hier zelf weinig over los.

CASUS 14

COPING

Voor meneer Geerts werd het wandelen met een rollator erg vermoeiend. Hij kwam zonder begeleiders niet verder dan een wandeling om zijn huis. Sinds hij gebruik maakt van een elektrische rolstoel, kan hij vaker en verder op pad. Hij rijdt nu zelfstandig naar het dorp. Het verlies dat hij niet meer ver kan lopen blijft, maar hij vond een goed alternatief.

CASUS 15

ONDERSTEUNING BIJ ROUW

De vader van David is zeer ernstig ziek en zal binnenkort overlijden. David, een 11-jarige jongen met een matige verstandelijke handicap, weet wel dat vader ziek is en zal doodgaan. Maar hij kan zich er niets bij voorstellen. Op een dag vindt hij Stoffel, zijn cavia, dood in zijn ren. Zijn ouders besteden veel aandacht aan het overlijden en begraven van de Stoffel. Op deze manier ervaart David concreet wat 'dood' is en leert zo om te gaan met zulk verlies. In de termen van De Mönnik (hoofdstuk Verlies) is dit 'klein verlies'.

CASUS 16

GECOMPLICEERDE ROUW

Emma is een zestienjarige puber met een lichte verstandelijke handicap. Na de echtscheiding van haar ouders, raakt moeder in de bijstand. Ze moet de eindjes aan elkaar knopen. Emma mist de aandacht van haar vader. Hij heeft sinds twee jaar een nieuwe vriendin en hij brengt veel tijd met haar door. Emma ziet dat bij haar vader wel luxueus wordt geleefd. Vader vertelt bijvoorbeeld enthousiast over de uitstapjes die hij met zijn vriendin maakt. Emma is jaloers. Ze heeft het gevoel dat haar plaats bij vader door de vriendin is ingenomen. Ze verlangt naar het oude, vertrouwde contact met haar vader. Iedere keer kijkt ze uit naar een bezoek aan hem. Maar als ze bij hem in huis is, voelt ze zich ongemakkelijk en 'teveel'. Ze heeft al een paar maal – zonder afscheid te nemen – de bus naar huis genomen. Ze vlucht letterlijk weg. Emma voelt zich eenzaam en trekt zich terug. Af en toe barst ze in woede uit tegen haar moeder en bonkt ze met haar hoofd tegen de deurstijl. Ze roept dat haar ouders haar leven hebben verpest en dat ze haar achternaam wil veranderen.

CASUS 4+1

VERLIES VAN PERSPECTIEF

Al jaren woonde meneer Bertrand, een zeventiger met een matige verstandelijke handicap samen met zijn broer binnen een instelling, zij het ieder in een eigen woning. Beiden waren van jongs af aan begeleid door religieuze broeders. Dat had hun beleving over seksualiteit, zondebesef en het hiernamaals duidelijk beïnvloed. Meneer Bertrand was bang dat masturbatie zondig was en dat hij daardoor na zijn dood minstens in het vagevuur zou belanden. Geruststellende woorden van begeleiders en de geestelijk verzorger hadden hem weer hoop gegeven dat hij misschien toch in de hemel welkom zou zijn. Er was echter een probleem: Meneer Bertrand was blind en hoe zou hij de weg naar de hemelpoort kunnen vinden?

Mevrouw Hillen, zijn mentor, was al jaren zijn steun en toeverlaat. Zij beloofde Meneer Bertrand dat zij hem naar de hemelpoort zou brengen als het zover was. Maar na zoveel jaren werken binnen dezelfde woning was Mevrouw Hillen toe aan een nieuwe uitdaging. Door het vertrek van Mevrouw Hillen sloeg de angst en onzekerheid bij meneer Bertrand opnieuw toe. Voortdurend vroeg hij aan begeleiders wie hem nu naar de hemelpoort zou begeleiden? De angst voor die toekomst maakte het leven opnieuw zwaar en onzeker.

Signaalgedrag:

- angst in relatie tot zondebesef
- angst voor de dood
- onzeker gedrag

Verliessituatie:

- vertrek van vertrouwde begeleider die veiligheid bood

Copingstijl:

- aanvankelijk: sociale steun: op dat moment adequaat
- later: inadequaat: depressief gedrag ('vluchten')

Ondersteuningsmogelijkheden:

- gesprekken op het begripsniveau van meneer Bertrand over thema's rond geloof en moraal (zonden)
- sociale steun verlenen door alternatieven te zoeken voor vertrekkende begeleider en daarvoor nieuwe veiligheid bieden.

VERLIES VAN EEN PERSOON

Mevrouw Rietveld een kleine gezette dame van begin 40, met een zwakke sociaal-emotionele ontwikkeling, is in haar doen en laten erg onzeker. Zij neemt haar babypop overal mee naar toe. De babypop biedt haar veiligheid en geborgenheid. Ze voert hele gesprekken met de babypop, net zoals dat kinderen doen. Voordat zij zelf een hapje eten neemt, geeft zij die eerst aan de babypop.

Lang heeft zij bij haar moeder gewoond, die onlangs overleden is. Begeleiders maken zich zorgen hoe mevrouw Rietveld dit verlies zal verwerken. Van verdriet is echter maar weinig te merken. Als wordt gevraagd of zij van moeder afscheid wil nemen stemt zij daar mee in. Als mevrouw Rietveld wordt voorgesteld dat de babypop natuurlijk mee zal gaan om haar te troosten, zegt ze zeer beslist: 'Nee die blijft thuis, want zij kan er niet tegen'.

Signaalgedrag:

- pop gaat niet mee naar afscheid van overleden moeder

Verliessituaties

- overlijden moeder

Copingstijl: vluchtgedrag

- pop biedt veiligheid
- de eigen gevoelens worden op de babypop geprojecteerd

Ondersteuningsmogelijkheden:

- gesprekken over de babypop en 'met' de babypop kan inzicht bieden hoe mevrouw Rietveld zichzelf beleeft en wat zij nodig heeft.

VERLIES VAN DIERBARE SPULLEN

Meneer Jongen is eind vijftig en heeft het Fragile X-syndroom. Hij heeft een matige verstandelijke handicap. Voor zijn omgeving is het niet gemakkelijk om contact met hem te krijgen en daarmee iets van zijn beleavingswereld te begrijpen. Hij verzamelt alles wat los en vast zit. Altijd en overal sjuwt hij met dozen met –in de ogen van anderen- prullaria en rommel. Ook tijdens het eten en bij het slapen kan hij er geen afstand van nemen. Niemand mag té dicht in zijn buurt komen en zeker niet bij zijn dozen. Als je probeert in een van de dozen te kijken is het hek van de dam. Maar tijdens het eten stalt hij de spullen uit zijn dozen op tafel uit en vooral de foto's van zijn familie.

Voor begeleiders begint het verzamelen erg hinderlijk te worden. Ze ruimen de meeste spullen op met het argument dat meneer Jongen toch snel weer een nieuwe voorraad zal hebben aangelegd. Als meneer Jongen dat ontdekt wordt hij erg agressief.

Signaalgedrag:

- verzamelen, bewaren en 'bewaken' van persoonlijke spullen in dozen.
- agressief gedrag na het weghalen van zijn spullen

Verlieservaringen:

- verlies van familie en vertrouwde omgeving

Copingstijl:

- overcompensatie door het angstvallig verzamelen en bewaken van persoonlijke spullen
- agressief gedrag ('fight')

Ondersteuningsmogelijkheden:

- levensverhaal maken om de betekenis van gedrag te kunnen duiden
- respectvolle houding ten opzichte van zijn persoonlijke spullen

VERLIES VAN EEN PERSOON

Situatie

Meneer Zijlstra en mevrouw De Jong hebben enkele jaren verkerd. Ze willen graag ouders worden, maar ze beseffen dat een kind opvoeden voor hen te ingewikkeld zal zijn. Ze besluiten daarom een pluchen muis te kopen en vertroetelen haar en geven haar een naam: Mandy. Ze kopen speelgoed voor haar. Op die manier geven ze vorm aan hun ouderschap. Na verloop van tijd blijkt mevrouw De Jong ernstig ziek te zijn. Op haar sterfbed belooft meneer Zijlstra dat hij voor Mandy zal blijven zorgen. Na het overlijden van zijn vriendin, reageert meneer Zijlstra met teruggetrokken en in toenemende mate agressief gedrag. Hij wil op een krampachtige manier overzicht op zijn dagprogramma houden en reageert boos op elke afspraak die verzet wordt. Hij maakt ruzie met zijn vrienden en verwaarloost het huishouden. Bovendien is hij bijna iedere avond dronken. De situatie wordt steeds erger. Daarom start hij met speltherapie om het verlies van zijn vriendin te verwerken. Hij brengt Mandy mee. Via Mandy haalt hij herinneringen op aan zijn vriendin en bekijkt hij fotoboeken. Mandy zit bij hem op schoot en hij knuffelt met haar. Dit biedt hem troost. Hij laat de therapeut deelgenoot zijn van de wijze waarop hij samen met zijn vriendin voorheen met Mandy speelden. Op speciale dagen -zoals moederdag- gaat meneer Zijlstra een uitstapje met Mandy maken om de moeder van Mandy te gedenken. Naarmate de speltherapie vordert, kan hij het verlies beter plaatsen en neemt het probleemgedrag af.

Verlies

Meneer Zijlstra heeft drie verlieservaringen meegemaakt:

- In het verleden moest hij afstand nemen van de kinderwens;
- Recent overleed zijn vriendin;
- Hij verliest hierdoor ook een deel van zijn sociale netwerk.

Coping

Na het overlijden van mevrouw De Jong, trekt meneer Zijlstra zich steeds meer terug. Hij wordt ook steeds agressiever. Hij weet niet goed hoe hij voor Mandy moet zorgen en voelt zich bezwaard. Meneer Zijlstra probeert steeds vaker op een krampachtige manier overzicht op zijn dagprogramma te houden en reageert boos op elke afspraak die verzet wordt. Hij mist hierin de souplesse die hij voorheen had. Hij brengt zijn avonden alleen door en drinkt teveel alcohol. Meneer Zijlstra weet dat hij door het verlies van zijn vriendin nooit vader zal worden. Hij heeft hier verdriet van. Hij lijkt de grip op zijn leven langzaam kwijt te zijn. Meneer Zijlstra gebruikt zowel effectieve als niet effectieve copingstrategieën om met verlies om te gaan. Toen hij nog samen met zijn vriendin was, hanteerden ze effectief copinggedrag om met de

ongewilde kinderloosheid om te gaan. Meneer Zijlstra en zijn vriendin besloten knuffel Mandy, een substituut voor een kind, te verzorgen. Zo waren ze allebei gelukkig met Mandy. Na het overlijden van zijn vriendin, bleek meneer Zijlstra dit niet meer voor elkaar te krijgen en ontstond probleemgedrag zoals agressie en boosheid (fight), teruggetrokken gedrag (flight), rigide en verkrampd gedrag (freeze). Meneer Zijlstra heeft geen maatje meer om zijn vrije tijd mee door te brengen en voor Mandy te zorgen. Met behulp van alcohol verdooft hij het verdriet (flight). Dit zijn vormen van niet-effectief copinggedrag.

Ondersteuning

Meneer Zijlstra heeft in zijn dagelijks leven ondersteuning nodig om zijn verdrietige ervaringen te ordenen. Vervolgens kan hij effectieve oplossingsvaardigheden ontwikkelen. Zijn mentor breidt het aantal bezoeken aan meneer Zijlstra wekelijks uit naar 3 contactmomenten. Zij ondersteunt hem in het invullen van zijn vrije tijd. Hij wordt onder meer lid van een soos en maakt weer vrienden. Met die vrienden gaat hij in het weekeinde op stap. Het alcoholgebruik wordt gestructureerd en gecontroleerd. De gedragswetenschapper adviseert (spel)therapie om het verlies van zijn vriendin te plaatsen en aandacht te besteden aan het daadwerkelijk afscheid nemen van de kinderwens. Meneer Zijlstra brengt Mandy mee naar de therapie. Via Mandy haalt hij herinneringen op aan zijn vriendin en bekijkt hij fotoboeken. Hij bedenkt oplossingen om nu -zonder haar- jaarlijkse rituelen zoals kerstmis en verjaardagen vorm te geven. Mandy zit bij hem op schoot, hij knuffelt met haar. Dit biedt hem troost. Tevens bespreekt hij samen met de therapeut en Mandy hoe hij weer goed voor Mandy kan zorgen. Hij ontdekt dat hem dit ook alleen lukt, en dit verzacht het verdriet om de kinderloosheid.

Resultaat

Meneer Zijlstra kan zijn dagelijks leven weer inhoud geven. Hij breidt ook zijn sociale netwerk uit. Zo wordt zijn wereld weer voorspelbaar en neemt het probleemgedrag af. Hij krijgt weer bezoek en maakt uitstapjes. Meneer Zijlstra is tevreden en trots over de wijze waarop hij alleen voor Mandy kan zorgen. Het gemis van zijn vriendin is er nog, maar heeft een plaats gekregen. Hij begrijpt nu ook dat het alcoholgebruik en boze gedrag gevoelens van onmacht waren. Meneer Zijlstra heeft geleerd om op een actieve en effectieve manier zijn probleem aan te pakken. Hij gebruikt nu adequate copingstijlen.

VERLIES VAN EEN PERSOON EN VAN TOEKOMSTPERSPECTIEF

Meneer Tims van midden dertig heeft een matige verstandelijke handicap. Twee maanden geleden is hij verhuisd naar een andere woning van de organisatie binnen dezelfde stad. Na zijn verhuizing heeft hij mevrouw Peters, de begeleider van de vorige woning, niet meer gezien. Met haar had hij een speciale band. Hij is dolgelukkig als zij op zijn verjaardag komt. Maar minder blij is hij met haar bericht dat zij nu niet meer kan komen omdat zij een kind verwacht en daarom ook van baan zal moeten veranderen. In de weken die op zijn verjaardag volgen is meneer Tims helemaal van slag. Hij eet niet meer, wil niet meer uit zijn bed komen en naar zijn werk gaan. Ook weigert hij met begeleiders te praten.

Na een poosje wordt de geestelijk verzorger van de woonvoorziening, die hij goed kent, gevraagd om met hem te praten. Stukje bij beetje vertelt meneer Tims zijn levensverhaal. Zijn ouders heeft hij eigenlijk nooit gekend. Bijna zijn leven lang heeft hij in woonvoorzieningen gewoond. Hij praat over begeleiders die kwamen, maar ook weer gingen. Met genegenheid spreekt hij over sommige begeleiders, zoals mevrouw Peters, met wie hij een speciale band had opgebouwd. Het gesprek gaat vervolgens over vriendschap, over mensen die er voor hem willen zijn. Zo iemand mist meneers Tims. Als wordt gevraagd wat meneer Tims van zo'n vriend verwacht, antwoordt hij: 'Iemand die straks op mijn begrafenis wil komen!'.

Signaalgedrag:

- niet meer willen eten
- niet meer willen opstaan
- niet meer naar het werk willen
- geen gesprek willen aangaan
- depressief gedrag

Verliessituatie:

- verhuizing: verlies van vertrouwde omgeving
- verlies van vertrouwde begeleiding
- als kind: verlies van basisveiligheid: ouders, ouderlijk huis

Copingstijl:

- depressief gedrag ('vluchten' en 'vriezen')

Ondersteuningsmogelijkheden:

- gesprek over het levensverhaal met vertrouwd persoon met als doel inzicht te verkrijgen in verlieservaringen en belevingen
- nagaan van mogelijkheden om zijn sociale netwerk te vergroten

5 | Coping en copingstrategieën

Zoals eerder beschreven, wordt ieder mens geconfronteerd met verlies. Men zal met dit verlies verder moeten leven. Hoe mensen hiermee omgaan heet coping. Coping is een begrip uit de klinische psychologie. Het betekent: optimaal gebruik maken van mogelijkheden om te kunnen omgaan met (lastige) gebeurtenissen in het leven. Het is de manier waarop iemand met problemen en stress omgaat. Een copingstrategie is de manier waarop iemand coping hanteert.

Als iemand verliessituaties meemaakt, kan zijn toekomstbeeld fors worden aangetast. Dan gaat het er om wat iemand aan mogelijkheden 'uit de kast' kan halen om te voorkomen dat hij vastloopt in zijn leven. En wat hij kan doen om blokkades, zoals genoemd in de cirkel van verstoorde rouw, op te heffen. Iedere persoon heeft een voorkeur voor een bepaalde copingstrategie. Maar die voorkeur is ook afhankelijk van de aard, ernst en omstandigheid van de situatie.

Het copingproces in verliessituaties bestaat uit: het meemaken en waarnemen van het verlies, het bedenken van mogelijkheden om de gegeven situatie te hanteren en het reageren op het verlies. De copingstrategieën hebben invloed op deze drie punten. Reacties op verlies kunnen variëren. Dit is afhankelijk van de heftigheid van de gebeurtenis, van ervaringen uit het verleden of van nieuwe informatie. Bijvoorbeeld: het overlijden van een oom die fungeerde als lieve tweede vader zal heel anders ervaren worden dan de dood van een andere oom die onvriendelijk was en waarmee nauwelijks contact was.

Hoe mensen de situatie het hoofd bieden wordt tevens beïnvloed door persoonskenmerken, de omgeving en door steun vanuit hun omgeving. Mensen kunnen bijvoorbeeld op hun werk anders reageren op verlies dan in hun privéleven. Het overlijden van een naaste collega zal in veel gevallen makkelijker te verwerken zijn dan het overlijden van een goede vriendin. Een verhuizing kan voor de ene persoon een stressvolle situatie zijn ('ik heb hier zo fijn gewoond, en wat zal ik dáár krijgen?'), een ander kan dezelfde gebeurtenis als plezierig ervaren ('eindelijk verlost van die irritante burens').

Coping wordt vaak in twee strategieën verdeeld: effectieve en niet-effectieve copingstrategieën. Dit wordt ook wel aangeduid als adequate en niet-adequate coping. Wij kiezen voor de termen effectieve en niet-effectieve copingstrategieën.

Mensen met een effectieve copingstrategie hebben minder kans op lichamelijke en

psychische klachten. Ze voelen zich prettiger, zelfverzekerder, zijn gemakkelijk in het contact met anderen en hebben minder stress.

Mensen met een niet-effectieve copingstrategie hebben veel vaker en meer last van klachten dan mensen die wel effectief omgaan met verlies. De gevolgen van niet-effectieve coping zijn samen te vatten in de volgende uitspraak: 'Verlies vermenigvuldigt zich wanneer niemand het wil delen'.

In de *casussen 4•1, 7•1, 9•1, 11•1* en *12•1* worden voorbeelden van effectieve en niet-effectieve copingstrategieën gegeven.

EFFECTIEVE COPINGSTRATEGIEËN

Effectieve copingstrategieën zijn:

- Het probleem actief aanpakken
- Sociale steun zoeken: hulp zoeken bij anderen en emoties uiten.

Het probleem actief aanpakken

Bij deze strategie wordt een plan gemaakt om het probleem actief aan te pakken.

Eerst wordt de situatie ingeschat. Daarna wordt gekeken wat er veranderd zou moeten worden. Vervolgens wordt bepaald wat een reëel doel is. Kortom: iemand gaat actief en stapsgewijs aan de slag om een oplossing te zoeken. De persoon in kwestie vertrouwt erop dat hij het probleem zelf aankan en hij ziet het probleem als een uitdaging.

Opgedane positieve ervaringen in het verleden kunnen hierbij helpen. Deze zorgen er ook voor dat die persoon alternatieven ontwikkelt die hij weer in volgende situaties kan gebruiken. Bij deze manier heeft hij zichzelf en in bepaalde mate de situatie onder controle.

De casus van meneer Geerts (*casus 14*) is hiervan een voorbeeld.

Sociale steun zoeken

Mensen hebben een fundamentele behoefte aan sociale contacten. Omgaan met anderen betekent immers dat het leven betekenis heeft. Het verschaft iemand een identiteit: 'je bent iemand'. Sociale steun maakt moeilijke situaties niet minder erg, maar het maakt het wel gemakkelijker er mee om te gaan.

Sociale steun zoeken als effectieve copingstrategie kan resultaatgericht en emotioneel gericht zijn.

Resultaatgericht:

- Instrumenteel: iemand om praktische hulp vragen,
- Informatief: iemand om advies vragen.

Emotioneel gericht:

- Om zorg, liefde, troost, waardering, sfeer en gezelligheid vragen.

Meneer Zijlstra (*casus 11•1*) pakte zijn problemen actief aan toen hij beseftte dat het zo niet langer kon. Hij kreeg daarbij ondersteuning van zijn mentor en speltherapeut. Hij vond manieren om Mandy zelf te verzorgen, ging naar de soos, ging op stap met vrienden en dronk minder alcohol.

NIET-EFFECTIEVE COPINGSTRATEGIEËN

Bij het gebruik van een niet-effectieve copingstrategie is iemand onvoldoende in staat om moeilijke gebeurtenissen het hoofd te bieden en gepast te reageren. De gebeurtenissen belemmeren hem. Dit kan leiden tot vrees voor contact met anderen, tot probleemgedrag, onzekerheid, stress. In de casussen geven we enkele voorbeelden van niet-effectieve copingstrategieën.

Niet-effectieve copingstrategieën worden vaak onderverdeeld in: vechten, vluchten, (be)vriezen (ook wel driemaal F genoemd: fight, flight en freeze).

Bij dieren is zulk gedrag goed zichtbaar. Bij gevaar gaan katten in de aanval (fight: vechten), hazen rennen weg (flight: vluchten) en egels rollen zich op en blijven bewegingloos zitten (freeze: bevroren).

Ook bij mensen zijn deze reacties herkenbaar.

- **Vechten / Fight**

Voorbeelden van vechtgedrag na verlies zijn: boosheid, agressie, asociaal gedrag, manipuleren, oordelen en star gedrag. Men vecht tegen de situatie, maar lost het niet op. Meneer Jongen (*casus 9•1*) werd agressief toen zijn spullen werden weggegooid. Meneer Zijlstra (*casus 11•1*) reageerde zijn verdriet boos af op zijn vrienden.

- **Vluchten / Flight**

Degenen die op deze wijze reageren, vluchten emotioneel gezien weg van het probleem. Men pakt het probleem niet aan, maar vlucht. Meestal is dat vluchten figuurlijk en soms zelfs letterlijk. Voorbeelden zijn: afwachten, hulpeloosheid, onderdanigheid, depressief gedrag, twijfel, schuldgevoel, ontkenning. Men spreekt zichzelf moed in en wacht vervolgens af zonder iets te doen. Als dit niet lukt, wordt bijvoorbeeld houvast gezocht in rookverslaving, veel eten, of overmatig alcoholgebruik, gokken, seks. Het zogenaamde 'troost-eten' (veel eten of snoepen bij verdriet) is een bekend verschijnsel. In *casus 7* vlucht mevrouw Rietveld van de harde werkelijkheid door haar gevoelens af te schuiven op haar babypop. Meneer Walters (*casus 8*) vlucht in een fantasiewereld, alsof het leven op de boerderij gewoon doorgaat.

- **Vriezen / Freeze**

Kenmerken van '(be)vriezen' als reactie op een (traumatische) gebeurtenis zijn onder meer: een gevoel van verlamd zijn, trillen en beven, niet meer kunnen

spreken, kou ervaren, een verdoofd gevoel, tot niets komen. Er is dan geen contact met de eigen emoties. De pijn van het verlies lijkt zo minder erg. De uitdrukking ‘verstijfd van schrik zijn’ is niet voor niets zo bekend. Deze overlevingsreactie komt nogal eens voor bij het ondergaan van (seksueel) geweld.

Mensen kunnen zich terugtrekken uit sociale relaties en daardoor vereenzamen. Meneer Tims (*casus 12•1*) at niet meer en wilde niet meer uit zijn bed komen na het vertrek van zijn begeleider. Karlijn uit *casus 13* ging na de verhuizing slechter eten, trok ze zich vaak terug op haar kamer en had sombere buien.

COPING VAN MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE HANDICAP

Kernvragen bij coping zijn: ‘Wat is het vermogen om het verlies te verdragen?’ en ‘Hoe is de balans tussen belasting en belastbaarheid?’.

Deze vragen maken meteen de kwetsbaarheid op dit gebied duidelijk bij mensen met een verstandelijke handicap.

Of iemand gebruik kan maken van een effectieve copingstrategie heeft te maken met een aantal zaken. Het gaat om: de beperkingen op verstandelijk gebied, de manier waarop pijn, ongemak of verlies worden ervaren en begrepen, en eerdere opgedane ervaringen. Coping die tekort schiet uit zich bij mensen met een verstandelijke handicap vaak in probleemgedrag.

Mensen met een verstandelijke handicap hebben minder mogelijkheden tot effectieve coping en zijn daarbij afhankelijker van de ondersteuning van anderen. Ze kunnen worden ondersteund in het actief aanpakken van het probleem door bijvoorbeeld de methode van oplossingsgericht werken. Daarbij staan niet de problemen centraal, maar de oplossingen. Problemen worden niet meer vanuit de beperkingen gezien, maar er wordt concreet en praktisch gezocht naar hun mogelijkheden en vaardigheden, zodat mensen zelf (eventueel met ondersteuning) hun problemen kunnen oplossen^[55-57].

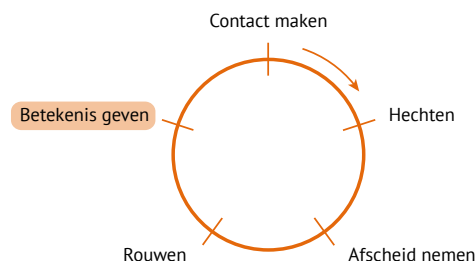
Bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap kan het moeilijk zijn om hun copingstrategie te ontdekken. De methode ‘Meer Mens’ kan hierin ondersteunend zijn. De kern van de methode is het contact en het optimaliseren daarvan tussen de omgeving en de mensen met een handicap (zie bijlage 4).

We hebben al vaker in dit boek beschreven, dat er veel factoren zijn die maken wie en hoe iemand is. De uitdaging is om na verlies zin en betekenis te zoeken en te houden.



Casus 6 Meneer Martina ‘Maar meestal hadden ze geen tijd en zwaaiden hem alleen maar toe’

6 | Zingeving



Een verlieservaring kan leiden tot nieuwe zingeving, maar ook tot verlies van zingeving.

Mensen geven zin en betekenis aan datgene wat zij meemaken in hun leven. En zo nu en dan vinden mensen die betekenis niet.

In verliessituaties spelen vragen rond zin en betekenis een grote rol. Hoe een mens een verlies beleeft, hangt dus af van hoe hij zin aan zijn leven geeft. Wie en wat zijn daarin bepalend? Van belang is ook welke verliessituaties hij al heeft meegemaakt en hoe hij daarmee is omgegaan. Dat bepaalt of en hoe hij zin en betekenis kan geven aan dit nieuwe verlies.

Dit alles heet oriëntatiepunt of perspectief. Het is als het ware 'de bril' waarmee mensen kijken naar situaties, personen en zaken op grond van eerdere ervaringen. De manier van kijken beïnvloedt hoe zij –in dit geval– met verlies omgaan, wat ze doen en wat ze laten.

Meneer Bertrand (*casus 4*) wil na zijn dood naar de hemel gaan, maar voelde zich daar niet welkom: hij had gezondigd. Zijn perspectief is onder invloed van gesprekken veranderd. Hij voelde zich daarna een mens die wél in de hemel welkom is. Mevrouw Hillen zou hem begeleiden om letterlijk de weg naar de hemel te vinden. Toen zij uit beeld verdween, viel zijn perspectief aan diggelen,

Meneer Martina (*casus 6*) hecht veel waarde aan sociale contacten. Dat was voor hem belangrijk, daaraan ontleent hij de zin van zijn bestaan. Zijn perspectief was: 'Ik word gezien, gekend, gewaardeerd. Dus ik ben iemand die de moeite waard is'. Toen deze mensen wegvielen, viel zijn perspectief grotendeels weg.

Het perspectief van mensen met een verstandelijke handicap en de samenhang daarin blijven vaak onuitgesproken. Ze kunnen vaak niet zeggen welke ervaringen hun

manier van kijken, beleven en handelen hebben bepaald. Maar dit betekent niet dat zij die samenhang niet beleven en laten zien. Zij uiten hun perspectief impliciet, vaak in (symbool)gedrag.

ZINGEVINGSBRONNEN

Iemand ervaart het leven als zinvol als er voldoende zingevingbronnen aanwezig zijn. Zingevingbronnen zijn relaties, activiteiten, situaties die voor een persoon belangrijk zijn in het leven. Het woord zegt het al: zingevingbronnen geven zin aan het leven. Zingevingbronnen verschillen in waarde. Iemand's moeder zal meestal een belangrijkere zingevingbron zijn dan zijn hobby. De invloed die het verlies van moeder heeft zal daarom groter zijn, dan het verlies van de hobby. Het stadsleven was voor meneer Martina (*casus 6*) belangrijk. Maar de relatie met zijn vrienden en kennissen is voor hem veel waardevoller. In *casus 5* (Meneer Schalkwijk) is vader een belangrijkere zingevingbron is dan het scheuren van materialen.

Personen en materialen

Zingevingbronnen zijn vaak personen met wie iemand een vertrouwde en veilige relatie heeft. Bijvoorbeeld: partner, ouders, kinderen, vrienden. Materialen kunnen die functie eveneens hebben. Bedenk bijvoorbeeld hoeveel mensen aan hun auto zijn gehecht en die wellicht verkiezen boven hun partner. Of denk aan oude horloges of postzegels die met zorg en toewijding worden verzameld.

Voor meneer Martina (*casus 6*) zijn de mensen in de stad die hij kent en bezoekt een heel belangrijke zingevingbron. Voor mevrouw Rietveld (*casus 7*) zijn dat haar moeder en haar babypop.

Situaties

Situaties die zingevingbronnen kunnen zijn, zijn bijvoorbeeld de vertrouwde woon-omgeving, zeker als men daar geboren en getogen is en daar lange tijd woont. De boerderij van meneer Walters (*casus 8*) was en bleef voor hem belangrijk.

Activiteiten

Tenslotte kunnen ook activiteiten een belangrijke zingevingbron zijn: het scheuren van papier en stof van meneer Bertrand (*casus 4*) en het werk op de boerderij van meneer Walters (*casus 8*).

ZINGEVINGSBRONNEN EN LEVENSVERRALEN

De levensverhalen van mensen geven inzicht in de zingevingbronnen en hun (impliciete) samenhang. In levensverhalen worden perspectieven, drijfveren van het bestaan zichtbaar.

Zingeingsbronnen zijn vaak concreet aan te wijzen. Perspectieven en samenhangen daarin, dus hoe iemand betekenis geeft aan gebeurtenissen, zijn vaak lastiger te benoemen. Toch zijn ze heel belangrijk. De zingeingsbronnen en perspectieven zijn nodig om mensen met een verstandelijke handicap echt goed te kennen. En dat is essentieel om hen goed en respectvol te kunnen ondersteunen, zeker wanneer die zingeingsbronnen en perspectieven weggefallen zijn.

Bij mensen met een verstandelijke handicap geeft hun levensverhaal inzicht in de zingeving. Het gaat om wijze waarop iemand zin beleeft aan zijn leven, waar hij zin aan beleeft en hoe dat vroeger is geweest. Dit is in de vorige paragraaf al verteld. Een levensverhaal geeft ook inzicht in eerdere verliessituaties. Deze inzichten kunnen helpen bij de ondersteuning bij actueel en oud verlies. In bijlage 3 geven we een nadere toelichting op levensverhalen.

ZINGEVINGSCRISIS DOOR VERLIES

Zingeingsbronnen veranderen in de loop van het leven. Zingeingsbronnen vallen weg, nieuwe worden gevonden. Het verlies van zulke bronnen kan problematisch worden als er niet voldoende andere zingeingsbronnen overblijven of geen nieuwe bronnen worden gevonden. Het verlies van een bepaalde bron kan zelfs ernstig worden als deze bron heel belangrijk, zo niet allesbepalend was. Dan is er sprake van een zingevingcrisis.

De mentor van meneer Laurenz (*casus 10*) was een heel belangrijke bron voor zijn zingeving. Meneer Zijlstra (*casus 11*) verloor zijn belangrijke zingeingsbron, mevrouw De Jong. In eerste instantie, redde hij het niet zonder haar. Bij Karlijn (*casus 13*) ontstaat een crisis na de scheiding van haar ouders en de verhuizing naar het woonbegeleidingscentrum.

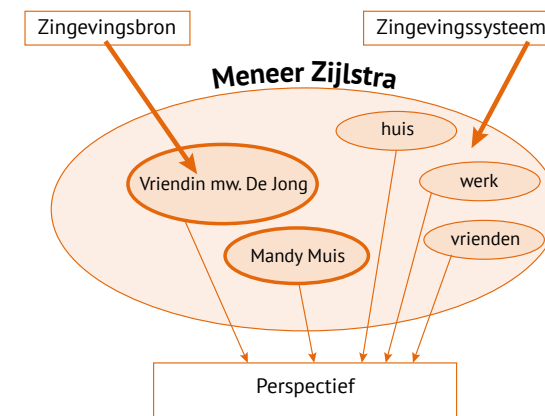
ZINGEVINGSRONNEN VORMEN HET PERSPECTIEF

Zingeingsbronnen zijn vaak met elkaar verbonden. Dat geldt in praktische zin: het één kan vaak niet zonder het ander. Er zijn geen collega's als iemand geen werk heeft. Zonder vrienden is er minder vertier. Maar bovenal laten al die bronnen samen zien wie iemand is, wat hij belangrijk vindt en wat zijn perspectief (oriëntatiepunt) is. Dat noemen we het zingeingssysteem.

Meneer Zijlstra (*casus 11*) was gelukkig met zijn vriendin, met Mandy, zijn vrienden, huis en werk. Dat waren zijn zingeingsbronnen. Samen zorgden zij ervoor dat meneer Zijlstra perspectief had om te leven en gelukkig te zijn. Die zingeingsbronnen vormden samen met het daaronder liggende perspectief het zingeingssysteem van meneer Zijlstra; zie figuur 4.

Het overlijden van zijn vriendin betekende dat meneer Zijlstra zijn belangrijkste zingeingsbron kwijt raakte. Hij wist zich zonder mevrouw De Jong niet goed raad

met de verzorging van Mandy. Daarmee veranderde ook zijn tweede belangrijke zingeingsbron, Mandy. Hij schoffeerde zijn vrienden en verwaarloosde zijn huis en tuin (zijn andere zingeingsbronnen). Zo ontstond bij hem een zingeingscrisis. In gedrag liet hij dat zien door agressief te zijn, door lusteloosheid en zich te isoleren, door overmatig alcoholgebruik en niet meer te weten hoe met Mandy om te gaan. Mandy, de pluchen muis, was bij uitstek het symbool van zijn wens om samen met mevrouw De Jong een kind te hebben, een gezin te vormen. Zo zouden ze net zoals anderen zijn en net als anderen leven. Zijn perspectief werd veel minder door het verlies van mevrouw De Jong. Met hulp kon hij wel weer voor Mandy zorgen en herstelde het contact met vrienden. De resterende zingeingsbronnen bleken uiteindelijk genoeg voor een zinvol perspectief.



Figuur 4: Zingeingsbronnen, zingeingssysteem en perspectief van meneer Zijlstra

De zingeingsbronnen van Karlijn (*casus 13*) zijn haar ouders, haar ouderlijke huis, de school, haar clubs en gezamenlijke activiteiten. De zingeingscrisis ontstaat als daarin verandering komt: haar ouders gaan scheiden, vader krijgt een nieuwe relatie, Karlijn verliest haar vertrouwde omgeving, verhuist en verlaat de vertrouwde school. Die crisis laat zij in gedrag zien: ze is boos, gooit met spullen, trekt zich terug uit gezamenlijke activiteiten, heeft een dwangmatige behoefte aan contact met moeder en eet slecht. In dit symboolgedrag laat zij het perspectief zien wat zij verloren is: 'Wie ben ik? Voor wie ben ik nog belangrijk? Wat betekenen ik nog, nu ik zoveel verloren heb?'

De vraag naar het perspectief of de zin van het leven is verbonden met alle levenssituaties. De vraag wordt wel scherper bij grenssituaties in het bestaan (bij verandering in levensfase of ingrijpende gebeurtenissen). Vanaf de kindperiode wordt het leven van een mens gekenmerkt door verlies: verlies van verlangens en dromen,

een vertrouwde omgeving, geliefde bezigheden, mensen die hem lief zijn. Juist dan worden zingevingvragen gesteld. Want dan zijn er grenssituaties in het bestaan, waardoor zingevingbronnen veranderen.

De vraag naar zin van het leven is nooit 'los verkrijgbaar'. Het houdt altijd verband met het concrete leven en met andere lagen in het bestaan. Aan gedrag van mensen is vaak wel te merken dat er 'iets' is: ze zijn somber, afwezig, hechten ineens aan rituelen of zijn ineens veel meer geïnteresseerd in spiritualiteit of vragen aan anderen wat hun levensperspectief is. Het ondersteunen van mensen in een zingevingcrisis is niet gemakkelijk. Want hun zingevingsvraag komt meestal 'tussen de regels door', als een 'vraag achter de vraag', als uiting van veranderd gedrag. Na het verlies van een partner, zal de achtergebleven partner aan andere alleenstaanden vragen hoe zij hun weekeinde doorkomen. Dat is niet alleen belangstelling voor die alleenstaanden. Het is vooral een signaal dat zij zelf moeite hebben om de weekeinden zonder hun partner zinvol te besteden. Het is een vraag achter de vraag.

Verwanten en begeleiders van mensen met een verstandelijke handicap hebben het extra moeilijk. De vraag van mensen met een verstandelijke handicap naar zin en onzin van bepaalde verlieservaringen wordt namelijk zelden in taal gesteld, laat staan helder verwoord. Bovendien wordt de vraag niet op een bewust niveau gebracht. Het blijft vaak verpakt in een algehele malaise, zonder dat iemand de oorzaak bewust kent of benoemt. Mensen met een verstandelijke handicap zijn dan aangewezen op verwanten en begeleiders om hun onbehagen te onderkennen. Vervolgens moeten die verwanten en begeleiders een zinvraag herkennen, die expliciet maken en hen daarin ondersteunen. Zie ook de informatie over de methode 'Meer Mens' ^[58] in bijlage 4. Van verwanten en begeleiders worden in zulke situaties bijzondere hoogstandjes verwacht.

SYMBOLEN EN SYMBOOLGEDRAG ALS UITING VAN ZINGEVING

Het is niet gemakkelijk om met de geijkte methoden iets van zingeving op het spoor te komen bij mensen met een verstandelijke handicap. Zoals gezegd, is het levensverhaal hiervoor een belangrijk middel. Ook het goed kijken en luisteren is een belangrijk middel om te ontdekken hoe zij de zin van hun leven verbeelden. Veel van wat mensen met een verstandelijke handicap belangrijk vinden, brengen zij in beeld door hun gedrag, in symbooltaal of gebaren. Sommigen sjouwen die letterlijk mee (zie bijvoorbeeld *casussen 7 en 9*).

Die taal of dat gedrag kan letterlijk worden genomen, maar kan eveneens symbolisch worden opgevat. Als meneer Martina (*casus 6*) zegt 'Heb je weer geen tijd voor me?' bedoelt hij eigenlijk: 'Ben ik voor jou van geen waarde meer?'. Als mevrouw Rietveld (*casus 7*) over haar babypop zegt: 'Nee die blijft thuis, want zij kan er niet tegen', vertelt ze daarmee in feite over haar eigen beleving.

Symbolen kunnen ogenschijnlijk alledaagse dingen zijn: een doos, een pop, een zakdoek. In een bepaalde context krijgen zij een nieuwe zeggingskracht. De babypop van mevrouw Rietveld (*casus 7*) kan verstaan worden als de enige die haar trouw gebleven is nadat haar moeder (haar eerste zingevingbron) is overleden. Door goed te kijken naar de manier waarop zij met haar babypop omgaat, kan iets worden begrepen van de zinloosheid die mevrouw Rietveld ervaart. Symbolen kunnen (onbewust) zelf zijn 'ontworpen', maar ze kunnen ook uit hun vroegere leefmilieu of huidige leefomgeving afkomstig zijn. Meneer Walters (*casus 8*) verloor zijn zingevingbronnen (het leven en de dieren op de boerderij) door de verhuizing naar het woonbegeleidingscentrum. In zijn fantasieën haalt hij deze bronnen terug in zijn leven.

We gaan ervan uit dat alle vormen van gedrag zinvol en betekenisvol zijn, hoe vervelend, irritant of onbegrijpelijk ze voor anderen zijn. Die zingevende betekenis ligt in dat gedrag zelf besloten. Het is van belang dat er oog is voor de intentie van dat gedrag. Gedrag is namelijk een vorm van communicatie: er wordt iets mee bedoeld. Zulk gedrag kan bijvoorbeeld moeilijk verstaanbaar gedrag zijn of gedrag in de vorm van rituelen en gewoonten.

Dit noemen we ook wel symboolgedrag. Symbolen en symboolgedrag hoeven niet mooi te zijn om uitdrukking te geven aan iets essentieels. Meneer Van Emmen rolt balletjes van pluisjes, as en eigen ontlasting. Die balletjes bewaart hij in een tasje, dat om zijn hals hangt. Gedurende de dag speelt hij met die balletjes en af en toe eet hij die op. Met dit handelen houdt hij de mensen op een afstand. Blijkbaar heeft hij dat nodig. Hij laat duidelijk merken wat voor hem van waarde is: afstand en dus een veilige omgeving.

*voorbij
als de regen
als de wind
de zon
de zorgen
en het kind
gaat alles eens
een dag
een nacht
toch stiekem
weer voorbij*

© ellen
8 april 2013
www.ellenvanhierden.nl

Het is belangrijk te weten hoe een persoon met een verstandelijke handicap het beste kan worden ondersteund na een verlies. In ons boek 'Kun je uit de hemel vallen'^[12] hebben we beschreven hoe mensen met een verstandelijke handicap kunnen worden ondersteund wanneer een dierbare is overleden. We hebben dit per niveau van verstandelijke handicap aangegeven. Een beknopte weergave hiervan is te lezen in bijlage 5. We schreven hier ook al over in de hoofdstukken 3 'Gevolgen van verlies' en 4 'Rouwprocessen bij mensen met een verstandelijke handicap'). In onze andere publicaties^[59, 60] beschreven we hoe mensen met een verstandelijke handicap kunnen worden ondersteund wanneer zij zelf terminaal ziek zijn. De ondersteuningsmogelijkheden die we in bijlage 5 geven, zijn geen pasklaar antwoord. Zoals gezegd, de manier waarop iemand een verliessituatie beleeft en ermee omgaat verschilt per persoon. Dat geldt ook voor de wijze van ondersteuning die voor deze persoon in deze situatie passend is. Er is geen recept te geven dat voor iedereen in alle situaties werkzaam is. Het vraagt niet alleen om kennis en ervaring, maar vooral om inlevingsvermogen. Er zijn wel enkele praktische suggesties te geven. Deze beschrijven we in de volgende paragraaf.

PRAKTISCHE SUGGESTIES

Er zijn enkele algemene suggesties om iemand te ondersteunen na een verlies:

- Na een ingrijpende gebeurtenis is het belangrijk om regelmaat en structuur in het dagelijkse leven te behouden zoals vaste slaap- en eetijden. Regel dat wat praktisch moet gebeuren,
- Houd dezelfde (huis)regels en grenzen aan die ook in een normale situatie gelden, zodat de betrokken persoon weet wat hij kan verwachten,
- Maak alleen uitzonderingen, indien dit voor de persoon echt helpend is,
- Toon medeleven, nabijheid en wees beschikbaar. Verwar dit niet met medelijden, want dan bestaat het risico te gaan betuttelen. Blijf uitgaan van de veerkracht van de persoon,
- Betrek de persoon bij de verliessituatie. Maak gebruik van rituelen en symboliek,
- Communiceer helder en passend bij het sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau van de persoon. Benoem gevoelens. Bied concrete informatie, passend bij het niveau van de cliënt en bij zijn draagkracht,

- Stem de ondersteuning van de persoon af met andere belangrijke mensen waarmee hij te maken heeft, zoals bijvoorbeeld familie, huisgenoten, vrienden, leerkrachten, collega's.

Daarnaast is aandacht voor het leren omgaan met de stresserende gebeurtenis belangrijk. Een stagnerende verliesverwerking kan grote gevolgen hebben. Ongeveer zes maanden na een verlies kunnen de symptomen voorspellend zijn voor problemen op langere termijn. Indien 'gewone' ondersteuning niet tot het gewenste resultaat leidt, kan specifieke hulp uitkomst bieden. Wanneer het duidelijk is dat het verlies traumatisch is (gecompliceerde rouw), kan specifieke ondersteuning direct aangeboden worden. Mogelijkheden van behandeling zijn: diverse vormen van psychotherapie, zoals speltherapie, beeldende therapie, rouwtherapie en behandeling van een trauma door middel van EMDR. Ondersteuning kan worden geboden door psycho-educatie en gesprekken.

UITWERKING VAN CASUSSEN

Het resultaat van effectieve ondersteuning is dat iemand leert om te gaan met het verlies. Dan kunnen belasting en belastbaarheid weer in balans komen. Zo ontstaat een nieuw evenwicht. De cirkel van normale rouw is rond bij betekenis geven aan de nieuwe situatie.

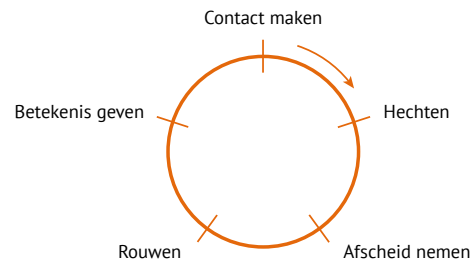
We geven van een aantal casussen aan hoe dat mogelijk is.

Meneer Zijlstra (*casus 11•1*) kreeg vaker bezoek van zijn mentor. Ook bleek speltherapie nuttig. Hij kreeg van zijn mentor en speltherapeut steeds bevestiging dat hij heel goed voor Mandy zorgt, zo werd zijn zelfbeeld weer positief. Hij werd gestimuleerd hulp te vragen wanneer dat nodig was. Hij kreeg hulp om zijn vermoeidheid en depressiviteit aan te pakken en zijn boosheid en agressie te reguleren. Hij leerde hoe hij met helpen-de gedachten en oplossingen met enige afstand naar zijn verlies kon kijken. Door het benoemen van zijn gevoelens, hoefde hij zijn verdriet niet meer met alcohol te verdoven. Hij kreeg bovendien informatie over de negatieve effecten van overmatig alcoholgebruik. Hij werd geholpen om zijn sociale netwerk te onderhouden en uit te breiden. Hij kon vervolgens met zijn vrienden allerlei leuke activiteiten ondernemen. Stap voor stap ontwikkelde hij een nieuw toekomstperspectief. Zijn partner kreeg hij niet terug, maar hij kon de draad weer oppakken. Zijn leven kreeg weer betekenis. Meneer Bertrand (zie *casus 4•1*) werd ondersteund door met hem te praten over geloof en moraal. Voor hem was belangrijk om weer iemand te hebben die hij vertrouwt. Ook mevrouw Rietveld (*casus 7•1*) had baat bij het praten over haar verlies. Dat gebeurde met haarzelf of via haar babypop.

Meneer Tims (*casus 12•1*) werd depressief door het vertrek van zijn mentor en daardoor ook het wegvallen van zijn toekomstperspectief. Hij kon worden geholpen met gesprekken over zijn verlies en hoe hij dat heeft ervaren. Met nieuwe mensen in zijn sociale netwerk, kreeg hij weer toekomstperspectief: anders en zelfs beter. Hij zag het leven weer zitten.



Casus 11 Meneer Zijlstra 'Mandy zit bij hem op schoot en hij knuffelt met haar'



In dit boek hebben we veel onderwerpen besproken. We gaven informatie over verstandelijke ontwikkeling, sociaal-emotionele ontwikkeling, hechting, verlies, rouwen, coping, zingeving en ondersteuning. Deze onderwerpen zijn allemaal verbonden met verlies. Ze zijn nodig als achtergrondkennis wanneer iemand ondersteund moet worden bij het omgaan met verlies.

Verlies is onlosmakelijk verbonden met het leven. Tussen geboorte en de dood krijgt iedereen ermee te maken. Verlies doet pijn en er is tijd nodig om verlies te verwerken. Verlies kan uiteindelijk leiden tot andere betekenissen en zingeving in het leven.

We hopen dat verwanten en begeleiders met de informatie in dit boek hun verwanten en cliënten beter kunnen ondersteunen om het verlies een goede plek in hun leven te geven. We hebben in het boek twee uitspraken geciteerd. Deze twee citaten geven de kern aan waar het in dit boek over gaat.

‘Verlies vermenigvuldigt zich wanneer niemand het wil delen’^[1]

‘Iemand die iets verliest en er wijsheid uit put, is een winnaar’^[2]

- 1 Bruin, K. (z.j.). Spreuken over Verlies. Opgehaald 20 juni 2013, van <http://www.wijshedenenspreuken.nl/spreuken/verlies/3.html>
- 2 L'Estrange, R. (z.j.). Citaten Opgehaald 20 juni 2013, van http://www.citaten.net/zoeken/citaten_van-sir_roger_l'estrange.html
- 3 Fiddelaers-Jaspers, R. (2006). Rouwen met en om je geliefde Opgehaald 16 oktober 2013, van <http://www.rietfiddelaers.nl/library/12-6%20Fiddelaers%20Rouwen%20met%20en%20om%20je%20geliefde.pdf>
- 4 Kohlrieser, G. (2006). *Hostage at the table: How leaders can overcome conflict, influence others, and raise performance*. San Francisco: Jossey-Bass.
- 5 Veenbaas, W., I. Baarspul-Schipper, S. Reinalda, & M. Broekhuizen. (2007). *Passe-partout*. Utrecht: Phoenix Opleidingen.
- 6 Van Wielink, J. & J. Wilhelm. (2012). De cirkel sluiten. Van betekenisgeving naar nieuw contact. *Tijdschrift voor Coaching* (1), 80-83.
- 7 Stroebe, M. & H. Schut. (1999). The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Studies*, 23, 197-224.
- 8 Stroebe, M., W. Stroebe, & H. Schut. (2001). *Theorieën over rouw en rouwen*. Amsterdam: Elsevier.
- 9 Došen, A. (2010). *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap; een integratieve benadering bij kinderen en volwassenen*. Assen: Van Gorcum.
- 10 Piaget, J. (1962). The stages of the intellectual development of the child. *Bulletin of the Menninger Clinic*, 26(3), 120-128.
- 11 Piaget, J. (1971). The theory of stages in cognitive development *Measurement and Piaget*. New York, NY US: McGraw-Hill.
- 12 Meeusen-van de Kerkhof, R., H. Van Bommel, W. Van de Wouw, & M. Maaskant. (2001). *Kun je uit de hemel vallen? Beleving van de dood en rouwverwerking door mensen met een verstandelijke handicap*. Utrecht: LKNG.
- 13 Timmers-Huigens, D., M. Timmers, & E. Winkelman. (2005). *Mogelijkheden voor mensen met een verstandelijke handicap*. Maarssen: Reed Business.
- 14 Timmers-Huigens, D. (1998). *Mogelijkheden voor verstandelijk gehandicapten*. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom.
- 15 Bowlby, J. (1980). *Loss: Sadness and depression*. New York: : Basic Books.
- 16 Wijnroks, L., C. Janssen, S. Epskamp, D. Kloosterman, I. Mispelblom Beyer, T. Post, P. Stor, & H. Storsbergen. (2006). *Onveilig gehecht of een hechtingsstoornis; het onderkennen van hechtingsproblematiek bij mensen met een verstandelijke beperking*. Utrecht: Uitgeverij LEMMA.
- 17 Fiddelaers-Jaspers, R. (2007). Poort op slot, ophaalbrug omhoog: omgaan met traumatiserende verlieservaringen bij kinderen. *Pedagogiek in praktijk*, 13(38), 10-14.
- 18 Verdult, R. (z.j.). Hechting: Risico of bescherming? Opgehaald 18 juli 2013, van <http://www.stroeckenverdult.nl>

- be/site/upload/docs/HECHTING%20EN%20HECHTINGSSTOORNISSEN.pdf
- 19 Janssen, C. & F. Dekker - van der Sande. (2010.). *Signaleren van verstoord gehechtheidsgedrag. Best practice voor het diagnosticeren van gehechtheidsproblemen bij kinderen/jongeren met een visuele en/of licht verstandelijke beperking*. Den Haag: Lemma.
 - 20 Zeanah, C.H.B.L.J.B.N.W. (2011). Practitioner Review: Clinical applications of attachment theory and research for infants and young children. [Article]. *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 52(8), 819-833. doi: 10.1111/j.1469-7610.2011.02399.x
 - 21 Stroebe, M., H. Schut, & K. Boerner. (2010). Continuing bonds in adaptation to bereavement: Toward theoretical integration. *Clinical Psychology Review*, 30(2), 259-268. doi: 10.1016/j.cpr.2009.11.007
 - 22 Hartmann, S. (2011). *Omdat ik van je rouw. Een praktijkgericht onderzoek naar de wederzijdse beïnvloeding van hechting en rouw binnen beeldende therapie*. Nijmegen: Hogeschool Arnhem en Nijmegen.
 - 23 Spijkerboer, C. (2011). *Hechting van de wieg tot het graf, hechtingsproblematiek in volwassen relaties* Houten: Mens in werking.
 - 24 Schuengel, C., J.C. de Schipper, P.S. Sterkenburg, & S. Kef. (2013). Attachment, intellectual disabilities and mental health: research, assessment and intervention. *Journal Of Applied Research In Intellectual Disabilities: JARID*, 26(1), 34-46. doi: 10.1111/jar.12010
 - 25 Janssen, C. (2007). Beperkt en chronisch in paniek? "Doe even normaal, zeg!" Opgehaald 22 oktober 2013, van <http://www.ack.vu.nl/htmls/symposia/2007/19%20april/presentaties/Cees%20Janssen.pdf>
 - 26 Van Berkum, H.W. (1992). *Stress bij ouders van een verstandelijk gehandicpat kind, evaluatie van thuiszorg*. Amsterdam/Lisse: Swets & Zeitlinger.
 - 27 Peer, J.W. & S.B. Hillman. (2012). The mediating impact of coping style on stress perception for parents of individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 16(1), 45-59. doi: 10.1177/1744629512440783
 - 28 Buntinx, W.H.E. (2004). *Een continue zorg, een studie naar persoons-wisselingen in residentiële instellingen voor mensen met verstandelijke beperkingen*. Proefschrift Universiteit Maastricht. Maastricht: UPM.
 - 29 De Mönnink, H. (2008). *Verlieskunde. Handreiking voor de beroepspraktijk*. Maarssen: Elsevier.
 - 30 Huibers, L. & T. Mandemaker. (2007). *Transities in de levensloop van mensen met een verstandelijke beperking, een verkennende literatuurstudie*. Utrecht: Vilans.
 - 31 Hermans, H. & H.M. Evenhuis. (2012). Life events and their associations with depression and anxiety in older people with intellectual disabilities: results of the HA-ID study. *Journal Of Affective Disorders*, 138(1-2), 79-85. doi: 10.1016/j.jad.2011.12.025
 - 32 Hamilton, D., G. Sutherland, & T. Iacono. (2005). Further examination of relationships between life events and psychiatric symptoms in adults with intellectual disability. *Journal Of Intellectual Disability Research: JIDR*, 49(Pt 11), 839-844.
 - 33 Hulbert-Williams, L., R. Hastings, D.M. Owen, L. Burns, J. Day, J. Mulligan, & S.J. Noone. (2013). Exposure to life events as a risk factor for psychological problems in adults with intellectual disabilities: a longitudinal design. *Journal Of Intellectual Disability Research: JIDR*.
 - 34 Janssen, C.G.C., C. Schuengel, & J. Stolk. (2002). Gedragsproblemen bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking, gehechtheidsproblemen en psychologische stress. Een verklaringsmodel met implicaties voor onderzoek en praktijk *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 28, 3-20.
 - 35 Jahoda, A., A. Wilson, K. Stalker, & A. Cairney. (2010). Living with stigma and the self-perceptions of people with mild intellectual disabilities. *Journal of Social Issues*, 66(3), 521-534. doi: 10.1111/j.1540-4560.2010.01660.x
 - 36 Self-advocate. (2006). Symposium: Empowerment keynotes for self-advocates. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(3), 266.
 - 37 Collings, S. & G. Llewellyn. (2012). Children of parents with intellectual disability: Facing poor outcomes or faring okay? *Journal Of Intellectual & Developmental Disability*, 37(1), 65-82.
 - 38 Maaskant, M.A., M.J. Haveman, H.M.J. Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H.F.J. Urlings, M. Van den Akker, & A.G.H. Kessels. (1995). *Veroudering bij mensen met een verstandelijke handicap. Verslag van een longitudinaal onderzoek*. Maastricht/Echt: RU Limburg/Stichting Peijinklinieken.
 - 39 Maaskant, M.A., G.H.P.M. Van Kerkhof-Willemsen, & M. Sinnema. (2012). Veroudering en verstandelijke handicap. In: T. Van Achterberg, et al. (red.), *Effectief verplegen 3* (pp. 597-634). Dwingeloo: Kavanah.
 - 40 Urlings, H.F.J., P.A.M. Potters, P.H.W.M. Pardoel, & S. Bernard. (1995). Persoonlijke ervaringen en belevingen bij het ouder worden. In: M.M.e. al. (red.), *Veroudering bij mensen met een verstandelijke handicap; verslag van een longitudinaal onderzoek*. (pp. 109-133). Maastricht/Echt: RU Limburg/Stichting Peijinklinieken Echt.
 - 41 Van Berlo, W., S. De Haas, N. Van Oosten, L. Van Dijk, L. Brants, S. Tonnon, & O. Storms. (2011). *Beperkt Weerbaar, Een onderzoek naar seksueel geweld bij mensen met een lichamelijke, zintuiglijke of verstandelijke beperking*. Utrecht: Rutgers WPF.
 - 42 Kersten, M. (2003). *Seksualiteit van mensen met een handicap. Een analyse van bestaande kennis en aanwijzingen voor praktijk en verdere kennisverwerving*. Utrecht: LKNG.
 - 43 Murphy, G. (2007). Intellectual disability, sexual abuse, and sexual offending. In: A. Carr, et al. (red.), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice*. (pp. 831-866). New York, NY US: Routledge/ Taylor & Francis Group.
 - 44 McCormack, B., D. Kavanagh, S. Caffrey, & A. Power. (2005). Investigating Sexual Abuse: Findings of a 15-Year Longitudinal Study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(3), 217-227. doi: 10.1111/j.1468-3148.2005.00236.x
 - 45 Schaafsma, D. (2013). *Sexuality and Intellectual Disability; Implications for sex education*. Maastricht: UPM.
 - 46 Van Oosterhout, A., T. Spit, & W. Van de Wouw. (1998). *Mensen met een verhaal. Een narratief-pastorale benadering van mensen met een verstandelijke handicap*. Hoevelaken: SGO.
 - 47 Beijl, T. (1997). *Het levensverhaal van mensen met een verstandelijke handicap. Hoe krijgen we het op schrift. Hoe laten we het verder leven*. Dwingeloo: Kavanah.
 - 48 Maes, J. (2005). Rouw-tijd. *Antenne*, 23(2), 25-27.
 - 49 Stevens, N. Rouw op latere leeftijd Opgehaald 16 oktober 2013, van http://www.canongerontologie.nl/individu/rouw-bij-partnerverlies_op_latere_leeftijd
 - 50 Stevens, N. & R. Van Rijswijk. (2010). *Voorbij verlies; perspectieven voor weduwen*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
 - 51 Kübler-Ross, E. (1984). *Kinderen en de dood*. Baarn: Ambo.
 - 52 Worden, J. (1992). *Verdriet en rouw. Gids voor hulpverleners en therapeuten*. Amsterdam/Lisse: Swets en Zeitlinger.
 - 53 Spuij, M. & P.A. Boelen. (2009). Rouwhulp bij kinderen. *Magazine*(52), 8-11.
 - 54 Maes, J. (2007). *Leven met gemis. Handboek over rouw, rouwbegeleiding en rouwtherapie*. Wijkmaal-Leuven: ZorgSaam.

- 55 Roeden, J. (2012). *De oplossingsgerichte begeleider, een gids voor oplossingsgericht werken in de verstandelijk gehandicaptenzorg*. Schoorl: Uitgeverij Pirola.
- 56 Roeden, J. (2012). *Solution-focused support of people with intellectual disabilities*. Schoorl: Uitgeverij Pirola.
- 57 De Jong, P. & I.K. Berg. (2004). *De kracht van oplossingen*. Amsterdam: Pearson Assessment and Information.
- 58 Erbrink, J. (2009). *Meer Mens, Methodisch werken aan kwaliteit van leven*. 's-Hertogenbosch: Wolfaert Uitgevers.
- 59 Meeusen-van de Kerkhof, R., H. van Bommel, W. van de Wouw, & M. Maaskant. (2006). Perceptions of Death and Management of Grief in People with Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(2), 95-104. doi: 10.1111/j.1741-1130.2006.00060.x
- 60 Maaskant, M., R. Meeusen-van de Kerkhof, H. Van Bommel, & W. Van de Wouw. (2008). Steun bij het sterven. *Markant Kenniskatern* (9), 8-10 (Uitgebreide versie is gratis te downloaden via: <http://www.kennisleingehandicaptensector.nl/kennislein/kennislein-kenniskaarten/Verbinding-Showcases/Stervensbegeleiding.html>).
- 61 Bruul, K. (2011). *Het sociaal-emotionele ontwikkelingsprofiel; welke factoren hebben hierop invloed?* Leiden: Master thesis Universiteit Leiden.
- 62 Zaal, S., M. Boerhave, & M. Koster. (2008). *Sociaal-emotionele ontwikkeling: Omschrijving fasen en bijbehorende begeleidingsstijl*. Amsterdam: Cordaan / Amsta.
- 63 Claes, L., K. Declercq, L. De Neve, B. Jonckheere, J. Marrecau, F. Morisse, E. Ronsse, & T. Vangansbeke. (2011). *Emotionele ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant Uitgevers.
- 64 Claes, L. & A. Verduyn. *SEO-R-Schaal voor Emotionele ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking - Revised*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant Uitgevers.
- 65 Hoekman, J., A. Miedema, B. Otten, & J. Gielen. (2011). *ESSEON-R: Schaal voor het schatten van het sociaal-emotioneel ontwikkelingsniveau - Revisie*. Leiden: Pits.
- 66 Hoekman, J., A. Miedema, B. Otten, & J. Gielen. (2007). De constructie van een schaal voor de bepaling van het sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau; Achtergrond, opbouw en betrouwbaarheid van de ESSEON. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 4, 215-232.
- 67 Meininger, H.P. (2003). Werken met levensverhalen: een narratief-ethische verkenning. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 3(29), 102-119.
- 68 Van Beek, F. & M. Schuurman. (2007). *Werken met levensverhalen en levensboeken. Praktische handleiding voor hulpverleners*. Houten: Bohn, Stafleu, van Loghum.
- 69 Cranen, W. & J. Habraken. (z.j.). *Levensboek, een eigen boek voor mensen met een verstandelijke beperking*. Budel: Damon.

Bijlagen

BIJLAGE 1 SOCIAAL-EMOTIELE ONTWIKKELING

Er zijn verschillende manieren om de sociaal-emotionele ontwikkeling in te delen. Een bekende werkwijze is beschreven door Timmers-Huigens^[13, 14] en is gebaseerd op de theorie van de ervaringsordening. Een andere werkwijze is beschreven door Došen in zijn ontwikkelings-dynamisch model^[9].

Beide werkwijzen zijn waardevol. De werkwijzen lijken uiteraard veel op elkaar: ze beschrijven immers dezelfde menselijke ontwikkelingen. Maar de precieze uitwerkingen en gebruikte termen verschillen.

Diverse organisaties voor mensen met een verstandelijke handicap gebruiken één van beide werkwijzen. In deze bijlage geven we daarom een korte omschrijving van beide werkwijzen.

Werkwijze van Timmers-Huigens

Timmers-Huigens heeft de sociaal-emotionele ontwikkeling ingedeeld in de manier waarop mensen de wereld om zich heen ervaren. Zij noemt dit 'ervaringsordeningen'. Iedereen heeft behoefte om orde te scheppen in de stroom van informatie en prikkels die iedere dag op hen afkomen. Daardoor krijgen mensen grip op hun leven. In de theorie van de ervaringsordening wordt er vanuit gegaan dat het ervaren van balans en veiligheid bepalend is voor ieders welzijn. Het uitgangspunt is dat iedere persoon veiligheid wil op elk niveau van ervaringsordening. Kernwaarden zijn dan:

- 1 Een gezond lichaam biedt veiligheid
- 2 De omgeving is betrouwbaar
- 3 De samenhang is duidelijk
- 4 Ieder kan zichzelf zijn.

De ervaringsordeningen kunnen globaal worden gekoppeld aan het verstandelijke niveau^b. Er is sprake van een harmonisch profiel wanneer de verstandelijke en sociaal-emotionele ontwikkeling parallel lopen. Zoals eerder gezegd: bij mensen met een verstandelijke

^b Timmers-Huigens koppelt de ervaringsordeningen niet aan een bepaalde verstandelijke en/of ontwikkelingsleeftijd, omdat ervaringsordeningen het gehele leven geldend zijn. Wij hebben de kenmerken van ervaringsordeningen echter wel bij bepaalde verstandelijke niveaus en ontwikkelingsleeftijden vermeld, omdat dit naar ons idee verhelderend is voor de uitleg van niveaus. De koppeling 'ervaringsordening' en 'mate van handicap' of 'ontwikkelingsniveau' komt daarom geheel voor onze rekening.

handicap lopen beide ontwikkelingen vaak niet parallel: zij hebben een disharmonisch ontwikkelingsprofiel (zie hoofdstuk 1 (Dis)harmonieuze ontwikkeling). Dan is de koppeling verstandelijk niveau en ervaringsordening niet zo simpel te maken.

De theorie van de ervaringsordening kent vier gebieden waarin ervaringen worden opgedaan en geordend. Timmers-Huigens noemt deze gebieden:

- Lichaamsgebonden ervaringsordening
- Associatieve ervaringsordening
- Structurerende ervaringsordening
- Vormgevende ervaringsordening.

Zij stelt dat iedere persoon, ook die met een verstandelijke handicap, alle niveaus van ervaringsordening in zich heeft. Maar niet iedereen kan elke ordening effectief inzetten. Dit is afhankelijk van iemands sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau. Bijvoorbeeld: bij een persoon met een zeer ernstig verstandelijke handicap zal die effectieve inzet beperkt blijven tot de lichaamsgebonden ordening.

Timmers-Huigens heeft de ordeningen verder toegelicht. Bij de uitleg die wij hieronder geven, hebben we bovendien gebruikt gemaakt van aanvullende informatie^[58, 61, 62].

Bij de uitleg van de ervaringsordeningen wordt voor de leesbaarheid gesproken over ‘kinderen’. Echter, in deze tekst gaat het bij de ervaringsordeningen ook over volwassen mensen met een verstandelijke handicap.

Lichaamsgebonden ervaringsordening (ontwikkelingsleeftijd 0-2 jaar)

Deze eerste fase van ordening start al bij de geboorte. Deze ordeningsfase begint vanuit de eigen lichamelijkeheid. De zintuigen nemen een belangrijke plaats in. De ervaringen zijn gekoppeld aan het hier en nu: ze duren zolang als de prikkel er is.

De kern is het ondervinden van veiligheid. Deze ervaringsordening is zodoende de basis voor alle andere manieren van ordenen.

Volwassen mensen die onder spanning staan kunnen op deze wijze van ordenen terugvallen. Door duim te zuigen of lichamelijk contact te zoeken bij anderen kan met die spanning worden omgegaan.

Kinderen in de lichaamsgebonden ervaringsordening ervaren de mogelijkheden van hun eigen lichaam en van de omgeving door actief hun lichaam of voorwerpen te manipuleren. Hun basisveiligheid groeit in fysiek contactspel met en verzorging door een vertrouwd persoon. In een latere fase van de lichaamsgebonden ervaringsordening is er herkenning van prikkels en ervaringen. Zelfs al zijn er op een bepaald moment nog geen prikkels vanuit de omgeving, dan verwachten kinderen in deze ordening die prikkels wel. Zij kunnen zo ook hun eigen wil gaan ontwikkelen door de gewenste prikkels uit te lokken. Ze kunnen bijvoorbeeld hun armen uitstrekken naar de verzorger om opgepakt te worden.

Mensen met een zeer ernstige verstandelijke handicap kunnen de latere fase van de lichaamsgebonden ervaringsordening meestal niet inzetten. Zij zijn dan dus niet in staat

de herkenning van een prikkel om te zetten naar een verwachting. Zij blijven concrete ervaringen nodig hebben.

Associatieve ervaringsordening (ontwikkelingsleeftijd 2-4 jaar)

Kinderen in deze ervaringsordening kijken naar de wereld om zich heen, maar wel vanuit hun eigen perspectief. Ze kunnen onderscheid maken tussen zichzelf en anderen, maar zien zichzelf als het middelpunt van de wereld. Het feit dat St. Nicolaas ieder jaar op 5 december bij hén op bezoek komt en niet bij een van de miljoenen andere Nederlanders, is voor hen vanzelfsprekend. Maar dat de goedheiligman het die dag erg druk heeft en dus geen uren kan blijven, is ook duidelijk en acceptabel. Vanuit de verwachting van wat gaat komen, ontstaat het weten wat bij wat hoort. Er worden verbanden gelegd, ook buiten het hier en nu. Dit leidt tot vaste schema's en gewoontevorming. Eerst zijn de verbanden nog enkelvoudig: eerst dit, dan dat. Bijvoorbeeld: ‘eerst gaan we eten, dan ga ik in bad’.

Later in deze fase ontstaan reeksen en moeilijkere associaties. Bijvoorbeeld: ‘wanneer ik zelf mijn speelgoed opruim, is mijn moeder blij en mag ik misschien wel langer TV kijken’.

Zij zijn gehecht aan vaste patronen: alles moet op dezelfde manier. Dat is namelijk wat ze verwachten en die volgorde geeft zekerheid en dus veiligheid. Zie *casus 1* over Robin. Robin stelt steeds dezelfde vragen en vraagt daarmee bevestiging.

Bij kinderen kan een verhaal niet vaak genoeg op identieke manier worden voorgelezen.

Wanneer er wordt afgeweken van de verhaallijn, zal daar direct op worden gereageerd en zal het worden verbeterd.

Op latere leeftijd zijn vaste patronen nog steeds in het handelen te herkennen. Ieder mens kent en heeft bepaalde automatismen. Zonder na te denken worden handelingen foutloos uitgevoerd. Het gaat zelfs zo automatisch, dat men vaak niet eens meer weet hoe iets precies is gedaan. De dagelijkse weg van huis naar school of werk wordt vaak (ogenschijnlijk) gedachteloos afgelegd. Maar zodra er een doorbreking van de routine is, dan herinnert men zich de afgelegde weg wél. Bijvoorbeeld: op de lange saaie bekende weg, komt ineens zo'n felbegeerde knalrode Ferrari Cabrio aangescheurd. Of er is een ongeluk gebeurd en er staat een ambulance met zwaailicht op die anders zo saaie weg. Dan herinnert iemand zich wél dat hij die dag op die weg is geweest.

In deze manier van ordenen blijft de lichaamsgebonden ordening aanwezig, ook bij normaal begaafde volwassenen. Bij deze ervaringsordening hoort de bekende koppigheidsfase van kinderen. Die heeft te maken met de ontwikkeling van het eigen 'ik'. Het kind ontdekt dat het een eigen wil heeft en macht heeft. Door dwars tegen alles in te gaan, ontdekt het kind wat hij kan en waar de grenzen liggen. Hoe irritant het gedrag ook kan zijn, het is een essentiële fase in de ontwikkeling.

Zie *casus 2*: Mevrouw Keulen reageert anders dan men zou verwachten. Dat ze zegt dat de arts niet goed wijs is, is geen passende reactie voor een volwassen vrouw. Maar het past wel bij haar sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau. Het lijkt erop dat haar lichaam niet meer te vertrouwen is: ze gaat dood. Door haar ziekte glashard te ontkennen, is het net alsof die veiligheid er wel nog is.

Mevrouw Rietveld (*casus 7*) neemt haar babypop overal mee naartoe. Haar babypop zorgt dat haar omgeving veilig voelt.

Ook mevrouw Janssen (*casus 3*) laat ‘dwars’ gedrag zien: eerst niet en dan wel boodschappen willen doen; telefoonverbinding verbreken; dreigen met zelfdoding. Maar dit is begrijpelijk: na haar scheiding is de omgeving niet meer betrouwbaar en de samenhang is niet meer duidelijk. Gezien haar sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau, kan ze –zonder ondersteuning hierin– niet anders reageren.

Structurende ervaringsordening (ontwikkelingsleeftijd 4-7 jaar)

Later in de ontwikkeling, vanaf de koppigheidsfase, ontdekken kinderen dat er variaties kunnen optreden in patronen, ofwel: er zijn uitzonderingen op de regel. Dat kinderen iedere avond voor 8 uur naar bed moeten is bekend, maar wanneer opa jarig is, mag het wel ineens om 9 uur: dan is het namelijk feest!

In het leven kunnen gebeurtenissen variëren, afhankelijk van de situatie waarin ze optreden. We geven twee voorbeelden. Op zaterdag worden altijd zelfgebakken frieten gegeten. Maar wanneer de friteuse kapot is, gaat dat niet. Dan worden de frieten bij de snackbar gehaald of komt er ander eten op tafel. De treinreis van Roermond naar Utrecht gaat via Den Bosch. Bij werkzaamheden aan het spoor rond Eindhoven zal de reis op een deel van het traject met bussen gaan. Het beginpunt en het eindpunt blijven hetzelfde, de reis is anders: deels met een bus over de weg en een half uur langer.

Om te kunnen omgaan met zulke veranderingen, is het nodig te kunnen structureren. In de structurende ervaringsordening kunnen zulke verbanden inderdaad worden beoordeeld en begrepen. Zo kunnen structuren worden doorzien. Het wordt dan mogelijk om overwogen keuzes te maken en te plannen. De reis Roermond-Den Bosch gaat inderdaad deels met de bus of de reis wordt uitgesteld tot de werkzaamheden klaar zijn. En zolang de friteuse kapot is, worden de frieten vervangen door poffertjes. Kenmerkend voor de structurende ervaringsordening is dat het taalgebruik complexer wordt. Relaties worden dieper en gevarieerder. Het egocentrisch denken is nog wel aanwezig, maar het vermogen om zich in een ander in te leven is groter.

Vormgevende ervaringsordening (ontwikkelingsleeftijd 7-12, 12-16 jaar)

In deze ervaringsordening wordt iets eigens, iets persoonlijks toegevoegd aan de wijze van ordenen. Bijvoorbeeld: door bewust iets anders te doen, een andere route naar huis nemen; door vooruit te denken, door noodzakelijke artikelen die in de reclame zijn alvast aan te schaffen.

Er is toenemend inzicht in structuren zoals tijd, wereldbeeld, sociale relaties. Mensen in deze ervaringsordening zijn in staat tot logisch denken gekoppeld aan concrete voorstellingen en oorzaak-gevolg relaties.

De vormgevende wijze van ordenen is in feite een ‘piek’ boven de structurende wijze.

Werkwijze van Došen

De sociaal-emotionele ontwikkeling doorloopt volgens Došen vijf fasen^[9]; zie ook^[61-64] Binnen de diverse fasen van ontwikkeling (zie ook tabel 1) zijn wel verschillen: oudere kinderen binnen een bepaalde fase kunnen meer dan jongere. De beschrijvingen hieronder zijn daarom globaal.

Eerste adaptatiefase (0-6 maanden)

In de eerste zes maanden zijn kinderen vooral bezig om zich aan te passen (adapteren) aan de omgeving. Voeding, slapen, aanraken en alle andere ervaringen die ze opdoen zijn belangrijk in dit gewenningsproces. Contact met de buitenwereld verloopt via de zintuigen (tast, reuk, smaak). Spanning en ontspanning worden lichamelijk zichtbaar. Huilen betekent lichamelijk ongemak zoals honger, dorst, pijn, moeheid. Het is de belangrijkste manier waarop aandacht gevraagd wordt. Met basale emoties zoals angst en woede wordt gereageerd op vreemde of intensieve zintuiglijke prikkels. Er is geen object-permanentie; alles wat zij niet kunnen zien bestaat voor hen niet.

Eerste socialisatiefase (6-18 maanden)

Vervolgens doorlopen kinderen van 6 tot 18 maanden de eerste socialisatiefase. In deze fase zijn het hechtingsproces en de opbouw van basale veiligheid het belangrijkste. Kinderen in deze fase zijn eenkennig. Er ontstaat spanning wanneer vertrouwde personen niet zichtbaar aanwezig zijn. Hoe ergerlijk voor ouders misschien, de eenkennigheid is voor de hechting van het kind en het ervaren van veiligheid nodig.

In deze fase worden basale emoties (zoals blijdschap (lachen), woede, angst (huilen)) verder ontwikkeld. Kinderen ontdekken naast hun eigen lichaam ook hun omgeving: ze pakken en tasten naar hun eigen lichaam of voorwerpen. Ze zijn aan het ontdekken. Ze worden zich, aan het einde van deze fase, meer bewust van hun omgeving: er is beginnende belangstelling voor andere kinderen.

Eerste individuatiefase (18-36 maanden)

Van 18 tot 36 maanden vindt de eerste individuatiefase plaats. Kinderen ontdekken steeds meer dat zij een eigen individu zijn met een eigen wil. Ze merken dat zij een uniek persoon zijn. Ze willen alles zelf doen; kinderen in die fase zeggen dan: ‘ik zélf doen!’. Ze willen namelijk invloed hebben op hun omgeving. Ze testen steeds wat wel en niet kan, hoewel ze nog niet goed kunnen inschatten wat ze echt al kunnen. Door het proberen leren ze wat ze wel al kunnen en wat ze nog moeten oefenen. De directe aanwezigheid van vertrouwde personen is niet meer steeds nodig om te bereiken wat ze willen. Maar kinderen in deze fase voelen zich het veiligst wanneer vertrouwde mensen in de buurt zijn.

Een bekend fenomeen is dat kinderen in die fase weglopen van hun ouders, maar wel steeds achterom kijken of de ouders nog wel in hun blikveld zijn.

Eerste identificatiefase (3-7 Jaar)

In de eerste identificatiefase staat de vorming van hun 'ik' (hun ego) centraal. Ze worden zich bewust van hun identiteit. Kinderen nemen zelf initiatief. Evenredig aan het klimmen van de leeftijd neemt de ontwikkeling van het geweten toe. In het begin van deze fase (3-4 jaar) is de aanwezigheid van de ouder nog echt nodig om zich aan de regels en afspraken te houden. Daarna is het kind steeds beter in staat om te gehoorzamen en zich vervolgens spontaan aan regels te houden, ook wanneer volwassenen niet in de buurt zijn en er eigenlijk ruimte is om wél van afspraken af te wijken. Dit noemen we dat normen en waarden geïnternaliseerd zijn (rond 6-7 jaar). Dan weten kinderen vanuit zichzelf weten wat wel en niet mag zonder dat daar een ander voor nodig is om hen daarop te wijzen. Fantasie en werkelijkheid lopen nog wel door elkaar (zie *casus 1*). Het samenwerken met anderen wordt belangrijker. Er worden regels afgesproken waaraan ieder zich moet houden.

Fase van realiteits-bewustwording (7-12 jaar)

In de realiteits-bewustwordingsfase worden relaties met leeftijdgenoten en sociale regels steeds belangrijker. Kinderen krijgen meer verantwoordelijkheid en moeten daarmee leren omgaan. Daardoor komen ze steeds meer te weten van de wereld, de realiteit om hen heen. Kinderen moeten nieuwe ervaringen en nieuwe informatie in zich opnemen. Ze moeten zorgen dat die nieuwe indrukken passen bij wat ze al weten en kunnen. Als eerdere fasen goed doorlopen zijn, ontwikkelen kinderen steeds meer zelfvertrouwen en eigenwaarde. Ze maken zich de sociale regels eigen en ontwikkelen vriendschappen.

BIJLAGE 2 METEN VAN SOCIAAL-EMOTIONELE ONTWIKKELING

Met behulp van de ESSEON-R^[65, 66] kan het niveau van de sociaal-emotionele ontwikkeling worden bepaald, ook bij volwassenen. De SEO-R^[64] beoogt ook de sociaal-emotionele ontwikkeling te meten, maar bevindt zich nog in een experimentele fase.

Deze lijsten mogen alleen worden afgenomen door hiertoe bevoegde personen.

Hieronder volgt korte informatie over beide schalen.

ESSEON-R

Met behulp van de ESSEON-R kan iemands niveau van sociaal-emotionele ontwikkeling worden bepaald. De schaal heeft een leeftijdsbereik (ontwikkelingsleeftijd) van 0 tot 14 jaar. De theoretische structuur van de ESSEON-R wordt gevormd door een indeling in domeinen en dimensies. De twee domeinen zijn: Sociale Ontwikkeling en Emotionele Ontwikkeling.

Binnen het domein Sociale Ontwikkeling worden negen dimensies onderscheiden:

- a. contactlegging, b. sociale onafhankelijkheid, c. morele ontwikkeling, d. impulscontrole, e. ik-bewustzijn in sociale context, f. sociaal inschattingsvermogen, g. sociale vaardigheden, h. relatie tot autoriteit en i. sociale aspecten van de seksuele ontwikkeling.

Binnen het domein Emotionele Ontwikkeling worden zeven dimensies onderscheiden:

- a. zelfbeeld, b. emotionele onafhankelijkheid, c. realiteitsbesef, d. morele ontwikkeling, e. angsten, f. impulscontrole, g. regulatie van de emoties.

Ieder domein bevat 76 items, die naar leeftijd zijn gegroepeerd.

Zie ook: <http://www.pits-online.nl/nl/ESSEON.html>

SEO/SEO-R

SEO ('Schema van Emotionele Ontwikkeling') is een experimentele schaal waarin de ontwikkelingsleeftijd bij normale ontwikkeling wordt ingedeeld in meerdere fasen. De SEO werkt met 13 domeinen de emotionele ontwikkeling. SEO-R (revised) staat voor de vernieuwde editie van de SEO, waarin gewerkt wordt met 3 nieuwe domeinen die samen met 10 reeds eerder beschreven domeinen de emotionele ontwikkeling weergeven. De SEO-R is nog een experimentele schaal, maar valideringsonderzoek wordt uitgevoerd. Naast de SEO-R is er een SEO-R Kleurenprofiel ontwikkeld. Het kleurenprofiel kan onderwerp van gesprek zijn in teamoverleg. Zo kunnen het emotioneel functioneren en bijbehorende de basisbehoeften worden besproken.

Zie ook: <http://www.senvzw.be> en <http://www.seo-r.nl/>

BIJLAGE 3 LEVENSVERRHAAL

Opstellen levensverhaal

Een belangrijke ondersteuning bestaat uit het reconstrueren van het levensverhaal. Indien dit niet door betrokkene zelf verteld kan worden, zullen degenen die betrokkene goed kennen dit plaatsvervangend moeten doen. Familie, vrienden en begeleiders spelen hierin een belangrijke rol.

Het is van belang om het levensverhaal op methodische wijze te beschrijven. Daardoor is het mogelijk om de vroegere en huidige bronnen op te sporen, de breukpunten en de gevolgen daarvan te zien. Zo komt inzicht in de rode draad in dat leven: 'Waar leeft iemand van, wat beweegt hem, waardoor voelt hij zich gezien en erkend?'.^[46, 47, 67-69]

Taal en gedrag hebben vaak ook een symbolische betekenis. Bijvoorbeeld: in *casus 7* zegt mevrouw Rietveld dat haar babypop niet mee wil naar de begrafenis. Daarmee bedoelt ze eigenlijk dat zij het zelf niet aankan. Meneer Walters (*casus 8*) praat over activiteiten die nu niet meer relevant lijken in zijn leven; hij hoeft geen koeien meer te melken en konijnen hoeft hij ook niet te verzorgen. Maar indirect vraagt hij om erkenning en waardering voor wie hij was –en in zijn beleving nog steeds is- door zijn werk vroeger op de boerderij. In de afgelopen decennia zijn er verschillende methoden ontwikkeld aan de hand waarvan een levensverhaal kan worden gemaakt. Voor de keuze van de methode is van belang dat het doel voor ogen wordt gehouden. In relatie tot dit thema is vooral van belang dat (verlies van) zingevingsbronnen zichtbaar kan worden. Voor informatie over methoden voor het maken van levensverhalen of levensboeken beperken we ons tot enkele verwijzingen^[46, 47, 67-69].

Gelaagdheid

In een levensverhaal zijn diverse lagen te onderscheiden, zoals een somatische, een psycho-sociale en zingevingslaag. Welke laag oplicht zal afhangen van de 'bril' waarmee naar het verhaal wordt geluisterd en gekeken.

Met een 'somatische bril', is bijvoorbeeld een persoon zichtbaar die op een verlies reageert met hyperventilatie, buikpijn of overmatig drinken.

Met een 'psycho-sociale bril' is iemand te zien die zich isoleert. Of iemand die vreemde dingen opmerkt die anderen niet zien en stemmen hoort die anderen niet horen.

Met de 'zingevingsbril' is iemand te zien die een thuisgevoel heeft moeten missen en nu opnieuw iemand is kwijt geraakt aan wie hij zich kon toevertrouwen, die hem bij de hand kon nemen en ordening in zijn leven aanbracht. Zo iemand zoekt opnieuw houvast in het bestaan. Hij schept die zelf door het leven in een fantasiewereld en het spreken met verzonnen personen. Zo houdt hij zich staande (zie *casus 8*). Of we zien iemand die eerder lijdt aan het feit dat hij 'niemand meer is', dan aan het gegeven dat hij ongeneeslijk ziek is (*casus 6*). Of we zien iemand die zo 'gesloten lijkt als een doos'. Maar als we goed kijken zien we al zijn zingevingsbronnen, die weggevallen zijn. Ze komen uit zijn dozen te voorschijn en ze worden letterlijk uitgestald (*casus 9*)

Wanneer naar de gelaagdheid van het levensverhaal van iemand wordt gekeken, dan is ook de zingevingslaag te zien. Deze laag is weliswaar verweven met de andere lagen en wordt daarin vaak concreet, maar valt er niet mee samen.

BIJLAGE 4 METHODE MEER MENS

Deze methode^[58] is ontwikkeld binnen Stichting Prisma. Het is vooral bedoeld voor mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap, mensen met dementie en mensen met een Niet Aangeboren Hersenletsel.

De kern van de methode is het contact en het optimaliseren daarvan tussen de omgeving en de mensen met een handicap. De methode is gebaseerd op de theorie van ervaringsordeningen van Timmers-Huigens^[13] en is onderbouwd met een methodische manier van werken. Hierdoor leren verwanten en begeleiders de (complexe) ondersteuningsvragen, de wensen en mogelijkheden beter te herkennen. Ze krijgen handvatten aangereikt om goed bij aan te sluiten. De methode geeft goed inzicht in iemands mogelijkheden en beperkingen, hoe hij van daaruit omgaat met situaties en hoe hij zich staande houdt.

BIJLAGE BELEVING VAN VERLIES, DOOD EN ROUW EN ONDERSTEUNINGS-MOGELIJKHEDEN BIJ ROUWVERWERKING BIJ MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE HANDICAP

Zeernstige verstandelijke handicap / IQ: 0-20 / Ontwikkelingsleeftijd: 0-2 jaar

Beleving

- Geen doodsbesef
- Begrip is gebaseerd op zintuiglijke (lichaamsgerichte) indrukken en ervaringen
- De communicatie is beperkt en non-verbaal
- Vorming van hechting en basisveiligheid
- Pas vanaf een ontwikkelingsleeftijd van 6 maanden reacties zichtbaar bij overlijden dierbare
- Verlies bedreigt opbouw fundamenteel vertrouwen
- Verlies geeft met name een breuk in vaste patronen
- Reacties van rouw pas na verloop van tijd zichtbaar in gedrag

Ondersteuning

- Bieden van nabijheid; lichamelijk contact
- Het dagelijks leven met vaste patronen zoveel mogelijk continueren
- Concreet laten ervaren van verandering
- Laten voelen en zien wat dood betekent
- Warme veilige sfeer bieden
- Belangrijke hulpmiddelen: lichaamshouding, mimiek, intonatie stem, gebruik maken van de favoriete zintuigen en respectvol aanraken
- Concrete ervaringen aanbieden om verlies te verwerken
- Patronen die hoorden bij overleden dierbare laten overnemen door een ander

Ernstige verstandelijke handicap / IQ: 20-30 / Ontwikkelingsleeftijd: 2-4 jaar

Beleving

- Beperkt doodsbesef
- Egocentrisch denkpatroon
- Fantasie en realiteit lopen door elkaar heen
- Eerste begin van verbanden leggen tussen gebeurtenissen zoals ziekte en dood
- Kunnen in eerste instantie nuchter reageren op overlijden
- Koppelen begrip dood aan concrete ervaringen

Ondersteuning

- Bieden van nabijheid; er gewoon zijn voor de ander
- Dagelijks leven overzichtelijk en herkenbaar houden met vaste patronen
- Duidelijk maken begrip dood door concretiseren en visualiseren
- Fantasiebeelden bij dood bijsturen om angst te voorkomen
- Voor rouwverwerking gebruik maken van concrete (afscheids)rituelen en symbolen >

Ernstige verstandelijke handicap / IQ: 20-30 / Ontwikkelingsleeftijd: 2-4 jaar

- | | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none">- Begin van vragen stellen over hoe en waarom met betrekking tot de dood- Zien dood als iets tijdelijks- Besef van dood definitief komt langzamerhand door ervaren gemis- Magisch denken kan angstbeelden bij dood oproepen- Beperkt taalontwikkeling, kunnen geen emoties verwoorden, letterlijk taalbegrip- Voorbeeldgedrag van anderen heeft een sterke invloed op beleving van dood | <ul style="list-style-type: none">- Vragen beantwoorden op concreet, letterlijk niveau- Spelen en tekenen aanbieden als hulpmiddel om emoties te uiten- Letten op eigen (voorbeeld)gedrag, uiten eigen emoties, taalgebruik- Belangrijkste patronen die hoorden bij overleden dierbare laten overnemen door anderen |
|--|--|

Matige verstandelijke handicap / IQ: 35-50 / Ontwikkelingsleeftijd: 4-7 jaar*Beleving*

- Beperkt doodsbesef
- Begin van zich kunnen verplaatsen in de ander
- Projecteren van eigen gevoelens op de ander
- Ontstaan van inzicht in bepaalde structuren zoals tijd en familie
- Groter begripsvermogen en uitdrukkingsvaardigheid van emoties in taal
- Realiteitsbesef groeit
- Zoeken logische verklaringen van dood
- Begrip van dood groeit, maar nog niet alles kan worden geplaatst, dit geeft verwarring; er zijn meer concrete verklaringen nodig die niet (altijd) te geven zijn
- Besef groeit dat dood onomkeerbaar is
- In eerste instantie nuchtere reacties op overlijden
- Schuldgevoel en angst als reactie op verdriet van anderen
- Rouwreacties komen op een later tijdstip naar voren

Ondersteuning

- Bieden van nabijheid; er gewoon zijn voor de ander
- Concreet maken van het dood zijn
- Hulpmiddelen: visualiseren, concretiseren
- Verwerking van het verdriet
- Gebruik maken van rituelen en symbolen
- Gelegenheid bieden om verdriet te uiten
- Gebruik maken van verhalen, spel, tekenen, levensboeken en foto's
- Geven van logische verklaringen op vragen, verbanden zichtbaar maken
- Herinneringen ophalen aan overledene, over hem praten

Lichte verstandelijke handicap / IQ: 50-70 / Ontwikkelingsleeftijd: 7-12 jaar*Beleving*

- Bewust doodsbesef
- Geven vorm aan zichzelf in relatie tot anderen
- Toenemend inzicht in bepaalde structuren (wereldbeeld)
- Logisch denken gekoppeld aan concrete gebeurtenissen
- Inlevingsvermogen aanwezig, nog wel vanuit eigen beleving
- Hebben reëel beeld van betekenis van de dood
- Zijn zich bewust van onomkeerbaarheid van de dood
- Rouwprocessen zijn te vergelijken met die van niet verstandelijk beperkten
- Denken na en praten over mysterie van leven en dood
- Eerste vragen naar 'waarom en waartoe'

Ondersteuning

- Bieden van nabijheid; samen delen van verdriet
- Praten over het gebeurde
- Ophalen herinneringen
- Gebruik maken van rituelen en symbolen om verlies te verwerken
- Vragen serieus nemen, achterliggende gevoelens achterhalen
- Inspraak geven in afscheidsritueel
- Taak en verantwoordelijkheid geven in het afscheid

