

The background of the entire page is a complex, abstract geometric pattern composed of numerous triangles in various shades of teal, pink, orange, and purple. In the center of the page, there is a large, light-orange hexagon that serves as a container for the title and subtitle.

Ervaring met eigen regie

Een onderzoek naar eigen regie bij mensen met
een (zeer) ernstige meervoudige beperking
bij *De Ervaring van 's Heeren Loo Zorggroep*

Dianke Hannessen – van Drie
en Romy Vugts

Ervaring met eigen regie

Een onderzoek naar eigen regie bij mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking bij *De Ervaring van 's Heeren Loo*.

Dianke Hannessen – van Drie
Romy Vugts

Christelijke Hogeschool Ede
Kernopgave 16
Praktijk onderzoek

Onderzoek in opdracht van
De Ervaring, 's Heeren Loo
Watertoren 4-6
3853 HT Ermelo

Begeleiders:

A. Poortstra (Manager De Ervaring, 's Heeren Loo)
I. Overdijk (Vervangende manager De Ervaring, 's Heeren Loo)
D. Smit (Projectleider Eigen Regie, 's Heeren Loo)
F.M. van der Veer (Christelijke Hogeschool Ede)

Mei 2015

Samenvatting

Dit onderzoek gaat over eigen regie bij mensen met een ernstige meervoudige beperking en is uitgevoerd door twee vierdejaarsstudenten van de opleiding sociaal pedagogische hulpverlening aan de Christelijke hogeschool te Ede. Dit onderzoek is uitgevoerd namens *De Ervaring*, een dagbestedingslocatie voor mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking van 's Heeren Loo Zorggroep, locatie Ermelo. De locatie manager van *De Ervaring*, A. Poortstra benoemde dat zij het idee heeft dat activiteitenbegeleiders van *De Ervaring* onvoldoende zicht hebben hoe zij eigen regie van mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking meer kunnen integreren in hun dagelijks handelen. Naar aanleiding van deze probleemstelling hebben we met gebruik van het boek Basisboek Kwalitatief Onderzoek (Baarda, Goede, & Teunissen, 2005) de hoofdvragen en deelvragen opgesteld om zo uiteindelijk antwoord te geven op welke wijzen *De Ervaring* eigen regie van mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking meer kan integreren in het dagelijks handelen van de activiteitenbegeleiders. Om antwoord te geven op deze uiteindelijke hoofdvraag hebben wij door middel van literatuuronderzoek, observaties en interviews kennis en ideeën opgedaan. Na de definiëring van de begrippen eigen regie en een (zeer) ernstige meervoudige beperking, hebben wij onze "startpositie" verkend, door te onderzoeken hoe op dit moment eigen regie van mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking wordt geïntegreerd in het dagelijks handelen van de activiteitenbegeleiders binnen *De Ervaring*. Om te onderzoeken hoe *De Ervaring* hierin kan verbeteren, hebben wij onderzoek gedaan naar de behoeften en benodigde competenties van activiteitenbegeleiders binnen *De Ervaring* en hebben we gekeken naar de werkwijzen van drie andere zorgorganisaties en hebben we in de laatste deelvraag alle tips, werkwijzen en ideeën samengevat.

Uiteindelijk hebben we al die werkwijzen uit ons onderzoek onderzocht en van daaruit zijn aanbevelingen voor *De Ervaring* ontstaan, waarvan wij denken dat zij helpend zijn om de eigen regie van mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking meer te kunnen integreren in het dagelijks handelen van de activiteitenbegeleiders. Zo moet de organisatie stabiliteit creëren en de medewerkers steunen waar nodig en zorgen dat de beschikbare middelen efficiënt worden ingezet. Dit zodat er tijd en gelegenheid is voor begeleiders om met elkaar in gesprek te gaan over het thema: "eigen regie".

Met elkaar in gesprek gaan of intervisie wordt als een van de belangrijkste aspecten genoemd, om eigen regie meer te integreren in het handelen van de activiteitenbegeleiders. Daarom hebben wij voor *De Ervaring* een muzisch middel bedacht om de activiteitenbegeleiders van *De Ervaring* met elkaar in gesprek te laten gaan. Wij hebben een intervisiespel ontwikkeld die gaat over het thema eigen regie. Hiermee hopen wij de eigen regie van mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking hoger in het bewustzijn en daarmee in het dagelijks handelen van de activiteitenbegeleiders te brengen. Naast intervisie blijkt uit onderzoek dat cursussen en scholing, observeren rapporteren en het inzetten van het netwerk belangrijke aspecten zijn om eigen regie van mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking meer te stimuleren in het dagelijks handelen van activiteitenbegeleiders. Om erachter te komen of de eigen regie van mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking uiteindelijk na ons onderzoek meer is geïmplementeerd in het dagelijks handelen van de activiteitenbegeleiders binnen *De Ervaring*, raden wij een vervolgonderzoek aan. Wij zullen dat concretiseren in het laatste hoofdstuk.

Inhoudsopgave

Titelpagina	Blz. 3
Samenvatting	Blz. 5
Inhoudsopgave	Blz. 7
Voorwoord	Blz. 11
1. Hoofdstuk één: Opzet onderzoek	Blz. 13
1.1. Aanleiding onderzoek	Blz. 13
1.2. Probleemstelling	Blz. 15
1.3. Vraagstelling	Blz. 15
1.3.1. Hoofdvraag	Blz. 15
1.3.2. Deelvragen	Blz. 15
1.3.3. Verantwoording deelvragen	Blz. 15
1.4. Doelstelling	Blz. 16
1.4.1. Hoofddoel	Blz. 16
1.4.2. Subdoelen	Blz. 16
1.5. Beoogt resultaat	Blz. 16
1.6. Onderzoeksmethoden	Blz. 17
1.6.1. Literatuuronderzoek	Blz. 17
1.6.2. Interviews	Blz. 18
1.6.3. Observaties	Blz. 19
1.7. Begrippenlijst	Blz. 20
2. Hoofdstuk twee: Achtergrond informatie	Blz. 21
2.1. Inleiding	Blz. 21
2.2. Beschrijving van 's Heeren Loo Zorggroep	Blz. 21
2.3. Beschrijving van De Ervaring	Blz. 22
2.3.1. Beschrijving groep twee en groep zeven	Blz. 23
2.4. Beschrijving van mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking	Blz. 23
3. Hoofdstuk drie: Eigen regie bij mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking	Blz. 25
3.1. Inleiding	Blz. 25
3.2. Eigen regie	Blz. 25
3.2.1. De wetgeving over eigen regie	Blz. 25
3.2.2. Definitie eigen regie	Blz. 26
3.2.3. Vier kernelementen van eigen regie	Blz. 26
3.3. Eigen regie bij mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking	Blz. 28
3.3.1. Invloed van de (zeer) ernstige meervoudige beperking op eigen regie	Blz. 28
3.3.2. Ondersteuningsprogramma Vlaskamp over eigen regie	Blz. 30
4. Hoofdstuk vier: Huidige integratie eigen regie	Blz. 33
4.1. Inleiding	Blz. 33

4.2.	Integratie organisatie 's Heeren Loo Zorggroep	Blz. 33
4.2.1.	Missie en visie	Blz. 33
4.2.2.	Medezeggenschap	Blz. 35
4.2.3.	Het project Eigen Regie	Blz. 36
4.3.	Integratie dagbestedingslocatie De Ervaring	Blz. 37
4.3.1.	Missie en visie	Blz. 37
4.3.2.	Observaties	Blz. 37
4.3.3.	Interviews medewerkers De Ervaring	Blz. 40
5.	Hoofdstuk vijf: Behoeften en benodigde competenties van de begeleiders	Blz. 43
5.1.	Inleiding	Blz. 43
5.2.	Behoeften van de medewerker	Blz. 43
5.2.1.	Analyse van behoeften medewerkers	Blz. 44
5.3.	Competenties van de begeleiders	Blz. 45
5.3.1.	Competentieprofiel van begeleiders	Blz. 45
5.3.2.	Werken vanuit de vier kernelementen van eigen regie	Blz. 46
5.3.3.	Benodigde competenties van begeleiders	Blz. 47
6.	Hoofdstuk zes: Integratie van eigen regie bij andere zorgorganisaties	Blz. 51
6.1.	Inleiding	Blz. 51
6.2.	Abrona	Blz. 51
6.2.1.	Methodieken	Blz. 51
6.2.2.	Interviews	Blz. 52
6.3.	MEE Nederland	Blz. 54
6.3.1.	Methodieken	Blz. 54
6.3.2.	Interviews	Blz. 54
6.4.	ASVZ	Blz. 55
6.4.1.	Methodieken	Blz. 55
6.4.2.	Interviews	Blz. 56
7.	Hoofdstuk zeven: Werkwijzen voor duurzame integratie	Blz. 57
7.1.	Inleiding	Blz. 57
7.2.	Sociaal netwerk	Blz. 57
7.2.1.	Mantelzorgers	Blz. 57
7.2.2.	Vrijwilligers	Blz. 58
7.3.	Observeren, signaleren en rapporteren	Blz. 58
7.3.1.	Observeren	Blz. 58
7.3.2.	Signalering	Blz. 58
7.3.3.	Kennis vastleggen	Blz. 59
7.4.	Verdieping	Blz. 60
7.4.1.	Cursussen of scholingen	Blz. 60
7.4.2.	Behoeften medewerkers	Blz. 60
7.5.	Overlegstructuren	Blz. 61
7.5.1.	Intervisie	Blz. 61
7.5.2.	Ervaringsoefeningen	Blz. 61

7.5.3. Vergaderingen	Blz. 61
7.6. Organisatie	Blz. 62
8. Hoofdstuk acht: Conclusie	Blz. 63
9. Hoofdstuk negen: Discussie	Blz. 67
10. Hoofdstuk tien: Aanbevelingen	Blz. 70
10.1. Sociaal netwerk van de cliënt	Blz. 70
10.2. Observeren, signaleren en rapporteren	Blz. 70
10.2.1. Observeren	Blz. 70
10.2.2. Signaleren	Blz. 71
10.2.3. Rapporteren	Blz. 71
10.3. Verdieping	Blz. 72
10.4. Organisatie	Blz. 72
10.5. Overlegstructuren	Blz. 73
Literatuurlijst	Blz. 74

Voorwoord

Er verandert veel in de begeleiding aan mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking. Door de introductie van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) en Welzijn Nieuwe Stijl (WNS), is er een nieuwe manier van werken gekomen. Professionals moeten werken binnen de principes van Welzijn Nieuwe Stijl. Hierin gaat het om het stimuleren van zelfregie, zelfredzaamheid, en participatie van burgers. De professionals hebben nu een coachende rol en laten cliënten zelf de beslissingen nemen en activiteiten ontplooiën. Ook de visie op de zorg is door deze beleidsverandering sterk veranderd. De eigen kracht van de cliënten wordt steeds meer benadrukt. Het zorgen vóór de cliënten is veranderd in zorgen dát de cliënten.

Uit bovenstaande blijkt dat het onderwerp ‘eigen regie’ een erg actueel thema is. In de huidige samenleving wordt steeds vaker een beroep gedaan op de eigen regie en eigen kracht van burgers. Ook voor burgers die een verstandelijke beperking hebben. Dit blijkt een lastig thema te zijn voor professionals. Hoe kunnen zij in de begeleiding aan mensen met een verstandelijke beperking uitgaan van de eigen regie van de cliënt? Wanneer de cliënt een (zeer) ernstige meervoudige beperking heeft, wordt dit nog lastiger. Hoe stimuleer je namelijk de eigen regie van iemand die een ontwikkelingsleeftijd heeft van vierentwintig maanden of minder? Hoe ontdek je wat de cliënt wil als deze niet verbaal kan communiceren? Dit blijken lastige vragen te zijn waar veel professionals die werken met mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking mee zitten. Tijdens onze stages en bijbaantjes in de verstandelijk gehandicaptenzorg hebben wij – schrijvers van dit stuk - ook ervaren hoe moeilijk het is om vorm te geven aan de eigen regie bij deze doelgroep. Wij zagen het als een grote verantwoordelijkheid om zo goed mogelijk in te schatten wat de cliënt wil. Als toekomstige begeleiders in de gehandicapten zorg willen bij een bijdrage leveren aan de begeleiding van verstandelijke beperkte mensen. Wij willen ons inzetten voor het optimaliseren van het leven van de cliënten. Wij geloven dat eigen regie hier een belangrijk onderdeel van is.

Toen wij door *’s Heeren Loo Zorggroep* werden gevraagd om naar dit thema een afstudeeronderzoek te verrichten, waren wij direct enthousiast. Na een aantal gesprekken hebben we met elkaar besloten om ons te richten op dagbestedingslocatie *De Ervaring*. Wij zijn *’s Heeren Loo Zorggroep* daarom dankbaar voor het vertrouwen en de begeleiding die deze ons heeft gegeven. Met name bedanken wij Anneke Poortstra, Debora Smit en alle medewerkers van *De Ervaring*. Dankzij hen hebben wij dit onderzoek kunnen doen.

Wij willen ook Frans van der Veer, de afstudeerbegeleider van school bedanken. Bedankt voor uw tijd en uw kritische feedback. Dankzij u hebben wij ons afstudeeronderzoek nóg beter gemaakt, dan wij zelf hadden bedacht.

Als laatste willen wij alle mensen die hebben meegewerkt aan dit onderzoek heel hartelijk bedanken. Alle onderzoekers van het Research Centre on Profound and Multiple Disabilities (PMD), van de Rijksuniversiteit van Groningen, bedankt voor jullie tijd en interessante interviews. Ook een dankwoord voor de medewerkers van zorgorganisaties Abrona, MEE en ASVZ. Bedankt voor jullie openheid tijdens de interviews, fijn dat wij een kijkje mochten nemen in jullie werkwijzen.

Met behulp van iedereen die heeft bijgedragen aan dit onderzoek hebben wij een mooi onderzoek gemaakt naar de wijzen waarop de activiteitenbegeleiders van *De Ervaring* de eigen regie van de

cliënten met een (zeer) ernstige meervoudige beperking duurzaam integreren in hun dagelijks handelen. Wij hebben met veel plezier en interesse gewerkt aan dit onderzoek. We hebben veel geleerd over dit onderwerp en de begeleiding aan mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking. Wij hopen dat u dit onderzoek ook met plezier en interesse zult lezen en dat de resultaten van dit onderzoek zullen bijdragen aan de eigen regie van de cliënten op *De Ervaring*. Wij hopen dat de begeleiders meer zicht hebben op de wijze waarop zij de eigen regie van de cliënten met een (zeer) ernstige meervoudige beperking duurzaam kunnen integreren in hun dagelijks handelen. Zodat de eigen regie van de cliënten optimaal gestimuleerd word.

Dianke Hannessen- van Drie & Romy Vugts

Mei 2015

1. Opzet onderzoek

“Zeggenschap wordt beschouwd als één van de basale rechten van ieder mens, dus ook van mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking. Maar zij zijn hiervoor afhankelijk van anderen. Des te meer reden dus om de regie te houden over hun eigen leven. Dit blijkt in de praktijk echter makkelijker gezegd dan gedaan (Burgsteden, Braams & Kersten, 2002).”

1.1 Aanleiding onderzoek

Nooit eerder heeft de eigen verantwoordelijkheid van burgers zo hoog op de politieke agenda gestaan als nu. Mensen moeten steeds meer zelf de verantwoordelijkheid nemen over de inrichting van hun eigen leven. Onder eigen verantwoordelijkheid valt zowel zelfregie als zelfredzaamheid. Zelfregie staat voor de vrijheid om autonome keuzes te maken in het leven. Zelfregie wordt gezien als één van de basale kenmerken van het menselijk functioneren en verhoogt de kwaliteit van leven (Baumeister, 1991). “De capaciteiten om eigen keuzes te kunnen maken én zelfstandig te kunnen zijn worden vaak in één adem genoemd en gelden als uiting van ‘goed burgerschap’ (Tonkens, 2005).”

Verandering in het politiek beleid is één van de redenen waarom zelfregie in Nederland een actueel thema is. “Door de introductie van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) en Welzijn Nieuwe Stijl (WNS) zijn lokale gemeenten op zoek gegaan naar wijze waarop zij hun nieuw verkregen verantwoordelijkheid voor het welzijn van de burgers kunnen organiseren (Hauwert, Metze & Sedney, 2013).” Per 1 januari 2015 is de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) gewijzigd. Niet de AWBZ faciliteert de ondersteuning, maar de lokale overheid moet zorg dragen voor de participatie en integratie van burgers in de samenleving inclusief die van burgers in een kwetsbare positie. Voor de professionals in de zorg en welzijn betekent de WMO dat zij moeten werken binnen de principes van Welzijn Nieuwe Stijl. Hierin gaat het om het stimuleren van zelfregie, zelfredzaamheid, en participatie van burgers, onder meer door de eigen kracht van de cliënt te benadrukken en de sociale omgeving te activeren. De professionals hebben nu een coachende rol en laten cliënten zelf de beslissingen nemen en activiteiten ontplooiën (Brink, Lucassen & Poll, 2011). Naast deze beleidsverandering is de laatste jaren een groeiend besef ontstaan binnen zorg- en welzijnsorganisaties dat de afhankelijkheid van de hulpverlening doorbroken moet worden door het hulp- en dienstenaanbod meer te richten op de eigen krachten van de cliënten. De visie op de zorgverlening is veranderd van aanbodgerichte zorg naar vraag gestuurde zorg. Zorgen vóór is veranderd in zorgen dát. In de zorgverlening staan sleutelwoorden als regie over eigen leven, autonomie, keuzevrijheid, zelfbeschikking, empowerment en eigen verantwoordelijkheid centraal (Schoorman & van der Zwan, 2009).

De focus op zelfregie van burgers is geen nieuw verschijnsel in de sector Zorg & Welzijn. Veel professionele organisaties en cliëntenorganisaties maken zich al jaren sterk voor de emancipatie van kwetsbare burgers (Regenmortel, 2009). Toch lukt het ruim twintig procent van de Nederlandse bevolking niet om een geheel zelfstandig leven te leiden (de Boer & van der Lans, 2011). Voor deze mensen is het niet vanzelfsprekend dat zij als volwaardig burger integreren en meedoen aan de samenleving. Het blijkt geen eenvoudige opgave te zijn om aan hun de ruimte te geven om zelf de regie te voeren en hun eigen ondersteuning te organiseren (Nijnatten, 2006).

Onder die ruim twintig procent van de Nederlands bevolking behoren ook mensen met een verstandelijke beperking. “Mensen met een verstandelijke beperking kunnen de regie over hun eigen leven niet op alle punten zelf voeren. Zij hebben in meer of mindere mate hulp nodig bij het vervullen van hun levensidealen of bij het ontwikkelen en onderhouden van vaardigheden (ASVZ, z.d. a).” Mensen met een ernstige meervoudige beperking (EMB) zijn zowel ernstige verstandelijk beperkt als ernstig motorisch beperkt. Mensen met een ernstige meervoudige beperking hebben over het algemeen zintuiglijke beperkingen, lichamelijke aandoeningen en ziektes. Dit betekent een sterk verminderde tot totaal afwezige zelfredzaamheid (Maes, Vlaskamp & Penne, 2011). De meeste mensen met een ernstige meervoudige beperking krijgen vierentwintig uur per dag, zeven dagen in de week ondersteuning van hulpverleners. Deze hulpverleners hebben dus vaak een grote rol in het netwerk van iemand met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap. Als gevolg hiervan maken zij veel keuzes voor die persoon in het dagelijks leven. Dit is een verantwoordelijke rol, die lang niet altijd even eenvoudig uit te voeren is. Het is vaak heel moeilijk te bepalen wat de persoon nu echt wil. Veel begeleiders ervaren dit als lastig en weten niet goed hoe zij de eigen regie van de cliënten kunnen stimuleren. Dit levert niet alleen een probleem op voor de begeleiders, maar natuurlijk ook voor de cliënten zelf.

De *’s Heeren Loo Zorggroep* is ook bezig met het vraagstuk hoe regie over eigen leven vorm gegeven kan worden. *’s Heeren Loo Zorggroep* stemt voortdurend af op ontwikkelingen in de zorg. In de visie staat centraal dat de *’s Heeren Loo Zorggroep* werkt aan een optimaal leven voor de cliënt, waarin de cliënt tot zijn recht komt. Hij heeft als uitgangspunt dat mensen met een verstandelijke beperking hun eigen leven willen en kunnen inrichten (*’s Heeren Loo Zorggroep*, 2013 a.). *’s Heeren Loo Zorggroep* regio Ermelo, heeft zich als doel gesteld de beste te worden in het voeren van optimale eigen regie, ongeacht de vraag van de cliënt. Zij zijn in januari 2014 gestart met het project *Eigen Regie*. Met dit project wil *’s Heeren Loo Zorggroep* bewustwording en verandering teweegbrengen, waardoor er een cultuur ontstaat die nog meer uitnodigt om eigen regie te nemen. Een cultuur die recht doet aan cliënten, verwanten en medewerkers (Smit & Zwanenburg, 2014).

De Ervaring is een dagbestedingslocatie van *’s Heeren Loo Zorggroep* in Ermelo. Zij geven dagbesteding aan mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking. De activiteitenbegeleiders van *De Ervaring* hebben aangegeven dat zij het lastig vinden om in hun dagelijks handelen rekening te houden met de eigen regie van de cliënten. Zij zijn zich bewust van het belang van eigen regie, maar vinden het lastig om dit in de praktijk te brengen. Met deze vraag zijn de activiteitenbegeleiders naar de manager gegaan. *De Ervaring* is sinds oktober 2014 betrokken bij het project *Eigen Regie*. Op deze manier proberen zij er met elkaar te ontdekken hoe zij de eigen regie van de cliënten kunnen vormgeven.

Wij zullen met deze vraag van de activiteitenbegeleiders aan de slag gaan en antwoord proberen te vinden op hun vragen. Wij zullen voor hen onderzoeken op welke wijze zij de eigen regie van de cliënten duurzaam kunnen integreren in hun dagelijks handelen. Vanuit dit onderzoek zullen wij aanbevelingen opstellen voor *De Ervaring*. Deze aanbeveling zullen gericht zijn op het management van *’s Heeren Loo Zorggroep* en de activiteitenbegeleiders van *De Ervaring*. Deze aanbevelingen zullen ondersteund worden door praktische werkwijzen en muzische middelen.

1.2 Probleemstelling

De activiteitenbegeleiders van *De Ervaring* geven aan onvoldoende zicht te hebben op welke wijzen zij de eigen regie van de cliënten met een (zeer) ernstige meervoudige beperking duurzaam kunnen integreren in hun dagelijks handelen. Hierdoor wordt naar hun idee de eigen regie van de cliënten op dit moment niet optimaal gestimuleerd.

1.3 Vraagstelling

1.3.1 Hoofdvraag

Op welke wijzen kunnen de activiteitenbegeleiders van *De Ervaring* eigen regie van de cliënten met een (zeer) ernstige meervoudige beperking duurzaam integreren in hun dagelijks handelen?

1.3.2 Deelvragen

Naar aanleiding van de bovenstaande hoofdvraag zijn er vijf deelvragen opgesteld.

1. Wat betekent eigen regie in relatie tot mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking?
2. Op welke wijze wordt de eigen regie van cliënten met een (zeer) ernstige meervoudige beperking op dit moment geïntegreerd in het dagelijks handelen van de activiteitenbegeleiders?
3. Wat zijn de behoeften en benodigde competenties van de activiteitenbegeleiders van *De Ervaring* om eigen regie van de cliënten met een (zeer) ernstige meervoudige beperking meer te integreren in hun dagelijks handelen?
4. Op welke wijze integreren andere zorgorganisaties de eigen regie van cliënten met een (zeer) ernstige meervoudige beperking in het dagelijks handelen van de activiteitenbegeleiders?
5. Welke werkwijzen raden de geïnterviewde personen aan om eigen regie van de cliënten met een (zeer) ernstige meervoudige beperking duurzaam integreren in het dagelijks handelen van de activiteitenbegeleiders?

1.3.3 Verantwoording deelvragen

Om antwoord te kunnen geven op de hoofdvraag zijn er vijf ondersteunende deelvragen opgesteld. Deze vragen zijn dusdanig opgesteld dat zij antwoord zullen geven op de hoofdvraag.

De eerste deelvraag is de basis van dit onderzoek. Hierin wordt onderzocht wat eigen regie precies is en hoe die eruit ziet bij mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking. Deze deelvraag geeft veel theoretische informatie over het onderwerp. Deze deelvraag is opgesteld omdat wij het geloven dat informatie over eigen regie bij deze doelgroep kan bijdragen om daar vanuit te handelen.

Deelvraag twee is opgesteld om te onderzoeken wat de huidige situatie is op *De Ervaring*. Dit is belangrijk om erachter te komen hoe men op dit moment omgaat met de eigen regie van de cliënten. Ook onderzoeken we waar hier de kansen en valkuilen liggen.

De derde deelvraag is opgesteld om erachter te komen welke competenties de activiteitenbegeleiders nodig hebben om eigen regie van hun cliënten duurzaam te kunnen integreren in hun dagelijks handelen. Daarnaast is deze vraag opgesteld om te ontdekken wat de

behoeften zijn van de activiteitenbegeleiders. Deze informatie is van belang om erachter te komen waar hun behoeften liggen en waar wij - onderzoekers - onze aanbevelingen op moeten richten.

Deelvraag vier is opgesteld om te kijken hoe (activiteiten)begeleiders van andere zorgorganisaties de eigen regie van hun cliënten stimuleren in hun dagelijks handelen. Deze deelvraag is interessant voor dit onderzoek omdat we kunnen leren van andere organisaties. Wij staan open voor nieuwe ideeën en voorkomen zo een tunnelvisie.

Deelvraag vijf is de laatste deelvraag. Deze deelvraag is opgesteld om erachter te komen welke tips en ideeën er zijn om eigen regie van de cliënten met een (zeer) ernstige meervoudige beperking duurzaam te integreren in het dagelijks handelen van de activiteitenbegeleiders. Deze adviezen zijn belangrijk voor de beantwoording op de hoofdvraag, omdat wij deze adviezen mee kunnen nemen in de aanbevelingen voor *De Ervaring*.

1.4 Doelstelling

1.4.1 Hoofddoel

Aan het eind van het afstudeeronderzoek hebben de activiteitenbegeleiders van *De Ervaring* meer zicht op welke wijze zij de eigen regie van de cliënten met een (zeer) ernstige meervoudige beperking duurzaam kunnen integreren in hun dagelijks handelen. Waardoor de eigen regie van de cliënten optimaal gestimuleerd wordt.

1.4.2 Subdoelen

- Aan het eind van het afstudeeronderzoek wordt de eigen regie van de cliënten met een (zeer) ernstige meervoudige beperking zichtbaar gestimuleerd door de activiteitenbegeleiders van *De Ervaring*.
- Aan het eind van het afstudeeronderzoek is de eigen regie van de cliënten met een (zeer) ernstige meervoudige beperking hoger in het bewustzijn van de activiteitenbegeleiders van *De Ervaring*.
- Aan het eind van het afstudeeronderzoek is de eigen regie van de cliënten met een (zeer) ernstige meervoudige beperking duurzaam geïntegreerd in het dagelijks handelen van de activiteitenbegeleiders van *De Ervaring*.

1.5 Beoogt resultaat

In ons afstudeeronderzoek beschrijven wij op welke wijze de activiteitenbegeleiders van *De Ervaring* de eigen regie van de cliënten met een (zeer) ernstige meervoudige beperking duurzaam kunnen integreren in hun dagelijks handelen. In dit onderzoek zullen wij onder andere beschrijven wat eigen regie betekent in relatie tot mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking. Wij zullen ook beschrijven hoe de activiteitenbegeleiders van *De Ervaring* op dit moment de eigen regie van de cliënten integreren in hun dagelijks handelen. Daarnaast zullen wij onderzoeken wat de behoeften zijn van de activiteitenbegeleiders en welke competenties zij nodig hebben om eigen regie van de cliënten te stimuleren. Ook zal in dit onderzoek beschreven worden hoe andere zorgorganisaties omgaan met de eigen regie van de cliënten. Deze adviezen zullen we beschrijven in dit onderzoek.

Aan de hand van deze informatie en adviezen zullen wij aanbevelingen opstellen voor *De Ervaring*. Deze aanbeveling zullen gericht zijn op het management van 's Heeren Loo Zorggroep, *De Ervaring* en

de activiteitenbegeleiders. Deze aanbevelingen zullen ondersteund worden door praktische werkwijzen en muzische middelen. Wij zullen een muzisch product ontwikkelen voor de activiteitenbegeleiders van *De Ervaring*, wat bij kan dragen aan de integratie van eigen regie.

1.6 Onderzoeksmethoden

Dit onderzoek is een explorerend onderzoek. Er is gebruik gemaakt van de triangulatiebenadering, dit wil zeggen dat er verschillende methoden zijn gebruikt om gegevens te verzamelen (Baarda, Goede, & Teunissen, 2005). Er is gekozen om in het onderzoek zowel observaties, interviews en literatuuronderzoek uit te voeren. De reden hiervan is om op deze manier een betrouwbaar beeld te krijgen van het onderwerp en een valide onderzoek neer te zetten. Een uitgebreide beschrijving van onze onderzoeksmethoden kunt u terug vinden in het plan van aanpak, zie bijlage F van het bronnenboek.

1.6.1 Literatuuronderzoek

Voor het literatuuronderzoek is gebruik gemaakt van diverse databanken, bijvoorbeeld 'Google Scholar' en 'Academic Search'. Via deze databanken vonden we informatie over het onderwerp eigen regie bij mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking. Voor dit onderzoek is regelmatig gebruik gemaakt van documenten van Movisie. Movisie heeft onderzoek gedaan naar eigen regie en daar een bruikbaar en praktisch model voor gemaakt. Dit model komt regelmatig terug in dit onderzoek omdat het beschrijft wat eigen regie inhoudt en beschrijft wat begeleiders hiervoor moeten doen. Naast de literatuur die via internet is gevonden, zijn er verschillende boeken en relevante vaktijdschriften geraadpleegd voor specifieke informatie over eigen regie bij mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking. Er is bijvoorbeeld veel informatie gebaald uit de boeken van C. Vlaskamp. Zij is hoogleraar orthopedagogiek aan de Afdeling Orthopedagogiek van de Rijksuniversiteit Groningen. Vlaskamp doet onderzoeken naar mensen met een ernstige meervoudige beperking voornamelijk op het gebied van geestelijke gezondheidszorg, levenskwaliteit, communicatie en activiteiten. Vlaskamp is een pionier en autoriteit op het gebied van mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking. Daarom zijn haar boeken een stevige basis voor dit onderzoek. Er is weinig literatuur te vinden over eigen regie bij mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking. Daarom is het voor dit onderzoek van belang om alle bruikbare informatie te verzamelen en gebruik te maken van diverse vormen van onderzoek.

Verwerking en analyse literatuuronderzoek:

Voor het literatuuronderzoek is relevante literatuur verzameld via verschillende bronsoorten; boeken, onderzoeksrapporten, internet en in vaktijdschriften. Onder relevante literatuur verstaan wij literatuur die belangrijk is voor het onderwerp van dit afstudeeronderzoek. Er is geprobeerd om gebruik te maken van recente informatie. Dit is echter lastig, omdat er maar weinig informatie bekend is over de doelgroep. Omdat een beschrijving van eigen regie bij deze doelgroep belangrijk en noodzakelijke informatie is voor dit onderzoek, is er toch gebruik gemaakt van minder actuele literatuur. Toch is altijd gekeken of er geen recentere informatie bekend was. De relevante literatuur is opgeslagen in een gezamenlijke database waar de informatie onder de deelvragen is verdeeld. Vervolgens is de informatie die antwoord geeft op de deelvragen per deelvraag weergegeven om zo antwoord te kunnen geven op de hoofdvraag. Ten slotte is de samenhang tussen de verzamelde data vanuit het praktijkonderzoek en de literatuurstudie geanalyseerd.

1.6.2 Interviews

Er zijn verschillende interviews gehouden om op deze manier zoveel mogelijk relevante informatie te verzamelen. Het houden van deze interviews was van groot belang, omdat er weinig onderzoek is gedaan naar eigen regie bij mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking.

Alle interviews waren half gestructureerde interviews. Deze interviewvorm is gekozen omdat het zorgt voor een tussenweg tussen een heel vrij interview en een gestructureerd interview. Er is gebruik gemaakt van een topiclijst die het risico beperkt om af te wijken van het onderwerp. Deze topiclijst vormt de basis voor het maken van open vragen. De onderwerpen zijn opgesteld op onderwerpen die aan bod moeten komen. Deze stonden vooraf vast, maar er is per interview bekeken welke onderwerpen pasten bij de geïnterviewde persoon. Er is gebruik gemaakt van zogenaamde 'routes'. Zo kreeg een activiteitenbegeleider vooral onderwerpen die gingen over het begeleiden van mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking, projectleiders kregen vooral onderwerpen over hun project. Door gebruik te maken van dezelfde topiclijst konden de verschillende interviews met elkaar worden vergeleken. Het voordeel van een half gestructureerd interview is dat de interviewer niet gebonden is aan de vragen op papier maar de mogelijkheid heeft om door te vragen (Baarda, Goede, & Teunissen, 2005). De topiclijst is te vinden in bijlage D van het bronnenboek.

De geïnterviewde personele zijn persoonlijk benaderd via de e-mail of telefoon. Een voorbeeld van deze e-mail is te vinden in bijlage C van het bronnenboek. De keuze voor deze personen is samen met de opdrachtgever gemaakt. De keuze is gevallen op personen die veel kennis hebben over de doelgroep en/of het thema eigen regie. De keuze voor andere zorgorganisaties is gemaakt op de ervaring die deze organisaties hebben met de eigen regie bij mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking. Het risico hiervan was dat wij weinig respons zouden krijgen op het verzoek tot interviewen. Dit risico is beperkt door personen te vragen die een binding hebben met *'s Heeren Loo Zorggroep* of *De Ervaring*. Daarnaast is geprobeerd om zoveel mogelijk mensen te benaderen, waardoor er genoeg opties zouden overblijven om te interviewen. Alle interviews zijn gehouden op de werkplek van de geïnterviewde personen. Hiervoor is gekozen, zodat het voor de geïnterviewde personen geen extra moeite en (reis)tijd zou kosten. Voorafgaand aan de interviews is de anonimiteit van het onderzoek benadrukt en is er toestemming gevraagd voor geluidsopname.

In totaal zijn er zestien mensen geïnterviewd. Er zijn twee persoonlijke activiteitenbegeleiders van *De Ervaring* geïnterviewd. Dit interview had als doel om meer inzicht te krijgen in de huidige situatie van *De Ervaring*. Ook werd de focus gelegd om meer inzicht te krijgen in de wensen en behoeften van de begeleiders. Naast deze persoonlijke activiteitenbegeleiders zijn er ook vier schriftelijke vragenlijsten ingevuld door de vaste begeleiders van *De Ervaring*. Voor deze methode is gekozen om op een snelle manier, de basis informatie te krijgen. Hiermee is op een korte en beknopte manier een soort 'terreinverkenning' gedaan.

Daarnaast zijn er meerdere medewerkers van andere zorgorganisaties geïnterviewd. Er zijn in totaal vijf medewerkers van andere organisaties geïnterviewd, van MEE, Abrona en ASVZ. Deze interviews hadden als doel om meer inzicht te krijgen in eventuele werkwijzen en methoden die andere zorgorganisaties gebruiken om eigen regie meer te stimuleren. Door dit onderzoek niet te richten op één instelling voorkomen we een tunnelvisie en wordt de validiteit van dit onderzoek gewaarborgd.

Door ASVZ is er een schriftelijke vragenlijst ingevuld, omdat de medewerkers van ASVZ geen mogelijkheid hadden om ons persoonlijk te woord te staan.

Als laatste zijn er meerdere professionals, die gespecialiseerd zijn op het gebied van begeleiding aan mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking geïnterviewd. Hiervoor is gekozen omdat er weinig informatie in de literatuur te vinden is over deze doelgroep. Het is daarom voor dit onderzoek belangrijk dat we – de schrijvers van dit stuk – via de interviews meer informatie konden krijgen over dit thema.

Het is helaas niet mogelijk om de doelgroep zelf te interviewen omdat dit door hun verstandelijke beperking niet mogelijk is. Om toch te ontdekken waar de wensen van de cliënten liggen, hebben wij geprobeerd om deze te ontdekken tijdens observaties.

Verwerking en analyse interviews:

Alle interviews zijn volledig uitgetypt en de relevante informatie is gefragmenteerd. Daarna zijn deze data gereduceerd door ieder fragment een label te geven. De labels die hetzelfde of een synoniem waren zijn samengevoegd en onderverdeeld in zogenaamde kernlabels (Baarda, Goede, & Teunissen, 2005). De informatie en de samenhang tussen de verzamelde data vanuit het praktijkonderzoek en de literatuurstudie is weergegeven in de onderzoekresultaten. Een uitwerking van de kernlabels kunt u vinden in bijlage A van het bronnenboek. Wanneer wij in dit onderzoek verwijzen naar een fragment uit een interview doen wij dat op de volgende wijze: (fragment F 15.6). Hiermee wordt bedoeld dat dit fragment terug te vinden is onder kernlabel F, fragment 15.6.

1.6.3 Observaties

Als laatste onderzoeksmethode is gekozen voor het houden van observaties. Er zijn vier dagdelen geobserveerd op *De Ervaring*. Een ochtend en een middag op groep twee en een ochtend en een middag op groep zeven. Om een realistisch beeld te krijgen van de huidige situatie zullen de onderzoekers de rol van participerende observator toepassen. Het doel van deze observaties was om te observeren hoe de eigen regie van de cliënten op dit moment wordt geïntegreerd binnen *De Ervaring*. Dit was belangrijk om het startpunt van ons onderzoek vast te stellen en een beeld te vormen over de huidige situaties. Aan de hand van deze observaties konden wij vaststellen waar de kansen, mogelijkheden en valkuilen lagen. Tijdens de observaties lag de focus op de momenten waarop de cliënt eigen regie nam en de begeleider reageerde en/of de begeleider de cliënt stimuleerde om tot eigen regie te komen.

Verwerking en analyse observaties:

Deze observaties zijn uitgewerkt aan de hand van een observatiemodel, de zogenoemde veldnotities. Deze notities zijn uitgewerkt aan de hand van observatienotities, theoretische notities, methodische notities en reflectieve notities (Baarda, Goede, & Teunissen, 2005). Wij hebben hiervoor gekozen omdat dit de betrouwbaarheid van de observaties waarborgt. Om te voorkomen dat de observaties door onszelf ingekleurd zouden worden, hebben wij gekozen voor deze uitwerking. Wij hebben veldnotities gemaakt van concreet gedrag en handelingen, zonder daar direct een interpretatie aan te voegen. Deze uitwerkingen zijn terug te vinden in bijlage B van het bronnenboek. Wanneer wij in dit onderzoek verwijzen naar een observatie doen wij dat op de volgende wijze: (Uitwerking observaties groep twee, dag één, deel A). Hiermee bedoelen wij dat deze observatie terug te vinden is bij de observaties van groep twee, de eerste dag. Met deel A worden de observatie notities bedoeld.

1.7 Begrippenlijst

Zeer) Ernstige meervoudige beperking:

Mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking hebben naast een verstandelijke beperking ook een lichamelijke beperking. Mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking hebben een IQ van 25 of lager. Hun ontwikkelingsleeftijd wordt geschat op één tot anderhalf jaar (Bogerd & Nijgh, 2007).

Eigen regie:

Movisie (2013) hanteert de volgende definitie van eigen regie: “zelfregie gaat over het richting geven aan je leven, ook wanneer je een beroep op anderen moet doen voor steun bij je zelfredzaamheid of participatie.”

's Heeren Loo Zorggroep:

's Heeren Loo Zorggroep is een organisatie die bijna in het hele land mensen met een verstandelijke beperking ondersteunen ('s Heeren Loo Zorggroep, 2013 a). Wij richten ons voornamelijk op 's Heeren Loo Ermelo.

De Ervaring:

De Ervaring is een dagbestedingslocatie van 's Heeren Loo Zorggroep locatie Ermelo. Dit is een dagbestedingslocatie voor mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking.

Dagelijks handelen:

De definitie van handelen is: “een deelverzameling van het menselijk gedrag. Alle handelingen die beschouwd kunnen worden als intentioneel of waarbij enig doel werd vooropgesteld, kunnen onder de noemer menselijk gedrag geplaatst worden. Het handelen dat er deel van uit maakt, kan op verscheidene manieren benaderd worden. Met handelen wordt vaak sociaal handelen bedoeld (Encyclo, 2015).” Dagelijks handelen betekent dus al het handelen van de gehele dag.

2. Achtergrond informatie

2.1 Inleiding

De vanzelfsprekende eerste stap in dit document is de beschrijving van de doelgroep. Daar zal dit onderstaande hoofdstuk over gaan. Dit onderzoek is uitgevoerd namens *De Ervaring*, een dagbestedingslocatie van 's Heeren Loo Zorggroep. Om te weten hoe de organisatie omgaat met de eigen regie van hun cliënten, is het belangrijk om te weten wat voor organisatie dit is. Dit zal daarom beschreven worden in hoofdstuk 2.2. Vervolgens zal in hoofdstuk 2.3 beschreven worden wat *De Ervaring* is. In hoofdstuk 2.3.1 zal worden uitgelegd wat groep twee en groep zeven is. Zij vormen de doelgroep van ons onderzoek, waardoor deze informatie de basis van ons onderzoek vormt.

Daarnaast zal in dit hoofdstuk beschreven worden wat de doelgroep van mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking (EMB) kenmerkt. Dit zal gedaan worden in hoofdstuk 2.4. Dit onderzoek richt zicht op de eigen regie van deze doelgroep. Om te weten hoe eigen regie bij deze doelgroep gestimuleerd kan worden, is het belangrijk om te weten wat deze doelgroep kenmerkt.

2.2 Beschrijving van 's Heeren Loo Zorggroep

's Heeren Loo Zorggroep is in Nederland de grootste aanbieder van ondersteuning aan mensen met een lichte en een ernstige verstandelijke beperking. 's Heeren Loo Zorggroep biedt zorg aan ruim 9.318 cliënten in ruim 145 gemeenten in Nederland. Dit doet zij met ongeveer 13.451 medewerkers en 4.000 vrijwilligers. Het zorgaanbod is heel breed. Van hulp bij zelfstandig wonen tot 24-uursopvang en van begeleiding bij het werk tot intensieve behandeling. Binnen 's Heeren Loo Zorggroep is het uitgangspunt dat de mensen met een verstandelijke beperking het recht hebben om op een zo normaal mogelijke manier deel te nemen aan de maatschappij ('s Heeren Loo Zorggroep, 2013 a).

's Heeren Loo beschrijft in haar missie dat zij samen met de cliënt een passend antwoord wil vinden op grote en kleine vragen van de cliënt. Dichtbij en samen met de mensen die belangrijk zijn voor de cliënt. 's Heeren Loo Zorggroep wil een organisatie zijn waar de cliënt kan leren en zijn/haar eigen keuzes kan maken. Omdat 's Heeren Loo Zorggroep de visie heeft dat het gaat om wie de cliënt is en wat hij of zij nodig heeft. In de visie van 's Heeren Loo Zorggroep staat ontmoeting, keuzevrijheid en zeggenschap over het eigen leven centraal. Dat zijn de elementen die voor



Figuur 1: Missie en visie 's Heeren Loo Zorggroep, overgenomen uit Jaardocument 2013 van 's Heeren Loo Zorggroep, te Amersfoort.

kwaliteit van leven van de cliënten bepalend zijn. Ook mensen met ernstige meervoudige beperkingen hebben recht op een situatie waarin zij tot maximale ontplooiing van hun mogelijkheden komen en waarbij ze in relaties met de mensen om zich heen een actieve en sturende rol spelen. Bij 's Heeren Loo Zorggroep richt men de aandacht niet op de problemen en beperking van de doelgroep. Zij vindt het belangrijk dat zij aandacht heeft voor wat een cliënt wel kan. Zij ziet het als een uitdaging om als organisatie meer naar de mogelijkheden te kijken en minder naar de beperkingen ('s Heeren Loo Zorggroep, 2013 a).

2.3 Beschrijving van *De Ervaring*

De Ervaring is een dagbestedingslocatie van 's Heeren Loo Zorggroep. *De Ervaring* is gevestigd op een groot terrein in de regio Ermelo. Dit is een dagbestedingslocatie voor volwassenen met een (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperking (EMB). Op dit moment zijn er zeven groepen binnen *De Ervaring*. De groepen zijn niet leeftijdsgebonden, maar gevarieerd samengesteld. Er wordt gekeken naar de interesses, mogelijkheden en zorg- en begeleidingsvraag van ieder individu om te bepalen welke groep de cliënt het best past.

Er wordt gewerkt met verschillende themaruimtes. Hierdoor kunnen de verschillende zintuigen specifiek en gedoseerd worden aangesproken en geprikkeld. In het gebouw zijn een kooktheater, een muziektheater, een ouderwetse huiskamer, een beautysalon, een belevingstheater en een snoezelruimte. Daarnaast is er één basisruimte. Elke ruimte heeft zijn eigen kleuren (en geuren) waardoor men elke keer in een andere sfeer komt. Vanuit die sfeer worden activiteiten aangeboden. Het gebouw is aangepast aan mindervalide gebruikers. Er is een groot terras met een vogelnestschommel ('s Heeren Loo Zorggroep, z.d.). Cliënten bezoeken in een vaste groep met vaste begeleiders, door de week heen alle ruimtes. Er is voor deze werkwijze gekozen om cliënten zo veel mogelijk uitdaging en variatie aan te bieden in het weekprogramma. Het doel is de belevingswereld uitbreiden. De Ervaringsordening van Drs. Timmers-Huigens wordt voor het aanbieden van activiteiten als belangrijk informatiebron gezien. Drs. Timmers-Huigens beschrijft dat ieder mens een aantal manieren heeft om de wereld om hen heen te begrijpen en te ordenen. Mensen met een ernstige meervoudige beperking doen dit op een 'lichaamsgeboden manier'. De wereld wordt door hen ervaren door middel van de zintuigen. Om hierbij op het gebied van activiteiten dus goed aan te sluiten in de keuze voor de activiteiten (De Ervaring, 2014). Binnen *De Ervaring* is het uitgangspunt voor het bieden van activiteiten, dat er sprake moet zijn van een wederzijdse relatie. Dit houdt in dat de relatie moet voldoen aan de lichamelijke behoeften, de behoefte aan veiligheid en zekerheid en de behoefte aan sociale contacten. Wanneer hier aan voldaan wordt, is de toegevoegde waarde van de dagbesteding, dat zij een breed scala aan activiteiten kunnen aanbieden waarin waardering, erkenning, invloed en zelfontplooiing ruimte krijgen. *De Ervaring* vindt het van belang dat de activiteiten gebruikt worden om contacten aan te gaan met de cliënten. Zij schrijven in hun visiedocument dat zij willen dat de cliënt zeggenschap krijgt over het invullen van de activiteiten (De Ervaring, 2014).

Binnen *De Ervaring* werken ze vanuit Ondersteuningsprogramma van Carla Vlaskamp. De visie van deze methodiek staat gelijk aan die visie van *De Ervaring*, die zij beschreven hebben in hun visiedocument. Het visiedocument van *De Ervaring* is nog niet definitief, maar in hun conceptversie staat de visie:

“Mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperking hebben recht op een situatie waarin zij in relaties met anderen een actieve en sturende rol spelen en tot optimale ontplooiing van hun mogelijkheden komen. Deze visie is sturend voor ons handelen (De Ervaring, 2014).”

2.3.1. Beschrijving groep twee en groep zeven

Dit onderzoek richt zich met name op groep twee en groep zeven van *De Ervaring*.

Groep is een groep van tien cliënten, zeven mannen en drie vrouwen. De leeftijd van de cliënten is divers, deze varieert tussen vijfendertig en zeventig jaar. Zij worden begeleid door twee vaste begeleiders per dag. In totaal bestaat het team uit drie personen. De groep bestaat al lang in deze samenstelling. De activiteiten zijn vooral gericht op het instant houden van vaardigheden.

Groep zeven bestaat uit zeven cliënten met een (zeer) ernstige meervoudige beperking. De cliënten zijn nog jong. Zij worden begeleid door twee vaste begeleiders. De groep bestaat pas sinds een aantal maanden. De activiteiten richten zich op de ontwikkeling van de cliënten.

2.4 Beschrijving van mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking

In Nederland is er nauwelijks iets bekend over de omvang en samenstelling van de doelgroep mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking. Geschat wordt dat er tussen de 10.000 en 12.000 mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking in Nederland leven. Van deze mensen wonen ongeveer 8.200 in een zorgvoorziening en 1.300 bij hun ouders thuis (Vlaskamp, 2002). De overige wonen in een andere woonvorm zoals een wooninitiatief. Deze informatie is wat verouderd, echter is er geen recentere informatie bekend.

Mensen met een (zeer) ernstige verstandelijk en meervoudige beperkingen vormen geen duidelijk omschreven groep. Zij worden in de praktijk ook vaak omschreven als ‘Ernstig Meervoudig Gehandicapt’ (EMG) of ‘Meervoudig Complex Gehandicapt’ (MCG) (Vlaskamp, Poppes & Zijlstra, 2005). Om geen verwarring te zaaien hanteert dit onderzoek enkel de term ernstig meervoudig beperkt (EMB), omdat ‘s Heeren Loo Zorggroep ook deze term gebruikt.

Mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking hebben een geschat intelligentiequotiënt (IQ) van vijftientig of lager. Zij functioneren meestal op een ontwikkelingsniveau van vierentwintig maanden of minder (Roemer & van Dam, 2004). Omdat het bij deze doelgroep lastig is om een IQ vast te stellen, wordt deze doelgroep ook wel omschreven als ‘mensen die op alle terreinen van het dagelijks leven en gedurende de hele dag ondersteuning nodig hebben’ (Vlaskamp, Poppes & Zijlstra, 2005). Zij werden vroeger in veel organisaties aangeduid met het woord ‘bedlegerigen’ (Vlaskamp & van Wijck, 1993).

Naast een ernstige verstandelijke beperking zijn er ook altijd ernstige problemen met de motoriek (Vlaskamp, Poppes & Zijlstra, 2005). Vaak hebben zij problemen met de motoriek van handen, benen of gezichtsspieren. Er is hierbij vaak sprake van een spastische tetra- of quadriplegie. Dit betekent dat zij een abnormaal hoge spiertonus hebben die leidt tot bewegingsstoornissen. Hierdoor kunnen mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking vaak moeilijk zelfstandig zitten of lopen. Hierdoor zitten deze mensen vaak in een rolstoel en kunnen zij hun handen en armen niet of nauwelijks gebruiken (Vlaskamp & van Wijck, 1993).

Daarnaast werken de zintuigen meestal niet goed. De cliënten kunnen vaak niet goed horen en zien en hebben soms ook problemen met ruiken, proeven en voelen (tastzin). Per persoon kunnen de stoornissen heel verschillen uitwerken. De één ziet alleen kleurcontrasten, de ander ziet alleen losse delen. Omdat er zulke onderlinge verschillen zijn, is het vaak voor de omgeving lastig om hier goed op in te spelen (Vlaskamp, Poppes & Zijlstra, 2005). Mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking hebben meestal een beperking in de waarneming. Dit houdt in dat de verwerking van zintuiglijke informatie in de hersenen ernstig gestoord is (Evenhuis, 1995).

Mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking kunnen vaak niet of moeilijk praten. Zij hebben nauwelijks mogelijkheden om enige vorm van taal, bijvoorbeeld in de vorm van spraak, gebaren of symbolen, te gebruiken. Ze communiceren meestal via hun lichaamstaal. Bijvoorbeeld door het maken van geluiden en bewegingen, die verschillen in frequenties, intensiteit en hoogte. Maar zij communiceren ook vaak door middel van hun gezichtsuitdrukkingen, bijvoorbeeld het optrekken van wenkbrauwen of het maken van oogcontact. Deze doelgroep heeft dus wel degelijk communicatiemogelijkheden, maar hun signalen zijn vaak heel subtiel. Bovendien kan hetzelfde signaal afhankelijk van de situatie verschillende betekenissen hebben. Dit heet onconventioneel idiosyncratisch gedrag. Een voorbeeld hiervan is dat iemand met een (zeer) ernstige meervoudige beperking zou kunnen lachen om zijn pijn aan te geven.

Mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking zijn vaak erg kwetsbaar en hebben verhoogd risico op gezondheidsproblemen. Veel mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking hebben kauw- of slikproblemen of een belemmerende ademhaling. Dat kan problemen geven met eten en mensen lopen het gevaar om zich te verslikken. Ook komen epilepsie en longontstekingen vaak voor. Ook problemen met slapen komen regelmatig voor. Ze kunnen bijvoorbeeld niet goed in slaap komen, slapen moeilijk door en vallen overdag op verschillende momenten in slaap (Didden & Curfs, 2002).

Het is bij deze doelgroep vaak lastig om diagnoses te stellen van de gezondheidsproblemen en deze te behandelen. Dit komt omdat de cliënten zelf niet met woorden kunnen aangeven wat hun mankeert. De kans dat bepaalde ziektes niet meer te genezen zijn is hierdoor groter (Vlaskamp, Poppes & Zijlstra, 2005).

Al deze beperkingen kunnen in verschillende gradaties en in verschillende combinaties voorkomen. De functionele mogelijkheden van mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperkingen zijn zeer verschillend. De één heeft meer last van lichamelijk kwalen dan de ander. De één kan beter bewegen, de ander kan beter duidelijk maken hoe hij zich voelt. Dit noemt men ook wel 'de heterogeniteit' van deze doelgroep (Vlaskamp, Poppes & Zijlstra, 2005).

Volgens Vlaskamp et al. (2005) beschrijven dat er verschillende oorzaken aan te wijzen zijn van de beperkingen. Maar het komt heel vaak voor dat de oorzaak van de beperking onbekend is. Oorzaken kunnen zijn:

- Afwijkingen van het centrale zenuwstelsel.
- Stofwisselingsziekten
- Hersenbeschadigingen door bijvoorbeeld tumoren, infecties of een trauma
- Neurologische afwijkingen
- Complicaties rond de geboorte, bijvoorbeeld zuurstof gebrek of infecties.

3. Eigen regie bij mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking

Deelvraag één: Wat betekent eigen regie in relatie tot mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking?

3.1 Inleiding

In hoofdstuk één kwam al even naar voren dat de Nederlandse samenleving het belangrijk vindt dat ieder mens zelf moet kunnen bepalen hoe hij het leven inricht. In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de vraag wat eigen regie betekent in relatie tot mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking. Om antwoord te kunnen geven op deze vraag is het eerst belangrijk te weten wat eigen regie precies inhoudt. In hoofdstuk 3.2 wordt ingegaan op het begrip ‘eigen regie’. We zullen ingaan op wat de wetgeving zegt over eigen regie. In hoofdstuk 3.2.2 zal het begrip ‘eigen regie’ gedefinieerd worden. Vervolgens zal dit begrip uitgelegd worden aan de hand van een model van Movisie. Movisie heeft onderzoek gedaan naar eigen regie en daar een bruikbaar en praktisch model over gemaakt. Dit model komt regelmatig terug in dit onderzoek, in dit hoofdstuk worden de vier kernelementen van eigen regie beschreven. In hoofdstuk 3.3 wordt ingegaan op hoe eigen regie eruit ziet voor mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking. In hoofdstuk 3.4 beschrijven wij de conclusie van dit hoofdstuk.

Wij vinden het belangrijk om in dit document enige informatie te geven over eigen regie bij mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking, omdat wij geloven dat dit een belangrijke bijdrage kan leveren aan de dagelijkse omgang met deze mensen.

3.2 Eigen regie

3.2.1 De wetgeving over eigen regie

Eigen regie staat voor de vrijheid om autonome keuzes te maken in het leven. Dit wordt volgens Baumeister (1991) gezien als één van de basale kenmerken van het menselijk functioneren. Hij beschreef in 1991 al dat eigen regie de kwaliteit van leven verhoogt. Dit is nog steeds relevant want tegenwoordig is er veel aandacht voor de eigen regie van burgers. Het is een belangrijk thema op de politieke agenda. Mensen moeten steeds meer zelf de verantwoordelijkheid nemen over de inrichting van hun eigen leven.

In Nederland en Europa zijn wetten opgesteld die de rechten van iedere burger beschrijven. Zo staat in het ‘verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en de fundamentele vrijheden’, dat dat ieder mens het recht heeft op eerbiediging van privé familie- en gezinsleven, op vrijheid van gedachte, geweten en godsdienst, op vrijheid van meningsuiting, op vrijheid van vergadering en vereniging en het recht heeft te huwen (European court of human rights, 2010). Ook in onze grondwet zijn wetten opgesteld die omschrijven hoe autonomie vorm zou kunnen krijgen (Thuis & Verhage - van Kooten, 2010). Autonomie is een belangrijke waarde die is geworteld in onze samenleving.

Men zou dus kunnen stellen dat autonomie en eigen regie door middel van de wet geregeld is. Maar de wetten geven geen praktische invulling aan dit begrip. Er staat dus nergens vast hoe je hier precies mee om moet gaan. Toch doet de Nederlandse overheid wel een beroep op de autonomie van haar burgers. Sinds de komst van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) ligt de

nadruk vooral op wat burgers zelf kunnen of zelf kunnen regelen. De zelfredzaamheid van burgers is het credo (de Boer & van der Lans, 2011). “De capaciteiten om eigen keuzes te kunnen maken én zelfstandig te kunnen zijn worden vaak in één adem genoemd en gelden als uiting van ‘goed burgerschap’ (Tonkens, 2003).”

3.2.2 Definitie eigen regie

Maar wat houdt eigen regie nu precies in? In het gedeelte hierboven komen begrippen als ‘autonomie’ en ‘zelfredzaamheid’ naar voren. Beide begrippen zijn sterk verwant aan het begrip ‘eigen regie’. Het is lastig om het begrip ‘eigen regie’ te definiëren, omdat er geen alom geaccepteerde definitie van voor handen is. Veel begrippen die vaak samen met eigen regie gebruikt worden zijn bijvoorbeeld: zelfregie, autonomie, zelfsturing, zeggenschap, zelfverantwoordelijke zelfbepaling, zelfbeschikking of keuzevrijheid. In de Engelse literatuur spreekt men vooral in termen als ‘mastery’, ‘control’ en ‘selfdetermination’ (Hauwert, Metze & Sedney, 2013). Wij hanteren het begrip ‘eigen regie’ omdat *’s Heeren Loo Zorggroep* dit begrip hanteert.

Volgens het Van Dale Woordenboek (Van Dale, z.d. a.) betekent regie: de leiding hebben, sturing geven. Eigen regie houdt dan logischerwijs in dat iemand zelf de leiding heeft over zijn eigen leven en daar sturing aan kan geven. Movisie (2013) hanteert de volgende definitie van eigen regie: “zelfregie gaat over het richting geven aan je leven, ook wanneer je een beroep op anderen moet doen voor steun bij je zelfredzaamheid of participatie.” D. Smit is de coach van het project ‘eigen regie’, wat sinds 2014 is gestart binnen *’s Heeren Loo Zorggroep*. Zij definieert eigen regie als volgt: “één van de definities van eigen regie is dat je sturing geeft aan je leven, dat je invloed hebt (fragment C 2.24).” Smit zegt dat het invloed hebben over je eigen leven van wezenlijk belang is om daadwerkelijk je leven te kunnen leven en om mens te kunnen zijn (fragment C 2.24). Volgens Movisie (2013) ervaren mensen eigen regie “als ze:

- De inrichting van hun leven kunnen baseren op hun eigen waarden en drijfveren,
- (Mede)zeggenschap hebben over wat ze doen en wat er met hen gebeurt,
- Daarin optimaal gebruik kunnen maken van hun eigen kracht en
- Daarin erkenning en steun ondervinden van hun eigen netwerk.”

3.2.3 Vier kernelementen van eigen regie

Op basis van Evidence Based Practice (EBP) definieert Movisie vier kernelementen van eigen regie. Volgens deze visie gaat het bij eigen regie om: eigenaarschap, eigen kracht, motivatie en sociaal netwerk (zie figuur 2) (Brink, 2012). Evidence Based Practice is een analysemethode waarbij praktijkervaringen van welzijnsprofessionals, interventiemethodieken en wetenschappelijke, empirische kennis een rol spelen (Brink, Lucassen & Poll, 2011). De kernelementen van zelfregie versterken het vermogen om eigen regievoering in praktijk te brengen en vormen handvatten voor hulpverleners om zelfregie bij hun cliënten te stimuleren. In het



Figuur 2: Vier kernelementen eigen regie
Overgenomen van Brink, 2012, uit *Werken vanuit zelfregie: wat houdt het in?* Utrecht: Movisie

kort houden deze kernelementen in dat de hulpverlener op zoek gaat naar iemands kracht en motivatie, dat je mensen eigen keuzes laat maken en dat je focust op het eigen netwerk.

Kernelement één - Eigenaarschap:

Volgens Movisie is het element eigenaarschap “de kern van zelfregie.” Volgens Movisie houdt eigenaarschap in dat een mens ‘eigenaar’ is van zijn eigen leven en het recht heeft om zijn eigen keuzes te maken. Zoals Baumeister (1991) stelt is het een menselijke basiswaarde om zelf de zeggenschap te hebben over beslissingen en keuzes die gemaakt moeten worden. Elk mens wil in de grond zelf beslissen, hoe moeilijk dat soms ook is in onze complexe samenleving. Het gaat dus om zelf kiezen en zelf bepalen. Dat is wat anders dan zelf doen. Eigenaarschap gaat om wie je bent en hoe je jezelf ziet. Zij hangt sterk samen met autonomie en identiteit. Autonomie is één van de dingen die veel wordt ervaren in het ouder worden of verliezen van fysieke gezondheid. Zij roept de vraag op naar de grens van wat nog een leefbaar leven is. Het overnemen van de regie, hoe goed bedoeld ook, is dus niet niks. Het doet iets met mensen (Brink, 2012).

Kernelement twee - Eigen kracht:

Eigen kracht is het tweede element wat Movisie beschrijft als onderdeel van eigen regie. Eigen kracht is volgens Movisie het vermogen van mensen om zelf te beslissen, om het eigen leven vorm te geven. L. Verkooijen (2010) verwoordt in haar lectorale rede het begrip ‘eigen kracht’ als volgt: “de kracht, macht en competenties om over het eigen leven te beschikken.” Dat vermogen wordt bepaald door bijvoorbeeld kennis, vaardigheden en zelfvertrouwen. Maar ook door de ruimte die de cliënt van zijn omgeving krijgt. Elk mens heeft dit vermogen, ook al lijkt en voelt dit soms van niet. Dan is het de kunst om de eigen kracht te (her)ontdekken. Eigen kracht is niet statisch, men leert voortdurend. Oefening baart kunst, ook bij het nemen van beslissingen (Brink, 2012).

Kernelement drie - Motivatie:

Movisie beschrijft als derde element van eigen regie het begrip ‘motivatie’. Volgens Movisie verwijst motivatie naar dat wat iemand motiveert of drijft in het leven. Het heeft te maken met zingeving: wat geeft het leven zin? Movisie stelt dat motivatie dé motor is voor het kiezen voor verandering. Als je kan verwoorden wat je eigen waarden en drijfveren zijn, is het gemakkelijker om beslissingen te nemen, om keuzes te maken waar je echt achter staat. Volgens Movisie heeft iemand altijd een motivatie, er is altijd iets in heden of verleden waar iemands ogen van gaan glimmen. De vraag is dus waarvoor iemand gemotiveerd is (Brink, 2012).

Kernelement vier - Contacten:

Het laatste element van eigen regie is volgens Movisie ‘contacten’. Om de eigen regie te kunnen voeren in het leven is het van belang dat iemand zich gestimuleerd en gesteund voelt vanuit zijn sociale omgeving. Volgens de zelfbeschikkingstheorie spelen sociale contacten een aanzienlijke rol in het ontdekken van de eigen capaciteiten en het opbouwen van zelfvertrouwen om eigen beslissingen te kunnen maken (Deci & Ryan, 2000). Je netwerk is een bron van kracht en steun. Veel mensen bespreken belangrijke beslissingen met nabije anderen. Niet om hen de beslissing te laten bepalen, maar om het eigen verhaal en de keuze te verwoorden en een ander perspectief te horen. En om te helpen de mogelijkheden te onderzoeken (Brink, 2012).

3.3 Eigen regie bij mensen met een ernstige meervoudige beperking

3.3.1 Invloed van de (zeer) ernstige meervoudige beperking op eigen regie

In hoofdstuk één wordt de doelgroep van mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking al beschreven. In dit hoofdstuk zal worden ingegaan op hoe deze beperking invloed heeft op de wijze waarop eigen regie uitgeoefend kan worden.

Kenmerkend voor mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking, is dat zij zowel een ernstige verstandelijke beperking als een ernstige motorische en vaak sensorische beperkingen hebben. Daarbij komt dat zij over het algemeen ook zintuiglijke beperkingen, lichamelijke aandoeningen en ziektes hebben. Hierdoor hebben zij een sterk verminderde zelfredzaamheid. Soms zijn zij zelfs helemaal niet in staat tot zelfredzaamheid (Maes, Vlaskamp & Penne, 2011). Mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking hebben een verstandelijke ontwikkelingsleeftijd tot 24 maanden. De ernst van de beperkingen heeft tot gevolg dat verbale communicatie niet mogelijk is. Deze groep mensen communiceert alleen via gezichtsuitdrukkingen, geluiden, bewegingen, lichaamshouding of spierspanning (Vlaskamp, Poppes & Zijlstra, 2005). Deze mensen hebben dus wel degelijk communicatiemogelijkheden, maar hun signalen zijn vaak heel subtiel. De beperkte communicatiemogelijkheden van mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking maakt dat ze voor het uitoefenen van hun eigen regie en zeggenschap afhankelijk zijn van anderen. Mensen om hen heen moeten hen verstaan door hun aanwijzingen te interpreteren (Bambara, Cole & Koger, 1998). Om zich te kunnen redden in het dagelijks leven hebben mensen met dergelijke kwetsbaarheden de hulp van anderen nodig en zijn dus ook van deze andere mensen afhankelijk in het voeren van regie over hun leven (Becker, 1994). Hiervoor is veiligheid en vertrouwen nodig. Veiligheid is een belangrijke voorwaarde voor cliënten met een (zeer) ernstige meervoudige beperking om te komen tot eigen regie. Volgens Maslow gaat de behoefte aan veiligheid vooraf aan de behoefte aan acceptatie en zelfontplooiing. Het is een belangrijke taak om die veiligheid te realiseren bij mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking. Volgens Maslow kan veiligheid vertaald worden in rust, orde en gezondheid (van Vliet, 2014).

Uit de afgenomen interviews komt een duidelijk beeld naar voren van wat de invloed van een (zeer) ernstige meervoudige beperking is op de eigen regie van de cliënten. Dit beeld komt sterk overeen met het hierboven beschreven gedeelte. Eén van de geïnterviewde personen is P. Poppes. Zij is onderzoeker bij het Research Centre on Profound and Multiple Disabilities (PMD), van de Rijksuniversiteit van Groningen. Daarnaast is zij werkzaam als orthopedagoog bij 's Heeren Loo Zorggroep in Bedum. Zij zegt in het interview dat eigen regie voor mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking, het zelfde is als voor ons als mensen die leven zonder een beperking. Zij definieert het als volgt: "dat je kunt bepalen wat er met je gebeurt en hoe en met wie en waar (fragment C 9.7)." Maar zij vindt dat het voor deze doelgroep lastiger te realiseren is, omdat zij afhankelijk is van anderen om de ervaringen aan het lichaam te brengen. Deze ervaringen zijn volgens haar nodig, omdat je niet kunt ontwikkelen als je geen ervaringen opdoet (fragment C 9.7). Diezelfde afhankelijkheid wordt ook verwoord door G. van Kruijl, orthopedagoog bij de ASVZ. Zij zegt: "mensen met een ernstige meervoudige beperking zijn erg afhankelijk van anderen, bijvoorbeeld voor het opbouwen van een relatie, voor het doen van activiteiten, voor het komen tot ontwikkeling, voor het hebben van invloed, voor het meedoen en (mee)beleven (fragment B 15.4)." Het is dus belangrijk dat de mensen om hen heen de cliënten goed kennen en "verstaan" wat ze bedoelen. S. Janssen is ook onderzoeker bij het PMD en orthopedagoog bij 's Heeren Loo Zorggroep in Ermelo. In

het interview zegt zij dat veel mensen met een ernstige meervoudige beperking niet talig zijn. Maar zij kunnen wel door middel van hun gezichtsuitdrukkingen of het afweren aangeven of ze iets wel of niet willen. Het is de rol van de begeleiders om goed te kijken hoe ze dit doen (fragment C 1.13). Volgens G. van Kruijl moeten de begeleiders “de juiste voorwaarden scheppen”, zodat mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking invloed kunnen ervaren (fragment C 15.12). Eén van deze voorwaarden is dat de omgeving herkenbaar wordt voor de cliënten. Dit zegt A. van der Putten, leidinggevende bij het PMD. Zij zegt dat de wereld voor iemand met een (zeer) ernstige meervoudige beperking voorspelbaar wordt wanneer de begeleiders hem altijd op dezelfde manier benaderen. Wanneer zij dingen aankondigen en voorspelbaar maken, wordt het leven van de cliënt veiliger. Door dit te doen geef je de cliënt eigen regie (fragment C 5.11). Ook S. Janssen zegt dat een voorspelbare omgeving belangrijk is voor de eigen regie van mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking. Zij zegt hierover “als je zorgt dat voor deze doelgroep de omgeving herkenbaar wordt, kan die hem vervolgens voorspellen en als je dingen kunt voorspellen kun je ook eigen regie uit oefenen. Want dan weet je dus wat er gaat komen (fragment C 1.7).”

Wij hebben aan de geïnterviewde personen gevraagd wat volgens hun de opbrengst is van eigen regie voor deze doelgroep. L. Samson is begeleider van groep twee op *De Ervaring*. Hij denkt dat de cliënten op vooruit zullen gaan, wanneer begeleider zo goed mogelijk kunnen bepalen wat de cliënten willen (fragment C 4.5). J. Geerse is werkzaam op de afdeling Medezeggenschap van Abrona. Zij is ervan overtuigd dat als je mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking respecteert in hun eigen regie, dat zij meer rust en veiligheid zullen voelen (fragment C 6.29). M. van Dieren, medewerkster bij MEE, denkt dat iedereen het nodig heeft om eigen regie te ervaren. Zij zegt hierover: “ik denk dat je leven daardoor een stuk prettiger wordt (fragment C 3.5).” Ook G. van Kruijl zegt dat eigen regie een voorwaarde is voor een goed leven. Het heeft volgens haar een positieve invloed op hun welbevinden en stemming en vergroot hun eigenwaarde. Wordt de invloed beperkt, dan zie je vaak dat dit een negatief effect heeft op hun welbevinden en hun gedrag (fragment C 15.13). Hieruit kunnen wij dus concluderen dat eigen regie een belangrijk onderdeel is voor een goed leven, zowel voor ons als ook voor mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking. Het heeft een positieve invloed op het welbevinden en stemming. Daarnaast vergroot het de eigenwaarde van mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking. Ze zullen meer rust en veiligheid voelen en minder moeilijk gedrag laten zien.

In het kader hiernaast beschrijven wij het voorbeeld van Ina. Dit voorbeeld laat zien hoe iemand met een (zeer) ernstige meervoudige beperking op haar manier

Ina is een vrouw van 52 jaar en heeft een ernstige meervoudige beperking. Zij communiceert door haar mimiek, lichaamstaal en geluiden. Ina woont al jaren in een woning met andere mensen met een ernstige meervoudige beperking. In de woning worden voornamelijk kinderliedjes geluisterd en naar televisieprogramma's voor kinderen gekeken. Eén begeleidster merkt op dat Ina de laatste tijd minder enthousiast op haar favoriete televisieprogramma reageert. De begeleidster gaat naast haar zitten en zapt... Tot haar verbazing blijkt dat Ina heel duidelijk reageert wanneer er een soapserie in beeld is. Na een paar keer proberen blijft Ina's reactie gelijk. Ze blijkt te kunnen aangeven waar ze naar wilt kijken. Als jij voor haar zapt, kan zij op haar manier zeggen dat je moet stoppen.

*Figuur 3: Voorbeeld Ina
Aangepast overgenomen uit Eigen invloed ervaren van R. van Burgsteden, J. Braams en M. Kersten, 2002, Utrecht: LKNG*

de regie neemt. Door middel van een gezichtsuitdrukking kan Ina aan haar begeleidster laten zien wat haar wensen zijn. Doordat de begeleidster dit goed heeft gezien, krijgt Ina de regie over haar eigen leven. Uit dit voorbeeld blijkt ook dat Ina hiervoor afhankelijk is van haar begeleidster. Zij moet Ina helpen om de regie te voeren over haar eigen leven. Hier ligt dus een grote verantwoordelijkheid voor de begeleiders. Dit zullen wij in hoofdstuk vijf nog verder uitwerken.

3.3.2 Ondersteuningsprogramma Vlaskamp over eigen regie

Er zijn verschillende methodieken die eigen regie kunnen bevorderen, bijvoorbeeld: Heijkoop, Ervaar het maar of Triple C. Maar misschien wel de bekendste methodiek is het Ondersteuningsprogramma van C. Vlaskamp. Deze methodiek is gericht op de regie van iemand met een (zeer) ernstige meervoudige beperking. Deze methodiek zal hieronder verder uitgelegd worden, omdat 's Heeren Loo Zorggroep werkt vanuit deze methodiek. In hoofdstuk zes is te lezen welke methodieken andere organisaties gebruiken om eigen regie te stimuleren.

Het Ondersteuningsprogramma is speciaal ontwikkeld voor mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking. C. Vlaskamp is hoogleraar orthopedagogiek aan de Afdeling Orthopedagogiek van de Rijksuniversiteit Groningen. Zij doet onderzoeken naar mensen met een (zeer) ernstig meervoudige beperking, voornamelijk op het gebied van geestelijke gezondheidszorg, levenskwaliteit, communicatie en de activiteiten die aangeboden worden (Maes, Vlaskamp & Penne, 2011). Begin jaren negentig ontwikkelde C. Vlaskamp in samenwerking met een aantal collega's het Ondersteuningsprogramma. Het Ondersteuningsprogramma helpt professionals om invulling te geven aan de begeleiding aan mensen met een (zeer) ernstig meervoudige beperking (Poppes, van der Putten & Vlaskamp, 2013). Het Ondersteuningsprogramma werkt als volgt: in samenspraak met ouders (en/of verdere familie) gaat een team opzoek naar een perspectief voor de cliënt. Hierin staat kort en krachtig beschreven wat de gewenste richting is waaraan je wilt werken. Dit doel wordt meestal opgesteld voor een termijn van ongeveer twee jaar. Aan de hand van dit perspectief worden doelen opgesteld. Eerst stel je een hoofddoel op, wat afgeleid is van het perspectief. Dit hoofddoel wordt opgedeeld in een werkdoel waar je zo'n vier á zes weken aan werkt. Door gericht met alle betrokkenen aan één doel te werken en dit doel regelmatig met elkaar te evalueren is de kans groot dat het doel behaalt wordt (Poppes, van der Putten & Vlaskamp, 2013).

De visie van het Ondersteuningsprogramma is:

"Mensen met ernstige meervoudige beperkingen hebben recht op een situatie waarin zij tot maximale ontplooiing van hun mogelijkheden komen, en waarbij ze in relaties met de mensen om zich heen een actieve en sturende rol spelen (Poppes, van der Putten & Vlaskamp, 2013)."

Deze visie omvat twee aspecten, namelijk: een actieve en sturende rol in relaties en een optimale ontplooiing van mogelijkheden. Deze twee onderdelen uit de visie hangen nauw met elkaar samen. Volgens deze methodiek kan iemand niet tot ontplooiing komen als hij geen invloed heeft op zijn omgeving. Tegelijkertijd kan een persoon alleen een actieve rol spelen in relaties als hij de gelegenheid krijgt tot maximale ontplooiing (Poppes, van der Putten & Vlaskamp, 2013). Een persoon met een (zeer) ernstige meervoudige beperking heeft niet alleen behoefte aan goede verzorging, maar wil ook gestimuleerd worden om zich te ontplooien. Volgens Vlaskamp "moeten zij worden uitgenodigd en gestimuleerd om zich te ontwikkelen en/of datgene dat ontwikkeld is, te behouden (Vlaskamp, Poppes & Zijlstra, 2005)." Het Ondersteuningsprogramma gaat er vanuit dat iedereen zich

nog kan ontplooiën, op alle gebieden. Een actieve en sturende rol in relaties betekent volgens Vlaskamp: “dat de persoon invloed kan uitoefenen op zijn eigen bestaan.” Volgens haar kan en wil mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking meebepalen wat er met hem gebeurt en hoe er met hem wordt omgegaan. Dit lukt alleen als er een relatie is tussen de persoon en de mensen om hem heen. De één reageert op de ander en andersom (Poppes, van der Putten & Vlaskamp, 2013).

4. Huidige integratie eigen regie

Deelvraag twee: Op welke wijze wordt de eigen regie van cliënten met een (zeer) ernstige meervoudige beperking op dit moment geïntegreerd in het dagelijks handelen van de activiteitenbegeleiders?

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt beschreven op welke wijze eigen regie op dit moment geïntegreerd wordt in het dagelijks handelen van de activiteitenbegeleiders van dagbestedingslocatie *De Ervaring*. Met integreren wordt de wijze waarop eigen regie terug te zien is in het handelen van de activiteitenbegeleiders bedoeld. Maar ook hoe het thema binnen de organisatie terugkomt in beleidsdocumenten als de visie en de missie. De missie en visie van een organisatie vormen immers een belangrijke basis voor het handelen van de begeleiders. In hoofdstuk 4.2 zal daarom beschreven worden hoe 's Heeren Loo Zorggroep het thema eigen regie integreert. Dat zal gedaan worden door de missie en visie van 's Heeren Loo Zorggroep te toetsen aan de vier kernelementen van eigen regie. Die vier kernelementen zijn opgesteld door Movisie en in hoofdstuk drie uitgelegd. In hoofdstuk 4.3 zal worden weergegeven hoe dagbestedingslocatie *De Ervaring* eigen regie integreert in haar visie en werkwijze. Hiervoor zullen gegevens gebruikt worden uit de conceptvisie van *De Ervaring* en de observaties en interviews die wij – de onderzoekers – hebben gehouden met de begeleiders van *De Ervaring*.

4.2 Integratie organisatie 's Heeren Loo Zorggroep

4.2.1 Missie en visie

In hoofdstuk twee heeft u een beschrijving gelezen van 's Heeren Loo Zorggroep en haar visie en missie. In het kader ziet u deze visie en missie nog een keer weergegeven.

Om te onderzoeken wat deze missie en visie nu vertellen over de integratie van eigen regie binnen 's Heeren Loo Zorggroep, zal deze getoetst worden aan de hand van de vier kernelementen van eigen regie. Die vier kernelementen zijn opgesteld door Movisie en in hoofdstuk drie uitgelegd. In hoofdstuk drie is beschreven wat de vier elementen inhouden. In dit hoofdstuk wordt aan de hand van deze vier kernelementen bekeken hoe 's Heeren Loo Zorggroep eigen regie een plek geeft in haar visie en missie.



Figuur 4: Missie en visie 's Heeren Loo Zorggroep. Aangepast overgenomen uit Jaardocument 2013 van 's Heeren Loo Zorggroep te Amersfoort.

Kernelement één - Eigenaarschap:

Met eigenaarschap wordt de mate bedoeld waarin de cliënt de leiding heeft en de professional volgt. Hoe hoger de organisatie hierop scoort, hoe hoger de mate van eigen regie (Brink & van der Veen, 2013). *'s Heeren Loo Zorggroep* wil werken vanuit de vraag van de cliënt. Samen met de cliënt willen zij op zoek gaan naar een passend antwoord. *'s Heeren Loo Zorggroep* wil een organisatie zijn waar de cliënt zijn of haar eigen keuzes kan maken en waar de zorg aangepast wordt aan wie de cliënt is en wat hij of zij nodig heeft. De cliënt heeft daarin leiding omdat de zorg wordt aangepast rondom de cliënt en zijn/haar behoeften (*'s Heeren Loo Zorggroep*, 2013 a). Kortom als je de missie van *'s Heeren Loo Zorggroep* dus toetst op het kernelement eigenaarschap van Movisie (2013), kun je concluderen dat *'s Heeren Loo Zorggroep* op dit punt hoog scoort doordat de cliënt de leiding heeft, en de professional volgt (Brink & van der Veen, 2013).

Kernelement twee - Eigen kracht:

Met het element eigen kracht wordt bedoeld: de mate waarin de kracht van de cliënt minstens net zo belangrijk is als zijn/haar probleem (Brink & van der Veen, 2013). Dit uitend in het tonen van vertrouwen door de professional en het vragen naar kracht (Brink & van der Veen, 2013). Wanneer je de visie en missie van *'s Heeren Loo Zorggroep* toetst op dit kernelement, zie je het kernelement eigen kracht niet direct terug. *'s Heeren Loo Zorggroep* beschrijft namelijk in tegenstelling wat Movisie (2013) beschrijft, niet direct dat de kracht van de cliënt net zo belangrijk is als zijn/haar probleem (Brink & van der Veen, 2013). Wel beschrijft *'s Heeren Loo Zorggroep* dat zij mensen met een verstandelijke beperking tot hun recht wil laten komen. *'s Heeren Loo Zorggroep* beschrijft dit vanuit de visie dat ieder mens uniek is en de samenleving met zijn eigenheid verrijkt (*'s Heeren Loo Zorggroep*, 2013 a). Hierin zie je het kernelement eigen kracht terug volgens Movisie (Brink & van der Veen, 2013). Wanneer je cliënten helpt om hen te helpen om tot hun recht te komen, help je mensen om ondanks hun beperkingen hun talenten en mogelijkheden te ontdekken. Hiermee help je “mensen om hun kracht te ontdekken, te benutten en te vergroten” (Brink & van der Veen, 2013). Dit wordt volgens Movisie (2013) empowerment genoemd (Brink & van der Veen, 2013). Kortom het kernelement eigen kracht, komt zeker naar voren in de visie en missie van *'s Heeren Loo Zorggroep*, maar mag nog wel wat directer benoemd worden. Dit om het belang van eigen kracht nog wat meer te benadrukken.

Kernelement - Motivatie:

Met het element Motivatie wordt het belang van de motivatie van de cliënt uitgelegd. De motivatie van de cliënt moet volgens Movisie, de enige en juiste zijn. De professioneel moet de cliënten helpen om zijn/haar motivatie te vinden (Brink & van der Veen, 2013). In de visie van *'s Heeren Loo Zorggroep* wordt beschreven dat zij een organisatie wil zijn waar de cliënt zijn/haar eigen keuzes kan maken. *'s Heeren Loo Zorggroep* heeft de visie dat het gaat om wie de cliënt is en wat hij of zij nodig heeft. Hieruit kunnen wij opmaken dat de *'s Heeren Loo Zorggroep* vanuit de motivatie van de cliënt werkt en vanuit die motivatie haar zorg wil inrichten (*'s Heeren Loo Zorggroep*, 2013 a). We kunnen dus concluderen dat *'s Heeren Loo zorggroep* het kernelement motivatie als belangrijke waarde lijkt te zien.

Kernelement - Contact:

Bij het element contact wordt de nadruk gelegd op het belang van contact met anderen bij het thema eigen regie (Brink & van der Veen, 2013). Movisie (2013) beschrijft: “de professional moet de cliënten helpen bij het in kaart brengen en ondersteunen van contacten” (Brink & van der Veen

2013). *'s Heeren Loo Zorggroep* beschrijft in de missie dat zij samen met de cliënt een passend antwoord wil vinden op grote en kleine vragen van de cliënt. Dichtbij en samen met de mensen die belangrijk zijn voor de cliënt (*'s Heeren Loo Zorggroep*, 2013 a). Hieruit maken wij op dat het netwerk als belangrijk wordt gezien in de zorg en ondersteuning die *'s Heeren Loo Zorggroep* biedt. Wel kan *'s Heeren Loo Zorggroep* bijvoorbeeld de rol van de professional op het gebied van contact, nog wat meer benoemen in de visie en missie, om zo het belang contact en daarmee eigen regie nog wat meer terug te laten komen.

Kortom wanneer je uitgaat van de vier elementen van zelfregie (Brink & van der Veen, 2013) scoort *'s Heeren Loo Zorggroep* hoog op het gebied van eigen regie wanneer je kijkt naar de visie en missie. Vooral de gebieden eigenaarschap en motivatie van de cliënt lijken goed vertegenwoordigd te zijn in de visie en missie van *'s Heeren Loo Zorggroep*. *'s Heeren Loo zorggroep* wil cliëntvolgend werken en de ondersteuning en zorg rondom de cliënt en zijn/haar vraag opzetten (*'s Heeren Loo Zorggroep*, 2013 a). Op het gebied van het kernelement contact kan *'s Heeren Loo Zorggroep* de waarde van het netwerk van de cliënt, en het belang van eigen kracht naar de cliënt nog wat explicieter beschrijven in de visie en missie, om op die manier het belang van eigen regie nog meer naar voren te laten komen.

4.2.2 Medezeggenschap

Dat binnen *'s Heeren Loo Zorggroep* eigen regie als belangrijk wordt gezien is ook terug te zien in de vorm van medezeggenschap van de cliënten. Bij *'s Heeren Loo Zorggroep* is medezeggenschap landelijk en regionaal geregeld. Landelijk is er voor cliënten de centrale cliënten raad (CCR). Deze is onderverdeeld in een deelraad voor de cliënten en een deelraad voor de vertegenwoordigers. Naast Landelijke medezeggenschap zijn ook verschillende regio's van *'s Heeren Loo Zorggroep* bezig met het thema eigen regie (fragment D 2.20). Binnen *'s Heeren Loo Zorggroep* zijn er regionale cliëntenraden. Ook deze zijn onderverdeeld in deelraden voor cliënten en deelraden voor vertegenwoordigers (*'s Heeren Loo Zorggroep*, 2013 b). Zeggenschap betekent volgens het Van Dale Woordenboek: "Het recht om mee te beslissen" (Van Dale, z.d. b). Regie betekent volgens het Van Dale Woordenboek: "De leiding hebben, sturing geven" (Van Dale, z.d. a). Eigen regie houdt dan logischerwijs in dat iemand zelf de leiding heeft over zijn eigen leven en daar sturing aan kan geven. Dit recht is onder andere vastgelegd in wetten als de BOPZ en de wet medezeggenschap cliënten zorgorganisaties (Thuis & Verhage- van Kooten, 2010). Om van zeggenschap naar regie te komen benoemt D. Smit in het verwantenblad Samen van *'s Heeren Loo Zorggroep*, dat het nodig dat er iets gedaan wordt met de zeggenschap (*'s Heeren Loo Zorggroep*, 2015).

In de publicatie 'feiten en cijfers' van *'s Heeren Loo Zorggroep* staat beschreven hoe de cliënt tevredenheid is op het gebied van eigen regie (*'s Heeren Loo Zorggroep*, 2013 b). De gegevens zijn tot stand gekomen door de ervaringen van cliënten extramuraal, de cliënten intramuraal en hun ouders. De beknopte weergave van dit onderzoek van de uitslag per doelgroep kunt u vinden in figuur 5 (*'s Heeren Loo Zorggroep*, 2013 b). Met de scheiding cliënten intramuraal en cliënten extramuraal wordt een onderscheid gemaakt tussen bij *'s Heeren Loo Zorggroep* wonende cliënten (intramuraal) en niet wonende cliënten (extramuraal). De cliënten geven ruime voldoendes op het gebied van eigen regie. Hieruit kunnen we opmaken dat de cliënt tevreden is over de wijze waarop zij eigen regie kunnen uitoefenen op het gebied van zorg en ondersteuning. Dit is passend bij de visie en missie, omdat *'s Heeren Loo Zorggroep* een organisatie wil zijn, waar cliëntvolgend wordt gewerkt (*'s Heeren Loo Zorggroep*, 2013 a). Deze uitslag is dus niet direct opvallend. Wat wel opvalt, is de matige

tevredenheid van de ouders van de cliënten binnen 's Heeren Loo Zorggroep betreffende het thema eigen regie. Zij geven 's Heeren Loo Zorggroep op het gebied van zelf keuzes maken bijvoorbeeld maar een score van 55,8 uit de maximale haalbare score van 100 ('s Heeren Loo Zorggroep, 2013 b). Dit terwijl 's Heeren Loo Zorggroep in haar missie en visie beschrijft dat zij de vraag van de cliënt en zijn/haar

Eigen regie	Clënten extramuraal	Clënten intramuraal	Ouders / vertegenwoordigers
Luisteren naar wensen cliënt bij maken ondersteuningsplan	80,2	73,7	74,2
Meepraten over veranderingen in ondersteuningsplan	79,5	72,9	49,9
Zelf keuzes maken	N.v.t.	73,3	55,8
Inspraak op tijdstip begeleiding	63,6	N.v.t.	N.v.t.

Figuur 5: Uitslag cliënttevredenheidsonderzoek eigen regie

Aangepast overgenomen uit Jaardocument 2013 van 's Heeren Loo Zorggroep te Amersfoort.

keuzes als leidraad zien voor de ondersteuning en zorg die zij bieden ('s Heeren Loo Zorggroep, 2013 a). Zij geven een nog lagere score op het punt: "meepraten over veranderingen in ondersteuningsplan" ('s Heeren Loo Zorggroep, 2013 b). Dit lijkt ook een contradictie te zijn, want in de beschrijving van de visie en missie benoemt 's Heeren Loo Zorggroep, dat zij de zorg en ondersteuning willen inrichten rondom de cliënt en zijn/haar netwerk ('s Heeren Loo Zorggroep, 2013 a).

4.2.3 Het project Eigen Regie

De matige uitslag van bovenstaand onderzoek naar cliënt tevredenheid was voor de regiodirecteur van 's Heeren Loo Zorggroep Ermelo een aanleiding om iets met het thema eigen regie te doen. Zij wilde meer invulling geven aan de eigen regie van de cliënten. Vanuit deze wensen is het project *Eigen Regie* ontwikkeld door D. Smit (fragment, D 2.8). Dit project gaat er vanuit dat een cliënt pas optimaal tot eigen regie kan komen, wanneer iedereen om de cliënt heen ook tot zijn recht komt. Iedereen in zijn eigen rol als verwant, vrijwilliger of als begeleider. Het doel van dit project is op optimale regie voor cliënten te bereiken, maar ook voor de medewerkers (Smit & Zwanenburg, 2014). Een belangrijk aspect van dit project is een bijeenkomst waar iedereen in het systeem van de cliënt bij aanwezig is. Het samenwerken in de driehoek wordt als belangrijk gezien, dus samen met de medewerkers de cliënten, verwanten en vrijwilligers (fragment D 2.9). In deze bijeenkomst spreken de aanwezigen met elkaar, wat goed gaat op de locatie en wat je veranderd wilt hebben. Je creëert met elkaar een perspectief, een droom (fragment D 2.16). Elk kwartaal is er dan een terugkoppelingsbijeenkomst waar de ontwikkelingen worden besproken en nieuwe perspectieven en dromen worden besproken (Smit & Zwanenburg, 2014). Dit project vaagt veel verantwoordelijkheid van de teams zelf. Zij krijgen ondersteuning wanneer zij aangeven dit nodig te hebben. Juist vanuit positionering en eigen regie is deze verantwoordelijkheid belangrijk aldus D. Smit (fragment D 2.12).

Naast de visie en missie, de diverse cliëntenraden en bovenstaand project, komt eigen regie ook terug in de methodieken. Binnen de 's Heeren Loo Zorggroep worden mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking begeleid vanuit het Ondersteuningsprogramma van Vlaskamp gewerkt (Poppes, van der Putten & Vlaskamp, 2013) In hoofdstuk drie werd al besproken hoe deze methodiek de eigen regie van de cliënten stimuleert.

4.3 Integratie dagbestedingslocatie *De Ervaring*

4.3.1 De visie en missie

Dagbestedingslocatie *De Ervaring* is bezig met het schrijven van een vertaling van de algemene visie en missie van 's Heeren Loo Zorggroep. Hoe de visie nu beschreven staat in de conceptvisie van *De Ervaring* komt deze exact overeen met die van het Ondersteuningsprogramma Vlaskamp.

De visie van het Ondersteuningsprogramma is:

“Mensen met ernstige meervoudige beperkingen hebben recht op een situatie waarin zij tot maximale ontplooiing van hun mogelijkheden komen, en waarbij ze in relaties met de mensen om zich heen een actieve en sturende rol spelen (Poppes, van der Putten & Vlaskamp, 2013).”

Doordat *De Ervaring* de visie van Vlaskamp overneemt in haar eigen visie is gemakkelijk de conclusie te trekken dat *De Ervaring* volledig achter de visie van de Methodiek Vlaskamp staat. Toch blijkt uit gesprekken met begeleiders dat omtrent het thema eigen regie niet alle begeleiders binnen dagbestedingslocatie *De Ervaring* dezelfde visie delen. Uit gesprekken met de begeleiders blijkt dat er verschillen in visie zijn over de betekenis van het begrip eigen regie, het belang van eigen regie en de invulling hiervan in de praktijk. Dit is opvallend, omdat Volgens. A. van der Putten een gemeenschappelijke visie hierin cruciaal is (fragment J 5.13).

4.3.2 Observaties *De Ervaring*

Om in de praktijk te zien hoe de eigen regie van de cliënten op dit moment worden geïntegreerd binnen *De Ervaring*, hebben wij – de onderzoekers - vier dagdelen geobserveerd. Wij hebben twee dagdelen op groep twee geobserveerd en twee dagdelen op groep zeven. Dit met het doel om het startpunt van ons onderzoek vast stellen. Wij wilden een beeld krijgen van de huidige situatie , en onderzoeken waar eventuele kansen en mogelijkheden lagen op het gebied van Eigen regie. Wij hebben ons voornamelijk gefocust op de momenten waarin wij de eigen regie van de cliënten zagen en de momenten waarop de begeleider de cliënt stimuleerde om eigen regie te nemen. Daarnaast hebben wij gelet op de activiteiten die aangeboden werden. Deze observaties zijn uitgewerkt aan de hand van een observatiemodel, de zogenoemde veldnotities. Deze notities hebben wij uitgewerkt aan de hand van observatienotities, theoretische notities, methodische notities en reflectieve notities (Baarda, Goede, & Teunissen, 2005). Deze uitwerkingen zijn terug te vinden in bijlage B van het bronnenboek. In deze paragraaf wordt een analyse gegeven van de huidige situatie omtrent het thema eigen regie en daarbij wordt ook het verschil tussen de twee verschillende groepen meegenomen.

Analyse observaties groep twee:

Tijdens de eerste observatie dag op groep twee zijn er twintig momenten in onze observaties geweest waarop cliënten op eigen initiatief actie ondernemen om iets te doen of juist iets niet meer te doen en daarmee sturing geven aan hun eigen leven (Uitwerking observaties groep twee, dag één, deel A). Hiermee doelen wij op dat de cliënt een voorwerp pakt, of naar de begeleider toe beweegt. Cliënt MT. loopt bijvoorbeeld meerdere malen naar de gang en cliënt L. gaat opzoek naar haar speelgoed (Uitwerking observaties groep twee, dag één, deel A 13.00 en 15.20). Van deze twintig momenten waarop de cliënt initiatief neemt, wordt er op achttien momenten door de begeleiders gereageerd. (Uitwerking observaties groep twee, dag één, deel A) Dit doen zij door bijvoorbeeld door cliënt MT. te begrenzen wanneer hij de ruimte verlaat, maar ook door contact te maken met

cliënten, wanneer zij hierom vragen (Uitwerking observaties groep twee, dag één, deel A 13.00 en 13.15). Uit onze observaties blijkt dat op deze dag ongeveer dertien activiteiten worden aangeboden door de begeleiders. Er worden zes verschillende soorten activiteiten aangeboden. Dit zijn voetballen, Stoeien, Koken(eten), wandelen, drinken en de verzorgingsmomenten. (Uitwerking observaties groep twee, dag 1, deel A)

Tijdens de tweede observatie dag op groep twee zien wij zestien momenten terug waarop cliënten zelf initiatief nemen om iets te gaan doen en dus de regie nemen (Uitwerking observaties groep twee, dag twee, deel A). Zo loopt cliënt MT. de 'Darkroom' in en wijst cliënt L. naar haar speelgoed. (Uitwerking observaties groep twee, dag twee, deel A 10.55 en 10.15). Van deze zestien momenten, wordt er op elf momenten door de begeleiding gereageerd (Uitwerking observaties groep twee, dag twee, deel A). Zij doen dit bijvoorbeeld door te begrenzen, maar ook door iets aan te bieden zoals een mandarijntje bij cliënt G (Uitwerking observaties groep twee, dag twee, deel A 11.53, 11.50 en 11.10). Op deze dag wordt er zestien keer een activiteit aangeboden (Uitwerking observaties groep twee, dag twee, deel A). Zo krijgt cliënt MC. een klusje aangeboden om de rolstoel weg te brengen, en speelt begeleider L. muziek (Uitwerking observaties groep twee, dag twee, deel A 9.48, 10.58). Ook op deze dag worden er zes verschillende soorten activiteiten aangeboden. Dit waren het knuffelen van hondjes, koffie drinken, wandelen, rolstoel wegbrengen, muziek en de lunch (Uitwerking observaties groep twee, dag twee, deel A).

Analyse observaties groep zeven:

Tijdens de eerste observatie dag op groep zeven zijn er negentien momenten in de observaties geweest waarop cliënten op eigen initiatief actie ondernemen om iets te doen of juist iets niet meer te doen en daarmee sturing geeft aan zijn eigen leven. Hiermee doelen wij op dat de cliënt een voorwerp pakt, of naar de begeleider toe beweegt (Uitwerking observaties groep zeven, dag één, deel A). Zo pakken cliënten S en C. zelf muziekinstrumenten uit de lades en vraagt cliënt K. aan de begeleiders om het waterbed (Uitwerking observaties groep zeven, dag één, deel A 14.03, 15.25, en 13.10). Van deze negentien keer, wordt er veertien keer gereageerd door de begeleiders. Meestal door middel van het aanbieden van een activiteit of een kort gesprek (Uitwerking observaties groep zeven, dag één, deel A). Dit wordt meestal gedaan door middel van het aanbieden van een activiteit zoals het bespelen van de harp (Uitwerking observaties groep zeven, dag één, deel A 14.10). Naast de momenten waarop cliënten eigen regie uitvoeren, zijn er ook momenten waarop de begeleiders een beroep doen op de eigen regie. Dit zijn vooral momenten waarop activiteiten worden aangeboden. Cliënten kunnen hierin sturing hebben door middel van het accepteren of het afweren van een activiteit. Op deze observatiemiddag wordt er negentien keer een activiteit aangeboden aan de cliënten door de begeleiders (Uitwerking observaties, groep zeven, dag één, deel A). Een voorbeeld hiervan is dat cliënt R. een gitaar aangeboden krijgt van de begeleider (Uitwerking observaties groep zeven, dag één, deel A 14.15). Tijdens deze dag werden er negen verschillende activiteiten aangeboden, namelijk: eten en drinken, toilet, muziekinstrumenten, zeehond knuffel, traploper, blokjes, veertje, voetbal en de schommel (Uitwerking observaties groep zeven, dag één, deel A).

Op de tweede observatie dag zijn er vierentwintig momenten waarop een cliënt zelf initiatief neemt en zo eigen regie uitoefent (Uitwerking observaties groep zeven dag twee, deel A). Zo trekt cliënt R. de lades open en beweegt cliënt. H zich actief door de kamer (Uitwerking observaties groep zeven, dag twee, deel A 12.33 en 12.55). De begeleiders reageren hier zestien van de vierentwintig keer op vaak positief door een gesprekje aan te gaan, of een activiteit aan te bieden (Uitwerking observaties

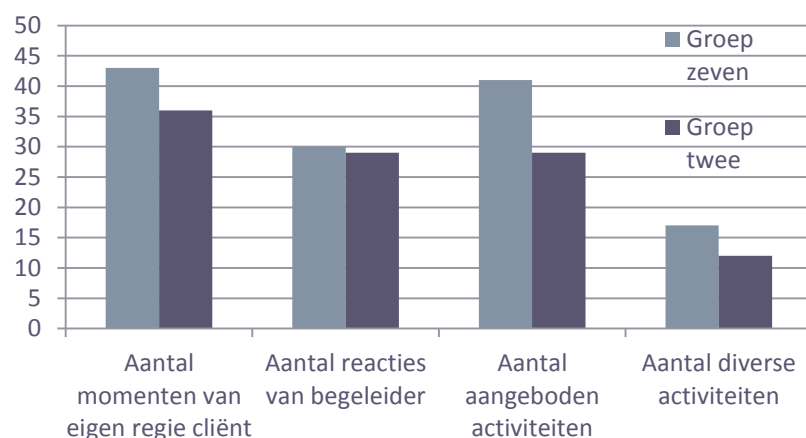
groep zeven dag twee, deel A). Zo drukt cliënt B. vaak op zijn geluiden knop en reageert de begeleider hierop (Uitwerking observaties groep zeven dag twee, deel A 12.05). Op deze dag bieden de begeleiders tweeëntwintig activiteiten aan. Dit zijn zeven verschillende soort activiteiten, namelijk; zijn eten en drinken, muziek, kaartspelletjes, boodschappen doen, doen van klusjes, het bespreken van het dagprogramma en de verzorgingsmomenten (Uitwerking observaties groep zeven dag twee, deel A). Onder de activiteit muziek en het doen van klusjes vallen meerdere momenten. Bij de activiteit muziek krijgen verschillende cliënten , diverse instrumenten aangeboden. Dit gebeurt meerdere keren en beperkt zich niet tot het aanbieden van een instrument. Het doen van klusjes is de naam voor momenten waarop cliënten wordt gevraagd om bijvoorbeeld af te drogen of de broodtrommeltjes op te ruimen. Ook dit waren meerdere momenten (Uitwerking observaties groep zeven dag twee , deel A Tijd: 12.38 en 12.40).

Conclusie observaties groep twee en groep zeven:

Uit de bovenstaande analyse hebben wij een zichtbaar verschil geconcludeerd tussen groep twee en groep zeven. Wij hebben de genoemde aantallen van beide dagen per groep samengevat in de tabel die u hiernaast kunt vinden. Deze gegevens zijn allemaal gehaald uit de uitwerking van de observaties van groep twee en groep zeven in deel A. en in de analyse al eerder besproken (Uitwerking observaties groep twee groep zeven, deel A). Zo zien wij dat er een verschil is in het aantal keer dat een cliënt zelf de regie neemt en initiatief toont. Wij zien dat op groep twee dit in totaal 36 keer gebeurt en op groep zeven 43 keer. Op groep twee wordt 29 keer door een begeleider gereageerd op eigen initiatief van de cliënt. En op groep zeven wordt 30 keer door de begeleider gereageerd op eigen initiatief. In de aantallen zit hierin weinig verschil. Wel merkten wij verschil in hoe er door een begeleider gereageerd werd. Op groep twee was dit vaak in de vorm van begrenzing en op groep zeven vaak door het aanbieden van een activiteit. Wanneer wij de aantallen van beide observatiedagen bij elkaar op tellen, zien wij dat op groep twee ruim 29 activiteiten worden aangeboden door de begeleiders. Wanneer we kijken naar groep zeven zien wij dat de begeleiders ruim 41 keer activiteiten aanbieden.

Naast de hoeveelheid activiteiten is er ook een verschil waarneembaar in wat voor soort activiteiten er aangeboden worden bij groep twee en groep zeven. Je hebt actieve en passieve activiteiten. Met passieve activiteiten worden activiteiten bedoeld die geen beroep doen op de actieve houding van de cliënt. Dit zijn vooral

activiteiten als luisteren en kijken en met 'actieve' activiteiten worden meer activiteiten bedoeld die een beroep doen op het handelen van de cliënt (C. Vlaskamp, 2003). De afwisseling tussen passief en actief lijkt op groep zeven iets meer in balans te zijn. Zo was koken bij groep zeven een passieve activiteit, maar muziek bij groep zeven heel actief. De cliënten krijgen muziekinstrumenten



*Figuur 6: Grafische weergave observaties
Opgesteld aan de hand van observaties.*

en worden uitgedaagd, om zelf muziek te maken (Uitwerking observaties groep zeven, dag één, deel A). De rest van de dagen krijgen zij ook meer spelmateriaal/speelgoed aangeboden die een beroep doen op hun actieve houding (Uitwerking observaties groep zeven, deel A). Bij groep twee was koken ook een passieve activiteit, maar was muziek evengoed een passieve activiteit. De begeleider speelt op de piano en de cliënten luisteren hierna (Uitwerking observaties groep twee, dag twee deel A). Ook krijgen de cliënten weinig tot geen spelmateriaal of speelgoed aangeboden (Uitwerking observaties groep twee, deel A).

Kortom wanneer we de observaties tussen de twee groepen met elkaar vergelijken zit er vooral een zichtbaar verschil tussen het aantal activiteiten dat aangeboden wordt, en wat voor soort activiteiten aangeboden worden. Een mogelijk verklaring voor dit zichtbare verschil zijn is de groepssamenstelling. Groep *zeven* is een nieuwe groep, deze groep bestaat nog geen jaar. Hierdoor geven de begeleiders B. Termaat en I. Broekman, aan dat zij vaak bezig zijn met het experimenteren. Zij kennen de cliënten en zijn/haar voorkeuren immers nog niet goed genoeg. Groep *twee* bestaat al lang in dezelfde samenstelling en de begeleiders kennen de cliënten dan goed en voor langere tijd, aldus L. Samson, begeleider van groep *twee*. Het voordeel hiervan is dat de begeleiders veel weten over de cliënten en hierdoor goed kunnen aansluiten op hun wensen en voorkeuren Maar naar ons idee ligt het gevaar ook op het gebied van voorspelbaarheid. De begeleiders kennen de cliënten al voor lange tijd ,en daardoor weten zij veel over de cliënten en minder hoeven te experimenteren met activiteiten (Uitwerking observaties groep zeven, deel D).

Toch neemt deze mogelijk verklaring niet weg, dat er een duidelijk zichtbaar verschil waarneembaar is op het gebied van het aanbieden van activiteiten tussen groep *twee* en groep *zeven*. Dit is een opvallend verschil, omdat bij het ondersteuningsprogramma Vlaskamp activiteiten worden gezien als een vereiste om te komen tot contact, en contact is dan weer een voorwaarde voor eigen regie (fragment D 10.27).

4.3.3 Interviews medewerkers *De Ervaring*

Om te onderzoeken hoe de medewerkers van *De Ervaring* zelf vinden hoe eigen regie geïntegreerd is binnen *De Ervaring*, hebben wij met twee medewerkers een mondeling interview afgenomen en vier medewerkers een vragenlijst laten invullen. Kort zullen wij samenvatten wat de uitkomsten waren uit deze interviewgegevens.

Interview L. Samson & I. Broekman:

Uit het interview met L. Samson en I. Broekman bleek dat zij het idee hebben dat *De Ervaring* op het gebied van eigen regie goed bezig is. Dit omdat zij zien dat er op veel groepen al wordt geïnventariseerd wat de cliënten leuk of niet leuk vinden. Dit wordt gedaan door middel van voorkeur en afkeurlijsten. Verder zijn zij van mening dat *De Ervaring* ook heel bewust met het thema Eigen regie bezig is (fragment L 4.8). Wel geeft L. Samson aan dat hij het idee heeft dat het project wel door de ‘kartrekkers’ getrokken wordt. Hij geeft aan dat het komt dat *De Ervaring* best ver op het gebied van eigen regie is, door een kleine selecte groep ‘dragers’ die de kar trekken (fragment A 4.9). I. Broekman geven aan dat zij eigen regie soms een lastig thema vindt. Dit omdat het altijd subjectief zou blijven. Het is altijd een soort interpretatie. “Natuurlijk probeer je de cliënt zo te leren kennen dat je denkt dat het je het goed hebt, maar je zal het nooit zeker weten (fragment C 4.20).” Zowel I. Broekman en L. Samson geven aan dat zij zichzelf voor eigen regie een zeven geven. Zij benoemen dat ze er wel mee bezig zijn, maar geven aan dat dit vooral zichtbaar is in hun handelen en niet op

papier. Hiermee doelen zij dat zij het wel bespreekbaar maken met collega's, maar niet de voorkeuren of afkeuren van de cliënten vastleggen. door te doen is en dat zij vergeten dit vastteleggen. Voor de cliënt zou het naar hun idee beter zijn als zij hun kennis over de voorkeuren en afkeuren van de cliënt zouden schriftelijk vastleggen (fragment A 4.15 en fragment A 4.16).

Vragenlijsten overige medewerkers De Ervaring:

Uit de vier vragenlijsten van de overige medewerkers van *De Ervaring* kwamen verschillen, maar ook overeenkomsten. Medewerker B. Termaat geeft bijvoorbeeld *De Ervaring* een zes voor eigen regie. Dit omdat hij vindt dat *De Ervaring* nog meer kan groeien door altijd te kijken wat de cliënt vraagt en te begeleiden waar nodig is (fragment L 11.3). Dit is een aanzienlijk lager cijfer dan de overige medewerkers geven. Medewerker M.van Burken en E. Woning geven bijvoorbeeld *De Ervaring* een acht (fragment A 13.5 en fragment A 14.5). M. Van Burken geeft een acht omdat hij merkt dat iedereen aan het ontwikkelen is op het gebied van eigen regie en veel nieuwe dingen zien bij de zorgvragers (fragment A 13.5). Medewerker E. Woning geeft aan dat zij vindt dat *De Ervaring* een acht verdient om dat ze vindt dat *De Ervaring* de cliënten al eigen regie biedt, door hun twee verschillende themaruimtes aan te bieden. Alle cliënten hebben de vrijheid om in het gebouw rond te lopen, wat de cliënten naar haar idee de mogelijkheid geeft zelf initiatieven te nemen in waar ze heen gaan, en wat ze gaan doen (fragment A 14.5). M. Bouwma geeft *De Ervaring* een zeven. Ze benoemt dat zij vindt dat *De Ervaring* eigen regie zeker stimuleert, maar dat zij ook ziet dat het lastig is. Dit in verband met dat eigen regie voor de ene cliënt en de andere cliënt nadelig kan zijn. Bovendien vindt zij dat er vaak een gebrek aan middelen is zoals personeel en tijd, om eigen regie meer invulling te geven (fragment L.12.5).

5. Behoeften en benodigde competenties van de begeleiders

Deelvraag drie: Wat zijn de behoeften en benodigde competenties van de activiteitenbegeleiders van De Ervaring om eigen regie van de cliënten met een (zeer) ernstige meervoudige beperking meer te integreren in hun dagelijks handelen?

5.1 Inleiding

Door middel van dit onderzoek proberen wij erachter te komen op welke wijze de activiteitenbegeleiders van *De Ervaring* de eigen regie van hun cliënten duurzaam kunnen integreren in hun dagelijks handelen. Om hier goed antwoord op te kunnen geven willen wij weten wat de activiteitenbegeleiders hiervoor nodig hebben. Daarom zullen wij in dit hoofdstuk antwoord geven welke behoeften en competenties zij nodig hebben. Hierin wordt een onderverdeling gemaakt tussen de behoeften en de competenties van de begeleiders.

In hoofdstuk 5.2 kunt u lezen wat de behoeften zijn van de begeleiders van *De Ervaring*. Deze behoeften hebben zij aangegeven tijdens het interview of opgeschreven in de vragenlijst. In hoofdstuk 5.2.1 zullen deze behoeften nader worden uitgelegd en geanalyseerd worden vanuit de literatuur. In hoofdstuk 5.3 zal beschreven worden welke competenties medewerkers nodig hebben om eigen regie van cliënten met een (zeer) ernstige meervoudige beperking te stimuleren. Deze competenties zullen beschreven worden vanuit de literatuur en aan de hand van de interviews. In hoofdstuk 5.3.1 zal het competentieprofiel van begeleiders van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijk beperking worden beschreven. In hoofdstuk 5.3.2 zal beschreven worden hoe begeleiders kunnen werken vanuit de vier kernelementen van eigen regie. Dit zal beschreven worden aan de hand van het model van Movisie wat al eerder in dit onderzoek is beschreven. In hoofdstuk 5.3.3 zal beschreven worden welke competenties begeleiders nodig hebben om eigen regie van de cliënten te stimuleren volgens de

5.2 Behoeften van de medewerkers

Er is aan alle vaste medewerkers van de groep *twee* en groep *zeven* van *De Ervaring* gevraagd wat welke behoeften zij hebben om eigen regie meer te integreren in hun dagelijks handelen. Hier komen een aantal diverse behoeften uit naar voren.

Eén van de medewerkers geeft aan dat hij behoefte heeft aan “goede begeleiding” (fragment A 11.7). Daarnaast beschrijft één medewerker dat hij graag wilt dat ‘s *Heeren Loo Zorggroep* meer kijkt naar de behoeften van de zorgvragers en hierop inspeelt (fragment F 13.6). Eén begeleider van *De Ervaring* geeft aan dat hij nog nooit heeft geobserveerd. Hij geeft aan dat hij er behoefte aan heeft om dit een keer te doen (fragment A 13.10). Eén begeleider geeft aan dat zij het belangrijk vindt dat er een goede inval map is, met informatie over de cliënt. Zij vindt dit van belang omdat een invaller dan globaal iets weet over de cliënt (fragment F 14.12).

Meerdere begeleiders geven aan dat zij behoefte hebben aan meer mensen op de werkvloer (fragment A 11.7 en F 12.10). Eén van de begeleiders vindt bijvoorbeeld dat eigen regie vraagt om meer één op één begeleiding. Daarom zou volgens een medewerker “af en toe meer personeel, goed zijn” (fragment F 12.10).

Ook het belang van goede cursussen wordt benoemd in door meerdere medewerkers van *De Ervaring*. 's Heeren Loo Zorggroep geeft al diverse cursussen en gesprekken maar één begeleider geeft aan dat zij bijvoorbeeld bijeenkomsten kunnen geven om de eigen regie van de cliënten meer te stimuleren (fragment F 11.4). Nog een andere begeleider schrijft dat hij graag een cursus zou willen krijgen over het thema eigen regie (fragment F 13.11). Hij geeft aan dat 's Heeren Loo Zorggroep nog meer cursussen zou moeten geven (fragment F 13.6).

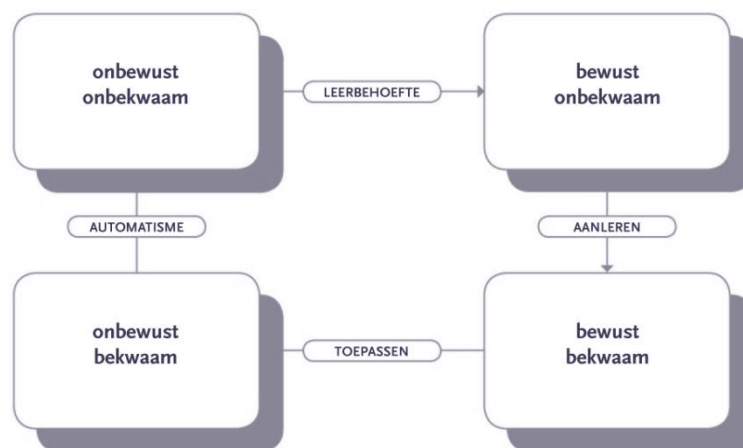
Naast cursussen wordt ook het belang van overleg genoemd. Zo geven twee medewerkers van *De Ervaring* aan dat zij behoefte hebben aan een overleg moment. Zij geven aan dat zij graag eens in de week een half uur willen praten met elkaar (fragment F 4.27).

5.2.1 Analyse van behoeften medewerkers

Uit de interviews blijkt dat de begeleiders van *De Ervaring* behoefte hebben aan een aantal voorzieningen vanuit de organisatie. Zij geven bijvoorbeeld aan dat zij de behoefte hebben aan meer mensen op de werkvloer om zo de cliënten persoonlijke aandacht te geven. Volgens hen is dit belangrijk om te komen tot de eigen regie van de cliënten. Ze hebben ook behoefte aan goede begeleiding vanuit de organisatie. Ze willen dat 's Heeren Loo Zorggroep meer kijkt naar de behoeften van ze zorgvragers en hierop inspeelt. Deze behoeften van de begeleiders zijn vooral heel praktisch en specifiek gericht op de organisatie.

Naast deze praktische behoeften, analyseren wij vooral de behoefte naar persoonlijke ontwikkelen. Uit de interviews blijkt dat de grootste behoeften van de begeleiders van *De Ervaring* gericht zijn op hun eigen ontwikkeling. Zij hebben bijvoorbeeld behoefte aan cursussen om zo meer te leren over het onderwerp eigen regie. Zij geven ook aan dat ze overlegmomenten nodig hebben, waarop ze met elkaar kunnen praten over de cliënten. Zij vragen om bijeenkomsten en intervisie

met elkaar, om zo hun eigen handelen te verbeteren. Al deze behoeften zijn erop gericht om een betere hulpverlener te zijn voor de cliënten. Zij zoeken de verantwoordelijkheid grotendeels bij zichzelf, in plaats van bij de organisatie. Wanneer je deze behoeften analyseert vanuit de leercirkel van onbewust onbekwaam naar onbewust bekwaam, lijken de begeleiders van *De Ervaring* zich ervan bewust dat zij op dit moment nog niet bekwaam zijn in het handelen vanuit eigen regie. Dit betekent dat de begeleiders van *De Ervaring* volgens deze leercirkel de eerste fase al voor voorbij zijn. Dit is namelijk de fase waarin je iets nog nooit hebt gedaan of er nog niets van weet. De begeleiders van *De Ervaring* weten echter wel wat handelen vanuit eigen regie is. Zij doen mee aan het project *Eigen Regie* en zijn hier al bewust mee bezig. Volgens deze leercirkel zitten de begeleiders van *De Ervaring* op dit moment in de tweede fase. Zij zijn zich er namelijk bewust van dat zij iets nog niet kunnen, namelijk het handelen vanuit de eigen regie van de cliënten. Zij hebben nu de keuze of ze bewust



Figuur 7: Leercirkel van onbewust onbekwaam naar onbewust bekwaam. Overgenomen van HelpCoaching (2015) van http://www.helpcoaching.nl/download/c1/Bewust_bekwaam.jpg

onbekwaam blijven of ze iets willen gaan leren (Hess, z.d.). Uit de behoeften van de begeleiders blijkt dat zij door middel van cursussen en intervisie willen leren hoe zij kunnen handelen vanuit zelfregie. Het volgen van cursussen of het houden van intervisiebijeenkomsten kunnen de begeleiders helpen om het werken vanuit de eigen regie van de cliënten in de vingers te krijgen. De begeleiders van *De Ervaring* hopen door middel van deze cursussen en/of intervisiebijeenkomsten bewust bekwaam te worden. Dit is de derde fase in de leercirkel. In deze fase zullen de begeleiders merken dat ze het werken vanuit eigen regie onder de knie hebben, maar zij zullen hierbij nog wel bewust moeten nadenken (Hess, z.d.). Door heel vaak te oefenen en te werken vanuit de eigen regie van de cliënten zullen de begeleiders uiteindelijk in de vierde fase komen, dan worden zij onbewust bekwaam. Dit is het punt waarop zij het gevoel hebben dat het handelen vanuit de eigen regie van de cliënten als vanzelf gaat (Hess, z.d.). Wanneer zij dit punt bereiken, hebben wij het werken vanuit de eigen regie van de cliënten echt duurzaam geïntegreerd in hun dagelijks handelen.

Aan de hand van deze analyse kunnen wij concluderen dat de begeleiders van *De Ervaring* het nodig hebben om cursussen en intervisie te krijgen. Wanneer er aan deze behoefte wordt voldaan zullen de begeleiders zich ontwikkelen en groeien. Alleen dan zullen zij tot het punt kunnen komen waarop zij de eigen regie van de cliënten duurzaam geïntegreerd hebben in hun dagelijks handelen.

5.3 Competenties van de begeleiders

Mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap zijn vaak niet in staat duidelijk te laten zien welke keuzes zij willen maken. Daarnaast zijn begeleiders vaak niet in staat te begrijpen wat de cliënten duidelijk maken. Hierdoor wordt de regie over eigen leven sterk beperkt door deze doelgroep. De mate waarin er toch vorm gegeven kan worden aan autonomie hangt sterk af van de begeleiding. Hier ligt dus een belangrijke taak voor de begeleiders (Kleine Schaars, 2000). Daarom zal in dit hoofdstuk beschreven worden welke competenties en vaardigheden begeleiders nodig hebben om de eigen regie van de cliënten te stimuleren en integreren in hun dagelijks handelen.

5.3.1 Competentieprofiel van begeleiders

Allereerst wordt in dit hoofdstuk beschreven wat het competentieprofiel is van medewerkers in de gehandicaptenzorg. Dit zal specifiek gericht zijn op begeleiders van mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking.

Het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) heeft vijf kernkwaliteiten opgesteld voor een verantwoorde beroepsuitoefening in de zorg en welzijn. Volgens hen moet een begeleider in de gehandicaptenzorg betrokken, empatisch, assertief, representatief en integer zijn. Deze vijf kernkwaliteiten moeten in potentie in elke begeleider in de zorg en welzijn aanwezig zijn (Lammersen, 2006). Een begeleider doet zijn werk vanuit de visie dat elk mens recht heeft op een goede kwaliteit van leven. Ook wanneer zij een handicap, gezondheidsproblemen of andere problemen hebben. Daarnaast is de begeleider ook betrokken bij zijn organisatie, de mensen voor wie hij werkt, bij zijn beroepsgroep en de branche als geheel. Maar er is ook een zekere afstand nodig tussen begeleider en cliënt om de professionele meerwaarde te behouden. De begeleider moet zich kunnen inleven in de situatie van zijn cliënten en in staat zijn om hun kwaliteiten, talenten en potenties te zien en te waarderen. Hij benadert hen met respect. Vooral in de multiculturele samenleving is empathie een belangrijk kenmerk voor de begeleider. Daarnaast moet een begeleider assertief en op de juiste wijze reageren op de communicatie van de cliënt. Hij moet een goede

antenne hebben voor verbaal en non-verbale signalen van de cliënten. Een assertieve begeleider is in staat om zijn keuzes en adviezen te verdedigen en komt voor zichzelf op. Een begeleider heeft een positieve en professionele uitstraling naar cliënten, collega's en beroepskrachten van andere organisaties. Hij behoudt zijn persoonlijke eigenheid en weet zijn gedrag een plaats te geven in de cultuur van de organisatie. Als laatste moet een begeleider ook integer zijn. Cliënten moeten zich veilig voelen bij de begeleider en weten dat persoonlijke informatie in vertrouwde handen is. Een begeleider is betrouwbaar, zorgvuldig en hanteert de beroepscode (Lammersen, 2006).

In het visiedocument van De Ervaring worden een aantal kerncompetenties beschreven waarover een (activiteiten)begeleider moet beschikken. Deze competenties zijn gebaseerd op het competentieprofiel van Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 2009). Hierin staat dat je als (activiteiten)begeleider in staat bent om:

- “Via verdieping en analyse de werkelijke behoefte van de cliënt duidelijk te krijgen, zodat de ondersteuning aansluit bij de werkelijke behoefte van de cliënt. Je bent alert op de (kleine) signalen van de cliënt, deze kun je interpreteren en op de juiste manier vertalen.
- Het gedrag, de gezondheidssituatie en de ontwikkeling van de cliënt te observeren en veranderingen te signaleren, waardoor zij haar handelen steeds kan aanpassen aan de behoefte en de situatie van de cliënt. Zo worden kansen en mogelijkheden zoveel mogelijk benut.
- Een wederkerige relatie op te bouwen met de cliënt, zodat de cliënt zo veel als mogelijk invloed kan uitoefenen op de omgeving.
- Een netwerk op te bouwen voor de cliënt en je bent vertegenwoordiger bij contacten met de cliënt.
- Diverse methoden en technieken van communicatie flexibel in te zetten en op verschillende niveaus te communiceren in het contact met de cliënt, zodat de cliënt zijn behoeften kan verduidelijken en aangesloten wordt op het niveau van de beleving van de cliënt.
- Op flexibele wijze individueel en situationeel te begeleiden, zodat de cliënt op een passende manier wordt geholpen en zich kan ontwikkelen.
- De cliënt zo nauwgezet en secuur mogelijk te begeleiden en verplegen met betrekking tot de meervoudige beperkingen zodat de doelen van de cliënt worden gerealiseerd en waarbij de kans op letsel zoveel mogelijk wordt beperkt.
- De begeleider van mensen met ernstige meervoudige beperkingen moet de communicatie voortdurend afstemmen op de persoon met EMB. Dat betekent onder meer: het tempo aanpassen aan het tempo van de cliënt. In dit verband wordt ook wel gesproken van ‘klein kijken, klein brengen en vertalen naar de cliënt’.
- De begeleider kan de signalen van een persoon met EMB alleen begrijpen en interpreteren als sprake is van een wederkerige relatie. Dit vraagt om openheid en respect, betrokkenheid en emotionele nabijheid (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 2009).”

5.3.2 Werken vanuit de vier kernelementen van eigen regie

In dit hoofdstuk zal beschreven worden hoe begeleiders kunnen werken vanuit de vier kernelementen van eigen regie. Dit zal beschreven worden aan de hand van het model van Movisie wat al eerder in dit onderzoek is beschreven. In hoofdstuk drie kwam dit model al ter sprake, toen is dit model uitgelegd. In hoofdstuk vier kwamen deze vier kernelementen ook al terug en vormde zij

een middel om het belang van eigen regie in de visie en missie van 's Heeren Loo Zorggroep te toetsen.

Deze vier kernelementen helpen om eigen regie in praktijk te brengen. Zij vormen handvatten voor begeleiders om de eigen regie bij hun cliënten te stimuleren (Brink, 2012). Aan de hand van deze vier kernelementen zullen wij beschrijven wat dit betekent voor de hulpverlener. Een samenvatting van deze uitleg kunt u aflezen in het figuur 8 hiernaast.

Elementen van zelfregie	Betekenis voor cliënt of burger	Betekenis voor een eventuele professional
 Eigenaarschap	De cliënt beslist en heeft de leiding	De professional volgt
 Eigen kracht	De kracht van de cliënt is minstens zo belangrijk als zijn problemen	De professional toont vertrouwen en vraagt naar kracht
 Motivatie	De motivatie van de cliënt, een goed leven in eigen ogen, is de enige maatstaf voor wat een goede keuze is	De professional helpt de cliënt zijn motivatie te vinden
 Contacten	Contacten met anderen zijn cruciaal voor mensen	De professional ondersteunt bij het in kaart brengen en versterken van contacten

Figuur 8: De vier elementen van zelfregie

Overgenomen van Movisie (Brink & van der Veen, 2013).

Kernelement één - Eigenaarschap:

Eigenaarschap houdt in dat ieder mens eigenaar is over zijn eigen leven en de keuzes die hij maakt. Movisie stelt dat de mate van eigenaarschap die de hulpvrager ervaart in het contact met de hulpverlener, het resultaat is van een complexe wisselwerking tussen hen beide. Hierbij gaat het om de houding, uitstraling, non-verbale communicatie en woordgebruik. Als hulpverlener is het daarom belangrijk dat je erkent dat het belangrijk is dat de ander zelf een beslissing kan nemen. De hulpverlener moet de cliënt daar de tijd voor geven. Als hulpverlener volg je de cliënt. De cliënt is de eigenaar van zijn eigen leven en ook over de beslissingen die hij neemt. Als hulpverleners accepteer je de beslissingen van de cliënt en sluit je hierbij aan (Brink, 2012).

Kernelement twee - Eigen kracht:

Eigen kracht is het vermogen om zelf te beslissen. Dit wordt bepaald door kennis, vaardigheden, zelfvertrouwen en handelingsruimte. Als hulpverlener is het belangrijk dat je vertrouwen toont in de eigen kracht en het beslissingsvermogen van de cliënt. Je helpt de cliënt bij het ontdekken van vaardigheden en de ondersteuning daarin. Je geeft de ruimte en moedigt de cliënt aan om dingen uit te proberen en te oefenen (Brink, 2012).

Kernelement drie - Motivatie:

Motivatie gaat over wat iemand motiveert. Wat zijn persoonlijke waarden zijn en wat in zijn ogen een goed leven is. Als hulpverlener moet je op dit gebied de cliënt helpen om zijn motivatie te stimuleren. Hiervoor moet je de cliënt tijd gunnen en aansluiten bij hun tempo. Ga mee in de motivatie of droom van de cliënt en ondersteun hem in het realiseren daarvan (Brink, 2012).

Kernelement vier - Contacten:

Contacten met anderen zijn cruciaal voor mensen, zeker voor het komen tot eigen regie. Als hulpverlener moet je daarom oog hebben voor de contacten van de cliënt. Kijk naar wat de mogelijkheden zijn van deze contacten en hoe je dit kunt benutten (Brink, 2012).

5.3.3 Benodigde competenties van begeleiders

Het is voor mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking niet vanzelfsprekend is dat zij regie hebben over hun eigen leven. Zij zijn hiervoor afhankelijk van de mensen om hen heen. De

meeste mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking krijgen vierentwintig uur per dag, zeven dagen in de week ondersteuning van begeleiders. Deze begeleiders hebben dus vaak een grote rol in het netwerk van iemand met (zeer) ernstige verstandelijke handicap. Als gevolg hiervan maken zij veel keuzes voor die persoon in het dagelijks leven. Dit is een verantwoordelijke rol, die lang niet altijd even eenvoudig uit te voeren is (Bogerd & Nijgh, 2007).

“Mensen met een ernstige meervoudige beperking zijn erg afhankelijk van anderen, bijvoorbeeld voor het opbouwen van een relatie, voor het doen van activiteiten, voor het komen tot ontwikkeling, voor het hebben van invloed, voor het meedoen en (mee)beleven (fragment B 15.4). De begeleiders moeten de juiste voorwaarden scheppen, zodat de cliënten invloed kunnen ervaren (fragment C 15.12).”

Eén van de grote uitdagingen voor begeleiders van mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking is de communicatie. Het ‘verstaan’ van de cliënten is belangrijk om een wederkerige relatie op te bouwen (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 2009). P. Poppes zegt dat de relatie tussen de begeleider en de cliënt goed moet zijn, je moet elkaar begrijpen. Volgens Poppes kunnen mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking relaties aangaan en hebben daar zelf ook behoefte aan. Dat werd heel lang niet zo gedacht. Pas wanneer de relatie goed is, kunnen de cliënten zelf actief invloed uitoefenen. Dat betekent dat een begeleider goed moet weten wat de behoeften zijn van de cliënten, wat hij wel of niet kan (fragment A 9.8). Mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking communiceren meestal via hun lichaamstaal, zoals al beschreven is in dit onderzoek. Zij hebben dus wel degelijk communicatiemogelijkheden, maar hun signalen zijn vaak heel subtiel. A. van der Putten noemt dit: “onconventioneel idiosyncratisch gedrag.” Zij zegt hierover dat mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking “zich uiten op een manier die wij niet meteen herkennen. Ze zouden bijvoorbeeld kunnen lachen als ze pijn hebben. Dat noemen ze dan idiosyncratisch gedrag. Onconventioneel is dat het gedrag een andere ‘betekenis kan hebben’, een grimas kan ook een teken kan zijn dat iemand enorme pijn heeft (fragment B 5.17).”

“Als begeleider moet je door klein te kijken en door op deze signalen adequaat te reageren een vertrouwensrelatie opbouwen. Sensitiviteit van begeleiders is daarom van groot belang. Cliënten laten signalen zien, aan ons om ze op te pikken en er wat mee te doen. Alleen dan kunnen cliënten invloed uitoefenen op hun leven (fragment A 15.6).”

Om de signalen te zien die cliënten afgeven, moet de begeleider de cliënt goed observeren (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 2009). Het is van belang dat begeleiders goed kijken en goed blijven kijken (fragment A 15.5). J. Geerse zegt dat je een goede observator moet worden om met deze doelgroep te werken. Het is volgens haar een onderdeel van je werk (fragment A 6.30). Je moet goed kijken naar de lichaamstaal en mimiek van de cliënten (fragment A 13.8). Een begeleider moet volgens P. Poppes “op de millimeter nauwkeurig kijken naar gezichtsuitdrukking, lichaamshouding en naar spanningsopbouw in het lichaam (fragment A 9.25).” Dit wordt ook wel ‘klein kijken’ genoemd (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 2009). A. van der Putten zegt dat je een cliënt pas eigen regie kan geven, als je het gedrag probeert te begrijpen en daar goed mee omgaat (fragment A 5.18). Volgens haar moet op microniveau kijken en goed lezen (fragment A 5.3). Iemand die zich niet verbaal kan uitdrukken doet dit bijvoorbeeld met zijn ogen, waar de begeleider dat mogelijk niet op zit te letten (fragment A 9.25). Een begeleider moet daarom sensitief (fragment A 15.6) en responsief zijn (fragment A 9.14), maar ook alert zijn op de signalen van de cliënten

(fragment A 10.33). Volgens A. van der Putten moet een begeleider een hele lange adem hebben om dit werk te kunnen doen. Het is volgens haar moeilijk om lang met iemand te werken en maar zulke kleine stapjes te zien (fragment C 5.22).

“Ik denk dat een cliënt heel goed kan laten blijken wat hij wel of niet wil en wat hij wel of niet kan, maar dat daar een rol voor begeleiders in ligt om dat te zien en te accepteren (fragment A 10.4).”

Vaak zijn begeleiders onzeker over de interpretatie van de signalen die zij zien (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 2009). Zij moeten de signalen van de cliënten zien, goed interpreteren en accepteren. Dit blijkt vaak lastig te zijn omdat begeleiders niet weten wat de signalen betekenen. Een begeleider van *De Ervaring* geeft aan dat zij het lastig vindt dat het interpreteren nooit echt objectief word (fragment C 4.20). Iedereen interpreteert de signalen naar zijn eigen normen, waarden en situatie. Dit heeft volgens M. van Dieren te maken met het gezin waarin je bent opgegroeid en de opleiding die je hebt gehad (fragment A 3.7). Het is daarom belangrijk dat de begeleider hun eigen interpretaties toetsen bij collega's, gedragsdeskundigen, ouders en/of familie (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 2009). Uit het onderzoek van S. Janssen blijkt dat ouders een hele belangrijke rol spelen, ook al woont hun kind niet meer thuis. Zij kennen als geen ander hun kind en weten wat hun mogelijkheden, beperkingen, wensen en behoeften zijn. Volgens S. Janssen moeten alle begeleiders rondom een cliënt, de ouders betrekken in hun dagelijkse handelen (fragment A 1.23). L. Samson zegt dat hij de cliënt te leren kennen, door vragen te stellen aan ouders en andere mensen die hen goed kennen (fragment A 4.4). Volgens M. van Dieren kunnen ook de mantelzorgers hier een grote rol in zijn. Volgens Van Dieren moet je de mantelzorger erbij betrekken en niet alleen afgaan op je eigen ervaringen. Misschien hanteren zij een andere benadering dan die jij als begeleider hebt geleerd of opgedaan (fragment A 3.17).

“Je moet meedoen met de belevingswereld van de cliënt, meedoen hoe de cliënt de wereld ziet (fragment A 2.31).”

Naast het klein kijken en goed observeren, is het belangrijk dat begeleiders al hun zintuigen gebruiken om te communiceren met cliënten. G. van Kruijl zegt hierover dat je rekening moet houden met zintuiglijke beperkingen en voorkeuren. Je moet volgens haar de “juiste zintuigelijk ingang gebruiken”. Je moet een goede positie kiezen, op ooghoogte van de cliënt. Daarnaast moet je de cliënt de tijd geven om te reageren en wachten op reactie van de cliënt (fragment A 15.10). Dit vraagt een bepaalde creativiteit van begeleiders. Zij moeten out of the box kunnen denken. N. van den Broeke zegt dat het belangrijk is om creatief te zijn. Je moet volgens haar “op een niet conventionele manier contact durven maken”. Bijvoorbeeld door middel van rare stemmetjes, verkleeden, je mimiek (fragment A 10.31). Daarnaast is het volgens S. Janssen enthousiasmerend en motiverend voor teams om niet naar de problemen te gaan kijken, maar te gaan kijken wat er wel mogelijk is. “Dus meer buiten de kaders denken (fragment A 1.19).” De begeleiders van mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking moet de communicatie voortdurend afstemmen op de cliënt. D. Smit zegt dat zij vaak ziet dat begeleiders vaak verbaal communiceren. Maar volgens haar zit het hem juist in de non-verbale communicatie, de toon en de sfeer die begeleiders uitstralen (fragment A 2.26). Volgens haar moet een begeleider dus diverse vaardigheden hebben om af te stemmen op de communicatie van de cliënt (fragment A 2.29). Zij moeten een andere en creatievere taal spreken, “meer gericht op voelen of aanvoelen”. N. van den Broeke zegt dat een begeleider zijn

hele lichaam moet durven in zetten. Zij geeft het volgende voorbeeld: “als een cliënt op de grond zit, waarom zou je hem dan overeind trekken om op de bank te gaan zitten? Ga op zijn niveau zitten, ga ernaast zitten of liggen (fragment A 10.32).” Er zijn dus diverse vaardigheden nodig om je communicatie te kunnen afstemmen op de cliënt. Volgens D. Smit heb je het dan concreet over vaardigheden als “spiegelen, in taal, geluid en fysiek. Afstemmen op ooghoogte en op snelheid (fragment A 2.29).” Begeleiders moeten hun tempo moeten aanpassen aan dat van de cliënt (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 2009). G. van Kruijl zegt in het interview dat wij ons tempo moeten verlagen, “want wij gaan vaak veel te snel (fragment A 15.8).” Als begeleiders hun tempo kunnen aanpassen, kunnen de cliënten volgen wat er gebeurt. Daardoor worden wij voorspelbaar en kunnen de cliënten invloed uitoefenen op hun eigen leven (fragment A 15.11). N. van den Broeke zegt dat begeleiders het geduld moeten hebben om te wachten op een reactie van de cliënt. Zij moeten de tijd nemen voor de cliënt (fragment A 10.30). G. van Kruijl zegt dat begeleiders gericht moeten zijn op de cliënt en niet meerdere dingen tegelijk moeten doen (fragment A 15.9).

“Een begeleider moet een soort mantra in zijn hoofd hebben. Wat kan de cliënt zelf? Hebben we goed gekeken of de cliënt dit echt leuk vind (fragment A 1.22)?”

Een begeleider moet altijd rekening houden met de cliënt en daarop gericht zijn. Wanneer begeleiders hun ‘mindset’ veranderen, gaan zij volgens M. van Dieren meer rekening houden met de cliënt (fragment A 3.17). Verder zegt A. van der Putten ook dat begeleiders heel veel kennis moet hebben van de problematiek van de doelgroep. Je moet, volgens haar, organisatorisch, empathisch, praktisch en flexibel zijn. Zij zegt ook dat je administratief moet kunnen zijn (fragment A 5.16). Volgens L. Samson is het belangrijk dat begeleiders de dingen die zij observeren ook vast leggen. Dan kun je daar rekening mee houden (fragment C 4.23). Dit is belangrijk om je kennis te bewaren en bespreekbaar te maken met de collega’s (fragment A 4.16). Volgens J. Geerse is het ook belangrijk dat begeleiders “leef” en “liefde” hebben. Lef om feedback te geven aan collega’s en met elkaar in gesprek te gaan. Maar ook liefde om dit op een goede manier te brengen. (fragment A 6.45). Zij zegt ook in het interview dat ze hoop op een “ander soort medewerkers”. Zij denkt dat het knuffelen en dingen doen voor de cliënt, slecht is voor de eigen regie. Zij hoopt dat de nieuwe begeleiders op een nieuwe manier over eigen regie zullen denken, waardoor die meer respecteert word (fragment A 6.44). Daarnaast zegt J. Geerse dat begeleiders de cliënten niet klein mogen houden en goed moeten kijken naar de cliënt. Wanneer zij dit niet doen, zouden zij volgens haar ander werk moeten gaan zoeken (fragment A 6.46). Ook P. Poppes zegt in haar interview dat begeleiders zich moeten conformeren aan de visie van de organisatie. Wanneer zij dit niet doen, moeten zij weg uit de organisatie (fragment E 9.46). Ook N. van den Broeke zegt dat wanneer begeleiders geen werkplezier halen uit de kleine dingen die veranderen, zij bij de verkeerde doelgroep werken (fragment A 10.30).

6. Integratie van eigen regie bij andere zorgorganisaties

Deelvraag 4: Op welke wijze integreren andere zorgorganisaties de eigen regie van cliënten met een (zeer) ernstige meervoudige beperking in het dagelijks handelen van de activiteitenbegeleiders?

6.1 Inleiding

Deelvraag vier is opgesteld om te kijken hoe (activiteiten)begeleiders van andere zorgorganisaties de eigen regie van hun cliënten stimuleren in hun dagelijks handelen. Deze deelvraag is interessant voor dit onderzoek omdat we kunnen leren van andere organisaties. Wij staan open voor nieuwe ideeën en voorkomen zo een tunnelvisie. De andere zorgorganisaties die wij onderzocht hebben zijn: Abrona, MEE en ASVZ. Door te onderzoeken hoe deze zorgorganisaties omgaan met eigen regie hebben wij bruikbare ideeën voor 's Heeren Loo Zorggroep opgedaan.

In deze deelvraag wordt beschreven hoe de zorgorganisaties Abrona, MEE en ASVZ omgaan met de eigen regie van de cliënten. Dit zal beschreven aan de hand van een beknopte visie en de gebruikte methodieken. In dit hoofdstuk zal centraal staan wat de geïnterviewde personen hierover benoemen. De geïnterviewde personen beschreven tijdens de interviews niet alleen hoe bij hun zorgorganisatie eigen regie geïntegreerd wordt, maar ook wat zij denken wat helpend kan zijn om eigen regie nog meer te integreren in het dagelijks handelen van de medewerkers. Deze tips worden in het hoofdstuk zeven besproken.

6.2 Abrona

Abrona is een christelijke zorgorganisatie met verschillende locaties in de provincie Utrecht. Abrona is gespecialiseerd in dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking (Abrona, z.d.). In het kader staat de visie van Abrona beschreven. Hierin staat dat zij het als organisatie belangrijk vindt dat cliënten zoveel mogelijk op eigen wijze invulling kunnen geven aan hun eigen leven (van Vliet, 2011). Hierin kunt u het thema eigen regie herkennen. Dit omdat Abrona beschrijft dat de cliënt zelf invulling mag geven aan zijn/haar leven en op die manier regie mag hebben over zijn/haar eigen leven

6.2.1 Methodieken

Abrona gebruikt verschillende methoden en middelen in haar begeleiding. Wij willen er drie toelichten, die naar ons idee het meest toepasbaar zijn voor het begeleiden van mensen met een (zeer) ernstig meervoudige beperking.

Anders kijken van Jacques Heijkoop:

In deze methode staat het opnieuw leren kennen van de cliënt centraal. De begeleiders van de cliënten met een (zeer) ernstige meervoudige beperking leren om op een andere manier te leren kijken naar het gedrag van de cliënt onder andere door videoanalyses. Dit zorgt vaak voor een andere kijk op de lichaamstaal en het gedrag van de cliënten. Deze andere kijk heeft effect op de manier waarop de begeleider

Visie:

"Abrona wil graag een bijdrage leveren aan het bevorderen van de kwaliteit van het leven van onze cliënten en hun systeem, zodat zij in staat worden gesteld om, zoveel als mogelijk, op eigen wijze invulling te geven aan hun leven."

*Figuur 9: Visie Abrona
Overgenomen van 'Zorgvisie Abrona', door
D. van Vliet, 2011, Utrecht: Abrona*

met de cliënten contact maakt, communiceert en omgaat bij de begeleiding van activiteiten en verzorging (Communicatiemethoden EMB, z.d. a).

Ervaar het maar:

De methode 'Ervaar het maar' is een methodische werkwijze voor het stimuleren van de motoriek, de zintuigen en de communicatie in de begeleiding van mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking. Deze methode bestaat sinds 2001. De doelstelling van deze methoden is het stimuleren van de motoriek, zintuigen en de communicatie in de begeleiding van mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking. Typerend voor deze methode is dat het gebruik maakt van de basale communicatie als uitgangspunt. Van daaruit wordt verder gebouwd (Communicatiemethoden EMB, z.d. b).

Ken mij:

Ken Mij is niet direct een methodiek, maar meer een instrument om de eigen regie en medezeggenschap van cliënten te bevorderen. Ken Mij is door de afdeling medezeggenschap van Abrona ontwikkeld speciaal voor mensen die extra ondersteuning nodig hebben bij het communiceren over hun wensen en keuzes. Samen met de familie en begeleiding denkt de cliënt na over zijn/haar keuzes, wensen en behoeften. Deze keuzes, wensen en behoeften vormen dan een hele beknopte weergave over de cliënt (Abrona, 2014). Dit zodat je in één oogopslag weet wat de cliënt fijn vindt en wat niet, hoe je hem/haar moet benaderen en hoe absoluut niet (fragment D 8.20). Dit moet heel compact want zo kan het bijvoorbeeld boven iemands wastafel of bed komen te hangen, waardoor ook een invalkracht deze informatie ook snel door kan lezen (fragment D 6.12). Vaak staan er hele belangrijke aspecten in die voor een invaller heel belangrijk zijn om te weten. Hier kan hij/zij dan rekening mee houden en dat komt ten goede van de cliënt. De weergave is eigenlijk een soort 'Piramide van Maslow voor de cliënt: "een korte weergave van zijn behoeften (fragment D 6.15)". Het is echt een product van de cliënt, via Ken Mij kan de cliënt zeggenschap hebben (fragment D 6.27. Begeleiders kunnen op deze manier hun begeleiding beter afstemmen op de cliënt (Abrona, 2014). Deze werkwijze kan bruikbaar zijn voor *De Ervaring*, om eigen regie meer te integreren in het dagelijks handelen en is niet in strijd met het Ondersteuningsprogramma van Vlaskamp.

6.2.2 Interviews

Om te onderzoeken de eigen regie van de cliënten in de praktijk geïmplementeerd wordt in de organisatie Abrona zijn er drie medewerkers geïnterviewd. Twee activiteitenbegeleiders en één medewerkster van de afdeling medezeggenschap. De activiteitenbegeleiders wilden anoniem blijven en worden daarom in dit onderzoek 'medewerkster Abrona één' en 'medewerkster Abrona twee' genoemd.

Medewerkster medezeggenschap J. Geerse:

Het eerste interview was met J. Geerse. J. Geerse is een medewerkster van de medezeggenschapsraad van Abrona. Medezeggenschap is een belangrijk thema binnen eigen regie. Via medezeggenschap kan je Immers sturing hebben over aspecten die gebeuren in je leven. Voor veel locaties binnen Abrona bleken deze cliëntenraden lastig te zijn. Dit omdat de mensen een te laag ontwikkelingsniveau hadden om een groepsgesprek te voeren (fragment D 6.2). Daarom is het instrument: 'Ken mij' ontwikkeld (fragment D 6.3). Dit instrument gaat uit van de waarde van het dialoog. Als je geen dialoog aangaat met de cliënt en nadenkt over wie ben jij en wat is nou belangrijk

voor jou, kan je de cliënten niet respecteren of stimuleren in zijn eigen regie (fragment A 6.4). J. Geerse wilde een instrument ontwikkelen waardoor medewerkers concreet een stukje levensverhaal van de cliënt te weten komen (fragment D 6.5 en fragment D 6.6). Zij is toen na gaan denken over een manier om dit te kunnen verwezenlijken en bedacht dat urenlange observaties, het maken van filmmateriaal en theoretische cursussen niet het middel zijn om de eigen regie te vergroten. Het is vaak tijdrovend en de cursuskennis vervaagt snel, en is voornamelijk theorie. Ook wordt er na een cursus vaak te weinig meegedaan geven medewerkers aan (fragment D 6.6). J. Geerse is overtuigd dat de 'Belevingsgerichte zorg' de oplossing is. De beleving die medewerkers en familieleden van de cliënt hebben (fragment D 6.7). Daaruit is de instrument Ken mij ontstaan. J. Geerse geeft aan dat zij veel vertrouwen heeft in Ken Mij, omdat het een van de meest concreet geformuleerde middelen op het gebied van medezeggenschap voor cliënten met een (zeer) ernstige meervoudige beperking (fragment 6.35).

Op het gebied van implementatie ziet J. Geerse nog wel wat zwakke punten. Een zwak punt is dat de medewerkers van Abrona het project moeten dragen. De vraag die zij zich hierbij stelt is: "hoe krijg je het in het hart van de medewerkers (fragment D 6.31)?" Dat is opvallend omdat dit ook iets is dat bij 's Heeren Loo Zorggroep Ermelo als lastig punt wordt ervaren. Hetzelfde geldt voor de cursussen. Zij benoemt dat het daar ook vaak niet lukt om alle medewerkers te enthousiasmeren (fragment D 6.21). Hier liggen ook voor haar nog onbeantwoorde vragen In ieder geval is zij van mening dat het heel belangrijk is om de familie van de cliënten meer te betrekken. Dit ook om de cliënt weer 'een gezicht' met eigen levensverhaal te geven en weer te zien als onderdeel van een familie (fragment D 6.32).

Medewerkster Abrona één:

Medewerkster Abrona één hecht veel waarde aan eigen regie. Ze vertelt dat zij het belangrijk vindt om eigen regie uit te voeren, omdat zij het goed vindt om de cliënten een beetje eigenwaarde over te laten houden. 'Wat ze zelf kunnen, dat moet je de cliënten zelf laten doen', is haar mening (fragment A 7.3). Hieruit concluderen wij dat medewerkster Abrona één eigen regie definieert als: 'zelf kunnen'. Hoewel 'zelf kunnen' volgens Movisie meer thuis hoort bij het begrip eigen kracht (Brink & van der Veen, 2013). Over de implementatie van eigen regie binnen Abrona geeft medewerkster Abrona één aan dat er cursussen worden gegeven over het thema. Zij benoemt dat ze het idee heeft dat er weinig met zo'n cursus gebeurt, dit vindt zij jammer fragment F 7.5 en fragment F 7.7).

Medewerkster Abrona twee:

Medewerkster Abrona twee geeft aan dat het thema eigen regie naar haar idee hoog in het vaandel staat bij de organisatie Abrona (fragment E 8.10). Om eigen regie te implementeren worden er bij Abrona verschillende cursussen aangeboden met bijvoorbeeld het thema: 'rechten van de cliënt'. Deze cursussen zijn niet verplicht, wel wordt dit vanuit de organisatie gestimuleerd. Zo worden er mailtjes naar de medewerkers gestuurd en wordt er in teamvergaderingen aandacht aan besteed. Ook benoemt medewerkster Abrona twee dat collega's onderling reclame maken voor de cursussen (fragment E 8.11). De implementatie van eigen regie ziet Medewerkster Abrona één ook terug op haar werkplek. De cliënten op de dagbesteding worden zoals zij benoemd 'vrijgelaten' en mogen zelf kiezen waar zij gaan zitten, of naar welke kamer zij toe willen gaan (fragment C 8.7). Er is geen vast programma binnen de dagbesteding. Wel een draaiboek, waar ideeën instaan welke activiteiten je kunt aanbieden, en waar cliënten van houden (fragment E 8.19). Zij benoemt: 'Het is ook maar afwachten hoe de cliënt binnenkomt en daarin moet je afstemmen' (fragment A 8.18). Ook ziet zij

eigen regie in het feit dat niets moet. Ze biedt op haar dagbestedingslocatie activiteiten aan, maar wanneer de cliënten zicht echt afkeren, dan is dat voor haar ook goed (fragment 8.2). Toch benoemt zij wel dat het afhangt van de situatie. Sommige dingen moeten gewoon gebeuren zoals douchen. In dat soort dingen is afweging belangrijk “geef je de cliënt eigen regie, of let je op de hygiëne(fragment 8.4)?” Soms is het in zo’n situatie naar haar idee beter om een stukje eigen regie van de cliënten te ontnemen (fragment 8.8). Om hierin balans te vinden, worden bij Abrona orthopedagogen betrokken (fragment 8.12).

6.3 MEE Nederland

MEE Nederland een organisatie die ondersteuning biedt aan mensen met een beperking. De visie, weergegeven in figuur 10 laat zien, dat De organisatie MEE cliënten helpt om naar vermogen mee te kunnen doen aan de samenleving. Hierin staan thema’s als eigen kracht en eigen regie centraal. MEE wil mensen ondersteunen die problemen ondervinden met zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie. Zij begeleidt deze mensen met het versterken van de eigen kracht om hen te helpen om sturing geven aan hun eigen leven, zodat zij mee kunnen doen in de maatschappij (MEE Nederland, 2011).



Figuur 10: Visie MEE Nederland
Overgenomen van 'Dienstenboek MEE', door MEE
Nederland, 2011, Utrecht: MEE Nederland

6.3.1 Methodieken

Sociale netwerk strategieën:

Mee werkt met de methodiek sociale netwerk strategieën. In deze methodiek staat het versterken van het netwerk centraal. Door het werken met deze methodiek ontstaat een volledig beeld van mensen die in de directe omgeving van de persoon kunnen bijdragen aan het versterken van de eigen kracht. Samen met de cliënt en zijn/haar netwerk wordt de hulpvraag en problematiek van de cliënt besproken en een actieplan gemaakt. De buurman zorgt bijvoorbeeld voor de boodschappen. Pas als mensen of de mensen uit hun netwerk de problemen niet zelf kunnen oplossen, komt professionele zorg of hulp in beeld. Bij mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking zou deze professionele hulp nodig zijn en MEE helpt hen daarbij (MEE Nederland, 2011).

6.3.2 Interviews

Interview M. van Dieren:

M. van Dieren is werkzaam bij MEE. Volgens M. van Dieren heeft iedereen het nodig om eigen regie te ervaren. Wel hangt dit per situatie af. De ene keer kan iemand wel dingen aangeven, de andere keer niet (fragment C 3.5). In haar werk als begeleider vindt ze het belangrijk om zoveel mogelijk van de cliënt te weten. Hierin betreft zij vaak de mantelzorgers of het netwerk (fragment C 3.5). Op deze manier probeert zij een soort gebruiksaanwijzing van de cliënt te maken. M. van Dieren gaat uit van de visie dat iedereen een gebruiksaanwijzing heeft (fragment C 3.6). In haar werk maakt ze vaak met cliënten en hun netwerk een signaleringsplan. Vaak door middel van een stoplichtmodel van: “als ik rood ben voel ik mij zo en zo zie je dit aan mij”. Dit is iets wat zij gebruikt bij mensen met een wat

hoger ontwikkelingsniveau, maar naar haar inzien ook bij mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking bruikbaar (fragment D 3.8).

6.4 ASVZ

ASVZ is een organisatie voor zorg- en dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking. Zij biedt mensen met een verstandelijke beperking en hun familie ondersteuning waar zij dat nodig hebben (ASVZ, z.d. b). In figuur 11 ziet u een beknopte versie van de visie. ASVZ beschrijft in de uitgebreide zorgvisie dat zij het belangrijk vindt dat cliënten eigen keuzes kunnen maken en zoveel mogelijk invloed hebben op hun eigen leven en hun omgeving.' Hieruit maken wij op dat ASVZ het belangrijk vindt dat cliënten eigen regie hebben over hun eigen leven. Zij beschrijft dat deze regie voor sommige cliënten betekent dat zij kunnen kiezen waar zij wonen of werken, maar voor andere betekent dit dat zij kunnen bepalen welke muziek zij kunnen horen. Omdat niet alle cliënten zich verbaal kunnen uitdrukken, is ASVZ steeds op zoek naar manieren om ook deze cliënten eigen regie te geven. Dit onder andere door de vertegenwoordigers te betrekken (ASVZ, z.d. b).



Figuur 11: Visie ASVZ.
Overgenomen uit 'Onze kijk op zorg' van ASVZ, z.d., Sliedrecht: ASVZ.

6.4.1 Methodieken

LACCS uitgangspunten:

Bij het werken met mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking staan de LACCS uitgangspunten centraal. Deze zijn gebaseerd op de methode Triple C. Triple C is een methodiek die zich richt op herstel van het gewone leven, om zo het eventueel storende gedrag van mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking te beïnvloeden. De begrippen cliënt, coach en competentie staan hierin centraal. Deze visie en de uitgangspunten van de methode Triple C zijn vertaald om deze bruikbaar te kunnen maken voor mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking. Daaruit zijn de LACCS uitgangspunten geformuleerd (fragment E 15.15). LACCS staat voor vijf begrippen. Lichamelijk welbevinden, alertheid, contact, communicatie en stimulerende tijdsbesteding. Hierin komen uitgangspunten terug zoals voldoende beweging, veilig en verbonden zijn, en het aanbieden van betekenisvolle bezigheden. Cliënten moeten zich goed en veilig voelen op hun werk/woon plek en voldoende aandacht van begeleiding krijgen. Hierin is het belangrijk dat er een goede balans tussen de mate waarop hij/zij invloed heeft en begrensd wordt. De activiteiten begeleiders moeten de cliënten betekenisvolle bezigheden aanbieden (De Geeter en Munsterman orthopedagogen, z.d.).

De contactcirkels van Tom Gravestijn:

Op groepen waar mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking wonen of werken wordt met de contactcirkels van Tom Gravestijn gewerkt (fragment D 15.18). Het uitgangspunt van deze methode is dat onveiligheid bij de cliënt een belangrijke veroorzaker is van gedragsproblemen. De begeleiders moeten door middel van een passende begeleidingsstijl hierop inspelen. Daardoor kan

de cliënt vertrouwen opbouwen en samen met zijn begeleiders groeien. Videoanalyses en het letten op non-verbale signalen staan hierin centraal (Gravestein, z.d.).

6.4.2 Interviews

Interview G. van Kruijl:

G. van Kruijl is orthopedagoog bij de organisatie ASVZ . Als orthopedagoog begeleidt zij cliënten met (zeer) ernstige meervoudige beperkingen en geeft daarbij onder ander begeleidingsadviezen aan de begeleiders (fragment A 15.1). De organisatie ASVZ heeft veel ruimte voor de eigen regie van zowel cliënten als medewerkers. Volgens G. van Kruijl gaat het bij de organisatie ASVZ verder dan alleen ruimte bieden voor eigen regie Het wordt ook van de medewerkers verwacht. Zijn benoemt dat er van medewerkers verwacht wordt dat zij binnen hun eigen vakgebied en functie eigen regie nemen (fragment C 15.22). Contact is een belangrijk thema binnen ASVZ . Communicatie speelt een groot thema op het gebied van eigen regie Hierin vindt ASVZ het opbouwen van een vertrouwensrelatie belangrijk. De visie van P. Sterkenburg is hierin leidend (fragment D 15.19). In deze visie schrijft P. Sterkenburg: “contact is het creëren van een situatie waarin kinderen en volwassenen met een ernstige meervoudige beperking in contact met de opvoeder of verzorger een actieve en sturende rol kunnen hebben. Hierdoor kunnen zij zich optimaal te ontplooien (Sterkenburg, 2014).” Om de communicatie en dus het contact tussen begeleiders en mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking te vergemakkelijken wordt er binnen ASVZ veel met communicatiesystemen gewerkt. Zo worden er verwijzers, Picto’s en meer technische hulpmiddelen zoals spraakcomputers gebruikt (fragment D 15.16). Binnen ASVZ worden naast communicatiemethoden ook communicatieboeken en videoanalyse gebruikt om systematisch de signalen van de cliënten in kaart te brengen. Dit zodat begeleiders de cliënten beter leren kennen en daardoor op een betere manier op de cliënt kunnen reageren. Hierin is de eigen regie zichtbaar (fragment D 15.17).

Wat nemen we mee voor De Ervaring?

Binnen *De Ervaring*, wordt met de methodiek Vlaskamp gewerkt. Dit is een keuze van ’s Heeren Loo Zorggroep, en daar wordt niet van afgeweken. Wij denken ook niet dat een keuze voor een methodiek cruciaal is voor een goede implementatie van eigen regie. Om die reden nemen we alleen bepaalde aspecten uit bovenstaande methodieken mee. Een hulpmiddel wat naar onze mening heel bruikbaar is voor De Ervaring is het eerder beschreven hulpmiddel Ken Mij van zorgorganisatie Abrona. Ken mij is naar ons idee een handige manier om kennis vastteleggen en over te dragen aan collega’s. Zoals Activiteitenbegeleiders L. Samson en I. Broekman van De Ervaring, al eerder aangeven, kan De Ervaring op het gebied van Vastleggen nog groeien(fragment A 4.23 & fragment J 4.27). Ook het inzetten van het sociaal netwerk, zoals zorgorganisatie MEE beschrijft en de technische hulpmiddelen en videoanalyses van ASVZ zijn naar ons idee aspecten die implementeerbaar zijn binnen De Ervaring. Hoe wij denken dat deze werkwijzen binnen dagbestedingslocatie De Ervaring te implementeren zijn kunt u lezen in onze aanbevelingen in hoofdstuk tien.

7. Werkwijzen voor duurzame integratie

Deelvraag 5: Welke werkwijzen raden de geïnterviewde personen aan om eigen regie van de cliënten met een (zeer) ernstige meervoudige beperking duurzaam te integreren in het dagelijks handelen van de activiteitenbegeleiders?

7.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt beschreven welke werkwijzen de geïnterviewde personen aanraden om eigen regie van de cliënten met een (zeer) ernstige meervoudige beperking duurzaam te integreren in het dagelijks handelen van de activiteitenbegeleiders. Deze werkwijzen komen voort uit de interviews die zijn gehouden met de medewerkers van andere zorgorganisaties en het Research Centre on Profound and Multiple Disabilities (PMD), van de Rijksuniversiteit van Groningen. De tips en werkwijzen uit deze interviews zijn geanalyseerd en daaruit zijn vijf thema's ontstaan. Aan de hand van die thema's is dit hoofdstuk ingedeeld. De thema's zijn:

- Sociaal netwerk
- Observeren en rapporteren
- Verdieping
- Overlegstructuren
- Organisatie

Per thema wordt kort weergegeven wat verschillende personen per thema aanraden. Hierin wordt continue verwezen naar de gegevens uit de interviews met medewerkers van *De Ervaring*, medewerkers van Abrona, MEE en ASVZ en de interviews met de onderzoekers van het Research Centre on Profound and Multiple Disabilities (PMD), van de Rijksuniversiteit van Groningen.

7.2 Sociaal netwerk

7.2.1 Mantelzorgers

Met het netwerk bedoelen wij alle mensen die om de cliënt heen staan. Het gaat hierbij om mantelzorgers, maar ook om mensen die verder weg van de cliënt heen staan zoals de buurman of een begeleider (Movisie 2013). In onderstaande beschrijving gebruiken wij het netwerk meer als overkoepelende naam voor de Mantelzorgers. Met mantelzorgers wordt bedoeld mensen die voor iemand zorgen die chronisch ziek is, gehandicapt, of hulpbehoevende persoon. Dit kunnen ouderen zijn, maar ook kennissen, vrienden of andere familieleden (Mezzo, 2014).

M. van Dieren, medewerkster van zorgorganisatie MEE, geeft aan dat zij denkt dat mantelzorgers een belangrijke rol kunnen spelen bij de integratie van eigen regie binnen een organisatie. De mantelzorgers kennen de cliënt vaak al heel lang. Misschien hebben zij wel ideeën hoe met de cliënt om te gaan. Als begeleider vindt zij het in haar werk belangrijk om niet alleen maar uit te gaan van je eigen ervaringen, maar juist deze ervaringen van het netwerk mee te nemen (fragment A 3.17). Ook S. Janssen, orthopedagoog, 's Heeren Loo Zorggroep regio Ermelo, geeft dat dat zij het als heel belangrijk ziet dat professionals de ouders of vertegenwoordigers moeten meenemen in hun eigen dagelijks handelen. Dit omdat ouders en vertegenwoordigers heel veel dingen weten over de cliënt en bijvoorbeeld kunnen helpen met het formuleren van nieuwe doelen (fragment A 1.23).

7.2.2 Vrijwilligers

Naast de mantelzorgers, denkt Medewerkster Abrona twee denkt dat *'s Heeren Loo Zorggroep* veel baat kan hebben bij vrijwilligers. Vrijwilligers zijn volgens haar een oplossing om beperkingen als tijd of personeelstekort tegen te gaan. Op die manier zijn er meer mogelijkheden en kan je beter voldoen aan de wensen van de cliënt. Zo kan door de inzet van een vrijwilliger de cliënt toch naar buiten, wat anders niet had gekund (fragment F 8.14).

7.3 Observeren, signaleren en rapporteren

7.3.1 Observeren

L. Samson en I. Broekman zijn twee begeleiders van *De Ervaring*. Zij geven aan dat zij eigen regie van de cliënten integreren in hun eigen handelen door de cliënten te observeren. Door steeds dingen uit te proberen en goed te observeren geven zij aan dat ze steeds meer te weten komen over de cliënten (fragment A 4. 23). Volgens P. Poppes van het Research Centre on Profound and Multiple Disabilities (PMD), is observeren inherent aan het werken met het ondersteuningsprogramma van Vlaskamp. Op het moment dat je wilt weten hoe een cliënt pijn aangeeft, ga je vanuit het programma heel gericht observeren (fragment D 9.20).

G. van Kruijl, medewerkster van ASVZ, ziet in observeren ook een belangrijke rol. Het draait hierbij om sensitiviteit en responsiviteit. Zoals zij benoemt: 'Klein kijken naar signalen van de cliënt door goed te observeren, deze te interpreteren en hierop adequaat te reageren' (fragment D 15.17). Zoals S. Janssen benoemt blijven de observaties altijd interpretaties. We gaan er vanuit dat als iemand dat gedrag laat zien, hij dit wel of niet fijn vindt (fragment D 1.6).

Om eigen regie te stimuleren wordt vaak het gebruik van video-opnames genoemd. M. van Dieren, medewerkster MEE, benoemt dat om achter de betekenis van het gedrag te komen van cliënten met een (zeer) ernstige meervoudige beperking, video-opnames nuttig kunnen zijn (fragment D 3.9). P. Poppes geeft aan dat zij denkt om goed te kunnen observeren video-opnames helpen om nog nauwkeuriger te kijken (fragment D 9. 20). Verder denkt zij dat het goed is om video opnames te maken, wanneer je met het Ondersteuningsprogramma van Vlaskamp werkt. Dit omdat je volgens haar een wereld van verschil ziet, wanneer je na een half jaar werken met het ondersteuningsprogramma Vlaskamp een video-opname bekijkt (fragment D 9.41). A. van der Putten, eveneens van het PMD Researchteam geeft vooral aan dat video-opnames belangrijk zijn om verschil te kunnen zien. Dit omdat de ontwikkeling van mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking vaak heel langzaam gaat. In hele kleine stappen. Pas wanneer medewerkers dan video-opnames terugkijken zien medewerkers het verschil. Dit zorgt voor bevestiging en motivatie in het team (fragment D 5.25). Ook bij zorgorganisatie ASVZ wordt het belang van videopnames genoemd. Video-opnames worden gebruikt om beter de signalen van de cliënten in kaart te kunnen brengen. Zo kunnen de begeleiders de cliënt beter leren kennen en daardoor beter op de cliënt reageren (fragment D 15.17). G. van Kruijl, orthopedagoog ASVZ, benoemt dat zij denkt dat regelmatig videoanalyse kan bijdragen om eigen regie hoger in het bewust zijn te krijgen bij de medewerkers (fragment F 15.20).

7.3.2 Signalering

M. van Dieren, medewerkster MEE, denkt dat een signaleringsplan een handig middel kan zijn, om eigen regie hoger in het bewustzijn van de medewerkers te krijgen. Samen met het netwerk, de mantelzorgers en de cliënt ga je een soort signalenlijst ontwikkelen, waar je passende acties aan gaat

Je weet dan hoe je kunt zien wanneer de cliënt niet goed in zijn vel zit, of juist wel en hoe je hem of haar dan moet benaderen. Juist door het netwerk van de cliënt bij het opstellen van een signalen lijst wordt deze lijst steeds gedetailleerder. Hierin zie je volgens M. van Dieren ook een stuk regie terug. Je biedt de cliënt een situatie, die zo prettig mogelijk voor hem/haar is en waar hij/zij zich kan handhaven (fragment D 3.9).

Abrona werkt ook met een soort signaleringsplan door middel van de methode Ken Mij. De methode 'Ken mij' is eerder beschreven in hoofdstuk zes. Samen met de begeleiders, de familie en de cliënt zelf wordt in een bijeenkomst nagedacht over de wensen, voorkeuren en afkeuren. Dit zodat je een zo goed en gedetailleerd mogelijk beeld krijgt van de cliënt. Hierdoor weet je precies in één oogopslag wat de cliënt fijn vindt en hoe je hem/haar moet benaderen (fragment D 8.20).

7.3.3 Kennis vastleggen

Het kennen van de cliënten wordt door verschillende medewerkers als belangrijke voorwaarde gezien voor het toepassen van eigen regie. Zo ook voor medewerkster Abrona twee. Zij geeft aan dat kennis over cliënten belangrijk is om afwegingen te maken waar je de cliënt eigen regie in kan geven en waar niet (fragment A 8.22). L. Samson en I Broekman zijn zoals eerder genoemd beide medewerkers van de Ervaring. Ook zij geven het belang van kennis aan. Zij delen de mening dat het eerst belangrijk is om de cliënt te leren kennen. Zij benoemen dat je de cliënt naar hun idee niet kunt stimuleren in de eigen regie, wanneer je de cliënt niet kent (fragment A 4.4). Als vaste medewerkers hebben zij het idee dat zij veel kennis over de cliënten hebben en daardoor ook voor hun voorkeuren en afkeuren. Wel geven zij aan dat deze kennis vooral in het handelen terugkomt en dat zij dit niet of te weinig vastleggen. Zij denken dat het goed is om deze kennis vast te leggen zodat je een groot boekwerk krijgt van de voorkeuren en afkeuren van de cliënt. Dit zodat de eigen regie wordt vergroot (fragment A 4.23 en fragment J 4.27). Het vastleggen van informatie over de cliënt is juist een sterk punt van de werkwijze 'Ken Mij' van Abrona, die eerder is beschreven in hoofdstuk zes. Daarin beschrijft J. Geerse dat het juist belangrijk is om geen groot boekwerk te maken. Bij Ken mij vormen de keuzes, wensen en behoeften van de cliënt een hele beknopte weergave van de cliënt. Dit zodat je in één oogopslag weet wat de cliënt fijn vindt en hoe je hem/haar moet benaderen (fragment D 8.20). J. Geerse beschrijft dat het juist belangrijk is dat dit compact, zodat een invaller deze informatie ook snel door kan lezen (fragment D.6.12).

Dit vastleggen van belangrijke informatie over de cliënt en daarbij behorende acties komt ook terug de eerder genoemde signaleringslijst van M. van Dieren, medewerkster van MEE (fragment A 3.17). Zij doelt hierop een wijze waarop je je met elkaar als team afstemt dat wanneer de cliënt bepaald gedrag laat zien, de begeleiders op dezelfde manier handelen (fragment A 3.6,D 3.8). Dit bijvoorbeeld aan de hand van een stoplichtmodel. Een stoplichtmodel ziet M. van Dieren als een handige manier om concreet en duidelijk te rapporteren. Je hoeft daardoor geen hele verhalen door te lezen (fragment D 3.15). G. van Kruijl, orthopedagoog van ASVZ, geeft verder aan dat zij denkt dat het helpend is voor medewerkers om eigen regie hoger in het bewustzijn te krijgen, wanneer eigen regie wordt vastgelegd in ondersteuningsplannen (fragment F 15.20).

7.4 Verdieping

7.4.1 Cursussen of scholingen

Uit interviews blijkt dat de organisaties *'s Heeren Loo Zorggroep*, Abrona en ASVZ eigen regie hoger in het bewust zijn van medewerkers proberen te krijgen, door middel van scholing. Coaching en scholing zijn nodig voor medewerkers om eigen regie meer te integreren in hun handelen, aldus G. van Kruijl van ASVZ (fragment F 15.20 en fragment F 15.21). Ook binnen *'s Heeren Loo Zorggroep* worden cursussen gegeven. Zo ook het project *Eigen Regie* van D. Smit, waar eerder uitleg over is gegeven in hoofdstuk vier. Ondanks de aangeboden cursussen binnen *'s Heeren Loo Zorggroep* Ermelo, geeft B. Termaat, een medewerker van *De Ervaring*, de tip om nog meer cursussen te geven. B. Termaat is van mening dat cursussen een bijdrage kunnen leveren aan het vergroten van de eigen regie. Hij denkt dat het nuttig kan zijn als de organisatie bijeenkomsten organiseert, om de regie van de cliënten meer te stimuleren (fragment J 11.4). Naast B. Termaat geeft ook zijn collega M. van Burken aan dat hij denkt dat *'s Heeren Loo Zorggroep* regio Ermelo eigen regie beter kan integreren in het handelen van de medewerkers door het aanbieden van cursussen en bijeenkomsten (fragment F 13.6). Medewerkster E. Woning van *De Ervaring* verwacht ook dat de eigen regie wordt vergroot als de organisatie teams meer gelegenheid geeft om zicht in het onderwerp te verdiepen. Een manier hiervoor kan zijn cursussen en scholing. Wel is het volgens E. Woning belangrijk dat het geleerde dan naar de praktijk wordt vertaald (fragment J 14.7). Deze verbintenis tussen de cursus en de praktijk wordt soms gemist zoals medewerkster Abrona één aangeeft. Zij krijgen bij Abrona vaak cursussen en medewerkster Abrona één vindt het jammer dat er daarna weinig meegedaan wordt (fragment F 7.5 & 7.7). Zij geeft aan dat om eigen regie beter te kunnen integreren de organisatie bijvoorbeeld eens een e-mail kan sturen met methoden of methodieken om eigen regie te stimuleren (fragment D 7.10).

Medewerkster J. Geerse geeft aan dat zij haar twijfels heeft over het nut van cursussen. Zij heeft het idee dat cursussen worden gezien als 'Het' middel om eigen regie te stimuleren, maar dit onterecht is. De cursuskennis vervaagt snel, en daarna is het vaak heel theoretisch (fragment D 6.6). Om de kennis op te frissen geeft P. Poppes aan dat het haar een goed idee lijkt, wanneer alle teams een keer per jaar een opfriscursus doen. Dit zodat zij weer even met het team bezig zijn met het thema (fragment C 9.39).

7.4.2 Behoeften medewerkers

L. Samson van *De Ervaring* geeft aan dat hij het jammer vindt dat bij het opzetten van cursussen en projecten weinig rekening wordt gehouden met de behoeften van de medewerkers. Hij geeft aan dat het voelt dat het project niet van hen is. Niet wat de medewerkers bedacht hebben. Ook geeft hij aan dat hij het project te grootschalig vind. Als je regie wilt vergroten binnen een relatie moet je geen project binnen de regio opzetten, aldus L. Samson (fragment F 4.13). Hij geeft aan dat hij het leuk had gevonden, als eens iemand bij *De Ervaring* zelf zou komen om te praten over wat de medewerkers nu echt zouden willen. Hier is op het gebied van eigen regie nog meer uit te halen (fragment D 4.11). Luisteren naar de behoeftes van de begeleiders wordt ook door A. van der Putten als belangrijk aspect gezien. Ten slotte zijn de begeleiders wel degenen die het moeten doen (fragment F 5.27).

7.5 Overlegstructuren

7.5.1 Intervisie

Bijna iedereen die wij - de onderzoekers - voor ons onderzoek hebben gesproken, denkt dat eigen regie meer geïntegreerd kan worden door medewerkers met elkaar in gesprek te laten gaan. Bij intervisie professionaliseer je door gezamenlijke reflectie. Je wordt door kritische vragen aan het denken gezet over je eigen handelen (De Haan, 2009). Medewerkers I. Broekman en L. Samson van *De Ervaring* geven aan dat zij denken dat het praten met elkaar over cliënten kan bijdragen aan de eigen regie van de cliënten. L. Samson geeft aan dat hij van mening is dat wanneer je iedere week een half uur over één cliënt zou praten, op lange termijn de regie van de cliënten wordt vergroot (fragment J 4.19 & J 4.27). M. van Dieren van MEE ziet het voor zich dat er een focusgroep wordt opgericht binnen *De Ervaring* waar met elkaar in gesprek wordt gegaan over cliënten. Dit om medewerkers met elkaar te laten praten over bepaalde kwesties (fragment F 3.18). Het is volgens A. van der Putten wel belangrijk om veel vertrouwen op te bouwen als team (fragment F 5.14). Je moet jezelf bij intervisie immers kwetsbaar op durven stellen. Een belangrijk aspect bij intervisie is dat medewerkers met elkaar in gesprek gaan met het doel om te leren en niet om te oordelen. Intervisie heeft dus een hele lerende factor (De Haan, 2009).

Van der Putten geeft aan dat het als organisatie heel belangrijk is om gelegenheid te bieden waar medewerkers met elkaar in gesprek kunnen gaan. Dit om een gemeenschappelijke visie te krijgen en informatie over te dragen. Zij ziet het praten over eigen regie, dus ook als een cruciaal aspect om mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking eigen regie te geven (fragment F 5.13). Ook N. van den Broeke, medewerkster van *De Ervaring* denkt dat het belangrijk is om met elkaar in gesprek te gaan over het thema. Dit om het onderwerp levend te houden en er aandacht voor te laten bestaan (fragment D 10.9).

7.5.2 Ervaringsoefeningen

Naast intervisie denkt M. van Dieren dat een ervaringsoefening nuttig kan zijn om medewerkers meer bewust van eigen regie te laten zijn. Van Dieren doelt hiermee op een oefening waarbij je bijvoorbeeld met een blinddoek om eten krijgt. Je verplaatst je dan als medewerker in de cliënt (fragment D 3.11.). Van Dieren denkt dat door intervisie en een ervaringsoefening de 'mindset' van medewerker verandert. Je leert door intervisie bijvoorbeeld dat er meer manieren zijn om te handelen en door de ervaringsoefening ga je meer rekening gaan houden hoe het voor de cliënt kan zijn als je iets op een bepaalde manier aanpakt (fragment D 3.11). Ook D. Smit geeft het belang van ervaren aan. Mensen met een verstandelijke beperking communiceren anders en ervaren de wereld anders. Smit ziet het als een belangrijk punt dat medewerkers de ruimte gaan ontdekken op de manier van uit het perspectief van de cliënten en aansluit op de communicatie kom je volgens haar veel verder in de begeleiding (fragment B 2.27).

7.5.3 Vergaderingen

S. Janssen geeft aan dat zij denkt dat het helpt om eigen regie hoger in het bewustzijn van medewerkers te krijgen, wanneer dit een vast agendapunt wordt tijdens vergaderingen. en om eventueel tijdens vergaderingen mensen uit te nodigen die veel over het werken met de methodiek Vlaskamp en eigen regie weten te vertellen (fragment F 1.20). Ook G. van Kruijl deelt deze mening. Door er een vast agendapunt van te maken blijft het onderwerp naar haar idee levend en blijft er continue aandacht voor (fragment F 15.20).

7.6 Organisatie

Een belangrijk aspect bij de integratie van eigen regie ligt bij de organisatie. De organisatie is immers verantwoordelijk voor de keuzes van de methodieken, de middelen, de cursussen en de projecten. Zoals medewerkster M. van Burken benoemt zijn zij verantwoordelijk voor het efficiënt inzetten van hun middelen, zodat er meer ruimte komt om eigen regie te realiseren (fragment J 12.7).

Zij moeten gelegenheid creëren voor intervisiemomenten, zodat medewerkers met elkaar in gesprek kunnen gaan. Medewerkers moeten met elkaar multidisciplinair met elkaar in gesprekken kunnen gaan, om de zorg af te stemmen. Dat is volgens A. van der Putten een belangrijke voorwaarde om mensen eigen regie te geven. Als dit niet gebeurt en iedereen kijkt op een andere manier naar eigen regie of allemaal naar een andere richting, ontstaat er volgens haar 'defragmentatie' in de zorg (fragment F 5.8). Naast het organisatorische aspect ligt er voor de organisatie ook een belangrijke rol in het bieden van steun aan de medewerkers. Vooral steun van het management en van de orthopedagoog (fragment F 5.28). Medewerkster Abrona één benoemt dat zij stabiliteit als belangrijke factor ziet om een thema als eigen regie binnen de organisatie te implementeren wanneer er binnen een organisatie een reorganisatie plaatsvindt, ziet zij dat er weinig ruimte is voor iets als eigen regie (fragment E 7.8). Daarnaast is het ook wel een kunst om binnen de organisatie verschillend dagprogramma's en verschillende wensen en voorkeuren het organisatorisch op elkaar af te stemmen aldus A. van der Putten (fragment F 5.4). Een ander belangrijk aspect volgens P. Poppes binnen het thema integratie is de borging. Door tijdsgebrek ziet zij gebeuren dat thema's als eigen regie even aan de kant worden gezet. Hierin ziet zij een rol voor managers en gedragsdeskundigen (fragment F 10.35).

8. Conclusie

Hoofdvraag: Op welke wijze kunnen de activiteitenbegeleiders van De Ervaring eigen regie van de cliënten met een (zeer) ernstige meervoudige beperking duurzaam integreren in hun dagelijks handelen?

Eigen regie gaat over sturing geven aan je eigen leven. Het wordt gezien als één van de basale kenmerken van het menselijk functioneren en verhoogt de kwaliteit van leven. Volgens Movisie omvat eigen regie voor zogenaamde kernelement, namelijk: eigenaarschap, eigen kracht, motivatie en contacten. Het sturing geven aan je eigen leven is voor mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking niet vanzelfsprekend. Kenmerkend voor mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking, is dat zij zowel een ernstige verstandelijke beperking als een ernstige motorische en vaak sensorische beperkingen hebben. Daarbij komt dat zij over het algemeen ook zintuiglijke beperkingen, lichamelijke aandoeningen en ziektes hebben. Hierdoor hebben zij een sterk verminderde zelfredzaamheid. Soms zijn zij zelfs helemaal niet in staat tot zelfredzaamheid (Maes, Vlaskamp & Penne, 2011). Mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking hebben een verstandelijke ontwikkelingsleeftijd tot 24 maanden. De ernst van de beperkingen heeft tot gevolg dat verbale communicatie niet mogelijk is. Deze groep mensen communiceert alleen via gezichtsuitdrukkingen, geluiden, bewegingen, lichaamshouding of spierspanning (Vlaskamp, Poppes & Zijlstra, 2005). De beperkte communicatiemogelijkheden van mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking maakt dat ze voor het uitoefenen van hun eigen regie afhankelijk zijn van anderen. Mensen om hen heen moeten hen verstaan door hun aanwijzingen te interpreteren. Wanneer begeleiders de juiste voorwaarden scheppen, kunnen de cliënten met een (zeer) ernstige meervoudige beperking invloed ervaren. Eigen regie is een belangrijk onderdeel voor een goed leven. Het heeft een positieve invloed op het welbevinden en stemming. Daarnaast vergroot het de eigenwaarde van mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking. De cliënten zullen meer rust en veiligheid voelen en minder moeilijk gedrag laten zien.

Begeleiders van mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking moeten dus de juiste voorwaarden scheppen. Zij moeten de competenties in huis hebben om de eigen regie van de cliënten meer te integreren in hun dagelijks handelen. Zo moet elke begeleider in de gehandicaptenzorg in potentie betrokken, empatisch, assertief, representatief en integer zijn. Zij moeten kunnen handelen vanuit de vier kern elementen van eigen regie. Hierin is het belangrijk dat ze de cliënten volgen en de beslissingen die de cliënt neemt. Dat zij vertrouwen tonen in de eigen kracht van de cliënt. Dat zij de cliënten helpen om zijn motivatie te vinden en dat ze zij de cliënt ondersteunen bij het versterken van zijn netwerk. Begeleiders van mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking moeten de cliënt leren 'verstaan'. Omdat de cliënt kleine en non-verbale signalen geeft moeten zij daar alert op zijn en dit goed observeren. Daarnaast moet een begeleider zijn bevindingen toetsen met zijn collega's en met elkaar overleggen. Zo kunnen zij voorkomen dat ze signalen verkeerd interpreteren. Als begeleider moet je kunnen afstemmen op de communicatie van die cliënt, dit doe je met heel je lichaam en al je zintuigen. Hiervoor is creativiteit en lef nodig. Je moet met heel je lichaam kunnen communiceren. Als begeleider moet je de omgeving voor de cliënt voorspelbaar en betrouwbaar kunnen maken. Wanneer een begeleider aan als deze randvoorwaarden voldoet, kan een cliënt tot optimale eigen regie komen.

Niet alleen de begeleiders, maar ook de organisatie moet de eigen regie van de cliënten hoog in het vaandel hebben staan. *'s Heeren Loo Zorggroep* is veel met dit thema bezig en wil een organisatie zijn die haar zorg en ondersteuning opbouwt rondom de cliënt en haar netwerk. Zij gaan uit van de vraag en mogelijkheden van de cliënt. Dit staat heel duidelijk in de missie beschreven. Daarnaast heeft *'s Heeren Loo Zorggroep* medezeggenschapsraden op zowel landelijk als regionaal niveau. Daarnaast heeft *'s Heeren Loo Zorggroep* regio Ermelo het project *Eigen Regie* ontwikkeld. Dit project stimuleert elk team om actief bezig te gaan met de wensen en dromen die de cliënten, begeleiders en het netwerk hebben. Daarnaast word er binnen *'s Heeren Loo Zorggroep* gewerkt met het Ondersteuning programma Vlaskamp, waarin eigen regie een belangrijk thema is. De visie van deze methodiek is namelijk: mensen met (zeer) ernstige meervoudige beperkingen hebben recht op een situatie waarin zij tot maximale ontplooiing van hun mogelijkheden komen, en waarbij ze in relaties met de mensen om zich heen een actieve en sturende rol spelen.

Hoewel er binnen *'s Heeren Loo Zorggroep* al veel word gedaan aan het stimuleren van eigen regie, geven de medewerkers aan dat zij het lastig vinden om eigen regie toe te passen in hun dagelijks handelen. Een aantal begeleiders van *De Ervaring* geven bijvoorbeeld aan dat tijdsgebrek en personeelstekort lastig zijn bij het stimuleren van eigen regie. Ook het lastig communiceren met de doelgroep wordt regelmatig genoemd. Toch geven alle medewerkers zichzelf en *De Ervaring* in het algemeen een voldoende voor eigen regie. Daarbij geven zij allemaal wel aan dat zij denken dat *De Ervaring* op het gebied van eigen regie nog kan ontwikkelen. Uit de observaties blijkt dat er grote verschillen waarneembaar zijn tussen verschillende groepen. Bijvoorbeeld op het gebied van activiteiten. De begeleiders van groep *zeven* lijken meer activiteiten aan te bieden dan de begeleiders van groep *twee*. Ook blijkt uit gesprekken met medewerkers dat er verschillen zijn op het gebied van het begrijp eigen regie. Dit is opvallend omdat A. van der Putten aangeeft dat wanneer je wilt werken met Vlaskamp een gemeenschappelijke visie cruciaal is.

Om te handelen vanuit de eigen regie van de cliënten hebben de begeleiders van *De Ervaring* een aantal behoeften. Sommige hiervan zijn van praktische aard. Bijvoorbeeld een goede invalmap en meer personeel. Opvallend is dat de meeste van de begeleiders van *De Ervaring* gericht zijn op hun eigen ontwikkeling. Zij hebben bijvoorbeeld de behoefte aan cursussen, overlegmomenten en intervisie. Deze behoeften zijn erop gericht om een betere hulpverlener te zijn voor de cliënten. Wanneer je deze behoeften analyseert vanuit de leercirkel van onbewust onbekwaam naar onbewust bekwaam, lijken de begeleiders van *De Ervaring* zich ervan bewust dat zij op dit moment nog niet bekwaam zijn in het handelen vanuit eigen regie. De begeleiders hopen door middel van cursussen, overlegmomenten en intervisie het handelen vanuit de eigen regie van de cliënten onder de knie te krijgen. Hiermee worden zij bewust bekwaam. Uiteindelijk willen de begeleiders van *De Ervaring* dit handelen zo implementeren dat dit als van vanzelf gaat. Dan komen zij in de fase dat ze bewust onbekwaam zijn geworden.

Het belang van cursussen en intervisie komt ook sterk naar voren in de gehouden interviews bij andere zorgorganisaties. Uit de interviews blijkt dat bij Abrona cursussen als belangrijke manier worden gezien om eigen regie binnen de organisatie te integreren. Daarnaast blijkt ook dat alle organisaties de eigen regie van de cliënten stimuleren door middel van methodieken en instrumenten. Zo werkt MEE met signaleringsplanen en stoplichtmodellen. Bij ASVZ zien zij communicatie als centrale factor voor eigen regie en gebruiken daarvoor verschillende communicatiesystemen zoals verwijzers, picto's en spraakcomputers gebruikt. Bij Abrona werken zij

met de methode Ken mij, die een beknopte weergave laat zien van de cliënt en zijn/haar voorkeuren. Er zijn overeenkomsten waarin de eigen regie gestimuleerd wordt zoals cursussen, maar er zijn ook verschillen in methodiek en instrument keuze. Zo heeft iedere organisatie zijn eigen manier om eigen regie te stimuleren.

Volgens *De Ervaring*, Abrona, ASVZ, MEE en het PMD researchteam is het belangrijk om eigen regie goed te integreren in de organisatie en het handelen van de begeleiders. Zo moet de organisatie stabiliteit creëren, de medewerkers steunen en zorgen dat de beschikbare middelen efficiënt worden ingezet. Dit zodat er tijd en gelegenheid is voor medewerkers om met elkaar in gesprek te gaan over dit thema. Met elkaar in gesprek gaan wordt als een van de belangrijkste aspecten genoemd, om eigen regie hoger in het bewustzijn van de medewerkers te krijgen. Zowel medewerkers van *De Ervaring* en andere zorgorganisaties, als de leden van het PMD researchteam gaven aan dat zij intervisie als een heel belangrijk thema zien. Intervisie kan de medewerkers nieuwe inzichten geven, maar is ook belangrijk voor een gemeenschappelijke visie. Uit de interviews blijkt dat dit cruciaal is voor het werken met het Ondersteuningsprogramma van Vlaskamp. Het is belangrijk om de neuzen dezelfde kant op te hebben wanneer je iets goed wil implementeren. Het thema moet bespreekbaar blijven zodat het een levend thema wordt wat continu aandacht krijgt.

Uit de gehouden interviews blijkt ook dat kennis over de doelgroep en het thema eigen regie belangrijk zijn voor het stimuleren ervan. Hiervoor zijn cursussen en scholingen van groot belang. Deze moeten echter wel praktisch vertaald kunnen worden naar de praktijk, omdat het anders geen effect heeft. Daarnaast is het belangrijk om het sociale netwerk te betrekken bij het voeren van eigen regie. Ouders en/of mantelzorgers kunnen bijvoorbeeld betrokken worden bij lastige vragen of het opstellen van werkdoelen. In de interviews zijn nog veel meer tips en aanbevelingen gegeven voor het integreren van eigen regie. Deze kunt u lezen in hoofdstuk tien.

9. Discussie

In dit onderdeel worden een aantal factoren behandeld die effect kunnen hebben gehad op de uitkomsten van dit onderzoek. Op deze wijze kunnen de uitkomsten worden verklaard en op een genuanceerde wijze geïnterpreteerd worden. Een aantal onderwerpen die wij hier in de discussie behandelen zullen wij als aanbeveling meegeven aan de instelling. Deze aanbevelingen kunt u lezen in hoofdstuk tien. In dit hoofdstuk zullen wij een aanbeveling geven voor een eventueel vervolgonderzoek.

Het eerste punt van discussie is de beperkte literatuur. Hoewel eigen regie een populair thema is, bleek hier maar beperkt literatuur over te bestaan. Er is weinig literatuur te vinden over eigen regie bij mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking. Een onderzoek over dit thema was hierdoor niet gemakkelijk. Er is geprobeerd om zoveel mogelijk betrouwbare en toepasselijke literatuur te vinden en met elkaar te verbinden. We hebben zo goed mogelijk geprobeerd om de informatie die er was, te verwerken in dit onderzoek. Het gevolg van de beperkte literatuur, is dat ons onderzoek niet op alle punten (wetenschappelijk) is onderbouwd. Omdat dit de betrouwbaarheid van dit onderzoek in het gering zou kunnen brengen, hebben wij ervoor gekozen om veel informatie te verzamelen door middel van interviews met professionals en onderzoekers.

Het tweede punt van deze discussie gaat over de gehouden interviews met professionals en onderzoekers. Hierboven schreven wij al dat er weinig literatuur over dit onderwerp beschikbaar was, waardoor wij sterk afhankelijk waren van de interviews. Het risico hiervan was dat wij weinig respons zouden krijgen op het verzoek tot interviewen. Dit risico is echter zeer beperkt gebleven. Slechts één instelling was niet bereid om mee te werken. Ons onderzoek is op veel punten gebaseerd op de mening en ervaring van de geïnterviewde personen. Dit kan betekenen dat het onderzoek minder betrouwbaar zou zijn, omdat het gebaseerd is op de meningen van anderen. Dit risico hebben wij geprobeerd te beperken door alle informatie uit de interviews, te toetsen met elkaar of met literatuur. Hierdoor hebben wij geprobeerd om de betrouwbaarheid van dit onderzoek te waarborgen. Daarnaast komt de deskundigheid van de geïnterviewde personen ook de betrouwbaarheid van dit onderzoek te goede. Een aantal van de geïnterviewde personen zijn werkzaam als onderzoekers bij het Research Centre on Profound and Multiple Disabilities (PMD), van de Rijksuniversiteit van Groningen. Zij hebben veel onderzoeken gedaan naar de doelgroep van mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking. Wij zijn van mening dat zij waardevolle en betrouwbare informatie hebben gegeven tijdens de interviews. Uiteraard hebben wij ook alle informatie uit deze interviews met elkaar of de literatuur getoetst.

Het derde punt van deze discussie is de meetbaarheid van dit onderzoek. Het onderwerp van dit onderzoek is de eigen regie van cliënten met een (zeer) ernstige meervoudige beperking. Het is echter moeilijk gebleken om eigen regie te meten. Er is geen meetinstrument waarmee je dit kunt meten. Het is hierdoor lastig te bepalen wat de huidige situatie was op dit gebied. Daarnaast is het lastig om eventuele veranderingen na dit onderzoek te meten. Wij hebben dit zo goed mogelijk geprobeerd om door middel van observaties te bepalen hoe de cliënten in de huidige situatie eigen regie hebben. De focus van dit onderzoek lag op het integreren van eigen regie in het dagelijks handelen van de medewerkers. Ook de mate waarop dit nu geïntegreerd is, bleek lastig te meten. Wij hebben dit geprobeerd te onderzoeken door middel van interviews, vragenlijsten en observaties. Wij hebben erop gelet hoe de begeleiders op dit moment omgaat met de eigen regie van de cliënten.

De communicatie met de doelgroep is het laatste punt van deze discussie. De doelgroep van dit onderzoek zijn mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking. Zij hebben een ontwikkelingsniveau van vierentwintig maanden of minder. Daarnaast hebben zij nauwelijks de mogelijkheid om verbaal te communiceren. Het was daarom onmogelijk om de cliënten zelf direct te betrekken in dit onderzoek. Doordat het niet mogelijk was om met hen te spreken, weten wij niet wat hun mening is hun eigen regie. Wij weten niet welke behoeften zij hebben op het gebied van ondersteuning en dergelijke. Wij hebben geprobeerd om meer inzicht te krijgen in de wensen van de cliënten, door dit te na te vragen bij de mensen die hen goed kennen, namelijk de begeleiders.

Evaluatie:

In dit onderdeel beschrijven wij de evaluatie op onze vooraf gestelde doelen. Het hoofddoel wat wij ons vooraf hadden opgesteld was:

Aan het eind van het afstudeeronderzoek hebben de activiteitenbegeleiders van De Ervaring meer zicht op welke wijze zij de eigen regie van de cliënten met een (zeer) ernstige meervoudige beperking duurzaam kunnen integreren in hun dagelijks handelen. Waardoor de eigen regie van de cliënten optimaal gestimuleerd wordt.

Als wij terug kijken op dit vooraf gestelde doel kunnen wij concluderen dat dit verslag bijdraagt aan het behalen van deze doelstelling. In dit onderzoeksverslag staat veel informatie beschreven en worden aanbevelingen gegeven die bijdragen aan de wijze waarop de activiteitenbegeleiders van De Ervaring de eigen regie van hun cliënten duurzaam kunnen integreren in hun dagelijks handelen. Wij geloven oprecht dat wanneer de activiteitenbegeleiders van De Ervaring de tips uit dit onderzoeksverslag ter harte nemen, de eigen regie van de cliënt met een (zeer) ernstige meervoudige beperking optimaal gestimuleerd wordt. In hoeverre deze tips daadwerkelijk door de activiteitenbegeleiders van De Ervaring worden opgevolgd, kunnen wij helaas niet met zekerheid zeggen. Wij hebben geprobeerd om de tips zo concreet en praktisch mogelijk te maken en aan te sluiten bij de behoeften van de activiteitenbegeleiders. Of deze tips daadwerkelijk worden geïntegreerd in het handelen van de activiteitenbegeleiders, blijft hun eigen verantwoordelijkheid en die van de organisatie. Hier hebben wij helaas geen verdere invloed op. Hierdoor kunnen wij enkel stellen dat dit onderzoeksverslag bijdraagt aan het behalen van de doelstelling, maar het daadwerkelijk behalen van dit doel afhankelijk is van de activiteitenbegeleiders en de organisatie.

Wanneer wij terug kijken op het beoogde resultaat kunnen wij stellen dat dit behaald is. Wij hebben een onderzoeksverslag geschreven waar alle punten instaan die we vooraf hadden opgesteld. Naar aanleiding van de interviews en de daaruit volgende adviezen hebben wij bruikbare aanbevelingen opgesteld voor De Ervaring. Deze aanbevelingen worden concreet beschreven en geven handvatten voor de organisatie en De Ervaring. Eén van deze aanbevelingen hebben wij uitgewerkt in een muzisch product. Tijdens het onderzoeksproces hebben wij ons open opgesteld, geluisterd naar de behoeften van de activiteitenbegeleiders en ons laten leiden door de adviezen die uit de interviews gekomen zijn. Naar aanleiding van deze adviezen hebben wij ervoor gekozen om een intervisiespel te ontwikkelen voor de activiteitenbegeleiders van De Ervaring. Wij geloven dat dit intervisiespel zal bijdragen aan de integratie van eigen regie.

Aanbeveling vervolgonderzoek:

Er valt nog veel onderzoek te doen naar het stimuleren van eigen regie bij mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking. Er is nog maar weinig informatie bekend over deze doelgroep, laat

staan over eigen regie bij deze doelgroep. Omdat dit toch een populair en belangrijk thema is in de maatschappij en zorg, is het belangrijk dat hier meer onderzoek naar word gedaan. Wij hebben ons met name gericht op praktische werkwijzen waardoor de begeleiders eigen regie kunnen integreren in hun handelen. Wij hebben maar kort beschreven wat bijvoorbeeld het effect is van eigen regie voor de cliënten of hoe dit meetbaar is. Om erachter te komen of de begeleiders na dit onderzoek daadwerkelijk de eigen regie van de cliënten meer stimuleren, zou dit een interessant onderwerp kunnen zijn voor een vervolgonderzoek.

10. Aanbevelingen

Naar aanleiding van de conclusies (zie hoofdstuk acht) en de discussie (zie hoofdstuk negen), doen wij in dit hoofdstuk aanbevelingen voor *De Ervaring*. Deze aanbeveling zijn gericht op het vergroten van de eigen regie van de cliënten. Deze aanbevelingen zijn richtinggevend voor de wijze waarop de activiteitenbegeleiders van *De Ervaring* de eigen regie van hun cliënten duurzaam integreren in hun dagelijks handelen.

10.1 Sociaal netwerk van de cliënt

Wij bevelen *De Ervaring* aan om gebruik te maken van het sociale netwerk van de cliënt. Hiermee worden alle mensen die om de cliënten heen staan bedoeld, zoals ouders, familie, vrijwilligers of mantelzorgers. Het sociale netwerk is één van de vier kernelementen is van eigen regie. Om de eigen regie te kunnen voeren in het leven is het van belang dat iemand zich gestimuleerd en gesteund voelt vanuit zijn sociale omgeving (Brink, 2012). Het netwerk is een bron van kracht.

Naast de steun en kracht is het sociale netwerk van de cliënt ook praktisch bruikbaar voor het dagelijks handelen van de begeleiders. Vaak weten mensen in het sociale netwerk veel over de cliënt. Daarom raden wij de begeleiders van *De Ervaring* aan om (meer) gebruik te maken van die kennis. Het sociale netwerk van de cliënt kan bijvoorbeeld helpen bij het formuleren van nieuwe werkdoelen. Wij raden aan om het social netwerk te betrekken bij het maken van nieuwe werkdoelen. Dit kan heel praktisch door hen (meer) te betrekken in de besprekingen en het contact goed te onderhouden.

Daarnaast kan het sociale netwerk ingezet worden om te voldoen aan de wensen van de cliënt. Voor begeleiders is het niet altijd mogelijk om bijvoorbeeld met de cliënt te gaan wandelen. Wij raden de begeleiders van *De Ervaring* aan om te kijken wat het sociale netwerk van de cliënt hierin kan betekenen. Wij raden de begeleiders van *De Ervaring* aan om uit te gaan zoeken wat het sociale netwerk kan doen. Hiervoor kan bijvoorbeeld één iemand of een groepje begeleiders worden opgericht, die dit samen gaan onderzoeken. Dit kan gedaan worden door aan het sociale netwerk te vragen of zij iets kunnen betekenen in de wensen van de cliënten. Wij raden aan om het contact met het sociale netwerk intensief te onderhouden, waardoor zij weten wat er gebeurt in het leven van de cliënt. Een concrete methodiek die hierin kan helpen is de methodiek 'sociale netwerk strategieën'. In deze methodiek staat het versterken van het netwerk centraal. Samen met de cliënt en zijn/haar netwerk wordt de hulpvraag en problematiek van de cliënt besproken en een actieplan gemaakt. Door te werken vanuit deze methodiek kan bijvoorbeeld de broer van de cliënt voortaan gaan wandelen met de cliënt.

10.2 Observeren, signaleren en rapporteren

Wij bevelen *De Ervaring* aan om gebruik te maken van observaties, signaleringsplannen en dit goed te rapporteren. Uit diverse interviews kwam het nut van observaties en rapportages naar voren. Dit werd ook als behoefte aangegeven door diverse begeleiders van *De Ervaring*.

10.2.1 Observeren

Wij raden *De Ervaring* aan om tijd en ruimte vrij te maken voor het observeren van de cliënten. Dit is belangrijk omdat je door middel van observaties steeds meer te weten komt over de cliënt. Het goed

leren kennen van de cliënt is een voorwaarde om te komen tot eigen regie. Dit kan gedaan worden door elke begeleider de mogelijkheid te geven om regelmatig even aan de zijlijn te gaan zitten en te observeren wat er op de groep gebeurt.

Wij raden de begeleiders van *De Ervaring* aan om hiervoor gebruik te maken van video-opnames. Video-opnames kunnen helpen om nog nauwkeuriger te kijken naar het gedrag van de cliënten (en eventueel dat van jezelf). Het is aan te raden om bijvoorbeeld voorafgaand aan een werkdoel het gedrag van de cliënt te filmen. Wanneer men het werkdoel heeft afgesloten, deze cliënt nogmaals filmen. Dit is belangrijk om het verschil en/of effect te kunnen zien van het werkdoel. Dit zorgt voor bevestiging en motivatie in het team. Wij denken dat regelmatige video-analyses kunnen bijdragen om eigen regie hoger in het bewust zijn te krijgen bij de begeleiders.

10.2.2 Signaleren

Naast het observeren is het ook aan te bevelen om actief te werken met signaleringsplannen. Dit wordt binnen 's Heeren Loo Zorggroep voor een aantal cliënten al wel ingezet. Wij bevelen aan dat de begeleiders van *De Ervaring* (meer) gaan werken met signaleringsplannen. Signaleringsplannen zijn een handig middel om eigen regie hoger in het bewustzijn van de begeleiders te krijgen. Aan de hand van deze plannen kun je zien hoe iemand in zijn vel zit en hier je acties op aanpassen. Hiermee kun je de cliënt een veilige en betrouwbare omgeving bieden. Veiligheid is een belangrijke voorwaarde voor cliënten met een (zeer) ernstige meervoudige beperking om te komen tot eigen regie. Volgens Maslow gaat de behoefte aan veiligheid vooraf aan de behoefte aan acceptatie en zelfontplooiing. Het is een belangrijke taak om die veiligheid te realiseren bij mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking. Volgens Maslow kan veiligheid vertaald worden in rust, orde en gezondheid (van Vliet, 2014). Wij raden de begeleiders van *De Ervaring* aan om voor elke cliënt een signaleringsplan te maken, waarop men kan zien hoe de cliënt in zijn vel zit. Dit kan eventueel op de computer worden ingevuld. Maar wij raden aan om dit signaleringsplan goed zichtbaar te maken naar de begeleiders, zodat men direct kan toetsen hoe de cliënt in zijn vel zit.

Bij Abrona werken ze met de methodiek Ken Mij. Deze methode is beschreven in hoofdstuk zes. Bij Ken Mij komt het er op neer dat er een lijst wordt ingevuld met wensen, voorkeuren en afkeuren van de cliënt. Deze lijst heeft de cliënt altijd bij zich en/of hangt op een zichtbare plek op de slaapkamer. Ken Mij helpt om in één oogopslag te zien hoe de cliënt benaderd wil worden, wanneer hij dit niet zelf kan aangeven. Wij geloven dat Ken Mij een mooie methodiek is en bruikbaar zou kunnen zijn binnen 's Heeren Loo Zorggroep. De methodiek is te koop bij Abrona. Wij raden de begeleiders van *De Ervaring* aan om hier naar te informeren en eventueel gebruik van te maken.

Naast Ken Mij zijn er meerdere manieren van signaleringsplannen. Wij raden de begeleiders van *De Ervaring* aan om te kijken welke manier van signaleren het beste bij hen past en welke zij willen gebruiken. Zij kunnen hiervoor één of meerdere begeleiders voor aanstellen die dit uitgaan zoeken. Op deze manier creëer je commitment van de begeleiders en zullen zij hier vaak daadwerkelijk mee gaan werken.

10.2.3 Rapporteren

Daarnaast bevelen wij ook aan om alles wat men observeert en signaleert goed vast te leggen. Er wordt op *De Ervaring* (en 's Heeren Loo Zorggroep in zijn algemeenheid) elke dag gerapporteerd. Maar wij raden *De Ervaring* aan om hier meer mee te doen. Een aantal begeleiders van *De Ervaring* gaven aan dat zij wel elke dag rapporteren, maar hier later niks meer mee doen. Daarom raden wij

de begeleiders van *De Ervaring* aan om meer te gaan doen met deze rapportages. Zij kunnen op deze manier dingen over de cliënten ontdekken, ervaringen opdoen en kennis uitwisselen. Dit kan bijvoorbeeld door de rapportages van elkaar goed te lezen. Maar ook door regelmatig de rapportages te bespreken tijdens intervisie. Het kan goed zijn om voorgevallen situaties met elkaar te bespreken en de bevindingen met elkaar te delen. Het kan helpen om het onderwerp eigen regie vast te leggen in de rapportages. Dit is helpend voor de cliënt omdat hij gekend wordt, als voor de begeleiders omdat zij eigen regie hoger in hun bewustzijn krijgen.

10.3 Verdieping

Wij raden *De Ervaring* aan om een cursus of scholing te geven over het onderwerp eigen regie. Vanuit de begeleiders van *De Ervaring* blijkt er behoefte te zijn aan een cursus over dit thema. Wij raden *De Ervaring* dan ook aan om aan te sluiten bij de behoeften van hun medewerkers. Uit de interviews blijkt dat de begeleiders behoefte hebben aan concrete tip en handvatten rondom dit onderwerp. Belangrijk is dat de scholing praktisch is en vertaald kan worden naar de praktijk. Coaching en scholing zijn nodig voor begeleiders om eigen regie meer te integreren in hun handelen.

Wij raden de begeleiders van *De Ervaring* aan om te inventariseren bij het management van 's Heeren Loo Zorggroep wat de mogelijkheden zijn. Wellicht bestaan er al cursussen en trainingen over dit onderwerp. Dan raden wij de begeleiders aan om hier gebruik van te maken. Wanneer een dergelijke cursus of training nog niet bestaat raden wij de begeleiders van *De Ervaring* aan om te informeren wat dan de mogelijkheden zijn. Zij kunnen wellicht zelf iemand uitnodigen die hun een training kan geven. Daarnaast kunnen zij bij het management laten weten dat zij behoefte hebben aan een cursus rondom dit thema. Dit kan het management dan verder oppakken.

10.4 Organisatie

Een belangrijk aspect bij de integratie van eigen regie ligt bij de organisatie. De organisatie is immers verantwoordelijk voor de keuzes van de methodieken, de middelen, de cursussen en de projecten. Wij raden 's Heeren Loo Zorggroep daarom aan om de zorg aan de cliënten beter af te stemmen op de wensen van de cliënten en in overeenstemming met de begeleiders. Uit de gehouden interviews blijkt namelijk dat er veel onvrede is over de wijze waarop 's Heeren Loo Zorggroep nieuwe ideeën over de medewerkers "heen gooit". De medewerkers ervaren hierin geen overleg en hebben het gevoel weinig in te brengen. De medewerkers hebben behoefte aan steun en stabiliteit. Wij raden 's Heeren Loo Zorggroep dan ook aan om in gesprek te gaan met haar medewerkers en ze de zorg beter op elkaar af te stemmen.

Wij raden 's Heeren Loo Zorggroep ook aan om meer gelegenheid te creëren voor intervisiemomenten, zodat medewerkers met elkaar in gesprek kunnen gaan. Medewerkers moeten met elkaar multidisciplinair met elkaar in gesprekken kunnen gaan, om de zorg af te stemmen.

Daarnaast hebben wij gemerkt dat het belangrijk is dat projecten goed worden geborgd. Op dit moment ervaren de medewerkers hier niet veel van. Zij ervaren dat veel projecten worden uitgerold maar dat hier later niks meer mee wordt gedaan. Wij denken dat hierin een belangrijke taak voor de managers en gedragsdeskundigen ligt. Wij raden de managers en gedragsdeskundigen daarom aan om de projecten en thema's levend te houden. Zij kunnen dit doen door hier regelmatig op terug te komen. Maar ook door er een vast agenda punt van te maken zodat het een levend thema blijft.

10.5 Overlegstructuren

Als laatste en misschien wel belangrijkste aanbeveling, raden wij *De Ervaring* aan om met elkaar in gesprek te gaan en blijven rondom het thema eigen regie. Vrijwel alle geïnterviewde personen benadrukken het belang van gesprekken, intervisie of andere manieren van overleg. In hoofdstuk vijf is al het belang van intervisie geanalyseerd. De begeleiders van *De Ervaring* hebben behoefte aan intervisie, wanneer zij dit krijgen kunnen de begeleiders zich ontwikkelen en groeien. Alleen dan zullen zij tot het punt kunnen komen waarop zij de eigen regie van de cliënten duurzaam geïntegreerd hebben in hun dagelijks handelen. Tijdens intervisie word je door kritische vragen aan het denken gezet over je eigen handelen. Daarnaast kun je tijdens intervisie een gemeenschappelijke visie vormen en informatie met elkaar delen.

Eén begeleider van *De Ervaring* geeft aan dat hij graag bijvoorbeeld één keer in de week, een half uur lang over één cliënt wil praten met zijn collega's. Op die manier kan de eigen regie van de cliënten op lange termijn vergroot worden en blijft het thema levend bij de begeleiders. Wij raden *De Ervaring* aan om deze manier van overleg te gebruiken en aan te sluiten bij de wensen van de begeleiders.

Tijdens deze overleg momenten kan *De Ervaring* gebruik maken van diverse methoden. Bijvoorbeeld het doen van ervaringsoefeningen of een intervisiespel. Omdat uit het onderzoek is gebleken dat intervisie een belangrijke voorwaarde is om eigen regie in hoger in het bewustzijn van de begeleiders te krijgen, hebben wij hier iets op bedacht. Wij hebben een intervisiespel bedacht, waardoor de begeleiders van *De Ervaring* (en eventueel daarbuiten) bezig gaan met het thema eigen regie. Dit spel bevat stellingen, vragen en casussen die gaan over eigen regie en het werken met mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking. Aan de hand van deze stellingen, vragen en casussen kunnen de medewerkers in gesprek gaan over deze thema's. Wij raden *De Ervaring* aan om dit intervisiespel in te zetten tijdens intervisiebijeenkomsten. Dit spel kan helpen om in gesprek te blijven rondom dit thema en van elkaar te leren. De werkwijze van dit spel vind u in bijlage G van het bronnenboek.

Literatuurlijst

- Abrona (z.d.) Abrona. Geraadpleegd op 1 mei 2015 van <http://www.abrona.nl/>
- Abrona (2014). Ken mij. Geraadpleegd op 1 mei 2015 van <http://www.abrona.nl/nieuws/1282-ken-mij>
- ASVZ A. (z.d.). Onze kijk op zorg. Sliedrecht: ASVZ. Opgeroepen op 5 mei 2015 van <http://www.asvz.nl/media/84969/zorgvisie-voor-medewerkers.pdf>
- ASVZ B. (z.d.). Volwassenen. Opgevraagd op 3 januari 2015 van <http://www.asvz.nl/volwassenen/algemeen/>
- Baarda, D., Goede, M. & Teunissen, J. (2005). Basisboek Kwalitatief onderzoek. Groningen/Houten Nederland: Wolters-Noordhoff.
- Bambara, L., Cole, C. & Koger, F. (1998). Translating self-determination concepts into support for adults with severe disabilities. The Association for Persons with Severe Handicaps, vol. 23, no. 1, pp. 27-37
- Baumeister, R. (1991). Meanings of life. New York: The Guilford Press.
- Becker, G. (1994). The oldest old: Autonomy in the face of frailty. Journal of Aging Studies, vol. 8, no. 1, pp. 59-76
- Boer, N. de & Lans, J. van der (2011). Burgerkracht: De toekomst van het sociaal werk in Nederland. Den Haag: RMO
- Bogerd, A., & Nijgh, L. (2007). Basisboek ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking. Soest: Nelissen.
- Brink, C. (2012). Werken vanuit zelfregie: Wat houdt het in? Utrecht: Movisie
- Brink, C., Lucassen, A. & Poll, A. (2011). Inventarisatie zelfregie. Methoden voor professionals die werken met mensen in kwetsbare situaties. Utrecht: Movisie
- Brink, C. & Veen, N. van der. (2013). Kennisdossier 5: Zelfregie, eigen kracht, zelfredzaamheid en eigen verantwoordelijkheid. De begrippen ontward. Utrecht: Movisie
- Burgsteden, R. van., Braams, J. & Kesten, M. (2002). Eigen invloed ervaren. Bevorderen van zeggenschap voor mensen met ernstige meervoudige beperking. Utrecht: Landelijk Kennisnetwerk Gehandicaptenzorg
- Communicatiemethoden EMB A. (z.d.). Heijkoop. Opgeroepen op 1 mei 2015 van <http://www.communicatiemethodenemb.nl/methoden/heijkoop/>
- Communicatiemethoden EMB B. (z.d.). Ervaar het maar. Opgeroepen op 1 mei 2015 van <http://www.communicatiemethodenemb.nl/methoden/ervaar-het-maar/>
- De Ervaring (2014). Visiedocument. Ermelo: De Ervaring

- Deci, E. & Ryan, R. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist* 55, pp. 68-78
- Didden, R. & Curfs, L. (2002). Slaapproblemen bij mensen met een verstandelijke handicap. *Nederlands tijdschrift voor de zorg aan verstandelijk gehandicapten*. no. 18, p. 91-103
- Encyclo. (2015). Encyclo. Opgeroepen op 01 22, 2015, van <http://www.encyclo.nl/begrip/handelen>
- European court of human rights (2010). Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens. Strasbourg: European court of human rights
- Evenhuis, H. (1995). Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van slechthorendheid bij verstandelijk gehandicapten. Utrecht: NVAZ
- De Geeter en Munsterman orthopedagogen. (z.d.). Goed leven! Geraadpleegd op 5 mei, 2015, van <http://www.degeeterenmunsterman.nl/goed-leven>
- Gravestijn, T. (z.d.). Coaching met video. Opgeroepen op 5 mei 2015 van http://www.tfgvoorpmtencoaching.nl/pages/75260/Coaching_met_video.html
- Haan, E. de. (2009). *Leren met collega's*. Assen: Koninklijke van Gorcum.
- Hauwert, S., Metze, R., & Sedney, P. (2013). *Zelfregie van mensen in kwetsbare posities*. Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam
- Hess, S. (z.d.). Leercirkel van onbewust onbekwaam naar onbewust bekwaam. Opgeroepen op 15-05-2015 van <http://www.nlp-groningen.com/leercirkel-van-onbewust-onbekwaam-naar-bewust-onbekwaam-naar-bewust-bekwaam-en-naar-onbewust-bekwaam-/>
- HelpCoaching (2015). Bewust bekwaam. Opgeroepen op 15-05-2015 van http://www.helpcoaching.nl/download/c1/Bewust_bekwaam.jpg
- Kleine Schaars, W. (2000). *Via gelijkwaardigheid naar zelfbepaling*. Uitgeverij Nelissen: Soest
- Lammersen, G. (2006). *Helpende zorg en welzijn*. NIZW Beroepsontwikkeling. Opgeroepen op 7 mei 2015 van [https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Helpende%20zorg%20en%20welzijn%20\[MOV-238743-0.3\].pdf](https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Helpende%20zorg%20en%20welzijn%20[MOV-238743-0.3].pdf)
- Maes, B., Vlaskamp, C. & Penne, A. (2011). *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen, handvatten voor een kwaliteitsvol leven*. Leuven/ Den Haag: Acco
- MEE Nederland (2011). *Dienstenboek MEE*. Utrecht: MEE Nederland. Opgeroepen op 5 mei 2015 van http://www.mee.nl/upload/File/_DEF_MEE-Dienstenboek_vz.pdf
- Mezzo (2014). Dit is mantelzorg. Geraadpleegd op 6 mei 2015 van <https://www.mezzo.nl/pagina/voor-mantelzorgers/dit-is-mantelzorg>
- Movisie (2013). Rol sociale netwerk wordt steeds groter. Geraadpleegd op 6 mei 2015 van <https://www.movisie.nl/artikel/rol-sociale-netwerk-wordt-steeds-groter>

- Nijnatten, C. van (2006). Opvoeding tot autonomie: Over de rol van het algemeen maatschappelijk werk. *Maatwerk*, no. 7, p. 4-7
- Poppes, P., Putten, A. van der & Vlaskamp, C. (2013). Anders kijken naar het zelfde. Ondersteunen van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Amersfoort: 's Heeren Loo Zorggroep
- Regenmortel, T. van (2009). Empowerment als uitdagend kader voor sociale inclusie en moderne zorg. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, vol. 18, no. 4, pp. 22–42
- Roemer, M. & Dam, L. van (2004). Verstaanbaar maken. Communicatie met mensen met een zeer ernstige (meervoudige) handicap: Inventarisatie en overdracht van ervaringskennis. Maastricht: Universitaire Pers
- Schuurman, M. & Zwan, A. van der (2009). Inclusie, zeggenschap, support. Op weg naar een samenleving waar iedereen welkom is. Antwerpen/Apeldoorn: Garant
- 's Heeren Loo Zorggroep (z.d.). Waar zitten wij: De Ervaring. Opgevraagd op 30 januari 2015 van <http://www.sheerenloo.nl/contact/waar-zitten-wij/-/locatie/21217/ermelo/watertoren+4+de+ervaring>
- 's Heeren Loo Zorggroep (2015). Luisteruhhhh! *Samen, 2015, vol 1, pp. 16-17*. Opgevraagd van <http://www.sheerenloo.nl/documents/10417/13920213/Samen+01-2015.pdf/2cc93bad-80f0-4872-b376-607e12e06045?t=1422629716912>
- 's Heeren Loo Zorggroep A. (2013). Jaardocument 2013. Opgevraagd op 30 januari 2015 van <http://www.sheerenloo.nl/documents/10417/21378/Jaardocument+2013.pdf/5973c7c3-a54f-4e5a-9873-dd326965156b?t=1404223780660>
- 's Heeren Loo Zorggroep B. (2013). Feiten en cijfers. Opgevraagd op 30 januari 2015 van <http://foto.sheerenloo.nl/feitenencijfers2013/>
- Smit, D. & Zwanenburg, A. van (2014). Eigen regie: optimaal voor iedereen. Amersfoort: 's Heeren Loo Zorggroep
- Sterkenburg, P. (2014). EMB Congres 'In contact!'. Opgeroepen op 5 mei 2015 van http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/docs/KNP/KNP%20GS/EMB_Congres2014/Plenaire_lezing_Paula_Sterkenburg.pdf
- Thuis, M. & Verhage - van Kooten, M. (2010). Wetgeving MWD/SPH/HBO-V/CMV Studietoelating 2010-2011: Den Haag: SDU Uitgevers
- Tonkens, E. (2005). Mondige burgers, getemde professionals. Utrecht: NIZW
- Van Dale. A. (z.d.). Betekenis regie. Opgevraagd op 30 januari 2015 van <http://www.vandale.nl/opzoeken?pattern=regie&lang=nn#.VTvSZCHtmko>
- Van Dale. B. (z.d.). Betekenis zeggenschap. Opgevraagd op 3 mei 2015 van <http://www.vandale.nl/opzoeken?pattern=zeggenschap&lang=nn#.VUrXivntmko>

- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2009). Competentieprofiel voor beroepskrachten in het primaire proces van de gehandicaptenzorg die ondersteuning bieden aan mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Utrecht: Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
- Verkooijen, L. (2010). Van inspraak naar invloed. Almere: Health School Almere
- Verplanke, L., & Duyvendak, J. (2010). Onder de mensen. Over het zelfstandig wonen van psychiatrische patiënten en mensen met een verstandelijke beperking. Amsterdam: Amsterdam university press.
- Vlaskamp, C. & Wijck, R. van (1993). Opvoedingsprogramma's voor meervoudig gehandicapten. Assen: Koninklijke van Gorcum
- Vlaskamp, C. (2002). Het motief van de reiziger. Verkenningen in de zorg voor mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Groningen: Stichting Kinderstudies
- Vlaskamp, C., Poppes, P. & Zijlstra, R. (2005). Levensloop in perspectief. Een ondersteuningsprogramma voor volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Assen: Koninklijke van Gorcum
- Vlaskamp, C., Zijlstra, R. & Boonstra, A. (2003). Vrije tijd en lege uren. Verslag van een onderzoek naar de vrijetijdsbesteding van mensen met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Amersfoort: 's Heeren Loo Zorggroep.
- Vliet, D. van. (2011). Zorgvisie Abrona. Utrecht: Abrona. Opgeroepen op 5 mei 2015 van http://www.abrona.nl/images/stories/abrona_hoofdmap/Zorgvisie_Abrona.pdf
- Vliet, V. van. (2014). Piramide van Maslow. Opgeroepen op 6 mei 2015 van <http://www.toolshero.com/nl/piramide-van-maslow/>