

Regie over eigen leven

Een onderzoek naar regie over eigen leven bij mensen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap



Afstudeeronderzoek SPH

Lianne Heuver - Herwig

Annelies Kreuk

Mei 2009

'Regie over eigen leven'

Een onderzoek naar regie over eigen leven bij mensen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap

Afstudeeronderzoek Sociaal Pedagogische Hulpverlening

Lianne Heuver - Herwig (050929)

Annelies Kreuk (050651)

Christelijke Hogeschool Ede

Afstudeerbegeleidster: Tirza van Laar - Jochemsen

In opdracht van 'De LosserHof', locatie van De Twentse Zorg Centra

Werkveldbegeleider: Erik Olde Rikkert

Mei 2009



Evenwaardig...

‘Als je mij wil helpen, probeer me dan niet te veranderen
zodat ik in jouw wereld pas.

Schenk me de waardigheid om mij te ontmoeten zoals ik ben.

Erken dat we beiden even vreemd zijn voor elkaar,
dat mijn bestaanswijze niet zomaar een beschadigde versie is van die
van jou.

Stel je veronderstellingen in vraag.

Vertel mij hoe ik kan omgaan met jou.

Werk met mij om meer bruggen te slaan tussen ons.’

(Jim Sinclair, man met autisme, 1992)¹

¹ <http://www.autisme-asperger.com>

Samenvatting

In dit onderzoek wordt ingegaan op de vraag hoe wij als SPH'er kunnen bijdragen aan de vormgeving van regie over eigen leven bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap, die wonen en/of werken op De LosserHof.

Mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap ervaren belemmeringen op veel gebieden in het leven. Daarom is voor deze doelgroep regie over eigen leven erg lastig vorm te geven. Regie over eigen leven wordt bemoeilijkt door bijvoorbeeld het gebrek aan communicatiemogelijkheden. Hierdoor kunnen mensen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap moeilijk aangeven wat zij willen en hoe zij hun leven vorm willen geven. Het is daarom belangrijk dat begeleiders op De LosserHof aandacht besteden aan regie over eigen leven. Dit onderzoek biedt begeleiders en organisatie handvatten om de regie over eigen leven te bevorderen.

Voor dit onderzoek zijn interviews afgenomen bij begeleiders en familieleden van de doelgroep op De LosserHof. Hieruit blijkt dat men regie over eigen leven erg belangrijk vindt, maar ook dat men het moeilijk vindt om hier vorm aan te geven. Ook blijkt dat de geïnterviewden graag aandacht willen besteden aan regie over eigen leven, maar dat zij niet goed weten op welke manier dit zou kunnen. Er wordt gezegd dat men over het algemeen al zo veel mogelijk doet aan regie over eigen leven. Begeleiders en familieleden weten daarom niet goed hoe regie over eigen leven vergroot zou kunnen worden voor de cliënten op De LosserHof.

Op De LosserHof hebben begeleiders de beschikking over vele methodieken die de ondersteuning van de cliënten kunnen verbeteren. Voor de methodieken die belangrijk zijn voor mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap is bekeken wat de invloed is van deze methodieken op regie over eigen leven bij deze doelgroep. De methodieken die zijn onderzocht zijn: het POP-c, Totale Communicatie, Op Eigen Benen en de methode Heijkoop.

In dit onderzoek worden aanbevelingen gedaan waardoor wij als SPH'ers bijdragen aan de vormgeving van regie over eigen leven, vanuit die methodieken, bij de doelgroep 'mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap, die wonen en/of werken op De LosserHof'. De belangrijkste aanbeveling is bewustwording binnen teams. Om de bewustwording in teams te vergroten is een brochure ontwikkeld die in een teamvergadering besproken moet worden.

Daarnaast moeten de methodieken Totale Communicatie en POP-c ingezet worden voor de doelgroep. Deze methodieken dragen bij aan regie over eigen leven, juist voor mensen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap, omdat deze methodieken de communicatie met de doelgroep bevorderen.

Naast deze belangrijkste drie aanbevelingen worden in het onderzoek andere aanbevelingen en tips genoemd die bijdragen aan regie over eigen leven.

Summary

In this study we go into the question: 'How can we, social workers contribute to the autonomy of people with severe mental handicap who live and work at De LosserHof.'

People with severe mental handicap have to deal with obstacles in many areas of life. For this reason it is very hard to realize autonomy for this target group. For one reason, autonomy is hindered by their poor ability to communicate. Because of this it is hard for these people to indicate their wishes about how they want to shape their lives. That is why it is important for social workers to give attention to autonomy. In this study we give recommendations to social workers and organisation for increasing autonomy.

For this research we have interviewed social workers and relatives of the clients who live at De LosserHof. The conclusion is that the respondents believe that autonomy is very important for the clients but also that autonomy is hard to realize. It also appeared that the respondents are willing to give more attention to this subject. However, they do not know how to make autonomy possible for the target group. It is believed that in general the social workers do as much as possible. Social workers and family members don't know how to increase the autonomy of the clients with severe mental handicap.

At De LosserHof social workers use various methods to improve their support of clients. A number of those methods are relevant to our target group. Therefore we have examined them concerning the influence on autonomy. The methods we have investigated are: POP-c, Totale Communicatie, Op Eigen Benen and Heijkoop.

In this study we give recommendations for increasing autonomy for people with severe mental handicap who live and/or work at De LosserHof. These recommendations are based on the methods relevant to this target group. The most important recommendation is 'awareness'. To increase awareness in teams, a brochure is developed. This brochure must be discussed in team meetings.

Secondly, Totale Communicatie and POP-c have to be used for this target group. These methods help increasing autonomy, especially for people with severe mental handicap, because these methods increase communication opportunities.

Besides these three recommendations other recommendations and tips are mentioned in this study to help increase autonomy.

Voorwoord

Voor u ligt het verslag van ons afstudeeronderzoek 'Regie over eigen leven'. In dit onderzoek wordt ingegaan op de vraag hoe regie over eigen leven vorm kan krijgen bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap. Tijdens onze stages en bijbaantjes in de verstandelijk gehandicaptenzorg kwamen wij erachter hoe moeilijk het is om vorm te geven aan regie over eigen leven bij deze doelgroep. Wij kunnen als groepsleiders onmogelijk achterhalen wat er nu echt omgaat in het hoofd van de ander. Wij zien het feit dat wij beslissingen moeten maken voor de cliënten waar wij mee werken aan de ene kant als een eer. Maar aan de andere kant is dit ook een grote verantwoordelijkheid waar wij zo goed mogelijk mee om willen gaan. De moeilijkheid waar wij als groepsleiders, maar ook de cliënten zelf tegenaan lopen, wordt op een bijzondere manier weergegeven in het gedicht op pagina 3.

Op De LosserHof, een locatie van De Twentse Zorgcentra in Losser, is men ook bezig met dit vraagstuk. Dit vanuit het verbetertraject Zorg voor Beter Plus. De LosserHof heeft ons onder andere gevraagd te onderzoeken wat de invloed is van de methodieken en instrumenten die De LosserHof biedt, op regie over eigen leven voor mensen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap. Maar daarnaast hebben wij ook onderzocht wat een (zeer) ernstige verstandelijke handicap inhoudt, wat regie over eigen leven inhoudt en hoe regie over eigen leven ervaren wordt door familieleden en begeleiders. Familieleden en begeleiders hebben wij ook gevraagd hoe zij regie over eigen leven zouden willen zien voor de cliënten. Hierdoor konden wij door middel van dit onderzoek bijdragen aan de vormgeving van regie over eigen leven op De LosserHof. Met dit onderzoek sluiten wij onze opleiding tot Sociaal Pedagogische Hulpverlening aan de Christelijke Hogeschool Ede af.

Wij willen allen die een bijdrage geleverd hebben aan het tot stand komen van dit document hartelijk bedanken:

- Tirza van Laar-Jochemsen, onze afstudeerbegeleidster vanuit de opleiding. Bedankt dat je de tijd hebt genomen om met aandacht te kijken naar onze producten, en om de producten van goede feedback te voorzien. Bedankt voor alle begeleiding die je hebt geboden.
- Erik Olde Rikkert, onze begeleider op De LosserHof. Bedankt dat je ons wegwijs hebt gemaakt in de organisatie, en dat je de tijd nam voor ons onderzoek. Bedankt ook voor de feedback die we van je kregen tijdens het proces.
- De medewerkers van de Veldmaat 5, Ledeboer 4 en de Rondweg 28-30. Bedankt voor jullie openheid en betrokkenheid.
- De familieleden van de bewoners van de Veldmaat 5, Ledeboer 4 en de Rondweg 28-30. We willen jullie bedanken dat we van jullie ervaringen met De LosserHof gebruik mochten maken.
- Leonie Stokkentre, Herma Zeemering en Anja Schaepers, bedankt voor de bereidheid om jullie kennis met ons te delen.
- Alle orthopedagogen en andere medewerkers van De LosserHof, die op welke manier dan ook hebben bijgedragen aan de totstandkoming van dit document, bedankt!

Wij hebben zelf met veel plezier aan ons onderzoek gewerkt. Gedurende de tijd die dit onderzoek in beslag nam, werden wij ons steeds meer bewust van het belang van regie over eigen leven. Dit maakte dat wij enthousiast werden, en vanuit dat enthousiasme zijn wij op zoek gegaan naar het antwoord op onze hoofdvraag: 'Op welke wijze kunnen wij als SPH'er bijdragen aan de vormgeving van 'regie over eigen leven' bij ernstig of zeer ernstig verstandelijk gehandicapten die wonen en/of werken op De LosserHof?' Wij wensen u dan

ook veel plezier met het lezen van dit verslag. Wij hopen van harte dat dit onderzoek bijdraagt aan de regie over eigen leven van de cliënten op De LosserHof. Ook hopen wij dat dit document mensen aanzet om steeds weer bewust om te gaan met de autonomie van de cliënten.

Lianne Heuver-Herwig & Annelies Kreuk

Ede, Mei 2009

Inhoud

Samenvatting.....	4
Summary.....	5
Voorwoord	6
Inhoud	8
Hoofdstuk 1 Opzet onderzoek	10
1.1 Aanleiding.....	10
1.2 Opdrachtgevende instelling	11
1.3 Probleemstelling	11
1.4 Doelstelling	11
1.5 Vraagstelling.....	11
1.6 Termen en begrippen	12
1.7 Plan van aanpak.....	13
1.8 De vier segmenten van De Creatieve Professional	15
1.9 Micro-, meso- en macroniveau.....	16
Hoofdstuk 2 Wat kenmerkt een ernstig verstandelijk gehandicapte	17
2.1 Inleiding	17
2.2 Visie	17
2.3 Wat kenmerkt een verstandelijk gehandicapte.....	19
2.3.1 Indeling naar de DSM-IV	20
2.3.2 Indeling naar de SRZ.....	21
2.3.3 Indeling naar Timmers-Huigens.....	21
2.3.4 Samengevat.....	22
2.4. Ondersteuningsgebieden.....	23
2.4.1 Emotioneel welbevinden/sociale vaardigheden/zingeving	23
2.4.2 Communicatie	24
2.4.3 Dagelijks leven.....	24
2.4.4 Activiteiten/spel/werk	25
2.4.5 Gezondheid.....	25
2.4.6 Relaties	26
2.4.7 Deelname aan de samenleving	26
2.4.8 Ontwikkeling/onderwijs/opvoeding.....	27
2.4.9 Behartigen van belangen	28
2.5 Samenvatting en conclusie	28
Hoofdstuk 3 Regie over eigen leven	30
3.1 Inleiding	30
3.2 Regie over eigen leven vanuit de wet	30
3.3 De betekenis van regie over eigen leven	30
3.4 Begeleiding van (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten.....	31
3.5 Regie over eigen leven voor (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten.....	33
3.6 Samenvatting en conclusie	34
Hoofdstuk 4 Methodieken en instrumenten.....	36
4.1 Inleiding	36
4.2 Methodieken en instrumenten op De LosserHof	36
4.2.1 POP-C.....	36
4.2.2 Totale Communicatie.....	37
4.2.3 Op Eigen Benen.....	38
4.2.4 Methode Heijkoop.....	39
4.3 Samenvatting en conclusie	40
Hoofdstuk 5 Regie over eigen leven op De LosserHof	41
5.1 Inleiding	41
5.2 Vanuit de organisatie	41

5.3 Op de groep	43
5.3.1 Begeleiders	43
5.3.2 Familieleden	45
5.5 Samenvatting en conclusie	47
Hoofdstuk 6 Gewenste manier van vormgeven aan regie over eigen leven in de toekomst	49
6.1 Inleiding	49
6.2 Regie in de toekomst volgens begeleiders	49
6.3 Regie in de toekomst volgens familie	50
6.4 Samenvatting en conclusie	50
Hoofdstuk 7 Conclusies en discussie	52
7.1 Inleiding	52
7.2 Conclusies	52
7.3 Discussie	54
Hoofdstuk 8 Aanbevelingen	56
8.1 Inleiding	56
8.2 Aanbevelingen	56
8.3 Tips	58
Literatuurlijst	59
Bijlagen	61

Hoofdstuk 1 Opzet onderzoek

1.1 Aanleiding

In de samenleving is het zichtbaar dat men regie over eigen leven steeds belangrijker vindt. Mensen van nu willen zelf kunnen bepalen waar ze wonen, hoe ze wonen, hoe ze hun dag besteden, kortom hoe ze hun leven vorm kunnen geven. Dat 'regie over eigen leven' een belangrijke waarde is in de samenleving, blijkt bijvoorbeeld uit de vele keuzemogelijkheden in de zorg, in opleidingen en verzekeringen.²

De meeste mensen hebben de mogelijkheid om deze zaken zelf te bepalen. Maar mensen met een verstandelijke handicap, of specifiek een (zeer) ernstige verstandelijke handicap, hebben hierbij vaak hulp nodig. Zij zijn vaak niet in staat om zelfstandig te bepalen hoe ze hun leven vorm willen geven. Het gevolg hiervan is dat familie en andere mensen in het netwerk van de persoon hier een rol in gaan spelen. In de praktijk nemen zij vaak bepaalde keuzemogelijkheden over.³ Veel mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap 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. Factoren die hierin mee kunnen spelen zijn bijvoorbeeld de communicatieve vaardigheden van de verstandelijke gehandicapten maar ook van de hulpverlener.⁴

Desondanks vinden wij dat ook verstandelijk gehandicapten recht hebben op inspraak op hun leven. Wij willen graag in ons werk als Sociaal Pedagogische Hulpverlener ondersteuning bieden aan mensen met een verstandelijke handicap. Dit willen wij doen op basis van waarden die wij belangrijk vinden vanuit onze christelijke identiteit. Vanuit die christelijke identiteit zien wij ieder mens als uniek schepsel. Ook verstandelijk gehandicapten zijn geschapen naar Gods beeld. Daarom hebben zij als schepsel waarde. Daarom dienen mensen met een verstandelijke handicap gerespecteerd te worden in de keuzes die ze maken. Die mogelijkheid tot keuzes maken is een belangrijke waarde voor ons. Daarom streven wij ernaar om de cliënten die wij tegenkomen zoveel mogelijk regie over eigen leven te bieden. Vanuit deze ideologie begonnen wij aan het begin van jaar drie met onze stage in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Al snel bleek dat het inderdaad niet makkelijk is om mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap regie over eigen leven te geven. De vraag kwam bij ons op, of bepaalde cliënten überhaupt wel behoefte hebben aan eigen regie. Dit leek niet te kloppen met de waarde, dat ieder mens recht heeft op keuzemogelijkheden. De vraag hoe wij hier mee om kunnen gaan bleef hangen. Wij gingen dan ook op zoek naar een opdrachtgever die tegen hetzelfde aanliep als wij.

Op De LosserHof, onderdeel van De Twentse Zorgcentra, is men ook bezig met het vraagstuk hoe regie over eigen leven vorm gegeven kan worden binnen de doelgroep verstandelijk gehandicapten op De LosserHof. In het kader van 'Zorg voor Beter Plus', een door de overheid gestimuleerd programma ter verbetering van de kwaliteit van zorg- en dienstverlening binnen de sector 'care' in de gezondheidszorg, is op De LosserHof een verbeterteam opgesteld. Dit verbeterteam richt zich in eerste instantie op drie onderwerpen: 'Empowerment', de Persoonlijke OndersteuningsPlannen voor cliënten (POP-c's) en de Middelen en Maatregelen (zoals afzondering, Zweedse banden, enz.). De werkgroep 'Empowerment' richt zich op regie over eigen leven. Deze werkgroep kijkt hoe de regie over

² Stellinga, 2005

³ <http://www.regieovereigenleven.nl>

⁴ Nijgh & Bogerd, 2007

het eigen leven vergroot kan worden bij de cliënten op De LosserHof. Als studenten zijn wij gevraagd om binnen deze werkgroep een onderzoek uit te voeren.

Vorig jaar is een vierdejaars SPH studente aan het Windesheim in Zwolle, Lonneke Zomer, ook al met dit onderwerp aan de slag gegaan. Zij heeft uitgezocht hoe het zit met medezeggenschap bij verstandelijk gehandicapten. Onder andere op basis van haar onderzoek is op De LosserHof nu een cliëntenraad gestart op een cluster met cliënten die deel kunnen nemen aan een cliëntenraad. Maar op clusters met cliënten met een ernstigere verstandelijke handicap, moet de regie over eigen leven nog vorm gegeven worden. De vraag aan ons was tweeledig: aan de ene kant wil men graag weten in hoeverre de methodieken en instrumenten die gebruikt worden op De LosserHof al dan niet bijdragen aan regie over eigen leven. Daarnaast was de vraag of wij wilden onderzoeken hoe regie over eigen leven vergroot kan worden voor de cliënten met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking.

1.2 Opdrachtgevende instelling

De Twentse Zorgcentra, locatie De LosserHof
Oldenzaalsestraat 134
7581 PW Losser
0541-587654
info@detwentsezorgcentra.nl

1.3 Probleemstelling

‘Regie over eigen leven’ bij ernstig of zeer ernstig verstandelijk gehandicapten die wonen en/of werken op De LosserHof.

1.4 Doelstelling

Het vergroten van de regie over het eigen leven bij ernstig of zeer ernstig verstandelijk gehandicapten die wonen en/of werken op De LosserHof.

1.5 Vraagstelling

Op welke wijze kunnen wij als SPH’er bijdragen aan de vormgeving van ‘regie over eigen leven’ bij ernstig of zeer ernstig verstandelijk gehandicapten die wonen en/of werken op De LosserHof?

Deelvragen

1. Wat kenmerkt een ernstig of zeer ernstig verstandelijk gehandicapte?
2. Wat houdt ‘regie over eigen leven’ in, en welke invloed heeft een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap hierop?
3. Welke invloed hebben de methodieken en instrumenten die gebruikt worden op De LosserHof op de regie over eigen leven voor cliënten met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap?
4. Hoe denken de organisatie, begeleiders en familie op dit moment over regie over eigen leven voor de doelgroep, en hoe krijgt dit vorm?
5. Hoe zouden familie en medewerkers op De LosserHof regie over eigen leven willen zien bij de cliënten met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap?

1.6 Termen en begrippen

Wij als SPH'er

In 1999 zijn de opleidingskwalificaties van de opleiding tot Sociaal Pedagogische Hulpverlening opgesteld. Deze hebben als titel meegekregen: 'De Creatieve Professional'. Deze titel geeft aan dat SPH'ers door onze opleiding in staat zijn op een creatieve manier om te gaan met de problematiek die naar voren komt. Dit is ook wat wij willen. Op onze eigen manier willen wij visie geven, waarbij wij soms misschien wel eigenwijs zijn en andere ideeën hebben dan de heersende ideeën.

Binnen de opleiding tot SPH aan de Christelijke Hogeschool is naast de algemene kerncompetenties van De Creatieve Professional ook extra aandacht besteed aan een drietal leerlijnen met betrekking tot levensbeschouwing. Wij zijn ons hierdoor bewust geworden van onze wortels. Dit helpt ons onze eigen visie te begrijpen en te onderbouwen.⁵

Het voordeel van het feit dat wij SPH'er zijn, is dat wij bekend zijn met de woon- en leefomgeving van de doelgroep. Hierdoor kunnen wij aansluiten bij de gedachten, gevoelens, verlangens en drempels met betrekking tot regie over eigen leven voor cliënten, familie en medewerkers.

Regie over eigen leven

Regie over eigen leven betekent: 'Keuzes maken die het beste passen bij het leven dat je wilt leiden. Hiermee heb je zeggenschap over eigen leven. Belangrijke keuzes maak je niet in je eentje. Daar praat je over met de mensen die je kunnen ondersteunen. Dit zijn de mensen die je zelf kiest, die je vertrouwt en waarbij jij je prettig voelt.'⁶ Meer informatie over regie over eigen leven is te vinden in hoofdstuk 3.

Ernstig of zeer ernstig verstandelijk gehandicapten

Een eenduidige beschrijving van het begrip 'ernstig of zeer ernstig verstandelijk gehandicapten' is er niet. Wat iemand met dit begrip bedoelt is afhankelijk van visie en van verschillende manieren van diagnosticeren. Wij verwijzen daarom ook voor de beschrijving van dit begrip naar hoofdstuk 2. Hier komt dit onderwerp aan de orde. In dit onderzoek worden de begrippen cliënten en bewoners gebruikt. Cliënten is de meer 'officiële' term, maar op de groepen wordt vooral gebruik gemaakt van de term 'bewoners'. Daarom worden beide termen in dit onderzoek wisselend gebruikt. Beide termen staan dus voor mensen met een ernstige verstandelijke handicap die wonen en/of werken op De LosserHof.

Wonen en/of werken op De LosserHof

De LosserHof is één van de drie grote locaties van De Twentse Zorgcentra. De Twentse Zorgcentra is een organisatie die zorg en ondersteuning biedt aan mensen met een verstandelijke handicap. De visie van De Twentse Zorgcentra is: 'De cliënt centraal'. Op dit moment krijgen zo ongeveer 1300 cliënten in Twente dienstverlening aangeboden. Zij worden ondersteund op 42 locaties door ongeveer 3000 medewerkers en vrijwilligers. Al die locaties zijn verdeeld over drie regio's, namelijk Almelo, Enschede en Losser. De LosserHof is de grootste locatie van de regio Losser. Binnen De LosserHof worden verschillende vormen van ondersteuning aangeboden, waaronder woonvormen, dagbesteding, logeerhuizen, activiteiten voor de vrije tijd, enzovoorts. Als iemand woont op De LosserHof, wil dit niet per definitie zeggen dat hij ook dagbesteding heeft op De LosserHof. Evenmin is het zo dat iemand die dagbesteding heeft op De LosserHof per definitie ook woont op De LosserHof. Dit is afhankelijk van de cliënt. Wel kan gesteld worden dat de meeste cliënten met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap zowel wonen als werken op De LosserHof.

⁵ De Creatieve Professional, 1999

⁶ <http://www.regieovereigenleven.nl>

Onder wonen verstaan wij cliënten die residentiële ondersteuning krijgen. Daarnaast scharen wij de logeerhuizen ook onder wonen, omdat er in de logeerhuizen gewerkt wordt vanuit dezelfde methodieken als in de andere woonvormen.

Met 'werken' worden alle vormen van dagbesteding bedoeld. Op de LosserHof wordt alle cliënten volwaardige dagbesteding geboden. Dit kan het functionele werken zijn, in die zin dat er aan het eind van de dag een product is, maar dit hoeft niet. Ook bijvoorbeeld activiteiten als snoezelen of zwemmen vallen onder volwaardige dagbesteding.

De methodieken en instrumenten die gebruikt worden op De LosserHof

Het is belangrijk om eerst te kijken welke mogelijkheden al aanwezig zijn op De LosserHof. Daarom was de vraag vanuit De LosserHof ook, om eerst te kijken hoe regie over eigen leven vorm kan krijgen vanuit de methodieken en instrumenten die al bestaan. Het is belangrijk te weten welke invloed de methodieken hebben op regie over eigen leven. Zorgen de methodieken ervoor dat regie over eigen leven vergroot wordt? Of werken deze methodieken regie over eigen leven juist tegen? Door dit in kaart te brengen ontstaat een helder beeld van hoe regie over eigen leven op dit moment vormgegeven wordt, en hoe deze methodieken kunnen worden ingezet om regie over eigen leven te vergroten. In hoofdstuk 5 komt aan de orde welke methodieken en instrumenten gebruikt worden op De LosserHof.

1.7 Plan van aanpak

In het plan van aanpak wordt per deelvraag beschreven welke ondernomen worden om de deelvraag te kunnen beantwoorden. Op die manier ontstaat uiteindelijk een antwoord op de hoofdvraag.

Deelvraag 1

De eerste deelvraag is: 'Wat kenmerkt een ernstig verstandelijk gehandicapte?' Binnen deze deelvraag wordt als eerste onze visie op verstandelijk gehandicapten beschreven. Deze visie werkt namelijk door in het onderzoek. Het is daarom belangrijk dat al aan het begin van het onderzoek duidelijk wordt gemaakt wat die visie is. Deze visie wordt onderbouwd met literatuur.

Daarna wordt een antwoord gegeven op de vraag wat een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap kenmerkt door middel van literatuuronderzoek. Deze literatuur beschrijft wat een verstandelijke handicap inhoudt, en welke gevolgen een verstandelijke handicap heeft op het leven van iemand. Hierbij wordt gebruik gemaakt van de ondersteuningsgebieden die op De LosserHof gebruikt worden bij het opstellen van het Persoonlijk Ondersteuningsplan. Deze ondersteuningsgebieden worden gebruikt om te beschrijven hoe een cliënt functioneert. Door al deze ondersteuningsgebieden te beschrijven wordt weergegeven welke gevolgen een verstandelijke handicap heeft op het leven van een individu.

In literatuur worden verschillende classificaties gebruikt met betrekking tot de ernst van een verstandelijke handicap. Daarom wordt er een gesprek aangegaan met een orthopedagoog van De LosserHof. Zij kan meer vertellen over de classificaties die De LosserHof gebruikt. Hierdoor is er aan het eind van deelvraag 1 een duidelijk inzicht in wat een (zeer) ernstige verstandelijke handicap inhoudt. De uitwerking van deelvraag 1 is te lezen in hoofdstuk 2.

Deelvraag 2

De tweede deelvraag is als volgt: 'Wat houdt 'regie over eigen leven' in, en welke invloed heeft een (zeer) ernstige verstandelijke handicap hierop?' Op deze deelvraag wordt antwoord gegeven door middel van literatuuronderzoek. Een goede definitie van het begrip 'regie over eigen leven' is belangrijk voor verdere stappen kunnen worden ondernomen. Daarom is de vraag 'wat houdt regie over eigen leven in' essentieel. Ook het tweede deel van de deelvraag is belangrijk: 'welke invloed heeft een ernstige verstandelijke handicap op regie over eigen leven?' Pas als dit duidelijk is, kan gekeken worden naar hoe de regie

vergroot zou kunnen worden. Voor zowel het eerste als het tweede deel van de vraag wordt gebruik gemaakt van literatuur. Daarnaast wordt voor het tweede deel van de vraag ook gebruik van de gehouden interviews voor deelvraag 4 en 5. Dit omdat literatuur alleen een te beperkt beeld geeft van de invloed van de handicap op regie over eigen leven. Door op deze manier te onderzoeken, ontstaat een antwoord op de tweede deelvraag. Er ontstaat een helder beeld van wat regie over eigen leven inhoudt, en van de gevolgen van een (zeer) ernstige verstandelijke handicap op regie over eigen leven. De tweede deelvraag wordt beschreven in hoofdstuk 3.

Deelvraag 3

In deze deelvraag, die te lezen is in hoofdstuk 4, wordt antwoord gegeven op de volgende vraag: 'Welke invloed hebben de methodieken en instrumenten die gebruikt worden op De LosserHof op de regie over eigen leven voor cliënten met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap?' Om op deze vraag antwoord te kunnen geven is het eerst belangrijk te weten welke methodieken en instrumenten er gebruikt worden op De LosserHof. Dit heeft een orthopedagoog op De LosserHof uitgezocht. In overleg met onze begeleider vanuit De LosserHof, Erik Olde Rikkert, is er een keuze gemaakt voor een aantal methodieken, om die te gaan onderzoeken. Deze keuze wordt verantwoord in hoofdstuk 5. Voor de methodieken en instrumenten die naar voren komen wordt beschreven wat de invloed is op regie over eigen leven voor de cliënten op De LosserHof. Dit verantwoorden wordt verantwoord met literatuur.

Deelvraag 4

In deze deelvraag, die beschreven wordt in hoofdstuk 5, wordt ingegaan op het volgende: 'Hoe denken de organisatie, begeleiders en familie op dit moment over regie over eigen leven voor de doelgroep, en hoe krijgt dit vorm?' Op deze deelvraag wordt antwoord gegeven door middel van het afnemen van halfgestructureerde interviews. In eerste instantie was het de bedoeling om allereerst in gesprek te gaan met de cliënten zelf. Het gaat immers om hen. Dit bleek helaas niet mogelijk op de groepen die betrokken waren bij het onderzoek. Dit had te maken met het niveau van de doelgroep. Wel zijn er interviews afgenomen met een zestal begeleiders en een vijftal familieleden of ouders van cliënten. In hoofdstuk 2.4.6 is te lezen dat familie vaak de belangrijkste factor is in het netwerk van iemand met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap. Daarnaast maken begeleiders deel uit van een groot deel van het leven van iemand met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap, zoals te lezen is in hoofdstuk 1.1. Daarom zou men kunnen stellen dat begeleiders en familie de cliënt het beste kunnen vertegenwoordigen. Dit is de reden dat zij zijn geïnterviewd. De interviews zijn gefragmenteerd, gelabeld en geanalyseerd, en het resultaat hiervan is te lezen in hoofdstuk 5. Er is gekozen voor halfgestructureerde interviews, omdat hierdoor de uitkomsten het beste vergeleken kunnen worden. Daarnaast is er bij een halfgestructureerd interview de mogelijkheid door te vragen naar ervaringen en gevoelens.

In totaal zijn er elf mensen geïnterviewd. Er zijn zes begeleiders geïnterviewd, verspreid over drie woongroepen, namelijk Veldmaat 5, Ledeboer 4 en Rondweg 28-30. Daarnaast zijn er vijf familieleden geïnterviewd, eveneens verspreid over deze drie woongroepen. Deze familieleden zijn allemaal tevens cliëntvertegenwoordiger. Daarom worden beide termen door elkaar gebruikt in dit onderzoek. Daarnaast wordt door begeleiders in de interviews vooral gesproken over ouders, en niet over familie. Waar dit het geval is, wordt dit specifiek genoemd. Helaas was het niet mogelijk om binnen deze drie woongroepen een zesde familielid te interviewen. Desondanks kan er door deze elf interviews een duidelijk beeld gegeven worden van hoe regie over eigen leven op de groep wordt vormgegeven en ervaren. Op de drie groepen wonen verschillende cliënten, die allemaal een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap hebben. Op de eerste groep ligt de nadruk daarbij op verzorging. Bij de tweede groep is ook veel verzorging, maar hebben de cliënten daarnaast ook meer begeleiding nodig. Op de derde groep ligt de nadruk vooral op begeleiding. Op deze groep komen ook gedragsproblemen veelvuldig voor.

Het zal de lezer misschien opvallen dat er niet erg uitgebreid wordt ingegaan op wat de organisatie biedt aan mogelijkheden met betrekking tot regie over eigen leven op De LosserHof. Dit klopt. Deze mogelijkheden zijn gedurende het afstudeeronderzoek namelijk nog volop in ontwikkeling, en worden binnen het verbeterteam 'Empowerment' in kaart gebracht. Dit zal kort benoemd worden in hoofdstuk 5.2. Onze intentie is met deze deelvraag antwoord te geven op hoe regie over eigen leven in de praktijk wordt vormgegeven. Met dit onderzoek wordt er daadwerkelijk gekeken op de werkvloer en wordt daar in gesprek gegaan over hoe regie over eigen leven vorm krijgt. Dit is immers wat de cliënt merkt aan regie over eigen leven.

Deelvraag 5

Deelvraag 5 geeft antwoord op de vraag: 'Hoe zouden familie en medewerkers op De LosserHof regie over eigen leven willen zien bij de cliënten met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap?'. Dit wordt onderzocht door middel van een halfgestructureerd interview. Helaas is het ook bij deze deelvraag niet mogelijk in gesprek te gaan met de cliënten zelf. Daarom zijn dezelfde personen als in deelvraag 3 geïnterviewd over dit onderwerp door middel van een half-gestructureerd interview. Deelvraag 5 is te lezen in hoofdstuk 6.

Conclusie

In hoofdstuk 7 worden de conclusies van de verschillende deelvragen op een rijtje gezet. Hierdoor ontstaat een totaalbeeld van het onderzoek. Na deze conclusies volgt de discussie. Daarin zal er kritisch naar het onderzoek worden gekeken. De sterke en zwakke punten zullen worden benoemd en daarnaast zullen er aanbevelingen worden beschreven voor een eventueel vervolgonderzoek. Nadat dit is beschreven wordt er een conclusie gegeven op de vraagstelling: 'Op welke wijze kunnen wij als SPH'er bijdragen aan de vormgeving van 'regie over eigen leven' bij ernstig of zeer ernstig verstandelijk gehandicapten die wonen en/of werken op De LosserHof?' Deze conclusie bestaat uit aanbevelingen. Door middel van deze aanbevelingen wordt er vormgegeven aan regie over eigen leven.

Interviews

Alle interviews die zijn afgenomen zijn niet opgenomen in dit document. Deze zijn opgenomen in een apart databoek. Ook de verwerking van deze interviews, waaronder het labelen en de fragmentatie is opgenomen in het databoek. Het gaat om de bijlagen 15 t/m 22. Dit databoek is op te vragen bij Lianne Heuver: hurrewich@hotmail.com

1.8 De vier segmenten van De Creatieve Professional

Zoals in hoofdstuk 1.6.1 staat beschreven is de opleiding tot Sociaal Pedagogische Hulpverlening opgebouwd aan de hand van de drie segmenten van 'De Creatieve Professional', en een vierde segment dat door de Christelijke Hogeschool Ede is toegevoegd. In het onderzoek komen alle vier de segmenten naar voren.⁷

Segment 0 zijn de competenties van de SPH'er in het werken vanuit (christelijke) levensbeschouwing. Hoewel in dit onderzoek onze christelijke levensbeschouwing niet expliciet naar voren komt, is onze motivatie wel degelijk vanuit die christelijke levensbeschouwing. Wij geloven dat ieder mens door God is geschapen, en dat daarom ieder mens gelijk is. Ook geloven wij dat God mensen de vrijheid geeft om zelf keuzes te maken in het leven. Dit is voor ons een belangrijke waarde, die doorwerkt in onze visie op het werken met verstandelijk gehandicapten. Het maakt dat wij verstandelijk gehandicapten zien als gelijkwaardige mensen, die net als ieder mens het recht hebben hun leven vorm te

⁷ De Creatieve Professional, 1999

geven zoals zij dat willen. Dit was voor ons de motivatie om dit onderzoek aan te pakken. Binnen het onderzoek komen de kwalificaties L1, L2 en L3 alle drie impliciet naar voren.⁸

Segment 1 richt zich op de competenties van de SPH'er in de hulp- en dienstverlening aan en ten behoeve van cliënten. In het onderzoek ligt de nadruk het meest op dit segment. Het onderzoek probeert immers een antwoord te vinden op de vraag hoe regie over eigen leven vorm kan krijgen door de hulpverlening naar de cliënt toe. De cliënt is degene die wij voor ogen hebben. Het onderzoek is uitgevoerd vanuit de visie van De Twentse Zorgcentra: 'de cliënt centraal'. De kwalificaties 1, 2, 3, 6, 8 en 9 krijgen vooral aandacht in het onderzoek.⁹

In segment 2 van 'De Creatieve Professional' komen de competenties van de SPH'er met betrekking tot het werken binnen en vanuit een zorginstelling of hulpverleningsorganisatie naar voren. Ook aan de doelen die in dit segment zijn opgesteld, wordt aandacht besteed binnen het onderzoek. Het onderzoek richt zich namelijk heel specifiek op het wonen en/of werken op De LosserHof. Door hier onderzoek naar te doen hebben wij de organisatie leren kennen, en hebben wij onze eigen rol binnen de organisatie leren kennen. De kwalificaties waar wij specifiek aan hebben gewerkt in het onderzoek zijn: 10, 11, 12, 16 en 17.¹⁰

Het laatste segment vormen de competenties van de SPH'er met betrekking tot het werken aan professionalisering. In het onderzoek is geprobeerd op een positiefkritische manier te kijken naar de manier waarop men op De LosserHof vorm geeft aan de hulpverlening naar cliënten toe. Hierdoor hebben wij vooral gewerkt aan de kwalificaties 19, 20 en 22 en 23.¹¹

1.9 Micro-, meso- en macroniveau

Een goed hulpverlener heeft oog voor zowel op micro- als op meso- en macroniveau. Één van de eisen die aan ons afstudeeronderzoek worden gesteld, is dan ook dat alle drie de aspecten naar voren komen. Hier wordt inzichtelijk gemaakt dat ook dit onderzoek zich richt op deze drie aspecten.¹²

Als Sociaal Pedagogische Hulpverlener is onze missie vooral het welzijn van de cliënt. Net als in de visie van De Twentse Zorgcentra zetten wij 'de cliënt centraal'. In het onderzoek luisteren wij naar de cliënt, en proberen wij zijn belangen op tafel te leggen. Als hulpverlening gericht is op de cliënt, dan richt de hulpverlening zich op het microniveau.

In het onderzoek wordt gekeken hoe de regie over eigen leven vergroot kan worden voor mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap die wonen en/of werken op De LosserHof. Er wordt specifiek gekeken naar de methodieken en instrumenten die De LosserHof inzet. Er wordt op een positiefkritische manier naar mogelijkheden binnen de organisatie gekeken om de regie over eigen leven te vergroten voor de doelgroep. Dit is het mesoniveau.

Het onderzoek is opgezet naar aanleiding van ontwikkelingen op het macroniveau, de maatschappij. Meer hierover is te lezen in hoofdstuk 1.1. Hoewel het onderzoek is toegespitst op De LosserHof, is vooral het eerste deel van het onderzoek (de literatuurstudie) voor veel organisaties van toepassing. In die zin is er de mogelijkheid de resultaten van dit onderzoek breder in te zetten.

⁸ De Creatieve Professional, 1999

⁹ Idem

¹⁰ Idem

¹¹ Idem

¹² Afstudeernota, 2008

Hoofdstuk 2 Wat kenmerkt een ernstig verstandelijk gehandicapte

2.1 Inleiding

Het is lastig om een eenduidige definiëring van de term ‘verstandelijk gehandicapte’ te geven. Alleen al als wij kijken naar de groepen waar wij stage hebben gelopen in jaar drie van onze opleiding tot SPH'er, zien wij een verscheidenheid aan cliënten. Elke cliënt heeft zijn eigen karakter, eigenaardigheden, en leuke, maar soms ook irritante trekjes, net als ieder ander mens. Ook de mogelijkheden en beperkingen als gevolg van hun verstandelijke handicap zijn totaal verschillend. De één kan zich goed verstaanbaar maken, de ander kent twintig woorden, en weer een andere cliënt kan helemaal niet praten. De één kan heerlijk genieten van feestdagen, de ander heeft het liefst het regelmaat van alledag. Hierdoor zijn verstandelijk gehandicapten onmogelijk in een hokje te plaatsen. Het lijkt ook niet eerlijk hen in een hokje te plaatsen, juist omdat ieder individu zo verschillend is. Desondanks is het belangrijk een poging te wagen antwoord te geven op de vraag wat een verstandelijk gehandicapte kenmerkt, zodat er een helder beeld ontstaat van de doelgroep waar ons onderzoek zich op richt. Als eerste wordt onze visie besproken. Dit is te lezen in hoofdstuk 2.2.. Vervolgens wordt er aangegeven wat een ernstig verstandelijk gehandicapte kenmerkt in hoofdstuk 2.3. Dit wordt verduidelijkt aan de hand van verschillende diagnostische methodes. Daarna wordt beschreven wat het ernstig verstandelijk gehandicapt zijn voor gevolgen heeft voor een negental ondersteuningsgebieden, vanuit de Persoonlijke Ontwikkelingsplannen van De LosserHof. Dit wordt beschreven in hoofdstuk 2.4. En als laatste wordt de conclusie in hoofdstuk 2.5 besproken.

2.2 Visie

Om een antwoord te geven op de vraag wat een verstandelijk gehandicapte kenmerkt wordt eerst gekeken naar visie. Het is belangrijk duidelijk te hebben wat de heersende visie op verstandelijk gehandicapten is. Deze visie beïnvloedt namelijk niet alleen de manier waarop men naar hen kijkt, maar ook de manier waarop men hulp verleent en vorm geeft aan regie over eigen leven. Om deze visie helder te krijgen is het belangrijk inzicht te hebben in hoe men vroeger over verstandelijk gehandicapten dacht en hoe men nu over verstandelijk gehandicapten denkt. Daarom wordt eerst inzichtelijk gemaakt hoe men in de afgelopen eeuw dacht over verstandelijk gehandicapten. Door de jaren heen is de visie op verstandelijk gehandicapten vanuit hulpverleners, de maatschappij en de regering namelijk sterk in beweging.¹³

Zo werden in de tijd rond 1900 verstandelijk gehandicapten gezien als ‘nietsnuttigen’: zij hadden geen nut voor de samenleving, en je kon eigenlijk niets met ze. Zij werden dan ook opgesloten en ‘ bezig gehouden’. Vooral de beperkingen werden benadrukt. Het ‘ziekenhuismodel’ was het kader vanuit gewerkt wordt. Er was nog weinig kennis over verstandelijk gehandicapten en men had het idee dat medicijnen en goede zorg de problemen zouden oplossen.¹⁴

In de jaren 50 en 60 kwam men erachter dat mensen met een verstandelijke handicap in staat waren vaardigheden te leren. Het gevolg hiervan was dat men dacht dat de ‘sky the limit’ was. Conditioneren en gedragsbeïnvloeding was het gevolg. Dit ging soms erg ver. Er werd bijvoorbeeld scheerschuim in de mond gespoten bij cliënten die hinderlijk schreeuwden. Uiteindelijk stuitte dit op verzet bij ouders, maar ook bij groepsleiders.¹⁵

¹³ Hermesen, 2001

¹⁴ Idem

¹⁵ Idem

Eind jaren 70 kwam men dan ook tot het inzicht dat iemand met een verstandelijke handicap kan ontwikkelen, maar dat er nu eenmaal beperkingen zijn. Dit werd in die tijd geaccepteerd. Ontwikkeling was alleen belangrijk als het bijdroeg aan het welbevinden en welzijn van de cliënt. In deze jaren zag men de verstandelijk gehandicapte dus aan de ene kant als iemand die kan ontwikkelen, maar aan de andere kant ook als iemand die beperkingen heeft.¹⁶

Vanaf de jaren 70 tot de jaren 90 waren de belangrijkste termen 'normalisatie' en 'integratie'. Waar tot dan toe de mensen met een verstandelijke handicap in de bossen woonden, kwamen zij nu in de woonwijk terecht. Men vond het belangrijk de verstandelijk gehandicapte als een 'normaal' mens te behandelen met eigen rechten. Er werd uitgegaan van de behoefte van de cliënt. Men zag de mens met een verstandelijke handicap dus als een 'normaal' mens, en er werd vooral gekeken naar de mogelijkheden.¹⁷

In de laatste jaren is het vraaggerichte werken steeds meer naar voren gekomen. Dit heeft sterk te maken met de visie die men nu heeft op verstandelijk gehandicapten. Men ziet verstandelijk gehandicapten als autonome mensen met dezelfde rechten als ieder ander mens. Deze rechten zijn bijvoorbeeld vastgelegd in de 'Verklaring over de rechten van mensen met een handicap' van de Verenigde Naties. In de samenleving vindt men 'elkaar in de waarde laten' en emancipatie een belangrijke waarde. Dit geldt voor vrouwen, allochtonen, maar ook voor verstandelijk gehandicapten. De mens met een verstandelijke handicap is dan ook steeds meer geaccepteerd in de samenleving. Men ziet iemand met een verstandelijke handicap ook steeds meer als iemand met mogelijkheden, in plaats van iemand met beperkingen. Men vindt het daarom belangrijk dat mensen met een verstandelijke handicap een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden.¹⁸

In die zin lijkt de visie in deze tijd op de visie in de jaren 70 tot 90. Ook in die tijd was men bezig de cliënt een zo normaal en volwaardig mogelijk leven te bieden. Wij staan hier enigszins sceptisch tegenover. Aan de ene kant vinden wij het goed dat een verstandelijk gehandicapte als volwaardig wordt behandeld, maar aan de andere kant vinden wij dat er ook rekening gehouden moet worden met het feit dat zo iemand nu eenmaal een handicap heeft. Een voorbeeld wat net al even naar voren kwam is de verschuiving van de bossen naar de woonwijk. In de jaren '70 tot '90 heerste het idee dat alle verstandelijk gehandicapten het beste af waren in de woonwijk, omdat dit zo normaal mogelijk was. Ook nu heerst dit idee nog. Zo heeft De Twentse Zorgcentra in 2007 bijvoorbeeld behoorlijk wat kritiek gehad toen zij cliënten de keuze gaven of zij wilden wonen in de wijk of in de bossen. De Twentse Zorgcentra had hiertoe besloten omdat ongeveer één derde van de cliënten die onder druk van de overheid in de wijk waren geplaatst niet konden gedijen. Men vond deze actie van De Twentse Zorgcentra een vorm van discriminatie en uitsluiting van verstandelijk gehandicapten. Voor een krantenartikel hierover wordt verwezen naar bijlage 1. Deze kritiek op De Twentse Zorgcentra geeft naar ons idee aan dat men is doorgeslagen in de normalisatie van verstandelijk gehandicapten. Het uiteindelijke doel, de verstandelijk gehandicapte een zo volwaardig mogelijk leven bieden, moet niet uit het oog verloren worden. Volgens ons is het begrip 'volwaardig' namelijk niet persé 'normaal'. Het begrip 'volwaardig' geeft aan dat de verstandelijk gehandicapte de mogelijkheid moet hebben om zelf keuzes te maken, zelf regie over eigen leven te hebben, kortom 'waardig' is. Iedere persoon is namelijk een individu met eigen mogelijkheden en beperkingen, en eigen wensen en verlangens. Dit is niet anders voor verstandelijk gehandicapten. Gelukkig komt hier steeds meer openheid voor.¹⁹

¹⁶ Hermesen, 2001

¹⁷ Idem

¹⁸ Idem

¹⁹ Nijgh & Bogerd, 2007

In dit onderzoek wordt dan ook gesproken over mensen met een verstandelijke handicap, en niet over mensen met een verstandelijke beperking. Wij begrijpen dat men het belangrijk vindt om mensen met een verstandelijke handicap te benaderen als individu en niet als iemand met een handicap. Dit is de reden dat men nu vaak kiest voor de benaming 'mensen met een verstandelijke beperking'. Echter, de doelgroep waar dit onderzoek zich op richt, mensen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap, die hebben niet zomaar even een beperking. Zij hebben te maken met ernstige ontwikkelingsachterstand die invloed heeft op allerlei gebieden in hun leven. Wij vinden dat we als maatschappij hier niet krampachtig over moeten doen. Wij vinden het belangrijk dat hier oog voor is, juist om goed aan te kunnen sluiten bij de behoeften van de persoon. Om hier openheid over te bieden spreken wij van mensen met een verstandelijke handicap. Natuurlijk wordt hierbij in het oog gehouden dat iedere persoon met een verstandelijke handicap verschillend is, zoals ook in de inleiding van dit hoofdstuk is besproken. Ook zijn wij ervan overtuigd dat de mate waarin de verstandelijke handicap zichtbaar is en ervaren wordt heel sterk afhankelijk is van de omgeving, en dus minder van de persoon zelf. Wij zien de benaming 'verstandelijk gehandicapte' dus niet als sticker, maar juist als een manier om recht te doen aan de persoon, zijn mogelijkheden maar ook zijn beperkingen.

Als gevolg van de heersende visie op mensen met een verstandelijke handicap, waarbij een volwaardig leven een kernbegrip is, is er een verschuiving zichtbaar in de manier van hulpverlening. Zojuist kwam de term 'vraaggericht werken' naar voren. Dit impliceert dat er een vraag vanuit de cliënt komt, en dat de hulpverlening hier een antwoord op moet geven wat aansluit bij de cliënt. Als gevolg hiervan is er een verschuiving van begeleiden naar ondersteunen. Bij begeleiden bepaalt de begeleider uiteindelijk wat er gebeurt. Bij ondersteuning geeft de hulpverlener op die gebieden ondersteuning aan de cliënt, waar de cliënt ondersteuning wil hebben of nodig heeft.²⁰ Zoals in hoofdstuk 1 beschreven, geloven wij dat iemand met een verstandelijke handicap net als ieder ander, geschapen is door God en daardoor ook een uniek mens is. Daarom heeft iemand met een verstandelijke handicap evenveel waarde. Iedereen is in die zin dus gelijk. Wij vinden het daarom belangrijk om mensen met een verstandelijke handicap serieus te nemen, net zoals wijzelf serieus genomen willen worden. Het is naar ons idee ook dé houding die nodig is om regie over eigen vorm te kunnen geven. Hier wordt verder op ingegaan in hoofdstuk 3. De ondersteuning wordt binnen De Twentse Zorgcentra geboden door middel van het POP-c: het Persoonlijk Ondersteuningsplan voor cliënten. Dit POP-c is ontwikkeld vanuit het oogpunt van ondersteuning. Binnen het POP-c zijn negen domeinen waar de cliënt ondersteuning op kan ontvangen. Voorbeelden zijn het dagelijks leven, sociale contacten en gezondheid. Op deze negen domeinen wordt later in dit hoofdstuk op terug gekomen.²¹

2.3 Wat kenmerkt een verstandelijk gehandicapte

Tot nu toe is er besproken hoe de samenleving, hulpverleners en wijzelf naar verstandelijk gehandicapten kijken. In deze paragraaf wordt gekeken naar wat het begrip 'verstandelijk gehandicapt zijn' inhoudt. Zoals al aangegeven is, elke verstandelijk gehandicapte een individu. Het is daarom moeilijk een eenduidige definitie van het begrip 'verstandelijk gehandicapte' te geven. Ondanks al die verschillen is er toch één ding wat alle mensen met een verstandelijke handicap gemeen hebben. Zij hebben namelijk een ontwikkelingsachterstand die blijvend is. Dit heeft invloed op het totale functioneren van de persoon. Ook bijvoorbeeld het sociale leven en communicatiemogelijkheden zijn anders door de ontwikkelingsachterstand. Deze achterstand wordt zichtbaar in allerlei gradaties en is het gevolg van een stoornis op cognitief gebied. De cognitieve ontwikkeling is niet de verstandelijke ontwikkeling, wat veel mensen denken. Daarentegen vallen alle mentale processen die mensen nodig hebben om de wereld om hen heen te leren kennen onder

²⁰ Nijgh & Bogerd, 2007

²¹ Handleiding Persoonlijk Ondersteuningsplan, 2007

cognitieve ontwikkeling. Voorbeelden zijn denken, geheugen, leren, waarneming en fantasie. Cognitieve ontwikkeling is dan ook samen te vatten als de ontwikkeling van de informatieverwerking. Een stoornis in de ontwikkeling manifesteert zich meestal al in de eerste levensjaren, voor, tijdens of vlak na een geboorte, maar soms ook pas later, bijvoorbeeld door een ongeluk. Het gevolg van deze cognitieve stoornis is een ontwikkelingsachterstand. Deze ontwikkelingsachterstand wordt vaak aangegeven door middel van de ontwikkelingsleeftijd. Bij gezonde kinderen loopt de ontwikkelingsleeftijd ongeveer gelijk op met de kalenderleeftijd. Echter, bij verstandelijk gehandicapte kinderen loopt de ontwikkelingsleeftijd in grote mate achter op de kalenderleeftijd. Hoeveel de ontwikkelingsleeftijd achter loopt op de kalenderleeftijd is wederom afhankelijk van het individu. Naast de ontwikkelingsachterstand zijn er vaak meer factoren die de ernst van de handicap vergroten. Zo kan er bijvoorbeeld sprake zijn van doofheid of blindheid, wat als gevolg heeft dat de verstandelijk gehandicapte nog meer moeite heeft met het functioneren in bijvoorbeeld het sociale leven. Er zijn verschillende manieren om verstandelijk gehandicapten in te delen naar niveau.^{22,23} Hier worden de diagnostische modellen genoemd die relevant zijn voor De LosserHof en de doelgroep ernstig verstandelijk gehandicapten.

2.3.1 Indeling naar de DSM-IV

Veel diagnostische modellen zijn gebaseerd op het IQ. Een voorbeeld van een indeling waarbij ook gebruik wordt gemaakt van het IQ van een verstandelijk gehandicapte is de DSM-IV. DSM-IV staat voor de vierde editie van de Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders. De DSM-IV is een classificatiesysteem van psychiatrische stoornissen. Dit classificatiesysteem is internationaal en wordt dan ook vaak gebruikt. Volgens de DSM-IV is er sprake van een verstandelijke handicap als aan een drietal voorwaarden is voldaan. Ten eerste moet het IQ van de persoon lager zijn dan zeventig. Dit moet gebleken zijn uit een individueel toegepaste test. Ten tweede moet de persoon niet kunnen voldoen aan de normen die horen bij de kalenderleeftijd binnen een bepaalde cultuur met betrekking tot de onderwerpen sociale vaardigheden, verantwoordelijkheden, communicatie, onafhankelijkheid en zelfredzaamheid. En als laatste criteria wordt genoemd dat de stoornis voor het achttiende levensjaar moet zijn ontstaan. Pas als aan deze criteria wordt voldaan is er sprake van een verstandelijke handicap volgens de DSM-IV. Daarnaast geeft de DSM-IV aanwijzingen voor een indeling op basis van IQ. Maar daarbij geeft de DSM-IV ook aan dat aanpassingsproblemen die verstandelijk gehandicapten vaak hebben mede bepalend kunnen zijn voor het niveau.²⁴ De indeling volgens de DSM-IV ziet er als volgt uit:

IQ	Benaming
50/55 tot 70	Licht verstandelijk gehandicapt
35/40 tot 50/55	Matig verstandelijk gehandicapt
20/25 tot 35/40	Ernstig verstandelijk gehandicapt
<20/25	Zeer ernstig verstandelijk gehandicapt ²⁵

Tabel 1. Indeling volgens de DSM-IV

Ook op De LosserHof wordt de indeling volgens de DSM-IV gebruikt. De DSM-IV is een goede methode om een verstandelijke handicap te classificeren. De kenmerken waaraan iemand volgens dit classificatiesysteem voldoet als hij verstandelijk gehandicapt is, zijn helder. Of een handicap bijvoorbeeld is geopenbaard vóór het achttiende levensjaar is een feit. Daar is geen discussie over mogelijk. Vandaar dat dit classificatiesysteem op De LosserHof, net als bij veel andere organisaties, wordt gebruikt.

²² Hermesen ea, 2001

²³ Timmers-Huigens, 1990

²⁴ Koster (vertaler), 2001

²⁵ Idem

2.3.2 Indeling naar de SRZ

Bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking is de classificatie volgens de DSM-IV vaak niet mogelijk. Hoewel in de DSM-IV de termen ernstig en zeer ernstig verstandelijk gehandicapt wel worden gehanteerd, blijkt vaak dat deze twee doelgroepen niet te meten zijn door middel van een IQ-test. Daarnaast is een IQ-test in zekere zin beperkt. Al voor de Tweede Wereldoorlog wist men dat er verschil is tussen zogenaamde 'leerdebielen' en 'levensdebielen'. Dit wilde zeggen dat sommige mensen die misschien een hoger IQ hebben, toch niet konden meekomen in de samenleving. Daarom is het meten van het IQ dus te beperkt.²⁶ Vandaar dat er voor deze doelgroepen gezocht is naar andere methoden om de verstandelijke handicap te classificeren. De SRZ is zo'n methode, die tevens gebruikt wordt op De LosserHof. De SRZ staat voor Sociale Redzaamheidschaal voor Zwakzinnigen. De term 'zwakzinnigen' is een verouderde term voor verstandelijk gehandicapten. Deze term wordt in de praktijk niet meer gebruikt. Desondanks is de term SRZ blijven bestaan.²⁷

De SRZ is een diagnostisch model waarbij er een observatievragenlijst wordt ingevuld door groepsleiders. Op De LosserHof wordt dit model altijd ingevuld door twee groepsleiders, zodat er ruimte is voor het bespreken van verschil in interpretatie. De vragenlijst gaat over het onderwerp sociale redzaamheid. Sociale redzaamheid houdt in, het kunnen voldoen aan de dagelijkse eisen die de samenleving stelt. De sociale redzaamheid is een indicator om de ernst van een verstandelijke handicap te schatten.²⁸ De score die naar voren komt door middel van dit model, is altijd in vergelijking tot een bepaalde populatie, bijvoorbeeld de populatie 'inrichtingbewoners', of de populatie 'verstandelijk gehandicapten'. Afhankelijk van welke groep als norm wordt gekozen kan de score dus anders uitpakken.²⁹

2.3.3 Indeling naar Timmers-Huigens

Een indeling die in veel organisaties voor verstandelijk gehandicapten gebruikt wordt is de indeling volgens Timmers-Huigens. Deze indeling wordt hier beschreven, omdat Timmers-Huigens een totaal andere kijk heeft op de indeling van verstandelijk gehandicapten. Op De LosserHof wordt Timmers-Huigens op dit moment vooral op de kindergroepen gebruikt. Wij denken echter dat deze indeling ons ook veel informatie kan verschaffen voor volwassenen met een ernstige verstandelijke handicap. Binnen deze indeling wordt gekeken hoe iemand de informatie die hij binnenkrijgt verwerkt en gegevens ordent. Hoe beter iemand in staat is de gegevens te ordenen en informatie te verwerken, hoe hoger het niveau. Echter, 'Het gaat niet om niveaus van ordenen, want de ene manier staat niet op een lager of hoger niveau dan de andere. De manieren van ordenen worden steeds complexer, omdat de tweede manier de eerste manier veronderstelt en in zich opneemt en de derde manier niet zonder de eerste twee kan, terwijl de vierde manier uitsluitend een extra individuele interpretatie is van de derde manier van ordenen (maar dus ook niet zonder de eerste drie manieren kan)'³⁰. Timmers-Huigens benoemt vier manieren waarop iemand de wereld om hem heen kan ervaren. Hierbij wordt bewust geen gebruik gemaakt van de term 'fase' of 'niveau', maar van de term 'ordening'.³¹ Binnen de doelgroep waarbij dit onderzoek wordt gedaan, ordenen de meeste cliënten lichaamsgebonden. Deze manier zal hieronder worden beschreven. De andere drie, associatief, structurerend en vormgevend ordenen, worden in bijlage 2 toegelicht.

In de lichaamsgebonden ordening ontdekt iemand de wereld met de zintuigen. Dit is de ordening waarin ook bijvoorbeeld zuigelingen zich bevinden. De lichaamsgebonden ordening

²⁶ Kraijer & Plas, 2007 (2007)

²⁷ <http://www.nederlandsjeugdinstituut.nl>

²⁸ Kraijer & Plas, 2007 (2007)

²⁹ <http://www.pearson-nl.com>

³⁰ Citaat uit: Hermesen ea, 2001

³¹ Timmers-Huigens, 1990

moet gezien worden als de basis van elke andere ordening. Iedere mens reageert daarom in eerste instantie lichaamsgebonden. Bij verstandelijk gehandicapten die zich in deze ordening bevinden, is er alleen sprake van een lichaamsgebonden ordening op het moment dat de prikkel plaatsvindt. Mensen in deze ordening hebben moeite met het herkennen van prikkels of kunnen dit helemaal niet. Dit wil niet zeggen dat er totaal geen herkenning is van situaties. Echter, deze situaties zijn alleen van betekenis als de lichamelijke prikkeling aanwezig is. Een voorbeeld kan bovenstaande verduidelijken. Een baby kan de stem van de moeder herkennen op het moment dat het de stem van de moeder hoort. Maar de zuigeling is nog niet in staat de stem van de moeder te verbeelden op het moment dat de moeder niet aanwezig is. In die zin herkent iemand de prikkel wel, maar herinnert die niet.³²

2.3.4 Samengevat

Een aantal diagnostische indelingen zijn genoemd. Deze indelingen zou men naast elkaar kunnen zetten zoals te zien is in tabel 2. Het is hierbij belangrijk dat men de indeling niet te zwart-wit moet zien. Deze indeling kan een hulpmiddel zijn, maar deze indeling kan voor bepaalde individuen helemaal niet kloppen. Hoewel iemand een lichte verstandelijke handicap heeft, reageert hij misschien om sommige momenten lichaamsgebonden, bijvoorbeeld als hij ziek is. Het is belangrijk hiermee rekening te houden. Ook gaat deze tabel in tegen wat Timmers-Huigens zegt, namelijk dat men de ordeningen niet als niveaus moet zien.³³ Wel kan deze tabel helpen om een duidelijker beeld te krijgen van wat een ernstige verstandelijke handicap inhoudt.

Niveau van functioneren	Ontwikkelingsleeftijd	IQ	SRZ in vergelijking met POP-VB	Timmers-Huigens
Licht verstandelijk gehandicapt	6-12	50/55 tot 70	(9), 8, 7, (6)	Vormgevend ordenen
Matig verstandelijk gehandicapt	4-6	35/40 tot 50/55	(6), (5)	Structurerend ordenen
Ernstig verstandelijk gehandicapt	2-4	20/25 tot 35/40	(5)	Associatief ordenen
Zeer ernstig verstandelijk gehandicapt	0-2	<20/25	3, 4	Lichaamsgebonden ordenen ³⁴³⁵

Tabel 2. Indeling naar niveau van functioneren

In de tabel staat POP-VB voor de populatie verstandelijk beperkten. Dit betekent dat iemand die bijvoorbeeld 4 scoort in de SRZ, in vergelijking tot de totale populatie verstandelijk gehandicapten, gezien wordt als iemand met een zeer ernstige verstandelijke handicap.³⁶

Dit onderzoek richt zich op ernstig en zeer ernstig verstandelijk gehandicapten. Dit houdt dus in dat de ontwikkelingsleeftijd zo rond de 0 tot 4 jaar ligt, het IQ lager dan 35/30 is, de SRZ in relatie tot de totale populatie verstandelijk gehandicapten lager dan 6, en dat de cliënten vaak associatief en/of lichaamsgebonden ordenen.

³² Timmers-Huigens, 1990

³³ Hermesen ea, 2001

³⁴ Kraijer ea, 2004

³⁵ Hermesen ea, 2001

³⁶ Kraijer ea, 2004

2.4. Ondersteuningsgebieden

Hieronder wordt beschreven wat de gevolgen zijn van een (zeer) ernstig verstandelijke handicap. Dit wordt gedaan aan de hand van de negen ondersteuningsgebieden die binnen De LosserHof gebruikt worden om het Persoonlijke Ontwikkelingsplan op te stellen. In bijlage 3 zijn deze ondersteuningsgebieden opgenomen. Deze negen deelgebieden vatten goed samen op welke gebieden in het leven een verstandelijke handicap invloed heeft. Daarom worden deze deelgebieden beschreven.³⁷

2.4.1 Emotioneel welbevinden/sociale vaardigheden/zingeving

Het welzijn en welbevinden van iemand met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap, hangt nauw samen met het algemeen functioneren in het dagelijks leven. Het emotionele welbevinden heeft te maken met het zelfbeeld en zelfwaardering. In hoofdstuk 3.4 wordt hier dieper op in gegaan.³⁸ Naast de ontwikkeling en invloed van de omgeving heeft zelfbeleving ook te maken met hoe iemand zich over het algemeen voelt en met de invloed van emoties. Dit zie je vaak aan hoe iemand loopt, praat of kijkt. Emotie is de uiting van een bepaald gevoel. De ontwikkeling van de identiteit bij mensen met een verstandelijke handicap loopt in principe gelijk aan die van mensen zonder een verstandelijke handicap.³⁹

Ieder mens heeft behoefte aan contacten met andere mensen. Dat gericht zijn op sociale contacten zit in een mens. Hierdoor kan een samenhangsgevoel ontstaan. Mensen met een (zeer) ernstige verstandelijk handicap uiten dit gevoel soms op een hele andere manier dan mensen zonder verstandelijke handicap. Bijvoorbeeld door hard te schreeuwen, huilen, bijten, slaan, handen klappen of steeds lichamelijk contact te maken. Bij het ontbreken van dit gevoel of onveiligheid kan iemand met een verstandelijke handicap ook op een lichamelijke manier reageren. Koorts, diarree of overgeven kunnen een gevolg zijn.⁴⁰

Mensen met een verstandelijke handicap hebben vaak problemen op het terrein van het sociale vermogen. Vaak kunnen ze moeilijker in contact komen met anderen en zijn ze minder in staat om deel te nemen aan het maatschappelijke verkeer of aan familiecontacten. Vooral bij verstandelijk gehandicapten waarbij gedragsproblemen een rol spelen is het contact met familie vaak verslechterd.⁴¹ Meer informatie hierover is te vinden in hoofdstuk 4.2.4. Er zijn ook mensen met een verstandelijke handicap die juist wel goed zijn in het onderhouden van sociaal contact. Vooral de communicatiemogelijkheden van zowel de cliënt als de omgeving bepalen of sociale contacten tot stand kunnen komen.⁴² Daarnaast kan ook autisme een oorzaak zijn van de problemen op het terrein van het sociale vermogen.⁴³ In een vrij groot aantal gevallen gaat een verstandelijke handicap namelijk samen op met autisme.

Zingeving bij mensen met een ernstige verstandelijke handicap is moeilijk te achterhalen. Mensen met een verstandelijk handicap kunnen worstelen met deze vragen waar men naar zal moeten raden. Zeker bij mensen met een ernstige verstandelijke handicap. De moeilijkheid bij deze doelgroep is dat de zin van hun bestaan wordt afgeleid van de opvattingen van hun omgeving. En dit is meestal intuïtief. Wanneer een begeleider de zorg zinvol zal vinden, is het nog niet duidelijk of de cliënt dit ook zo ziet. Aan de andere kant kan men zich afvragen of verstandelijk gehandicapten zichzelf deze vraag stellen.⁴⁴

³⁷ Handleiding Persoonlijk Ondersteuningsplan, 2007

³⁸ Gemert van & Minderaa, 1997

³⁹ Hermesen ea, 2001

⁴⁰ Timmers-Huigens, 1990

⁴¹ Heijkoop, 1999

⁴² Nijgh & Bogerd 2007

⁴³ <http://www.autismeinfocentrum.nl>

⁴⁴ Hermesen ea, 2001

2.4.2 Communicatie

Taal is een belangrijk communicatiemiddel. Bij mensen met een verstandelijke handicap ontwikkelt de taal hetzelfde als bij mensen zonder verstandelijk handicap. Maar de ernst van de handicap en eventuele bijkomende handicaps, kunnen leiden tot een vermindering van de mogelijkheden om taal te leren. Het waarnemen wat de omgeving aanbiedt, dit interpreteren en verwerken is voor hen een proces met veel stoorzenders. Vooral het geheugen speelt hierin een belangrijke rol. Veel mensen met een verstandelijke handicap kunnen geen indrukken bewaren, het lijkt alsof alles steeds weer nieuw is.

Men kan er vanuit gaan dat de meeste (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten óf niet kunnen praten, óf kunnen praten in bijvoorbeeld twee- of drie-woordzinnen.⁴⁵ De manier waarop mensen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap zullen communiceren zal, naast spraak of beperkt praten, bestaan uit een andere communicatievorm zoals lichaamstaal, gebaren en het gebruik van hulpmiddelen, zoals pictogrammen en foto's.

Er zijn dus veel manieren om iets duidelijk te maken. Mensen met een verstandelijke handicap zullen over het algemeen meer gebruik maken van andere communicatievormen dan het spreken. Terwijl daar in onze eigen communicatie juist de nadruk op ligt. Door verschillende communicatievormen te gebruiken kan men het begrijpen en begrepen worden versterken. Er wordt gesproken van totale communicatie als de begeleiding bewust, naast het spreken, andere communicatievormen gebruikt, aangepast aan het niveau van de bewoner.⁴⁶

Mensen met een verstandelijke handicap kunnen moeite hebben met het oriënteren op hun omgeving. Daarom kan het lang duren voordat ze door hebben dat een contactinitiatief voor hen bedoeld is. Het kan ook zijn dat ze langer de tijd nodig hebben om dit te verwerken. Het kan verwarring oproepen als er een tweede vraag wordt gesteld, terwijl ze nog bezig zijn om de eerste te verwerken. Het kan hierdoor ook zijn dat iemand met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap zich juist afsluit als er teveel prikkels op hem afkomen. Dit komt voort uit een reactie van zelfbescherming.⁴⁷

2.4.3 Dagelijks leven

In veel gevallen hebben mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap 24 uur per dag zorg nodig. Dit heeft onder andere te maken met het feit dat er vaak sprake is van een meervoudige handicap, waardoor de cliënt veel hulp nodig heeft bij de ADL (de Activiteiten van het Dagelijks Leven, oftewel de verzorging). In sommige gevallen, bijvoorbeeld bij ernstige gedragsproblematiek, is er sprake van één-op-één begeleiding. Dit heeft grote gevolgen voor de manier waarop het dagelijks leven vorm geeft. Vergelijk dit maar eens met de 'normale' situatie. Dit vereist een respectvolle benadering van de begeleider. Hier wordt verder op in gegaan in hoofdstuk 3.4.48

Het dagelijks leven is bij (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten vaak heel gestructureerd. Hier ontnemen cliënten veiligheid aan, en vaak hebben zij dit ook nodig. Ook dit wijkt dus af van een 'normaal' leven. Verstandelijk gehandicapten zijn vaak minder in staat om te gaan met veranderingen in de structuur van elke dag. Veranderingen kunnen spanning opleveren

⁴⁵ Bijlage 15, Interview met respondent 1.

⁴⁶ Hermesen ea, 2001

⁴⁷ Blokhuis & Kooten van, 2006

⁴⁸ Gemert van & Minderaa, 1997

en de begeleiding staat elke keer weer voor een dilemma: is de verandering de spanning waard of niet?⁴⁹

Mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap vinden het vaak leuk om aan vrijetijdsactiviteiten deel te nemen. Maar ze nemen nauwelijks deel aan openbare sociale activiteiten. Er zijn verenigingen die speciaal gericht zijn op mensen met een verstandelijke handicap. Ook zijn er speciale sportverenigingen en organisaties die zich richten op de participatie in de samenleving. Op die manier zijn cliënten toch in staat deel te nemen aan dit soort activiteiten.⁵⁰

2.4.4 Activiteiten/spel/werk

Mensen met een (zeer) ernstig verstandelijke handicap, gaan overdag vaak naar een dagcentrum. In een dagbesteding streeft men ernaar om cliënten een zinvolle dagbesteding te bieden. Men streeft ernaar dat activiteiten die aangeboden worden, aansluiten bij de mogelijkheden en interesses, bijdragen aan de ontplooiing en ontwikkeling van de zelfstandigheid en zelfredzaamheid en bijdragen aan de integratie in de samenleving. Voor iedereen die een dagcentrum bezoekt, wordt een begeleidingsplan opgesteld en daaruit weer een programma. De mogelijkheden en wensen die een cliënt heeft, bepalen in welke groep hij wordt geplaatst. Er zijn verschillende soorten groepen. Groepen waarin vorming en training centraal staan, groepen met arbeidsmatige activiteiten, groepen voor ouderen en groepen met een duidelijk gestructureerd programma.⁵¹

In de meeste dagcentra staat het werk centraal. Er worden activiteiten aangeboden zoals inpakwerk, huishoudelijk werk en kunstzinnige activiteiten, zoals het maken van schilderijen. Binnen deze dagcentra is integratie ook belangrijk. Er kunnen bijvoorbeeld activiteiten aangeboden worden. In veel dagcentra voor mensen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap staat het werk niet centraal. Deze cliënten krijgen vaak activiteiten aangeboden die bijvoorbeeld gericht zijn op het lichaamsgebonden ordenen, zoals snoezelen en muziek maken. Vaak heet de dagbesteding dan 'spel', zo ook op De LosserHof. Handvaardigheid is ook een activiteit waar veel mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap plezier aan kunnen beleven. Ze zien resultaat en het product kan een sociale functie hebben. Het creatieve aspect is hierin belangrijk omdat dit een mogelijkheid geeft om zichzelf te uiten. Dit verschilt per niveau. Bij mensen die associatief of lichaamsgebonden ordenen zal het vooral kennismaken zijn met verschillende materialen en minder de creatieve uiting. Dat is meer bij structurerende en vormgevende ordenen.⁵²

2.4.5 Gezondheid

Mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap zijn niet of in mindere mate in staat om een optimaal welzijn of optimale gezondheid te realiseren. Het gaat hierbij niet alleen maar om de lichamelijke en geestelijke gezondheid, maar ook om 'het welbevinden'. Dit is de subjectieve beleving van gezondheid. Dit kan men meten door het te vragen aan de verstandelijk gehandicapte zelf, ouders/familie/verzorgers, eerdere rapportage of observatie. Of iemand zich gezond voelt heeft ook te maken met waar en hoe hij woont. Bij de omgeving van de verstandelijk gehandicapte speelt de samenstelling van de groep een rol en de inrichting, sfeer en leefklimaat. Veiligheid speelt ook een belangrijke rol voor de gezondheid van een verstandelijk gehandicapte. Bij veiligheid kan worden gedacht aan factoren in of uit de omgeving die kunnen leiden tot gevaar en preventie van infecties en hepatitis. Dit laatste

⁴⁹ Gemert van & Minderaa, 1997

⁵⁰ Nijgh, & Bogert, 2007

⁵¹ Hermesen ea, 2001

⁵² Timmers-Huigens, 1995

is een virus waar veel verstandelijk gehandicapten drager van zijn. Mensen die in een instelling wonen hebben ook grotere kans om besmet te worden.

In veel gevallen is er bij een ernstige of zeer ernstige handicap sprake van comorbiditeit. Dit is het tegelijkertijd aanwezig zijn van verschillende stoornissen.⁵³ We hebben dus vaak te maken met meervoudig complex gehandicapten (MCG). Epilepsie is bijvoorbeeld een veelvoorkomende stoornis bij mensen met een verstandelijke handicap. Hoe ernstiger de verstandelijke handicap, hoe meer kans er is op epilepsie.⁵⁴ Het is dan ook belangrijk stil te staan bij het feit dat veel (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten ook nog andere handicaps hebben. Als gevolg hiervan wordt immers bijvoorbeeld ook de communicatie of motoriek bemoeilijkt, wat weer gevolgen heeft voor regie over eigen leven. Vaak heeft dit ook gevolgen voor het medicijngebruik.

Ook rondom eten kunnen er verschillende problemen zijn bij mensen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap, zoals bijvoorbeeld overgewicht, pica (eten van niet-eetbare zaken), gastro-oesofageale reflux (teruglopen van eten uit de maag naar de slokdarm), luchthappen, rumineren (gewoonte om de maaginhoud terug te brengen in de mond) en het weigeren van eten. Mensen met een verstandelijke handicap kunnen ook problemen hebben met de uitscheiding. Klachten kunnen bijvoorbeeld incontinentie, blaasontsteking en obstipatie zijn.⁵⁵

2.4.6 Relaties

Iemand met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap heeft vaak een klein sociaal netwerk, dit is één van de grootste problemen omtrent het thema 'relaties'. Deze relaties kunnen zij immers vaak zelf niet kiezen.⁵⁶ Toch gaat het er bij iemand met een verstandelijke beperking niet om of hij een groot sociaal netwerk heeft, maar of hij tevreden is met zijn sociale contacten. Ouders nemen hierin een belangrijke plek in. Ze blijven vaak hun leven lang betrokken bij hun kind. Professionals kunnen dit overnemen als ze gaan wonen in woonvoorzieningen. De meeste ouders blijven zich wel verantwoordelijk voelen. Dit zijn de belangrijkste personen in het sociaal netwerk van mensen met een verstandelijke handicap samen met mensen die net als zei ook een verstandelijke handicap hebben. Contacten en vooral vriendschappen met mensen zonder handicap komen weinig voor.⁵⁷

2.4.7 Deelname aan de samenleving

Door het bezoeken van een dagcentrum, wordt de integratie in de samenleving bevorderd. Tegenwoordig gaat men er steeds meer vanuit dat mensen met een verstandelijke handicap kunnen werken en dit ook voor hen belangrijk is. Het is belangrijk dat hierbij gekeken wordt naar wat iemand kan, wat zijn mogelijkheden zijn. Wanneer het werk aansluit bij de dingen die de verstandelijk gehandicapte kan, kan hij een waardevolle bijdrage leveren aan het arbeidsproces. Het is belangrijk dat hier wel de juiste ondersteuning wordt gegeven. Verstandelijk gehandicapten kunnen een eigen baan hebben in een bedrijf, er kan een groep verstandelijk gehandicapten in een bedrijf werken en er zijn bepaalde bedrijfjes opgezet voor en door mensen met een verstandelijke handicap, bijvoorbeeld restaurants, winkels en bakkerijen. Hier is ook begeleiding aanwezig die deze mensen ondersteund.⁵⁸

⁵³ <http://www.encyclo.nl>

⁵⁴ <http://www.sein.nl>

⁵⁵ Hermesen & Meer van der, 2000

⁵⁶ Idem

⁵⁷ Nijgh & Bogert, 2007

⁵⁸ Idem

De doelgroep waar dit onderzoek zich op richt, ernstig verstandelijk gehandicapten, woont echter op De LosserHof en bezoekt in de meeste gevallen op dit terrein ook een dagactiviteitencentrum. Zij komen dus eigenlijk heel weinig in de samenleving. Op De LosserHof probeert men daarom ook juist de samenleving naar De LosserHof te halen, door het terrein bijvoorbeeld open te stellen voor wandelaars, of door activiteiten te organiseren voor schoolkinderen. Dit bevordert op een andere manier de deelname aan de samenleving voor mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap.⁵⁹

2.4.8 Ontwikkeling/onderwijs/opvoeding

De sociaal-emotionele- en cognitieve ontwikkeling bij een persoon met een verstandelijke handicap verloopt niet zo vanzelfsprekend als die van mensen zonder handicap. Ze doorlopen wel dezelfde fases, maar er is sprake van een ernstige vertraging.

Mensen met een verstandelijke handicap hebben vaak problemen met de motoriek, de grove en fijne ontwikkeling. Het kan zijn dat de ontwikkeling is vertraagd, maar het kan ook zijn dat de ontwikkeling anders verloopt bij mensen met een verstandelijke handicap. Dit is vaak zo bij cliënten met een bepaald syndroom, zoals het fragiele x-syndroom en het Downsyndroom. De oorzaak hiervan is dat het centrale zenuwstelsel anders is aangelegd.

Er komen bij verstandelijk gehandicapten ook vaak problemen met de zintuigen voor. Iemand met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap heeft een extra risico op visuele stoornissen. Meer dan de helft van hen heeft een visuele handicap en daarnaast heeft een derde een gehoorprobleem. Voelen en tast kan ook een probleem zijn. Deze problemen kunnen de hele ontwikkeling flink beïnvloeden.⁶⁰

Bij het ontwikkelen van mogelijkheden is doorzettingsvermogen erg belangrijk. Het is belangrijk om de eigen mogelijkheden te leren kennen en te blijven ontwikkelen. Ook zelfgevoel is belangrijk. Dit kan door het ontwikkelen van positieve mogelijkheden en voldoende waardering van de omgeving. Bij de opvoeder is hoop een belangrijk aspect. In het opvoeden van mensen met een handicap kan dit soms vervagen en een gevolg kan zijn dat de greep op de opvoeding verloren gaat. Sommige mensen met een verstandelijke handicap zijn ernstig in het ontwikkelen van mogelijkheden belemmerd. Het doorzettingsvermogen is vaak verminderd of door frustraties geblokkeerd. Dat heeft weer een negatieve uitwerking op het zelfgevoel en zelfwaardering. Het gevolg kan zijn dat ze in een neerwaartse spiraal terecht komen waardoor hen de moed ontbreekt om moeilijker of nieuwe mogelijkheden te leren kennen, laat staan deze te waarderen of te gebruiken.⁶¹

Het is dus belangrijk om ontwikkeling te stimuleren. Aan de andere kant is er bij veel cliënten met een (zeer) ernstige handicap sprake van een disharmonisch ontwikkelingsprofiel, vooral bij meervoudige handicaps en bij autisme. Dit houdt in dat bijvoorbeeld de cognitieve ontwikkeling veel verder is dan de emotionele ontwikkeling. Als gevolg hiervan kan een cliënt misschien nog van alles leren, maar emotioneel gezien is dat teveel gevraagd. De cliënt wordt dan overvraagd en kan zelfs overspannen raken. In sommige gevallen is het dus beter om de ontwikkeling niet te veel te stimuleren, maar juist ook periodes van rust in te bouwen in de ontwikkeling.⁶²

⁵⁹ <http://www.losser.tctubantia.nl>

⁶⁰ Nijgh & Bogert 2007

⁶¹ Timmers-Huigens, 1995

⁶² <http://www.autismeviataal.nl>

2.4.9 Behartigen van belangen

Er zijn verschillende mogelijkheden waarop iemand met een verstandelijke handicap zijn belangen kan behartigen. Een manier is de medezeggenschapsraad. Twee manieren zijn inspraak en medezeggenschap.

Er is een verschil tussen inspraak en medezeggenschap. Inspraak is 'de mogelijkheid om zijn mening te laten horen'. En medezeggenschap is 'het recht op inspraak'.⁶³ Inspraak is bij lager niveau mogelijk, maar medezeggenschap is makkelijker te organiseren. Inspraak is niet te organiseren, hiervoor is een basishouding nodig van de begeleiding. Hier wordt dieper op doorgegaan in hoofdstuk 3.⁶⁴

Sinds 29 februari 1996 is de 'Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen' van kracht gegaan. Deze wet houdt in dat elke zorgaanbieder verplicht is om op elke locatie een cliëntenraad te hebben. Deze cliëntenraad moet representatief zijn voor de cliënten van de instelling en ze dienen redelijkerwijs in staat te zijn de belangen van de cliënten te behartigen. In een toelichting van de wet staat dat als cliënten zelf niet in staat zijn om zichzelf en/of anderen te vertegenwoordigen, dan mag dit door een vertegenwoordiger gedaan worden. Meestal is dat een ouder of verwante.⁶⁵

2.5 Samenvatting en conclusie

Dit hoofdstuk is begonnen met het beschrijven van onze visie op mensen met een verstandelijke handicap. Wij zien hen als volwaardige mensen, met dezelfde rechten als ieder ander mens. Zij hebben het recht een waardig leven te leiden. Dit houdt wat ons betreft niet per definitie 'normaal' in. Net als wij hebben verstandelijk gehandicapten het recht hun leven in te vullen, zoals zij dat graag zouden willen zien.

Vervolgens is er geprobeerd een definitie te geven van de doelgroep 'mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap'. Dit bleek nog niet zo eenvoudig, vanwege allerlei verschillende diagnostische modellen. Uiteindelijk is de volgende definiëring ontstaan:

'Een (zeer) ernstige verstandelijke handicap houdt in dat de ontwikkelingsleeftijd zo rond de 0 tot 4 jaar ligt, het IQ lager dan 35/30 is, de SRZ lager dan 6, en dat de cliënten vaak associatief en/of lichaamsgebonden ordenen.'

Deze definiëring is geen vaststaand feit, maar helpt enkel om in de juiste richting te denken in dit onderzoek.

Door dit literatuuronderzoek met betrekking tot de negen deelgebieden die ook op De LosserHof worden gebruikt, kwamen wij erachter dat er weinig informatie bestaat over wat de (zeer) ernstige verstandelijke handicap nu in de praktijk voor gevolgen heeft. Naar ons idee versterkt dit ons uitgangspunt dat iedere persoon anders is, en dat iedere persoon dus ook andere wensen en verlangens heeft. Daarom vinden wij het zo belangrijk dat iedere cliënt zelf de regie over eigen leven voert. Hieronder zullen de deelgebieden nog even kort worden beschreven.

Naar aanleiding van de negen deelgebieden zou men kunnen stellen dat regie over eigen leven bemoeilijkt wordt op alle terreinen van het leven van een (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapte. De verstandelijke handicap geeft beperkingen op alle gebieden. Hoe ernstiger de handicap, hoe meer beperkingen. Mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke

⁶³ <http://www.vandale.nl>

⁶⁴ Nijgh & Bogerd, 2007

⁶⁵ Meijer ea, 2008

handicap hebben veel beperkingen die de regie over eigen leven lastig maken, zoals op het gebied van communicatie en de ontwikkeling op sociaal en emotioneel gebied. Deze factoren maken dat iemand moeilijk zijn keuzes en ideeën kan uiten en daarmee ook de regie over eigen leven bepalen. In het volgende hoofdstuk zal meer in worden gegaan op het effect van deze handicap op de regie over eigen leven.

Hoofdstuk 3 Regie over eigen leven

3.1 Inleiding

In hoofdstuk 2 kwam al even naar voren dat onze samenleving het belangrijk vindt dat ieder mens zelf moet kunnen bepalen hoe het leven in te richten. Het gaat hierbij over belangrijke zaken, als de vraag ‘waar wil ik wonen’, maar ook om minder ingrijpende zaken, als ‘wat wil ik op mijn boterham’. In dit hoofdstuk wordt een antwoord gegeven op de vraag hoe een (zeer) ernstige verstandelijke handicap de regie op het eigen leven beïnvloedt. Om antwoord te kunnen geven op deze vraag is het eerst belangrijk te weten wat regie over eigen leven precies inhoudt. Op deze vraag wordt antwoord gegeven door te beschrijven wat ‘regie over eigen leven’ inhoudt volgens de wet in hoofdstuk 3.2 en vervolgens wat de betekenis is van ‘regie over eigen leven’ in hoofdstuk 3.3. Daarna wordt ingegaan op wat de gevolgen hiervan zijn voor de begeleiding van ernstig verstandelijk gehandicapten in hoofdstuk 3.4. Er wordt hier gesproken van een basishouding. Vervolgens wordt aangegeven wat de gevolgen zijn van de (zeer) ernstige verstandelijke handicap op regie over eigen leven. Dit wordt besproken in hoofdstuk 3.5. Een conclusie is te vinden in hoofdstuk 3.6.

3.2 Regie over eigen leven vanuit de wet

De samenleving vindt zelfbepaling belangrijk. Ook vanuit de politiek wordt benadrukt dat autonomie (want daar gaat het eigenlijk om) belangrijk is. Daarom zijn er wetten opgesteld. Deze wetten beschrijven de rechten van iedere burger van Nederland of Europa. Zo staat in het ‘Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en de fundamentele vrijheden’, ondertekend door de regeringen die deelnemen aan de Verenigde Naties, 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.⁶⁶ Ook in onze grondwet zijn wetten opgesteld die omschrijven hoe autonomie vorm zou kunnen krijgen.⁶⁷ Autonomie is een belangrijke waarde die is geworteld in onze samenleving.

Men zou dus kunnen stellen dat regie over eigen leven vanuit de wetten geregeld is. Maar het zal misschien opvallen dat er vanuit de wetten geen praktische invulling wordt gegeven. Erg actueel is bijvoorbeeld het recht op vrijheid van meningsuiting. Dit recht staat vast, maar hoe hier in de praktijk mee omgegaan moet worden is niet altijd even duidelijk. Want wat wanneer het recht op vrijheid van meningsuiting ingaat tegen het verbod op discriminatie? Hoogstens geven deze wetten dus een richting aan waarin men kan denken. Op de vraag wat regie over eigen leven in de praktijk inhoudt wordt vanuit de wetten geen antwoord gegeven. Duidelijk is wel dat ieder mens vanuit de wet recht heeft op regie over eigen leven.⁶⁸

3.3 De betekenis van regie over eigen leven

Maar wat houdt regie over eigen leven nu in? Zojuist kwam het begrip ‘autonomie’ naar voren. Dit begrip is sterk verwant aan het begrip ‘regie over eigen leven’. Waar er geen eenduidige definitie is beschreven van het begrip ‘regie over eigen leven’ is er al wel veel onderzoek gedaan naar het begrip ‘autonomie’. Zo wordt door Sohl, Widdershoven en van der Made een onderscheid gemaakt tussen een viertal verschillende benaderingen van het begrip ‘autonomie’. Aan de ene kant staat liberale autonomie, aan de andere kant staan feitelijke, communicatieve en relationele autonomie. Liberale autonomie stelt dat autonomie

⁶⁶ Meijer ea, 2008

⁶⁷ Idem

⁶⁸ Mr. Bunthof & Mr. Visscher, 2005

inhoudt dat je in staat bent zelfstandig en individueel een keuze kunt maken die weloverwogen is. Door Sohl, Widdershoven en van der Made wordt aangegeven dat deze zienswijze te beperkt is, vooral als er gekeken wordt naar mensen met een verstandelijke handicap. Deze zienswijze biedt te weinig mogelijkheden.⁶⁹

Tegenover deze liberale zienswijze staan daarom de drie andere. Deze drie overlappen elkaar deels. Er is alleen sprake van accentverschillen. Als eerste de feitelijke autonomie. Volgens deze zienswijze is de vraag in hoeverre iemand in staat is autonoom te zijn, afhankelijk van de mate waarin hij zich kan identificeren met keuzes die andere mensen maken. De term communicatieve autonomie zegt het eigenlijk al: niet alleen de eigen keuzes zijn belangrijk, zoals bij liberale autonomie, maar ook de communicatie met anderen. Keuzes worden gevormd naar aanleiding van afweging en discussie samen met anderen. Door middel van een dergelijk proces komt iemand uiteindelijk tot een keuze. Als laatste de term relationele autonomie. Identiteit is hier een belangrijk woord in. De identiteit wordt namelijk gevormd in de relaties met andere mensen. De identiteit bepaalt welke keuzes iemand maakt. Het verschil tussen de eerste zienswijze en de laatste drie is duidelijk. De eerste zienswijze gaat ervan uit dat iedereen in staat is volledig zelfstandig keuzes te maken. De andere drie zienswijzen gaan ervan uit dat mensen keuzes maken, die mede worden bepaald door de omgeving waarin iemand zich verkeert. Het mag duidelijk zijn dat deze laatste drie zienswijzen veel meer mogelijkheden bieden voor mensen met een verstandelijke handicap. Hoewel de regie bij deze laatste drie nog steeds bij de persoon zelf ligt, krijgt hij wel de mogelijkheid hulpbronnen aan te grijpen. Hulpbronnen zijn bijvoorbeeld de familie en de begeleiders op de groep.⁷⁰

Vanuit de Stichting 'Regie over eigen leven' is naar aanleiding van de laatste drie vormen van autonomie een definitie van het begrip 'regie over eigen leven'. Hierbij wordt er vanuit gegaan dat de termen 'autonomie' en 'regie over eigen leven' verwant zijn aan elkaar, zoals zojuist even is genoemd. De Stichting 'Regie over eigen leven' zet zich in voor de vergroting van regie over eigen leven bij verstandelijk gehandicapten.⁷¹ De definitie van de Stichting nemen wij over, omdat deze op een duidelijke, begrijpelijke wijze verwoordt wat de begrippen 'autonomie' en 'regie over eigen leven' volgens hedendaagse literatuur inhoudt. De definitie is als volgt: Regie over eigen leven is:

*'Keuzes maken die het beste passen bij het leven dat je wilt leiden. Hiermee heb je zeggenschap over eigen leven. Belangrijke keuzes maak je niet in je eentje. Daar praat je over met de mensen die je kunnen ondersteunen. Dit zijn de mensen die je zelf kiest, die je vertrouwt en waarbij jij je prettig voelt.'*⁷²

3.4 Begeleiding van (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten

Voor mensen met een ernstige verstandelijke handicap is regie over het eigen leven niet vanzelfsprekend. Zoals ook in hoofdstuk 2 is besproken is er überhaupt pas de laatste jaren openheid voor het feit dat verstandelijk gehandicapten recht hebben op regie over eigen leven. In dit hoofdstuk staat ook beschreven dat tien jaar geleden de visie op verstandelijk gehandicapten heel anders was dan tegenwoordig. Toen zag men verstandelijk gehandicapten als hulpbehoevenden, en hoe die hulp ingevuld moest worden werd niet bepaald door de cliënt zelf. Nu ziet men dit anders. Men is er nu van overtuigd dat 'regie over eigen leven' vormgeving moet krijgen bij verstandelijk gehandicapten. Als gevolg van deze veranderde visie is men binnen De LosserHof het afgelopen jaar druk geweest met het opzetten van cliëntenraden voor de cliënten met wat hogere niveau. Op deze manier worden

⁶⁹ Broek van den ea, 2008

⁷⁰ Idem

⁷¹ <http://www.regieovereigenleven.nl>

⁷² Citaat van: <http://www.regieovereigenleven.nl>

deze cliënten betrokken bij keuzes die hen aangaan. Zij krijgen hierdoor de mogelijkheid aan te geven hoe zij hun leven willen indelen. Voor meer informatie wordt verwezen naar bijlage 4.

Ondersteuning

Echter voor ernstig of zeer ernstig verstandelijk gehandicapten is regie over eigen leven minder makkelijk te organiseren. In de meeste gevallen is een cliëntenraad in een vergadersetting niet haalbaar of wenselijk. Zaken waar tegen aan gelopen wordt zijn bijvoorbeeld communicatieproblemen en gedragsproblemen. Daarom kan regie over eigen leven in feite alleen vorm krijgen in het dagelijks leven. Voor meer informatie hierover wordt verwezen naar hoofdstuk 3.5. Begeleiders spelen hier dus een grote rol in, omdat zij heel dicht bij het dagelijks leven betrokken zijn, zowel bij wonen als bij dagbesteding. De houding van de begeleiders is dan ook cruciaal om tot regie over eigen leven te kunnen komen. Deze houding zou de regie over eigen leven zelfs kunnen maken of breken. Hieronder wordt beschreven wat de basishouding van de begeleider zou moeten zijn. In hoofdstuk 2.2 kwam al even naar voren dat de houding ‘ondersteuning’ moet zijn. Als begeleider op De LosserHof zou men dus moeten werken vanuit de hulpvraag van de cliënt. Dit houdt in dat de begeleider een luisterende houding nodig heeft, waarbij een respectvolle benadering een voorwaarde is. Hierbij is een constante bewustwording nodig van het feit dat cliënten eigen keuzes hebben en willen maken. Alleen op die manier is ondersteuning mogelijk. Zonder deze bewustwording vervalt ondersteuning in het oude begeleiding, waarbij de begeleider uiteindelijk bepaalt wat er gebeurt.⁷³ H. Kröber en H.J. van Dongen hebben een definitie van het begrip ‘ondersteuning’ opgesteld. Deze definitie geeft de rol van regie over eigen leven duidelijk aan. Voor het woord ondersteuning gebruiken zij de Engelse variant ‘support’:

‘Support is een proces van persoonlijke ondersteuning, gericht op het scheppen van voorwaarden om de persoon met een stoornis of beperking kansen en mogelijkheden te bieden op deelname aan de samenleving, met als belangrijkste kenmerken: zelf de regie voeren, het maken van eigen keuzen, het zich kunnen ontplooien, het kunnen vervullen van een gewaardeerde maatschappelijke rol.’⁷⁴

Vaak staan begeleiders achter deze visie. Ook De Twentse Zorgcentra richten zich op ondersteuning op deze manier. In de praktijk blijkt dit echter een stuk lastiger. Men heeft bijvoorbeeld te maken met tijdsdruk of financiële druk, en deze zaken kunnen maken dat begeleiders het idee hebben dat zij niet kunnen voldoen aan de opdracht te ondersteunen. Desondanks is die basishouding belangrijk. Personeel zou dan ook ondersteuning moeten krijgen vanuit de organisatie van De LosserHof. Deze ondersteuning zou het personeel kunnen helpen om bewuster om te gaan met het thema ‘regie over eigen leven’. De ondersteuning vanuit de organisatie kan bijvoorbeeld bestaan uit het aanreiken van tijd, methodieken en instrumenten.⁷⁵ In hoofdstuk 4 wordt verder ingegaan op de rol die methodieken en instrumenten op De LosserHof spelen met betrekking tot het onderwerp regie over eigen leven. Daarnaast gaat hoofdstuk 7 in op hoe De LosserHof de begeleiding zou kunnen ondersteunen.

Zelfwaardering

Zojuist werd al even de basishouding genoemd die begeleiders nodig hebben om invulling te kunnen geven aan autonomie bij de cliënten. Om vanuit die basishouding te kunnen werken, is het van belang dat begeleiders het nut weten voor de cliënt: wat is precies het belang van de cliënt met betrekking tot regie over eigen leven? In eerste instantie lijkt het antwoord op deze vraag heel logisch. Ieder mens wil toch zelf keuzes kunnen maken? Iedereen wil toch

⁷³ Nijgh & Bogerd, 2007

⁷⁴ Citaat van: Kröber &, Dongen van, 2000

⁷⁵ Nijgh & Bogerd, 2007

zelf weten wat hij op zijn brood doet? Maar naar ons idee zit het dieper. In hoofdstuk 2.2 werd al aangegeven dat cliënten recht hebben op een volwaardig leven. Net als ieder ander mens verlangt een verstandelijk gehandicapte naar geluk. Een voorwaarde voor geluk is een positief zelfbeeld. Er zijn verschillende manieren om een positief zelfbeeld te krijgen. Naast goede relaties en je sterke en zwakke kanten kennen, is ook autonomie een manier om een positief zelfbeeld te krijgen. Dus, regie over eigen leven vergroot het zelfbeeld van iemand, wat het geluk vergroot van deze persoon, en dit werkt weer toe naar het doel: een volwaardig leven leiden. Op deze manier gesteld is regie over eigen leven niet alleen een voorwaarde om een cliënt een fijne dag te bezorgen waarin hij zelf keuzes mag maken. Nee, het gaat om zelfwaardering: regie over eigen leven heeft invloed op de hele persoon. Regie over eigen leven vergroot dus het welzijn van de cliënt. Het is daarom de taak van de begeleider aandacht te besteden aan 'regie over eigen leven'.⁷⁶

3.5 Regie over eigen leven voor (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten

Bij mensen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap is een basishouding van begeleiders niet voldoende. Hoewel deze doelgroep net als iedereen recht heeft op vormgeving aan eigen leven, relaties, wensen en behoeften en op deelname aan de samenleving (kortom recht op regie over eigen leven) is dit geen vanzelfsprekendheid. Iemand met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap ondervindt hierbij namelijk problemen in het functioneren als persoon in allerlei dagelijkse situaties door beperkingen in het verstandelijke vermogen en beperkingen in gedrag. Dit komt tot uiting in de conceptuele, praktische en sociale vaardigheden die nodig zijn om in het dagelijks leven te functioneren.⁷⁷ In hoofdstuk 2 wordt in het algemeen de gevolgen van een ernstige verstandelijke handicap beschreven. In deze paragraaf wordt een beschrijving gegeven van wat de gevolgen zijn op de regie over eigen leven, dus: wat de invloed is van de handicap op de regie over eigen leven. Door het literatuuronderzoek bleek dat er weinig tot geen literatuur te vinden is over regie over eigen leven bij mensen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap. In de literatuur is alleen te vinden hoe regie over eigen leven vorm zou moeten krijgen bij mensen met een lichte of matige verstandelijke handicap. Desondanks zal hieronder een poging worden gedaan wat de gevolgen zijn van regie over eigen leven bij (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten. Omdat literatuur over dit onderwerp ontbreekt, zal er tevens informatie gewonnen worden uit eigen ervaringen en ervaringen van geïnterviewden.

Wat de invloed is van een ernstig verstandelijke handicap is per persoon verschillend. Het is daarom ook moeilijk te beschrijven. Ook is dit afhankelijk van de begeleiders. Het is vaak minimaal wat mensen met een ernstige verstandelijke handicap op een groep bepalen. Dit komt niet alleen door de verstandelijke handicap, maar ook door bijkomende problemen, zoals lichamelijke problematiek of het niet kunnen spreken.⁷⁸

Om toch een algemeen beeld te geven van wat een ernstig verstandelijke handicap inhoudt in relatie tot het thema 'regie over eigen leven', kan men kijken naar de ontwikkelingsleeftijd die is beschreven in hoofdstuk 2. Dit geeft een algemeen beeld van wat de handicap voor gevolgen heeft voor de regie over eigen leven. Iemand met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap functioneert op het niveau van een kind van 0-4 jaar. Een baby heeft een eigen wil over heel basale dingen: slapen, eten en aandacht. Een baby maakt zich niet druk over waar hij woont of welke kleding hij aan heeft. Volgens Rousseau ervaren kinderen van 0 tot 2 jaar de wereld direct via hun zintuigen. Ze ervaren genot en pijn, zonder iets te weten van redenen of ideeën. Een kind van vier wil echter over veel meer zaken de regie voeren. Ook dit heeft te maken met de ontwikkelingsfase waar het kind zich in bevindt. Hij wil bepalen in

⁷⁶ Mevissen, 2005

⁷⁷ Handleiding persoonlijk ondersteuningsplan, 2007

⁷⁸ Bijlage 15, Interview met respondent 1.

welke ruimte hij verblijft, welke kleur kleren hij draagt en wat hij eet. Maar ook een kind van vier jaar maakt zich niet druk over hoe de directie van zijn school werkt of over beleidszaken die wel degelijk gevolgen hebben voor hemzelf. Als men dit naast iemand zet met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap: een medezeggenschapsraad is niet het eerste waar men aan moet denken. Net als een kind van 0 tot 4 jaar zal deze persoon daar waarschijnlijk geen behoefte aan hebben, en überhaupt niet in staat zijn dit soort zaken te overzien. Vandaar dat regie over eigen leven vooral vorm krijgt in het dagelijks leven van iemand met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap, zoals ook al even werd genoemd in hoofdstuk 3.4. In het dagelijks leven kan iemand met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap die keuzes maken die hem interesseren en die keuzes waar hij zelf betrokken bij wil worden.⁷⁹

Daarbij wordt wel nogmaals benadrukt dat regie over eigen leven een voorwaarde is voor zelfwaardering. Het is dus te eenvoudig om te zeggen dat het de cliënt niet interesseert wat voor kleren hij aan heeft, of dat het hem niet uitmaakt of hij worst of kaas eet, hoewel dit uit observaties misschien kloppend lijkt. Dan gaat men namelijk voorbij aan het feit dat het gegeven 'keuzes maken' al belangrijk is, ongeacht of die keuzes voor de cliënt zelf nu relevant zijn of niet. Men zal dus steeds een afweging moeten maken bij welke keuzes de cliënt betrokken wil worden, en bij welke niet.⁸⁰

Een probleem dat speelt bij cliënten met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap, is spanning. Vaak zijn deze mensen om het minste of geringste uit het lood geslagen. Onder invloed van de spanning die deze mensen dan kunnen opbouwen, is het soms lastig om vorm te geven aan regie over eigen leven. Iemand is bijvoorbeeld in principe in staat te kiezen tussen twee dvd's. Maar als hij om een reden gespannen is, kan het zijn dat hij op dat moment niet in staat is een keuze te maken. Op zo'n moment moet de begeleider de keuze voor hem maken. Het is hierbij belangrijk als team goed te kijken naar welke vorm van begeleiding past bij welk niveau van spanning. Het gevaar bestaat namelijk dat als een cliënt die vaak gespannen is eens een goede dag heeft, de begeleider dit niet ziet, en daarom alsnog niet de regie legt bij de cliënt. Op de groepen op de 'Losserhof' wordt er bij sommige cliënten daarom gekeken naar het alertheidsniveau. Het alertheidsniveau geeft weer hoe een cliënt functioneert op een bepaald moment. Wanneer dit niveau hoog is, kan men iemand meer regie over eigen leven aanbieden. Er wordt hierbij dus ingespeeld op de behoeften van de cliënt.⁸¹

3.6 Samenvatting en conclusie

In dit hoofdstuk is geprobeerd een antwoord te geven op de vraag 'wat houdt 'regie over eigen leven' in, en welke invloed heeft een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap hierop? Als eerste is inzichtelijk geworden dat regie over eigen leven iets is waar ieder mens recht op heeft. Voor veel mensen geldt dit als waarde. Vervolgens is er een definitie gegeven van het begrip 'regie over eigen leven'. Die definitie luidt als volgt:

*'Keuzes maken die het beste passen bij het leven dat je wilt leiden. Hiermee heb je zeggenschap over eigen leven. Belangrijke keuzes maak je niet in je eentje. Daar praat je over met de mensen die je kunnen ondersteunen. Dit zijn de mensen die je zelf kiest, die je vertrouwt en waarbij jij je prettig voelt.'*⁸²

De waarde van regie over eigen leven is ten eerste dat dit de mogelijkheid biedt keuzes te maken die bij je passen. Daarnaast krijgt iemand door regie over eigen leven zelfwaardering.

⁷⁹ Delfos, 2003

⁸⁰ Mevissen, 2005

⁸¹ Bijlage 15, Interview met respondent 1.

⁸² Citaat van: <http://www.regieovereigenleven.nl>

Hulpverleners kunnen hier vorm aan geven voor mensen met een verstandelijke handicap door middel van ondersteuning. De definitie van ondersteuning is:

*'Een proces van persoonlijke ondersteuning, gericht op het scheppen van voorwaarden om de persoon met een stoornis of beperking kansen en mogelijkheden te bieden op deelname aan de samenleving, met als belangrijkste kenmerken: zelf de regie voeren, het maken van eigen keuzen, het zich kunnen ontplooien, het kunnen vervullen van een gewaardeerde maatschappelijke rol.'*⁸³

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 taak. Het volgende hoofdstuk gaat in op de rol van de methodieken en instrumenten die gebruikt worden op De LosserHof met betrekking tot regie over eigen leven.

⁸³ Kröber & Dongen van, 2000

Hoofdstuk 4 Methodieken en instrumenten

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de vraag welke methodieken en instrumenten er op De LosserHof gebruikt worden. Er wordt onderzocht welke invloed deze methodieken hebben op de regie over eigen leven voor cliënten met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap. Op dit moment buigt het verbeterteam 'Empowerment' zich over de vraag wat het nut is van de methodieken en instrumenten die er zijn, en hoe deze methodieken en instrumenten zo nuttig mogelijk ingezet kunnen worden. Een concept document over de visie die 'Empowerment' nu heeft, is te vinden in bijlage 5. Dit document staat dus nog niet vast, maar is nog in ontwikkeling. Gedurende het verbetertraject is de visie binnen het team namelijk veranderd. In dit onderzoek benaderen we de vraag wat het nut is van methodieken vanuit regie over eigen leven voor de doelgroep (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten. Aan het eind van het hoofdstuk volgt een conclusie waarin een antwoord gegeven wordt op de vraag welke invloed de methodieken en instrumenten die gebruikt worden op De LosserHof op de regie over eigen leven voor cliënten met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap hebben.

In de inventarisatie van het team 'Empowerment' zijn tientallen methodieken opgenomen. Van die methodieken worden alleen die methodieken uitgewerkt, die voor dit onderzoek, voor een groot deel van De LosserHof van toepassing zijn. Als eerste is een beschrijving opgenomen van het POP-c en de invloed daarvan op regie over eigen leven. In hoofdstuk 2 is beschreven dat het POP-c binnen De Twentse Zorgcentra de overkoepelende methodiek is. Op alle groepen wordt hiermee gewerkt. Het is dan ook vanzelfsprekend dat deze methodiek aan de orde komt in dit hoofdstuk.

Als tweede komt de methodiek Totale Communicatie aan de orde. Op dit moment wordt met deze methodiek vooral gewerkt op de kindergroepen. Maar vanuit het team 'Empowerment' is men bezig te onderzoeken in hoeverre Totale Communicatie een vaste plek binnen het POP-c kan krijgen. Dit omdat een goede communicatie een belangrijke voorwaarde is voor regie over eigen leven. Daarom wordt deze methodiek besproken.

De methodiek 'Op Eigen Benen' wordt vervolgens besproken. Tijdens het onderzoek werden wij erop gewezen door een orthopedagoog aan De LosserHof, dat dit een methode is die bij uitstek geschikt is om vorm te geven aan regie over eigen leven. Op dit moment wordt deze methode nog niet breed ingezet. Maar bovenstaand gegeven was voor ons een reden om ook onderzoek te doen naar deze methodiek, en de gevolgen ervan op regie over eigen leven.

Als vierde komt de methode Heijkoop aan de orde. Hoewel deze methode eigenlijk vooral ingezet wordt bij mensen met gedragsproblemen, is dit één van de bekendere methodieken binnen De LosserHof. Dit komt mede omdat deze methodiek in de vorm van een cursus wordt aangeboden binnen De LosserHof. Er zijn dus vrij veel medewerkers die het principe kennen van de methode Heijkoop. Daarom wordt ook deze methode meegenomen in het onderzoek. Er wordt gekeken wat de invloed is van deze methode op regie over eigen leven bij (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten.

4.2 Methodieken en instrumenten op De LosserHof

4.2.1 POP-C

Het POP-c (Persoonlijk OndersteuningsPlan voor cliënten) is als het ware de overkoepelende methodiek van De LosserHof. Het POP-c helpt alle disciplines die betrokken zijn bij de cliënt om methodisch te werk te gaan. Methodieken die later in dit hoofdstuk

besproken worden vallen dus onder het POP, en worden als het goed is ook beschreven in het POP als er gebruik van wordt gemaakt. Een uitgebreide uitleg van het POP-c is te vinden in bijlage 6.⁸⁴

De term 'Ondersteuningsplan' laat de mogelijkheid open om de cliënt aan zet te laten zijn. Immers, het impliceert dat de cliënt ondersteuning vraagt op die gebieden waar hij die nodig heeft. Binnen het POP-c is dan ook duidelijk nagedacht over cliëntparticipatie. In de handleiding wordt op een duidelijke manier beschreven hoe de cliënt betrokken kan worden bij zijn eigen ondersteuningsplan. Het traject van het POP-c heeft als uitgangspunt de cliënt, en begint ook bij de cliënt, door middel van het gesprek over wensen en verwachtingen.⁸⁵ Dit is dus een factor die bijdraagt aan regie over eigen leven.

Een valkuil is naar ons idee dat men in deze methodiek bij de doelgroep (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten vrij makkelijk de cliënt zelf buiten beschouwing kan laten. De cliëntvertegenwoordiger kan immers prima de rol van de cliënt zelf over nemen. Hoe de cliëntvertegenwoordiger betrokken wordt is naar ons idee heel goed geregeld en beschreven. Maar daarnaast is het ook belangrijk dat men bewust stil staat bij de vraag hoe de cliënt zélf betrokken kan worden bij het POP. Als men hier bewust bij stil staat, is er misschien wel meer mogelijk dan men in eerste instantie denkt. Op dit moment worden de POP-besprekingen, de JEP en de ZIE vaak in een kantoorruimte gehouden. Maar misschien is het wel mogelijk deze besprekingen in de woonkamer bij de cliënt te houden. Alleen al door zijn aanwezigheid zou de cliënt op die manier kunnen bijdragen aan de bespreking. Op die manier zou de regie over eigen leven vergroot kunnen worden. Voor (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten zijn naar ons idee vooral de werkplannen belangrijk. Deze gaan immers over de praktische invulling van de dag, van het wonen, de dagbesteding, de vrijetijdsbesteding, enz. Zoals is beschreven in hoofdstuk 3 zijn dit immers vaak de onderwerpen waar regie over eigen leven het beste vorm bij kan krijgen bij deze doelgroep.⁸⁶

4.2.2 Totale Communicatie

Totale Communicatie is een methodiek waarbij gebruik wordt gemaakt van alle middelen die mogelijk zijn om de communicatie tussen mensen tot stand te laten komen. Er wordt vanuit gegaan dat alle middelen geprobeerd moeten worden, geen enkele communicatievorm mag worden uitgesloten.⁸⁷ Om goed met de cliënt contact te maken en te communiceren moet men bewust, tegelijkertijd en op maat gebruik maken van alle mogelijke uitingvormen. Een uitgebreide uitleg van Totale Communicatie is te vinden in bijlage 7.⁸⁸

Deze methodiek is goed toe te passen om de regie over eigen leven te vergroten voor mensen met een verstandelijke handicap. Alle mogelijke middelen worden toegepast om de communicatie tot stand te laten komen. En communicatie is een belangrijk punt in de regie over eigen leven. Communicatie is de manier waarop mensen met elkaar in contact zijn. Dus ook waardoor men keuzes kan aangeven. Omdat dit bij mensen met een verstandelijke handicap lastig is, is Totale Communicatie een perfecte methode om de communicatie op gang te brengen. Er zijn een hoop communicatievormen, die gebruikt kunnen worden en waarmee iemand met een verstandelijke handicap kan aan duiden hoe hij zijn leven wil, welke keus hij wil maken. Bijvoorbeeld wat hij op brood wil door middel van de placemat.⁸⁹

⁸⁴ Handleiding Persoonlijk Ondersteuningsplan, 2007

⁸⁵ Idem

⁸⁶ Idem

⁸⁷ Boschman, 2005

⁸⁸ Oskam & Scheres, 2005

⁸⁹ Idem

De Twentse Zorgcentra heeft een opzet voor het opstellen voor een communicatieprofiel en een communicatieplan. Door dit voor een cliënt te schrijven, krijgt men inzicht in zijn manier van communiceren waardoor er een beter beeld van hem ontstaat. Ook kan men hem dan bepaalde vaardigheden aanleren waarmee hij duidelijk kan maken wat hij wel of niet leuk vindt, of zelfs wat hij wil. Dit draagt bij aan regie over eigen leven. Juist voor mensen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap kan dit bijdragen aan regie over eigen leven. Het is namelijk bij deze doelgroep heel moeilijk in te schatten op welke manieren hij kan communiceren, zoals ook beschreven is in hoofdstuk 2. Daarom kan juist bij deze doelgroep een communicatieplan en profiel helpen om te ontdekken waar mogelijkheden liggen.

Waar wij wel onze vragen bij hebben is of de methode wel geschikt is voor mensen met een ernstige verstandelijke handicap. Totale Communicatie gaat ervan uit dat dit wel zo moet zijn. Maar de communicatiemiddelen moeten wel begrepen worden. Daarnaast zal het initiatief naar ons idee meestal vanuit de begeleiding komen. Hierbij gaat het bijvoorbeeld over de picto-agenda invullen. Er kan wel goed mee gecommuniceerd worden met iemand met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap, maar de vraag is dus of hij er ook zelf zijn keuzes mee kan aangeven. Dit zal in veel gevallen niet zo zijn.

Desondanks verwachten wij dat een gehele invoering van Totale Communicatie bijdraagt aan regie over eigen leven voor de doelgroep (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten. Belangrijk daarbij is dat men kijkt naar communicatiemogelijkheden van de cliënt naar de begeleider toe, en niet alleen van de begeleider naar de cliënt toe.

4.2.3 Op Eigen Benen

De methode 'Op Eigen Benen' is een leermethode die nog niet zo lang geleden ontwikkeld is. Het motto is: 'Op Eigen Benen neemt niet over maar gelooft in zelfregulatie.'⁹⁰ Deze methode gaat daarom niet uit van de handicap, de beperkingen van een cliënt, maar versterkt de mogelijkheden. De visie achter deze methode is 'van herstel van defect naar versterken van kracht'.⁹¹ Dit houdt in dat er niet gekeken wordt naar wat de handicap is en hoe iemand daar mee kan leven, maar naar waar iemand goed in is. Als er alleen gekeken wordt naar de handicap en wat iemand niet kan, wat voor hem gedaan wordt, dan kunnen de innerlijke waarden voor hem ontnomen worden. Deze waarden zijn belangrijk voor onder andere het zelfrespect en zelfwaardering. 'Op Eigen Benen' wil de innerlijke waarden van mensen met een verstandelijke handicap versterken. Dit door het eigen probleemoplossend vermogen te vergroten met behulp van een bepaalde houding en leertechnieken. De methode wil de mensen met een verstandelijke handicap het geloof en de overtuiging geven dat ze net als ieder ander mens beschikken over krachten en talenten. Als ze merken dat anderen in hen geloven, gaan ze dit zelf ook doen. Ook wil 'Op Eigen Benen' trainers en begeleiders aanmoedigen om mensen inzicht te geven in wat ze zijn en wat ze hebben. Een uitgebreide uitleg van 'Op Eigen Benen' is te vinden in bijlage 9.⁹²

Naar onze mening is deze methodiek goed toe te passen op de regie over eigen leven. Vooral de voorwaarde dat iemand meer regie over zijn leven wil, komt natuurlijk mooi overeen. Maar ook doordat er vaardigheden worden aangeleerd, kan van invloed zijn op de regie over eigen leven. Met deze methode zou iemand dus de vaardigheden aan kunnen leren om keuzes te maken in en over zijn leven. Daarmee vergroot je de regie over eigen leven. Naast vaardigheden aanleren is deze methode ook gericht op het vergroten van het zelfsturen, zelfontplooiing en het zelf denken.⁹³ In die zin draagt 'Op eigen benen' bij aan

⁹⁰ <http://www.invra.nl>

⁹¹ Idem

⁹² Idem

⁹³ Idem

regie over eigen leven. Waar wel een moeilijkheid is, is dat bij de doelgroep waar dit onderzoek zich op richt, de ontwikkeling niet in grote stappen zal gaan en er waarschijnlijk meer begeleiding nodig is in het aanleren van vaardigheden, dus dat de fases langer zullen duren. Hier wordt in de beschrijving van de methodiek weinig aandacht aan besteed. In de literatuur lijkt het erop dat de methode grote sprongen maakt. Binnen de doelgroep (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten zal dit niet haalbaar zijn. Aan de andere kant is dat ook weer een aspect van deze methode, dat er voor ieder individu een ander traject wordt gevolgd. En zoals te lezen is in paragraaf 4.2.4, zijn er veel mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap die erg bang en onzeker zijn. Door met hen aan het zelfvertrouwen te werken zou uiteindelijk de regie vergroot kunnen worden.

4.2.4 Methode Heijkoop

Op De LosserHof kunnen medewerkers de cursus Heijkoop volgen. De methode Heijkoop is een methode die zich richt op mensen met een verstandelijke handicap en ernstige gedragsproblemen. Binnen de groep ernstig of zeer ernstig verstandelijk gehandicapten is regelmatig een vorm van gedragsproblematiek zichtbaar. Gedragsproblemen uiten zich bijvoorbeeld in lichamelijke agressie tegenover anderen, destructief gedrag, extreem manipulerend of claimend gedrag, automutilant of extreem vreemd gedrag.⁹⁴ In plaats van naar de oorzaak te kijken van het probleemgedrag, kijkt Heijkoop naar mogelijkheden bij de cliënt om zelfbeschermende en zelfverdedigende krachten te versterken. Voor een uitgebreide uitleg van de methode Heijkoop, wordt verwezen naar bijlage 10.⁹⁵

Bovenstaande brengt ons bij het onderwerp 'regie over eigen leven'. De methode richt zich specifiek op mensen die, doordat zij zijn vastgelopen, weinig vertrouwen in zichzelf hebben. De regie over eigen leven is volledig weg. Door middel van Heijkoop probeert men de cliënt stapsgewijs weer te laten ervaren dat hij wél regie heeft, en dat hij in staat is invloed uit te oefenen. Dit gebeurt ten eerste door videomateriaal. Door gebruik te maken van videomateriaal laat men eigenlijk de cliënt aan het woord. Immers binnen de doelgroep (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten is gesproken taal vaak niet of nauwelijks aanwezig. Videomateriaal kan helpen om toch in kaart te brengen wat de cliënt wil. Door hier uitgebreid aandacht aan te schenken, wordt de regie over eigen leven vergroot. In die zin kan de methode Heijkoop in het geval van gedragsproblemen of moeilijk verstaanbaar gedrag bijdragen aan de regie over eigen leven.⁹⁶

Daarnaast is de begeleiding gericht op ondersteuning, op die gebieden waar de cliënt nog te weinig vertrouwen heeft. De methode Heijkoop legt de regie heel duidelijk bij de cliënt. Dit doet de methode door in te spelen op de zelfbeschermende en zelfverdedigende krachten die de cliënt bezit. Dit is een heel andere manier van handelen dan vaak in de praktijk gebeurt. Vaak probeert men grip op de cliënt te krijgen door bijvoorbeeld de cliënt op te sluiten, te belonen, te straffen, enzovoorts. Dit verkleint de regie over eigen leven voor de cliënt. Juist door in te gaan op de krachten van de cliënt wordt de regie vergroot.⁹⁷

Bij sommige cliënten op De LosserHof wordt naar aanleiding van de methode Heijkoop een traject ingegaan, waarbij een team onder leiding van een trainer aan de slag gaat met bovenstaande twee punten (de video-observaties en de behandeling). In die gevallen komen dus beide punten aan de orde. Echter, in de meeste gevallen wordt er geen traject ingegaan. De cursus die op De LosserHof wordt aangeboden is vooral informatief van aard. Er wordt geoefend met de video-observaties en er wordt kennis opgedaan over de behandeling. De

⁹⁴ Zorg en Bouw voor sterk gedragsgestoorde ernstig verstandelijk gehandicapten (SGEVG), Tussenrapportage, 2006

⁹⁵ Heijkoop, 1999

⁹⁶ Idem

⁹⁷ Idem

cursus is dus niet specifiek gericht op één cliënt. Een risico zou kunnen zijn dat men 'iets' wil doen naar aanleiding van de cursus, en dat men daarom aan de slag gaat met één van bovenstaande punten (vaak de behandeling), en dus niet met de totale methode (de videoanalyse wordt overgeslagen). Dit hoeft niet zozeer een probleem te zijn, omdat natuurlijk lang niet alle cliënten een traject nodig hebben, terwijl bij bijna alle cliënten wel iets van Heijkoop van toepassing is. Maar het zou goed zijn als videoanalyse breder zou worden toegepast, om zo meer stil te staan bij de cliënt. Op die manier zou kunnen worden bijgedragen aan regie over eigen leven bij de cliënten.

4.3 Samenvatting en conclusie

In dit hoofdstuk is besproken wat de invloed is van het POP-c, Totale Communicatie, Op Eigen Benen en de methode Heijkoop op de regie over eigen leven, specifiek voor de doelgroep (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten. Na het beschrijven van de verschillende methodieken die gebruikt worden op De LosserHof en hun toepasbaarheid op regie over eigen leven, kan de conclusie getrokken worden dat de methodes allemaal hun bijdrage hebben binnen regie over eigen leven voor verstandelijk gehandicapten in het algemeen. Maar waar men bij het hogere niveau een grote stap voorwaarts zou kunnen zien, is dit niet reëel bij het lagere niveau. Wel zou men door middel van deze methodieken kunnen zoeken naar mogelijkheden om in heel kleine stapjes de regie over het eigen leven te vergroten bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap. Deze mogelijkheden om de regie te vergroten worden verder toegelicht in de conclusies en aanbevelingen.

Voor alle vier de methodieken zijn voor- en nadelen te noemen met betrekking tot regie over eigen leven. Desondanks blijft werken vanuit methodieken een meerwaarde in het begeleiden van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap. Een methode is een weldoordachte manier van handelen om een bepaald doel te bereiken. Dit onderscheidt een hulpverlener van een leek.⁹⁸ En daarmee wordt de kwaliteit van de begeleiding vergroot en komen de begeleiders meer op een lijn te zitten. Hierdoor zal de regie over eigen leven toenemen.

In dit hoofdstuk is besproken wat de invloed is van een aantal methodieken op regie over eigen leven. In het volgende hoofdstuk wordt ingegaan op de vraag hoe regie over eigen leven nu in de praktijk vormgegeven en ervaren wordt.

⁹⁸ Lee van der & Triepels, 2000

Hoofdstuk 5 Regie over eigen leven op De LosserHof

5.1 Inleiding

Om te onderzoeken hoe regie over eigen leven vorm kan krijgen bij cliënten met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap op De LosserHof is het belangrijk om te kijken hoe dit op dit moment is vormgegeven. Hier wordt in dit hoofdstuk op ingaan. In hoofdstuk 5.2 wordt beschreven hoe de regie over eigen leven vanuit de organisatie wordt vormgegeven. Dit is een meer theoretisch deel. In hoofdstuk 5.3 gaan wordt ingegaan op hoe dit op de groep vorm wordt gegeven, dus hoe regie over eigen leven praktisch vorm krijgt op de groep. Hierna zal er een samenvatting worden gegeven in hoofdstuk 5.4, waarna een conclusie volgt in hoofdstuk 5.5.

5.2 Vanuit de organisatie

De Twentse Zorgcentra wil haar kwaliteit verbeteren en doet daarom mee aan het project 'ZorgVoorBeter-Plus'. Voor dit project wil de organisatie actief deelnemen aan de volgende thema's.

- **'Empowerment'**

Door 'Empowerment' wil de organisatie dat de cliënten meer regie over eigen leven krijgen. De resultaten van dit document vallen hier dus ook onder.

- **Persoonlijk Ondersteuningsplan voor cliënten**

Binnen dit thema gaat het om het verbeteren van het Persoonlijk Ondersteuningsplan voor de cliënten. Hierbij gaat het om het POP-c.⁹⁹ De organisatie wil eind 2009 voldoen aan het Kwaliteitskader Gehandicapten Zorg. Dit wil men bereiken door de cliënten te betrekken bij hun POP-c. Dit kan door meer eenvoud, eenduidigheid en toepasbaarheid in het POP en door goed te sturen op de kwaliteit van de inhoud van de zorg.¹⁰⁰

- **Vermindering van vrijheidsbeperkende maatregelen**

De organisatie wil meer bewegingsvrijheid en ruimte voor de cliënt bereiken. Men is daarom aan het onderzoeken op welke gebieden vrijheidsbeperkende maatregelen worden genomen. Dit heeft zelfs tot gevolg gehad dat binnen een bepaalde groep de maatregelen per dag zijn afgenomen van dertig naar drie!

De organisatie geeft de medewerkers de ruimte om hun mening en aanbevelingen daarover te geven. Deze worden meegenomen door het verbeterteam, kritisch bekeken en besproken. Het verbeterteam is ook verantwoordelijk voor de communicatie van de voorgestelde verbeteringen. Voor elk thema is er een verbeterplan gemaakt. Hier worden de doelen, werkwijze, tijdspad, metingen en resultaten opgenomen. Ook in de nieuwsbrieven die verspreid worden kan gevolgd worden wat de vorderingen zijn in dit traject.¹⁰¹

'Empowerment'

Omdat het onderzoek onder het verbeterteam 'Empowerment' valt, wordt hier dieper ingegaan op de doelen van dit team. De organisatie heeft besloten dat de methodiek Totale Communicatie de basismethodiek wordt van het thema 'Empowerment'. Door deze visie en methodiek wil men de cliënt in staat stellen om maximaal regie op eigen leven uit te oefenen. Vijf pilotgroepen werken hier aan mee.¹⁰²

⁹⁹ Bijlage 11, Nieuwsbrief 1, ZorgVoorBeter-Plus.

¹⁰⁰ Bijlage 12, Nieuwsbrief 2, ZorgVoorBeter-Plus

¹⁰¹ Bijlage 11, Nieuwsbrief 1, ZorgVoorBeter-Plus.

¹⁰² Bijlage 16, Interview met respondent 2.

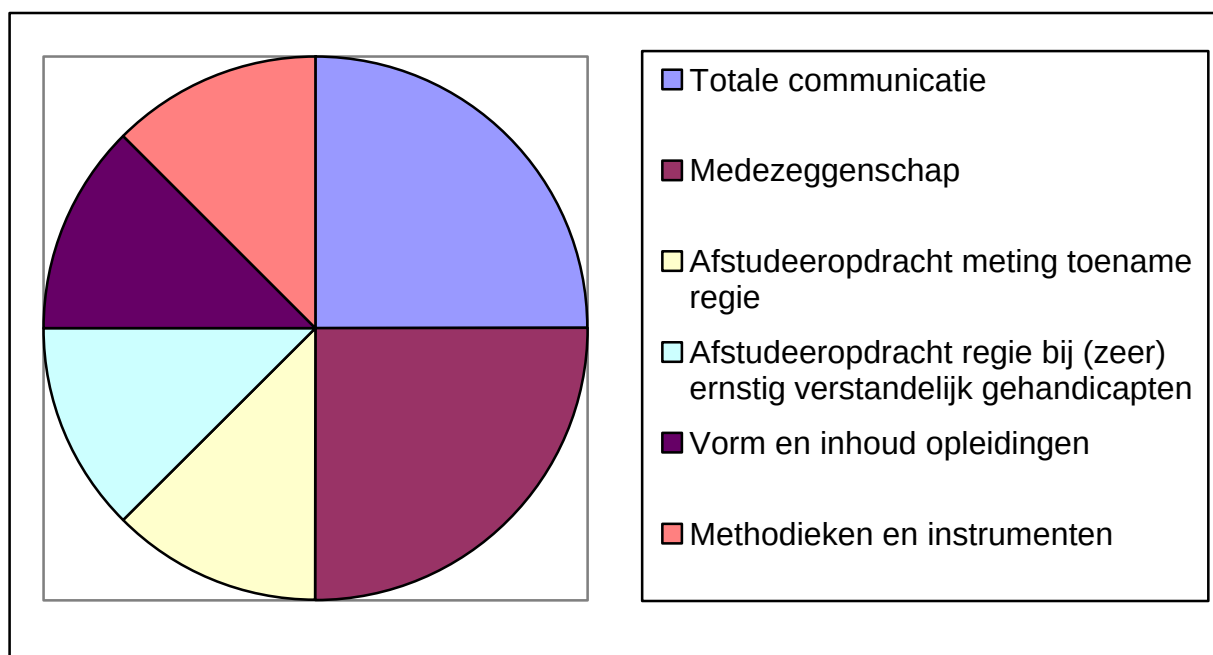
Een tweede doel is formele medezeggenschap. De organisatie werkt aan formele medezeggenschap en dit is op dit moment voor twee (pilot)groepen gerealiseerd. Voor deze twee pilotgroepen doet een ander afstudeerkoppel onderzoek naar de vraag in hoeverre de regie over eigen leven toeneemt door de medezeggenschapsraden.¹⁰³

Een derde doel is het onderzoek naar regie over eigen leven bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap die wonen en/of werken op De LosserHof. Dit document is het resultaat van dit onderzoek.¹⁰⁴

Als vierde onderzoekt men de vorm en inhoud van de opleidingen die aangeboden worden op de LosserHof. Men onderzoekt hoe die opleidingen in de toekomst zouden kunnen bijdragen aan regie over eigen leven voor de cliënten.¹⁰⁵

Tenslotte wordt er van alle methodieken en instrumenten die door de cliënten van De Twentse Zorgcentra worden gebruikt een goed overzicht gemaakt.¹⁰⁶ Van dit overzicht wordt in dit onderzoek over regie over eigen leven gebruik gemaakt om de vraag te beantwoorden welke invloed de methodieken hebben op de regie over eigen leven. Dit staat beschreven in hoofdstuk 5. Het is nog niet helemaal duidelijk wat de rol en functie van de database gaat zijn.¹⁰⁷

De verhouding tussen alle doelstellingen wordt weergegeven in de volgende figuur:



Figuur 1. Onderwerpen 'Empowerment'.¹⁰⁸

¹⁰³ Bijlage 16, Interview met respondent 2.

¹⁰⁴ Idem

¹⁰⁵ Idem

¹⁰⁶ Nieuwsbrief 2, ZorgVoorBeter-Plus (bijlage 12)

¹⁰⁷ Bijlage 16, Interview met respondent 2.

¹⁰⁸ Idem

5.3 Op de groep

De interviews met begeleiders zijn te vinden in bijlage 17, en met familieleden in bijlage 18. De fragmenten en labels van deze interviews zijn te vinden in bijlage 19 en 20. De thema's die uit de labels zijn ontstaan zijn te vinden in bijlage 21 en 22. Als eerste worden hier de interviews met begeleiders geanalyseerd, en vervolgens de interviews met familieleden. Soms staan er codes achter zinnen in dit hoofdstuk. Dit betekent dat deze zinnen citaten zijn uit interviews. De eerste letter of het eerste cijfer verwijst naar het juiste interview, de tweede letter, of het woord 'omschrijving' naar de juiste vraag en de eventuele derde aanduiding geeft de alinea aan. (A, 2, 1) betekent dus interview A, vraag 2, alinea 1.

5.3.1 Begeleiders

Waardering regie over eigen leven

De begeleiders op de groepen die meewerken aan dit onderzoek hechten waarde aan regie over eigen leven. Ze vinden dit allemaal belangrijk, autonomie is voor hen belangrijk. Regie over eigen leven wordt gezien als een meerwaarde. En als een bewoner regie over eigen leven kan hebben, moet daar zeker waarde aan gegeven worden, aldus de geïnterviewden. 'Dat is gewoon super belangrijk' (C, 1). 'Ik vind het belangrijk dat mensen niet geleefd worden, maar zelf kunnen leven. En dat ze dus zelf kunnen bepalen hoe ze dat invullen' (D, 1). Dit zijn citaten die aangeven hoe begeleiders regie over eigen leven waarderen, voor henzelf, maar ook voor de cliënten.

Mogelijkheid tot regie over eigen leven

Over de vraag in hoeverre regie over eigen leven mogelijk is bij de doelgroep wordt verschillend gedacht. Maar over één ding is men het eens: iedere geïnterviewde geeft aan dat het moeilijk is om regie over eigen leven vorm te geven voor bewoners. Omdat de doelgroep (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapt vrij breed is, lag het niveau tussen de groepen waar interviews zijn afgenomen nog wel uit elkaar. Op de groep met het hoogste niveau, werd aangegeven dat regie over eigen leven moeilijk is, maar in sommige gevallen wel mogelijk. Men gaf hier aan dat dit afhankelijk is van de cliënt, en de stemming van de cliënt. Soms, als een cliënt het op een bepaald moment niet aankan, wordt de keuze overgenomen door de begeleiders. Maar in principe zijn er op deze groep wel (kleine) mogelijkheden met betrekking tot regie over eigen leven.

Maar op de groep met het laagste niveau werd aangegeven dat regie over eigen leven onmogelijk is. Men had het gevoel dat de cliënt helemaal geen eigen keuze heeft. Een begeleider geeft aan dat er geen beleving van regie over eigen leven is (B, 1, 2).

Bij belangrijke beslissingen wordt de cliënt op geen van de groepen betrokken. Invloed op het POP is bij deze cliënten volgens de begeleiders niet mogelijk.

Middelen die bijdrage aan regie over eigen leven

Wat de meeste begeleiders aangeven, is dat lichaamstaal erg belangrijk is. Het is observeren en blijft bij interpreteren. Dit wordt 'cliënten lezen' genoemd en is eigenlijk het belangrijkste middel om te weten te komen wat cliënten willen en hen daarmee regie over hun eigen leven te geven.

In het dagelijks leven worden keuzes aangeboden, men laat zoveel mogelijk de cliënten zelf bepalen. Men vindt het belangrijk om dat wat de bewoner kan kiezen, de bewoner ook te laten kiezen.

De begeleiders noemen ook dat overleg met het multidisciplinaire team belangrijk is. De methoden die gebruikt worden kunnen handreikingen bieden. Ook is de voorgeschiedenis

van een cliënt belangrijk. Daarnaast is ervaring helpend, maar niet voldoende. Maar, 'Je moet roeien met de riemen die je hebt' (B, 6, 3).

Rol van de begeleiders

De rol van de begeleiders wordt als heel belangrijk gezien. Daarnaast zijn ook de zorgcoördinatoren erg belangrijk. Hun rol is erg groot. De begeleiding ziet de bewoners dagelijks en maakt de meeste beslissingen met betrekking tot regie over eigen leven. En zij stimuleren dit zoveel mogelijk bij de bewoners.

In het maken van de beslissingen voor de bewoners houden de begeleiders rekening met wat een cliënt wil. Het is daarin ook zoeken naar wat een bewoner wil, wil hij rust of is het beter dat hij geactiveerd wordt. De groep zoekt ook naar een passende dagbesteding. In al deze beslissingen staat de cliënt centraal en worden de beslissingen in het belang van hem gemaakt. Een bewoner wordt zoveel mogelijk de keuze gelaten. Daarbij worden ook door het team grenzen gesteld aan regie. Soms kan een cliënt wel iets willen, maar is dat niet mogelijk op de groep of is het niet reëel.

De begeleiders geven aan de ene kant aan dat ervaring belangrijk is (E, 1), maar ook dat routinematig werken een valkuil is (B, 1, 1). Ook de stemming van de begeleiding heeft invloed op de bewoners. Het is goed om hier bewust van te zijn. Er wordt aangegeven dat het belangrijk is dat de begeleiding op één lijn zit. Dit is niet altijd het geval. Wat opvalt, is dat verschillende begeleiders aangeven dat de begeleiding de goede keuzes maken. Ze doen het maximale. Een knelpunt is vooral het gebrek aan tijd.

Rol van de familie

De begeleiders geven aan dat de rol en daarmee ook de vraag van de ouders belangrijk is en zij worden daarom ook betrokken bij de keuzes die gemaakt moeten worden. Hoe groot die rol is, verschilt. Maar de invloed van familie op de regie kan heel groot zijn, als de familie tenminste betrokken is. De familie bepaalt samen met begeleiders en andere disciplines veel over het leven van hun familielid die op één van de groepen op De LosserHof woont. Dit kan zijn door het POP-c. Volgens de geïnterviewden maken de cliëntvertegenwoordigers meestal vooral de belangrijke keuzes, in samenspraak met begeleiders. De begeleiders maken volgens hen meer de kleinere keuzes. Zij mogen namelijk niet zomaar belangrijke beslissingen nemen. Dit moet altijd in overleg met cliëntvertegenwoordiger. Daarom is met familie overleg.

De samenwerking die er is met familie verloopt goed. Het lijktje naar de familie moet ook kort zijn, de houding open en de rol van hen moet serieus genomen worden. Een begeleider zegt: 'Ik vind het wel heel prettig als ouders erbij betrokken kunnen worden. Zij kennen het kind het beste en kunnen soms veel beter inschatten hoe hun kind zich voelt. Ik vind dat je ze dan ook altijd serieus moet nemen' (A, 5, 2). De begeleiders geven ook aan dat het belangrijk is om in contact te blijven met de ouders en hen te betrekken in de begeleiding.

Maar over het algemeen zijn er weinig ouders betrokken bij de keuzes die gemaakt moeten worden. De meeste ouders staan ver weg en hebben de zorg helemaal bij de begeleiding gelegd. Er zou wel meer betrokkenheid van ouders gewenst zijn. Aan de andere kant zijn er wel bepaalde grenzen aan de inspraak van ouders, de dingen die zij willen, moeten wel haalbaar zijn.

Rol van de organisatie

De rol van de organisatie op regie over eigen leven is niet bekend of wordt over het algemeen als negatief ervaren. Er worden in de interviews veel punten genoemd, zoals gebrek aan tijd, personeel en financiën die de regie over eigen leven beperken, en waardoor de cliënt niet meer centraal staat in de organisatie. Het POP-c is wel een methode die de organisatie biedt en als positief wordt ervaren. Hierin staan de afspraken over de zorg die

geboden wordt. Het brengt de hulpverlening ook bij de wensen en verwachtingen van de cliënt. Daardoor draagt het POP bij aan regie over eigen leven. Een ander positief punt is het multidisciplinaire team. Dit is een open team en er zijn ook overleggen. Met een open team wordt bedoeld dat de geïnterviewden het gevoel hebben dat orthopedagogen, artsen, enz. open staan om samen te kijken naar een probleem. Wat dat betreft is het multidisciplinair team goed bereikbaar.

De begeleiders zeggen dat de organisatie wel bezig is met regie, vooral door het POP en verschillende methodieken die worden toegepast bij een vraag. Maar er wordt ook gezegd dat de organisatie niet bijdraagt aan regie en dat er niet veel mee wordt gedaan. De oorzaken die hiervoor worden genoemd zijn bijvoorbeeld dat er door de regels en organisatie geen mogelijkheid is tot regie. Ook wordt genoemd dat de activiteiten die vanuit de organisatie worden georganiseerd, niet voor het niveau van de bewoners van deze groepen zijn. Daarnaast hebben de cliënten door 'verplicht' volwaardige dagbesteding geen regie. Ook is regie organisatorisch vaak niet mogelijk. Daarnaast noemen de begeleiders ook dat het leven in groepsverband de keuzemogelijkheden minder maakt. Er is ook een begeleider die aangeeft dat niet de organisatie, maar het team stil moet staan bij de regie over eigen leven (A, 3, 3).

Het is opvallend dat de begeleiders niet of nauwelijks bekend zijn met de methodieken. Het POP wordt wel genoemd als methodiek die op de groepen wordt gebruikt. Dit wordt ook gebruikt als basis voor beslissingen. Daarnaast worden ook nog kennis, familie, begeleiders en ervaring gebruikt voor het maken van beslissingen. Maar buiten het POP-c is men op de groepen weinig bekend met methodieken. Methodieken worden op de geïnterviewde groepen dan ook niet of nauwelijks toegepast.

Over het algemeen wordt de organisatie dus niet als steunend ervaren op de groepen, de begeleiders wensen dat de organisatie meer energie zou steken in het contact op de groep.

5.3.2 Familieleden

Waardering van regie over eigen leven

De resultaten met betrekking tot de waarde van regie over eigen leven zijn verschillend. Voor een zus was het heel duidelijk. Zij geeft duidelijk aan dat haar broer regie wil, recht heeft op regie, en zij noemde regie zelfs extreem belangrijk. Zij wil haar broer dan ook bij alle beslissingen betrekken. Een ander gaf aan dat zij het idee heeft dat haar broer eigenlijk niet zo'n behoefte had aan regie over eigen leven. Zij denkt dat haar broer de keuze liever aan een ander overlaat. Over het algemeen kan gesteld worden dat alle respondenten het belang van regie over eigen leven zien. Hierin zijn gradaties zichtbaar van 'het nut zien van' tot 'extreem belangrijk'. Aan de andere kant is er ook soms een soort berusting zichtbaar. Een aantal geïnterviewden geeft aan dat het ideaalplaatje zou zijn dat het familielid de regie heeft. Maar, dat is nu eenmaal niet mogelijk. Desondanks is de algemene strekking dat regie over eigen leven, net als voor henzelf, voor hun familielid erg belangrijk is. Als functie van regie wordt zowel een fijn en gelukkig leven genoemd, als de waarde van regie.

Mogelijkheid tot regie over eigen leven

Veel familieleden geven aan dat hun familielid door middel van bijvoorbeeld ogen in staat is aan te geven wat de voorkeur is. Hierdoor kunnen zij bijvoorbeeld kiezen tussen twee dingen. Maar hun familielid is niet in staat op eigen initiatief aan te geven dat hij of zij iets wil. De cliënt kan dus niet duidelijk maken dat hij bijvoorbeeld wil gaan wandelen, tenzij hem wordt gevraagd of hij wil wandelen of thuisblijven. Daarnaast geven de familieleden aan dat hun familielid op De LosserHof wel signalen uitzendt, maar dat de mate van mogelijkheid tot regie afhankelijk is van of de begeleiding iets doet met die signalen. Als begeleiding de signalen negeert, staat de cliënt machteloos. Of, zoals een zus van een cliënt op De

LosserHof zegt: 'Als je ervoor kiest het (de signalen) niet te willen zien, dan heeft hij geen schijn van kans (II, 2).

Over één ding is men het eens. Regie over eigen leven voor de doelgroep is geen makkelijke opdracht. Het is heel moeilijk om hier als familielid vorm aan te geven. Daarnaast wordt het moeilijker naarmate de bijkomende handicaps groter zijn: het niet kunnen communiceren door middel van gesproken taal en lichaamstaal wordt als een belemmering ervaren.

Middelen die bijdragen aan regie over eigen leven

De familieleden geven ieder afzonderlijk aan dat bepaalde factoren binnen de hulpverlening bijdragen aan regie over eigen leven. De belangrijkste factor die wordt genoemd, is kennis van de persoon. Een aantal familieleden gaf aan dat het feit dat er veel personeelwisselingen zijn als storend wordt ervaren.

Verder vindt men goed observeren belangrijk. Door goed te observeren kan de cliënt beter begrepen worden. Men kan hierbij bijvoorbeeld kijken naar lichaamstaal.

Over het algemeen geeft de familie aan dat de begeleiding haar best doet om mogelijkheden te bieden voor regie over eigen leven. Dit doet de begeleiding bijvoorbeeld door het aanbieden van keuzemogelijkheden. Vaak kent de familie de begeleiders dan ook een grote rol toe. Een aantal geïnterviewden gaf aan dat de begeleiding hun familielid het beste kent.

Één persoon geeft aan dat het belangrijk is alles met haar familielid te bespreken, ook als haar familielid die woont op De LosserHof de indruk geeft het niet te begrijpen. Haar overtuiging is dat dit bespreken zin heeft, en dat dit bespreken haar helpt om uiteindelijk een beslissing te maken die goed is voor haar familielid.

Rol van de familie

Over het algemeen waarderen de geïnterviewden de manier waarop zij betrokken worden door de organisatie en de begeleiders als positief. Het betrekken van de familie gebeurt vooral door middel van het POP. Binnen het POP heeft de familie uiteindelijk de eindbeslissing. Maar de meeste familieleden geven aan toch alles in overleg te doen met de begeleiders, omdat zij uiteindelijk met hun familielid werken. Men had hier verschillende gevoelens over. Een aantal geïnterviewden geeft aan moeite te hebben met het feit dat ze zoveel uit handen moesten geven aan begeleiders. Voor hen was de eigen rol in die zin te klein. Ze begrepen wel dat dit zo was, maar gevoelsmatig was dit soms toch moeilijk. Iemand geeft bijvoorbeeld aan dat vanuit de wet de rol van haar als cliëntvertegenwoordiger groot is. Maar in de praktijk ervoer zij dat de organisatie een grotere rol heeft met betrekking tot regie over eigen leven.

Andere geïnterviewden stonden hier juist positief tegenover. Zij geven heel duidelijk aan dat zij hun familielid in vergelijking met de begeleiding te weinig zagen. Zij konden er dan ook goed in berusten dat de rol van de begeleiding zo groot is.

De familieleden proberen hun beslissingen met betrekking tot regie over eigen leven te nemen vanuit datgene wat hen het beste lijkt voor hun familielid op De LosserHof. Het welzijn van diegene staat voorop. Dit wordt gezien als een verantwoordelijke, moeilijke rol.

Het lijkt erop dat de rol van de familie door een aantal factoren wordt bepaald. Ten eerste wordt deze rol bepaald door de organisatie. De organisatie biedt door middel van het POP de mogelijkheid tot meepraten over de cliënt. Daarentegen hebben sommige familieleden ook het gevoel dat de organisatie een te grote rol heeft in beslissingen met betrekking tot bijvoorbeeld huisvesting. De rol van de organisatie wordt dus zowel positief als negatief bestempeld.

Ten tweede wordt de rol van de familie bepaald door de begeleiders. Er wordt verschillend omgegaan met het gegeven dat familieleden als cliëntvertegenwoordigers een inbreng hebben. Dit gebeurt in samenspraak met de derde factor: de familieleden zelf. Het lijkt erop dat begeleiding en familie wat dat betreft op elkaar afstemmen. Als familie graag betrokken wil zijn, dan kan dat. Als familie liever niet betrokken wil zijn, dan wordt de rol van de begeleiding groter. De familie waardeert dit als positief, ondanks dat het voor hen moeilijk is dat zij de zorg voor en hulpverlening aan hun familielid moeten overgeven.

Rol van de begeleiders

De rol van de begeleiders is volgens de geïnterviewden groot. Deze rol wordt over het algemeen als positief gewaardeerd. Men is blij met het team en met de manier waarop het team omgaat met regie over eigen leven. Over het algemeen hebben de familieleden het idee dat de begeleiders het beste kunnen inschatten wat de cliënt wil. Ook geven de familieleden aan dat zij merken dat bij begeleiders de motivatie er is om vorm te geven aan regie over eigen leven. Zij merken dat zij als familie serieus worden genomen. De familie waardeert over het algemeen de manier waarop de begeleiding hen betreft.

Uit de interviews blijkt dat de familie vindt dat vormgeven aan regie over eigen leven voor hun familielid vooral de taak is van de begeleiding. De begeleiding moet kijken waar mogelijkheden zijn om hier vorm aan te geven, en rekening houden met de wensen en verwachtingen van de familie.

Rol van de organisatie

De geïnterviewden vinden het over het algemeen lastig aan te geven wat de rol is van de organisatie met betrekking tot het onderwerp 'regie over eigen leven'. Men heeft meestal niet veel te maken met de organisatie. Wel wordt het POP, als een door de organisatie aangeboden middel, gezien als iets positiefs. De familieleden geven aan dat het POP een goed middel is om regie te vergroten, omdat in het POP uitgebreid aandacht wordt geschonken aan wie de cliënt is, en aan wat de cliënt graag wil. Daarnaast wordt door middel van het POP de familie betrokken. Wel wordt als nadeel ervaren dat de POP-gesprekken erg vaak plaatsvinden. Dit wordt als onnodig ervaren, omdat de situaties in de meeste gevallen wel stabiel zijn. Aan de andere kant begrijpen de familieleden wel het nut ervan.

Andere punten die als positief worden ervaren zijn: de cursussen voor het personeel, de activiteiten die georganiseerd worden, het feit dat één zorgcoördinator verantwoordelijk is en de innovatieprijs. Deze punten worden als positief bestempeld.

Verbeterpunten binnen de organisatie liggen vooral op het gebied van financiën en tijd. Een aantal familieleden geeft aan dat door de bezuinigingen de visie van De Twentse Zorgcentra (de cliënt centraal) uit het oog verloren wordt. Door de bezuinigingen worden de keuzemogelijkheden van de cliënten namelijk kleiner. Als er bijvoorbeeld een personeelslid minder is, is er geen mogelijkheid om te gaan wandelen, zwemmen, enzovoorts.

Ook werd door een aantal familieleden gesteld dat de organisatie een te grote rol heeft in beslissingen. Zij gaven aan dat zij te weinig betrokken werden bij keuzes voor huisvesting, dagbesteding of vrijetijdsbesteding. Het gevoel heerste dat de organisatie hierbij niet denkt vanuit de cliënt, maar meer vanuit het geld. Door de familie meer te betrekken en beter in te lichten zou dit punt verbeterd kunnen worden.

5.5 Samenvatting en conclusie

Er kan geconcludeerd worden dat de regie over eigen leven een belangrijk onderwerp is voor de begeleiding, familie en ook organisatie. Vanuit de organisatie is er een duidelijk plan hoe

dit vorm gegeven moet worden. Op de groepen is dit alleen nog niet helemaal bekend. Daar zal meer aandacht aan gegeven kunnen worden. Hierdoor kunnen de begeleiders meer mogelijkheden krijgen om de regie van de bewoners te kunnen helpen vergroten. Er wordt op de groepen veel waarde gehecht aan regie over eigen leven. Dit krijgt vooral vorm door het lezen van cliënten en dit te interpreteren zodat de cliënt krijgt aangeboden wat hij wil. Maar of hij iets echt wil, blijft onzeker. Het POP is wel een goede methode om regie over eigen leven te vergroten. Maar dan nog blijft het de vraag of dit de wil van de cliënt zelf is, of dat dit een interpretatie is van de begeleider. Daarom is er goed contact met familie nodig, om zo een zo goed mogelijk beeld van iemand te hebben.

Al met al zou men kunnen zeggen dat de begeleiding wel meer regie bij de cliënten zou willen zien, maar dat men ook tevreden is met hoe het nu gaat. Men heeft weinig ideeën over hoe de regie vergroot zou kunnen worden bij deze doelgroep. Daarnaast is men over het algemeen niet tevreden over wat de organisatie biedt met betrekking tot regie over eigen leven. Men is wel tevreden met de methodieken die er nu al zijn en die gebruikt worden. En als laatste wordt bij de begeleiding aangegeven dat op één lijn zitten in het team belangrijk is. Dit is nu nog niet altijd het geval.

De manier waarop familieleden antwoord geven op de vraag of regie mogelijk is, lijkt verband te houden met de visie op de waarde van regie over eigen leven. Er is een verband zichtbaar dat naarmate er meer waarde wordt gehecht aan autonomie, er ook meer mogelijkheden worden gezien met betrekking tot regie over eigen leven. Dit is een interessant gegeven. Immers, dit impliceert dat als men de kennis van het belang zou vergroten, de regie voor de cliënt groter zou worden.

Men zou kunnen stellen dat er behoorlijk wat onvrede is vanuit de teams richting de organisatie. Men ervaart weinig steun vanuit de organisatie om vorm te geven aan regie over eigen leven. Dit is zeker een aandachtspunt. Als op de groepen helderder is wat men kan verwachten van de organisatie aan methodieken en steun met betrekking tot regie over eigen leven, kan de samenwerking verbeterd worden, en hierdoor de regie toenemen.

In het volgende hoofdstuk wordt hier verder op ingegaan. De geïnterviewden is de vraag gesteld hoe zij zien dat regie over eigen leven vergroot zou kunnen worden. De resultaten daarvan worden besproken in hoofdstuk 6.

Hoofdstuk 6 De gewenste manier van vormgeven aan regie over eigen leven in de toekomst

6.1 Inleiding

In dit hoofdstuk zal de vraag centraal staan hoe cliënten, familie en medewerkers op De LosserHof regie over eigen leven zouden willen zien bij de cliënten met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap. In hoofdstuk 1 is al aangegeven dat het niet mogelijk was om met cliënten een interview te houden. Dit is dus ook niet gebeurd. Wel zijn er interviews gehouden met begeleiders en familieleden. Hieruit wordt informatie gehaald om op deze vraag een antwoord te formuleren. De resultaten hiervan worden besproken in hoofdstuk 6.2. Vervolgens komen de resultaten van de interviews met familie aan de orde in hoofdstuk 6.3, waarna in hoofdstuk 6.4 de conclusie volgt.

6.2 Regie in de toekomst volgens begeleiders

Om duidelijkheid te krijgen over hoe begeleiders regie zouden willen zien is deze vraag voorgelegd aan de begeleiders tijdens de interviews. Net als voor hoofdstuk 4 zijn de resultaten van de interviews (bijlage 17) gefragmenteerd en gelabeld in bijlage 19. Vervolgens zijn de labels gethematiseerd in bijlage 21. De resultaten hiervan zijn hier te lezen.

Een begeleider geeft aan dat de regie over eigen leven op de groep al optimaal is. Men heeft het idee dat er binnen de teams over het algemeen voldoende wordt stilgestaan bij regie over eigen leven. De begeleiders zien daarom vooral verbeterpunten met het oog op de organisatie. Deze verbeterpunten zijn: meer uren, tijd, geld en huisvesting. Daarnaast zouden trainingen en cursussen, betere scholing en hogere functies kunnen bijdragen. Vanuit de organisatie zouden medewerkers meer begeleiding willen zien. Dit kan bijvoorbeeld door samenwerking met andere disciplines. Het zou helpen als er bijvoorbeeld in een teamvergadering, samen met andere disciplines kan worden gekeken, naar hoe regie vorm kan krijgen. Er wordt aangegeven dat het multidisciplinaire team goed bereikbaar is, maar dat het wel vaak van één kant moet komen. Initiatieven vanuit de organisatie en andere disciplines zouden dan ook welkom zijn.

Om de bewoners meer regie over eigen leven te geven, zijn betere middelen en mogelijkheden nodig. Door het gebrek hieraan is er geen mogelijkheid tot kwaliteitsverbetering volgens geïnterviewden. Men waardeert dus de initiatieven die er op dit moment liggen vanuit bijvoorbeeld 'Empowerment', maar men heeft het idee dat die initiatieven uiteindelijk niet helpen, omdat er te weinig geld en middelen zijn om die initiatieven in de praktijk te brengen. Voor de bewoners zouden de begeleiders bijvoorbeeld meer gericht individuele tijd willen, zodat de bewoners bijvoorbeeld eens een keer één op één begeleiding kunnen krijgen. Ook gunnen ze hen meer inspraak in de dagindeling en activiteiten. In de dagelijkse zorg ligt dus wel een verbeterpunt.

Een begeleider geeft aan geen behoefte te hebben aan methodieken die bijdragen aan regie over eigen leven. De algemene strekking is dat begeleiders het idee hebben dat zij al zoveel mogelijk rekening houden met wat de cliënt wil. Men geeft aan dat de situatie die er nu is niet verbeterd zou kunnen worden, behalve door middel van de punten die hierboven genoemd worden.

6.3 Regie in de toekomst volgens familie

Ook de interviews met de familie (bijlage 18) zijn gefragmenteerd en gelabeld in bijlage 20. De labels zijn gekoppeld aan thema's in bijlage 22. De resultaten hiervan zijn hier te lezen. De familieleden geven aan dat ze het belangrijk vinden dat hun familielid invloed heeft op zijn of haar leven. Men vindt het moeilijk om aan te geven op welke gebieden de regie vergroot zo kunnen worden. Sommigen geven ook aan dat zij hiervoor geen mogelijkheden zien bij hun familielid. Over het algemeen is men dan ook tevreden over hoe het nu gaat. Verbeterpunten zoekt men dan ook vooral in de organisatie. Als er meer geld en tijd zou zijn, dan...

Aan de andere kant geven de familieleden wel aan wat er positief is aan de begeleiding op dit gebied. Men ziet bijvoorbeeld dat de begeleiding zoveel mogelijk keuzemogelijkheden biedt. Er kan aangenomen worden dat de familie dit graag zou willen blijven zien. Ook de activiteiten die gedaan worden zijn leuk. Dit zou men graag meer zien, zodat de keuzemogelijkheden ook groter zijn. Enkele familieleden gaven aan dat de activiteiten op dit moment vooral voor een hoger niveau zijn. Het zou leuk zijn als er meer mogelijkheden waren om dit te realiseren.

Daarnaast noemen de familieleden kennis over de persoon als belangrijke factor voor regie over eigen leven. Vast personeel zal dan ook een positieve invloed hebben op de regie over eigen leven. Begeleiders hebben hier een grote rol in, en daar hecht de familie ook een grote waarde aan. Ze vinden het belangrijk dat ze goed met hen kunnen overleggen. Het POP vinden familieleden ook een belangrijk middel om invloed te hebben in de begeleiding. Het is een nuttige methode, maar familieleden vinden soms wel dat er te veel aandacht voor is. Op een gegeven moment is de situatie stabiel en verandert er bij cliënten niet heel veel, aldus een aantal geïnterviewden. Wat de familieleden ook als positief ervaren zijn de cursussen die de begeleiding krijgt om de zorg voor hun familielid te verbeteren.

Voor de familieleden staat het welzijn voor hun kind of broer voorop. Hier moet dus ook naar gekeken worden in het maken van beslissingen voor de bewoners.

6.4 Samenvatting en conclusie

Na het uiteenzetten van de wensen van de begeleiders en de familieleden die geïnterviewd zijn, wordt in deze paragraaf een antwoord geformuleerd op de vraag hoe de begeleiding en de familieleden van bewoners op De LosserHof regie over eigen leven zouden willen zien. Er wordt gezegd dat de regie over eigen leven al wel optimaal is op de groepen. Maar er zijn wel verbeterpunten.

Ten eerste geven de begeleiders aan dat zij het fijn zouden vinden als zij meer begeleiding zouden krijgen van de organisatie. Deze begeleiding zou bijvoorbeeld kunnen bestaan uit trainingen en cursussen en beter overleg met de verschillende disciplines.

Ten tweede zouden er betere middelen en mogelijkheden moeten komen voor de doelgroep. Ook de familieleden geven dit aan. Activiteiten op het niveau van hun familielid zijn wenselijk. In het dagelijks leven zouden de bewoners meer invloed kunnen krijgen. De geïnterviewde familie vindt het belangrijk dat hun familieleden keuzemogelijkheden aangeboden krijgen.

Ten slotte wordt er aangegeven dat meer individuele tijd voor de bewoner belangrijk is. Zowel begeleiders als familieleden geven aan dat contact erg belangrijk is. Om te weten te komen wat een bewoner wil, moet je zijn lichaamstaal kunnen lezen. Wanneer de begeleider een bewoner goed kent en weet wat hij bedoelt, wordt de regie over zijn leven groter.

Concluderend zou er gezegd kunnen worden dat de regie over eigen leven vergroot zou kunnen worden door intensiever contact met de bewoners. De begeleiders en familieleden geven aan dat hiervoor meer geld en tijd nodig is. Het is de vraag of het op dit moment realiseerbaar is dat er meer tijd en geld beschikbaar komt. In het volgende hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de vraag hoe regie uiteindelijk vorm zou kunnen krijgen. Hierbij wordt rekening gehouden met de huidige situatie.

Hoofdstuk 7 Conclusies en discussie

7.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden alle deelvragen die in voorgaande hoofdstukken zijn besproken samengevoegd. Hierdoor ontstaat een antwoord op de hoofdvraag van dit onderzoek: 'Op welke wijze kunnen wij als SPH'er bijdragen aan de vormgeving van 'regie over eigen leven' bij ernstig of zeer ernstig verstandelijk gehandicapten die wonen en/of werken op De LosserHof?' Op deze vraag geven wordt in dit hoofdstuk een antwoord gegeven. Hierbij is het belangrijk de doelstelling in het achterhoofd te houden: 'Het vergroten van de regie over het eigen leven bij ernstig of zeer ernstig verstandelijk gehandicapten die wonen en/of werken op De LosserHof.' Daar gaat het immers om. In hoofdstuk 7.2 wordt kort en bondig een antwoord gegeven op de afzonderlijke deelvragen, en vervolgens op de hoofdvraag. In hoofdstuk 7.3 wordt er een discussie beschreven.

7.2 Conclusies

Deelvraag 1

Deelvraag 1 is: 'Wat kenmerkt een ernstig of zeer ernstig verstandelijk gehandicapte?' In onze visie is iemand met een ernstig of zeer ernstig verstandelijke handicap een volwaardig persoon. Hij heeft er recht op dat er naar hem geluisterd wordt. Ook heeft hij recht op een volwaardig leven, wat niet per definitie 'normaal' hoeft te betekenen. Iemand met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap mag naar ons idee net als ieder ander mens zelf kiezen hoe hij zijn leven in wil vullen.

Iemand met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap heeft een ontwikkelingsachterstand op vrijwel alle gebieden in zijn leven. Deze ontwikkelingsachterstand is een gevolg van een stoornis op cognitief gebied. Het niveau waarop iemand met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap functioneert is als volgt omschreven: 'Een (zeer) ernstige verstandelijke handicap houdt in dat de ontwikkelingsleeftijd zo rond de 0 tot 4 jaar ligt, het IQ lager dan 35/30 is, de SRZ lager dan 6, en dat de cliënten vaak associatief en/of lichaamsgebonden ordenen.' Deze omschrijving is richtinggevend. Deze ontwikkelingsachterstand heeft gevolgen voor alle deelgebieden die in het POP-c worden beschreven. En daardoor ook voor de regie over eigen leven. Door de ontwikkelingsachterstand worden de keuzemogelijkheden op al deze gebieden namelijk beperkt. Zo is er bijvoorbeeld het recht op keuze in dagbesteding, maar veel vormen van dagbesteding zijn simpelweg niet mogelijk door de handicap. Daarnaast heeft de ontwikkelingsachterstand ook om een andere reden gevolgen op regie over eigen leven. De mogelijkheden tot het uiten van keuzes is beperkt, vanwege de (vaak) beperkte communicatiemogelijkheden.

Deelvraag 2

In hoofdstuk 3 werd ingegaan op deelvraag 2. Deelvraag 2 luidt: 'Wat houdt 'regie over eigen leven' in, en welke invloed heeft een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap hierop?' De definitie van regie over eigen leven luidt als volgt: 'Keuzes maken die het beste passen bij het leven dat je wilt leiden. Hiermee heb je zeggenschap over eigen leven. Belangrijke keuzes maak je niet in je eentje. Daar praat je over met de mensen die je kunnen ondersteunen. Dit zijn de mensen die je zelf kiest, die je vertrouwt en waarbij jij je prettig voelt.'¹⁰⁹

De waarde van regie over eigen leven is ten eerste dat dit de mogelijkheid biedt keuzes te maken die bij je passen. Daarnaast krijgt iemand door regie over eigen leven zelfwaardering.

¹⁰⁹ <http://www.regieovereigenleven.nl>

Hulpverleners kunnen hier vorm aan geven voor mensen met een verstandelijke handicap door middel van ondersteuning. Mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap zijn vaak niet in staat duidelijk te laten zien welke keuzes zij willen maken. Daarnaast zijn begeleiders en familie 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.

Deelvraag 3

Het hoofdstuk over deelvraag 3 geeft antwoord op de vraag: 'Welke invloed hebben de methodieken en instrumenten die gebruikt worden op De LosserHof op de regie over eigen leven voor cliënten met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap?'

Voor alle vier de methodieken zijn voor- en nadelen te noemen met betrekking tot regie over eigen leven. Desondanks blijft werken vanuit methodieken een meerwaarde in het begeleiden van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap. Een methode is een weldoordachte manier van handelen om een bepaald doel te bereiken. Dit onderscheidt een hulpverlener van een leek.¹¹⁰ En daarmee wordt de kwaliteit van de begeleiding vergroot en komen de begeleiders meer op één lijn te zitten. Hierdoor zal de regie over eigen leven toenemen.

Deelvraag 4

Deelvraag 4 is: 'Hoe denken de organisatie, begeleiders en familie op dit moment over regie over eigen leven voor de doelgroep, en hoe krijgt dit vorm?'

Er kan geconcludeerd worden dat de regie over eigen leven een belangrijk onderwerp is voor de begeleiding, familie en ook organisatie. Vanuit de organisatie is er een duidelijk plan hoe dit vorm gegeven moet worden. Op de groepen is dit alleen nog niet helemaal bekend. Daar zal meer aandacht aan gegeven kunnen worden. Er wordt op de groepen veel waarde gehecht aan regie over eigen leven. Dit krijgt vooral vorm door het lezen van cliënten en dit te interpreteren zodat de cliënt krijgt aangeboden wat hij wil.

De manier waarop familieleden antwoord geven op de vraag of regie mogelijk is, lijkt verband te houden met de visie op de waarde van regie over eigen leven. Er is een verband zichtbaar dat naarmate er meer waarde wordt gehecht aan autonomie, er ook meer mogelijkheden worden gezien met betrekking tot regie over eigen leven. Dit is een interessant gegeven. Immers, dit impliceert dat als men de kennis van het belang zou vergroten, de kans op regie over eigen leven voor de cliënt groter zou worden. Dit komt omdat begeleiders en familie bewuster bezig zijn met dit onderwerp.

Het POP is een goede methode om regie over eigen leven te vergroten. Goed contact met familie is nodig om een zo goed mogelijk beeld van iemand te hebben.

Al met al zou men kunnen zeggen dat de begeleiding wel meer regie bij de cliënten zou willen zien, maar dat men ook tevreden is met hoe het nu gaat. Men ervaart weinig steun vanuit de organisatie om vorm te geven aan regie over eigen leven. Dit is zeker een aandachtspunt.

Deelvraag 5

Deelvraag 5 is: 'Hoe zouden familie en medewerkers op De LosserHof regie over eigen leven willen zien bij de cliënten met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap?' Over het algemeen vond men het moeilijk aan te geven hoe regie over eigen leven in de toekomst vorm kan krijgen bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap. Men had het idee dat wat gedaan kan worden, al wordt gedaan op de groep. Wel ziet men

¹¹⁰ Lee van der & Triepels, 2000

verbeterpunten binnen de organisatie. Vooral financiën en tijdsdruk zijn onderwerpen die vaak worden genoemd. Hoewel men het dus moeilijk vindt om aan te geven hoe de regie vergroot zou kunnen worden, vinden alle geïnterviewden het wel belangrijk dat er wat gedaan wordt met dit onderwerp. Dit omdat regie over eigen leven voor alle geïnterviewden waardevol is.

Hoofdvraag

De hoofdvraag waarmee dit onderzoek is gestart is: 'Op welke wijze kunnen wij als SPH'er bijdragen aan de vormgeving van 'regie over eigen leven' bij ernstig of zeer ernstig verstandelijk gehandicapten die wonen en/of werken op De LosserHof?' Naar aanleiding van het onderzoek, door middel van de deelvragen kunnen nu aanbevelingen gedaan worden. Door middel van deze aanbevelingen wordt vormgegeven aan regie over eigen leven bij ernstig of zeer ernstig verstandelijk gehandicapten die wonen en/of werken op De LosserHof. Aan de aanbevelingen is een apart hoofdstuk gewijd, namelijk hoofdstuk 8. De aanbevelingen zijn immers het resultaat van dit onderzoek, en dus erg belangrijk.

7.3 Discussie

In de discussie zal er kritisch naar dit onderzoek gekeken worden. De sterke en zwakke punten zullen worden beschreven. Daarnaast worden er ook aanbevelingen gedaan voor eventueel vervolgonderzoek.

Sterkte/zwakte analyse

Een onderzoek over dit onderwerp is niet gemakkelijk. Er is in de literatuur weinig informatie te vinden over regie over eigen leven bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap. Dit onderzoek is daarom een goede aanvulling op de bestaande literatuur. Er is beknopt weergegeven wat een (zeer) ernstige verstandelijke handicap inhoudt en wat daarvan het gevolg is op de regie over eigen leven. Dat maakt het onderzoek waardevol.

In die zin is dit onderzoek onderscheidend. Het is specifiek gericht op mensen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap. Daarnaast is er ook specifiek gekeken naar de invloed van methodieken in relatie tot deze handicap. Dit is uniek.

Daarnaast is er uitvoerig stilgestaan bij de mening van begeleiders en familieleden van bewoners die wonen op De LosserHof. In dit onderzoek is dus niet alleen theoretisch beschreven hoe regie over eigen leven vorm zou kunnen krijgen, maar er is ook in de praktijk gekeken hoe dit vorm krijgt en vorm gegeven zou kunnen worden.

De doelgroep is in dit onderzoek klein gehouden om het onderzoek zo specifiek mogelijk vorm te kunnen geven. Daarom is er gekozen voor cliënten die wonen en/of werken op De LosserHof met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap. Dat deze doelgroep zo klein is gehouden vergroot de betrouwbaarheid van dit onderzoek. Maar de aanbevelingen zouden ook toegepast kunnen worden op heel de organisatie, De Twentse Zorgcentra. Of zelfs op andere organisaties die zorg bieden aan de doelgroep mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap. Ook dit is een sterk punt van dit onderzoek.

Deze kleine doelgroep blijft toch nog heel divers. Dat blijkt uit de drie groepen waar interviews zijn gehouden. Bij de één ligt de nadruk op meervoudig complexe handicaps, bij de andere groep op gedragsproblemen en bij weer een andere groep ligt de nadruk op begeleiding. Dit is een zwak punt van dit onderzoek. Het is onmogelijk om conclusies te trekken uit de interviews op de ene groep voor andere groepen. Desondanks waren veel resultaten van de interviews op de drie groepen vergelijkbaar. Daarom konden er toch een aantal conclusies getrokken worden. Echter, het was beter geweest als er per groep meerdere interviews afgenomen hadden kunnen worden. Dit was helaas niet mogelijk.

Gedurende het onderzoek kwamen wij erachter dat er, zoals hierboven al genoemd, weinig literatuur te vinden is over de mogelijkheden voor mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap met betrekking tot regie over eigen leven. Het gevolg hiervan was dat we op bepaalde punten moesten interpreteren om de deelvragen te beantwoorden. Dit zou de betrouwbaarheid van dit onderzoek kunnen verkleinen. Daarom is bij elke interpretatie duidelijk aangegeven waar deze op gebaseerd is.

Hoe de doelgroep de regie over eigen leven ervaart is een belangrijk vraagstuk wat in dit onderzoek niet aan de orde is gekomen. Om met cliënten met een (zeer) ernstige handicap te communiceren, is kennis nodig van de cliënt en zijn manier van communiceren. Er was simpelweg niet genoeg tijd om hiervoor vooronderzoek te verrichten. Dit is een zwak punt van dit onderzoek. Wel zijn wij op zoek gegaan naar oplossingen om zoveel mogelijk de mening van de cliënten mee te nemen in dit onderzoek. Daarom zijn de familieleden ook ondervraagd, waardoor er meer inzicht gekomen is in de vraag hoe cliënten regie over eigen leven ervaren en zouden willen.

Een knelpunt waar wij niet omheen konden is het feit dat alleen mensen die nauw betrokken zijn bij hun familielid willen meewerken aan het onderzoek. Dit is logisch, zij zijn immers bewogen met het welzijn van hun familielid. Desondanks is dit jammer, omdat dit de diversiteit van de geïnterviewden verkleint. Daarnaast vonden alle geïnterviewde familieleden 'regie over eigen leven' erg belangrijk. Als zij dit onderwerp niet belangrijk hadden gevonden, hadden zij waarschijnlijk niet mee willen werken aan het onderzoek. Het is belangrijk hier rekening mee te houden als men kijkt naar de conclusies van het onderzoek. Toch is de manier waarop er gegevens onttrokken zijn uit de interviews een betrouwbare methode te noemen. Want juist die personen die dicht bij de cliënt staat, zijn het beste in staat in te schatten wat de cliënt nodig heeft. Zoals in hoofdstuk 3 is beschreven, spelen juist de mensen die dicht bij de cliënt staan een grote rol met betrekking tot regie over eigen leven. Dit maakt dat de conclusies die getrokken kunnen worden uit de interviews met familieleden betrouwbaar zijn.

Het laatste punt wat genoemd kan worden is het aantal interviews. Zes interviews met begeleiders, en vijf met familieleden, is wel het minimale om conclusies te kunnen trekken. Desondanks is hier bewust voor gekozen. Hierdoor was er namelijk genoeg tijd om dieper om de vragen in te gaan. Hierdoor is heel goed uit de interviews naar voren gekomen wat men nu echt voelde en beleefde met betrekking tot regie over eigen leven. Als er meer interviews waren afgenomen, waren de interviews waarschijnlijk meer kwantitatief dan kwalitatief geweest, en dat was juist niet de bedoeling.

Aanbevelingen vervolgonderzoek

Door dit onderzoek bleek dat de meeste literatuur in vergelijking met de praktijk te optimistisch is over het onderwerp regie over eigen leven. Dit zou kunnen komen omdat de meeste literatuur gericht is op de totale doelgroep verstandelijk gehandicapten. Een vervolgonderzoek zou dus gericht moeten zijn op de doelgroep mensen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap en de mogelijkheden van deze doelgroep.

Daarnaast is het belangrijk dat er binnen de andere verbeterteams op De LosserHof, POP-c en Middelen en Maatregelen, specifiek aandacht wordt besteed aan de doelgroep (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten.

Uit de interviews bleek dat er behoorlijk wat onvrede is onder begeleiders op De LosserHof naar de organisatie toe. Hier zou de organisatie iets mee moeten doen. In een vervolgonderzoek zou men kunnen kijken waar die onvrede vandaan komt, maar ook hoe men meer positief kritisch zou kunnen kijken naar de organisatie, door bijvoorbeeld ideeën aan te dragen. Hierdoor kan de kwaliteit van de hulpverlening verbeterd worden.

Hoofdstuk 8 Aanbevelingen

8.1 Inleiding

Naar aanleiding van de conclusies, beschreven in hoofdstuk 7, worden in dit hoofdstuk aanbevelingen gedaan om de regie te vergroten. Naar aanleiding van de aanbevelingen die in dit paragraaf 8.2 worden gedaan, kan het team 'Empowerment' aan de slag met regie over eigen leven bij de doelgroep '(zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten'. Het zijn aanbevelingen die richtinggevend zijn voor de manier waarop omgegaan moet worden met regie over eigen leven binnen deze doelgroep. Na de aanbevelingen zullen in paragraaf 8.3 enkele tips worden gegeven. De aanbevelingen zijn de belangrijkste speerpunten. Naar aanleiding van dit onderzoek kunnen we stellen dat hier iets mee *moet* gebeuren. De tips zijn richtinggevend. De tips kunnen helpend zijn om de regie over eigen leven voor de doelgroep nog meer te vergroten.

Uit de interviews met de begeleiders bleek dat men er over het algemeen tegenop zag om veel tijd te stoppen in nieuwe methodieken en instrumenten. Dit omdat men nu al onder behoorlijke tijdsdruk werkt. Daarnaast heeft men het idee dat nieuwe methodieken waarschijnlijk niet echt kunnen bijdragen aan regie over eigen leven. Men wil graag aandacht besteden aan regie over eigen leven, maar men geeft aan dat men er al alles aan doet om regie over eigen leven vorm te geven. Tijd is alleen een belemmerende factor. In de aanbevelingen wordt hier dus rekening mee gehouden. Er is gezocht naar manieren om de regie over eigen leven te vergroten bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap. Deze manieren zijn niet tijdrovend. Het belangrijkste is een bewustwording. Hier is het team verantwoordelijk voor. Het team beslist dan ook uiteindelijk zelf hoeveel tijd zij hierin wil stoppen.

8.2 Aanbevelingen

Handleiding teambespreking

Aan de hand van de brochure (waarvan de tekst in bijlage 13 staat) moeten teams in teamvergaderingen in gesprek gaan over regie over eigen leven.

In hoofdstuk 3 wordt de noodzaak van regie over eigen leven genoemd. Hierbij gaat het om twee peilers. Ten eerste is regie over eigen leven voor veel mensen een waarde. Men vindt simpelweg dat iedereen het recht heeft zelf keuzes te maken en zelf te kiezen hoe het leven vorm te geven. Ten tweede is regie over eigen leven een voorwaarde voor eigenwaarde. Door zelf keuzes te kunnen maken wordt de eigenwaarde vergroot. Het zelfvertrouwen neemt toe, en dit maakt iemand een gelukkiger mens.

In hoofdstuk 4 zijn de resultaten van de interviews weergegeven. Hierin kwam naar voren dat de begeleiders zich over het algemeen konden vinden in die eerste peiler. Voor iedereen was regie over eigen leven een waarde. De tweede peiler kwam echter nauwelijks naar voren. Ook wijzelf hebben hier niet bij stilgestaan, totdat wij hierop werden gewezen door de literatuur. We zouden dus kunnen stellen dat op dit gebied kennis ontbreekt onder begeleiders. Deze kennis is belangrijk voor het personeel om regie over eigen leven op waarde te kunnen schatten. Het moet een overtuiging worden van het personeel dat regie over eigen leven zoveel mogelijk vorm moet krijgen. Door de kennis hierover te vergroten wordt de motivatie ook groter. Uit de interviews met familie blijkt ook dat de begeleiders over het algemeen een grote rol hebben met betrekking tot regie over eigen leven. Juist daarom is het belangrijk dat begeleiders kennis hebben over dit onderwerp.

Deze kennis wordt vergroot door middel van een brochure die besproken kan worden in een teamvergadering. Deze brochure moet speciaal gericht zijn op de doelgroep (zeer) ernstig

verstandelijk gehandicapten. In die brochure staan de volgende onderwerpen beschreven: de waarde van regie over eigen leven, de mogelijkheden met betrekking tot regie over eigen leven, en gespreksvragen die de begeleiding helpen zich bewust te worden van de mogelijkheden die er zijn met betrekking tot regie over eigen leven.

Totale Communicatie

Voor iedere cliënt op De LosserHof moet een communicatieprofiel worden gemaakt. Begeleiders moeten hiervoor geschoold worden in Totale Communicatie.

Totale Communicatie is een methodiek die bijdraagt aan regie over eigen leven. Het invullen van het communicatieprofiel (zie bijlage 8) voor elke cliënt op De LosserHof is een waardevolle toevoeging op de bestaande hulpverlening. Dit wordt op dit moment nog niet voor iedere cliënt gedaan. Dat zou moeten gebeuren, want door middel van dit communicatieprofiel krijgt men inzicht in de mogelijkheden van de cliënt om te communiceren. Door op die mogelijkheden in te gaan, kan de regie over eigen leven vergroot worden bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap. Op dit moment is men vanuit het team 'Empowerment' al bezig met een onderzoek naar hoe Totale Communicatie op de groepen werkt. Hierbij moet naar ons idee de doelgroep (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten zeker worden betrokken. Begeleiders moeten weten wat Totale Communicatie is en hoe ze hiermee kunnen werken. Hiervoor is een goede scholing nodig. Dit moet vormgegeven worden in de vorm van een cursus of training over Totale Communicatie.

POP-c

Ook mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap moeten zoveel mogelijk zelf invloed hebben op hun POP-c. Zowel regie over eigen leven als werken vanuit methodieken moet een plek krijgen binnen het POP-c.

Het POP is een belangrijke methode waarin gewerkt wordt aan de doelen en verwachtingen die er voor een cliënt zijn opgesteld. De geïnterviewden geven aan dat ze dit een goed middel vinden waardoor ze ook invloed hebben op het leven van een cliënt. Het is belangrijk dat er ook binnen het verbeterteam 'POP-c' aandacht wordt besteed aan hoe cliënten met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap zoveel mogelijk inspraak kunnen hebben in hun POP. De inspraak wordt vergroot door de besprekingen van het POP-c waar mogelijk in aanwezigheid van de cliënt zelf te voeren. Ook als de cliënt niet in staat is te spreken, kan hij door zijn aanwezigheid naar ons idee het gesprek beïnvloeden. Zo worden de disciplines er bewust van dat het om de belangen van deze cliënt gaat. Het is begrijpelijk dat dit niet in alle omstandigheden mogelijk is.

Daarnaast moet er meer aandacht in het POP-c komen voor methodieken en instrumenten die beschikbaar zijn op De LosserHof. Op dit moment zijn er tientallen methodieken en instrumenten, maar op de groepen zijn deze niet bekend. Door vanuit methodieken te werken wordt er een belangrijke kwaliteitsslag gemaakt. In de eerste instantie is het de taak van de orthopedagoog om aandacht te schenken aan de methodieken. Dit kan door de zorgcoördinator te helpen om een concreet stappenplan te maken naar aanleiding van de doelen die beschreven zijn in deel B van het POP-c. Hiervoor heeft de orthopedagoog kennis nodig van de methodieken. De database die opgesteld wordt door Empowerment kan hierbij helpen.

Videoanalyse

Wij bevelen ten eerste aan om videoanalyse breed in te zetten bij cliënten met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap, om zo de regie over eigen leven te vergroten.

De meeste begeleiders geven aan dat familieleden de cliënt het beste kennen. Dit heeft als gevolg dat zij waarschijnlijk het beste in staat zijn om het gedrag van de cliënten te begrijpen en te interpreteren. Daarnaast geven ook bijna alle familieleden aan dat juist de rol van

begeleiders erg groot is, omdat zij dagelijks met hen werken. Familieleden en begeleiders moeten dus samen in gesprek gaan om het gedrag te interpreteren. Een videoanalyse, zoals die van de methode Heijkoop is hierbij een hulpmiddel. Door samen het gedrag van de cliënt nader te bekijken, en samen te praten over de interpretatie, kan men de cliënt nog beter leren kennen. Hierdoor wordt helderder wat voor de cliënt belangrijk is, en wat de cliënt graag zou willen. Op deze manier wordt vorm gegeven aan regie over eigen leven. Maar hiervoor zal in eerste instantie onderzocht moeten worden in hoeverre hier vraag naar is bij familieleden en begeleiders. Dit, omdat zo'n videoanalyse relatief veel tijd vraagt.

8.3 Tips

Netwerktekening

Van elke cliënt moet een netwerktekening gemaakt worden.

Binnen de definitie van regie over eigen leven wordt gezegd dat cliënten zelf kunnen kiezen wie zij willen betrekken bij beslissingen. Mensen met een (zeer) ernstig handicap zullen in de meeste gevallen niet zelf kunnen vertellen welke mensen voor hen belangrijk zijn. Een netwerktekening kan familie en begeleiders helpen om dit in kaart te brengen. Door middel van een netwerktekening wordt in kaart gebracht hoe dicht het netwerk is van de cliënt, wie dichtbij hem staat, en wie wat verder af. Deze netwerktekening helpt om te beslissen wie betrokken zouden moeten zijn bij belangrijke keuzes. Door met begeleiders en familie hierover na te denken, kan zoveel mogelijk benaderd worden wie de cliënt zou kiezen om te betrekken bij zijn keuzes. Het zou bijvoorbeeld kunnen zijn dat de cliënt bij de ene beslissing liever zijn zus betrokken wil hebben, en bij een andere beslissing zijn vader. Dit kan in kaart gebracht worden. Ook wordt hierdoor gesignaleerd dat de cliënt bijvoorbeeld behoefte heeft aan meer contacten. Als reactie hierop zou men bijvoorbeeld contact kunnen leggen met vrijwilligers.¹¹¹ Een voorbeeld van een netwerktekening is te vinden in bijlage 14. Het is bij het maken van een netwerktekening belangrijk dat familie intensief betrokken wordt. Uit de interviews blijkt namelijk dat familie vaak het beste weet wat de cliënt zou willen.

Methodieken

Het verdient aanbeveling om een selectie te maken uit de methodieken die gebruikt worden op De LosserHof, die invloed hebben op regie over eigen leven voor de doelgroep. Door die selectie wordt de kennis vergroot.

Binnen de organisatie zijn talloze methodieken. Het is goed dat er veel methodieken zijn, maar het lijkt ons onmogelijk om kennis te hebben van al de methodieken. De kans is dan aanwezig dat je 'door de bomen het bos niet meer ziet'. Dit bleek ook uit de interviews met de begeleiders. Het zou beter zijn dat er een selectie wordt gemaakt van de methodieken die het meest toepasbaar zijn op de doelgroep (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten. Over deze selectie zou de kennis over de methodieken uitgebreid kunnen worden. Hierdoor zullen de methodieken eerder op de groep worden toegepast. Met het oog op dit onderzoek is het belangrijk dat er in de keuze voor een methodiek gekeken wordt naar de invloed hiervan op de regie over eigen leven.

¹¹¹ Eggink & Hulst van der, 2009

Literatuurlijst

Boeken

- Blokhuis, A. & Kooten, N. van. (2006). *Je luistert wel, maar je hoort me niet*. Utrecht: Agiel.
- Boschman, M. (2005). *Communicatie met mensen met een verstandelijke handicap*. Soest: Nelissen.
- Mr. Bunthof, A., Mr. Visscher, Y.M. (2005). *Mens en recht, Basisboek voor Social Work*. Houten: Wolters-Noordhoff Groningen.
- Delfos, M. F. (2003). *Ontwikkeling in vogelvlucht, ontwikkeling van kinderen en adolescenten*. Lisse: Uitgeverij Zwets& Zeitlinger.
- Gemert, G. H. van & Minderaa, R.B. (1997). *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum.
- Heijkoop, J. (1999). *Vastgelopen, anders kijken naar begeleiding van mensen met een verstandelijke handicap met ernstige gedragsproblemen*. Baarn: Nelissen
- Hermesen, P. & Meer, J. van der. (2000). *Verplegen van mensen met een verstandelijke handicap*. Twello: Van Tricht.
- Hermesen, P. ea. (2001). *Mensen met een verstandelijke handicap*. Twello: Van Tricht.
- Koster, G.A.S. (vertaler). (2001). *Beknopte handleiding bij de Diagnostische Criteria van de DSM-IV-TR*. Lisse: Swets & Zeitlinger
- Kraijer, D. W. & Plas, J. (2007). *Handboek psychodiagnostiek en beperkte begaafdheid*. Amsterdam: Uitgeverij Harcourt.
- Kraijer, D.W. ea. (2004). *Handleiding SRZ/SRZ-i*. Amsterdam: Hartcourt.
- Kröber, H., Dongen, H.J. van. (2000). *Kind gezin en handicap*. Soest: Nelissen.
- Nijgh, L. & Bogerd, A. (2007). *Basisboek ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking*. Soest: Nelissen.
- Lee, C. van der & Triepels, J. (2000). *Van hulpvraag naar zorgplan*. Baarn: Nelissen.
- Meijer, C.J.M. ea. (2008). *Wetgeving MWD/SPH/HBO-V/CMV Studiejaar 2008-2009*. Den Haag: SDU Uitgevers.
- Mevissen, L. (2005). *Kwetsbaar en afhankelijk, Gedragsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking*. Amsterdam: SWP.
- Oskam, E. & Scheres, W. (2005) *Totale Communicatie*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.
- Timmers-Huigens, D. (1990). *Mogelijkheden voor verstandelijk gehandicapten, Een weg naar vreugde beleven*. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom.
- Timmers-Huigens, D. (1995). *Mogelijkheden voor verstandelijk gehandicapten*. Utrecht: Lemma.

Internetsites

- <http://www.autisme-asperger.com/sterke-kanten-van-autisten/>, bekeken op 20-05-09
- http://www.autismeinfocentrum.nl/fetch_faqs_cat.html?mnu=tmain100:sfaqs105&s=1&l=nl&t=1237979775&queryname=usr_cat_faq&oid=17339693&full=0, bekeken op 25-03-09
- <http://www.autismeviataal.nl/docu/Hulplijst02VerstandelijkeBeperking-ASS.pdf>, bekeken op 13-03-09
- <http://www.encyclo.nl/begrip/comorbiditeit>, bekeken op 12-03-09
- <http://www.invra.nl/>, bekeken op 19-03-09
- http://www.losser.tctubantia.nl/losser/153149/markt_LosserHof_bevordert_integratie?h=LosserHof, bekeken op 12-03-09

- <http://www.nederlandsjeugdinstituut.nl/eCache/DEF/43/056.cmVjb3Jkbnl9MTkyJnZhbnVpdD0mdG9vbj11aXRnZWJyZWlk.html>, bekeken op 13-03-09
- <http://www.pearson-nl.com/producten/136-srz-srz-i-sociale-redzaamheidsschalen-voor-verstandelijk-gehandicapten.html>, bekeken op 11-04-09
- <http://www.regieovereigenleven.nl/Home>, bekeken op 17-02-09
- <http://www.regieovereigenleven.nl/Hoe-voeren-mensen-met-een-verstandelijke-beperking-de-regie/Persoonlijk-Netwerk/>, bekeken op 01-05-09
- <http://www.regieovereigenleven.nl/Wat-is-de-regie-voeren/>, bekeken op 17-02-09
- <http://www.rogierwiercx.nl/menu25/reportage+twentse+zorgcentra>, bekeken op 11-02-09
- http://www.sein.nl/sites/default/images/verwijzers/teksten_formulieren/EpUp_9_def.pdf, bekeken op 18-02-09.
- <http://www.vandale.nl/>, bekeken op 17-02-09

Artikelen

- Eggink, J.W. & Hulst, G. van der. (2009). 'Luister beter naar verwanten'. *Markant*. Editie 1.
- Stellinga, M. (Juni, 2005). 'Jongeren: Ambitieuze op alle vlakken'. *Elsevier Thema-uitgave Carrière*.

Overige documenten

- (1999). *De Creatieve Professional, Opleidingsprofiel en opleidingskwalificaties Sociaal Pedagogische Hulpverlening*. Uitgave van het Landelijk Opleidingsoverleg SPH.
- (2008). *Afstudeernota*. Uitgave van de Christelijke Hogeschool Ede
- (2007). *Handleiding Persoonlijk Ondersteuningsplan*. Uitgave van De Twentse Zorgcentra.
- Broek, C. van den. ea. (2008). *Visiedocument 'Verdieping van de visie op Regie over eigen leven voor mensen met een verstandelijke handicap*. Uitgave van Stichting Regie over eigen leven, /PRVMZ
- (25 september 2008) nieuwsbrief 1, ZorgVoorBeter-Plus. (bijlage 11)
- (18 december 2008) nieuwsbrief 2, ZorgVoorBeter-Plus (bijlage 12)
- (2006). *Zorg en Bouw voor sterk gedragsgestoorde ernstig verstandelijk gehandicapten (SGEVG), Tussenrapportage*. Uitgave van College bouw zorginstellingen 2006.

Bijlagen

- Bijlage 1 - Reportage Twentse Zorgcentra
- Bijlage 2 - Timmers-Huigens
- Bijlage 3 - Ondersteuningsgebieden
- Bijlage 4 - Doelstellingen bewonersraden
- Bijlage 5 - Concept document over het toepassen van methodieken
- Bijlage 6 - Het POP-c
- Bijlage 7 - Totale communicatie
- Bijlage 8 - Communicatieprofiel en -plan De Twentse Zorgcentra
- Bijlage 9 - Op eigen benen
- Bijlage 10 - Methode Heijkoop
- Bijlage 11 - Nieuwsbrief 1 Zorg Voor Beter Plus
- Bijlage 12 - Nieuwsbrief 2 Zorg Voor Beter Plus
- Bijlage 13 - Brochure medewerkers
- Bijlage 14 - Netwerktekening

De bijlagen 15-22 zijn opgenomen in het databoek

Bijlage 1 - Reportage Twentse Zorgcentra

Voor het maandblad Markant.

Begin april 2007 berichtte Tubantia – en een dag later de Volkskrant – dat zorgaanbieder De Twentse Zorgcentra 'besloten had om honderd cliënten uit de wijk terug te halen naar het instellingsterrein, omdat de integratie niet werkt'.

Het bericht veroorzaakte een nationale golf van opwinding, maar eigenlijk was het geen nieuws. Een misverstand eerder, maar intussen vormde het wel aanleiding voor een landelijke discussie over integratie of segregatie en voor kamervragen.

Terugverhuizing van Twentse cliënten uit de wijk naar de beschutting van een instellingsterrein is inderdaad geen nieuws; het gebeurt bij De Twentse Zorgcentra al jaren. En van een besluit is al evenmin sprake, zegt interim-directeur Hans van der Molen van De Twentse Zorgcentra. 'We bieden cliënten al enkele jaren de vrije keus om te wonen waar ze willen. Het enige nieuwe feit is dat de helft van zestig cliënten in de Almelose wijk Veenelanden bij een leefwensenonderzoek heeft aangegeven dat ze daar niet tevreden zijn en weg willen. Zoals we altijd doen, proberen we aan die vraag tegemoet te komen. Maar het is moeilijk om snel een groep op onze instellingsterreinen te huisvesten. Als we daar met het zorgkantoor over praten, horen we keer op keer dat het uitgesloten is om meer plaatsen op onze terreinen te realiseren. Terwijl we voor extra plaatsen in een stadswijk bij wijze van spreken in tien minuten klaar zijn.'

Gedwongen deconcentratie

Paul Knippers is clustermanager op De LosserHof. Hij werkt er sinds 1975, toen hij startte met zijn interne opleiding tot Z-verpleegkundige. 'De geschiedenis van de LosserHof is begonnen in de jaren zestig. Katholieke zusters bouwden in het buurtschap Bethlehem paviljoens voor vierhonderd verstandelijk gehandicapten uit Twente, voor wie destijds nog geen 24-uursopvang in de regio bestond. In de jaren negentig waren die paviljoens – met slaapzalen en grote groepswooningen - afgeschreven en verouderd. De aanvraag voor nieuwbouw werd door het ministerie van VWS afhankelijk gemaakt van het inleveren van tweehonderd plaatsen op De LosserHof. Dat betekende feitelijk dat tweehonderd cliënten moesten verhuizen naar nieuwe woningen in wijken van Almelo. Die gedwongen deconcentratie vond plaats in 1998. Bij een derde van die verhuizers heeft dat slecht uitgekapt: ze zijn er onvoldoende in geslaagd om te integreren in de samenleving. Sindsdien zijn er zeker 25 bewoners teruggekeerd naar De LosserHof of Het Bouwhuis. Bij de meerderheid is de integratie in de samenleving wel gelukt. Je hoort mij dan ook niet zeggen dat integratie onmogelijk is. Maar voor bepaalde cliënten is het geen optie. Wie teveel lawaai maakt, wie angstig wordt als hij op straat wordt aangesproken of wie bang is van verkeer of van onverwacht geluid, die kan beter beschut wonen.'

Onlangs zijn op De LosserHof de eerste woningen opgeleverd, die als tegenprestatie voor de gedwongen deconcentratie zijn gebouwd. Ze zien er prachtig uit en zijn merendeels gerealiseerd door een woningcorporatie. Maar voor de woningen voor mensen met ernstige gedragsstoornissen wilde die corporatie geen verantwoordelijkheid nemen; De Twentse Zorgcentra heeft die zelf gefinancierd. Een verouderd paviljoen is gesloopt en teruggegeven aan de natuur. Er is dus ruimte om te bouwen voor nieuwe terugkeerders. Maar dat wil de overheid (nog) niet.

Uitwijkmogelijkheid

Maartje Knotter van de Ondernemingsraad van De Twentse Zorgcentra is niet verrast door de landelijke discussie die haar werkgever ongewild heeft aangezwengeld. 'Bij ons staat de hulpvraag van de individuele cliënt voorop. Dus moet er principieel keuzevrijheid zijn uit allerlei woonvormen, inclusief wonen op het instellingsterrein. Voor de werknemers is het ook van belang dat cliënten zich thuis voelen. Als je ziet dat iemand in de wijk gestrest raakt dan kun je geen goede zorg geven. Alleen wanneer cliënten zich prettig voelen, kunnen medewerkers hun werk goed doen.'

Keuzevrijheid houdt ook in dat een zorgaanbieder de mogelijkheid heeft om cliënten beschut te huisvesten. Esther Nagel, begeleidster in een woning aan de Sportlaan in Losser: 'De omstandigheden van een cliënt kunnen veranderen. Iemand kan bijvoorbeeld dement worden. Dan is hij moeilijk te handhaven in een groep. Het is voor iedereen beter als hij dan naar de speciale dementiegroep op De LosserHof kan verhuizen. In die zin zijn we blij met deze uitwijkmogelijkheid. Dat geeft rust op de werkvloer.'

Voor Johan Haverkate en Paul Kersten van de Centrale Cliëntenraad van De Twentse Zorgcentra is het een grote opluchting dat de zorgaanbieder van hun verwanten zoveel ophef veroorzaakt: 'We hopen dat

dit leidt tot nuancering in de discussie over deconcentratie. Onze Cliëntenraad heeft een brief geschreven aan de vaste kamercommissie van VWS. Daarin vragen we om gelijkheid in het verstrekken van subsidies bij een verhuizing van mensen met een verstandelijke beperking. Het mag er niet toe doen of iemand vanuit of naar een instellingsterrein verhuist. Nu worden verhuizingen naar de wijk extra gestimuleerd.'

Volume

Tot 2006 was het een harde eis van VWS dat er uitsluitend tot tweehonderd plaatsen op hoofdlocaties gebouwd mocht worden. Dat plafond is nu formeel opgeheven. Hans van der Molen: 'Voor ons is dat belangrijk, omdat je voldoende volume moet hebben voor een levensvatbaar instellingsterrein. Een terrein met driehonderd tot 350 plaatsen kun je exploiteren, is onze ervaring. Dan kun je er ook extra voorzieningen op nahouden, zoals een zwembad en een supermarkt.'

Maar, zo merkt hij, informeel zit dat plafond van tweehonderd nog steeds tussen de oren van beslissers op zorgkantoren. 'Als je vraagt of de wijk en het terrein twee gelijkwaardige alternatieven zijn, dan vinden ze daar deconcentratie toch beter. Als het echt niet anders kan, dan mag het op het terrein, maar dat moeten we bijna van geval tot geval bewijzen.'

Naar aanleiding van de publiciteit over De Twentse Zorgcentra hebben kamerleden vragen gesteld aan staatssecretaris Bussemaker. Zij zal duidelijk moeten maken of ze in de regelgeving wil verankeren dat instellingsterreinen kunnen blijven bestaan. Van der Molen wacht met spanning het nieuws af uit Den Haag.

Haalbare exploitatie

Op dit moment maakt het volgens de interim-directeur voor de exploitatie niet veel uit of een cliënt in de samenleving woont of op een instellingsterrein. Een woning in de stad of in de bossen is even duur. Maar in de bossen moet de instelling ook het asfalt en de lantaarnpalen betalen, in de stad is dat gratis. Daar staat tegenover dat de nachtzorg op het terrein goedkoper is, omdat één medewerker veel meer cliënten kan bereiken dan in de wijk. Anderzijds zijn de brandweereisen voor huizen in de wijk – waar vaak zelfredzame cliënten wonen – veel goedkoper dan voor cliënten die niet zelfredzaam zijn. En daarvan wonen er weer veel op het instellingsterrein.

'Vanuit de exploitatiekant gezien is de ene oplossing niet duurder of goedkoper dan de andere', aldus Van der Molen. 'Op dit moment houden we aan de ene cliënt geld over en komen we bij de ander geld te kort, maar als totale instelling komen we rond. Dat kan veranderen als de zzp's

(zorgzwaartepakketten) ingevoerd worden. Dan gaat de huidige financiële solidariteit verloren. We zullen per cliënt moeten aantonen dat we hem de zorg leveren waarvoor hij betaalt. De nieuwe tarieven van de zzp's kunnen mee of tegenvallen, maar dat geldt voor alle zorgaanbieders.'

'Ons probleem kan zijn dat we in de toekomst niet meer de woonwensen van de cliënten kunnen realiseren. In 2009 verdwijnen de zorgkantoren. En over vier jaar wordt huisvesting krachtens de Wet Toelating Zorginstellingen (WTZI) een zelfstandige verantwoordelijkheid van de instelling. Dan moeten we op eigen kracht bouwen en exploiteren. Men is in Twente zeer verknocht aan wat wij bieden. Ik heb na de mediastorm tientallen steunende mailtjes gekregen. Dan hoef ik toch niet bezorgd te zijn over de toekomst van de instelling? Het wordt dus ook makkelijker, omdat er over enkele jaren minder overheidsbemoeienis is.'

Geen maatschappelijke experimenten

De hype rond De Twentse Zorgcentra heeft veel stof doen opwaaien. Van der Molen heeft die storm rustig ondergaan, zijn gewone werk heeft er nauwelijks onder geleden, zegt hij.

'Van alle VGN-leden heeft één collega me gebeld. Verder heb ik van niemand iets gehoord. Behalve indirect via de media. Piet van den Beemt, de directeur van Arduin die ik helemaal niet ken, heeft mij persoonlijk ervan beschuldigd dat ik pleit voor apartheid. Hij vindt dat instellingen als deze bij wet verboden zouden moeten worden. Die manier van discussiëren lijkt nergens op. Bel me dan en vraag waar ik mee bezig ben. Als ik Van den Beemt aanhoor dan pleit hij voor een betere maatschappij, waarin begrip bestaat voor mensen met een handicap, waar geen eenzaamheid meer voorkomt. Hij maakt mensen met een verstandelijke handicap tot wegbereiders voor een nieuwe samenleving. Een van de moeders hier zei tegen me: "Laat Van den Beemt even bellen als hij klaar is met die nieuwe samenleving, dan komen we kijken. Maar tot die tijd houden wij onze terreinen in stand. Hier kunnen onze kinderen in ieder geval veilig leven en veilig oud worden".'

'Ik ben geen gelovige met een ideologie à la Van den Beemt. Ik vind dat je goed moet kijken wat er gebeurt. Als de keizer zonder kleren loopt dan moet je dat onder ogen zien. De integratiebeweging heeft heel veel goeds gebracht, ook op instellingsterreinen. We bouwen uitsluitend nog kleinschalig. We bieden per cliënt aangepaste en volwaardige dagbesteding. Maar van het dogma dat iedereen in

de wijk moet en zal wonen zeggen wij: ho ho, wacht even. Laten we dat per cliënt bekijken. Er bestaan vele woonvormen. De cliënt moet vrij zijn in z'n keuze.'

Wie is de deskundige?

'Hoe kan het zijn dat boven onze voordeur staat "wij luisteren goed naar cliënten" en dat er al tien jaar lang grote groepen ouders zijn die georganiseerd keer op keer zeggen "dit is niet goed voor mijn kind"? Dat zijn allemaal verstandige ouders, die hun kind twintig jaar lang thuis hebben opgevoed in een woonhuis in de wijk. Als zij een beschutte woonplek voor hun kind vragen dan is het toch raar als wij zouden zeggen: "uw kind is veel beter af met een woonhuis in de wijk", zoals hoofdinspecteur Van Veen van de Inspectie Gezondheidszorg onlangs in Markant deed. Zouden wij dan echt zoveel deskundiger zijn dan die ouders?'

Keuzevrijheid

Vandaag is de sfeer op het terrein van de LosserHof in één woord paradijselijk. Kwetterende vogels, een friscgroen bos en een stralende voorjaarszon. In deze idylle wonen zo'n 250 mensen met een ernstige verstandelijke beperking of gedragsproblemen. Ze huizen niet in verouderde paviljoens, maar in fraaie nieuwbouwwoningen in alle soorten en maten. Al deze bewoners hebben buiten de deur altijd en overal voorrang, want het verkeer rijdt stapvoets, ook de gele elektrische terreinbus.

De bewoners kunnen op het terrein kleren kopen bij Trendy's en andere dingen in de supermarkt. Ze kunnen eten in het eigen restaurant. Ze kunnen zwemmen in het overdekte zwembad. Over gladde asfaltpaden kunnen ze wandelen en fietsen naar hun werk of dagbesteding, of naar de kinderboerderij verderop. Hun eigen kerkdienst vindt wekelijks plaats in de grote zaal van het ontmoetingscentrum. En wie hier sterft, wordt opgebaard in het mortuarium naast de grote zaal. Hier vind je ook een kapper, een tandarts, een dokter. Alles lekker veilig om de hoek.

Maar ook tien minuten verderop in de Sportlaan in het dorp Losser is het prettig toeven. Een groot hoekhuis met een enorme tuin. Ook hier heeft de boom friscgroen gebladerte. Er zingen alleen wat minder vogels, maar dat kan komen door Teuntje, de poes.

Hier wonen acht vrouwen met een lichte verstandelijke handicap. Ze hebben ieder hun eigen kamer. In de grote woonkamer met open keuken kunnen ze puzzelen, tv kijken, kletsen, eten en spelletjes doen. Vandaag schijnt hier dezelfde voorjaarszon als op De LosserHof. De bewoonsters drinken thee op het schaduwrijke terras, met een koekje erbij. Ze roemen de geneugten van hun dorp: de wekelijkse markt, de kennissen die hen op straat aanhouden voor een praatje, de kermis, Koninginnedag, de aardige burens ook bij wie ze pas nog naar oud Twents gebruik zijn wezen "kraamschudden".

Ook deze bewoonsters wandelen veel en graag in de omgeving. Sommigen hebben familie in de buurt. Ze zijn domweg gelukkig in de Sportlaan. Een aantal bewoonsters heeft ooit even in een wijk van Almelo gewoond, maar daar waren ze niet gelukkig. Het was er te druk en ze konden niet gaan en staan waar ze wilden. Hier in het dorp Losser kan dat wel.¹¹²

¹¹² <http://www.rogierwiercx.nl>

Bijlage 2 - Timmers-Huigens

Lichaamsgebonden ordenen

In de lichaamsgebonden ordening ontdekt iemand de wereld met de zintuigen. Dit is de ordening waarin ook bijvoorbeeld zuigelingen zich bevinden. De lichaamsgebonden ordening moet gezien worden als de basis van elke andere ordening. Iedere mens reageert daarom in eerste instantie lichaamsgebonden. Bij verstandelijk gehandicapten die zich in deze ordening bevinden, is er alleen sprake van een lichaamsgebonden ordening op het moment dat de prikkel plaatsvindt. Mensen in deze ordening hebben moeite met het herkennen van prikkels of kunnen dit helemaal niet. Dit wil niet zeggen dat er totaal geen herkenning is van situaties. Echter, deze situaties zijn alleen van betekenis als de lichamelijke prikkeling aanwezig is. Een voorbeeld kan bovenstaande verduidelijken. Een baby kan de stem van de moeder herkennen op het moment dat het de stem van de moeder hoort. Maar de zuigeling is nog niet in staat de stem van de moeder te verbeelden op het moment dat de moeder niet aanwezig is. In die zin herkent iemand de prikkel wel, maar herinnert die niet.¹¹³

Associatief ordenen

Binnen deze ordening is iemand in staat associaties te maken. Dit is dus een stap verder dan herkenning. Een verstandelijk gehandicapte is in staat verwachtingen te hebben. Vaste patronen worden herkend en op basis van die vaste patronen ontstaan verwachtingen bij de persoon. Binnen deze ordening zijn verschillende moeilijkheidsgraden. Het eenvoudigste associatieniveau is enkelvoudig. Als de persoon het koffiezetapparaat hoort lopen weet hij, ik krijg koffie! In een later stadium kunnen de associaties ingewikkelder worden. Associatiereeksen, zoals eerst douchen, dan aankleden, dan eten kunnen herkend worden. Het is afhankelijk van de persoon hoeveel hij kan overzien. De één kan associaties maken voor bijvoorbeeld een paar uur, de ander voor een dag, de ander voor een week.¹¹⁴

Structurerend ordenen

Zoals aangegeven is er binnen associatief ordenen sprake van een vast patroon van gebeurtenissen. In de praktijk is er natuurlijk lang niet altijd sprake van een vast patroon. In de praktijk blijkt dat lang niet altijd dezelfde associatiereeks de andere associatiereeks opvolgt. De ene keer ontbijt men met brood, de andere keer met pap. Er zijn geen losse elementen die elkaar elke keer op dezelfde manier opvolgen. Nee, er zijn gebeurtenissen die elke keer op een andere manier kunnen plaatsvinden. Iemand die dit kan voorzien is in staat structurerend te ordenen. Hij heeft ook de mogelijkheid tot kiezen tussen verschillende mogelijkheden.¹¹⁵

Vormgevend ordenen

Vormgevend ordenen heeft sterk te maken met structurerend ordenen. Waar iemand structurerend ordent is hij in staat keuzes te maken. Maar waar iemand vormgevend ordent is hij in staat om iets unieks toe te voegen aan die keuzes. Iemand die structurerend ordent kan kiezen tussen broodbeleg wat op tafel staat. Echter, iemand die vormgevend ordent kan bijvoorbeeld in plaats van tussen de dingen die op tafel staan kiezen, ervoor kiezen een eitje te bakken. Of hij bedenkt wat hij 's avonds wil eten en gaat daar boodschappen voor halen. Een voorwaarde voor vormgevend ordenen is vrijheid. Het is binnen deze ordening dus belangrijk dat de persoon de vrijheid krijgt om keuzes te maken. Vaak komen cliënten binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg niet aan deze ordening toe. Soms heeft dit te maken met de mogelijkheden en beperkingen van de cliënt. Maar ook heel vaak heeft dit te maken met de mate van vrijheid en zelfbepaling voor de cliënt. Als de mogelijkheden van de cliënt tot vormgevend ordenen niet worden uitgebuit kan hospitalisatie een gevolg zijn.¹¹⁶

¹¹³ Timmers-Huigens, 1990

¹¹⁴ Idem

¹¹⁵ Idem

¹¹⁶ Idem

Bijlage 3 - Ondersteuningsgebieden

Checklist Ondersteuningsgebieden

Men kent de volgende ondersteuningsgebieden:

1. Emotioneel welbevinden / relationele mogelijkheden / sociale vaardigheden / zingeving
2. Communicatie
3. Dagelijks leven
4. Activiteit, spel en werk
5. Gezondheid
6. Relaties
7. Deelnemen aan de samenleving
8. Ontwikkelingsstimulering / onderwijs / opvoeding
9. Behartigen van belangen

1. Emotioneel welbevinden / relationele mogelijkheden / sociale vaardigheden / zingeving

Emotioneel welbevinden

- Kunnen uitdrukken van emoties: plezier, angst, verdriet, boosheid
- Beleving van het lichaam/beleving van seksualiteit
- Controle hebben over emoties
- Persoonlijke voorkeuren kenbaar maken in dagelijkse situaties
- Een eigen wil tonen
- Zichzelf bewust zijn van zichzelf
- Een (realistisch) zelfbeeld hebben
- Eigenwaarde
- Wensen en dromen kunnen uitdrukken
- Keuzes kunnen maken
- Beslissingen kunnen nemen

Relationele mogelijkheden

- Genieten van contact
- Contact uitlokken
- Onderscheid kunnen maken tussen bekenden en vreemden
- Op een gepaste manier aandacht kunnen vragen
- Interacties aan kunnen gaan met anderen
- Kunnen samen spelen, samen werken
- Een band met iemand kunnen opbouwen
- Kunnen zorgen voor anderen
- Herkennen van emoties bij zichzelf en bij anderen
- Een seksuele relatie kunnen aangaan

Sociale vaardigheden

- Sociale rituelen uitvoeren
- Zich passen gedragen in diverse sociale situaties
- Opkomen voor zichzelf
- Omgang met leeftijdsgenoten
- Om kunnen gaan met interacties in de sociale omgeving

Zingeving/levensbeschouwing

- Persoonlijke vormgeving aan levensbeschouwing
- Omgaan met zingeving en levensvragen
- Omgaan met (religieuze) rituelen
- Communiceren van het eigen levensverhaal

2. Communicatie

- Hoe communiceert de persoon met zijn omgeving (niet-talig; voor-talig; talig)
- Wat begrijpt de persoon van de communicatie in zijn omgeving (niet-talig; voor-talig; talig)
- Is er sprake van signaal-besef
- Is er sprake van symbool-besef
- Functie van communicatie voor de persoon:

1. vragen om
2. aandacht vragen
3. weigeren, afwijzen
4. opmerkingen maken
5. informatie geven
6. informatie zoeken/vragen
7. uiten van gevoelens (voorstel logopedie)
8. sociale routines

3. Dagelijks leven

- Eten en drinken
- Zich aankleden
- Toiletgang
- Lichamelijke verzorging en hygiëne
- Mondverzorging
- Slapen
- Zich verplaatsten
- Zorg voor kleding en de was
- Huishoudelijke taken verrichten
- Onderhoud van eigen kamer en omgeving
- Zich alleen bezig kunnen houden
- Ontspanningsactiviteiten binnenshuis/buitenshuis
- Samenleven met anderen

4. Activiteiten, spel en werk

- Interesses; belevingsmogelijkheden
- Initiatief nemen
- Aanleren en gebruik van vaardigheden
- Taakgerichtheid, werktempo en kwaliteit
- Interacties met groepsgenoten/collega's
- Interacties met begeleider/leidinggevende
- Vragen om hulp; signaleren van problemen

5. Gezondheid

- Bewegen
- Uithoudingsvermogen
- Zintuigen/communicatie
- Huid
- Epilepsie
- Menstruatie
- Eten en drinken
- Ontlasting en plassen
- Slapen
- Medicijngebruik/inname medicijnen
- Geestelijke gezondheid: denken, voelen, gedrag, seksualiteit
- Medische zorg inroepen en gebruiken

6. Relaties

- Gezin/familie
- Intieme contacten
- Vriendschappen
- Kennissen
- Contacten in de samenleving
- Contacten met professionals

7. Deelname aan de samenleving

- Gebruik maken van vervoer
- Deelnemen aan recreatieve activiteiten in de gemeenschap
- Op bezoek gaan bij familie/vrienden
- Winkelen, boodschappen doen

- Gebruik maken van diensten: bv kapper, bibliotheek
- Deelnemen aan een religieuze gemeenschap

8. Ontwikkelingsstimulering / onderwijs / opvoeding

Ontwikkelingsstimulering

- Senso-motorisch ontwikkeling
- Motorische ontwikkeling
- Spraak-taal-ontwikkeling
- Spelontwikkeling
- Emotionele ontwikkeling
- Sociale ontwikkeling

Onderwijs en opvoeding

- Leren, lezen, schrijven, rekenen
- Sociale vaardigheden trainen
- Seksuele opvoeding
- Vaardigheden eigen maken met betrekking tot eigen gezondheid en veiligheid
- Leren eigen keuzes maken, assertiviteit
- Leren omgaan met geld, computer, apparatuur
- Begeleiding bij overgang school naar werk

9. Behartigen van belangen

- Opkomen voor zichzelf en anderen
- Omgaan met geld en persoonlijke financiën
- Bescherming tegen uitbuiting en misbruik
- Gebruik maken van rechten en uitoefenen van verantwoordelijkheden
- Inroepen van rechtshulp¹¹⁷

¹¹⁷ Handleiding Persoonlijk Ondersteuningsplan, 2007

Bijlage 4 - Doelstellingen bewonersraden

Project 'Empowerment'

Het opzetten van een cliëntenraad voor de woningen van de Ulenkateweg , van de locatie Losserhof, van de Twentse Zorgcentra. In eerste instantie heet deze raad , Bewonersraad woningen Ulenkateweg. Voor de duur van 1 jaar is er 3 uur per week beschikbaar gesteld voor het opzetten en begeleiden van de cliëntenraad voor de woningen van de Ulenkateweg. Van 1 september 2008 tot 1 september 2009.

Doelstellingen

- In het kader van de wet Medezeggenschap cliënten wordt er samen met en voor de bewoners van cluster 6, Ulenkateweg 1-27 van de locatie Losserhof een cliëntenraad opgericht. (Dit cluster bestaat uit 8 woningen en 9 appartementen, die ook samen een groep zijn.)
- De cliëntenraad bestaat uit maximaal 7 bewoners van de Ulenkateweg, bijgestaan door 2 begeleiders.
- Het streven is per groep/woning 1 vertegenwoordiger, maximaal 2 per groep/woning.
- Op 1 januari 2009 is de cliëntenraad geïnstalleerd
- Van 1 januari tot en met 1 april 2009 wordt de raad geschoold om te kunnen meepraten , meedenken en meebeslissen, over alle zaken die hen aangaan.
- Binnen de cliëntenraad worden onderwerpen, die advies nodig hebben, besproken. Dit kunnen onderwerpen zijn die door de baas worden aangedragen en onderwerpen die door henzelf ingebracht zijn.
- Onderwerpen die te moeilijk zijn, worden besproken door de cliëntvertegenwoordigers.
- Binnen elke groep/woning van de Ulenkateweg vinden regelmatig bewonersvergaderingen plaats, waarin onderwerpen aangedragen kunnen worden, die in de cliëntenraad besproken kunnen worden.
- De bewoners van de Ulenkateweg hebben op 1 september 2009 meer inspraak en regie op en over hun leven.
- Bovenstaande wordt getoetst, door in november 2008 een nulmeting(enquête) te doen en deze tussentijds en aan het einde te herhalen.

Bijlage 5 - Concept document over het toepassen van methodieken

Het toepassen van methodieken, nut en effect

Net zo als overal worden er binnen DTZC een veelkleurig pallet aan methodieken toegepast. Met het oog op kwaliteitsverbetering en efficiëntie wordt er dan ook regelmatig gediscussieerd over het nut en het effect hiervan.

Ik hoor dan vaak: Waarom kiezen we niet voor een bepaalde methodiek? Dat is toch veel handiger. Vervolgens kan de kwaliteit van de te kiezen methodiek ook nog eens wetenschappelijk gefundeerd worden, dan zijn we in een keer van alle chaos en onduidelijkheid af!

Deze strategie staat echter in schrille tegenspraak tot het landelijke beleid en recente wetenschappelijke inzichten.

Voorbeeld 1

In het competentieprofiel beroepskrachten primaire proces gehandicaptenzorg staat bijvoorbeeld bij gebied B; contact en communicatie **B3 Communiseren op afgestemde manier**

De beroepskracht is in staat om diverse methoden en technieken van communicatie flexibel in te zetten en op verschillend niveau: te communiceren in de dialoog met de cliënt, waardoor ook bij bemoeilijkte communicatiemogelijkheden de cliënt zijn behoefte weet te verduidelijken en aangesloten wordt bij het niveau en de beleving van de cliënt.

Voorbeeld 2

Uit recent (2004) Amerikaans onderzoek, waarbij 3000 technisch relevante effectonderzoeken werden geanalyseerd (Orlynsky e.a.) bleek dat zgn common factors voor veel grotere mate (70%) dan methodiek (10%) het effect van therapeutisch handelen bepaalden. Daarnaast blijkt uit andere evidence based onderzoeken (Beutler e.a., 2004) dat ook de kwaliteit van de vertrouwensrelatie (30%) en de persoonlijk eigenschappen van de ondersteuner (20%) van veel grotere invloed op het effect zijn dan de ingezette methodiek.

Uit de formulering van de competenties blijkt dat ze bij de VGN de wetenschappelijke literatuur goed bijhouden en op basis hiervan dan ook stellen dat een goed vakman-ondersteuner diverse methodieken in zijn bagage dient te hebben

Dit om hieruit ter plekke een, bij zijn eigen persoonlijke mogelijkheden, die van de de cliënt, en bij de situatie passende methodiek in te kunnen zetten.

Bovengenoemde feiten dragen er toe bij dat empowerment hoog in het vaandel is komen te staan. Deze aanpak kenmerkt zich door.

- Het met oprecht respect benaderen van de cliënt
- Het aansluiten bij de behoeften van de cliënt
- Het vraaggericht sturen
- Het bekrachtigen van positief gedrag
- Het bieden van praktische oplossingen en tips.

Samenvattend kunnen we stellen dat, ver verheven boven alle mogelijke methodische ondersteuningstrategieën, de volgende drie uitgangspunten wezenlijk zijn;

1. De cliënt staat als mens centraal: het gaat om zijn doelen en mogelijkheden
2. De relatie is wezenlijk: hij moet positief en gelijkwaardig zijn
3. De ondersteuner dient begrijpend, betrokken en kundig te zijn.

Na het voorgaande zult u zich wel afvragen als het effect er nauwelijks door beïnvloed wordt wat is er dan wel goed aan methodiek?

Het antwoord hierop ligt meer op het gebied van efficiëntie dan op effectiviteit.

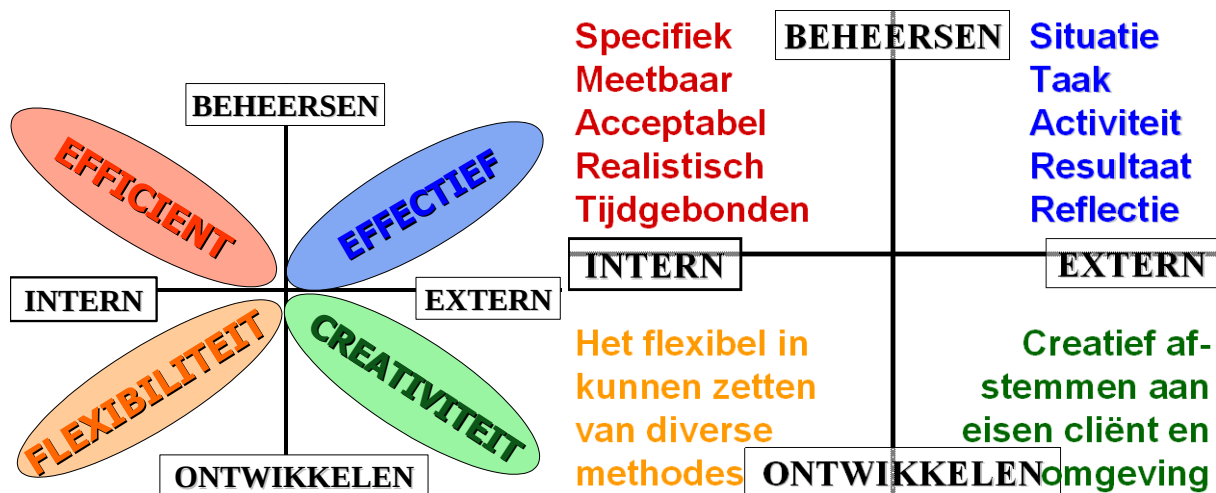
Efficiëntie is de mate waarin de werkelijke inspanning overeenkomt met de geplande of beschreven activiteit..

Effectiviteit is de mate waarin we gevraagde doelen weet te realiseren.

Methodieken zijn vooral van belang voor de ondersteuner zelf en voor de organisatie waarin hij werkt. Om het werk te organiseren is het belangrijk dat de werkzaamheden verlopen conform de afspraken en protocollen.

We moeten er echter voor waken dat we niet in efficiëntie doorslaan naar bureaucratie omdat dit zeer ineffectief is

De enige weg om ons van efficiëntie naar effectiviteit te kunnen ontwikkelen is in een spiraal beweging linksom (tegen de wijzers) loopt volgens onderstaand schema via flexibiliteit en creativiteit.



In een ontwikkelingstraject is bij voor de procesbeheersing het kiezen voor een efficiënte werkwijze van groot belang. Hierbij lijkt het kiezen voor een enkele specifieke eenduidige methodiek voor de hand te liggen. Gezien de landelijke opvattingen over vakmanschap en recent evidence based effectonderzoek heeft deze eendimensionale strategie echter zeer negatieve gevolgen voor het beoogde effect.

Naast deze algemene opmerkingen over het gebruik van methodiek wordt er ook gevraagd naar de wetenschappelijke onderbouwing van de verschillende methodieken. Elke methodiek pretendeert min of meer op wetenschappelijke fundamenteën te zijn opgebouwd. Een mooi voorbeeld is de methode Vlaskamp. Deze is in diverse opeenvolgende wetenschappelijke onderzoeken uit een aantal bestaande methodes opgebouwd. Enkele jaren later werd door Rita Zijlstra in haar promotie onderzoek dansen met olifanten wetenschappelijk aangetoond dat bij het drietal onderzochte instituten de effecten na anderhalf jaar grotendeels verdwenen waren door een overmaat aan andere vernieuwingsprojecten. Zo blijf je wetenschappelijk bezig de praktijk te volgen. Evidence based practice is volgens mij meer geschikt als onderzoeksaanpakken om de effectiviteit van methodieken te bepalen. Die zeggen eenduidig dat het verschil tussen methodieken slechts tienden van procenten is.

Inventarisatie van binnen DTZC gebruikte methodieken.

Naast de inventarisatie van Leonie zijn er nog een aantal methodiek toevoegingen op het gebied van agressie, contactproblemen bij Autisme of ZEVG en hulpverlening aan multi complexe systemen.

RADAR (10 groepen op het Bouwhuis zijn hierin getraind (100.000 euro)

Facet (4 groepen op de LosserHof zijn hierin getraind (CCE)

Agressie te Lijf (45 groepen binnen DTZC zijn hierin op maat getraind)

Daarnaast hanteer ik bij mijn training op maat diverse methodieken;

Haptotherapie, instituut toegepaste haptonomie (ITH)

Lichaamsgeoriënteerde psychotherapie (George Downing)

Ervaringsgerichte psychosociale therapie (Roel Bouwkamp)

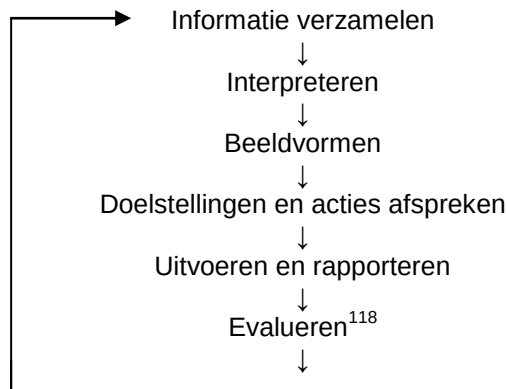
Als ik Wim van den Brink vraagt hoeveel methodieken hij in zijn werk gebruikt vertelt hij lachend ik weet het niet precies maar het moeten er veel meer als honderd zijn.

In de opleidingen Fysiotherapie, SPH en ergotherapie alleen al heeft hij zich alle drie keer tientallen methodieken eigen moeten maken. Daarnaast is hij op studiedagen nog in tientallen bijzondere methodieken bijgeschoold.

Ik pleit er dan ook voor, met het oog op een effectief eindresultaat, het betrekkelijke effect van methodiek voor ogen te houden en meer aandacht te schenken aan in recent effectonderzoek beschreven werkzame factoren. Namenlijk de vertrouwensrelatie tussen de ondersteuner en de client en respect, betrokkenheid en vakkundig aansluiten bij de mogelijkheden van de client en het systeem waarin deze leeft.

Bijlage 6 - Het POP-c

Het methodisch werken gebeurt via een methodische cyclus die als volgt in een schema kan worden weergegeven:



Het traject om het POP-c op te starten begint bij de cliënt. Er vindt een gesprek plaats met de cliënt over zijn wensen en verwachtingen. In dit gesprek wordt bijvoorbeeld besproken hoe de cliënt zijn eigen leven ziet en wat zijn wensen, verwachtingen en hulpvragen zijn. De zorgcoördinator (zoco) van de woongroep overlegt met de zorgcoördinator van de dagbesteding welke mensen de cliënt bij dit gesprek zouden kunnen helpen. In de praktijk wordt dit gesprek bij (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten meestal gevoerd met de ouders of cliëntvertegenwoordigers, in plaats van de cliënt. Observaties kunnen in dat geval bijvoorbeeld dienen om toch helder te krijgen wat de wensen en verwachtingen zijn van de cliënt. Vanuit de handleiding voor het POP-c wordt wel aangeraden om voor zover mogelijk de cliënt toch aanwezig te laten zijn bij het gesprek, ook als hij bijvoorbeeld niet kan praten. Ook worden handreikingen gedaan om met de cliënt in gesprek te gaan als een gesprek in vergadersetting niet mogelijk is. In zo'n geval kan een informeel gesprek meer opleveren.¹¹⁹

Naar aanleiding van het gesprek over wensen en verwachtingen, en naar aanleiding van alle andere beschikbare informatie kan een start gemaakt worden aan het POP-c. Dit POP-c vormt de basis voor elke discipline. Het is een document van een paar bladzijden dat de leidraad vormt voor deze disciplines. Naar aanleiding van het POP-c maken alle disciplines werkplannen. Deze werkplannen vormen de leidraad voor de praktijk van alledag. Het POP-c is opgebouwd uit drie onderdelen. Als eerste wordt in deel A het persoonsbeeld en perspectief beschreven. Dit wordt gedaan door de orthopedagoog of psycholoog (de verantwoordelijke behandelaar). In het persoonsbeeld komt de voorgeschiedenis van de cliënt naar voren, het huidige beeld van de cliënt, de begeleidingsstijl die de cliënt nodig heeft, en indien nodig een inhoudelijke verantwoording van middelen en maatregelen. In het perspectief wordt het toekomstbeeld van de cliënt beschreven. Dit is richtinggevend.¹²⁰

Vervolgens wordt naar aanleiding van deel A deel B geschreven door de zoco (zorgcoördinator). Vanuit het persoonsbeeld en perspectief wordt een aantal doelstellingen op papier gezet. Deze doelstellingen zijn gericht op drie ondersteuningsgebieden (zie hoofdstuk 2.4) waar de cliënt ondersteuning nodig heeft. Per doelstelling komen de taakverdeling, de manier waarop geëvalueerd wordt en verdere afspraken aan de orde. De doelstellingen worden SMART opgesteld. SMART staat voor Specifiek, Meetbaar, Acceptabel, Realistisch en Tijdgebonden.¹²¹

In deel C wordt beschreven welke middelen of maatregelen toegepast mogen worden in welke situaties (indien relevant). Het gaat hierbij om vaste middelen en maatregelen, zoals bijvoorbeeld zweedse banden, maar ook om incidentele maatregelen, zoals afzondering. In deel C staat precies

¹¹⁸ Handleiding Persoonlijk Ondersteuningsplan, 2007

¹¹⁹ Idem

¹²⁰ Idem

¹²¹ Idem

beschreven in welke situaties, en hoe middelen en maatregelen mogen worden toegepast. Ook staat de manier van evalueren besproken.¹²²

Naar aanleiding van het totale POP-c worden werkplannen opgesteld door alle disciplines. Deze werkplannen zijn richtinggevend voor de praktijk. Buiten het gesprek over wensen en verwachtingen wordt de cliënt betrokken bij alle onderdelen van het POP-c en de werkplannen. Deze worden alleen gebruikt als ze zijn ondertekend door de cliënt of cliëntvertegenwoordiger.¹²³

Het POP-c wordt geëvalueerd in de JEP (de Jaarlijkse Evaluatie van het POP). In dit gesprek zijn de zoco, de verantwoordelijke behandelaar en de cliënt(vertegenwoordiger) aanwezig. De werkplannen worden halfjaarlijks geëvalueerd in de ZIE (Zorginhoudelijke Evaluatie). Bij de ZIE zijn de zoco en cliënt of cliëntvertegenwoordiger aanwezig. Ook bij deze evaluatiemomenten is de cliënt dus betrokken.¹²⁴

¹²² Handleiding Persoonlijk Ondersteuningsplan, 2007

¹²³ Idem

¹²⁴ Idem

Bijlage 7 - Totale communicatie

Bij totale communicatie worden alle mogelijke middelen ingezet om de communicatie met verstandelijk gehandicapten zo goed mogelijk te laten verlopen. In een omgeving waarin vooral wordt gecommuniceerd met gesproken taal, voelen deze mensen zich snel onbegrepen. De boodschappen komen vaak niet goed over, wat frustratie op kan leveren en de kans groot is dat er minder informatie binnenkomt dan er wordt gesproken. Veel mensen met een verstandelijke handicap communiceren door middel van gedrag. Als de omgeving dit gedrag niet goed weet op te merken en op een goede manier te interpreteren, dan kan dit leiden tot communicatieproblemen en onbegrip van zowel de zender als de ontvanger.¹²⁵

Deze methodiek streeft naar een goede interactie met iedere cliënt en dus naar communicatie op maat met verschillende communicatievormen. Alle middelen moeten beschikbaar zijn voor iedere cliënt, binnen het eigen communicatieniveau. Het communicatieniveau van een verstandelijk gehandicapte zegt iets over de manier waarop hij omgaat met de vorm, inhoud en gebruik van taal waarmee hij zelf communiceert en waarmee hij door de omgeving kan worden aangesproken, en waarbij de vorm belangrijk is om de inhoud over te brengen.¹²⁶

Het communicatieniveau kan per situatie en in bepaalde omstandigheden verschillen. Er kan zowel passief als actief gecommuniceerd worden op situatie-, signaal-, of symboolniveau en met het middel dat hiervoor kan worden gebruikt. Deze niveaus zullen hieronder kort worden toegelicht.

- **Situatieniveau**
Iemand die op dit niveau communiceert, reageert sterk op het hier en nu. Zintuiglijke prikkels zijn hierin belangrijk. Hierdoor wordt hij bewust van de omgeving.
- **Signaalniveau**
Wanneer iemand op dit niveau communiceert, is hij zich meer bewust van de wereld om zich heen. Hij kan meer verbanden zien. Op dit niveau zijn symbolen een belangrijke manier van communiceren. Zo kan er met behulp van een woord, foto, gebaar, pictogram gecommuniceerd worden.
- **Symboolniveau**
Op dit niveau kan iemand begrijpen wat er met bepaalde symbolen wordt bedoeld en hij kan deze ook gebruiken. Hij heeft een tijdsbesef en is minder afhankelijk van vaste gewoontes.¹²⁷

Iedere verstandelijk gehandicapte met een communicatieprobleem heeft zijn eigen unieke vermogens of beperkingen om informatie via bepaalde communicatievormen waar te nemen en te uiten. Daarnaast spelen de cognitieve mogelijkheden en het niveau van de taalontwikkeling een rol bij het inzetten van een communicatievorm. Ook de sociaal-emotionele beleving van situaties speelt een rol. Dit heeft gevolgen voor de manier waarop de informatie die tot iemand met een verstandelijke handicap komt een plek krijgt in zijn wereld. Ook heeft dit gevolgen voor de manier van reageren op bepaalde situaties en omstandigheden, en welke communicatievorm daarbinnen kan worden toegepast. Er kan ook een combinatie van vormen worden gemaakt.¹²⁸

Het leren van communicatie door middel van Totale Communicatie gaat het best in een eigen vertrouwde omgeving. Daarin zijn de meeste elementen van alledaagse situaties die aansluiten bij de directe belevingswereld van iemand met een verstandelijke handicap. Het kunnen communiceren over directe behoeftes, vragen, emoties, situaties, omstandigheden en activiteiten is voor mensen met een verstandelijke en / of communicatieve handicap heel erg belangrijk. De Totale communicatie kan het beste vorm krijgen als het 24 uur per dag wordt toegepast en als de hele sociale omgeving van de persoon met een verstandelijke handicap afgestemd is op zijn of haar communicatieve mogelijkheden. Daarom is het goed als begeleiders, familieleden, artsen, enz. mee doen met de Totale Communicatie. Op deze manier stelt de Totale Communicatie de cliënt voorop en bepaalt hij welke communicatievormen hij toepast in de communicatie met zijn omgeving. De visie van Totale Communicatie gaat uit van de gedachte dat de omgeving de verstandelijk gehandicapte met zijn unieke mogelijkheden en beperkingen leert kennen, om vervolgens aan te passen aan die kennis.

¹²⁵ Oskam & Scheres, 2005

¹²⁶ Idem

¹²⁷ Idem

¹²⁸ Idem

Daarnaast is het belangrijk dat de omgeving streeft naar meer ontwikkeling van de communicatieve mogelijkheden van de verstandelijk gehandicapte op zijn eigen niveau, zodat hij onafhankelijker en zelfstandiger kan worden. Of de communicatie tussen de verstandelijk gehandicapte en de omgeving slaagt, is grotendeels afhankelijk van bewuste bejegening door de omgeving en van de bereidheid om te investeren in de communicatieve mogelijkheden van hem.¹²⁹

Ondersteunende communicatie is het gebruikmaken van verschillende communicatievormen om de communicatie van verstandelijk gehandicapten op het eigen communicatieniveau te ondersteunen. Het is een deel van de totale communicatie omdat er gebruik wordt gemaakt van alle mogelijke manieren om aan te sluiten bij het communicatieniveau van de verstandelijk gehandicapte en de ontwikkelingskansen optimaal worden benut.

Het communicatieniveau zegt iets over de manier waarop iemand omgaat met vorm, inhoud en gebruik van de taal waarmee hij zelf communiceert en waarmee hij door de omgeving kan worden aangesproken. Het is belangrijk dat begeleiders de cliënten met zijn mogelijkheden en beperkingen goed leren kennen om inzicht te krijgen in zijn mogelijke communicatieniveaus.¹³⁰

Het bepalen van het communicatieniveau kan op verschillende manieren. Er zijn verschillende instrumenten om het communicatieprofiel bepalen. Aan de hand van het communicatieprofiel kan het communicatieniveau worden bepaald en op basis van het communicatieniveau kan het uiteindelijke individuele communicatieplan worden gemaakt. Een communicatieprofiel en communicatieplan wat gebruikt wordt op De LosserHof is in bijlage 8 opgenomen. Een communicatieplan beschrijft de hulpvragen van de verstandelijk gehandicapte en heeft aan wat er bij hem met Totale Communicatie bereikt kan worden en hoe dit bereikt kan worden.

Het is belangrijk dat degene die het communicatieprofiel door middel van de instrumenten die er zijn bepaalt, de verstandelijk gehandicapte goed kent. Hieronder worden de verschillende instrumenten kort benoemd, die ook op deze volgorde toegepast worden. Ze kunnen door een ouder of begeleider zelfstandig worden gebruikt, na een instructie van een communicatiedeskundige, logopedist of gedragsdeskundige.

1. Vragen te verduidelijking van het persoonsbeeld.
Dit zijn gerichte vragen om zoveel mogelijk kennis en ervaringen te verzamelen die leiden tot een helder persoonsbeeld.
2. Het communicatieschema.
Hierbij verzamelen ouders en / of begeleiders verzamelen voorbeelden. Deze geven zicht op het actieve en passieve taalgebruik van de cliënt, zodat het communicatieniveau en de verschillende communicatievormen die de cliënt kent en begrijpt tijdens verschillende situaties en onder verschillende omstandigheden in kaart worden gebracht.
3. Het ervaringschema.
Hierin worden voorbeelden bijeengebracht van de wijze waarop de verstandelijk gehandicapte zijn ervaringen ordent en zijn wereld ervaart.
4. Het functieschema.
Hierin worden voorbeelden verzameld en verwerkt van de verschillende functies van communicatie die de cliënt gebruikt en/of begrijpt.¹³¹

Wanneer er na deze instrumenten nog vragen zijn en er dus meer specifieke hulp nodig is, dan kunnen aanvullende instrumenten worden ingezet. Deze worden toegepast door een bevoegd communicatiedeskundige, logopedist of gedragsdeskundige in samenwerking met de betrokkenen ouders of begeleiders.¹³²

Een aantal communicatievormen is bijvoorbeeld: communicatiekast, communicatiebord, picto-agenda, communicatiebord met diensten, taken of menu, fotomapje, placemat, communicatieboek, overdrachtsboek, boodschappenboek, klok, beeldverhalen, levensboek. Ook kunnen er voorwerpen, geuren, foto's of tekeningen gebruikt worden wanneer er een bepaalde activiteit gaat gebeuren.¹³³

¹²⁹ Oskam & Scheres, 2005

¹³⁰ Idem

¹³¹ Idem

¹³² Idem

¹³³ Idem

Bijlage 8 - Communicatieprofiel en -plan De Twentse Zorgcentra

A. ALGEMENE GEGEVENS			
Naam:			
Geboortedatum:			
Verblijfplaats:			
Ingevuld door:			
Functie:			
Datum invulling:			
Naam orthopedagoog:			
B. GEGEVENS OVER MOGELIJKHEDEN EN BEPERKINGEN			
Is de oorzaak van de verstandelijke handicap bekend:		☐ ja ☐ nee	
Visus:			
Gehoor:			
Motoriek:			
Overige: (syndromen, autisme etc.)			
C. TESTGEGEVENS <i>(alleen invullen als bij jou bekend is dat er in de afgelopen 5 jaar een test is afgenomen. Vermeld beknopt de uitslag van de test en de datum waarop de test is afgenomen)</i>			
SRZ			
Taalbegriptest (bv Reynell/geef aan met welke leeftijd het taalbegrip overeenkomt)			
Communicatietest:	☐ CPZ:		← Uitkomsten
	☐ Comvoor :		
Intelligentietest:			
D. LOGOPEDIE <i>(alleen invullen als de persoon logopedie heeft gehad, welke gericht is op communicatie)</i>			
Heeft de cliënt logopedie gehad:	☐ ja ☐ nee		
Wanneer:			
Hoelang:			
Resultaten:			
Maakt de cliënt gebruik van een technisch communicatiehulpmiddel zoals spraakcomputer, Big Mac?			
☐ ja, welke: ☐ nee			
E. OVERIG			
F. HOE COMMUNICEERT DE PERSOON MET ZIJN OMGEVING?			
Niet talig			
☐ Gedrag ☐ Geuren ☐ Opeenvolging van handeling ☐ Gebruiksvoorwerpen			
☐ Vervangend voorwerp			
Voortalig			

☐ Verkleind voorwerp ☐ Deel van voorwerp ☐ Foto's ☐ Tekening ☐ Picto's ☐ Gebaren ☐ Imiteren van geluid (toet, toet) ☐ Geluiden met functie (telefoon, 'joehoe')	
Talig	
☐ Gebarentaal ☐ Pictogrammen ☐ Geschreven taal ☐ Spreken ☐ Vingeralfabet	
Toelichting	
Wat begrijpt de cliënt van de communicatie in zijn omgeving?	
Niet talig	
☐ Gedrag ☐ Geuren ☐ Opeenvolging van handeling ☐ Gebruiksvoorwerpen ☐ Vervangend voorwerp	
Voortalig	
☐ Verkleind voorwerp ☐ Deel van voorwerp ☐ Foto's ☐ Tekening ☐ Picto's ☐ Gebaren ☐ Imiteren van geluid (toet, toet) ☐ Geluiden met functie (telefoon, 'joehoe')	
Talig	
☐ Gebarentaal ☐ Pictogrammen ☐ Geschreven taal ☐ Spreken ☐ Vingeralfabet	
Toelichting	
Is er sprake van signaalbesef?	
Begrijpt de cliënt communicatievormen in concrete situaties?	☐ ja ☐ nee
Begrijpt de cliënt dat een signaal verwijst naar iets dat komen gaat?	☐ ja ☐ nee
Hoe zie je dit?	
Is er sprake van symboolbesef?	
Begrijpt de cliënt communicatievormen terwijl de concrete situatie niet aanwezig is?	☐ ja ☐ nee
Begrijpt de cliënt dat een item kan verwijzen naar meerdere voorwerpen, activiteiten, situaties?	☐ ja ☐ nee
Begrijpt de cliënt dat meerdere uitingen kunnen verwijzen naar dezelfde situatie, voorwerp of activiteit?	☐ ja ☐ nee
Hoe zie je dit?	
G. ERVARINGSORDENING TIMMERS-HUYGENS	
☐ Lichaamsgebonden ordening	

☐ Associatieve ordening		
☐ Structurerende ordening		
☐ Vormgevende ordening		
H. FUNCTIE VAN COMMUNICATIE		
Functie	Ja/nee	Hoe
1. Vragen om	☐ ja ☐ nee	
2. Aandacht vragen	☐ ja ☐ nee	
3. Weigeren, aanwijzen	☐ ja ☐ nee	
4. Opmerking maken (beschrijvend)	☐ ja ☐ nee	
5. Informatie geven	☐ ja ☐ nee	
6. Informatie zoeken/vragen	☐ ja ☐ nee	
7. Uitdrukken van gevoelens	☐ ja ☐ nee	
8. Sociale routines	☐ ja ☐ nee	
I. Korte omschrijving van het communicatieniveau (benoem of de cliënt zelf op niet-talig, voertalig of taligniveau met zijn omgeving communiceert. Benoem of de cliënt communicatie van zijn omgeving begrijpt op niet-talig, voertalig en of talig niveau. In welke ervaringsordeningen herken je de cliënt? Welke communicatieve functie beheerst de cliënt?)		
J. Hulpvragen op het gebied van communicatie (formuleer een duidelijke hulpvraag. Ga bij de hulpvraag uit van de gedachte dat je antwoord zou kunnen vinden d.m.v. het toepassen van de juiste bejegening en een passende communicatieve houding naast het aanbieden van ondersteunende communicatiemiddelen)		
<i>Voorbeeld: "Bied mij een adequaat communicatiemiddel naast de gesproken taal, waarmee ik kan aangeven wat ik wil op momenten dat ik het overzicht kwijt ben"</i>		
K. Doelstellingen op het gebied van communicatie (doelstellingen kunnen zich richten op de cliënt of op de omgeving van de cliënt. Uit elke hulpvraag leid je een of meerdere doelstellingen af. Je vertaalt de hulpvraag als het ware in concrete en toetsbare doelstellingen. In de beschrijving van de doelstelling richt je je op de uitkomst. Je richt je op de situatie waarbij de hulpvraag zich niet meer voordoet (of waarbij de hulpvraag bijgesteld moet worden)		
<i>Voorbeeld: De cliënt kan tijdens het eten en drinken aan de hand van foto's aangeven wat hij wil. De omgeving vraagt tijdens de eetsituatie a.d.h.v. een fotoboek wat de persoon wil eten.</i>		
L. Werkwijze op het gebied van communicatie (Bij elke doelstelling beschrijf je de werkwijze. Daarin omschrijf je de bejegening, de handelingen en de communicatiemiddelen die leiden tot het behalen van de doelstelling.		
• Omschrijf welke communicatiemiddelen worden gebruikt. Bijvoorbeeld wat soort zinnen, welke foto's, voorwerpen en of gebaren je gaat gebruiken. • Omschrijf de manier waarop je de cliënt bejegt en welke handelingen je toepast, o.a. met communicatiemiddelen • Geef aan hoe vaak je een communicatiemiddel wordt aangeboden • Omschrijf hoe je de persoon uitlokt en stimuleert om zich te richten op de communicatie. • Omschrijf hoe het communicatiemiddel er uit gaat zien en waar het zich bevindt.		

*Voorbeeld: Tijdens het eten worden twee voorwerpen met de twee bijbehorende foto's aangeboden waaruit de persoon kan kiezen (kaas, vlees, pindakaas etc). De twee foto's waaruit gekozen wordt worden naast elkaar gelegd of in het blikveld van de persoon gehouden.
Maak eerst contact met de persoon door middel van aanraken en of spraak. Laat in je houding zien dat je een reactie verwacht als je vraagt "wat wil je"
In eerste instantie is elke reactie van de persoon goed: een blik, een signaal et cetera. Als de persoon gereageerd heeft, laat je je zelf zien wat je van hem verwacht door de foto aan te wijzen en eventueel het gebaar te maken.*

M. EVALUATIE

Beschrijf hoe, wanneer en met wie dit communicatieplan geëvalueerd wordt

Op welke wijze worden de doelstellingen geëvalueerd

Wanneer vindt de evaluatie plaats

Bijlage 9 - Op eigen benen

De methode 'Op Eigen Benen' is een leermethode die nog niet zo lang geleden ontwikkeld is. Het motto is: 'Op Eigen Benen neemt niet over maar gelooft in zelfregulatie'.¹³⁴ Deze methode gaat daarom niet uit van de handicap, de beperkingen van een cliënt, maar versterkt de mogelijkheden. De visie achter deze methode is 'van herstel van defect naar versterken van kracht'.¹³⁵ Dit houdt in dat er niet gekeken wordt naar wat de handicap is en hoe iemand daar mee kan leven, maar naar waar iemand goed in is. Als er alleen gekeken wordt naar de handicap en wat iemand niet kan, wat voor hem gedaan wordt, dan kunnen de innerlijke waarden voor hem ontnomen worden. Deze waarden zijn belangrijk voor onder andere het zelfrespect en zelfwaardering. 'Op Eigen Benen' wil de innerlijke waarden van mensen met een verstandelijke handicap versterken. Dit door het eigen probleemoplossend vermogen te vergroten met behulp van een bepaalde houding en leertechnieken. De methode wil de mensen met een verstandelijke handicap het geloof en de overtuiging geven dat ze net als ieder ander mens beschikken over krachten en talenten. Als ze merken dat anderen in hen geloven, gaan ze dit zelf ook doen. Ook wil 'Op Eigen Benen' trainers en begeleiders aanmoedigen om mensen inzicht te geven in wat ze zijn en wat ze hebben.¹³⁶

Deze methodiek is oorspronkelijk ontwikkeld voor moeilijk lerende jongeren, maar later bleek dat deze ook bruikbaar is voor mensen die extra vaardigheden nodig hebben; mensen met een verstandelijke handicap, mensen met een sociale handicap en mensen met een lichamelijke handicap, mensen met een combinatie van deze handicaps, mensen met een psychische stoornis, dak- en thuislozen, probleem jongeren van 16 jaar en ouder, ouderen (55+ en 80+) en mensen die thuis al lang worden verzorgd. Eigenlijk is deze methode niet afhankelijk van een doelgroep omdat de manier van leren op de persoon wordt afgestemd en er wordt aansluiting gezocht bij de krachten van de individuele persoon.¹³⁷

Zoals hierboven al is gezegd, richt de leermethode 'Op Eigen Benen' zich op de krachten en talenten van een persoon. Dit wordt gedaan door het aanleren van vaardigheden waarbij er wordt aangesloten bij de mogelijkheden, krachten en talenten van iemand. Uit een onderzoek van Jan Timmer (1994) bleek dat het gebrek aan vaardigheden bij iemand met een verstandelijke handicap, samenhangt met de houding van begeleiders. Timmer toonde aan dat deze vaardigheden wel aan te leren zijn, als je deze mensen een aantal denkvaardigheden aanleert. De methode 'Op Eigen Benen' zet de verstandelijk gehandicapte aan tot het aanleren van denkstappen. Hierbij zet deze methode een stap terug waardoor de cliënt ruimte krijgt om zelf na te denken over een aanpak van een taak of oplossing voor een probleem. Wanneer dit nog niet haalbaar is, komt de begeleiding dichterbij door te wijzen in de richting waar de oplossing te vinden is. Het blijkt dat als er gewerkt wordt aan het vergroten van het probleemoplossend vermogen, de zelfstandigheid groeit. Iemand is dan beter in staat om nieuwe taken aan te gaan of problemen op te lossen.¹³⁸

In de fase wanneer er met deze methode wordt gestart, wordt er gekeken naar de vaardigheden en competenties die al aanwezig zijn. Ook succeservaringen spelen een rol en daarom is herhaling ook belangrijk. Er wordt competentiegericht gewerkt en daarbij wordt de balans tussen de taken en vaardigheden goed in de gaten gehouden. 'Op Eigen Benen' is daardoor niet alleen een methode om vaardigheden aan te leren, maar ook om de zelfsturing, het zelf denken en zelfontplooiing te vergroten.¹³⁹

Wanneer er met de leermethode 'Op Eigen Benen' gewerkt gaat worden, dan start iemand met een trainingstraject. In dit traject worden drie verschillende fases beschreven waarlangs iemand zijn eigen individuele traject kan samenstellen. Degene die het traject volgt, kan hierdoor zelf bepalen wat hij wil leren. Het moet voor hem zelf van betekenis zijn.

¹³⁴ <http://www.invra.nl>

¹³⁵ Idem

¹³⁶ Idem

¹³⁷ Idem

¹³⁸ Idem

¹³⁹ Idem

De drie verschillende fases, de instroomfase, doorstroomfase en uitstroomfase, zullen hieronder kort worden toegelicht.¹⁴⁰

De instroomfase is de beginfase, waarin wordt geïnventariseerd wat de mogelijkheden zijn van iemand die met het traject start, in ons onderzoek dus de persoon met een verstandelijke handicap. Meestal wordt het instrument INVRA gebruikt. Dit staat voor INventarisatie Van Redzaamheids Aspecten. Het is een observatielijst voor redzaamheid bij wonen en voor arbeid is het een observatielijst voor vaardigheden die voorkomen in een arbeidssituatie. Hiermee kan nauw aangesloten worden bij de krachten van een persoon. Aan het einde van deze fase wordt een gesprek gevoerd waarin afspraken worden gemaakt over het trainingstraject en andere stappen die genomen moeten worden.¹⁴¹

De tweede fase, de doorstroomfase, is de fase waarin de training ingezet wordt om de vaardigheden te vergroten of de houding te versterken. In deze fase wordt degene die de training doet bekend gemaakt met verschillende aspecten die direct of indirect van invloed zijn op zijn leven. De training vindt zoveel mogelijk plaats in de leefomgeving. Als dit niet mogelijk is, wordt er veel aandacht besteedt aan het toepassen van het geleerde in het dagelijks leven. Hierdoor en door de aansluiting bij de manier waarop iemand leert, kan de persoon die de training volgt de verkregen vaardigheden direct in zijn leven integreren en blijven gebruiken. Een ander onderdeel van de methode is het opstellen van een participatieplan. Hierin wordt gewerkt aan het opzetten en uitbreiden van een sociaal netwerk. Dit omdat het beschikken over een sociaal netwerk een belangrijke voorwaarde is om je gewaardeerd te worden in de samenleving.¹⁴²

De derde en laatste fase is de uitstroomfase. Hierin wordt de woonplek op een manier ingericht die past bij iemands mogelijkheden. Deze fase vindt ook vaak plaats in de eigen woonomgeving. In deze fase wordt degene die de training volgt, gestimuleerd om het geleerde zoveel mogelijk zelfstandig toe te passen en zoveel mogelijk 'op eigen benen' te staan. Aan het eind van deze fase wordt de begeleiding afgerond of in structuur gezet.¹⁴³

In de doorstroomfase werd het participatieplan al genoemd. Hiermee wordt al begonnen in de instroomfase. Naarmate de training vordert wordt dit plan steeds verder ingevuld. In de laatste fase moet het netwerk ingevuld zijn. Dit is belangrijk voor het slagen van een zelfstandig bestaan. Binnen 'Op Eigen Benen' wordt de methode van Community Support toegepast. Beide methodes zijn gebaseerd op dezelfde mensvisie en staan allebei voor zelfsturing en eigen regie voor alle mensen.¹⁴⁴

De duur van het traject is per individu verschillend. De enige voorwaarde die wordt gesteld aan het begin van het traject is of de wens aanwezig is om meer sturing te geven aan het eigen leven.¹⁴⁵

De houding van de trainer is erg belangrijk binnen het traject. De trainer moet zich bewust zijn dat hij zijn houding moet aanpassen aan het leerproces waarin degene die de training volgt, zich bevindt. In de eerste fase, de instroomfase, gebruikt hij veel positieve bekrachtiging, geeft complimenten en wijst op de krachten en talenten, biedt veiligheid en werkt aan de relatie. Het is erg belangrijk dat de begeleider of trainer gelooft in de mogelijkheden van degene aan wie de training wordt gegeven. In de doorstroomfase biedt hij nieuwe dingen aan, lokt uit tot proberen en aangaan, biedt veel ruimte om te experimenteren en gaat, waar nodig, mee in de weerstand. Het is belangrijk dat de trainer bewust is van het feit dat hij medeverantwoordelijk is voor de vooruitgang in de ontwikkeling. Hij kijkt ook naar zichzelf als degene die de training krijgt iets niet begrijpt. Hij onderzoekt hoe het komt dat hij hem niet begrijpt. De trainer blijft dan ook op zoek naar andere mogelijkheden. In de laatste fase van de training staat de trainer steeds meer op de achtergrond. Hij geeft feedback en de getrainde zien wat hij waarneemt bij hem. Zo krijgt degene die de training volgt de gelegenheid om zoveel mogelijk zijn handelen te volgen en waar dit nodig is, bij te stellen. Het is ook in deze fase belangrijk dat de begeleider zich positief opstelt.¹⁴⁶

¹⁴⁰ <http://www.invra.nl>

¹⁴¹ Idem

¹⁴² Idem

¹⁴³ Idem

¹⁴⁴ Idem

¹⁴⁵ Idem

¹⁴⁶ Idem

Bijlage 10 - Methode Heijkoop

Op De LosserHof kunnen medewerkers de cursus Heijkoop volgen. De methode Heijkoop is een methode die zich richt op mensen met een verstandelijke handicap en ernstige gedragsproblemen. Binnen de groep ernstig of zeer ernstig verstandelijk gehandicapten is regelmatig een vorm van gedragsproblematiek zichtbaar. Gedragsproblemen uit zich bijvoorbeeld in lichamelijke agressie tegenover anderen, destructief gedrag, extreem manipulerend of claimend gedrag, automutilant of extreem vreemd gedrag.¹⁴⁷ In plaats van naar de oorzaak te kijken van het probleemgedrag, kijkt Heijkoop naar mogelijkheden bij de cliënt om zelfbeschermende en zelfverdedigende krachten te versterken.¹⁴⁸

Over de oorzaak van gedragsproblemen bestaan talloze onderzoeken. Volgens deze onderzoeken zou de oorzaak kunnen liggen in het gebrek aan communicatiemogelijkheden, psychiatrische problematiek, een allergie, gebrek aan structuur, enzovoorts.¹⁴⁹¹⁵⁰ Het is goed om onderzoek te doen naar de oorzaak van gedragsproblemen, om oorzaken die weg te nemen uit te sluiten. Zo blijkt dat een aantal gevallen van gedragsproblemen te verklaren is door een allergie. Naar de relatie tussen gedragsproblemen en voeding wordt dan ook op het moment veel onderzoek gedaan.¹⁵¹ Echter, volgens Jacques Heijkoop is in veel gevallen de oorzaak niet te vinden. En als er een oorzaak gevonden is, dan maakt dit de situatie alleen maar uitzichtloos. Immers, aan gedragsproblemen als gevolg van een stoornis is niets te doen. Daarnaast is er volgens Heijkoop vaak niet één oorzaak aan te wijzen. Als men op zoek gaat naar het waarom, komt men vaak tot een antwoord dat één reden aangeeft. Men stelt bijvoorbeeld dat de cliënt zich eenzaam voelt, verwend wordt of te veel prikkels krijgt. Maar vaak blijkt later dat dit antwoord niet voldoende is geweest.¹⁵²

Volgens Heijkoop moeten we daarom in plaats van naar de oorzaak kijken, kijken naar de realiteit. Iemand heeft gedragsproblemen, en diegene zelf en zijn omgeving ondervinden hier hinder van. Soms zelfs zo erg dat men is vastgelopen. Heijkoop spreekt dan ook niet van 'mensen met gedragsproblemen', maar van 'vastgelopen mensen'. Men ziet geen uitweg meer. Het gevolg hiervan is soms dat de cliënt alle vrijheid wordt afgenomen door middel van vrijheidsbeperkende middelen. Ook is er dan vaak sprake van spanning bij personeel, wat een hoog personeelsverloop kan betekenen. Er is een vicieuze cirkel waar men niet uit kan komen. In zijn boek geeft Heijkoop een beschrijving van de persoon waar we mee te maken hebben: 'Het gaat om onzekere en angstige mensen, die uiterst kwetsbaar zijn, zeer gevoelig voor zintuigelijke informatie en die snel uit hun evenwicht worden gebracht. Hun stemmingen, zeker als die heftig zijn, kunnen snel omslaan van positief naar negatief. De mensen over wie we het hebben kennen maar betrekkelijk weinig momenten van ontspanning of plezier. Het maakt daarbij niet uit of ze alleen zijn of samen met anderen. Ze hebben nauwelijks vertrouwen in andere mensen, en het kost zeer veel tijd en moeite om een dergelijk vertrouwen op te bouwen. Ze zijn wel erg afhankelijk van andere mensen, maar niet op een manier waarbij ze die afhankelijkheid gebruiken als veilige basis om de wereld te verkennen, hun eigen mogelijkheden uit te proberen en op te kunnen terugvallen in geval van nood. Hun afhankelijkheid is onzeker: ze hangen aan mensen die voor hen zorgen, kunnen geen stap zonder hen doen.'¹⁵³ Dit is de schrijnende situatie waarop de methode Heijkoop zich in eerste instantie richt.¹⁵⁴

De methode Heijkoop werkt door middel van videomateriaal. Dit helpt medewerkers die vaak een negatief beeld hebben van een vastgelopen cliënt, om de cliënt van een afstandje te bekijken. Hierdoor is een neutralere houding mogelijk. Door de technieken die mogelijk zijn bij videomateriaal kan men bijvoorbeeld het gedrag van de cliënt vertraagd af spelen. Dit kan veel nieuwe inzichten leveren. Bij de methode Heijkoop bespreekt het team de videobeelden op een zo neutraal mogelijke

¹⁴⁷Zorg en Bouw voor sterk gedragsgestoorde ernstig verstandelijk gehandicapten (SGEVG), Tussenrapportage, 2006

¹⁴⁸ Heijkoop, 1999

¹⁴⁹ Timmers-Huigens, 1990

¹⁵⁰ Heijkoop, 1999

¹⁵¹ Timmers-Huigens, 1990

¹⁵² Heijkoop, 1999

¹⁵³ Idem

¹⁵⁴ Idem

manier. Wat zien we precies aan de cliënt, en wat doet hij of zij precies? Wat doet hij met zijn handen? Hoeveel kracht zet hij? De beschrijving die hierdoor ontstaat is heel nauwkeurig.¹⁵⁵

Door de observaties aan de hand van videomateriaal wordt veel zichtbaar. Heel vaak blijkt zelfs dat de cliënt een vorm van zelfbescherming toepast. Deze vorm van zelfbescherming is vaak te zien vlak voor het probleemgedrag zich aandient, maar ook op andere momenten. Iemand die zichzelf vaak slaat vraagt je of je zijn hand wilt vasthouden. Iemand die de haren uit haar hoofd trekt gaat op haar handen zitten. Iemand die angstig wordt gaat hard liedjes zingen om die angst weg te drijven. De nieuwe groepsleider krijgt maar meteen een klap, zodat je in het vervolg beter in de gaten gehouden wordt. Door deze gedragingen te herkennen is het team niet meer bezig met het waarom van het probleemgedrag. De vraag die men nu wil beantwoorden is: Hoe kunnen we deze cliënt helpen zijn zelfbeschermende krachten te vergroten?¹⁵⁶

Ook is er vaak een vorm van zelfverdediging zichtbaar. Dit is een vorm van bescherming, niet tegen zichzelf, maar tegen de moeilijkheden in de omgeving. Iemand gaat bijvoorbeeld in een hoekje zitten, zodat hij de omgeving goed kan overzien. Of hij doet zijn handen voor zijn ogen, en kijkt tussen de kiertjes, zodat hij niet teveel prikkels krijgt. Of hij zingt, zodat hij alle geluiden van de omgeving niet mee krijgt. De noodzaak tot deze passieve zelfverdediging kan weggenomen door weer vertrouwen te krijgen in de omgeving. De begeleiding kan hierop inspringen door aan dit vertrouwen te werken.¹⁵⁷

Aan de hand van deze observaties en het inzien van het feit dat de cliënt zelf ook al zoekt naar middelen om het probleemgedrag te voorkomen, kan een behandeling gestart worden. Kernpunten in de behandeling zijn het vertrouwen krijgen in andere mensen, het leren omgaan met het probleemgedrag (voor zowel de cliënt als voor de begeleider), emotioneel evenwicht, invloed krijgen en de voorwaarden die nodig zijn. Door samen aan deze punten te werken kan de cliënt uiteindelijk weer invloed krijgen op zijn eigen leven. De oplossing ligt daarbij volgens Heijkoop in het uitbouwen van de zelfhandhavende en zelfbeschermende krachten die al aanwezig zijn.¹⁵⁸

¹⁵⁵ Heijkoop, 1999

¹⁵⁶ Idem

¹⁵⁷ Idem

¹⁵⁸ Idem

Bijlage 11 - Nieuwsbrief 1 Zorg Voor Beter Plus

Betreft: Nieuwsbrief 1 ZorgVoorBeter-plus
Datum : 25 september 2008



Beste lezers,

Voor de zomervakantie hebben jullie een brief ontvangen van onze bestuurder Andre Leferink, over de start van de ZorgVoorBeter-plus verbetertrajecten.

In deze brief hebben jullie kunnen lezen dat de Twentse zorgcentra samen met wel 700 organisaties uit Nederland hieraan meedoet om onze kwaliteit te verbeteren! Dit sluit heel mooi aan bij het kwaliteitscertificaat HKZ, zoals iedereen weet hebben we dat vorig jaar behaald. Inmiddels zijn op de goede weg, want we hebben ook voor 2008 de bevestiging gekregen dat het certificaat mogen behouden.

De Twentse Zorgcentra gaat voor het project ZorgVoorBeter-plus actief deelnemen aan de volgende thema's.

1. **Empowerment !** Meer Regie op eigen leven
2. **Ondersteuningsplannen.** Verbetering persoonlijke ondersteuningsplannen (POP-c)
3. **Vrijheidsbeperkende maatregelen.** Meer bewegingsvrijheid en ruimte.

Is ZorgVoorBeter-plus iets nieuws?

Nee eigenlijk niet. We hebben zelfs al eerder deelgenomen aan het ZorgVoorBeter in de regio Enschede. De thema's waren: Eten & drinken, genaamd Hap & Hup en Valpreventie. Binnenkort vindt hierop een gerichte evaluatie plaats.

Dit jaar starten we met het ZorgVoorBeter-plus traject en willen we verbeteren op de bovenstaande thema's. Veel medewerkers hebben hier al mee te maken. Maar we kunnen nog veel meer verbeteren. Denk maar eens aan de POP-c. In het afgelopen jaar hebben jullie feedback gegeven, en dit is genoteerd op de G-schijf. Veel aanbevelingen zijn binnengekomen voor de POP-c. Hier is de organisatie heel blij mee, omdat ze dit goed kan gebruiken bij de verbetertrajecten. Ze worden daarom meegenomen door het verbeterteam en kritisch bekeken en besproken. Het verbeterteam gaat er ook voor zorgen dat over de voorgestelde verbeteringen goed met jullie gecommuniceerd wordt.

Voor elke verbeterteam zijn er voorbeelden te benoemen, zoals voor de vrijheidsbeperkende maatregelen. Evalueren we dit nu al goed, en praten we ook over mogelijke alternatieven?

Natuurlijk zijn dit allemaal verbeteringen die we zorgvuldig moeten behandelen. We willen ook graag resultaat zien. Daarom worden deze trajecten projectmatig uitgevoerd.

Dat houdt in dat we voor elk thema een goed leesbaar verbeterplan maken. Hierin worden de doelen, werkwijze, tijdspad, metingen en resultaten opgenomen. Deze plannen kun je straks lezen op de G-schijf. Zodra de verbeterplannen door de stuurgroep zijn vastgesteld kun je in Nieuws en de nieuwsbrief lezen waar dit is geplaatst. Je zult ook merken dat we de PDCA-cirkel gaan toepassen. Dit ken je nog van het HKZ traject.

PDCA-cirkel = Plan – Do – Check - Act.

Plan	: Plannen;
Do	: Doen;
Check	: Evalueren en checken;
Act	: Aanpassen, daarna starten weer bij Plan.

Duidelijk zijn voor iedereen wordt hierbij een belangrijke taak van elk verbeterteam. Iedereen moet het traject goed kunnen volgen. Lees daarom goed de nieuwsbrief op Intranet. Je krijgt een mailtje als er een nieuwe nieuwsbrief is geplaatst.

Deze nieuwsbrief staat onder het kopje Zorg / ZorgVoorBeter-plus.

Kan ik ook mee praten?

Jazeker kan dat! Straks zullen we jullie de projectorganisatie presenteren. Dit kun je lezen in de drie verbeterplannen. Kijk kritisch mee naar de plannen en volg de verbeterteams. Want als je iets wilt

inbrengen kun je dit bij de project- leider of coördinator van het verbeterteam doen. Natuurlijk kun je ook terecht bij je eigen leidinggevende.

Namens de projectorganisatie,

Marian Stevelink,
marian.stevelink@detwentsezorgcentra.nl
Tel.nr: 0546-542331

Bijlage 12 - Nieuwsbrief 2 Zorg Voor Beter Plus

Betreft: Nieuwsbrief 2 ZorgVoorBeter-plus.
Datum: 18 December 2008



Beste Lezers,

Wat later dan je misschien had verwacht, ontvang je nu Nieuwsbrief 2 over het verbetertraject ZorgVoorBeter-plus. Je zult je afvragen of je wel tijd hebt om deze nieuwsbrief te lezen. De feestdagen staan voor de deur, en dat brengt voor veel afdelingen en leefgroepen een drukke tijd met zich mee.

Misschien is het een idee om de nieuwsbrief alvast uit te printen en op te hangen op het prikbord op je afdeling. Als je de komende periode dan even tijd hebt, kun je de brief alvast lezen. Lukt dat niet, dan kun je de nieuwsbrief ook na de feestdagen lezen.

Wat is er al aan nieuws te melden?

Zoals je weet neemt De Twentse Zorgcentra deel aan drie verbeterthema's. Per thema kan ik al een aantal nieuwtjes en weetjes melden.

Empowerment: Meer regie op eigen leven!

Er is een prijsvraag geweest: **Wie heeft het afgelopen jaar de beste ideeën uitgewerkt om de cliënten meer regie op eigen leven te geven?** De winnaar van de prijsvraag is DAC de Schalm, van harte gefeliciteerd! Ook in Nieuws kun je meer informatie over de prijsvraag vinden. Ben je nu al benieuwd, bezoek dan het intranet van De Twentse Zorgcentra. Daar is al informatie over de prijsvraag geplaatst.

De Twentse Zorgcentra heeft besloten dat "Totale Communicatie" de basis methodiek wordt van het verbeterthema Empowerment. Empowerment gaat ondermeer werken aan:

- *De cliënt in staat stellen om maximaal regie op eigen leven uit te oefenen, door gebruik te maken van de visie en methodiek "Totale Communicatie".*

Aan 5 groepen (pilotgroepen) wordt gevraagd om hieraan mee te werken.

- *Formele medezeggenschap van cliënten is gerealiseerd voor 2 (pilot-)groepen en wel: de bewonersraad in oprichting Ulenkate, en de deelnemersraad van de Leemhorst.*

Als de projectfase op 1 oktober 2009 is afgerond, zal er een plan van aanpak zijn voor de invoering van formele medezeggenschap voor De Twentse Zorgcentra..

- *Van alle methodieken en instrumenten, die door cliënten van De Twentse Zorgcentra worden gebruikt om meer regie op eigen leven te krijgen, is een goed overzicht.*

Persoonlijke ondersteuningsplannen: POP-C

Eind 2009 moet de POP-C voldoen aan het "Kwaliteitskader Gehandicapten Zorg". Een belangrijke doelstelling, die De Twentse Zorgcentra onder meer wil bereiken door:

- *Alle cliënten te betrekken bij zijn of haar POP-C. De cliënt heeft en ervaart zo meer regie op zijn of haar POP-C.*

- *Het verhogen van de effectiviteit en de efficiëntie in het opstellen en evalueren van de persoonlijke ondersteuningsplannen. Kortom meer eenvoud, eenduidigheid en toepasbaarheid.*

- *We willen graag goed kunnen sturen op de kwaliteit van de inhoud van de zorg. De Twentse Zorgcentra wil daarom informatie uit de POP-C gebruiken om te sturen op de uitkomsten van de zorg.*

Vrijheidsbeperkende maatregelen.

- *Eind 2009 is het aantal vrijheidsbeperkende maatregelen in omvang en zwaarte met 25% afgenomen.* De Twentse Zorgcentra wil dit vooral bereiken door het verminderen van fixatie en neuroleptica. En door cliënten minder af te zonderen.

- *Elke woongroep heeft huisregels zoals de wetgeving dit voorschrijft (BOPZ en Zorg & Dwang).*

Tot zover in het kort de doelstellingen van de verbeterplannen. Natuurlijk horen bij deze verbeterplannen ook projectplannen. Na de feestdagen worden de projectplannen op de G-schijf geplaatst. Dan wordt ook het organogram van het project Zorg Voor Beterplus geplaatst. Zo weet je wie aan welk verbeterteam deelneemt.

We vinden het belangrijk dat jullie goed worden geïnformeerd, want zo kun je mee denken en mee ontwikkelen. Informatie over het project Zorg Voor Beterplus kun je vinden:

- In het blad Nieuws, hier worden alle nieuwe ontwikkelingen gemeld;
- Op het intranet van De Twentse Zorgcentra, hier vind je ook de nieuwsbrieven;
- Op internet van De Twentse Zorgcentra wordt informatie over ZorgVoorBeter-plus geplaatst;
- In januari 2009 wordt er een informatiebijeenkomst voor clustermanagers en leidinggevenden van DBZ georganiseerd. Zij zullen daarna de verbetertrajecten met jullie bespreken;
- Het is mogelijk dat je gevraagd wordt mee te werken in een pilot groep. Hier krijg je dan bericht over;
- Er is een lied in de maak, geschreven door "onze eigen" Paul de Leeuw, Nico van Bergenhenegouwen en Michel de Leest. Dit lied zul je volgend jaar zeker horen. Ik kan al verklappen dat het een leuke tekst is, en dat we proberen om er een DVD van te maken. We willen het lied graag met de bekende Nederlander Paul de Leeuw opnemen. Deze wens is al ingezonden, maar of het lukt?
Dus mensen als we in het programma "Mooi! Weer de Leeuw" komen, dan laten we het jullie weten.

Rest mij nog om iedereen hele fijne feestdagen en een voorspoedig nieuw jaar toe te wensen!

Namens de projectorganisatie ZorgVoorBeter-plus,

Marian Stevelink,
Programmamanager Zorg Voor Beterplus
De Twentse Zorgcentra

Mobiel: 06- 205 45 941

E-mail: marian.stevelink@detwentsezorgcentra.nl

Bijlage 13 - Brochure medewerkers

De Twentse Zorgcentra
Een brochure voor begeleiders

Regie over eigen leven

Afstudeeronderzoek SPH Christelijke Hogeschool Ede

Waarom deze brochure

Deze brochure gaat over regie over eigen leven bij mensen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke handicap. De brochure wil jullie als begeleiders helpen om bewust te worden hoe regie over eigen leven vorm kan krijgen bij jullie doelgroep. Er worden handvatten gegeven om hierover in gesprek te gaan binnen jullie team. Door hierover in gesprek te gaan kunnen jullie leren van elkaar, en daardoor bewust worden van de mogelijkheden die er zijn voor de cliënt met betrekking tot regie over eigen leven.

De vragen die hierin staan, kunnen in een teamvergadering worden besproken. Het kan goed zijn dat de orthopedagoog wordt uitgenodigd om mee te denken over dit onderwerp.

De definitie van regie over eigen leven

'Keuzes maken die het beste passen bij het leven dat je wilt leiden. Hiermee heb je zeggenschap over eigen leven. Belangrijke keuzes maak je niet in je eentje. Daar praat je over met de mensen die je kunnen ondersteunen. Dit zijn de mensen die je zelf kiest, die je vertrouwt en waarbij jij je prettig voelt.'

Zelf keuzes maken is voor mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap moeilijk, zo niet onmogelijk. Vooral bij belangrijke keuzes is het vaak niet mogelijk de mening te vragen van de cliënt. Toch blijken vaak in het dagelijks leven genoeg momenten te zijn waarop de cliënt zijn keuze wél kan aangeven. Het gaat hier bijvoorbeeld om het kiezen van kleding. Deze folder wil helpen om de bewustwording hiervan binnen het team te vergroten.

Waarde van regie over eigen leven

Bespreek met elkaar de volgende vragen.

- Wat is volgens jou de waarde van regie over eigen leven?
- Wat is volgens jou de waarde van regie over eigen leven voor de cliënten waarmee je werkt?

De waarde van regie over eigen leven lijkt in eerste instantie heel logisch. Ieder mens wil toch zelf keuzes kunnen maken? Iedereen wil toch zelf weten wat hij op zijn brood doet?

Toch zit het dieper. Mensen met een verstandelijke handicap hebben recht op een volwaardig leven. Net als ieder ander mens verlangt een verstandelijk gehandicapte naar geluk. Een voorwaarde voor geluk is een positief zelfbeeld. Er zijn verschillende manieren om een positief zelfbeeld te krijgen, autonomie is daar een van.

Dus, regie over eigen leven vergroot het zelfbeeld van iemand, wat het geluk vergroot van deze persoon, en dit werkt weer toe naar het doel: een volwaardig leven leiden. Op deze manier gesteld is regie over eigen leven niet alleen een voorwaarde om een cliënt een fijne dag te bezorgen waarin hij zelf keuzes mag maken. Nee, het gaat om zelfwaardering: regie over eigen leven heeft invloed op de hele persoon.

Regie over eigen leven vergroot dus het welzijn van de cliënt. Het is daarom de taak van de begeleider aandacht te besteden aan 'regie over eigen leven'.

De praktijk

Bespreek met elkaar de volgende punten.

- Hoe wordt op dit moment vorm gegeven aan regie over eigen leven op de groep? Benoem praktische voorbeelden en leer van elkaar.

- Hoe zou de regie vergroot kunnen worden? Bedenk samen voor elke cliënt op de groep welke mogelijkheden er nog liggen. Denk na over eventuele methodieken die hieraan een bijdrage kunnen leveren.
- Bespreek met elkaar waar mogelijkheden liggen voor je cliënten om de communicatie met jou te bevorderen. (Tip: Totale Communicatie)
- Bespreek samen waar jullie de komende tijd op gaan letten. Bedenk ook een manier waarop jullie dit kunnen evalueren.

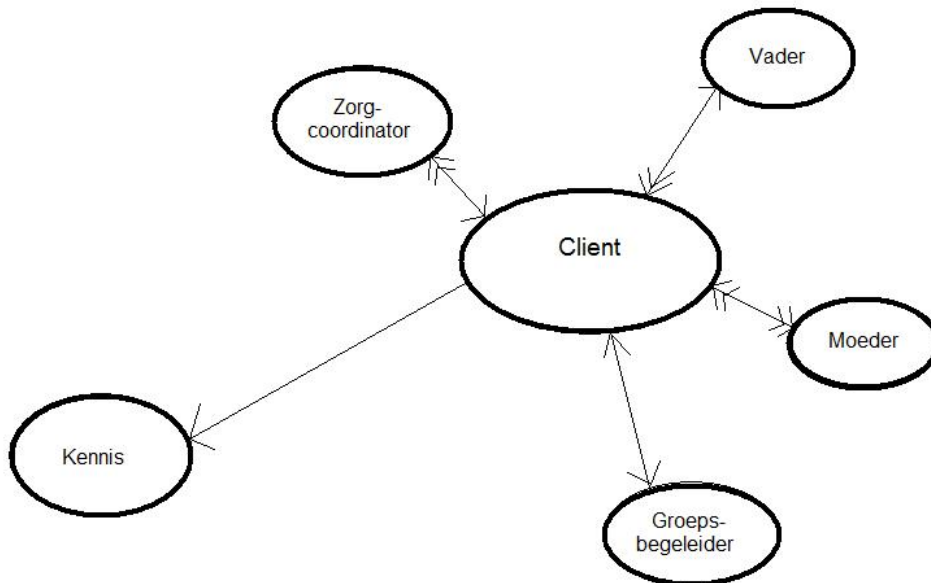
Tenslotte

Deze brochure is een onderdeel van het afstudeeronderzoek 'Regie over eigen leven'. Dit afstudeeronderzoek geeft antwoord op de vraag hoe regie over eigen leven vergroot kan worden bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap die wonen en / of werken op De LosserHof. Het complete document met de resultaten van dit onderzoek is op te vragen via Opleidingen.

Wij hopen dat deze brochure inzicht heeft gegeven in hoe regie over eigen leven vorm kan krijgen bij jou op de groep.

Lianne Heuver - Herwig
Annelies Kreuk
Studentes SPH
Christelijke Hogeschool Ede

Bijlage 14 - Netwerktekening



Figuur 3. Netwerktekening

In figuur 1 is een voorbeeld van een netwerktekening. In een netwerktekening staat de cliënt in het midden. Men tekent alle personen die in het netwerk van belang zijn in deze tekening. Afhankelijk van de nabijheid van de persoon wordt hij dichtbij de cliënt geplaatst of verder weg geplaatst. Op bovenstaande tekening is te zien dat de moeder erg dichtbij de cliënt staat, en dat de kennis verder weg staat.

De relatie wordt in de tekening aangegeven door middel van pijltjes. Een relatie kan wederzijds zijn, maar dit hoeft natuurlijk niet. Twee pijltjes geven aan dat de persoon erg belangrijk is. Één pijl geeft aan dat de persoon belangrijk is. Ontbreekt de pijl, dan betekent dit dat de relatie niet wederzijds is. In bovenstaande tekening is te zien dat de relatie met moeder voor zowel de cliënt als zijn moeder erg belangrijk is. Voor de vader is de cliënt erg belangrijk. De cliënt daarentegen vindt zijn vader niet erg belangrijk, maar belangrijk. De cliënt vindt de kennis belangrijk, maar die relatie is niet wederzijds.

Uit deze tekening is af te leiden dat voor de cliënt zijn moeder het allerbelangrijkst is, en vervolgens zijn zorgcoördinator. Dit zou kunnen betekenen dat zij het belangrijkste zijn in het nemen van beslissingen met betrekking tot regie over eigen leven. Aan de andere kant heeft de zorgcoördinator minder met de cliënt dan de vader. Dit zou ervoor kunnen pleiten dat de vader ook een grote rol heeft.¹⁵⁹