

Databoek

Behorend bij het onderzoek
'Regie over eigen leven'

Bijlage 15 - 22



Afstudeeronderzoek SPH

Lianne Heuver - Herwig

Annelies Kreuk

Mei 2009

Inhoudsopgave

Bijlage 15 - Interview met respondent 1

Bijlage 16 - Interview met respondent 2

Bijlage 17 - Interviews begeleiders

Bijlage 18 - Interviews familie

Bijlage 19 - Fragmenten en labels interviews begeleiders

Bijlage 20 - Fragmenten en labels interviews familie

Bijlage 21 - Labels ordenen en thematiseren interviews begeleiders

Bijlage 22 - Labels ordenen en thematiseren interviews familie

Bijlage 15 - Interview met respondent 1

Datum: 04-03-2009
Functie: Orthopedagoog aan De LosserHof

Welke indeling wordt op de Losserhof gebruikt om ernstig verstandelijk gehandicapten te duiden?

(We krijgen de indeling volgens de SRZ aangereikt.)¹

In eerste instantie wordt in de diagnostiek gebruik gemaakt van een IQ-test. Bij ernstig verstandelijk gehandicapten is het vaak niet mogelijk het IQ te bepalen. In dat geval wordt op De LosserHof als diagnostisch model vaak de SRZ gebruikt. SRZ staat voor Sociale Redzaamheidsschaal voor Zwakzinnigen. Dit model wordt eventueel gebruikt samen met de TVZ, wat staat voor Temperamentsschaal Voor Zwakzinnigen, de SGZ, wat staat voor Storend Gedragsschaal Zwakzinnigen, en de SMZ, wat staat voor Schaal voor Motoriek bij Zwakzinnigen.

Hoe werkt dit diagnostische model?

Om volgens de Sociale Redzaamheidsschaal voor Zwakzinnigen te kunnen diagnosticeren wordt een vragenlijst afgenomen bij twee verschillende begeleiders van de cliënt. Dit is omdat zo'n vragenlijst subjectief is. Omdat twee begeleiders de vragenlijst invullen is het mogelijk om met elkaar in gesprek te gaan en te discussiëren, zodat er uiteindelijk een diagnose gesteld kan worden. In principe is de SRZ een goed middel om te diagnosticeren.

Wat zegt dit model over het niveau van de verstandelijke handicap?

(Er wordt verwezen naar de indeling volgens de SRZ.²) Wat het niveau van een ernstige verstandelijke handicap inhoudt, is lastig te omschrijven, maar je kan bijvoorbeeld kijken naar de ontwikkelingsleeftijd. Die is bij ernstig verstandelijk gehandicapten ongeveer twee tot vier jaar. Dit geeft een indicatie van wat het niveau zou kunnen inhouden.

Echter, bij het beschrijven van het persoonsbeeld van een cliënt in het Persoonlijk Ondersteuningsplan wordt er meer gekeken naar de mogelijkheden van de cliënt, dan naar de resultaten van de SRZ. Ieder persoon is immers anders, en dit is tevens het lastige. Het feit dat iemand volgens het diagnostisch model ernstig verstandelijk gehandicapt is, zegt nog niets over hoe diegene in de praktijk functioneert. Daarom wordt er bij het schrijven van het persoonsbeeld vooral gekeken naar de mogelijkheden van de cliënt: wie is hij of zij. Dit zegt veel meer dan een diagnostisch model. Heel vaak is er ook sprake van een disharmonische ontwikkeling. Iemand kan bijvoorbeeld heel zelfstandig zijn in de ADL, maar op het moment dat hij in de winkel iets moet vragen blijkt dat zijn sociale niveau erg laag is.

Zijn er toch kenmerken die passen bij een ernstige verstandelijke handicap?

Bij heel veel cliënten met een ernstige verstandelijke handicap is de spraak niet aanwezig, of weinig aanwezig. Vaak kunnen cliënten bijvoorbeeld alleen praten in één-woord zinnen. Ook is de motoriek vaak wat housterig. Vaak is het geval dat er sprake is van comorbiditeit. Dit houdt in dat iemand verschillende stoornissen heeft. Een cliënt heeft dan bijvoorbeeld naast zijn verstandelijke handicap ook autisme of epilepsie. Ik raad je aan om toch te kijken naar wat het ontwikkelingsniveau inhoudt bij kinderen. Dus wat zijn de mogelijkheden en beperkingen van een kind van twee tot vier jaar? Hoewel er dus wel degelijk onderlinge verschillen zijn, zal dit je wel een helderder beeld geven van wat kenmerken zijn van een ernstige verstandelijke handicap.

Welke methodieken zijn er op De LosserHof?

Dit ben ik net in kaart aan het brengen. Er zijn heel veel methodieken. 'Op eigen benen' wordt veel gebruikt, de Methode 'Heijkoop', het POP, 'Totale communicatie', het 'Eigen initiatiefmodel', van Timmer, het 'Multimodale model' van Gardner, het 'Gedragsinterventieplan', Timmers-Huigens. Daarnaast wordt er bijvoorbeeld bij fysiotherapie ook gewerkt vanuit bepaalde methodieken.

Zit er eigenlijk wel een lijn in het methodisch werken op de Losserhof?

¹ Kraijer ea, 2004

² Idem

Dat is inderdaad waar ik tegenaan loop nu ik de methodieken in kaart aan het brengen ben. Met dit probleem zijn we nu dus wel bezig, dat er wel erg veel methodieken gebruikt worden. Aan de andere kant, heel veel methodieken lijken ook op elkaar, maar hebben net een andere term. En omdat je werkt vanuit de cliënt, kan bij elke cliënt een andere methodiek van toepassing zijn. Het is dus niet alleen negatief. Wij proberen uit de methodieken die dingen eruit te pikken die op dat moment werken.

Daarnaast is er ook een probleem dat veel methodieken niet evidence-based zijn. Ik ben bijvoorbeeld erg fan van Heijkoop. Het is een hele mooie methode als je het hebt over 'regie over eigen leven', omdat je iemand met gedragsproblemen met de methode Heijkoop binnen de ruimte die hij heeft de touwtjes in handen geeft. Maar de methode van Heijkoop is niet wetenschappelijk bewezen. Dit is wel belangrijk om in het oog te houden als je onderzoekt welke methodieken werken en welke niet. Ook hierbij komt weer naar voren dat elke persoon anders is. Wat bij de ene persoon of groep werkt, wil niet zeggen dat het ook bij de andere persoon werkt. Het hoeft niet zozeer negatief te zijn dat een methode niet evidence-based is. Immers, we zien bij veel methodes dat het werkt, en daar gaat het om. Het kan ook zijn dat een evidence-based methode in de praktijk niet blijkt te werken. Maar hoe bewijs je dit? Maar het is wel goed om dit in jullie onderzoek mee te nemen als jullie kijken naar methodieken.

Wat heeft een ernstige verstandelijke handicap voor gevolgen voor 'regie over eigen leven'?

Ik zie dat regie over eigen leven erg beperkt is. Dit is natuurlijk wel weer afhankelijk van de cliënt, of van de begeleiders. Maar kijk nou zelf, wat bepalen mensen met een ernstige verstandelijke handicap nou zelf op de groep? Dat is heel weinig. Ook door de bijkomende problematiek zoals lichamelijke beperkingen wordt de regie beperkt. Er wordt wel aandacht aan besteed op de groepen. Dit doet men bijvoorbeeld door te kijken naar het alertheidsniveau. Op het moment dat het alertheidsniveau hoger is, kan men iemand meer regie over eigen leven aanbieden. Hierbij wordt dus ingespeeld op de behoeften van de cliënt.

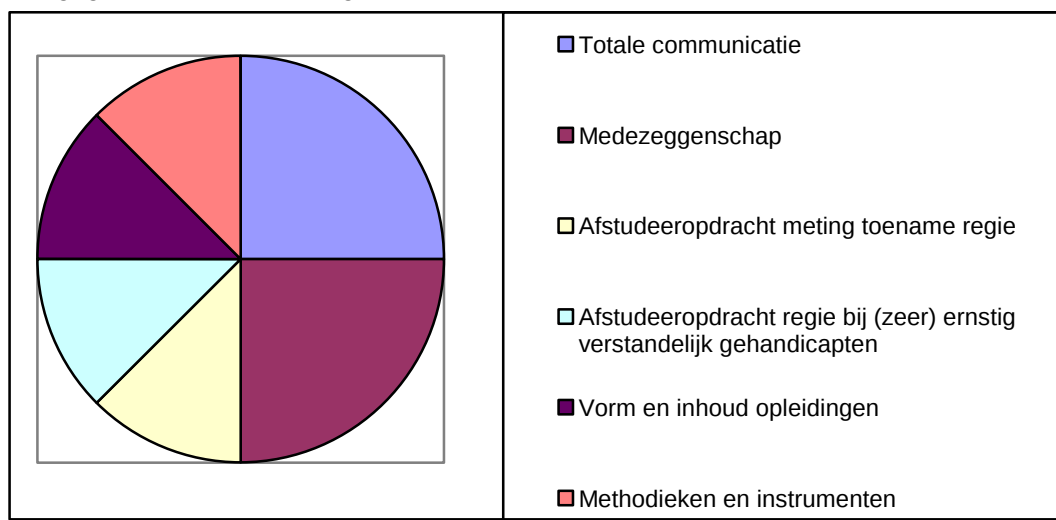
Waar moeten wij zeker op letten in ons onderzoek naar regie over eigen leven bij mensen met een verstandelijke handicap?

Het belangrijkste, en dat heb ik ook al genoemd, is dat niets absoluut is. Uit elke methodiek is wel wat goeds te halen, maar ook wel wat slechts. Daarnaast, elke verstandelijk gehandicapte is anders. Hierbij is het ook goed om te kijken naar omgevingsfactoren, omdat die ook van invloed zijn. Ik raad het boekje 'Op eigen benen' aan van Gitty Scholten en Martin Schuurman. Dit boek vertelt veel over regie over eigen leven bij verstandelijk gehandicapten.

Bijlage 16 - Interview met respondent 2

Datum: 11-05-2009
Functie: Projectleider verbeterteam 'Empowerment'

'Empowerment' is een verbeterteam waarin ongeveer tien mensen van De Twentse Zorgcentra deelnemen. Het team onderzoekt hoe regie over eigen leven vergroot kan worden voor cliënten binnen De Twentse Zorgcentra. Afhankelijk van de doelgroep hebben we het dan over het kunnen kiezen tussen een geel en roze toetje tot het deelnemen in een medezeggenschapsraad. Dit verbeterteam is in 2008 opgestart en in oktober 2009 zal er een 'oplevering' van de resultaten plaatsvinden. Binnen 'Empowerment' wordt aan verschillende onderwerpen gewerkt. Dit kan als volgt weergegeven worden in een grafiek:



Figuur 2. Onderwerpen 'Empowerment'.

In figuur 2 is zichtbaar dat de onderwerpen Totale Communicatie en Medezeggenschap de meeste aandacht krijgen binnen regie over eigen leven. Totale Communicatie zijn we nu aan het ontwikkelen op een vijftal pilotgroepen: een kindergroep, een groep met gedragsproblemen, een groep met cliënten met een meervoudig complexe handicap, de cliëntenraad die in ontwikkeling is en de cliëntenraad die al draait. Door op zulke verschillende groepen te werken met Totale Communicatie, kunnen we uiteindelijk aanbevelingen doen voor de gehele organisatie.

Voor medezeggenschap zijn we een handboek aan het ontwikkelen. Dit handboek geeft inzicht in de functie van een cliëntenraad, de doelstellingen, en de manier waarop gewerkt wordt. Op dit moment is er één cliëntenraad in Almelo, die al een tijdje draait. Daarnaast is er op De LosserHof nu één raad begin dit jaar opgericht. Beide raden zijn pilotgroep binnen het project 'Empowerment'.

In het kader van die medezeggenschapsraden is een SPH-koppel bezig te onderzoeken in hoeverre de regie over eigen leven toeneemt na de ingezette acties binnen 'Empowerment'. Zij voeren dus een 0-meting uit, en evalueren deelresultaten gedurende het traject. Hierdoor zal duidelijk worden in hoeverre de ingezette acties bijdragen aan regie over eigen leven.

Die medezeggenschapsraden zijn in de meeste gevallen niet mogelijk bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap. Daarom doen jullie onderzoek naar regie over eigen leven bij deze doelgroep. Hoe kun je vorm en inhoud geven aan de regiefunctie binnen deze doelgroep. Hierbij vinden wij het belangrijk dat jullie de invloed van methodieken en instrumenten meenemen.

Voor regie over eigen leven voor de cliënten is kennis en bijscholing van personeel nodig. Dit is dan ook een onderdeel van het verbetertraject. Wij kijken naar hoe de vorm en inhoud van de scholing zou kunnen bijdragen aan regie over eigen leven.

En als laatste richten wij ons op de methodieken en instrumenten die gebruikt worden binnen De Twentse Zorgcentra. In eerste instantie zouden wij een database maken, waarin alle methodieken en instrumenten ondergebracht zouden worden. Onze ideeën hierover zijn in de loop van het traject veranderd. Het is niet de bedoeling dat wij uiteindelijk één methodiek presenteren die ingezet moet worden op alle groepen. Medewerkers moeten kunnen putten uit de verschillende methodieken die er zijn, zodat ze kunnen aansluiten bij de cliënt. Hiervoor is die scholing dus ook belangrijk.

Bijlage 17 - Interviews begeleiders

Interview A

Datum: 7 april 2009
Geslacht: Vrouw
Leeftijd: 39 jaar
Functie: Zorgcoördinator

Omschrijving woongroep:

Ik werk op een woongroep met meervoudig complex gehandicapte (MCG) cliënten. Op dit moment is vanwege een hoog cliëntverloop sprake van een wat andere samenstelling. Maar de insteek is MCG. Daarnaast hebben we wat dementerende bewoners en een bewoner met gedragsproblematiek. De meeste cliënten hebben een vrij laag niveau, rond een jaar. Een aantal heeft een wat hoger niveau, maar past door bijkomende problematiek (dementie of gedragsproblemen) toch op de groep. Zo is er bijvoorbeeld een vrouw met het Syndroom van Down. Zij was vroeger een stuk zelfstandiger, maar is door haar dementie erg achteruit gegaan. Op een uitzondering na kunnen de cliënten bijna niets zelfstandig. Vrijwel niemand kan zelfstandig eten. Één cliënt zou wel zelfstandig kunnen eten, maar aangezien hij de hele dag de armen gefixeerd heeft, is dit niet mogelijk.

In ons onderzoek hebben we de volgende definitie gevonden 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.”³

1. In hoeverre hecht u hier waarde aan voor uw cliënt?

Op zich hechten wij hier wel waarde aan, maar eigenlijk is er geen mogelijkheid tot regie over eigen leven. Er is geen enkele cliënt die kan praten, dus we moeten kijken naar de lichaamstaal. We kunnen hierdoor zien of iemand iets prettig vindt. We kijken hiervoor bijvoorbeeld naar de mimiek of het gedrag. Soms als iemand iets niet prettig vindt, bijt hij bijvoorbeeld op zijn hand. Dit is dan een teken voor ons dat hij iets niet prettig vindt. We kijken veel naar of iemand gespannen of ontspannen is. We kunnen aan mimiek dus veel aflezen. Op basis daarvan proberen wij keuzes te maken. Maar aan de andere kant kunnen we niet altijd rekening houden met wat de cliënt wil. Iemand kan het bijvoorbeeld niet fijn vinden om te baden. Maar dit is toch nodig, anders krijgt hij bijvoorbeeld smetplekken. Daarom doe je dus soms toch iets wat een bewoner niet prettig vindt. Wel proberen we rekening te houden met regie over eigen leven. Wij werken vanuit het idee: ze moeten in principe niets (tenzij iets echt noodzakelijk is). Een bewoner hoeft bijvoorbeeld niet de hele dag naar dagbesteding als hij dat niet wil. We kijken daarom wanneer de cliënt dat wel leuk vindt. Desondanks kunnen we niet altijd doen wat de cliënt wil. Een cliënt kan wel de hele dag willen wandelen, maar vanwege het gebrek aan tijd en personeel is dat niet altijd mogelijk. We hebben sinds kort een huiskamerproject. Dit is een soort dagbesteding in een ruimte op de woongroep zelf. Dit stelt ons in staat om voor een aantal cliënten erg flexibel om te gaan met de tijden voor dagbesteding. Je kunt makkelijk overleggen over tijden en dergelijke. We proberen altijd met de dagbesteding aan te sluiten bij wat de bewoners willen. De meeste bewoners willen graag snoezelachtige activiteiten doen, voor hen zoeken we passende dagbesteding. Maar een andere cliënt geniet erg van sociale interacties. Aangezien die op de woongroep niet aanwezig zijn, zijn wij voor hem op zoek gegaan naar een dagbesteding waar wél sprake is van sociale interacties. Hier geniet hij erg van. Voor weer een andere cliënt zijn we op zoek naar een dagbesteding waar hij veel buiten kan zijn, aangezien hij daar weer van geniet.

2. In hoeverre vindt u dat het mogelijk is voor uw cliënten om regie over eigen leven te hebben?

De cliënten kunnen geen regie over eigen leven hebben. Regie over eigen leven gebeurt eigenlijk alleen door middel van ons als begeleiders of door middel van familie. Je gaat in heel veel gevallen uit van wat de familie wil. Daarnaast dragen ook andere disciplines bij aan beeldvorming,

³ <http://www.regieovereigenleven.nl>

om zo de regie over eigen leven te vergroten. Maar naar mijn mening hebben de bewoners dan nog geen regie over eigen leven. Wij interpreteren namelijk, en vullen in. En daarnaast zitten wij ook nog eens vast aan de organisatie, regels van de overheid, personele bezetting, en taken waar je aan moet voldoen. Daarom vind ik dat de bewoners eigenlijk geen regie over eigen leven hebben.

3. *Wat doet de organisatie aan regie over eigen leven voor de cliënten? Hoe vindt u dat de methodieken die op de 'Losserhof' gebruikt worden, meewerken aan de regie over eigen leven?*

Ik zie wel dat de organisatie bezig is met het onderwerp regie over eigen leven. Dit komt bijvoorbeeld naar voren in het POP-plan van de bewoners. In principe mogen de cliënten hun POP zelf schrijven. En bij wat hoger niveau gebeurt dit misschien ook wel deels. Hierdoor hebben de cliënten meer regie over eigen leven. Maar bij ons is dit niet het geval. De cliënt kan bij ons niet meewerken. En ook op andere groepen op De LosserHof zal in de meeste gevallen de cliënt niet of nauwelijks kunnen bijdragen aan het POP. Ze zullen in ieder geval in de meeste gevallen bijgestuurd worden door familie of vrienden, omdat sommige wensen gewoon niet haalbaar zijn, of niet goed voor de cliënt. Iemand kan bijvoorbeeld elke week naar de stad willen, terwijl begeleiders weten dat hij daar erg gespannen van wordt. Dan wordt de cliënt daarin bijgestuurd. Verder worden er vanuit de organisatie activiteiten aangeboden voor de cliënten zelf, die de cliënten bewust maken over een bepaald onderwerp. Afgelopen jaar is er bijvoorbeeld een dvd gemaakt over beweging. Door deze dvd worden cliënten zich bewust van beweging, en worden zij gestimuleerd hier goede keuzes in te maken. Ook dit is een voorbeeld van regie over eigen leven. Maar ook dit is niet van toepassing op onze woongroep.

Maar voor onze groep verwacht ik ook niet echt steun vanuit de organisatie. Ik zou niet weten waar de steun uit zou moeten bestaan. Het is ook vooral belangrijk dat het team stilstaat bij regie over eigen leven. We proberen er als team bewust bij stil te staan dat we geen dingen uit routine doen. Meestal bespreken wij dit soort dingen in een teamvergadering of door middel van onze communicatieklapper. Hierdoor proberen wij bewust te werken vanuit hoe de cliënt zich voelt en vanuit wat de cliënt wil.

Ik moet eerlijk zeggen dat ik niet zo bekend ben met de methodieken op De LosserHof. Ik weet dat er heel veel methodieken zijn, en soms krijg je er wat van mee met cursussen en dergelijke. Ik moet ook eerlijk zeggen dat dit allemaal een beetje is verwaterd, het is ook zo lang geleden dat ik studeerde. Wel werken wij heel bewust vanuit de visie van De Twentse Zorgcentra, namelijk 'de cliënt centraal'. Maar verder werken wij behalve vanuit het POP niet echt vanuit methodieken.

4. *Hoe ziet u de rol van uzelf in het maken van beslissingen waar uw cliënten niet toe in staat zijn? En waar baseert u deze beslissingen op?*

De rol van mij als zorgcoördinator is erg groot. Ik coördineer de zorg van een aantal bewoners op de groep, dus vooral bij hen is mijn rol groot. Ik probeer alles binnen het team op te pikken met betrekking tot deze bewoners, en hier vervolgens wat mee te doen. Omdat de bewoners zelf niet kunnen praten, moet ik daarbij veel observeren en interpreteren. Vervolgens doe je wat vanuit die interpretaties.

5. *Hoe ziet u de rol van de ouders en andere betrokkenen in het maken van beslissingen waar uw cliënten niet toe in staat zijn?*

De rol van familie is verschillend. Er zijn ouders of familieleden die zich niet zo bemoeien met de zorg en begeleiding van de bewoners. Wel krijgt iedereen een uitnodiging voor de gesprekken voor het POP, maar niet iedereen komt daadwerkelijk. Anderen zijn wel erg betrokken, met hen doe je heel veel in overleg. De samenwerking met hen verloopt prettig. We lopen er niet echt tegenaan dat familie dingen wil die niet haalbaar zijn. Dit is heel soms voorgekomen. Op zo'n moment schakelen we andere disciplines in om tot een oplossing te komen. Het wordt namelijk lastig als je van ouders dingen moet doen, waar je niet achter kan staan.

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. Desondanks kun je van sommige ouders moeilijk verwachten dat zij een goede inbreng kunnen geven. Zo is er een aantal oudere ouders, die hun kind hier hebben geplaatst in de tijd dat nonnen nog voor de bewoners zorgden. In die tijd was er helemaal geen sprake van inspraak. Zij hebben hier dan ook geen behoefte aan. Zij hebben de zorg echt uit

handen gegeven, en dat is dan ook prima.

6. *Hoe zou u de regie over eigen leven bij uw cliënten willen zien? Op welke terreinen in het leven van uw cliënten zou regie over eigen leven vergroot kunnen worden?*

Als we meer of betere middelen en mogelijkheden zouden hebben, zouden we meer kunnen doen. Door bijvoorbeeld meer uren te hebben, kan je bijvoorbeeld een keer iets individueel gaan doen. Ook door hogere functies kan de kwaliteit verbeteren, maar wat dat betreft zal de zorg waarschijnlijk alleen nog maar verschromelen. Verder zouden opleidingen verbeterd kunnen worden. Ik hoor vaak van mensen dat zij heel weinig leren over de verstandelijk gehandicaptenzorg in hun opleiding. Dit zou beter kunnen, waardoor de regie vergroot wordt. Daarnaast zou een stukje begeleiding naar het team toe kunnen helpen. Bijvoorbeeld door in de teamvergadering thema's naar voren te laten komen, en die samen met een andere discipline te bespreken. Maar alles staat of valt met uren en geld. Ook trainingen en cursussen zouden kunnen helpen, maar ook die kosten tijd en geld.

Interview B

Datum: 7 april 2009
Geslacht: Vrouw
Leeftijd: 46 jaar
Functie: Zorgcoördinator

Omschrijving woongroep:

Ik werk op een groep waar meervoudig complex gehandicapten wonen. Er is een aantal uitzonderingen, met een specifieke aanpak. De verzorging staat hier op nummer één. Er zijn mensen die een specifieke zorgvraag hebben, die krijgen een andere aanpak. Het is dus vooral een zorggroep met daarnaast een klein stukje begeleiding.

In ons onderzoek hebben we de volgende definitie gevonden 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.”⁴

1. In hoeverre hecht u hier waarde aan voor uw cliënt?

Bij de cliënten op deze groep valt hier een stuk van weg. Zelf bewust kiezen kan niet, je moet hier veel invullen voor de cliënt. Dit doe je door de cliënt te 'lezen'. Dit kan door goed te kijken, te observeren en te weten. Dit weten is informatie van thuis, medische gegevens en kennis hebben van de beperking. Zelf zie ik de uitdaging om het ondergeschovene naar boven te krijgen. Dus bewoners soms meer prikkelen, zodat ze iets wat ze niet kunnen, wel leren. Om te kijken of dit lukt, moet je letten op de mimiek en lichaamstaal. Hierop let je ook om te weten of ze iets wel of niet leuk vinden. Als je de bewoners kent, wordt dit makkelijker. Op deze groep is er een valkuil dat je op deze groep vanuit de routine gaat werken. We hebben een vast team dat al lang op deze groep werkt. Daarom is het soms goed als er een nieuwe, jonge kracht of stagiaire komt werken. Dit kan zorgen voor een frisse wind, maar meestal blijkt dat we het nog niet zo slecht doen. De bewoners hier gaan achteruit, daardoor krijg je de vraag of je iemand activeert of hem rust geeft. Hier moet je ook weer de bewoner 'lezen'. Je moet hierin een middenweg vinden. Hoewel bewoners vaak rust willen, is het soms ook goed om er een feestje van te maken. In het dagelijks leven laten we bewoners die dat kunnen, kiezen. Als ze dit kunnen, bieden we dat aan. De beleving is er niet. Het maakt hen ook niet uit of ze in een rode of gele trui lopen.

2. In hoeverre vindt u dat het mogelijk is voor uw cliënten om regie over eigen leven te hebben?

Bewoners mogen zoveel mogelijk zelf bepalen, alleen is dat op deze groep beperkt mogelijk. Waar dit mogelijk is, stimuleren we dit. We geven ze wat ze nodig hebben. De vraag van ouders is belangrijk. Ouders hebben wensen voor het kind. Deze respecteren we in ieder geval. Soms willen ouders iets, maar dat kan eigenlijk niet. Dan moeten we een middenweg zien te vinden.

3. Wat doet de organisatie aan regie over eigen leven voor de cliënten? Hoe vindt u dat de methodieken die op de 'Losserhof' gebruikt worden, meewerken aan de regie over eigen leven?

Het multidisciplinaire team is heel open. Je kunt ze bij wijze van spreke zo bellen. Zo ben je met iedereen bezig om het leven van een bewoner zo goed mogelijk te maken. Je bespreekt de mogelijkheden met het team. Door met meerdere mensen hierover te overleggen is het duidelijker wat een bewoner aankan en wil.

De methodieken worden bij ons op de groep weinig gebruikt. De specifieke richtlijnen worden in een het POP beschreven. Twee keer per jaar vindt hierover een overleg plaats. Omdat hier meer verzorging dan begeleiding is, worden de methodieken niet gebruikt. Ik weet niet welke methoden toegepast kunnen worden met betrekking tot regie over eigen leven. We hebben nu, in verband met dementie op de groep, te maken gehad met de dementieschaal. We bespreken dit met de orthopedagoog, die ons handreikingen geeft. De methodieken bieden dan kennis om op de groep beter te werken.

⁴ <http://www.regieovereigenleven.nl>

4. Hoe ziet u de rol van uzelf in het maken van beslissingen waar uw kind/familielid niet toe in staat is? En op grond waarvan maakt u deze beslissingen m.b.t. regie over eigen leven?

De rol van mijzelf zie ik teambreed. Als team zijn wij de belangrijkste mensen in het leven in het leven van de bewoners. En daardoor bepalen wij veel voor hen. Familie, vooral ouders zijn ook erg belangrijk, maar wij werken dagelijks met hen.

De keuzes die we voor hen maken bepalen we aan de hand van kennis en ervaring over de bewoner. De bewoner staat hierin centraal, zodat ze optimaal kunnen genieten van het leven. Ze moeten hier niets.

Wat ook een factor is, waar je je van bewust moet zijn, is dat jouw eigen stemming ook erg bepalend is. Jouw lichaamstaal en mimiek zijn ook belangrijk. Wanneer je bijvoorbeeld chagrijnig de kamer van een bewoner binnenkomt, dan heeft dat invloed op zijn stemming.

5. Hoe ziet u de rol van de begeleiders in het maken van beslissingen waar uw kind/familielid niet toe in staat is?

Het lijntje naar de ouders moet kort zijn. Ik vind het heel belangrijk om de voorgeschiedenis te weten van de bewoners. De start die iemand maakt aan het begin van zijn leven is bepalend voor zijn verdere leven. De houding naar ouders moet open en eerlijk zijn. En de rol moet serieus genomen worden, moeders kunnen namelijk het beste hun kind verzorgen. Ook al kan je soms vraagtekens hebben bij een situatie van een bewoner, maar dat is anders. Bijvoorbeeld: hier is net een bewoner geplaatst, waarvan de moeder is overleden die heel zijn leven voor hem heeft gezorgd. Dit is een trieste situatie. Er is weinig informatie over hem beschikbaar. Maar ik denk dat die moeder ook heeft gedaan wat zij het beste leek.

Het is goed om met familie in contact te blijven.

6. Hoe zou u de regie over eigen leven bij uw kind/familielid willen zien? Op welke terreinen in het leven van uw kind/familielid zou regie over eigen leven vergroot kunnen worden?

Doordat het aantal bewoners op de groep een tijdje 10 is geweest in plaats van 12, kon er meer individueel gericht gewerkt worden. Dat was heerlijk. Dit zou ik ook graag zien, meer gerichte individuele tijd voor een bewoner.

Het zou makkelijk zijn als ze zelf hun vinger op staken wanneer je bijvoorbeeld gaat wandelen met een aantal bewoners. Wie er mee gaan, wordt bepaald door de begeleider. Ik ga ervan uit dat een begeleider de goede keuzes maakt.

We hebben hier iemand op de groep waarvan het gedrag soms storend is voor de groep. Dan gaat zij vaak even naar haar kamer. Dit wordt soms gevraagd, en vindt ze zelf ook fijn.

Hier op de werkvloer moet je roeien met de riemen die je hebt. Ik werk niet voor de organisatie, maar voor mezelf en de bewoners. De organisatie heeft te maken met bezuinigingen. Dit gaat ten koste van het werk op de groep. Wij moeten het leuk voor ze maken. We zouden wel twee groepen willen hebben. Maar met weinig zijn we heel blij. Ik zou graag zien dat er meer één op één begeleiding voor de bewoners is, maar daar is geen geld voor en er zijn geen uren voor, dus dit moet in de vrije tijd gebeuren. Tijd, huisvesting en uren zijn belangrijke factoren die hierin meespelen.

Ik denk dat wat we hier doen het maximale is. Ook denk ik dat we het hier niet zo slecht doen.

Interview C

Datum: 9 april 2009
Geslacht: Vrouw
Leeftijd: 29
Functie: Medewerker groepsbegeleider

Omschrijving woongroep:

Dit is een woongroep met erg laag niveau. Eigenlijk maken de bewoners zelf erg weinig keuzes. We proberen dit wel zoveel mogelijk te stimuleren. Maar lang niet altijd kan dat. Bij sommigen kan het deels, maar bij sommigen helemaal niet.

In ons onderzoek hebben we de volgende definitie gevonden 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.”⁵

1. In hoeverre hecht u hier waarde aan voor uw cliënt?

Wij hechten hier als team erg veel waarde aan. Dat is gewoon super belangrijk. Wat ze nog zelf kunnen kiezen, laten we ook zelf kiezen. Ik vind dat dit ook zo hoort. Ik vind dit belangrijk. Wij kunnen zelf ook alles kiezen in ons eigen leven, en zij niet, dus we proberen dat wel zoveel mogelijk te stimuleren. Dat ze zelf keuzes maken.

2. In hoeverre vindt u dat het mogelijk is voor uw cliënten om regie over eigen leven te hebben?

Het is hier een beetje moeilijk om vorm te geven aan regie over eigen leven. Je bepaalt eigenlijk heel veel dingen voor hen als groepsleider. Of de familie doet dit. Het is namelijk echt laag niveau, en heel veel keuzes kunnen ze niet zelf maken. Daarom overleggen de zoco's heel veel met familie. Sommige families zijn heel betrokken en nemen heel veel beslissingen. Andere families zijn minder betrokken. Belangrijke beslissingen worden overlegd met de familie, en arts of orthopedagoog. Hier wordt de cliënt dus niet zelf bij betrokken.

3. Wat doet de organisatie aan regie over eigen leven voor de cliënten? Hoe vindt u dat de methodieken die op de 'Losserhof' gebruikt worden, meewerken aan de regie over eigen leven?

Dat vind ik moeilijk om te zeggen. We hebben natuurlijk het POP. Dit is iets wat de organisatie aandraagt. We handelen naar het POP dat wordt opgesteld door onder andere de zorgcoördinator. En hierbij kijken wij vooral naar wat de bewoner nog zelf kan. In die zin draagt de organisatie bij aan regie over eigen leven.

4. Hoe ziet u de rol van uzelf in het maken van beslissingen waar uw cliënten niet toe in staat zijn? En waar baseert u deze beslissingen op?

Mijn rol bestaat vooral uit het zoveel mogelijk stimuleren van eigen keuzes. Vaak zijn het maar hele kleine dingetjes waarin je zo iemand een keuze laat maken, maar desondanks is dit wel belangrijk. Dan gaat het bijvoorbeeld over wat iemand op zijn brood wil. Maar daarnaast is mijn rol ook, kijken naar wat iemand aan kan. Je kunt de bewoners niet in alles laten kiezen, want dat kunnen ze niet aan. Het is namelijk echt laag niveau. Maar wat ze nog kunnen, laat ik ze ook doen.

5. Hoe ziet u de rol van de ouders en andere betrokkenen in het maken van beslissingen waar uw cliënten niet toe in staat zijn?

Op deze groep zie je niet zoveel ouders. Dit komt omdat de meesten wat ouder zijn. Wel is een aantal ouders aanwezig bij de gesprekken voor het POP. De ouders die hierbij betrokken zijn kunnen hier hun zegje doen. Wij zijn blij als ouders nog betrokken zijn. Ik vind dit belangrijk, want waar de ouders nog bij betrokken willen worden is mooi meegenomen. Wat zij vinden is

⁵ <http://www.regieovereigenleven.nl>

belangrijk. Soms komen ideeën die wij hebben niet overeen met de ideeën van ouders. In die gevallen is het aan de zorgcoördinator om een oplossing te zoeken. De zorgcoördinator is dan ook erg belangrijk voor regie over eigen leven. Wij overleggen alles met de zoco's. Zij zijn bij ons ook erg open, je kan altijd bij hen terecht.

6. *Hoe zou u de regie over eigen leven bij uw cliënten willen zien? Op welke terreinen in het leven van uw cliënten zou regie over eigen leven vergroot kunnen worden?*

Het zou mooi zijn als de bewoners zoveel mogelijk zelf zouden kunnen bepalen. Maar helaas is dit in de praktijk niet mogelijk. Daarom nemen wij op die punten waar de bewoners niet kunnen kiezen de keuze over. Als er nog verbeterpunten zijn dan moet dat in de dagelijkse zorg zijn.

Eigenlijk doen we allemaal maar wat, wat wij denken dat het beste is voor de bewoners. Soms denk ik wel eens 'misschien zijn ze het er wel helemaal niet mee eens', ondanks dat we veel afspraken natuurlijk van tevoren uitgebreid hebben besproken. Dan heb je het bijvoorbeeld over een bewoner die elke middag gaat rusten. Misschien is hij het daar wel helemaal niet mee eens. Dit is lastig.

Wel denk ik dat wij nu al zo veel als mogelijk doen aan regie over eigen leven. Daar is denk ik eigenlijk geen groei meer in. Want nogmaals, wat ze zelf nog kunnen kiezen, laten we ze ook zelf kiezen. Ik heb dan ook geen idee hoe de organisatie hier nog verder aan zou kunnen bijdragen.

Interview D

Datum: 9 april 2009
Geslacht: Vrouw
Leeftijd: 51
Functie: Zorgcoördinator

Omschrijving woongroep:

Op deze groep wonen elf bewoners met een ernstig verstandelijke beperking. Deze bewoners ervaren eigenlijk alle ervaringen op lichaamsgebonden niveau en sommige associatief. De ene helft is mobiel, de andere niet. Ze hebben echt een laag niveau. Het zijn veelal individuen en ze ervaren geen groepsgevoel. Als ze wat willen, is dat heel functioneel. Deze groep maakt ook veel lawaai.

In ons onderzoek hebben we de volgende definitie gevonden 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.”⁶

1. In hoeverre hecht u hier waarde aan voor uw cliënt?

Dit vind ik belangrijk en ik hecht daar veel waarde aan. Ik vind dit belangrijk omdat het daarom draait in het leven; dat je jezelf kunt zijn. Iedereen heeft een eigen ik. Ik vind het belangrijk dat mensen niet geleefd worden, maar zelf kunnen leven. En dat ze dus zelf kunnen bepalen hoe ze dat invullen.

2. In hoeverre vindt u dat het mogelijk is voor uw cliënten om regie over eigen leven te hebben?

Voor deze bewoners is dat vrij moeilijk. Je moet hier goed kijken naar hun lichaamstaal. Om te weten hoe ze zich voelen en wat ze willen moet je hun lichaam kunnen lezen. Aan de hand daarvan beoordelen wij wat ze willen. Soms is dat moeilijk omdat je niet altijd weet of je het juist hebt. Je weet dit niet altijd. Als je dan een reactie krijgt die je niet verwacht, weet je dat je het verkeerd hebt gedaan. Het is een spel tussen hen en ons als begeleiders, om te weten te komen wat ze willen. Je hebt het niet altijd goed, en dat merk je dan weer.

Binnen het team gaat iedereen er wisselend mee om. We zijn vooral gericht op de lichaamstaal van de bewoners. Hoe we hier mee omgaan, wordt in het team benoemd en we spreken hierover met elkaar. In overleggen bespreken we dan waar we op letten. Wij zijn ook individuen en werken allemaal weer anders, maar we willen wel op één lijn proberen te komen. Dit lukt niet altijd.

3. Wat doet de organisatie aan regie over eigen leven voor de cliënten? Hoe vindt u dat de methodieken die op de ‘Losserhof’ gebruikt worden, meewerken aan de regie over eigen leven?

De organisatie doet dit vooral via het persoonlijk ontwikkelingsplan van de cliënt. Dit wordt je aangereikt. Daar staan de verwachtingen van de cliënt in. In de doelen komen de verwachtingen naar voren. Wanneer je dus volgens het POP werkt, kom je bij de verwachtingen. Daarvoor overleggen we veel, met veel verschillende disciplines. Je kunt met hen rechtstreeks afspraken maken. Er is hier een breed scala aan hulpverleners. Hier op de groep wordt er niet met bepaalde methodieken gewerkt. Wanneer er een vraag is vanuit de groep, worden er wel methodieken bij betrokken en uitgewerkt.

4. Hoe ziet u de rol van uzelf in het maken van beslissingen waar uw cliënten niet toe in staat zijn? En waar baseert u deze beslissingen op?

Hierin zie ik een hele grote rol. Je moet de cliënt proberen te lezen. Zij moeten met gedrag duidelijk maken wat ze willen. Als ik dit verkeerd inschat is dat voor hen heel vervelend. Je kunt ook niet alles doen wat ze willen, dat werkt niet. Ik neem een beslissing voor een cliënt wel in zijn of haar belang. Ik maak niet de beslissing waarvan ik weet dat het niet kan.

⁶ <http://www.regieovereigenleven.nl>

Ik loop ertegen aan dat het organisatorisch vaak niet mogelijk is om wat voor een cliënt te doen. Ik heb het bijvoorbeeld over de dagbesteding. Er is een cliënt waarvoor een tweede dagbesteding goed zou zijn. Daar zijn we nu al een jaar mee bezig en dit kan nog steeds niet uitgevoerd worden.

5. *Hoe ziet u de rol van de ouders en andere betrokkenen in het maken van beslissingen waar uw cliënten niet toe in staat zijn?*

De meeste ouders van de bewoners hier op de groep staan vrij ver weg. We proberen ze wel bij de zorg te betrekken. Ouders hebben vaak het idee dat wij het goed weten, ze hebben de zorg dan bij ons gelegd en vinden dat wij dan de beslissingen mogen maken. Dat zijn dan ook veel oudere mensen die vinden dat wij het weten. Hier woont immers hun zoon of dochter. Het zou prettiger zijn dat je kunt doen wat ouders willen, ik zou wel meer betrokkenheid van ouders wensen. In een POP gesprek maken we dit altijd wel bespreekbaar. Sommigen zijn wel heel erg betrokken.

6. *Hoe zou u de regie over eigen leven bij uw cliënten willen zien? Op welke terreinen in het leven van uw cliënten zou regie over eigen leven vergroot kunnen worden?*

Dit zou ik willen zien door meer inspraak over het indelen van de dag. Wat zouden zij willen? Ze zitten in een strak stramien, we zeggen wel dat ze niets moeten, maar mogen, maar eigenlijk is dat moeten. Zou je als cliënt wat anders willen, dan gaat dat moeilijk. De regel in de organisatie, dat iedereen volwaardige dagbesteding moet krijgen, is voor ons gevoel wat doorgeslagen. Voor sommige cliënten is het niet mogelijk om een hele dag dagbesteding te krijgen. Het is een financiële oorzaak, geld te kort. Het is de vraag of je hierin mee gaat of niet.

Interview E

Datum: 23 april 2009
Geslacht: Vrouw
Leeftijd: 28
Functie: Groepsbegeleider

Omschrijving woongroep:

Dit is een groep met ernstig verstandelijk gehandicapten. Er is sprake van veel autisme, en daarnaast zijn de bewoners ook gedragsmoeilijk. De jongste is 26, en de oudste is 48. Qua ontwikkelingsniveau functioneren ze op een leeftijd van ongeveer anderhalf jaar.

In ons onderzoek hebben we de volgende definitie gevonden 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.”⁷

1. In hoeverre hecht u hier waarde aan voor uw cliënt?

Ja, hier hecht ik veel waarde aan natuurlijk. Maar dit gaat lang niet altijd, het werkt niet altijd op die manier. Soms wil iemand iets wat binnen de groep niet haalbaar is. En soms kunnen ze ook niet uiten wat ze willen. Op zo'n moment moeten wij dus keuzes voor hen maken. Door ervaring weet je vaak wel wat ze bedoelen, maar je weet het nooit honderd procent zeker. Daarnaast zitten we natuurlijk in groepsverband, en dan moet je rekening houden met elkaar. Twee bewoners worden hier één op één begeleid. De rest, vier bewoners, lopen er eigenlijk min of meer bij. Op bepaalde momenten, bijvoorbeeld met de ADL krijgen zij aandacht. Maar daar tussendoor kan dit niet altijd, vanwege onze andere werkzaamheden. Hier hebben we dan de tijd niet voor. Soms is er echt tijdnood. Ook in verband met bezuinigingen hebben wij niet altijd de kans om de tijd te gebruiken die we zouden willen gebruiken.

2. In hoeverre vindt u dat het mogelijk is voor uw cliënten om regie over eigen leven te hebben?

Wij laten ze wel bij zoveel mogelijk dingen kiezen in het dagelijkse leven. 's Ochtends al kiezen ze of ze in bad of onder de douche willen, ze kiezen wat ze op hun brood willen en wat ze bij hun brood willen drinken. Dit zijn dingen die ze goed aan kunnen geven, door bijvoorbeeld aan te wijzen. Zulke kleine dingen kunnen ze dus zelf kiezen. Eigenlijk hebben ze wel in heel veel dingen een eigen keuze. In het weekend beginnen we om half 8, en ze mogen uit bed van half 8 tot 11 uur, net wat ze prettig vinden. Maar 11 uur vinden wij dan wel het maximum, dit kiezen wij dus voor ze. Ook hebben sommige bewoners een dieet, of ze hebben geen limiet met het eten. Hoewel ze dan wel kunnen kiezen wat ze op hun brood willen, bepalen wij voor ze hoeveel boterhammen ze mogen. Degenen die dat kunnen mogen ook hun eigen kleding kiezen. Maar belangrijke keuzes worden eigenlijk altijd gemaakt door de cliëntvertegenwoordigers. Vier bewoners kunnen bijvoorbeeld niet zelf praten, zij kunnen dus ook niet meebeslissen over belangrijke keuzes.

3. Wat doet de organisatie aan regie over eigen leven voor de cliënten? Hoe vindt u dat de methodieken die op de 'Losserhof' gebruikt worden, meewerken aan de regie over eigen leven?

Ik zou het eerlijk gezegd niet weten. Ze bepalen het geld wat er uitgegeven kan worden, maar daar heeft de bewoner dus absoluut niet regie over. We worden opnieuw ingedeeld in schalen, men kijkt vanaf een bureau om te bepalen hoeveel uur iemand nodig heeft. Als iemand een goede dag heeft, denkt men 'O, het kan wel met minder uren'. Wat dat betreft ben ik echt niet positief over hoe de organisatie bijdraagt aan regie over eigen leven.

De enige methodiek die wij op onze groep gebruiken is het POP. Hierbij werken we met doelstellingen, maar die zijn niet standaard. Ik weet dus niet of dat ook een methodiek is. In het

⁷ <http://www.regieovereigenleven.nl>

POP wordt er wel rekening gehouden met wat de bewoner wil. Er staan ook doelstellingen in over wat de cliënt wil behalen. Heel veel afspraken staan er wel in. In die zin draagt het POP zeker wel bij aan regie over eigen leven. Er staat in wat de bewoner wil. Of wat familie wil. Het POP wordt goed bijgehouden, is recent en wordt goed geëvalueerd. Daarom is het POP een belangrijk middel voor regie over eigen leven.

4. Hoe ziet u de rol van uzelf in het maken van beslissingen waar uw cliënten niet toe in staat zijn? En waar baseert u deze beslissingen op?

Die rol is op zich best groot, maar ook de familie is betrokken. Soms wil een cliënt wat, en kan dat niet. Als je erover nadenkt, maak je daarom wel heel veel keuzes voor ze. Wij bepalen in principe wat ze wel mogen en niet mogen. Dit gebeurt ook vanuit de regels die vastgesteld zijn in het POP. Zo wil een cliënt altijd heel veel speeltjes, en is hier grenzeloos in. De afspraak is daarom dat hij er twee mag. Hierin heeft hij niet meebeslist. Maar binnen die regel mag hij wel beslissen welke speeltjes hij wil. Dus in die zin maakt hij zelf beslissingen. Wij baseren onze beslissingen op het POP, maar ook op wat we weten van familie of van elkaar. We proberen wel zoveel mogelijk de bewoners zelf keuzes te laten maken, maar het moet wel binnen de perken blijven.

5. Hoe ziet u de rol van de ouders en andere betrokkenen in het maken van beslissingen waar uw cliënten niet toe in staat zijn?

Ouders of vertegenwoordigers worden eigenlijk overal wel bij betrokken. Ze worden meteen op de hoogte gesteld als er wat is gebeurd. Zo worden ze er wel bij betrokken. Onze beslissingen zijn anders dan die van hen. Het is niet met elkaar te vergelijken. Ouders maken meer de belangrijkere keuzes, zoals of de deur op slot moet, of ze beslissen hoe de slaapkamer wordt ingericht. En wij maken de kleine keuzes in het dagelijkse leven. Dingen die ouders willen moeten wel haalbaar zijn. Het is logisch dat een kind alleen bij zijn ouders, meer mag dan iemand die een deel van een groep is.

6. Hoe zou u de regie over eigen leven bij uw cliënten willen zien? Op welke terreinen in het leven van uw cliënten zou regie over eigen leven vergroot kunnen worden?

Het mooiste zou zijn als ze alles zelf zouden kunnen kiezen. Maar goed, dat is niet haalbaar. Als we meer tijd zouden hebben, dan zouden we ook meer kunnen bieden. Gelukkig kunnen we nu met een stagiaire wat extra doen. Eerder werden uitstapjes vergoed en gingen we geregeld weg. Dit is niet meer te doen vanwege de kosten. In die zin zou ik de bewoners veel meer willen geven dan nu mogelijk is. Als de middelen er wel zouden zijn, kun je veel meer doen, zoals bijvoorbeeld wandelen. Ik had graag meer tijd gehad. Een bewoner gaat bijvoorbeeld lastig naar bed, hiervoor moet je met zijn tweeën zijn. Dit houdt in dat hij al om half negen in bed moet liggen. Hij zou veel liever opblijven tot tien uur. Eigenlijk draait het alleen maar om geld. Wij hebben het idee dat er helemaal niet meer gekeken wordt naar de bewoners.

De Twentse Zorgcentra doen wel aan kwaliteitsverbetering. Maar dit heeft geen nut, want wij hebben de middelen niet om het uit te voeren. Met de mogelijkheden op de groep doen we alles aan regie over eigen leven, maar dat is het dan. Van de organisatie moeten we het echt niet hebben. Wat de organisatie doet, daar word ik alleen maar erg boos van. Er wordt steeds meer gekort, en het wordt er gewoon niet leuker op. Ik zie de steun vanuit de organisatie dus niet als positief. Hoewel het op de groep wel leuk is. We hebben een bewoner die eigenlijk extra uren nodig, een half uurtje, en daar wordt zo moeilijk over gedaan. Hierdoor wordt deze bewoner waarschijnlijk overspannen. Het moet eerst uit de hand lopen voordat je wat krijgt. In de visie staat de cliënt centraal, maar dit is in de praktijk echt niet zo. Op de groep wel, maar in de organisatie niet. De groep moet het waarmaken.

Methodieken zouden niet echt bijdragen aan regie over eigen leven. Op dit moment staan alle afspraken vast. Ik zou niet drastisch gaan veranderen. Op dit moment doen wij op de groep er alles aan om de bewoners regie over eigen leven te geven. Methodieken zouden daar denk ik niet verder aan kunnen bijdragen.

Interview F

Datum: 23 april 2009
Geslacht: Vrouw
Leeftijd: 30
Functie: Zorgcoördinator

Omschrijving woongroep:

Op deze groep wonen vijf mensen met een ernstige verstandelijke handicap. Drie van hen kunnen verbaal communiceren, de andere twee communiceren veel non-verbaal. Een paar bewoners hebben gedragsproblemen, waaronder agressie (slaan) en autisme. Op deze groep wordt afzondering wel in gezet. Over het algemeen is het een rustig groepje wat niet op elkaar reageert. Het zijn allemaal individuen.

In ons onderzoek hebben we de volgende definitie gevonden 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.”⁸

1. In hoeverre hecht u hier waarde aan voor uw cliënt?

Als ze zelf keuzes kunnen maken en als het vermogen zo is dat ze dit kunnen, dan vind ik dat er wel waarde aan gegeven moet worden en dat ze zelf keuzes kunnen maken. De bewoners op deze groep functioneren een beetje op kleuterniveau. Ik vind dat wanneer ze zelf keuzes kunnen maken, ze deze mogelijkheid wel moeten krijgen.

Wanneer ze niet in staat zijn om keuzes op dit moment te maken, dan maken wij de keuze voor hen. Onze bewoners kunnen dit moeilijk zelf invullen. Met kleine dingen of aspecten kunnen ze het wel. En dat wordt dan gestimuleerd. Dit is het vermogen wat ze nog hebben. En wat ze nu kunnen, moet je zorgen dat het zo lang mogelijk in stand gehouden wordt. Het is een meerwaarde dat ze regie over eigen leven hebben.

2. In hoeverre vindt u dat het mogelijk is voor uw cliënten om regie over eigen leven te hebben?

Dit ligt aan de beperkingen en het verstandelijk vermogen wat de bewoners hebben. Ook de ruimte die je hebt om de keuze te maken. Dit wordt bijvoorbeeld moeilijk met een personeelstekort, dan heb je de ruimte dus niet. Je moet de ruimte ervoor hebben.

3. Wat doet de organisatie aan regie over eigen leven voor de cliënten? Hoe vindt u dat de methodieken die op de ‘Losserhof’ gebruikt worden, meewerken aan de regie over eigen leven?

Als je het mij vraagt, doet de organisatie niet echt veel. We horen nooit echt wat van de organisatie, over dit onderwerp.

We gebruiken wel een paar methodieken, zoals Heijkoop en Oram. Die laatste is een methodiek die vooral ingaat op de primaire behoeftes. Deze methodiek gaat niet echt over keuzes maken en regie over eigen leven. We passen wel iets van de methode Heijkoop toe, verder werken we niet zoveel met methodieken. Het POP moet wel bijdragen aan de regie over eigen leven. Daarin staan de werkdoelen van een bewoner. Daar staat in wat voor een bewoner van belang is, wat hij kan ontwikkelen. De doelen moeten ervoor zorgen dat dit gebeurt.

Het contact met de organisatie, zoals de orthopedagoog, moet van ons zelf uit komen. De organisatie mag daar wel meer energie insteken, vind ik. Ik zou willen dat de orthopedagoog zelf eens aan de bel trekt, dat het geen eenrichtingsverkeer is. Dat zou ik wel waarderen.

4. Hoe ziet u de rol van uzelf in het maken van beslissingen waar uw cliënten niet toe in staat zijn? En waar baseert u deze beslissingen op?

⁸ <http://www.regieovereigenleven.nl>

Wij hebben als begeleiders een belangrijke rol, we zijn een deel van hun leven. Dit moeten we daarom verantwoord doen en we proberen dan ook te doen wat het beste is voor de cliënt. Wanneer ze een taak niet kunnen is het belangrijk dat wij het doen en dat we dat doen op grond van onze eigen verantwoordelijkheid en kennis en inzicht. We overleggen ook met orthopedagogen en artsen. Ook het POP-c is een belangrijk onderdeel hierin. Dit wordt ook besproken met verschillende disciplines.

5. *Hoe ziet u de rol van de ouders en andere betrokkenen in het maken van beslissingen waar uw cliënten niet toe in staat zijn?*

In feite is er wel overleg met familie en cliëntvertegenwoordigers. We bespreken wat er met een bepaalde bewoner moet gebeuren en wat je met een bewoner wilt bereiken. We nemen wel vaak zelf een beslissing. Dit komt ook niet zoveel uit de familie zelf. De cliëntvertegenwoordigers en ouders zijn het vaak wel met ons een. Wij hebben hierin wel een leidende rol. Ze zijn wel aanwezig bij POP gesprekken.

6. *Hoe zou u de regie over eigen leven bij uw cliënten willen zien? Op welke terreinen in het leven van uw cliënten zou regie over eigen leven vergroot kunnen worden?*

Ik zou graag meer samenwerking tussen artsen en orthopedagogen. Die zie ik eigenlijk weinig en dan is er niet veel afstemming. Deze mensen kijken toch vanuit een andere visie en een buitenstaander valt vaak andere dingen op dan iemand die hier werkt. Wanneer er meer overleg is, dan kan er ook een betere afstemming zijn. Dan kan je misschien wel verder in het maken van keuzes. Nu heb je vaak contact als er iets niet goed gaat met een bewoner.

Op verschillende terreinen, zoals de ADL, kunnen deze bewoners wel keuzes maken. De regie over eigen leven zou naar mijn mening op de volgende terreinen nog wel vergroot kunnen worden: activiteiten, willen ze bijvoorbeeld knutselen of puzzelen. Dit kiezen wij. Ik zou wel willen dat zij dat zelf kunnen. Eventueel zouden we met pictogrammen of foto's een keuze kunnen laten maken, dus met communicatieondersteuning. Ik zou wel willen dat dit meer gestimuleerd kan worden.

Bijlage 18 - Interviews familie

Interview I

Datum: 16 april 2009
Geslacht: Man en vrouw
Relatie tot de cliënt: Ouders

Omschrijving cliënt:

Onze dochter heeft het Rett syndroom. Ze heeft een meervoudige handicap en heeft een ontwikkelingsleeftijd van ongeveer een jaar. Ze kan niet praten, is niet zindelijk en heel mager. En ze is erg afhankelijk van anderen. Ze heeft, zo zeggen wij dat altijd, regelmatig last van Rett. Ze kan zich moeilijk uiten. Wij hebben vaak het idee dat ze wel signalen opvangt, maar dat ze het niet kan uitzenden. Als we iets rustig vertellen, zie je vaak dat het kwartje later valt. Bijvoorbeeld als je zegt dat haar haar niet goed zit, dan zie je haar later op een manier kijken, dat ze gehoord heeft wat je zegt en het begrijpt. We zeggen wel eens dat haar zender het niet goed doet. Ze spreekt meer met haar ogen. Daarmee kan ze heel wat zeggen. Ze geeft duidelijk aan wat ze wel en niet leuk vindt of ze geeft aan of ze eten lekker vindt. Wanneer je in de winkel met haar bent, geeft ze de voorkeur aan een man. Daar wil ze dan het liefst door geholpen worden. Dan zie je dat aan hoe ze doet. Ze geeft daarmee duidelijk dingen aan.

Wij vinden haar een knappe gehandicapte. Wanneer je haar ziet, zie je niet gelijk dat ze gehandicapt is. Het is niet duidelijk te zien. Door scoliose heeft ze bepaalde aanpassingen.

In ons onderzoek hebben we de volgende definitie gevonden 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.”⁹

1. In hoeverre hecht u hier waarde aan voor uw kind/familielid?

Zelf kan onze dochter dit niet. Wij bepalen het voor haar. Dat kan soms heel vervelend wezen. Misschien heeft ze wel behoeftes, maar die kan ze niet uiten. Het is net als met een baby. Je kunt een baby vragen of hij of zij buikpijn heeft, maar dan zal hij daar niet op reageren. Wanneer je de plek aanwijst dan zal hij sneller reageren. Zo is dat bij onze dochter ook zo. Als je aan haar zou vragen of ze pijn heeft, zal ze het niet aangeven. Wanneer je op de plek zou drukken, dan geeft ze dit wel duidelijk aan.

Ze geeft gedeeltelijk aan met eten wat ze wilt. Ze eten daar op vaste tijden, dat is logisch, maar als ze bijvoorbeeld niet wil drinken, dan kan je op je kop gaan staan, maar je krijgt er geen druppel in. Toen wij een keer op bezoek kwamen, zat ze steeds naar mijn (moeder) kopje te kijken. Ik gaf haar toen te drinken en ze dronk toen drie bekertjes achter elkaar op. De begeleiding zei toen dat ze dit niet bij haar deed. Waarschijnlijk had ze toen geen dorst en toen wij er waren wel. Ondanks dat ze zich niet goed kan uiten, geeft ze duidelijk aan wat ze wil. Zelfs met B-merken. Wanneer je twee bekertjes chocolademelk voor haar neer zou zetten, een A-merk en een B-merk, dan zou ze zeker voor het A-merk gaan. Ze zou het B-merk uitspugen, bijvoorbeeld.

2. In hoeverre vindt u dat het mogelijk is voor uw kind/familielid om regie over eigen leven te hebben?

Voor haar zelf persoonlijk, is dit niet mogelijk. We kunnen dit wel willen, maar dat is utopie. We hebben wel eens gewild dat ze de begrippen ja en nee zou kunnen uiten. Dat zie je wel eens bij anderen, dat ja bijvoorbeeld met ogen naar boven is en nee met de ogen naar beneden. Dan kan je honderd procent met ze communiceren. Maar dat is bij onze dochter niet van toepassing. We communiceren via het personeel. Vooral met haar ogen kunnen we met haar communiceren. Bijvoorbeeld het kijken naar een kopje of de keuken, dan weet je dat ze drinken wil. Ook kan je er daardoor achter komen wat ze wil drinken. Er zijn bepaalde keuzes waarin ze dit niet kan. Belangrijke keuzes, bijvoorbeeld het eten, dat is voor haar belangrijk, hierin kan ze wel een hoop

⁹ <http://www.regieovereigenleven.nl>

aangeven. Ze kan aangeven waar ze zich prettig bij voelt. Wanneer ze een dagopvang krijgt, die ze niet leuk vindt, dan geeft ze dit duidelijk aan, en wil je haar wel iets anders geven. Het personeel kent haar op een gegeven moment zo goed, dat de dagen voor haar ingevuld worden. In overleg met de begeleiding hebben we gekeken wat bij haar past. Bewegende beelden vindt ze erg leuk. Ze is de enige die op de groep gericht tv kijkt. Hierin kan je zien dat haar ontvanger wel aardig goed is. We weten niet of ze het snapt, of het verhaal volgt, maar ze kijkt in ieder geval wel heel gericht. We zeggen wel eens dat ze fan zou kunnen zijn van Jan Smit. Dat vindt ze prachtig. Vroeger was dit de bedafdeling, over het algemeen is dit wel een laag niveau.

3. Wat doet de LosserHof aan regie over eigen leven voor uw kind/familielid?

We zien dit niet direct. Wel in de dagbesteding enz. Maar van onze dochter uit niet. Op dit niveau kan dat niet. Daardoor sla je stukken over. Ze kreeg bijvoorbeeld een uitkering, maar daar kon ze niet echt iets mee. Iemand met een hoger niveau kan ermee op vakantie. Wat we met haar doen, is bijvoorbeeld haar meenemen in een andere omgeving, een ritje in de auto vindt ze ook wel leuk. Ze zit op de LosserHof wel op haar plek. Je merkt dat aan haar. Ik vind dat wel fijn. Wanneer ze op de LosserHof duidelijk zou maken dat ze het daar niet fijn vindt, dan zou ik dat heel vervelend vinden.

We worden wel veel betrokken bij het POP. Alleen verandert daarin niet zo veel, geen spectaculaire dingen. Het welzijn van de bewoners moet het beste zijn. We hebben bijvoorbeeld wel een keer een situatie gehad waarin wij wilden dat ze een ander matras zou krijgen. Ze ligt op haar rug en heeft een aangepast matras. Wanneer ze een toeval heeft, maakt ze weinig geluid en dat vonden wij, omdat ze ook op haar rug ligt, gevaarlijk. Daarom hebben wij gevraagd of dat niet eens bekeken kon worden. Het personeel ging hier direct in mee. Maar toen ze gingen proberen om haar op een andere manier te laten slapen, werd ze heel onrustig en sliep niet goed. Dan krijg je een gesprek wat we nu moeten doen. Ze moest toch een nieuw matras en hebben toch besloten om haar weer een zelfde matras te geven. Haar welbevinden vonden we op dat moment belangrijker. De bewaking registreert het wel, maar niet alles. Maar op een gegeven moment moet je daar niet te lang bij stil staan.

Wij vinden dat het POP er meer is om mensen scherp te houden. Daardoor word je geconfronteerd met nieuwe acties. We vinden dat we wel erg vaak gesprekken hierover hebben. Het houdt de begeleiding ook scherp. Het gaat op de groep meestal op een bepaalde manier, een routine. Zo ging de volgorde 's ochtends, met het ontbijt, baden en daarna nog wat drinken, niet zo goed. Ze wilde dan daarna geen drinken meer. Dit wilde ze op een gegeven moment niet meer. Toen was er iemand die tijdens een gesprek zei dat ze haar als eerst doet, dan baden en dan de volgende ronde pas. Dan drinkt ze wel, omdat ze er dan wel trek in heeft. In dit soort situaties is het goed om te kijken of het ook anders kan.

Ik kan wel commentaar geven, maar de begeleiding weet wat het beste is. Zij geven de basiszorg. En hoe dit is: dit is fantastisch. De begeleiding is heel vriendelijk. We kunnen goed met ze overleggen en tussendoor gaat het ook goed, dan hebben we ook goed contact.

Soms heb je bij een overleg wel eens de neiging om te zeggen; 'moet het nu al weer?'. Onze dochter is ook volwassen en ontwikkelt zich ook niet meer zo. Dan zijn we vaak ook wel snel klaar. Ze laten zien wat ze veranderd hebben in het POP en wij volgen hun adviezen. Dit is prima en het loopt perfect.

4. Hoe ziet u de rol van uzelf in het maken van beslissingen waar uw kind/familielid niet toe in staat is? En waar baseert u deze beslissingen op?

Wij moeten een groot gedeelte voor haar beslissen. Dit is af en toe wel vervelend. Je maakt een beslissing waarvan jij denkt dat het goed is. Dit doen we wel in overleg met het personeel. Heel af en toe beslissen wij. Wij hebben wel altijd de eindbeslissing. Bijvoorbeeld met haar tanden. Haar tanden zaten los en werden getrokken. Daarvoor waren verschillende oplossingen. Één daarvan was dat ze een brug zou krijgen. Maar deze viel er steeds uit en zat dan in haar mond. Toen hebben we besloten dat dit niet meer hoeft. Ze heeft er nu geen last van. Wie zijn wij dan om te zeggen dat het moet. Dan zou je voor het mooie zo'n risico lopen. Zulke dingen kan je haar niet uitleggen. Waarom zou je hiermee zo'n kind kwellen?

5. Hoe ziet u de rol van de begeleiders in het maken van beslissingen waar uw kind/familielid niet toe in staat is?

Wij doen alles in overleg met de begeleiding. Soms doen we het wel achteraf. Dit omdat ze weten wat wij zouden willen, hoe wij denken. Zij weten hoever ze kunnen gaan met beslissingen. Ze hoeven voor ons niet alle dingen te melden. Het is eigenlijk zo dat alles gemeld moet worden, ook als ze een wond heeft. Je kunt alles melden of niets melden. Wij denken dat je ertussenin moet zitten. Een gewoon kind valt ook wel eens een keer. Wel als er ernstige zaken zijn, willen we dat het gemeld wordt. We hebben ooit eens een situatie gehad waarin een begeleider naar mij toe kwam om te vertellen dat er iets ergs gebeurd was. Er waren veel zieken op de groep, en ze hadden onze dochter op haar kamer gezet, omdat ze een gilbui had en dan gaat ze vaak even naar haar kamer. Ze waren bij haar wezen kijken en zagen dat ze rustig was en zouden haar later komen helpen. Maar toen ze 's nachts gingen kijken, zat ze nog in haar rolstoel en waren ze haar vergeten. Ik (moeder) moest daar toen wel om lachen. Als ze dit niet verteld had, hadden we het ook niet geweten. Officieel moeten ze het wel vertellen.

6. *Hoe zou u de regie over eigen leven bij uw kind/familielid willen zien? Op welke terreinen in het leven van uw kind/familielid zou regie over eigen leven vergroot kunnen worden?*

Ik (moeder) denk dat dit meer van toepassing is als een bewoner een hoger niveau heeft. Het is gewoon zoals het is.

Het personeel krijgt toch een cursus? Waarin ook het omgaan met ouders bij in zit. Dat vind ik wel heel goed.

Onze dochter leeft in een groep waar 10-12 bewoners wonen. Daarin draait niet alles om haar. In het begin van haar opname, vind je haar wel het belangrijkste. Maar net als in een gewoon gezin, draait het niet alleen om één kind. Iedereen heeft op zijn of haar manier begeleiding nodig. En dat ze cursussen krijgen en daarin leren om met onze dochter om te kunnen gaan, vind ik positief.

Ook ben in 5 jaar oudervertegenwoordiger geweest.

Er wordt zoveel gedaan op dit gebied. Maar dat is allemaal voor bewoners met een hoger niveau. Deze bewoners hebben vaak behoefte aan rust, snoezelen, geluidjes en licht. Ze zijn wel eens naar de manege zonder drempels geweest, dit was geweldig. Ook de dierentuin in Nordhorn, was prachtig. Het is belangrijk om je in haar in te leven.

Ik had het liefst een gezond kind gehad, maar ze heeft mijn leven wel verrijkt!

Interview II

Datum: 16 april 2009
Geslacht: Vrouw
Relatie tot de cliënt: Zus

Omschrijving cliënt:

Mijn broer is 46 jaar oud. Zijn verstandelijke handicap is vlak voor de geboorte ontstaan door zuurstoftekort. Het gevolg hiervan is een hersenbeschadiging. Daarnaast heeft mijn broer last van spasmen en epilepsie. Door de epilepsie heeft hij waarschijnlijk in zijn jeugd nog meer hersenbeschadigingen opgelopen. Door de spasmen heeft hij een erg stijf lijf. Daarom heeft hij een zit-orthese. Dit is een soort stoel die speciaal gevormd is naar zijn lichaam. Hierdoor wordt zijn rug iets gekromd, waardoor hij wat uit zijn spasmen komt. Ook heeft hij een lig-orthese voor in zijn bed, om te voorkomen dat hij in die spierspanning zit.

Mijn broer is heel erg op mensen gericht, wat vrij bijzonder is. Daarom is de vorm van activering gericht op het sociale. Snoezelen vindt hij namelijk heerlijk, maar hierbij valt hij in slaap. Zijn activering is dan ook een productiegroep, hier is hij aanwezig, en heeft sociale contacten met de collega's, maar zelf werkt hij niet mee. Ook de collega's vinden zijn aanwezigheid prettig.

De buurtbus is voor mijn broer een belangrijk onderdeel van buiten de woning zijn. Met de buurtbus gaat hij naar de productiegroep. Hij kan dan erg genieten van de mensen om hem heen. Hij is dus heel erg gericht op mensen. Op het moment dat hij bijvoorbeeld in een hoekje in de woonkamer zit, zonder sociale contacten en zonder dat hij kan volgen wat er gebeurt, dan vindt hij dit vervelend. Hij heeft dan niet zelf de mogelijkheden om dit aan te geven. Als gevolg hiervan zakt hij helemaal weg en wordt apathisch. Sociale contacten zijn dus heel belangrijk voor hem. Hij heeft ook heel duidelijk voorkeuren voor bepaalde personen. Je hebt bij hem ook echt het gevoel dat hij weet wie je bent.

In ons onderzoek hebben we de volgende definitie gevonden 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.”¹⁰

1. In hoeverre hecht u hier waarde aan voor uw kind/familielid?

Veel. Het voorbeeld wat ik net gaf geeft heel duidelijk aan dat de mate waarin hij lekker in zijn vel zit wordt bepaald door zijn omgeving en de contacten die hij daarin heeft.

Hij heeft al heel lang sondevoeding, maar houdt heel erg van eten. De vraag waar je dan mee te maken krijgt is of hij elke dag iets te eten krijgt of niet. Dit is iets waar hij graag keuzes in wil maken. Ook de plek waar hij naar toe gaat is een heel belangrijke keuze, zoals bijvoorbeeld de activering. Door het verleden hebben we heel duidelijk kunnen zien dat bepaalde dingen heel belangrijk voor hem zijn. Dat staat nu luid en duidelijk in zijn POP. De vraag is dan nog: wordt het ook uitgevoerd. Er is heel veel tijdsdruk, en er is niet altijd tijd voor rustig op reactie wachten, uit proberen of observeren. Daar lopen we af en toe tegen aan.

Iemand die spastisch is verslikt zich vaak. Toen mijn broer alleen nog maar at moest er een oplossing komen, want als hij zich verslikt, verslikt hij zich heel erg. Er waren dan ook begeleiders die hem niet meer eten durfden te geven. Mijn broer heeft ook een heel sterke levenswil, hij gaat steeds weer echt aan de slag als hij ziek is. Dan is sondevoeding een oplossing. Eerst kreeg hij sondevoeding door de neus, maar sinds een aantal jaren heeft hij een sonde op zijn maag, omdat dit minder belastend is. Daar krijgt hij zijn eten door, ook als hij ziek is. Dit helpt hem makkelijker door dingen heen. Maar wat doe je dan met het feit dat hij van veel verschillende soorten eten houdt? Mijn broer heeft een heel sterke mening over wat hij lekker vindt en wat niet. Dit is dus ook belangrijk voor hem. En natuurlijk gunt iedereen hem een hapje, maar als hij zich verslikt, verslikt hij zich ook grondig. Sommige mensen durven dat dus niet. Toch wil ik, maar ook het team dat hij dat lekkere hapje krijgt. Maar omdat een aantal begeleiders dat niet durven, en de één het dus wel doet, en de ander niet, vervaagt dat op een gegeven moment. Dat is voor ons een teken om aan de bel te trekken. We snappen het wel, maar het is voor hem belangrijk. Dus moet die keuze blijven. Sinds kort gaat hij naar het huiskamerproject en hier durven twee mensen het wel, dus

¹⁰ <http://www.regieovereigenleven.nl>

doen zij dat daar steeds. Dit is mooi, want zij kunnen ook bouwen aan het lezen van mijn broer. Hierdoor weten zij steeds beter wanneer mijn broer wel en wanneer niet een hapje wil.

2. *In hoeverre vindt u dat het mogelijk is voor uw kind/familielid om regie over eigen leven te hebben?*

Mijn broer is afhankelijk van mensen die willen zien wat hij wil, of wij dat als familie nu zijn, of personeel. Maar als je het wil zien, als je alert bent, dan kun je heel goed aan hem zien wat hij wil. Hij is heel duidelijk te lezen, heel expressief. Als je goed kijkt, zie je ook dat hij hier ook veel behoefte aan heeft, om zelf sturing te geven. Als wij als familie op bezoek zijn, en je zit een tijdje met iemand anders te praten, dan wordt hij knorrig. Ook in die zin is hij heel duidelijk. Maar als je ervoor kiest om het niet te willen zien, dan heeft hij geen schijn van kans. Dan kan hij ziek worden en zakt hij weg. Dat is dan wel zo'n duidelijk signaal dat mensen die hem kennen het opvalt en zeggen dat we er wat mee moeten doen. In die zin stuurt hij met zijn gedrag.

3. *Wat doet de LosserHof aan regie over eigen leven voor uw kind/familielid?*

Nou, dat gaat in wezen via de POP-besprekingen. Sinds kort is dit eens in het half jaar, waar iedereen overigens nog aan moet wennen. Eerst hadden we een bespreking eens in de drie jaar. Dat is het belangrijkste wat de LosserHof doet aan regie over eigen leven. Op die manier worden wij er ook bij betrokken. Als mijn broer ziek wordt hebben wij heel duidelijke afspraken dat zij altijd bellen. Dan weten ze dat wij het op prijs zitten om even om de tafel zitten, evt. met huisarts en dergelijke. Wij hebben als familie een goed contact met het team. Zij weten wat zij aan ons hebben en wij wat wij aan hen hebben. Er is bij alle partijen de zin om het beste te zoeken voor mijn broer en te kijken wat hij belangrijk vindt. Met de mensen die heel direct met hem te maken hebben zijn we heel blij. We hebben in het verleden wel eens een situatie gehad waarin we problemen hadden met de organisatie. Dit kwam omdat er een verandering was in de opzet van allerlei dagbestedingen. Hierdoor zouden allerlei dingen die voor mijn broer belangrijk waren afgenomen worden, bijvoorbeeld de buurtbus. Er werd vanuit de activering besloten dat mijn broer ernstig verstandelijk gehandicapt was, en dus het beste zou passen bij snoezelen. Het heeft heel lang geduurd voordat dit weer goed kwam. Dat was een heel vervelende situatie die ons wel heel alert heeft gemaakt: zolang het goed loopt, loopt het goed, maar alertheid is ook belangrijk. Ik vind het zelf goed dat het POP nu standaard één keer in het half jaar is, hoewel mijn broer volwassen is, dus bij hem verandert er niet zoveel. Het is wel een heel ander systeem, dan vroeger, met veel papierwerk. Het zou mooi zijn als hier een middenweg in gevonden zou worden. Wij hebben hier als familie zelf geen last van, omdat wij alleen de documenten hoeven te ondertekenen.

4. *Hoe ziet u de rol van uzelf in het maken van beslissingen waar uw kind/familielid niet toe in staat is? En waar baseert u deze beslissingen op?*

Ik probeer mij heel erg bewust te zijn dat hij een ander persoon is dan ik, dat hij niet precies hetzelfde wil als ik, en niet hetzelfde logisch vindt wat ik logisch vind. Dit kan totaal verschillen. Ik probeer me in te leven in hem, in wie hij is. En ik probeer ook goed te letten op de signalen die hij geeft. Vroeger als we naar het ziekenhuis moesten met hem, dan gingen we gewoon. Op een gegeven moment gebeurde het dat hij als een ding behandeld werd, er werd van alles gedaan en niets uitgelegd. Dit was heel erg. Ik wil dat mensen uitleggen aan hem wat ze gaan doen. Omdat hij dat respect verdient, ook al snapt hij er niets van, ze hebben dat te tonen. Vanaf het moment dat hem wel verteld werd wat er gebeurde, begreep hij het wel degelijk. Hij deed ook zijn best om bijvoorbeeld zijn mond open te houden bij de KNO-arts, tegen alle spasmen in. En hij is opgelucht als hij weer weg kan. Dit is een hele normale reactie, die ik zelf ook zou hebben. Er zijn vaak dingen waarvan je snel denkt dat die voor hem niet opgaan omdat hij anders is. In dit voorbeeld blijkt dat dit helemaal niet het geval is. Hier probeer ik meer op te letten.

Nu merk ik ook bij hele grote beslissingen over bijvoorbeeld wel of niet reanimeren, dat wij dat eigenlijk niet mogen beslissen, ondanks dat wij dat wel moeten. Mijn broer moet daar op de één of andere manier ook invloed in hebben. Op een gegeven moment moesten wij aangeven wat we wilden, toen hij heel ziek was. Eigenlijk waren we bezig met 'wat kan ik zelf aan als ik kijk naar hem'. Maar waar ik zelf zou zeggen dat ik niet gereanimeerd wil worden hebben we aan gegeven dat hij dan nog wel gereanimeerd wordt. Er is een gevoel dat deze beslissing voor hem klopt, hoewel het niet zozeer mijn oplossing is. Dit gevoel ontstaat door hem te vertellen waar je mee bezig bent, want ieder mens is in mijn ogen compleet. Daarom heeft ook mijn broer recht op dat

hem dingen verteld wordt, ook als je denkt 'het heeft geen zin om te vertellen'. En op zo'n moment, dan voel je een reactie of zie je een reactie. Ik vind dat heel belangrijk en het team herkent dat ook heel erg. Maar ik merk bij sommige andere ouders dat het helemaal niet zo leeft. Misschien is dit dan wel heel specifiek voor ons als familie. Ik vind het extreem belangrijk stil te staan bij wat hij wil, niet wat ik wil. Dit probeer ik te doen door te letten op signalen, intuïtie. In woorden doet hij het niet. Mijn rol is mijzelf buiten spel zetten en naar hem luisteren. Dat kan ik niet altijd, maar ik ben er wel bewust van dat dit moet.

5. *Hoe ziet u de rol van de begeleiders in het maken van beslissingen waar uw kind/familielid niet toe in staat is?*

De rol van begeleiders zie ik in wezen hetzelfde als mijn eigen rol. Die wordt op dezelfde manier vormgegeven. Ik denk alleen dat ik er veel meer tijd voor heb dan begeleiders. Gehaast zijn en snel dingen moet doen, is niet zozeer negatief. Het kan ook gezelligheid meebrengen. Maar de valkuil is dat je niet meer let op regie over eigen leven. Je kan er dan overheen walsen of de signalen niet meer oppakken.

6. *Hoe zou u de regie over eigen leven bij uw kind/familielid willen zien? Op welke terreinen in het leven van uw kind/familielid zou regie over eigen leven vergroot kunnen worden?*

Wat ik al heb aangegeven, ik heb het idee dat we een goed contact hebben met het team. Dus op het persoonlijke niveau denk ik dat wij het allemaal behoorlijk op de kaart hebben. Ik zie ook dat er aandacht voor regie over eigen leven is in het team. Wat dat betreft is het ook heel leuk om mee te gaan op vakantie. Want zo zie je echt hoe men werkt en leer je ze heel anders kennen. Mede hierdoor is mijn indruk dan ook dat er veel oog is voor dit onderwerp. De begeleiders weten wie ze in huis hebben, en daardoor kunnen ze alert reageren op de dingen die gebeuren.

Denkend vanuit de grotere organisatie zijn er nog wel verbeterpunten. Er is namelijk op dit moment geen keuze van met wie je wilt wonen. Bij de invulling van open plekken op de groepen bestaat bij mij sterk de indruk dat geld de belangrijkste motivatie is. Een aantal jaar geleden is er een heel duidelijk overleg geweest met onder andere de clustermanager en orthopedagoog. Dit vond ik waardevol, omdat hierdoor voor mij duidelijk was waarom gekozen was voor een bepaalde plaatsing. Maar de laatste tijd zijn er ook veel plaatsingen geweest, en daar zijn wij als familie helemaal niet over geïnformeerd. Dit ondermijnt wat mij betreft het idee dat je invloed hebt op je eigen woonplek. En als een nieuwe bewoner niet helemaal past is het misschien voor mijn broer wel positief, omdat een super rustige groep niet goed voor hem is. Maar aan de andere kant is dit voor andere bewoners niet goed, omdat zij bij te veel dynamiek in zichzelf kruipen. Maar er wordt niet naar gevraagd door de organisatie met wie mijn broer wil wonen. Officieel wordt dit gevraagd in het POP, maar in de praktijk komt dit niet tot uiting. Ik vind daarom dat de LosserHof de woning niet ziet als woonplek, maar als werkplek, waar wat gaten opgevuld moeten worden. Ik weet ook niet hoe de organisatie het anders zou kunnen organiseren. Maar het is wel heel belangrijk, want met wie je in één huis woont, is bepalend voor een groot deel van je leven.

Hetzelfde geldt misschien voor de activering. Mijn indruk is dat als iemand in een groep zit, hij daarin zit, totdat er iets is waardoor het veranderd moet worden. Als mensen andere activering zouden moeten, weet ik niet of dat makkelijk is. Hier hebben wij nu niet mee te maken, aangezien mijn broer op zijn plek zit. Stel dat het minder zou worden, denk ik niet dat een verandering heel makkelijk te organiseren is. De moeite om dat te organiseren neemt toe naarmate de geldproblemen hoog op de agenda staan, en dat is al een aantal jaren zo op de LosserHof. Gelukkig zijn er altijd mensen die ondanks dat steeds weer nieuwe wegen vinden. De innovatieprijs komen bijvoorbeeld hele mooie dingen uit voort.

Interview III

Datum: 7 mei 2009
Geslacht: Vrouw
Relatie tot de cliënt: Zus

Omschrijving cliënt:

Mijn broer is 44 jaar, hij functioneert op een leeftijd van nog geen jaar, hij is niet zindelijk, praat niet, en lopen kost veel moeite. In dat laatste moet hij wel gestimuleerd worden, het is van belang dat hij veel loopt. Anders komt hij namelijk in een rolstoel terecht. Mijn broer praat dus niet, maar communiceert door het maken van geluiden. Ook reageert hij als hij mensen ziet, liedjes of muziek hoort, en hij reageert op lichamelijk contact. Je kunt merken dat hij je herkent, maar ik denk niet dat hij weet dat ik zijn zus ben. Hij zal misschien wel weten dat ik familie ben.

In ons onderzoek hebben we de volgende definitie gevonden 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.”¹¹

1. In hoeverre hecht u hier waarde aan voor uw kind/familielid?

Ik hecht heel veel waarde aan regie over eigen leven. Maar of het in de praktijk mogelijk is, vraag ik mij af. Het zou moeten zijn zoals jullie regie over eigen leven omschrijven. Ik vind regie over eigen leven belangrijk voor mijn broer, omdat je op die manier zijn wereld groter maakt. Als je hem goed kent, kun je met hem kijken naar de dingen die hij zelf kan. Hierdoor is er voor mijn broer meer mogelijk. Maar daarvoor is meer individuele tijd nodig, en die is er niet.

2. In hoeverre vindt u dat het mogelijk is voor uw kind/familielid om regie over eigen leven te hebben?

Weet je wat het is, de mensen die het meest dicht bij hem staan zijn begeleiders en mindere mate familie. Daarom heeft de begeleiding daar het meeste invloed op. Maar in de loop van de jaren wordt regie over eigen leven steeds moeilijker, omdat er zoveel sprake is van personeelsverloop. En het duurt nu eenmaal lang voor je mijn broer leert kennen. Daar moet je de tijd voor hebben. En dan komen we bij het financiële plaatje. Er is te weinig geld om die tijd erin te stoppen. Dit belemmert de regie over eigen leven voor mijn broer.

Als je eenmaal een relatie hebt met mijn broer, dan kan je goed inschatten wat hij wil. Eventueel kan je dat samen doen met een back-up. Maar dit kost gewoon tijd. Hoe lager het niveau, hoe langer het duurt om iemand te leren kennen. En omdat er zoveel mensen zijn die voor mijn broer zorgen, is dat lastig. In die zin is de zorg zo complex geworden. Ik begrijp het wel, ook vanuit mijn eigen ervaring in de zorg, maar als je kijkt naar mijn broer, en naar wat voor hem ideaal is, dan zou het beter zijn als minder mensen de verantwoordelijkheid zouden hebben over hem. Dan kun je hem beter leren kennen, en weet je beter wat voor hem ideaal is. Mijn broer is bijvoorbeeld niet zindelijk. Maar als ik altijd voor hem zou zorgen, als hij bij mij zou wonen, zou ik weten op welke momenten hij verschoond moet worden. Dat zou ik dan aan hem merken. Nu wordt hij op bepaalde vaste momenten verschoond. Dat is ook logisch, maar voor hem is het vervelend dat hij dan langer met een vieze broek loopt. Als je hem goed kent, kan je ingaan wat hij wil. Nu kan er in die zin niet altijd aan zijn zorgvraag voldaan worden. Dit is overigens ook wel weer logisch, want je hebt nu eenmaal te maken met de groep. Ook wijzelf krijgen immers niet altijd precies wat wij willen.

Het heeft ook te maken met de vele personeelsswisselingen. Het personeel wisselt naar mijn idee nog best vaak op deze groep. Hoewel mijn broer nu een jaar op deze groep woont, heb ik niet het idee dat ik al het personeel al een keer heb gezien. Er is natuurlijk wel één zorgcoördinator, dus dat is wel goed. Maar je hebt sowieso al te maken met een groot team, ik geloof dat er wel vijftien man werkt. Het is dus best een groot team. Plus dan heb je nog de mensen die werken op de activiteitenbegeleiding. Soms bedenk ik mij wel eens hoeveel mensen zijn billen wel niet hebben

¹¹ <http://www.regieovereigenleven.nl>

gewassen. Natuurlijk denken ze daar wel over na. Ze hebben bijvoorbeeld wel systemen dat in de vroege dienst steeds dezelfde persoon hem begeleidt.

Qua lichaamstaal kan mijn broer goed aangeven wat hij wil. In die zin is regie over eigen leven wel mogelijk voor hem. Hij loopt bijvoorbeeld weg als hij iets niet leuk vindt, maar schuift weer aan op het moment dat hij iets wel leuk vindt. Dit is dus heel duidelijk.

3. *Wat doet de LosserHof aan regie over eigen leven voor uw kind/familielid?*

De intentie is er wel voor regie over eigen leven. Het team probeert het wel. Mijn broer woont hier nu bijna een jaar. Ik heb wel het idee dat de groep echt iets doet met regie over eigen leven, voor zover ik dat in een jaar tijd kan beoordelen. Maar je loopt gewoon tegen problemen op. Mijn broer heeft op het moment te weinig activiteiten, waardoor hij ook 's nachts niet moe genoeg is, en dus zijn bed uitkomt. Hier is nu geen oplossing voor, en die ligt voorlopig ook nog niet in het verschiep. Over drie maand komen we pas samen om hierover te vergaderen. Zo ook het slapen. Mijn broer heeft niet veel slaap nodig, en zou graag langer willen opblijven. Maar hij moet voor tien uur in bed liggen, omdat er daarna geen personeel meer voor hem is. Dat is gewoon heel jammer. Hier ligt dus een vraag van mijn broer uit, maar hier gebeurt niets mee. Ook heb je te maken met het feit dat mijn broer in een groep zit. Hij heeft tijdens het eten de neiging om bijvoorbeeld het brood van een andere bewoner weg te pakken. Hier worden andere bewoners natuurlijk heel onrustig van. Daarom eet mijn broer alleen bij het ontbijt samen met de anderen, en op de andere tijdstippen eet hij individueel. En dat terwijl het voor hem goed zou zijn om samen te eten. En als daar de financiën voor waren, dan kon hij begeleiding krijgen, en daardoor wel samen eten. In die zin heeft mijn broer weinig regie over eigen leven.

Ik merk zelf als familielid niets van wat de organisatie buiten het team om doet aan regie over eigen leven.

4. *Hoe ziet u de rol van uzelf in het maken van beslissingen waar uw kind/familielid niet toe in staat is? En waar baseert u deze beslissingen op?*

Mijn rol is heel groot. Ik sta natuurlijk met mijn neus vooraan, en eigenlijk beslis ik alles. Dat is hoe het wettelijk geregeld is. Maar aan de andere kant, uiteindelijk beslist de instelling. Hier heb ik nog wel eens conflicten over met de organisatie. Maar je hebt geen keuze, of je moet hem thuishouden, en dat is ook geen optie. De kleine dingen kan ik wel zelf beslissen, gaat bijvoorbeeld de deur van zijn kamer op slot of niet, maar bij grote beslissingen beslist de organisatie. Dat is wel eens frustrerend. Want je moet er wel mee verder. Uiteindelijk moet je er toch voor zorgen dat alle neuzen dezelfde kant op staan. Het gaat tenslotte om mijn broer en wat het beste is voor hem. Hoewel iets dan niet mijn keuze is, moet ik er toch verder mee. Mijn broer moet verzorgd worden. Maar de praktijk is dus dat de organisatie beslist. Bij de laatste verhuizing werd er bijvoorbeeld medegedeeld dat het huis waar hij woonde verkocht zou worden. Hier had mijn broer niets over te zeggen.

Ik baseer mijn beslissingen op grond van wat ik denk dat goed en prettig voor hem is. Dat is gevoelsmatig. Maar het is als familielid wel lastig zicht te houden op wat goed gaat en wat niet. Ik ga ervan uit dat wat op papier staat, ook gebeurt. Op zijn vorige werkplek ben ik er wel eens via via achter gekomen dat men helemaal niet deed wat op papier stond. Maar ook dan moet je verder. Je moet er maar op vertrouwen dat men doet wat op papier staat. De basis is vertrouwen.

5. *Hoe ziet u de rol van de begeleiders in het maken van beslissingen waar uw kind/familielid niet toe in staat is?*

De rol van begeleiders is belangrijk, zij werken immers elke dag met hem. Zij ervaren hoe hij is en hoe hij functioneert binnen de groep, tussen medebewoners. Daar kan ik geen inschatting over maken. Maar uiteindelijk kies ik, en ben ik degene die zijn belangen behartigt. En als ik dus iets belangrijk vind voor mijn broer, dan leg ik dat bij de groep neer. Dan moeten zij dat maar oplossen.

6. *Hoe zou u de regie over eigen leven bij uw kind/familielid willen zien? Op welke terreinen in het leven van uw kind/familielid zou regie over eigen leven vergroot kunnen worden?*

Ik zou wel graag willen dat er meer tijd en aandacht zou zijn voor mijn broer, zodat ze beter met hem kunnen omgaan. Het zou mooi zijn als het personeel wat meer rustmomenten zou hebben, zodat het personeel de tijd heeft om mijn broer te leren kennen. Het gaat daarbij vooral om het dagelijks leven. Er zijn daar gewoon heel veel dingen die niet kunnen vanwege de tijd of vanwege

het geld. Dat is jammer, als mijn broer eens wat vaker wat zou kunnen doen, zou hij denk ik een stuk blijer zijn. En dan zit je toch in een grote organisatie, en dan is dat niet mogelijk. En dat is wel begrijpelijk, maar toch jammer. Als mijn broer roemoerig is, wordt hij naar zijn kamer gebracht. Dat kan ook niet anders, maar het zou mooi zijn als het personeel de tijd zou hebben om op zo'n moment even te gaan wandelen met hem. Hij gaat wel eens wandelen, maar niet op momenten dat hij dat nodig heeft. Mijn broer is altijd wat passief, en moet hierin gestimuleerd worden. Maar als hij eenmaal wandelt, kan hij er echt van genieten. Hetzelfde geldt voor zwemmen. Dit is niet mogelijk voor het personeel. Dus dat moet je dan als familie doen. Ook zou mijn broer wel meer uit willen. Hij kan bijvoorbeeld alleen naar Truck-Run (optocht van vrachtwagens) als er een familielid met hem mee gaat. Nu hebben wij gelukkig een groot gezin, en bij ons is dit dus geen probleem. Maar als een bewoner geen familie heeft is dat heel sneu. Ik zie de instelling toch als een soort gezinsvervangend tehuis, maar al die extra's gaan ervan af als je geen familie hebt. Dit heeft ook te maken met regie over eigen leven: de mogelijkheid om keuzes te maken wat je wilt doen als activiteit.

De organisatie krijgt van mij dan ook zeker geen 8. Ik kom zelf uit de zorg, dus ik weet hoe het werkt. Maar als ik kijk naar regie over eigen leven voor mijn broer, dan houdt het bij een 6,5 wel hard op. Dit ligt echt aan de organisatie, en dus niet aan het team. Als het team meer tijd zou krijgen, zou het denk ik veel beter gaan. Het is niet de onwil van het team. Het is meer de organisatie die niet de middelen biedt. En de overheid heeft daar natuurlijk ook invloed in. Het moet allemaal uit potjes komen, maar voor wat jullie onderzoeken is geen geld. Daar gaat alleen maar vanaf. Het geld gaat overal heen, maar niet naar de bewoner. De bewoners staan voorop in de visie van de organisatie, maar dat blijkt niet in de praktijk. Ik kan ook niet inschatten waarom en hoe en wat, maar in de praktijk zie ik dat er niet wat bij komt.

Interview IV

Datum: 29 april 2009
Geslacht: Vrouw
Relatie tot de cliënt: Zus en cliëntvertegenwoordiger

Omschrijving cliënt:

Mijn broer (47) is meervoudig gehandicapt, hij heeft een erg laag niveau en kan niet spreken maar begrijpt wel dingen, dit gaat vooral non-verbaal. Het taalgebruik van ons begrijpt hij wel. Zijn eigen behoeftes kan hij heel minimaal aangeven. Bijvoorbeeld als hij cola wil, dan kan hij met zijn hand aangeven dat hij dat wil. Maar hij kan bijvoorbeeld niet aangeven dat hij bij zijn zus op bezoek wil. Non-verbaal en met bepaalde handelingen kan hij wel aangeven wat hij wil. Dan pakt hij je bijvoorbeeld bij de hand en pakt sleutels wanneer hij in de kast wil.

In ons onderzoek hebben we de volgende definitie gevonden 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.”¹²

1. In hoeverre hecht u hier waarde aan voor uw kind/familielid?

Hier hecht ik een hele hoge waarde aan. Wij zitten op afstand en zien hem niet dagelijks. Dan ga je ervan uit dat hij krijgt wat hij nodig heeft, wij gaan daar in ieder geval vanuit dat hij dat krijgt. Hij kan dit zelf niet aangeven.

Ik heb ook zijn mentorschap. Om over zijn leven te beslissen, vind ik wel moeilijk. Meestal vraag ik aan de begeleiding hoe zij het zien. Ik vind dat zij het beter zien dan wij. Ik heb hen nodig om een goed, fijn leven voor hem te creëren. De laatste beslissing neem ik altijd. Ik ga wel op de bevindingen van de begeleiding af. Wanneer zij vinden dat hij iets nodig heeft, dan gaan we daarover in gesprek, ook met bijvoorbeeld de arts. Dan bespreken we hoe dat komt, of hij dit echt nodig heeft. Om dit op een afstand te beslissen is wel moeilijk.

De functie van regie over eigen leven is dat hij een goed en fijn leven heeft.

2. In hoeverre vindt u dat het mogelijk is voor uw kind/familielid om regie over eigen leven te hebben?

Dat is eigenlijk wat ik net ook zei: een goede afstemming met familie en begeleiding. Dat er mensen zijn die hem goed kennen en die ook zien waar hij van geniet. Daar haal je heel veel uit. Dan kun je daar een oordeel uit halen.

Mijn broer sluit zich af of wordt boos als hij iets niet leuk vindt. Je kan ook zien als hij ergens van geniet, daar speel je dan op in.

In het jaarlijkse POP-gesprek komen veel dingen naar voren. We hebben al veel geprobeerd en kijken of we iets anders kunnen toepassen, iets moeten bijschaven of dat er iets bij moet komen. Dit wordt besloten door eerst goed te observeren. Ook het personeel is hierin belangrijk. Ik vind het wel belangrijk dat er een vrij vast team op de groep werkt. Op de groep waar mijn broer woont, is er wel een beetje een vast team, maar er zijn wel wisselingen geweest. Het is voor mijn broer belangrijk dat er een vast team is, omdat er dan mensen zijn die hem goed kennen, die bij wijze van spreke aan een halve blik genoeg hebben en die weten waarom hij iets nodig heeft.

3. Wat doet de LosserHof aan regie over eigen leven voor uw kind/familielid?

Het POP en de JEP, daar haal je wel veel voldoening uit. Naar de doelen die in het POP staan, moet je toch streven en die zijn controleerbaar. De begeleiding en ik stellen deze doelen. De methodieken, die binnen mijn eigen werk ook gebruikt worden, zijn goed. Het is controleerbaar en daar staan de afspraken in die wij met de begeleiding maken. Je kunt elkaar hier op wijzen. Deze methodiek (POP) is goed.

¹² <http://www.regieovereigenleven.nl>

Ik heb meer contact met de mensen op de werkvloer, dan de organisatie. De nieuwbouw is ook een goede zet geweest. De visie van de LosserHof, dat de cliënt centraal staat, draagt bij aan de regie over eigen leven. De cliënt moet centraal staan.

4. Hoe ziet u de rol van uzelf in het maken van beslissingen waar uw kind/familielid niet toe in staat is? En waar baseert u deze beslissingen op?

Ik vind dit een verantwoordelijke rol. Van de familie ben ik de enige die dat doet. Mijn broer is op jonge leeftijd weggestopt. Mijn ouders waren alcoholist en konden niet voor hem zorgen. Ook de LosserHof was toen anders dan nu. Er zijn zelfs medicijnen bij mijn broer toegediend om te testen. Er was geen haan die naar hem kraaide. Dat was toen gewoon zo. Toen ik 18 was, wilde ik het mentorschap over hem hebben, dit mocht toen niet, maar op mijn 21^{ste} heb ik dit gelijk gedaan. Toen heb ik gezegd dat ze elke paracetamol die ze hem zouden geven, met mij moesten overleggen.

Ik vraag mij wel af 'Wie ben ik om te zeggen wat hij nodig heeft?'. Ik ga hiervoor in overleg met de begeleiding. Vaak ga ik wel met hen mee, omdat ik hem niet dagelijks zie, en de begeleiding wel. Ik zie in de dagelijkse bezigheden niet wat hij nodig heeft.

5. Hoe ziet u de rol van de begeleiders in het maken van beslissingen waar uw kind/familielid niet toe in staat is?

De rol van de begeleiders zie ik hetzelfde als mijn rol. Zij moeten met mij overleggen en daar hecht ik veel waarde aan, aan die rol. De lijn tussen de begeleiders en mij is erg kort. Er is respect over en weer en dan gaat het goed.

6. Hoe zou u de regie over eigen leven bij uw kind/familielid willen zien? Op welke terreinen in het leven van uw kind/familielid zou regie over eigen leven vergroot kunnen worden?

Hierbij denk ik ook aan het POP en de JEP. Ik denk dat we op deze manier door moeten gaan. Voor mijn broer zie ik geen mogelijkheid hierin. Hij kan die dingen niet aangeven. Die behoeftes ziet de begeleiding dan weer goed. De begeleiding kan de behoeftes van hem zien, maar ik denk dat we door moeten gaan zoals het nu gaat.

Interview V

Datum: 29 april 2009
Geslacht: Vrouw
Relatie tot de cliënt: Zus

Omschrijving cliënt:

Mijn broer is nu 41 jaar. Hij zit qua dingen begrijpen op het niveau van drie à vier jaar. Maar qua dingen doen zit hij wel op tien jaar. Zijn emotionele niveau is een stuk lager. Sinds negen jaar woont hij uit huis. Daarvoor heeft hij al die tijd thuis gewoond. Hij kan praten, zowel Turks als Nederlands. Hij is namelijk vanaf zijn zestiende in Nederland. Hij kan beide talen even goed. Als hij niet goed in zijn vel zit, praat hij onduidelijk. Dit gaat wel steeds beter. Vroeger, als je hem niet begreep, gaf hij het op. Nu probeert hij het op een andere manier uit te leggen, als je hem niet begrijpt. Mijn broer is erg gehecht aan zijn moeder. Zij is heel belangrijk voor hem. Verder is het opvallend dat hij iedereen die hij gezien heeft onthoudt. Hij vraagt ook veel naar mensen die hij regelmatig ziet, zoals zijn familie. Maar hij vraagt niet naar mensen die hij niet zo vaak ziet. Maar toch kent hij ze dan nog wel steeds.

In ons onderzoek hebben we de volgende definitie gevonden 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.”¹³

1. In hoeverre hecht u hier waarde aan voor uw kind/familielid?

Op zich maakt mijn broer eigenlijk geen keuzes. Hij laat iets over zich heen komen. Hij heeft liever dat wij de keuze maken. Qua taalvaardigheid kan hij in principe wel duidelijk maken wat hij wil, dat is het probleem niet. Hij maakt gewoon liever niet zelf de keuze. Als hem bijvoorbeeld twee dingen worden aangeboden, dan kiest hij daar wel tussen. Maar als er niets is, zal hij bijvoorbeeld niet zeggen: 'Zullen we dat gaan doen?'. Hoewel hij dat wel zou kunnen aangeven. Verder kiest hij niet vanuit wat hij leuk vindt, maar meer functioneel. Als hij bijvoorbeeld kan kiezen uit activiteiten, dan kiest hij niet de activiteit die hij leuk vindt, maar de activiteit die voor hem het meest logisch is om eerst te doen. Hij heeft ook niet heel veel behoefte om bijvoorbeeld kleding te kiezen, of om te kiezen wat hij op brood wil. Als hem twee dingen worden aangeboden kiest hij daar wel tussen. Maar als hem niet gevraagd wordt wat hij op zijn brood wil, dan kiest hij wat hij de dag ervoor ook op brood heeft gehad.

2. In hoeverre vindt u dat het mogelijk is voor uw kind/familielid om regie over eigen leven te hebben?

Ik vind dat regie over eigen leven voor hem op een heel laag pitje staat. Je zou bijna kunnen zeggen dat hij dat niet heeft. Je kunt bijvoorbeeld niet zeggen dat hij zelf heeft gekozen om hier te wonen. Het wordt hem aangeboden, maar hij kiest niet. Mijn moeder vindt dat ook erg jammer. Ze heeft altijd al gezegd dat al haar andere kinderen kunnen kiezen, maar dat hij dat niet kan. Ik weet niet of hij echt keuzes kan maken. Ik denk dat hij niet het leven heeft wat hij zou willen. Het wordt wel steeds beter. Een paar jaar terug was mijn broer erg ziek. Hij was zeg maar overdreven gestresst. Hij praatte toen ook heel slecht en verwondde zichzelf. Dit hadden we nog nooit gezien bij hem. Hij is in die tijd ook veel verhuisd. Nu zit hij veel beter in zijn vel. Ook gebruikt hij nu veel minder medicatie. Hij heeft altijd veel medicatie gehad om bepaalde dingen te onderdrukken. Hier op de groep wordt ook meer aan zijn plezier gedaan, zodat hij veel uit zijn leven kan halen. Hij straalt nu uit dat hij gelukkiger is. Vroeger lachte hij alleen met zijn mond, nu ook met zijn ogen.

3. Wat doet de LosserHof aan regie over eigen leven voor uw kind/familielid?

Op de groep proberen ze zoveel mogelijk naar de positieve kant te werken door bepaalde

¹³ <http://www.regieovereigenleven.nl>

activiteiten te bedenken. Ze kijken dan steeds weer wat hij op dat moment aan kan. Als je de situatie van nu vergelijkt met de situatie van twee jaar terug, dan hebben ze heel veel gedaan. Ze werken er echt aan om er zoveel mogelijk uit te halen. In die zin werken ze op de groep aan regie over eigen leven, omdat ze hem meer mogelijkheden bieden.

Ook heb je natuurlijk de POP-vergaderingen. Hier zit ik ook altijd bij. Ik krijg dan de kans mee te denken over wat mijn broer aan kan en over wat hij leuk vindt. Het is natuurlijk ook een beetje 'controle' of ze goede dingen doen. Dit is voor mij wel belangrijk. Want het is ook heel veel mis gegaan op andere groepen. Maar ik zie nu dat hij tevreden is, en mijn moeder is ook tevreden. Dus ze doen het goed.

4. Hoe ziet u de rol van uzelf in het maken van beslissingen waar uw kind/familielid niet toe in staat is? En waar baseert u deze beslissingen op?

Ik denk mee met de begeleiding. Dit en dat kan hij wel aan, dat zou hij kunnen doen. Ik probeer ook mijn gedachtegang vanuit wat vroeger gebeurd is mee te geven. Hierdoor kan ik aangeven wat ze beslist niet moeten doen of wat ze rustiger aan moeten doen. Ik heb dus wel een rol in de beslissingen. Maar de begeleiding komt meestal met het voorstel. Ze komen met een planning en vragen mij wat ik hiervan vind. En hier geef ik dan mijn mening over. Soms positief, en soms geef ik aan dat ik denk dat het mis gaat.

Mijn beslissingen baseer ik op wat de afgelopen tijd is gebeurd. Mijn broer is negen jaar uit huis. Daarin is hij van een top naar een dal gegaan, en in dat dal heeft hij nog lang geschommeld. Ik heb gezien wat er toen gebeurd is en vertel de begeleiding wat er toen niet goed gegaan is, en wat ze nu dus niet moeten doen. Hij kan natuurlijk nog altijd terugvallen door bepaalde omstandigheden. Dit gebeurt gewoon. Maar we proberen daar met zijn allen zo goed mogelijk doorheen te gaan.

Een positieve benadering is daarbij belangrijk. Hij voelt het bijvoorbeeld heel goed aan als iemand slecht in zijn vel zit, slecht heeft geslapen of chagrijnig is. Hij weet het trouwens ook als je zwanger bent! Mijn broer heeft dus een positieve benadering nodig. Daar voelt hij zich prettig bij. In een dal is mijn broer vooral heel bang. Door de positieve benadering moet hij vertrouwen krijgen. Je weet nooit wanneer hij in een dal komt. Maar als het gebeurt heb je een basis nodig van de positieve benadering, en daarnaast stabiliteit. Op die momenten wil hij trouwens graag mijn moeder zien. Zij is belangrijk voor hem.

5. Hoe ziet u de rol van de begeleiders in het maken van beslissingen waar uw kind/familielid niet toe in staat is?

De begeleiders zijn ook heel belangrijk in regie over eigen leven. Zij geven hier vaak vorm aan door bijvoorbeeld twee dingen aan te bieden waar hij uit kan kiezen. Maar welke dingen dit zijn, bepaalt de begeleiding. Zij maken de keuze, en voor hem is het dus min of meer uitgestippeld wat hij gaat doen door de weken heen.

Voor mijn broer is degene die er voor hem is erg belangrijk. Te weten wie er voor hem is geeft hem duidelijkheid.

Cultuur speelt niet mee in het maken van beslissingen, behalve met het eten. De activiteiten hebben immers niets met cultuur te maken. De begeleiders leren mijn broer elke dag beter kennen. Hij zit hier nu voor het derde jaar. Je kan niet verwachten dat je iemand leert kennen in één dag. Hij laat ook elke dag weer wat anders zien. Maar we horen steeds dat het goed gaat met hem. En dat is fijn.

Mijn broer heeft meer met vrolijke, positieve begeleiders. Hij heeft niets met chagrijnige mensen. Dat heeft hij nooit gehad. Hierin heeft hij een sterke voorkeur. Hij kan het wel hebben als iemand boos is op hem, zolang hij diegene maar goed kent en vertrouwt. Maar als hij diegene niet goed kent, en niet vertrouwt, dan is hij bang.

Je kan aan mijn broer zien hoe hij zich voelt door naar zijn gedrag te kijken en naar zijn ogen. In hele slechte momenten kan hij dwars door je heen kijken. Dan zie je niets in zijn ogen. Dan is het gewoon zwart, dood.

6. Hoe zou u de regie over eigen leven bij uw kind/familielid willen zien? Op welke terreinen in het leven van uw kind/familielid zou regie over eigen leven vergroot kunnen worden?

Het liefst zou ik willen dat hij zelf keuzes kan maken. Dat hij vrij is in zijn doen en laten. Dat hij altijd goed in zijn vel zit. Ik vind het belangrijk dat hij aan kan geven wat hem raakt, of wat hem boos maakt of juist vrolijk. Ik zie daarin nog wel groei. Als hij op zestienjarige leeftijd een nieuwe

taal heeft geleerd, dan moet er toch wat mogelijk zijn. Toen hij twee op één begeleid werd, zei ik altijd: 'leer hem toch lezen en schrijven'. Ik denk dat hij dit op zich zou kunnen leren. Maar het is daarvoor nodig dat hij het kan aangeven als het hem teveel is. Dit kan hij niet, en daarom kunnen we hem op dit moment niet veel dingen aanleren. Dit is voor de begeleiding nog niet mogelijk. Je ziet het namelijk niet aankomen als het hem teveel wordt. De reactie komt soms weken later. Daarom zijn ze niet vrij om nieuwe dingen te proberen. Ik zou willen dat alles eruit gehaald wordt wat in hem zit. En vooral dat hij zelf zijn emoties kan aangeven. Dan zou hij veel beter in zijn vel zitten. Mijn ouders kunnen nu ook niet lang op vakantie, omdat hij dan naar mijn moeder vraagt. Als hij emotionele dingen beter kan aangeven, dan kunnen ze langer weg. Maar we zijn nu al heel tevreden. We zien mijn broer vrolijk. Ook als hij naar huis gaat komt hij vrolijk, en gaat ook weer vrolijk weg. Dit was eerst niet zo. Mijn ouders zijn ook al heel tevreden. De groepsleiding doet steeds iets meer. Ze proberen hem steeds meer dingen aan te bieden. Dit is positief.

Bijlage 19 - Fragmenten en labels interviews begeleiders

Interview A

<i>Fragment</i>	<i>Label</i>
Ik werk op een woongroep met meervoudig complex gehandicapte (MCG) cliënten.	MCG (A, omschrijving)
De meeste cliënten hebben een vrij laag niveau, rond een jaar. Een aantal heeft een wat hoger niveau, maar past door bijkomende problematiek (dementie of gedragsproblemen) toch op de groep.	Niveau rond één jaar (A, omschrijving)
Op een uitzondering na kunnen de cliënten bijna niets zelfstandig.	Kunnen bijna niets zelfstandig (A, omschrijving)
Op zich hechten wij hier wel waarde aan,...	Wel waarde aan regie (A, 1, 1)
...maar eigenlijk is er geen mogelijkheid tot regie over eigen leven.	Geen regie mogelijk (A, 1, 1)
Er is geen enkele cliënt die kan praten, dus we moeten kijken naar de lichaamstaal. We kunnen hierdoor zien of iemand iets prettig vindt... We kijken veel naar of iemand gespannen of ontspannen is. We kunnen aan mimiek dus veel aflezen. Op basis daarvan proberen wij keuzes te maken.	Kijken naar lichaamstaal (A, 1, 1)
Maar aan de andere kant kunnen we niet altijd rekening houden met wat de cliënt wil.	Wat cliënt wil kan niet altijd (A, 1, 1)
Wel proberen we rekening te houden met regie over eigen leven. Wij werken vanuit het idee: ze moeten in principe niets (tenzij iets echt noodzakelijk is).	Personeel houdt rekening met wat cliënt wil (A, 1, 2)
Desondanks kunnen we niet altijd doen wat de cliënt wil... maar vanwege het gebrek aan tijd en personeel is dat niet altijd mogelijk.	Gebrek aan tijd en personeel (A, 1, 2)
We proberen altijd met de dagbesteding aan te sluiten bij wat de bewoners willen.	Groep zoekt naar passende dagbesteding (A, 1, 3)
De cliënten kunnen geen regie over eigen leven hebben.	Geen mogelijkheid tot regie (A, 2)
Regie over eigen leven gebeurt eigenlijk alleen door middel van ons als begeleiders of door middel van familie. Je gaat in heel veel gevallen uit van wat de familie wil. Daarnaast dragen ook andere disciplines bij aan beeldvorming, om zo de regie over eigen leven te vergroten.	Regie door begeleiders, familie en andere disciplines (A, 2)
Maar naar mijn mening hebben de bewoners dan nog geen regie over eigen leven. Wij interpreteren namelijk, en vullen in.	Het blijft interpreteren (A, 2)
En daarnaast zitten wij ook nog eens vast aan de organisatie, regels van de overheid, personele bezetting, en taken waar je aan moet voldoen. Daarom vind ik dat de bewoners eigenlijk geen regie over eigen leven hebben.	Door regels en organisatie geen regie (A, 2)
Ik zie wel dat de organisatie bezig is met het onderwerp regie over eigen leven.	Organisatie bezig met regie (A, 3, 1)
In principe mogen de cliënten hun POP zelf schrijven. En bij wat hoger niveau gebeurt dit misschien ook wel deels... Maar bij ons is dit niet het geval. De cliënt kan bij ons niet meewerken.	Zelf invloed op POP niet mogelijk (A, 3, 1)
Verder worden er vanuit de organisatie activiteiten aangeboden voor de cliënten zelf, die de cliënten bewust maken over een bepaald onderwerp. Ook dit is een voorbeeld van regie over eigen leven. Maar ook dit is niet	Activiteiten vanuit de organisatie niet voor dit niveau (A, 3, 2)

van toepassing op onze woongroep.	
Maar voor onze groep verwacht ik ook niet echt steun vanuit de organisatie. Ik zou niet weten waar de steun uit zou moeten bestaan. Het is ook vooral belangrijk dat het team stilstaat bij regie over eigen leven.	Niet organisatie, maar team stilstaan bij regie (A, 3, 3)
Ik moet eerlijk zeggen dat ik niet zo bekend ben met de methodieken op De LosserHof.	Niet bekend met methodieken (A, 3, 4)
Wel werken wij heel bewust vanuit de visie van De Twentse Zorgcentra, namelijk 'de cliënt centraal'.	Op de groep cliënt centraal (A, 3, 4)
Maar verder werken wij behalve vanuit het POP niet echt vanuit methodieken.	Op de groep geen methodieken behalve POP (A, 3, 4)
De rol van mij als zorgcoördinator is erg groot. Ik coördineer de zorg van een aantal bewoners op de groep, dus vooral bij hen is mijn rol groot.	Rol zorgcoördinator bij regie groot (A, 4)
Omdat de bewoners zelf niet kunnen praten, moet ik daarbij veel observeren en interpreteren. Vervolgens doe je wat vanuit die interpretaties.	Observeren en interpreteren (A, 4)
De rol van familie is verschillend. Er zijn ouders of familieleden die zich niet zo bemoeien met de zorg en begeleiding van de bewoners. Anderen zijn wel erg betrokken, met hen doe je heel veel in overleg.	Rol familie verschillend (A, 5, 1)
De samenwerking met hen verloopt prettig.	Samenwerking met ouders verloopt goed (A, 5, 1)
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.	Rol ouders belangrijk (A, 5, 2)
Zij hebben hier dan ook geen behoefte aan. Zij hebben de zorg echt uit handen gegeven, en dat is dan ook prima.	Niet alle ouders belang bij inspraak: prima (A, 5, 2)
Als we meer of betere middelen en mogelijkheden zouden hebben, zouden we meer kunnen doen.	Betere middelen en mogelijkheden nodig (A, 6)
Door bijvoorbeeld meer uren te hebben, kan je bijvoorbeeld een keer iets individueel gaan doen.	Meer uren nodig (A, 6)
Ook door hogere functies kan de kwaliteit verbeteren,...	Hogere functies nodig (A, 6)
Verder zouden opleidingen verbeterd kunnen worden. Ik hoor vaak van mensen dat zij heel weinig leren over de verstandelijk gehandicaptenzorg in hun opleiding. Dit zou beter kunnen, waardoor de regie vergroot wordt.	Betere scholing nodig (A, 6)
Daarnaast zou een stukje begeleiding naar het team toe kunnen helpen. Bijvoorbeeld door in de teamvergadering thema's naar voren te laten komen, en die samen met een andere discipline te bespreken.	Begeleiding naar team toe nodig (A, 6)
Maar alles staat of valt met uren en geld.	Uren en geld nodig (A, 6)
Ook trainingen en cursussen zouden kunnen helpen,...	Trainingen en cursussen nodig (A, 6)

Interview B

Fragment	Label
Ik werk op een groep waar meervoudig complex gehandicapten wonen. Er is een aantal uitzonderingen, met een specifieke aanpak.	MCG (B, omschrijving)
De verzorging staat hier op nummer één. Het is dus vooral een zorggroep met daarnaast een klein stukje begeleiding.	Veel verzorging (B, omschrijving)
Bij de cliënten op deze groep valt hier een stuk van weg. Zelf bewust kiezen kan niet, je moet hier veel invullen voor de cliënt.	Regie valt weg, wij moeten kiezen (B, 1, 1)
Dit doe je door de cliënt te 'lezen'. Dit kan door goed te kijken, te observeren en te weten. Dit weten is informatie van thuis, medische gegevens en kennis hebben van de beperking.	Cliënten lezen (B, 1, 1)
Zelf zie ik de uitdaging om het ondergeschovene naar boven te krijgen. Dus bewoners soms meer prikkelen, zodat ze iets wat ze niet kunnen, wel leren.	Uitdaging, prikkelen (B, 1, 1)
Om te kijken of dit lukt, moet je letten op de mimiek en lichaamstaal. Hierop let je ook om te weten of ze iets wel of niet leuk vinden. Als je de bewoners kent, wordt dit makkelijker.	Lichaamstaal (B, 1, 1)
Op deze groep is er een valkuil dat je op deze groep vanuit de routine gaat werken.	Valkuil in het werken op de groep is routine (B, 1, 1)
De bewoners hier gaan achteruit, daardoor krijg je de vraag of je iemand activeert of hem rust geeft.	Zoeken van een middenweg, activeren of rust geven (B, 1, 1)
In het dagelijks leven laten we bewoners die dat kunnen, kiezen. Als ze dit kunnen, bieden we dat aan.	In dagelijks leven keuze aanbieden (B, 1, 2)
De beleving is er niet. Het maakt hen ook niet uit of ze in een rode of gele trui lopen.	Geen beleving (B, 1, 2)
Bewoners mogen zoveel mogelijk zelf bepalen, alleen is dat op deze groep beperkt mogelijk. Waar dit mogelijk is, stimuleren we dit. We geven ze wat ze nodig hebben.	Zoveel mogelijk zelf bepalen en stimuleren (B, 2)
De vraag van ouders is belangrijk. Ouders hebben wensen voor het kind. Deze respecteren we in ieder geval. Soms willen ouders iets, maar dat kan eigenlijk niet. Dan moeten we een middenweg zien te vinden.	Vraag van ouders is belangrijk (B, 2)
Het multidisciplinaire team is heel open.	Multidisciplinair team is open (B, 3, 1)
Zo ben je met iedereen bezig om het leven van een bewoner zo goed mogelijk te maken. Door met meerdere mensen hierover te overleggen is het duidelijker wat een bewoner aankan en wil.	Overleg met multidisciplinair team is belangrijk. (B, 3, 1)
De methodieken worden bij ons op de groep weinig gebruikt. De specifieke richtlijnen worden in een het POP beschreven. Twee keer per jaar vindt hierover een overleg plaats.	Afspraken in POP (B, 3, 2)
Omdat hier meer verzorging dan begeleiding is, worden de methodieken niet gebruikt. Ik weet niet welke methoden toegepast kunnen worden met betrekking tot regie over eigen leven.	Methodieken worden niet/weinig gebruikt (B, 3, 2)
De orthopedagoog geeft ons handreikingen. De methodieken bieden dan kennis om op de groep beter te werken.	Methodieken kunnen handreikingen bieden (B, 3, 2)
De rol van mijzelf zie ik teambreed. Als team zijn wij de belangrijkste mensen in het leven in het leven van de bewoners. En daardoor bepalen wij veel voor hen. Familie,	Team is belangrijk in het leven van bewoners (B, 4, 1)

vooral ouders zijn ook erg belangrijk, maar wij werken dagelijks met hen.	
De keuzes die we voor hen maken bepalen we aan de hand van kennis en ervaring over de bewoner.	Keuzes adhv kennis en ervaring (B, 4, 2)
De bewoner staat hierin centraal. Zodat ze optimaal kunnen genieten van het leven. Ze moeten hier niets.	Bewoner centraal (B, 4, 2)
Wat ook een factor is, waar je je van bewust moet zijn, is dat jouw eigen stemming ook erg bepalend is. Jouw lichaamstaal en mimiek zijn ook belangrijk.	Stemming begeleiding heeft invloed (B, 4, 3)
Het lijntje naar de ouders moet kort zijn.	Lijntje ouders kort (B, 5, 1)
Ik vind het heel belangrijk om de voorgeschiedenis te weten van de bewoners. De start die iemand maakt aan het begin van zijn leven is bepalend voor zijn verdere leven.	Voorgeschiedenis is belangrijk (B, 5, 1)
De houding naar ouders moet open en eerlijk zijn.	Houding naar ouders open (B, 5, 1)
En de rol moet serieus genomen worden, moeders kunnen namelijk het beste hun kind verzorgen. Ook al kan je soms vraagtekens hebben bij een situatie van een bewoner, maar dat is anders.	Serieus nemen rol van ouders (B, 5, 1)
Het is goed om met familie in contact te blijven.	In contact blijven met ouders (B, 5, 2)
Dit zou ik ook graag zien, meer gerichte individuele tijd voor een bewoner.	Meer gerichte individuele tijd voor een bewoner (B, 6, 1)
Ik ga ervan uit dat een begeleider de goede keuzes maakt.	Begeleider maakt de goede keuzes (B, 6, 2)
Hier op de werkvloer moet je roeien met de riemen die je hebt.	Roeien met de riemen die je hebt (B, 6, 3)
De organisatie heeft te maken met bezuinigingen. Dit gaat ten koste van het werk op de groep. Wij moeten het leuk voor ze maken. We zouden wel twee groepen willen hebben. Maar met weinig zijn we heel blij.	Bezuinigingen gaan ten koste van het werk op de groep (B, 6, 3)
Ik zou graag zien dat er meer één op één begeleiding voor de bewoners is, maar daar is geen geld voor en er zijn geen uren voor, dus dit moet in de vrije tijd gebeuren.	Meer één op één begeleiding (B, 6, 3)
Tijd, huisvesting en uren zijn belangrijke factoren die hierin meespelen.	Tijd, huisvesting en uren (B, 6, 3)
Ik denk dat wat we hier doen het maximale is. Ook denk ik dat we het hier niet zo slecht doen.	Wij doen het maximale (B, 6, 4)

Interview C

Fragment	Label
Dit is een woongroep met erg laag niveau.	Erg laag niveau (C, omschrijving)
Eigenlijk maken de bewoners zelf erg weinig keuzes.	Maken zelf weinig keuzes (C, omschrijving)
We proberen dit wel zoveel mogelijk te stimuleren.	Team stimuleert regie zoveel mogelijk (C, omschrijving)
Maar lang niet altijd kan dat. Bij sommigen kan het deels, maar bij sommigen helemaal niet.	Eigen keuzes soms wel mogelijk, soms niet (C, omschrijving)
Wij hechten hier als team erg veel waarde aan. Dat is gewoon super belangrijk. Wat ze nog zelf kunnen kiezen, laten we ook zelf kiezen. Ik vind dat dit ook zo hoort. Ik vind dit belangrijk. Wij kunnen zelf ook alles kiezen in ons eigen leven, en zij niet, dus we proberen dat wel zoveel mogelijk te stimuleren. Dat ze zelf keuzes maken.	Regie erg belangrijk (C, 1)
Het is hier een beetje moeilijk om vorm te geven aan regie over eigen leven. Je bepaalt eigenlijk heel veel dingen voor hun als groepsleider. Of de familie doet dit.	Begeleiders en familie bepalen veel (C, 2)
Daarom overleggen de zoco's heel veel met familie. Sommige families zijn heel betrokken en nemen heel veel beslissingen. Andere families zijn minder betrokken.	Rol familie verschillend (C, 2)
Belangrijke beslissingen worden overlegd met de familie, en arts of orthopedagoog. Hier wordt de cliënt dus niet zelf bij betrokken.	Bij belangrijke beslissingen cliënt niet betrokken (C, 2)
We hebben natuurlijk het POP. Dit is iets wat de organisatie aandraagt. We handelen naar het POP dat wordt opgesteld door onder andere de zorgcoördinator. En hierbij kijken wij vooral naar wat de bewoner nog zelf kan. In die zin draagt de organisatie bij aan regie over eigen leven.	Organisatie draagt bij aan regie door POP (C, 3)
Mijn rol bestaat vooral uit het zoveel mogelijk stimuleren van eigen keuzes. Vaak zijn het maar hele kleine dingetjes waarin je zo iemand een keuze laat maken, maar desondanks is dit wel belangrijk.	Team stimuleert regie zoveel mogelijk (C, 4)
Maar daarnaast is mijn rol ook, kijken naar wat iemand aan kan. Je kan de bewoners niet in alles laten kiezen, want dat kunnen ze niet aan. Het is namelijk echt laag niveau.	Bewoners kunnen keuzes maken niet altijd aan (C, 4)
Maar wat ze nog kunnen, laat ik ze ook doen.	Zoveel mogelijk zelf laten kiezen (C, 4)
Op deze groep zie je niet zoveel ouders. Dit komt omdat de meesten wat ouder zijn.	Weinig ouders betrokken (C, 5)
Wel is een aantal ouders aanwezig bij de gesprekken voor het POP. De ouders die hierbij betrokken zijn kunnen hier hun zegje doen.	Sommige ouders invloed door POP (C, 5)
Wij zijn blij als ouders nog betrokken zijn. Ik vind dit belangrijk, want waar de ouders nog bij betrokken willen worden is mooi meegenomen. Wat zij vinden is belangrijk.	Rol ouders belangrijk (C, 5)
Soms komen ideeën die wij hebben niet overeen met de ideeën van ouders. In die gevallen is het aan de zorgcoördinator om een oplossing te zoeken. De zorgcoördinator is dan ook erg belangrijk voor regie over eigen leven. Wij overleggen alles met de zoco's.	Rol zorgcoördinator belangrijk (C, 5)
Als er nog verbeterpunten zijn dan moet dat in de dagelijkse zorg zijn. Eigenlijk doen we allemaal maar wat, wat wij denken dat het beste is voor de bewoners. Soms denk ik wel eens 'misschien zijn ze het er wel helemaal niet mee eens', ondanks dat we veel afspraken natuurlijk van tevoren uitgebreid hebben besproken.	Verbeterpunt in dagelijkse zorg (C, 6, 1)
Wel denk ik dat wij nu al zo veel als mogelijk doen aan	Regie is al voor zover mogelijk

regie over eigen leven. Daar is denk ik eigenlijk geen groei meer in. Want nogmaals, wat ze zelf nog kunnen kiezen, laten we ze ook zelf kiezen.	optimaal (C, 6, 2)
Ik heb dan ook geen idee hoe de organisatie hier nog verder aan zou kunnen bijdragen.	Geen ideeën over rol organisatie (C, 6, 2)

Interview D

Fragment	Label
Op deze groep wonen elf bewoners met een ernstig verstandelijke beperking.	Ernstige verstandelijke beperking (D, omschrijving)
Deze bewoners ervaren eigenlijk alle ervaringen op lichaamsgebonden niveau en sommige associatief.	Lichaamsgebonden, sommige associatief ordenen (D, omschrijving)
De ene helft is mobiel, de andere niet.	Helft mobiel (D, omschrijving)
Ze hebben echt een laag niveau.	Laag niveau (D, omschrijving)
Dit vind ik belangrijk en ik hecht daar veel waarde aan. Ik vind dit belangrijk omdat het daarom draait in het leven; dat je jezelf kunt zijn.	Regie over eigen leven is belangrijk (D, 1)
Iedereen heeft een eigen ik. Ik vind het belangrijk dat mensen niet geleefd worden, maar zelf kunnen leven. En dat ze dus zelf kunnen bepalen hoe ze dat invullen.	Autonomie is belangrijk (D, 1)
Voor deze bewoners is dat vrij moeilijk.	Regie over eigen leven is moeilijk. (D, 2, 1)
Je moet hier goed kijken naar hun lichaamstaal. Hoe ze zich voelen en wat ze willen moet je aan hun lichaam kunnen lezen. Aan de hand daarvan beoordelen wij wat ze willen.	Lichaamstaal is belangrijk (D, 2, 1)
Soms is dat moeilijk omdat je niet altijd weet of je het juist hebt. Als je dan een reactie krijgt die je niet verwacht, weet je dat je het verkeerd hebt gedaan. Het is een spel tussen hen en ons als begeleiders, om te weten te komen wat ze willen. Je hebt het niet altijd goed, en dat merk je dan weer.	Interpretatie is moeilijk (D, 2, 2)
Binnen het team gaat iedereen er wisselend mee om. In overleggen bespreken we dan waar we op letten. Wij zijn ook individuen en werken allemaal weer anders, maar we willen wel op één lijn proberen te komen. Dit lukt niet altijd.	Team nog niet helemaal op één lijn. (D, 2, 2)
De organisatie doet dit vooral via het persoonlijk ontwikkelingsplan van de cliënt. Dit wordt je aangereikt.	Organisatie biedt POP (D, 3)
Daar (in POP) staan de verwachtingen van de cliënt in. In de doelen komen de verwachtingen naar voren. Wanneer je dus volgens het POP werkt, kom je bij de verwachtingen.	POP brengt je bij de verwachtingen (D, 3)
Daarvoor overleggen we veel, met veel verschillende disciplines. Je kunt met hen rechtstreeks afspraken maken. Er is hier een breed scala aan hulpverleners.	Er is overleg met verschillende disciplines (D,3)
Hier op de groep wordt er niet met bepaalde methodieken gewerkt. Wanneer er een vraag is vanuit de groep, worden er wel methodieken bij betrokken en uitgewerkt.	Bij een vraag wordt methodiek toegepast (D, 3)
Hierin zie ik een hele grote rol. Je moet de cliënt proberen te lezen. Zij moeten met gedrag duidelijk maken wat ze willen. Als ik dit verkeerd inschat, is dat voor hen heel vervelend.	Belangrijke rol (D, 4)
Je kunt ook niet alles doen wat ze willen, dat werkt niet. Ik neem een beslissing voor een cliënt wel in zijn of haar belang. Ik maak niet de beslissing waarvan ik weet dat het niet kan.	Neem beslissing in belang cliënt (D, 4)
Ik loop er tegen aan dat het organisatorisch vaak niet mogelijk is om wat voor een cliënt te doen.	Regie organisatorisch vaak niet mogelijk (D, 4)
De meeste ouders van de bewoners hier op de groep staan vrij ver weg.	Meeste ouders staan ver weg (D, 5)
We proberen ze wel bij de zorg te betrekken.	Ouders betrekken (D, 5)
Ouders hebben vaak het idee dat wij het goed weten, ze hebben de zorg dan bij ons gelegd en vinden dat wij dan de	Ouders hebben zorg bij begeleiding gelegd (D, 5)

beslissingen mogen maken. Dat zijn dan ook veel oudere mensen die vinden dat wij het weten. Hier woont immers hun zoon of dochter.	
Het zou prettiger zijn dat je kunt doen wat ouders willen, ik zou wel meer betrokkenheid van ouders wensen.	Wens meer betrokkenheid ouders (D, 5)
Dit zou ik willen zien door meer inspraak over het indelen van de dag. Ze zitten in een strak stramien, we zeggen wel dat ze niets moeten, maar mogen, maar eigenlijk is dat moeten. Zou je als cliënt wat anders willen, dan gaat dat moeilijk.	Meer inspraak dagindeling (D, 6)
De regel in de organisatie, dat iedereen volwaardige dagbesteding moet krijgen, is voor ons gevoel wat doorgeslagen. Voor sommige cliënten is het niet mogelijk om een hele dag dagbesteding te krijgen.	Door 'verplicht' volwaardige dagbesteding geen regie (D, 6)
Het is een financiële oorzaak, geld te kort. Het is de vraag of je hierin mee gaat of niet.	Financiële oorzaak (D, 6)

Interview E

Fragment	Label
Dit is een groep met ernstig verstandelijk gehandicapten.	Ernstige verstandelijke handicap (E, omschrijving)
Er is sprake van veel autisme, en daarnaast zijn de bewoners ook gedragsmoeilijk.	Autisme en gedragsmoeilijk (E, omschrijving)
De jongste is 26, en de oudste is 48. Qua ontwikkelingsniveau functioneren ze op een leeftijd van ongeveer anderhalf jaar.	Volwassen, maar ontwikkelingsleeftijd anderhalf jaar (E, omschrijving)
Ja, hier hecht ik veel waarde aan natuurlijk.	Regie belangrijk (E, 1, 1)
Maar dit gaat lang niet altijd, het werkt niet altijd op die manier. Soms wil iemand iets wat binnen de groep niet haalbaar is. En soms kunnen ze ook niet uiten wat ze willen. Op zo'n moment moeten wij dus keuzes voor hen maken.	Regie niet altijd mogelijk (E, 1)
Door ervaring weet je vaak wel wat ze bedoelen, maar je weet het nooit honderd procent zeker.	Ervaring is helpend, maar niet voldoende (E, 1)
Daarnaast zitten we natuurlijk in groepsverband, en dan moet je rekening houden met elkaar.	Groepsverband maakt keuzemogelijkheden minder (E, 1)
Soms is er echt tijdnood. Ook in verband met bezuinigingen hebben wij niet altijd de kans om de tijd te gebruiken die we zouden willen gebruiken.	Gebrek aan tijd (E, 1)
Wij laten ze wel bij zoveel mogelijk dingen kiezen in het dagelijkse leven... Dit zijn dingen die ze goed aan kunnen geven, door bijvoorbeeld aan te wijzen. Zulke kleine dingen kunnen ze dus zelf kiezen. Eigenlijk hebben ze wel in heel veel dingen een eigen keuze.	In dagelijks leven veel regie (E, 2, 1)
In het weekend beginnen we om half 8, en ze mogen uit bed van half 8 tot 11 uur, net wat ze prettig vinden. Maar 11 uur vinden wij dan wel het maximum, dit kiezen wij dus voor ze... Hoewel ze dan wel kunnen kiezen wat ze op hun brood willen, bepalen wij voor ze hoeveel boterhammen ze mogen.	Grenzen gesteld aan regie door team (E, 2, 1)
Maar belangrijke keuzes worden eigenlijk altijd gemaakt door de cliëntvertegenwoordigers.	Belangrijke keuzes door cliëntvertegenwoordigers (E, 2, 2)
Ik zou het eerlijk gezegd niet weten. Ze bepalen het geld wat er uitgegeven kan worden, maar daar heeft de bewoner dus absoluut niet regie over... Wat dat betreft ben ik echt niet positief over hoe de organisatie bijdraagt aan regie over eigen leven.	Organisatie draagt niet bij aan regie (E, 3, 1)
De enige methodiek die wij op onze groep gebruiken is het POP. Hierbij werken we met doelstellingen, maar die zijn niet standaard. Ik weet dus niet of dat ook een methodiek is.	Niet bekend met methodieken anders dan POP (E, 3, 2)
In het POP wordt er wel rekening gehouden met wat de bewoner wil. Er staan ook doelstellingen in over wat de cliënt wil behalen. Heel veel afspraken staan er wel in. In die zin draagt het POP zeker wel bij aan regie over eigen leven. Er staat in wat de bewoner wil. Of wat familie wil. Het POP wordt goed bijgehouden, is recent en wordt goed geëvalueerd. Daarom is het POP een belangrijk middel voor regie over eigen leven.	POP draagt bij aan regie (E, 3, 2)
Die rol is op zich best groot, maar ook de familie is betrokken. Soms wil een cliënt wat, en kan dat niet. Als je erover nadenkt, maak je daarom wel heel veel keuzes voor ze. Wij bepalen in principe wat ze wel mogen en niet mogen. Dit gebeurt ook vanuit de regels die vastgesteld zijn	Rol begeleiders en familie groot (E, 4)

in het POP.	
Wij baseren onze beslissingen op het POP, maar ook op wat we weten van familie of van elkaar.	Beslissingen op basis van POP, kennis, familie en begeleiders (E, 4)
We proberen wel zoveel mogelijk de bewoners zelf keuzes te laten maken, maar het moet wel binnen de perken blijven.	Binnen bepaalde grenzen regie (E, 4)
Ouders of vertegenwoordigers worden eigenlijk overal wel bij betrokken. Ze worden meteen op de hoogte gesteld als er wat is gebeurd. Zo worden ze er wel bij betrokken.	Ouders worden betrokken (E, 5)
Onze beslissingen zijn anders dan die van hen. Het is niet met elkaar te vergelijken. Ouders maken meer de belangrijkere keuzes,... En wij maken de kleine keuzes in het dagelijkse leven.	Ouders belangrijke keuzes, begeleiders dagelijkse keuzes (E, 5)
Dingen die ouders willen moeten wel haalbaar zijn.	Grenzen aan inspraak ouders (E, 5)
Als we meer tijd zouden hebben, dan zouden we ook meer kunnen bieden... In die zin zou ik de bewoners veel meer willen geven dan nu mogelijk is... Ik had graag meer tijd gehad.	Tijd nodig (E, 6, 1)
Wij hebben het idee dat er helemaal niet meer gekeken wordt naar de bewoners.	Cliënt niet centraal in de organisatie (E, 6, 1)
De Twentse Zorgcentra doen wel aan kwaliteitsverbetering. Maar dit heeft geen nut, want wij hebben de middelen niet om het uit te voeren.	Door gebrek aan middelen geen mogelijkheid tot kwaliteitsverbetering (E, 6, 2)
Met de mogelijkheden op de groep doen we alles aan regie over eigen leven, maar dat is het dan.	Team doet alles aan regie (E, 6, 2)
Wat de organisatie doet, daar word ik alleen maar erg boos van. Er wordt steeds meer gekort, en het wordt er gewoon niet leuker op. Ik zie de steun vanuit de organisatie dus niet als positief... Het moet eerst uit de hand lopen voordat je wat krijgt. In de visie staat de cliënt centraal, maar dit is in de praktijk echt niet zo.	Organisatie steunt het team niet in regie (E, 6, 2)
Methodieken zouden niet echt bijdragen aan regie over eigen leven. Op dit moment staan alle afspraken vast. Ik zou niet drastisch gaan veranderen. Op dit moment doen wij op de groep er alles aan om de bewoners regie over eigen leven te geven. Methodieken zouden daar denk ik niet verder aan kunnen bijdragen.	Geen behoefte aan methodieken die kunnen bijdragen aan regie (E, 6, 2)

Interview F

Fragment	Label
Op deze groep wonen 5 mensen met een ernstige verstandelijke handicap.	Ernstige verstandelijke handicap (F, omschrijving)
Drie van hen kunnen verbaal communiceren, de andere twee communiceren veel non-verbaal.	3 van de 5 kunnen verbaal communiceren (F, omschrijving)
Een paar bewoners hebben gedragsproblemen, waaronder agressie en slaan en autisme. Op deze groep wordt afzondering wel in gezet.	Gedragsproblemen (F, omschrijving)
Over het algemeen is het een rustig groepje wat niet op elkaar reageert. Het zijn allemaal individuen.	Individuen (F, omschrijving)
Als ze zelf keuzes kunnen maken en als het vermogen zo is dat ze dit kunnen, dan vind ik dat er wel waarde aan gegeven moet worden en dat ze zelf keuzes kunnen maken. Ik vind dat wanneer ze zelf keuzes kunnen maken, ze deze mogelijkheid wel moeten krijgen.	Als het kan, moeten ze de mogelijkheid krijgen. (F, 1, 1)
De bewoners op deze groep functioneren een beetje op kleuterniveau.	Kleuterniveau (F, 1, 1)
Wanneer ze niet in staat zijn om keuzes op dit moment te maken, dan maken wij de keuze voor hen. Onze bewoners kunnen dit moeilijk zelf invullen.	Regie wordt overgenomen als bewoner er niet toe in staat is (F, 1, 2)
Met kleine dingen of aspecten kunnen ze het wel. En dat wordt dan gestimuleerd. Dit is het vermogen wat ze nog hebben. En wat ze nu kunnen, moet je zorgen dat het zo lang mogelijk in stand gehouden wordt.	Vermogen stimuleren en in stand houden (F, 1, 2)
Het is een meerwaarde dat ze regie over eigen leven hebben.	Regie is een meerwaarde (F, 1, 2)
Dit ligt aan de beperkingen en het verstandelijk vermogen wat de bewoners hebben.	Beperkingen en vermogens bepalend voor regie (F, 2)
Ook de ruimte die je hebt om de keuze te maken.	Tijd en financiën (F, 2)
Als je het mij vraagt, doet de organisatie niet echt veel. We horen nooit echt wat van de organisatie, over dit onderwerp.	Organisatie doet hierin niet veel (F, 3)
We gebruiken wel een paar methodieken.... Deze methodiek gaan niet echt over keuzes maken en regie over eigen leven.	Gebruiken niet zoveel methodieken (F, 3)
Het POP moet wel bijdragen aan de regie over eigen leven. Daarin staan de werkdoelen van een bewoner. Daar staat in wat voor een bewoner van belang is, wat hij kan ontwikkelen. De doelen moeten ervoor zorgen dat dit gebeurt.	POP draagt bij aan regie over eigen leven (F, 3)
Het contact met de organisatie, zoals de orthopedagoog, moet van ons zelf uit komen. De organisatie mag daar wel meer energie insteken, vind ik. Ik zou willen dat de orthopedagoog zelf eens aan de bel trekt, dat het geen eenrichtingsverkeer is. Dat zou ik wel waarderen.	Organisatie mag meer energie steken in contact met groep (F, 3)
Wij hebben als begeleiders een belangrijke rol, we zijn een deel van hun leven.	Belangrijke rol als begeleiders (F, 4)
Dit moeten we daarom verantwoord doen en we doen wat het beste is voor de cliënt.	Verantwoord keuzes maken voor cliënt (F, 4)
Wanneer ze een taak niet kunnen is het belangrijk dat wij het doen en dat we dat doen op grond van onze eigen verantwoordelijkheid en kennis en inzicht.	Verantwoordelijkheid, kennis en inzicht is belangrijk (F, 4)
We overleggen ook met orthopedagogen en artsen. Ook het POP-C is een belangrijk onderdeel hierin. Dit wordt ook	Overleg (F, 4)

besproken met verschillende disciplines.	
In feite is er wel overleg met familie en cliëntvertegenwoordigers. We bespreken wat er met een bepaalde bewoner moet gebeuren en wat je met een bewoner wilt bereiken.	Er is overleg met familie en cliëntvertegenwoordigers (F, 5)
We nemen wel vaak zelf een beslissing. Dit komt ook niet zoveel uit de familie zelf. De cliëntvertegenwoordigers en ouders zijn het vaak wel met ons een. Wij hebben hierin wel een leidende rol. Ze zijn wel aanwezig bij POP gesprekken.	Leidende rol in het maken van beslissingen (F, 5)
Ik zou graag meer samenwerking tussen artsen en orthopedagogen. Die zie ik eigenlijk weinig en dan is er niet veel afstemming. Deze mensen kijken toch vanuit een andere visie en een buitenstaander valt vaak andere dingen op dan iemand die hier werkt. Wanneer er meer overleg is, dan kan er ook een betere afstemming zijn. Dan kan je misschien wel verder in het maken van keuzes. Nu heb je vaak contact als er iets niet goed gaat met een bewoner.	Meer samenwerking disciplines (F, 6)
Op verschillende terreinen, zoals de ADL, kunnen deze bewoners wel keuzes maken.	Kunnen ADL keuzes maken (F, 6)
De regie over eigen leven zou naar mijn mening op de volgende terreinen nog wel vergroot kunnen worden: activiteiten... dit kiezen wij. Ik zou wel willen dat zij dat zelf kunnen. Eventueel zouden we met pictogrammen of foto's een keuze kunnen laten maken, dus met communicatieondersteuning. Ik zou wel willen dat dit meer gestimuleerd kan worden.	Meer regie over activiteiten. (F, 6)

Bijlage 20 - Fragmenten en labels interviews familie

Interview I

<i>Fragment</i>	<i>Label</i>
Onze dochter heeft het Rett syndroom.	Rett syndroom (I, omschrijving)
Ze heeft een meervoudige handicap	Meervoudige handicap (I, omschrijving)
en heeft een ontwikkelingsleeftijd van ongeveer een jaar.	Ontwikkelingsleeftijd van 1 jaar (I, omschrijving)
Ze kan niet praten,...	Niet praten (I, omschrijving)
... en is erg afhankelijk van anderen.	Afhankelijk (I,omschrijving)
Ze kan zich moeilijk uiten.	Moeilijk uiten (I,omschrijving)
Wij hebben vaak het idee dat ze wel signalen opvangt, maar dat ze het niet kan uitzenden. Als we iets rustig vertellen, zie je vaak dat het kwartje later valt. We zeggen wel eens dat haar zender het niet goed doet.	Kan signalen wel ontvangen, maar niet uitzenden (I,omschrijving)
Ze spreekt meer met haar ogen. Daarmee kan ze heel wat zeggen. Ze geeft duidelijk aan wat ze wel en niet leuk vindt of met eten lekker vindt. Ze geeft daarmee duidelijk dingen aan.	Geeft met ogen duidelijk voorkeur aan (I,omschrijving)
Zelf kan onze dochter dit niet.	Keuzes maken is onmogelijk (I, 1)
Wij bepalen het voor haar. Dat kan soms heel vervelend wezen.	Ouders bepalen is soms vervelend (I, 1)
Misschien heeft ze wel behoeftes, maar die kan ze niet uiten. Het is net als met een baby.	Kan behoeftes niet uiten (I 1)
Ondanks dat ze zich niet goed kan uiten, geeft ze duidelijk aan wat ze wil.	Geeft wel duidelijk aan wat ze wil (I, 1)
Voor haar zelf persoonlijk, is dit niet mogelijk. We kunnen dit wel willen, maar dat is utopie.	Regie is niet mogelijk (I, 2)
We communiceren via het personeel. Vooral met haar ogen kunnen we met haar communiceren.	Communiceren via het personeel (I, 2)
Er zijn bepaalde keuzes waarin ze dit niet kan. Belangrijke keuzes, hierin kan ze wel een hoop aangeven. Ze kan aangeven waar ze zich prettig bij voelt.	Geeft aan waar ze zich prettig bij voelt (I, 2)
Het personeel kent haar op een gegeven moment zo goed, dat de dagen voor haar ingevuld worden.	Personeel vult dagen voor haar in (I, 2)
In overleg met de begeleiding hebben we gekeken wat bij haar past.	Overleg tussen personeel en familie (I, 2)
We zien dit niet direct. Wel in de dagbesteding enz. Maar van onze dochter uit niet.	Zien niet direct iets van organisatie (I, 3)
Op dit niveau kan dat niet. Daardoor sla je stukken over.	Organisatie meer voor hoger niveau (I, 3)
Ze zit op de LosserHof wel op haar plek. Je merkt dat aan haar. Ik vind dat wel fijn. Wanneer ze op de LosserHof duidelijk zou maken dat ze het daar niet fijn vindt, dan zou ik dat heel vervelend vinden.	Merkt dat ze op haar plek zit (I, 3)
We worden wel veel betrokken bij het POP.	Veel betrokken in POP (I, 3)
Alleen verandert daarin niet zo veel, geen spectaculaire dingen.	Verandert niet veel in POP (I, 3)
Het welzijn van de bewoners moet het beste zijn.	Welzijn staat voorop in onze keuzes (I, 3)
Wij vinden dat het POP er meer is om mensen scherp te houden. Daardoor word je geconfronteerd met nieuwe acties. Het houdt de begeleiding ook scherp. Het gaat op	POP houdt mensen scherp (I, 3)

de groep meestal op een bepaalde manier, een routine. Het is het goed om te kijken of het ook anders kan.	
Ik kan wel commentaar geven, maar de begeleiding weet wat het beste is. Zij geven de basiszorg. En hoe dit is: dit is fantastisch.	Basiszorg is fantastisch (I, 3)
De begeleiding is heel vriendelijk. We kunnen goed met ze overleggen en tussendoor gaat het ook goed, dan hebben we ook goed contact.	Contact met begeleiding is goed (I, 3)
Soms heb je bij een overleg wel eens de neiging om te zeggen; 'moet het nu al weer?'. Onze dochter is ook volwassen en ontwikkelt zich ook niet meer zo. Dan zijn we vaak ook wel snel klaar. Ze laten zien wat ze veranderd hebben in het POP en wij volgen hun adviezen. Dit is prima en het loopt perfect.	Te veel POP-gesprekken (I, 3)
Wij moeten een groot gedeelte voor haar beslissen.	Ouders beslissen groot gedeelte (I, 4)
Dit is af en toe wel vervelend.	Beslissen voor haar is vervelend (I, 4)
Je maakt een beslissing waarvan jij denkt dat het goed is.	Maakt beslissing die jou het beste lijkt (I, 4)
Dit doen we wel in overleg met het personeel.	Ouders overleggen met personeel (I, 4)
Heel af en toe beslissen wij. Wij hebben wel altijd de eindbeslissing.	Ouders hebben eindbeslissing (I, 4)
Wij doen alles in overleg met de begeleiding.	Ouders doen alles in overleg met begeleiding (I, 5)
Soms doen we het wel achteraf. Dit omdat ze weten wat wij zouden willen, hoe wij denken. Zij weten hoever ze kunnen gaan met beslissingen.	Begeleiding weet hoe wij denken (I, 5)
Ze hoeven voor ons niet alle dingen te melden. Het is eigenlijk zo dat alles gemeld moet worden. Je kunt alles melden of niets melden. Wij denken dat je ertussenin moet zitten. Wel als er ernstige zaken zijn, willen we dat het gemeld word.	Begeleiding hoeft niet alles te melden, wel ernstige zaken (I, 5)
Ik (moeder) denk dat dit meer van toepassing is als een bewoner een hoger niveau heeft.	Regie meer van toepassing bij hoger niveau (I, 6)
Het is gewoon zoals het is.	Berusting (I, 6)
Het personeel krijgt toch een cursus? Waarin ook het omgaan met ouders bij in zit. Dat vind ik wel heel goed.	Cursus voor personeel vind ik positief (I, 6)
Onze dochter leeft in een groep waar 10-12 bewoners wonen. Daarin draait niet alles om haar. In het begin van haar opname, vind je haar wel het belangrijkste. Maar net als in een gewoon gezin, draait het niet alleen om één kind. Iedereen heeft op zijn of haar manier begeleiding nodig.	Niet alles draait om ons kind (I, 6)
En dat ze cursussen krijgen en daarin leren om met onze dochter om kunnen gaan, vind ik positief.	Cursussen voor personeel positief. (I, 6)
Er wordt zoveel gedaan op dit gebied. Maar dat is allemaal voor bewoners met een hoger niveau.	Wordt op dit gebied veel gedaan voor hoger niveau (I, 6)
Deze bewoners hebben vaak behoefte aan rust, snoezelen, geluidjes en licht. Ze zijn wel eens naar de manege zonder drempels geweest, dit was geweldig. Ook de dierentuin in Nordhorn, was prachtig.	Activiteiten voor kind zijn geweldig (I, 6)
Het is belangrijk om je in haar in te leven.	Inleven is belangrijk (I, 6)

Interview II

Fragment	Label
Mijn broer is 46 jaar oud. Zijn verstandelijke handicap is vlak voor de geboorte ontstaan door zuurstoftekort. Het gevolg hiervan is een hersenbeschadiging. Daarnaast heeft mijn broer last van spasmen en epilepsie. Door de epilepsie heeft hij waarschijnlijk in zijn jeugd nog meer hersenbeschadigingen opgelopen. Door de spasmen heeft hij een erg stijf lijf.	Volwassen broer met zeer ernstige verstandelijke handicap, epilepsie en spasmen (II, omschrijving, 1)
(In hoeverre hecht u waarde aan regie over eigen leven voor uw broer?) Veel. Het voorbeeld wat ik net gaf geeft heel duidelijk aan dat de mate waarin hij lekker in zijn vel zit wordt bepaald door zijn omgeving en de contacten die hij daarin heeft.	Regie belangrijk (II, 1, 1)
Hij heeft al heel lang sondevoeding, maar houdt heel erg van eten. De vraag waar je dan mee te maken krijgt is of hij elke dag iets te eten krijgt of niet. Dit is iets waar hij graag keuzes in wil maken.	Regie over eten belangrijk (II, 1, 2)
Ook de plek waar hij naar toe gaat is een heel belangrijke keuze, zoals bijvoorbeeld de activering. Door het verleden hebben we heel duidelijk kunnen zien dat bepaalde dingen heel belangrijk voor hem zijn. Dat staat nu luid en duidelijk in zijn POP.	Regie over dagbesteding belangrijk (II, 1, 2)
De vraag is dan nog: wordt het ook uitgevoerd. Er is heel veel tijdsdruk, en er is niet altijd tijd voor rustig op reactie wachten, uit proberen of observeren. Daar lopen we af en toe tegen aan.	Belemmering: tijdsdruk (II, 1, 2)
Mijn broer heeft een heel sterke mening over wat hij lekker vindt en wat niet. Dit is dus ook belangrijk voor hem. En natuurlijk gunt iedereen hem een hapje, maar als hij zich verslikt, verslikt hij zich ook grondig. Sommige mensen durven dat dus niet. Toch wil ik, maar ook het team dat hij dat lekkere hapje krijgt.	Sterke mening over bepaalde zaken, hier moet iets mee gedaan worden (II, 1, 3)
Maar omdat een aantal begeleiders dat niet durven, en de één het dus wel doet, en de ander niet, vervaagt dat op een gegeven moment. Dat is voor ons een teken om aan de bel te trekken. We snappen het wel, maar het is voor hem belangrijk. Dus moet die keuze blijven.	Als niets wordt gedaan met mening van broer, trek ik aan de bel (II, 1, 3)
Mijn broer is afhankelijk van mensen die willen zien wat hij wil, of wij dat als familie nu zijn, of personeel.	Regie afhankelijk van andere mensen (II, 2)
Maar als je het wil zien, als je alert bent, dan kun je heel goed aan hem zien wat hij wil. Hij is heel duidelijk te lezen, heel expressief... Maar als je ervoor kiest om het niet te willen zien, dan heeft hij geen schijn van kans.	Observeren belangrijk middel (II, 2)
Als je goed kijkt, zie je ook dat hij hier ook veel behoefte aan heeft, om zelf sturing te geven.	Broer wil regie (II, 2)
Nou, dat gaat in wezen via de POP-besprekingen... Dat is het belangrijkste wat de LosserHof doet aan regie over eigen leven.	POP middel tot regie (II, 3, 1)
Op die manier worden wij er ook bij betrokken.	POP betreft familie (II, 3, 1)
Wij hebben als familie een goed contact met het team. Zij weten wat zij aan ons hebben en wij wat wij aan hen hebben.	Team betreft familie (II, 3, 1)
Er is bij alle partijen de zin om het beste te zoeken voor mijn broer en te kijken wat hij belangrijk vindt. Met de mensen die heel direct met hem te maken hebben zijn we heel blij.	Blij met team (II, 3, 1)

Ik probeer mij heel erg bewust te zijn dat hij een ander persoon is dan ik, dat hij niet precies hetzelfde wil als ik, en niet hetzelfde logisch vindt wat ik logisch vind. Dit kan totaal verschillen. Ik probeer me in te leven in hem, in wie hij is. En ik probeer ook goed te letten op de signalen die hij geeft.	Broer is individu, anders dan ik (II, 4, 1)
Ik wil dat mensen uitleggen aan hem wat ze gaan doen. Omdat hij dat respect verdient, ook al snapt hij er niets van, ze hebben dat te tonen. Vanaf het moment dat hem wel verteld werd wat er gebeurde, begreep hij het wel degelijk. Er zijn vaak dingen waarvan je snel denkt dat die voor hem niet opgaan omdat hij anders is. In dit voorbeeld blijkt dat dit helemaal niet het geval is. Hier probeer ik meer op te letten.	Moet volwaardig en respectvol benaderd worden (II, 4, 1)
Nu merk ik ook bij hele grote beslissingen over bijvoorbeeld wel of niet reanimeren, dat wij dat eigenlijk niet mogen beslissen, ondanks dat wij dat wel moeten. Mijn broer moet daar op de één of andere manier ook invloed in hebben.	Ook betrekken bij belangrijke beslissingen (II, 4, 2)
Er is een gevoel dat deze beslissing voor hem klopt, hoewel het niet zozeer mijn oplossing is. Dit gevoel ontstaat door hem te vertellen waar je mee bezig bent, want ieder mens is in mijn ogen compleet. Daarom heeft ook mijn broer recht op dat hem dingen verteld wordt, ook als je denkt 'het heeft geen zin om te vertellen'. En op zo'n moment, dan voel je een reactie of zie je een reactie.	Door alles bespreken met hem, inzicht in wat hij wil (II, 4, 2)
Ik vind het extreem belangrijk stil te staan bij wat hij wil, niet wat ik wil... Mijn rol is mijzelf buiten spel zetten en naar hem luisteren. Dat kan ik niet altijd, maar ik ben er wel bewust van dat dit moet.	Regie extreem belangrijk (II, 4, 2)
De rol van begeleiders zie ik in wezen hetzelfde als mijn eigen rol. Die wordt op dezelfde manier vormgegeven.	Rol begeleiders zelfde als mijn rol (II, 5)
Ik denk alleen dat ik er veel meer tijd voor heb dan begeleiders... Maar de valkuil is dat je niet meer let op regie over eigen leven. Je kan er dan overheen walsen of de signalen niet meer oppakken.	Valkuil is tijdgebrek (II, 5)
Dus op het persoonlijke niveau denk ik dat wij het allemaal behoorlijk op de kaart hebben. Ik zie ook dat er aandacht voor regie over eigen leven is in het team.	In team geen verbeterpunten (II, 6, 1)
Denkend vanuit de grotere organisatie zijn er nog wel verbeterpunten. Er is namelijk op dit moment geen keuze van met wie je wilt wonen. Bij de invulling van open plekken op de groepen bestaat bij mij sterk de indruk dat geld de belangrijkste motivatie is... Maar de laatste tijd zijn er ook veel plaatsingen geweest, en daar zijn wij als familie helemaal niet over geïnformeerd. Dit ondermijnt wat mij betreft het idee dat je invloed hebt op je eigen woonplek... Maar er wordt niet naar gevraagd door de organisatie met wie mijn broer wil wonen. Officieel wordt dit gevraagd in het POP, maar in de praktijk komt dit niet tot uiting. Ik vind daarom dat de LosserHof de woning niet ziet als woonplek, maar als werkplek, waar wat gaten opgevuld moeten worden. Ik weet ook niet hoe de organisatie het anders zou kunnen organiseren. Maar het is wel heel belangrijk, want met wie je in één huis woont, is bepalend voor een groot deel van je leven.	In organisatie verbeterpunt: keuze waar te wonen (II, 6, 2)
Hetzelfde geldt misschien voor de activering. Mijn indruk is dat als iemand in een groep zit, hij daarin zit, totdat er iets is waardoor het veranderd moet worden. Als mensen andere activering zouden moeten, weet ik niet of dat makkelijk is.	In organisatie verbeterpunt: keuze in dagbesteding (II, 6, 3)

De moeite om dat te organiseren neemt toe naarmate de geldproblemen hoog op de agenda staan, en dat is al een aantal jaren zo op de LosserHof.	Door geldproblemen minder regie (II, 6, 3)
Gelukkig zijn er altijd mensen die ondanks dat steeds weer nieuwe wegen vinden. De innovatieprijs komen bijvoorbeeld hele mooie dingen uit voort.	Door innovatieprijs meer regie (II, 6, 3)

Interview III

Fragment	Label
Mijn broer is 44 jaar, hij functioneert op een leeftijd van nog geen jaar, hij is niet zindelijk, praat niet, en lopen kost veel moeite.	Volwassen broer met zeer ernstige verstandelijke handicap (III, beschrijving)
Mijn broer praat dus niet, maar communiceert door het maken van geluiden. Ook reageert hij als hij mensen ziet, liedjes of muziek hoort, en hij reageert op lichamelijk contact.	Communiqueert niet door gesproken taal, maar door lichaamstaal (III, beschrijving)
Ik hecht heel veel waarde aan regie over eigen leven.	Regie belangrijk (III, 1)
Maar of het in de praktijk mogelijk is, vraag ik mij af.	Twijfelt of regie mogelijk is (III, 1)
Ik vind regie over eigen leven belangrijk voor mijn broer, omdat je op die manier zijn wereld groter maakt. Als je hem goed kent, kun je met hem kijken naar de dingen die hij zelf kan. Hierdoor is er voor mijn broer meer mogelijk.	Door regie wordt wereldje groter (III, 1)
Maar daarvoor is meer individuele tijd nodig, en die is er niet.	Tijd is belemmering (III, 1)
Weet je wat het is, de mensen die het meest dicht bij hem staan zijn begeleiders en mindere mate familie. Daarom heeft de begeleiding daar het meeste invloed op.	Begeleiding veel invloed op regie (III, 2, 1)
Maar in de loop van de jaren wordt regie over eigen leven steeds moeilijker, omdat er zoveel sprake is van personeelsverloop. En het duurt nu eenmaal lang voor je mijn broer leert kennen.	Voorwaarde voor regie is kennis van persoon (III, 2, 1)
En dan komen we bij het financiële plaatje. Er is te weinig geld om die tijd erin te stoppen. Dit belemmert de regie over eigen leven voor mijn broer.	Financiën zijn belemmering (III, 2, 1)
Als je eenmaal een relatie hebt met mijn broer, dan kan je goed inschatten wat hij wil.	Voorwaarde voor regie is kennis van persoon (III, 2, 2)
Maar dit kost gewoon tijd. Hoe lager het niveau, hoe langer het duurt om iemand te leren kennen.	Voorwaarde voor kennis van persoon is tijd (III, 2, 2)
Ik begrijp het wel, ook vanuit mijn eigen ervaring in de zorg, maar als je kijkt naar mijn broer, en naar wat voor hem ideaal is, dan zou het beter zijn als minder mensen de verantwoordelijkheid zouden hebben over hem. Dan kun je hem beter leren kennen, en weet je beter wat voor hem ideaal is.	Voorwaarde voor regie is continuïteit in personeel (III, 2, 2)
Er is natuurlijk wel één zorgcoördinator, dus dat is wel goed.	Één zorgcoördinator draagt bij aan continuïteit (III, 2, 3)
Qua lichaamstaal kan mijn broer goed aangeven wat hij wil. In die zin is regie over eigen leven wel mogelijk voor hem.	Regie door observeren van lichaamstaal (III, 2, 4)
De intentie is er wel voor regie over eigen leven. Het team probeert het wel. Mijn broer woont hier nu bijna een jaar. Ik heb wel het idee dat de groep echt iets doet met regie over eigen leven, voor zover ik dat in een jaar tijd kan beoordelen.	Team doet haar best voor regie (III, 3, 1)
Maar je loopt gewoon tegen problemen op.... Maar hij moet voor tien uur in bed liggen, omdat er daarna geen personeel meer voor hem is. Dat is gewoon heel jammer. Hier ligt dus een vraag van mijn broer uit, maar hier gebeurt niets mee.... En als daar de financiën voor waren, dan kon hij begeleiding krijgen, en daardoor wel samen eten. In die zin heeft mijn broer weinig regie over eigen leven.	Door geld tekort en personeelstekort geen regie (III, 3, 1)
Ik merk zelf als familielid niets van wat de organisatie buiten het team om doet aan regie over eigen leven.	Familie heeft geen kennis van wat de organisatie doet aan regie (III, 3, 2)
Mijn rol is heel groot. Ik sta natuurlijk met mijn neus vooraan, en eigenlijk beslis ik alles. Dat is hoe het wettelijk	Rol mentor groot vanuit de wet (III, 4, 1)

geregeld is.	
Maar aan de andere kant, uiteindelijk beslist de instelling. Hier heb ik nog wel eens conflicten over met de organisatie. Maar je hebt geen keuze, of je moet hem thuishouden, en dat is ook geen optie.	Rol van organisatie groter dan van familie (III, 4, 1)
De kleine dingen kan ik wel zelf beslissen,...	Familie beslist kleine keuzes (III, 4, 1)
...bij grote beslissingen beslist de organisatie.	Organisatie beslist grote keuzes (III, 4, 1)
Dat is wel eens frustrerend. Want je moet er wel mee verder. Uiteindelijk moet je er toch voor zorgen dat alle neuzen dezelfde kant op staan. Het gaat tenslotte om mijn broer en wat het beste is voor hem. Hoewel iets dan niet mijn keuze is, moet ik er toch verder mee. Mijn broer moet verzorgd worden. Maar de praktijk is dus dat de organisatie beslist.	Negatief over rol van organisatie (III, 4, 1)
Ik baseer mijn beslissingen op grond van wat ik denk dat goed en prettig voor hem is. Dat is gevoelsmatig.	Beslissingen over regie gevoelsmatig (III, 4, 2)
Ik ga ervan uit dat wat op papier staat, ook gebeurt. Op zijn vorige werkplek ben ik er wel eens via via achter gekomen dat men helemaal niet deed wat op papier stond. Maar ook dan moet je verder.	Verantwoordelijkheid van team om afspraken na te komen (III, 4, 2)
Je moet er maar op vertrouwen dat men doet wat op papier staat. De basis is vertrouwen.	Familie moet veel overgeven aan team (III, 4, 2)
De rol van begeleiders is belangrijk, zij werken immers elke dag met hem. Zij ervaren hoe hij is en hoe hij functioneert binnen de groep, tussen medebewoners.	Rol van begeleiders groot in dagelijks leven (III, 5)
Maar uiteindelijk kies ik, en ben ik degene die zijn belangen behartigt. En als ik dus iets belangrijk vind voor mijn broer, dan leg ik dat bij de groep neer. Dan moeten zij dat maar oplossen.	Uiteindelijke beslissing bij familie (III, 5)
Ik zou wel graag willen dat er meer tijd en aandacht zou zijn voor mijn broer, zodat ze beter met hem kunnen omgaan. Het zou mooi zijn als het personeel wat meer rustmomenten zou hebben, zodat het personeel de tijd heeft om mijn broer te leren kennen. Het gaat daarbij vooral om het dagelijks leven. Er zijn daar gewoon heel veel dingen die niet kunnen vanwege de tijd of vanwege het geld. Dat is jammer, als mijn broer eens wat vaker wat zou kunnen doen, zou hij denk ik een stuk blijer zijn.	Gebrek aan geld en tijd negatieve invloed op welzijn (III, 6, 1)
Ik zie de instelling toch als een soort gezinsvervangend tehuis, maar al die extra's gaan ervan af als je geen familie hebt. Dit heeft ook te maken met regie over eigen leven: de mogelijkheid om keuzes te maken wat je wilt doen als activiteit.	Organisatie biedt te weinig mogelijkheden in vrijetijdsbesteding (III, 6, 1)
De organisatie krijgt van mij dan ook zeker geen 8. Ik kom zelf uit de zorg, dus ik weet hoe het werkt. Maar als ik kijk naar regie over eigen leven voor mijn broer, dan houdt het bij een 6,5 wel hard op.	Organisatie doet weinig aan regie (III, 6, 2)
Als het team meer tijd zou krijgen, zou het denk ik veel beter gaan. Het is niet de onwil van het team.	Team doet haar best voor regie (III, 6, 2)
De bewoners staan voorop in de visie van de organisatie, maar dat blijkt niet in de praktijk.	Cliënt niet voorop in organisatie (III, 6, 2)

Interview IV

Fragment	Label
Mijn broer (47) is meervoudig gehandicapt,	Meervoudig gehandicapt (IV, omschrijving)
hij heeft een erg laag niveau	Laag niveau (IV, omschrijving)
en kan niet spreken	Niet spreken (IV, omschrijving)
maar begrijpt wel dingen, dit gaat vooral non-verbaal.	Begrijpt vooral non-verbale communicatie (IV, omschrijving)
Het taalgebruik van ons begrijpt hij wel.	Begrijpt taal (IV, omschrijving)
Zijn eigen behoeftes kan hij heel minimaal aangeven. Non-verbaal en met bepaalde handelingen kan hij wel aangeven wat hij wil.	Minimaal eigen behoeftes non-verbaal aangeven (IV, omschrijving)
Hier hecht ik een hele hoge waarde aan.	Hoge waarde aan regie (IV, 1)
Wij zitten op afstand en zien hem niet dagelijks.	Familie is niet dagelijks aanwezig (IV, 1)
Dan ga je ervan uit dat hij krijgt wat hij nodig heeft, wij gaan daar in ieder geval vanuit dat hij dat krijgt.	Familie gaat ervan uit dat hij krijgt wat hij nodig heeft (IV, 1)
Hij kan dit zelf niet aangeven.	Kan zelf niet aangeven wat hij wil (IV, 1)
Ik heb ook zijn mentorschap.	Mentorschap (IV, 1)
Om over zijn leven te beslissen, vind ik wel moeilijk.	Moeilijk om voor hem te beslissen (IV, 1)
Meestal vraag ik aan de begeleiding hoe zij het zien. Ik vind dat zij het beter zien dan wij, ik heb hen nodig om een goed, fijn leven voor hem te creëren. De laatste beslissing neem ik altijd. Ik ga wel op hun bevindingen af. Wanneer zij vinden dat hij iets nodig heeft, dan gaan we daarover in gesprek, ook met arts. Dan bespreken we hoe dat komt, of hij dit echt nodig heeft. Om dit op een afstand te beslissen is wel moeilijk	Begeleiding kan beter zien wat hij nodig heeft (IV, 1)
De functie van regie over eigen leven is dat hij een goed en fijn leven heeft	Functie van regie: goed en fijn leven (IV, 1)
...een goede afstemming met familie en begeleiding.	Door goede afstemming begeleiding en familie regie mogelijk (IV, 2)
Dat er mensen zijn die hem goed kennen en die ook zien waar hij van geniet en daar op in spelen. Daar haal je heel veel uit. Dan kun je daar een oordeel uit halen.	Belangrijk om hem goed te kennen (IV, 2)
In het jaarlijkse POP-gesprek komen veel dingen naar voren.	POP-gesprekken zijn belangrijk (IV, 2)
Ook het personeel is hierin belangrijk. Ik vind het wel belangrijk dat er een vrij vast team op de groep werkt.	Vast team is belangrijk (IV, 2)
Het POP en de JEP, daar haal je wel veel voldoening uit. Naar de doelen die in het POP staan, moet je toch streven en die zijn controleerbaar. De begeleiding en ik stellen deze doelen. De methodieken zijn goed. Het is controleerbaar en daar staan de afspraken in die wij met de begeleiding maken. Je kunt elkaar hier op wijzen.	POP (en JEP) is een goede methodiek (IV, 3)
Ik heb meer contact met de mensen op de werkvloer, dan de organisatie.	Meer contact met werkvloer dan organisatie (IV, 3)
De visie van de LosserHof, dat de cliënt centraal staat, draagt bij aan de regie over eigen leven. De cliënt moet centraal staan.	Visie draagt bij aan regie (IV, 3)
Ik vind dit een verantwoordelijke rol. Van de familie ben ik de enige die dat doet.	Familie/mentor is een verantwoordelijke rol (IV, 4)
Ik ga hiervoor in overleg met de begeleiding. Vaak ga ik wel	Familie beslist in overleg met

met hen mee, omdat ik hem niet dagelijks zie, en de begeleiding wel. Ik zie in de dagelijkse bezigheden niet wat hij nodig heeft.	begeleiding (IV, 4)
De rol van de begeleiders zie ik hetzelfde als mijn rol. Zij moeten met mij overleggen en daar hecht ik veel waarde aan, aan die rol.	Belangrijk dat begeleiders overleggen met familie (IV, 5)
De lijn tussen de begeleiders en mij is erg kort. Er is respect over en weer en dan gaat het goed.	Contact met begeleiding is goed (IV, 5)
Hierbij denk ik ook aan het POP en de JEP. Ik denk dat we op deze manier door moeten gaan.	Doorgaan met POP en JEP (IV, 6)
Voor mijn broer zie ik geen mogelijkheid hierin. Hij kan die dingen niet aangeven.	Regie is geen mogelijkheid voor hem (IV, 6)
De begeleiding kan de behoeftes van hem zien.	Begeleiding kan behoeftes zien (IV, 6)
Ik denk dat we door moeten gaan zoals het nu gaat.	Doorgaan zoals het gaat (IV, 6)

Interview V

Fragment	Label
Mijn broer is nu 41 jaar.	41 jaar (V, omschrijving, 1)
Hij zit qua dingen begrijpen op het niveau van drie à vier jaar. Maar qua dingen doen zit hij wel op tien jaar. Zijn emotionele niveau is een stuk lager.	Niveau 3-10 jaar (V, omschrijving, 1)
Hij kan praten, zowel Turks als Nederlands. Hij is namelijk vanaf zijn zestiende in Nederland. Hij kan beide talen even goed.	Praat Turks en Nederlands (V, omschrijving, 1)
Als hij niet goed in zijn vel zit, praat hij onduidelijk. Dit gaat wel steeds beter. Vroeger, als je hem niet begreep, gaf hij het op. Nu probeert hij het op een andere manier uit te leggen, als je hem niet begrijpt.	Mate van communiceren afhankelijk van stemming (V, omschrijving, 1)
Mijn broer is erg gehecht aan zijn moeder. Zij is heel belangrijk voor hem.	Moeder belangrijk voor hem (V, omschrijving, 2)
Op zich maakt mijn broer eigenlijk geen keuzes. Hij laat iets over zich heen komen. Hij heeft liever dat wij de keuze maken.	Broer wil liever niet kiezen (V, 1)
Qua taalvaardigheid kan hij in principe wel duidelijk maken wat hij wil, dat is het probleem niet.	Qua taalvaardigheid wel mogelijkheid tot regie (V, 1)
Als hem bijvoorbeeld twee dingen worden aangeboden, dan kiest hij daar wel tussen. Maar als er niets is, zal hij bijvoorbeeld niet zeggen: Zullen we dat gaan doen'. Hoewel hij dat wel zou kunnen aangeven.	Kiest alleen als gevraagd wordt, niet spontaan (V, 1)
Verder kiest hij niet vanuit wat hij leuk vindt, maar meer functioneel.	Kiest functioneel (V, 1)
Ik vind dat regie over eigen leven voor hem op een heel laag pitje staat. Je zou bijna kunnen zeggen dat hij dat niet heeft. Je kunt bijvoorbeeld niet zeggen dat hij zelf heeft gekozen om hier te wonen. Het wordt hem aangeboden, maar hij kiest niet.	Geen regie (V, 2, 1)
Ik weet niet of hij echt keuzes kan maken. Ik denk dat hij niet het leven heeft wat hij zou willen.	Heeft niet het leven dat hij zou willen (V, 2, 2)
Hier op de groep wordt ook meer aan zijn plezier gedaan, zodat hij veel uit zijn leven kan halen. Hij straalt nu uit dat hij gelukkiger is. Vroeger lachte hij alleen met zijn mond, nu ook met zijn ogen.	Deze groep positieve invloed op zijn geluk (V, 2, 2)
Op de groep proberen ze zoveel mogelijk naar de positieve kant te werken door bepaalde activiteiten te bedenken. Ze kijken dan steeds weer wat hij op dat moment aan kan.	Groep kijkt naar wat hij wil en aankan (V, 3, 1)
Ze werken er echt aan om er zoveel mogelijk uit te halen. In die zin werken ze op de groep aan regie over eigen leven, omdat ze hem meer mogelijkheden bieden.	Groep biedt mogelijkheden, positief voor regie (V, 3, 1)
Ook heb je natuurlijk de POP-vergaderingen. Hier zit ik ook altijd bij. Ik krijg dan de kans mee te denken over wat mijn broer aan kan en over wat hij leuk vindt.	Familie betrokken door POP (V, 3, 2)
Ik denk mee met de begeleiding. Dit en dat kan hij wel aan, dat zou hij kunnen doen. Ik probeer ook mijn gedachtegang vanuit wat vroeger gebeurd is mee te geven. Hierdoor kan ik aangeven wat ze beslist niet moeten doen of wat ze rustiger aan moeten doen. Ik heb dus wel een rol in de beslissingen.	Familie denkt mee met begeleiders (V, 4, 1)
Maar de begeleiding komt meestal met het voorstel. Ze komen met een planning en vragen mij wat ik hiervan vind. En hier geef ik dan mijn mening over. Soms positief, en soms geef ik aan dat ik denk dat het mis gaat.	Begeleiding komt met plan, familie stemt in of tegen (V, 4, 1)
Mijn beslissingen baseer ik op wat de afgelopen tijd is	Baseert beslissingen op negatieve

gebeurd... Daarin is hij van een top naar een dal gegaan, en in dat dal heeft hij nog lang geschommeld. Ik heb gezien wat er toen gebeurd is en vertel de begeleiding wat er toen niet goed gegaan is, en wat ze nu dus niet moeten doen.	ervaringen van vroeger (V, 4, 2)
De begeleiders zijn ook heel belangrijk in regie over eigen leven. Zij geven hier vaak vorm aan door bijvoorbeeld twee dingen aan te bieden waar hij uit kan kiezen.	Begeleiding biedt regie door keuzemogelijkheden (V, 5, 1)
Maar welke dingen dit zijn, bepaalt de begeleiding. Zij maken de keuze, en voor hem is het dus min of meer uitgestippeld wat hij gaat doen door de weken heen.	Begeleiding maakt keuzes voor hem (V, 5, 1)
Cultuur speelt niet mee in het maken van beslissingen, behalve met het eten. De activiteiten hebben immers niets met cultuur te maken.	Cultuur speelt geen rol in regie (V, 5, 3)
Je kan aan mijn broer zien hoe hij zich voelt door naar zijn gedrag te kijken en naar zijn ogen. In hele slechte momenten kan hij dwars door je heen kijken. Dan zie je niets in zijn ogen. Dan is het gewoon zwart, dood.	Emoties aflezen door observeren (V, 5, 3)
Het liefst zou ik willen dat hij zelf keuzes kan maken. Dat hij vrij is in zijn doen en laten.	Ideaal is regie (V, 6, 1)
...En vooral dat hij zelf zijn emoties kan aangeven. Dan zou hij veel beter in zijn vel zitten.	Emoties kunnen aangeven belangrijk (V, 6, 1)
Maar we zijn nu al heel tevreden. We zien mijn broer vrolijk. Ook als hij naar huis gaat komt hij vrolijk, en gaat ook weer vrolijk weg. Dit was eerst niet zo. Mijn ouders zijn ook al heel tevreden.	Tevreden hoe het loopt op de groep (V, 6, 2)
De groepsleiding doet steeds iets meer. Ze proberen hem steeds meer dingen aan te bieden. Dit is positief.	Begeleiding streeft naar regie (V, 6, 2)

Bijlage 21 - Labels ordenen en thematiseren interviews begeleiders

Kenmerken doelgroep

- MCG (A, omschrijving)
- Niveau rond één jaar (A, omschrijving)
- Kunnen bijna niets zelfstandig (A, omschrijving)
- MCG (B, omschrijving)
- Veel verzorging (B, omschrijving)
- Erg laag niveau (C, omschrijving)
- Maken zelf weinig keuzes (C, omschrijving)
- Ernstige verstandelijke beperking (D, omschrijving)
- Lichaamsgebonden ordenen (D, omschrijving)
- Helft van de groep mobiel (D, omschrijving)
- Laag niveau (D, omschrijving)
- Ernstige verstandelijke handicap (E, omschrijving)
- Autisme en gedragsmoeilijk (E, omschrijving)
- Volwassen, maar ontwikkelingsleeftijd anderhalf jaar (E, omschrijving)
- Ernstige verstandelijke handicap (F, omschrijving)
- 3 van de 5 kunnen verbaal communiceren (F, omschrijving)
- Gedragsproblemen (F, omschrijving)
- Individuen (F, omschrijving)
- Kleuterniveau (F, 1, 1)
- Kunnen ADL keuzes maken (F, 6)

Waardering regie over eigen leven

- Wel waarde aan regie (A, 1, 1)
- Regie erg belangrijk (C, 1)
- Regie over eigen leven is belangrijk (D, 1)
- Autonomie is belangrijk (D, 1)
- Regie belangrijk (E, 1, 1)
- Als het kan, moet daar zeker waarde aan gegeven worden. (F, 1, 1)
- Regie is een meerwaarde (F, 1, 2)

Mogelijkheid tot regie over eigen leven

- Geen regie mogelijk (A, 1, 1)
- Wat cliënt wil kan niet altijd (A, 1, 1)
- Geen mogelijkheid tot regie (A, 2)
- Zelf invloed op POP niet mogelijk (A, 3, 1)
- Regie valt weg, wij moeten kiezen (B, 1, 1)
- Geen beleving (B, 1, 2)
- Eigen keuzes soms wel mogelijk, soms niet (C, omschrijving)
- Bij belangrijke beslissingen cliënt niet betrokken (C, 2)
- Bewoners kunnen keuzes maken niet altijd aan (C, 4)
- Regie over eigen leven is moeilijk. (D, 2, 1)
- Regie niet altijd mogelijk (E, 1)
- In het dagelijks leven veel regie (E, 2, 1)
- Binnen bepaalde grenzen regie (E, 4)
- Als het kan, moeten ze de mogelijkheid krijgen. (F, 1, 1)
- Regie wordt overgenomen als bewoner er niet toe in staat is (F, 1, 2)
- Beperkingen en vermogens bepalend voor regie (F, 2)

Middelen die bijdrage aan regie over eigen leven

- Kijken naar lichaamstaal (A, 1, 1)
- Het blijft interpreteren (A, 2)
- Observeren en interpreteren (A, 4)
- Cliënten lezen (B, 1, 1)
- Uitdaging, prikkelen (B, 1, 1)
- Lichaamstaal (B, 1, 1)

- In het dagelijks leven keuze aanbieden (B, 1, 2)
- Zoveel mogelijk zelf bepalen en stimuleren (B, 2)
- Zoeken van een middenweg (B, 1)
- Overleg met multidisciplinair team is belangrijk. (B, 3, 1)
- Methodieken kunnen handreikingen bieden (B, 3, 2)
- Voorgeschiedenis is belangrijk (B, 5, 1)
- Roeien met de riemen die je hebt (B, 6, 3)
- Lichaamstaal is belangrijk (D, 2, 1)
- Interpretatie is moeilijk (D, 2, 2)
- Ervaring is helpend, maar niet voldoende (E, 1)
- Vermogen stimuleren en in stand houden (F, 1, 2)

Rol van de begeleiders

- Personeel houdt rekening met wat cliënt wil (A, 1, 2)
- Groep zoekt naar passende dagbesteding (A, 1, 3)
- Regie door begeleiders, familie en andere disciplines (A, 2)
- Niet organisatie, maar team stilstaan bij regie (A, 3, 3)
- Niet bekend met methodieken (A, 3, 4)
- Op de groep cliënt centraal (A, 3, 4)
- Op de groep geen methodieken behalve POP (A, 3, 4)
- Rol zorgcoördinator bij regie groot (A, 4)
- Samenwerking met ouders verloopt goed (A, 5, 1)
- Rol ouders belangrijk (A, 5, 2)
- Niet alle ouders belang bij inspraak: prima (A, 5, 2)
- Valkuil in het werken op de groep is routine (B, 1, 1)
- Zoeken van een middenweg, activeren of rust geven (B, 1, 1)
- Methodieken worden niet/weinig gebruikt (B, 3, 2)
- Keuzes adhv kennis en ervaring (B, 4, 2)
- Bewoner centraal (B, 4, 2)
- Stemming begeleiding heeft invloed (B, 4, 3)
- Team is belangrijk in het leven van bewoners (B, 4, 1)
- Lijntje ouders kort (B, 5, 1)
- Houding naar ouders open (B, 5, 1)
- Serieus nemen rol van ouders (B, 5, 1)
- In contact blijven met ouders (B, 5, 2)
- Begeleider maakt de goede keuzes (B, 6, 2)
- Wij doen het maximale (B, 6, 4)
- Team stimuleert regie zoveel mogelijk (C, omschrijving)
- Begeleiders en familie bepalen veel (C, 2)
- Team stimuleert regie zoveel mogelijk (C, 4)
- Zoveel mogelijk zelf laten kiezen (C, 4)
- Rol zorgcoördinator belangrijk (C, 5)
- Team nog niet helemaal op één lijn. (D, 2, 2)
- Er is overleg met verschillende disciplines (D, 3)
- Belangrijke rol (D, 4)
- Neem beslissing in belang cliënt (D, 4)
- Ouders betrekken (D, 5)
- Ouders hebben zorg bij begeleiding gelegd (D, 5)
- Wens meer betrokkenheid ouders (D, 5)
- Gebrek aan tijd (E, 1)
- Grenzen gesteld aan regie door team (E, 2, 1)
- Niet bekend met methodieken anders dan POP (E, 3, 2)
- Rol begeleiders en familie groot (E, 4)
- Beslissingen op basis van POP, kennis, familie en begeleiders (E, 4)
- Ouders worden betrokken (E, 5)
- Ouders belangrijke keuzes, begeleiders dagelijkse keuzes (E, 5)
- Team doet alles aan regie (E, 6, 2)
- Belangrijke rol als begeleiders (F, 4)
- Verantwoord keuzes maken voor cliënt (F, 4)
- Er is overleg met familie en cliëntvertegenwoordigers (F, 5)

- Leidende rol in het maken van beslissingen (F, 5)
- Overleg met verschillende disciplines (F, 4)
- Gebruiken niet zoveel methodieken (F, 3)
- Verantwoordelijkheid, kennis en inzicht is belangrijk (F, 4)

Rol van de familie

- Regie door begeleiders, familie en andere disciplines (A, 2)
- Rol familie verschillend (A, 5, 1)
- Samenwerking met ouders verloopt goed (A, 5, 1)
- Vraag van ouders is belangrijk (B, 2)
- Lijntje ouders kort (B, 5, 1)
- Houding naar ouders open (B, 5, 1)
- Serieus nemen rol van ouders (B, 5, 1)
- In contact blijven met ouders (B, 5, 2)
- Begeleiders en familie bepalen veel (C, 2)
- Rol familie verschillend (C, 2)
- Weinig ouders betrokken (C, 5)
- Sommige ouders invloed door POP (C, 5)
- Rol ouders belangrijk (C, 5)
- Meeste ouders staan ver weg (D, 5)
- Ouders betrekken (D, 5)
- Ouders hebben zorg bij begeleiding gelegd (D, 5)
- Wens meer betrokkenheid ouders (D, 5)
- Belangrijke keuzes door cliëntvertegenwoordigers (E, 2, 2)
- Rol begeleiders en familie groot (E, 4)
- Ouders worden betrokken (E, 5)
- Ouders belangrijke keuzes, begeleiders dagelijkse keuzes (E, 5)
- Grenzen aan inspraak ouders (E, 5)
- Er is overleg met familie en cliëntvertegenwoordigers (F, 5)

Rol organisatie

- Gebrek aan tijd en personeel (A, 1, 2)
- Door regels en organisatie geen regie (A, 2)
- Activiteiten vanuit de organisatie niet voor dit niveau (A, 3, 2)
- Regie door begeleiders, familie en andere disciplines (A, 2)
- Organisatie bezig met regie (A, 3, 1)
- Niet organisatie, maar team stilstaan bij regie (A, 3, 3)
- Multidisciplinair team is open (B, 3, 1)
- Afspraken in POP (B, 3, 2)
- Organisatie draagt bij aan regie door POP (C, 3)
- Geen ideeën over rol organisatie (C, 6, 2)
- Organisatie biedt POP (D, 3)
- POP brengt je bij de verwachtingen (D, 3)
- Er is overleg met verschillende disciplines (D, 3)
- Bij een vraag wordt methodiek toegepast (D, 3)
- Regie organisatorisch vaak niet mogelijk (D, 4)
- Door 'verplicht' volwaardige dagbesteding geen regie (D, 6)
- Groepsverband maakt keuzemogelijkheden minder (E, 1)
- Gebrek aan tijd (E, 1)
- Organisatie draagt niet bij aan regie (E, 3, 1)
- POP draagt bij aan regie (E, 3, 2)
- Organisatie steunt het team niet in regie (E, 6, 2)
- Cliënt niet centraal in de organisatie (E, 6, 1)
- Organisatie doet met dit onderwerp niet veel (F, 3)
- POP draagt bij aan regie over eigen leven (F, 3)
- Organisatie mag meer energie steken in contact met groep (F, 3)
- Overleg met verschillende disciplines (F, 4)
- Tijd en financiën (F, 2)

Regie over eigen leven in de toekomst

- Betere middelen en mogelijkheden nodig (A, 6)
- Meer uren nodig (A, 6)
- Hogere functies nodig (A, 6)
- Betere scholing nodig (A, 6)
- Begeleiding naar team toe nodig (A, 6)
- Uren en geld nodig (A, 6)
- Trainingen en cursussen nodig (A, 6)
- Meer gerichte individuele tijd voor een bewoner (B, 6, 1)
- Bezuinigingen gaan ten koste van het werk op de groep (B, 6, 3)
- Meer één op één begeleiding (B, 6, 3)
- Tijd, huisvesting en uren (B, 6, 3)
- Verbeterpunt in dagelijkse zorg (C, 6, 1)
- Regie is al voor zover mogelijk optimaal (C, 6, 2)
- Meer inspraak dagindeling (D, 6)
- Financiële oorzaak (D, 6)
- Tijd nodig (E, 6, 1)
- Door gebrek aan middelen geen mogelijkheid tot kwaliteitsverbetering (E, 6, 2)
- Geen behoefte aan methodieken die kunnen bijdragen aan regie (E, 6, 2)
- Meer samenwerking disciplines (F, 6)
- Meer regie over activiteiten. (F, 6)

Bijlage 22 - Labels ordenen en thematiseren interviews familie

Doelgroep

- Rett syndroom (I, omschrijving)
- Meervoudige handicap (I, omschrijving)
- Ontwikkelingsleeftijd van 1 jaar (I, omschrijving)
- Niet praten (I, omschrijving)
- Moeilijk uiten (I, omschrijving)
- Kan signalen wel ontvangen, maar niet uitzenden (I, omschrijving)
- Volwassen broer met zeer ernstige verstandelijke handicap, epilepsie en spasmen (II, omschrijving, 1)
- Gericht op sociale contacten, passende activering (II, omschrijving, 2)
- Volwassen broer met zeer ernstige verstandelijke handicap (III, beschrijving)
- Communiceert niet door gesproken taal, maar door lichaamstaal (III, beschrijving)
- Meervoudig gehandicapt (IV, omschrijving)
- Laag niveau (IV, omschrijving)
- Niet spreken (IV, omschrijving)
- Begrijpt vooral non-verbale communicatie (IV, omschrijving)
- Begrijpt taal (IV, omschrijving)
- Minimaal eigen non-verbaal behoeftes aangeven (IV, omschrijving)
- 41 jaar (V, omschrijving, 1)
- Niveau 3-10 jaar (V, omschrijving, 1)
- Praat Turks en Nederlands (V, omschrijving, 1)
- Mate van communiceren afhankelijk van stemming (V, omschrijving, 1)

Waarde van regie over eigen leven

- Beslissen voor haar is vervelend (I, 4)
- Berusting (I, 6)
- Regie belangrijk (II, 1, 1)
- Regie over eten belangrijk (II, 1, 2)
- Regie over dagbesteding belangrijk (II, 1, 2)
- Broer wil regie (II, vraag 2)
- Broer is individu, anders dan ik (II, 4, 1)
- Moet volwaardig en respectvol benaderd worden (II, 4, 1)
- Ook betrekken bij belangrijke beslissingen (II, 4, 2)
- Regie extreem belangrijk (II, 4, 2)
- Regie belangrijk (III, 1)
- Door regie wordt wereldje groter (III, 1)
- Hoge waarde aan regie (IV, 1)
- Moeilijk om voor hem te beslissen (IV, 1)
- Functie van regie: goed en fijn leven (IV, 1)
- Deze groep positieve invloed op zijn geluk (V, 2, 2)
- Cultuur speelt geen rol in regie (V, 5, 3)

Mogelijkheid tot regie over eigen leven

- Afhankelijk (I, omschrijving)
- Geeft met ogen duidelijk voorkeur aan (I, omschrijving)
- Keuzes maken is onmogelijk (I, 1)
- Kan behoeftes niet uiten (I, 1)
- Geeft wel duidelijk aan wat ze wil (I, 1)
- Regie is niet mogelijk (I, 2)
- Geeft aan waar ze zich prettig bij voelt (I, 2)
- Merkt dat ze op haar plek zit (I, 3)
- Regie meer van toepassing bij hoger niveau (I, 6)
- Niet alles draait om ons kind (I, 6)
- Regie afhankelijk van andere mensen (II, 2)
- Twijfelt of regie mogelijk is (III, 1)
- Kan zelf niet aangeven wat hij wil (IV, 1)

- Door goede afstemming begeleiding en familie regie mogelijk (IV, 2)
- Regie is geen mogelijkheid voor hem (IV, 6)
- Mate van communiceren afhankelijk van stemming (V, omschrijving, alinea 1)
- Broer wil liever niet kiezen (V, 1)
- Qua taalvaardigheid wel mogelijkheid tot regie (V, 1)
- Kiest alleen als gevraagd wordt, niet spontaan (V, 1)
- Kiest functioneel (V, 1)
- Geen regie (V, 2, 1)
- Heeft niet het leven dat hij zou willen (V, 2, 2)
- Baseert beslissingen op negatieve ervaringen van vroeger (V, 4, 2)
- Emoties aflezen door observeren (V, 5, 3)

Middelen die bijdragen aan regie over eigen leven

- Inleven is belangrijk (I, 6)
- Observeren belangrijk middel (II, 2)
- Door alles bespreken met hem, inzicht in wat hij wil (II, 4, 2)
- Voorwaarde voor regie is kennis van persoon (III, 2, 1)
- Voorwaarde voor regie is kennis van persoon (III, 2, 2)
- Regie door observeren van lichaamstaal (III, 2, 4)
- Belangrijk om hem goed te kennen (IV, 2)
- Begeleiding kan behoeftes zien (IV, 6)
- Begeleiding biedt regie door keuzemogelijkheden (V, 5, 1)
- Emoties kunnen aangeven belangrijk (V, 6, 1)

Rol van familie met betrekking tot regie over eigen leven

- Ouders bepalen is soms vervelend (I, 1)
- Overleg tussen personeel en familie (I, 2)
- Veel betrokken in POP (I, 3)
- Welzijn staat voorop in onze keuzes (I, 3)
- Ouders beslissen groot gedeelte (I, 4)
- Maakt beslissing die jou het beste lijkt (I, 4)
- Ouders overleggen met personeel (I, 4)
- Ouders hebben eindbeslissing (I, 4)
- Ouders doen alles in overleg met begeleiding (I, 5)
- Begeleiding hoeft niet alles te melden, wel ernstige zaken (I, 5)
- Rol begeleiders zelfde als mijn rol (II, 5)
- Rol mentor groot vanuit de wet (III, 4, 1)
- Rol van organisatie groter dan van familie (III, 4, 1)
- Familie beslist kleine keuzes (III, 4, 1)
- Beslissingen over regie gevoelsmatig (III, 4, 2)
- Familie moet veel overgeven aan team (III, 4, 2)
- Rol van begeleiders groot in dagelijks leven (III, 5)
- Uiteindelijke beslissing bij familie (III, 5)
- Familie is niet dagelijks aanwezig (IV, 1)
- Familie gaat ervan uit dat hij krijgt wat hij nodig heeft (IV, 1)
- Mentorschap (IV, 1)
- Begeleiding kan beter zien wat hij nodig heeft (IV, 1)
- Familie/mentor is een verantwoordelijke rol (IV, 4)
- Familie beslist in overleg met begeleiding (IV, 4)
- Belangrijk dat begeleiders overleggen met familie (IV, 5)
- Contact met begeleiding is goed (IV, 5)
- Moeder belangrijk voor hem (V, omschrijving, 2)
- Familie betrokken door POP (V, 3, 2)
- Familie denkt mee met begeleiders (V, 4, 1)
- Begeleiding komt met plan, familie stemt in of tegen (V, 4, 1)

Rol van begeleiders met betrekking tot regie over eigen leven

- Communiceren via het personeel (I, 2)
- Personeel vult dagen voor haar in (I, 2)
- Overleg tussen personeel en familie (I, 2)

- Basiszorg is fantastisch (I, 3)
- Contact met begeleiding is goed (I, 3)
- Ouders overleggen met personeel (I, 4)
- Ouders doen alles in overleg met begeleiding (I, 5)
- Begeleiding weet hoe wij denken (I, 5)
- Begeleiding hoeft niet alles te melden, wel ernstige zaken (I, 5)
- Team betreft familie (II, 3, 1)
- Blij met team (II, 3, 1)
- Rol begeleiders zelfde als mijn rol (II, 5)
- In team geen verbeterpunten (II, 6, 1)
- Begeleiding veel invloed op regie (III, 2, 1)
- Team doet haar best voor regie (III, 3, 1)
- Verantwoordelijkheid van team om afspraken na te komen (III, 4, 2)
- Familie moet veel overgeven aan team (III, 4, 2)
- Team doet haar best voor regie (III, 6, 2)
- Familie beslist in overleg met begeleiding (IV, 4)
- Belangrijk dat begeleiders overleggen met familie (IV, 5)
- Contact met begeleiding is goed (IV, 5)
- Doorgaan zoals het gaat (IV, 6)
- Groep kijkt naar wat hij wil en aankan (V, 3, 1)
- Groep biedt mogelijkheden, positief voor regie (V, 3, 1)
- Begeleiding komt met plan, familie stemt in of tegen (V, 4, 1)
- Begeleiding biedt regie door keuzemogelijkheden (V, 5, 1)
- Begeleiding maakt keuzes voor hem (V, 5, 1)
- Tevreden hoe het loopt op de groep (V, 6, 2)
- Begeleiding streeft naar regie (V, 6, 2)

Rol van organisatie met betrekking tot regie over eigen leven

- Zien niet direct iets van organisatie (I, 3)
- Organisatie meer voor hoger niveau (I, 3)
- Veel betrokken in POP (I, 3)
- Verandert niet veel in POP (I, 3)
- POP houdt mensen scherp (I, 3)
- Te veel POP-gesprekken (I, 3)
- Cursus voor personeel vind ik positief (I, 6)
- Cursussen voor personeel positief. (I, 6)
- Wordt op dit gebied veel gedaan voor hoger niveau (I, 6)
- Activiteiten voor kind zijn geweldig (I, 6)
- Belemmering: tijdsdruk (II, 1, 2)
- Sterke mening over bepaalde zaken, hier moet iets mee gedaan worden (II, 1, 3)
- POP middel tot regie (II, 3, 1)
- POP betreft familie (II, 3, 1)
- Valkuil is tijdgebrek (II, 5)
- In organisatie verbeterpunt: keuze waar te wonen (II, 6, 2)
- In organisatie verbeterpunt: keuze in dagbesteding (II, 6, 3)
- Door geldproblemen minder regie (II, 6, 3)
- Door innovatieprijs meer regie (II, 6, 3)
- Tijd is belemmering (III, 1)
- Financiën zijn belemmering (III, 2, 1)
- Voorwaarde voor kennis van persoon is tijd (III, 2, 2)
- Voorwaarde voor regie is continuïteit in personeel (III, 2, 2)
- Één zorgcoördinator draagt bij aan continuïteit (III, 2, 3)
- Door geld tekort en personeelstekort geen regie (III, 3, 1)
- Familie heeft geen kennis van wat de organisatie doet aan regie (III, 3, 2)
- Rol van organisatie groter dan van familie (III, 4, 1)
- Organisatie beslist grote keuzes (III, 4, 1)
- Negatief over rol van organisatie (III, 4, 1)
- Gebrek aan geld en tijd negatieve invloed op welzijn (III, 6, 1)
- Organisatie biedt te weinig mogelijkheden in vrijetijdsbesteding (III, 6, 1)
- Organisatie doet weinig aan regie (III, 6, 2)

- Cliënt niet voorop in organisatie (III, 6, 2)
- POP-gesprekken zijn belangrijk (IV, 2)
- Vast team is belangrijk (IV, 2)
- POP (en JEP) is een goede methodiek (IV, 3)
- Meer contact met werkvloer dan organisatie (IV, 3)
- Visie draagt bij aan regie (IV, 3)
- Doorgaan met POP en JEP (IV, 6)
- Doorgaan zoals het gaat (IV, 6)
- Familie betrokken door POP (V, 3, 2)