

Ruimte voor regie

Onderzoek naar de beleving van 'regie over het leven' door mensen met een verstandelijke beperking, hun begeleiders en manager en adviezen om de ruimte voor regie te vergroten



Afstudeerscriptie van Inge Tas (0855847)

Social Work - Sociaal pedagoog

Opdrachtgever: Nic Krekels

Docentbegeleider: Lucy Hendriks

Februari 2011

Hogeschool Zuyd

Faculteit Sociale Studies

Sittard

Titel afstudeerscriptie:

Ruimte voor regie, onderzoek naar de beleving van 'regie over het leven' door mensen met een verstandelijke beperking, hun begeleiders en manager en adviezen om de ruimte voor regie te vergroten.

Auteur afstudeerscriptie:

Inge Tas
Student Social Work DTO-4
studentnummer 0855847

Docentbegeleider:

Lucy Hendriks
Hogeschool Zuyd in Sittard



Opdrachtgever:

Nic Krekels
Waarnemend locatiemanager
Woon- en werkgemeenschap Elivagar in Roggel
Stichting Zonnehuizen Volwassenen



Inhoudsopgave

Voorwoord	1
Samenvatting	2
1. Inleiding	5
1.1 Aanleiding	5
1.2 Probleemstelling	5
1.3 Vraagstelling	5
1.4 Werkwijze	6
1.5 Opbouw rapport	6
2. Regie over het leven.....	7
2.1 Wat is regie over het leven?	7
2.2 Mensbeeld	8
2.3 Vraaggestuurde zorg	9
2.4 Antroposofische zorg	10
2.5 Samenvatting	11
3. Een mens met een verstandelijke beperking	12
3.1 Wat is een verstandelijke beperking?	12
3.2 Invloed op het functioneren	12
3.3 Kwaliteit van bestaan	13
3.4 Aangeleerde hulpeloosheid	14
3.5 Samenvatting	14
4. Aangenaam kennismaken	15
5. Belevingswereld van de manager	16
5.1 Interview met locatiemanager Elivagar	16
5.2 Functie van locatiemanager	17
5.3 Samenvatting	17
6. Belevingswereld van begeleiders	19
6.1 Interviews met begeleiders van De Berk	19
6.2 Observaties in De Berk	20
6.3 Reactie zorgplanverantwoordelijken.....	21
6.4 Samenvatting	22
7. Belevingswereld van bewoners	23
7.1 Interviews met bewoners	23
7.1.1 Interview met bewoner 1.....	23
7.1.2 Interview met bewoner 2.....	24
7.1.3 Interview met bewoner 3.....	25
7.1.4 Interview met bewoner 4.....	26
7.1.5 Interview met bewoner 5.....	26
7.2 Observaties in De Berk	27

7.3 Samenvatting	28
8. Ontmoeting tussen belevingswerelden	30
8.1 De bewoners staan centraal.....	30
8.2 Het dilemma tussen beschermen en loslaten	30
8.3 Een kwestie van 'en-en'	31
8.4 In of uit de comfort zone.....	33
8.5 Inspiratie vanuit de antroposofie	33
8.6 Samenvatting	34
9. Meer ruimte voor regie	35
9.1 Op zoek naar probeerruimte	35
9.2 Ruimte door de locatiemanager	36
9.3 Verruimende methoden.....	36
9.3.1 Geweldloze communicatie.....	36
9.3.2 Theatersport	37
9.3.3 Droomboek.....	38
9.4 Samenvatting	38
10. Gebruikte literatuur	39

Bijlage 1. Cognitieve ontwikkeling

Bijlage 2. Emotionele ontwikkeling

Bijlage 3. Verantwoording over werkwijze

Bijlage 4. Wetsvoorstel Zorg en Dwang

Bijlage 5. Afbeeldingen die voor begeleiders 'regie over het leven' uitbeelden

Voorwoord

September 2008. Ik heb mijn vaste, goedbetaalde baan bij de overheid opgezegd. Ik begin aan een nieuwe carrière in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Ik volg mijn hart. Het is een bewuste keuze, waar ik lang over nagedacht heb, maar ik weet niet precies wat mij te wachten staat. Ik voel mij krachtig, trots. Ik voel mij vrij. Ik heb de regie over mijn leven genomen en dat voelt goed.

Februari 2010. Ik kies het thema 'regie over het leven' voor mijn afstudeerscriptie. Regie nemen en houden is en blijft voor mij een uitdaging. Om mij heen merk ik dat het een universeel thema is, voor alle mensen, met en zonder beperking. Ik word mij steeds meer bewust van de invloed die mijn opvattingen, mijn houding en mijn handelen hebben op het leven van mijn cliënten. Op hun gevoel van autonomie, op hun gevoel van zichzelf te mogen en kunnen zijn.

Februari 2011. Ik ben trots en voldaan. Voor mij ligt mijn scriptie. Niet alleen het resultaat, maar vooral het proces heeft mij veel geleerd. Over mijzelf, over anderen. Over zelf mijn koers bepalen en over hulp vragen. Over ruimte nemen, ruimte geven en ruimte creëren. Ik wil een ieder bedanken die hieraan, op zijn of haar eigen unieke manier, heeft bijgedragen.

Veel leesplezier en inspiratie,

A handwritten signature in cursive script, appearing to read 'Inge'.

Samenvatting

Deze scriptie gaat over 'regie over het leven' bij mensen met een verstandelijke beperking. Regie over het leven wordt in de literatuur vooral geassocieerd met autonomie en keuzevrijheid. Dit lijkt paradoxaal voor iemand met een verstandelijke beperking, die in bepaalde mate afhankelijk is van anderen. Zeker gezien vanuit het conventionele mensbeeld waarin de nadruk ligt op de tekortkomingen en de bescherming die een verstandelijk gehandicapte nodig heeft (defectparadigma). Sinds de jaren 90 heeft echter een ander mensbeeld zijn intrede gedaan en wordt een verstandelijk gehandicapte als burger gezien, die deel uitmaakt van de samenleving (burgerschapsparadigma). Zorg is erop gericht om hem de ondersteuning te bieden om het leven te kunnen leiden dat hij wil. Hierbij staan de cliënt, zijn mogelijkheden en zijn behoeften centraal. 'Zorgen voor' is veranderd in 'zorgen dat', overnemen is vervangen door ondersteunen.

De achterliggende gedachte is dat regie over het leven bijdraagt aan een betere kwaliteit van bestaan. Het vervult menselijke behoeften als zelfwaardering (ik ben tevreden met mijzelf) en zelfactualisatie (ik ben tevreden over de mate waarin ik vorm kan geven aan mijn leven). Het ontbreken van regie over het leven kan daarentegen leiden tot aangeleerde hulpeloosheid, wat funest is voor de eigenwaarde en eigen wil van een mens.

Maar wat betekent regie over het leven nu in de praktijk? Mensen met een verstandelijke beperking hebben ondersteuning nodig bij het nemen van de regie over hun leven. Maar welke ondersteuning is nodig? Hoe bepaal je dat? Hoe geef je die ondersteuning vorm? Vragen die actueel zijn voor mensen met een verstandelijke beperking en voor begeleiders die hen in het dagelijkse leven ondersteunen. Zo ook binnen de zorginstelling Elivagar te Roggel. De locatiemanager van Elivagar zoekt naar wegen om mensen met een verstandelijke beperking meer regie te laten nemen over hun leven.

Om adviezen te kunnen geven voor 'ruimte voor regie' is een inventariserend onderzoek gedaan onder de bewoners en de begeleiders van woonhuis De Berk, een van de woonhuizen van Elivagar, en de locatiemanager van Elivagar. Met open interviews is aan een ieder gevraagd wat voor hem of haar regie over het leven betekent, wat zijn/haar behoeften en wensen zijn. Vervolgens zijn de belevingswerelden met elkaar vergeleken. Wat zijn de overeenkomsten en de verschillen? Waar is speelruimte? Waar is ruimte voor creativiteit? Waar is ruimte voor regie?

Voor de locatiemanager van Elivagar is regie over het leven verbonden met keuzevrijheid, het recht om zelf keuzes te mogen maken. De keuzes worden begrensd door wettelijke en organisatorische kaders en door financiële middelen. De locatiemanager ziet mensen met een verstandelijke beperking als medeburger, met dezelfde rechten en plichten als ieder ander. Hij pleit ervoor om te ontzorgen, om op te houden met betuttelen en met behoeden. De begeleider ziet hij als een coach, die door vragen te stellen de bewoner stimuleert zichzelf te ontwikkelen.

Voor de begeleiders staat regie over het leven eveneens voor (keuze)vrijheid, voor invloed hebben op je eigen leven. Zij associëren allerlei positieve gevoelens met regie over het leven, zoals trots en zelfvertrouwen. De begeleiders handelen vanuit de overtuiging dat structuur en regels veiligheid bieden aan de bewoners van De Berk en dat vandaaruit hij of zij de wereld kan gaan verkennen. Structuur en regels nemen een duidelijke plaats in in het leven op De Berk. Zorgvuldig wordt bepaald wat een bewoner wil, kan, aankan en wat praktisch haalbaar is. Begeleiders handelen vanuit betrokkenheid bij de bewoner en verantwoordelijkheidsgevoel voor de bewoner.

Alle bewoners geven aan dat zij behoefte hebben aan een overzichtelijke wereld. Een wereld met een voorspelbare structuur en vaste regels. Regels geven duidelijkheid, geven de grenzen aan. Regels moeten concreet zijn en verwijzen naar handelingen. Dit kan wel en dat kan niet, dit mag wel en dat mag niet. Het is duidelijk en geaccepteerd dat niet voor iedereen dezelfde regels gelden. Bewoners kunnen de uitleg over een regel reproduceren als het kort en eenvoudig is. Nuanceringen van en variaties op de standaard ervaren bewoners als lastig. Bewoners vertrouwen op de begeleiders, op hun inzichten en goede intenties. Zij accepteren over het algemeen de regels en afspraken. Zij vertrouwen erop dat begeleiders voor hen klaarstaan en hen helpen. Naast de inhoud van de regels (het feitelijke, objectieve deel), is de manier waarop regels tot stand komen en worden gehandhaafd minstens zo belangrijk (het subjectieve deel). De relatie, de toon en de timing bepalen of iets wordt ervaren als dwingend of als helpend.

In de visie van de locatiemanager en de begeleiders komt het dilemma tussen beschermen en loslaten naar voren. De locatiemanager vertegenwoordigt het burgerschapsparadigma en pleit ervoor om bewoners zo veel mogelijk hun eigen weg te laten gaan. De begeleiders daarentegen vertegenwoordigen het ontwikkelingsparadigma en het defectparadigma. Zij zien de beperkingen van bewoners en willen hen beschermen tegen de "boze buitenwereld". In deze scriptie wordt betoogd dat het dilemma tussen beschermen en loslaten geen kwestie is van of-of, maar van én-én. Door een kernkwadrant in te vullen, kunnen beschermen en

loslaten gezien worden in termen van kernkwaliteiten en uitdagingen. Dat biedt ruimte om elkaar te ontmoeten in plaats van te blijven hangen in de vooroordelen die valkuilen en allergieën oproepen.

De uitdaging voor iedere betrokkene is om uit zijn of haar comfort zone te stappen. In de comfort zone is het prettig, rustig en vertrouwd. Echter, er is onvoldoende uitdaging om te leren en te groeien. Hier kunnen locatiemanager, begeleiders en bewoners de handen ineen slaan; zij kunnen elkaar te helpen met hun uitdagingen. De uitdaging voor de locatiemanager is om niet alleen te prikkelen om los te laten, maar ook te zorgen voor een veilige leeromgeving voor de begeleiders. De uitdaging voor begeleiders is het loslaten van hun drang om te beschermen, van hun verantwoordelijkheidsgevoel voor de ander en de ander probeerruimte te geven. De uitdaging voor de bewoners is het vertrouwen in hun eigen kunnen, in geloven in zichzelf. Voor ieder geldt dat door de uitdaging aan te gaan en je comfort zone te vergroten, je zekerder, zelfstandiger en meer onafhankelijk wordt. Je krijgt meer regie over je leven.

Een alternatief voor beschermen of voor loslaten is een houding waarin de begeleider samen met de bewoner op zoek gaat naar de juiste probeerruimte. Vanuit het kennen van de ander en een vertrouwensband, start een proces waarin een begeleider zich laat sturen door de ander, zoekt naar de grenzen van autonomie en de dialoog aangaat. Dit vergt dat een begeleider durft los te laten en durft mee te bewegen (mee te zoeken) met de bewoner. De rol van de locatiemanager is om de begeleiders bij deze uitdaging te faciliteren door hen de ruimte te geven om hun angsten onder ogen te zien en te vragen welke steun zij nodig hebben.

Geweldloos communiceren, theatersport en het droomboek zijn drie methoden die worden aanbevolen voor begeleiders van De Berk. Bij geweldloos communiceren staat het verwoorden van gevoelens en behoeften, en het zoeken naar verrijkende oplossingen centraal. Theatersport (improvisatietoneel) draait om risico's durven nemen, durven falen en het volmondig accepteren van ideeën van de ander, ook al weet je niet waar dat naar toe gaat. Het droomboek is een manier om wensen van bewoners te ontdekken, vast te leggen en te realiseren.

1. Inleiding

1.1 Aanleiding

Onder invloed van de moderne tijdgeest is de visie op de zorgverlening veranderd van aanbodgerichte zorg naar vraaggestuurde zorg. 'Zorgen voor' is veranderd in 'zorgen dat', overnemen is vervangen door ondersteunen. Met sleutelwoorden als regie over eigen leven, autonomie, keuzevrijheid, zelfbeschikking, empowerment en eigen verantwoordelijkheid. Met uitspraken als "uitgaan van de mogelijkheden, niet van de beperkingen" en "aanspreken op de gezonde delen" (Schuurman en Van der Zwan, 2009).

1.2 Probleemstelling

Ook woon- en werkgemeenschap Elivagar in Roggel heeft deze visie omarmd. Elivagar is een antroposofische zorginstelling en biedt zorg aan volwassenen met een verstandelijke beperking en/of een psychiatrische problematiek. De ambitie van Elivagar is dat er "voortdurend aandacht zal zijn voor het vergroten en bevorderen van de regie over het leven van zowel zorgvragers als medewerkers; de zorgverlening is vraaggestuurd" (Jaarplan 2010).

Maar wat betekent vraaggestuurde zorg in de praktijk? Hoe kun je als begeleider kwaliteit van zorg leveren en daarbij de eigen keuze van de cliënt respecteren? Wat als de bewoner er voor kiest om zijn kamer niet op te ruimen, om ongezond te eten, om veel TV te kijken, om zijn geld uit te geven aan 'onzinnige' dingen, om zich niet te wassen, om in bed te blijven liggen. Wanneer moet je dan ingrijpen? Hoe ver mag je het laten komen? (De Ruiter, 2001). Het dilemma voor de begeleider is dat van beschermen en loslaten. In het woonhuis De Berk van Elivagar worstelen begeleiders met hetzelfde dilemma. Tijdens teamoverleggen discussiëren begeleiders over alledaagse zaken, waar dit dilemma aan ten grondslag ligt.

1.3 Vraagstelling

In opdracht van de locatiemanager van Elivagar wordt onderzocht hoe bewoners van De Berk meer ruimte kunnen krijgen om de regie te nemen over hun eigen leven. Voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag komen de volgende deelvragen aan de orde:

1. Wat betekent 'regie over het leven'? Wat zijn de onderliggende mensbeelden en zorgvisies? Welke maatschappelijke ontwikkelingen hebben hierop invloed (gehad)?
2. Wat betekent 'regie over het leven' voor mensen met een verstandelijke beperking? Wat is de invloed van hun verstandelijke beperking hierop?
3. Wat betekent 'regie over het leven' voor de betrokkenen binnen de organisatie? Voor bewoners van De Berk, voor begeleiders van De Berk en voor de locatiemanager? Hoe

geven zij daar vorm aan? Hoe zouden zij daar vorm aan willen geven? Wat hebben zij daarvoor nodig?

4. Wat zijn de overeenkomsten en verschillen tussen de belevingen van de betrokkenen?
5. Waar is de ruimte om nieuwe wegen te leggen die leiden naar meer regie over het leven bij bewoners van De Berk?

1.4 Werkwijze

Om de deelvragen te kunnen beantwoorden, is een literatuurstudie en een inventariserend onderzoek uitgevoerd. De literatuurstudie schetst de context van het begrip 'regie over het leven' en een verstandelijke beperking. In het inventariserend onderzoek is, via open interviews, de beleving en de behoeften van de verschillende betrokkenen onderzocht. Een uitgebreide verantwoording over het verzamelen en verwerken van de gegevens staat in bijlage 3. Door vanuit verschillende perspectieven hetzelfde te onderzoeken, worden overeenkomsten en verschillen duidelijk. Hierbij is het perspectief van de bewoners richtinggevend voor mogelijke verbeteringen. Om hen gaat het immers!

1.5 Opbouw rapport

In hoofdstuk 2 wordt de context van 'regie over het leven' weergegeven, zodat het begrip meer betekenis krijgt. De samenhang van 'regie over het leven' met mensbeelden, maatschappelijke ontwikkelingen en visies op zorgverlening wordt geschetst. In hoofdstuk 3 staat de mens met een verstandelijke beperking centraal. Wat is de definitie van een verstandelijke beperking? Hoe kan een verstandelijke beperking het functioneren beïnvloeden? Maar ook, wat levert regie over het leven mensen met verstandelijke beperking op?

In hoofdstuk 4 t/m 7 wordt de huidige situatie in het woonhuis De Berk van Elivagar beschreven. Hoofdstuk 4 is een kennismaking met de instelling, het woonhuis en de bewoners. In hoofdstuk 5, 6 en 7 worden achtereenvolgens de belevingswerelden van de locatiemanager, het team van begeleiders en de individuele bewoners beschreven. Met open interviews is onderzocht wat regie over het leven voor hen betekent.

In hoofdstuk 8 worden de belevingswerelden met elkaar vergeleken. Wat zijn de overeenkomsten en verschillen? Wat zijn de behoeften? Wat zijn de uitdagingen? De bewoners van De Berk vervullen hierbij een sleutelrol. Hun beleving en hun behoeften zijn richtinggevend voor de adviezen. De adviezen staan in hoofdstuk 9, met als doel om bewoners meer regie te laten nemen over hun leven. Waar is speelruimte? Waar is ruimte voor creativiteit? Waar is ruimte voor regie?

2. Regie over het leven

Dit hoofdstuk geeft kleur aan het containerbegrip 'regie over het leven', geeft de context weer van het begrip. Wat is regie over het leven eigenlijk? Wat betekent dit voor mensen met een verstandelijke beperking? Wat is het onderliggende mensbeeld? Welke maatschappelijke ontwikkelingen hebben bijgedragen aan de veranderende positie van mensen met een verstandelijke beperking en de visie op de zorg? Welke plaats neemt regie over het leven in bij vraaggestuurde zorg? Hoe verhoudt antroposofische zorg zich tot reguliere zorg en tot regie over het leven?

2.1 Wat is regie over het leven?

Een eenduidige omschrijving of alom geaccepteerde definitie van 'regie over het leven' is niet voorhanden. Autonomie, zelfsturing, zeggenschap, zelfverantwoordelijke zelfbepaling, zelfbeschikking, keuzevrijheid zijn begrippen die vaak samen met 'regie over het leven' gebruikt worden. Als je regisseur bent over je eigen leven, heb je greep op jezelf en je bestaan binnen je omgeving. Als je regisseur bent over je eigen leven, kun je je eigen keuzes maken en handelen in overeenstemming met wie je écht bent.

Het lijkt paradoxaal om bij mensen met een verstandelijke beperking te spreken van regie over eigen leven, over autonomie. Immers, het is duidelijk dat mensen met een verstandelijke beperking in een bepaalde mate afhankelijk zijn van anderen. Sohl, Widdershoven en Van der Made (1997) hebben geprobeerd om met een verbreding van het autonomiebegrip deze paradox te omzeilen. In onze moderne westerse samenleving wordt autonomie gezien vanuit een liberaal perspectief. Mensen zijn vrij om te beslissen, waarbij hij tot een keuze komt op een individuele, weloverwogen en zelfstandige wijze. Dit veronderstelt een bepaalde mate van competentie, bewustzijn en rationaliteit, waarover verstandelijk gehandicapten niet beschikken. Als binnen autonomie ook ruimte is voor overleg met anderen, voor ondersteuning ontvangen en samen bepalen welke keuze het beste past bij het eigen levensverhaal, dan kunnen mensen met een verstandelijke beperking toch autonoom functioneren en de regie nemen over hun eigen leven.

Bosch (2003) en Van Gennep & Van Hove (2000) sluiten zich aan bij deze invulling van het begrip autonomie. Zij benadrukken dat niemand totaal onafhankelijk wordt. Ieder mens bereikt een zekere optimale verhouding tussen onafhankelijkheid en een zekere mate van onontkoombare afhankelijkheid. Zij erkennen dat de onontkoombare afhankelijkheid van mensen met een verstandelijke beperking groter is, maar benadrukken het belang én de mogelijkheden voor een stukje onafhankelijkheid. Hoe miniem dat ook is.

Stichting Regie over Eigen Leven, een stichting waarin gehandicapten, ouders, MEE en zorgaanbieders zijn verenigd, geeft in haar visiedocument (p. 13) de volgende definitie: “De regie over je eigen leven voeren is keuzes maken die het beste passen bij het leven dat je wilt leiden. Hiermee heb je zeggenschap over je eigen leven. Belangrijke keuzes maak je niet in je eentje. Daar praat je over met de mensen die je zelf kiest, die je vertrouwt en waarbij jij je prettig voelt”.

2.2 Mensbeeld

Achter 'regie over het leven' en aanverwante begrippen schuilen mensbeelden. Een mensbeeld is een standpunt over hoe mensen zijn en/of behoren te zijn. Een mensbeeld is bepalend voor wat je van iemand verwacht en hoe je iemand tegemoet treedt. Het mensbeeld van mensen met een verstandelijke beperking is in de loop van de tijd drastisch veranderd. Dat wordt treffend geïllustreerd door de verschillende benamingen: zwakzinnig, idioot, debiel, geestelijk gehandicapt, verstandelijk gehandicapt. De meest recente benaming is 'mensen met een verstandelijke beperking'. In de onderstaande tabel staan de verschillende paradigma's (denkkaders) over mensen met een verstandelijke beperking. Langzaam maar zeker vindt een verschuiving plaats van het defectparadigma naar het ontwikkelingsparadigma en het burgerschapsparadigma. In de onderstaande tabel staat een overzicht van de belangrijkste kenmerken van drie paradigma's.

Tabel 1. Paradigma's van verstandelijke beperkingen (naar Van Gennep, 2000, p. 33)

	Defectparadigma	Ontwikkelingsparadigma	Burgerschapsparadigma
Mensbeeld	Mens met beperkingen	Mens met mogelijkheden	Mens met rechten en plichten
Tijdperk	Tot 1970	Jaren 70 en 80	Vanaf jaren 90
Status persoon	Patiënt	Leerling	Burger
Begeleiding	Verzorgen/behandelen	Trainen/ontwikkelen	Ondersteunen
Plaats van ondersteuning	Instituut	Speciale voorzieningen in de samenleving	Gewone voorzieningen in de samenleving
Maatschappelijke ontwikkeling	Segregatie	Normalisatie	Integratie/inclusie

Normalisatie en integratie/inclusie zijn maatschappelijke ontwikkelingen die nader worden toegelicht. Normalisatie hoort bij het ontwikkelingsparadigma. Normalisatie is "het ontstaan van patronen en omstandigheden in het dagelijks leven die zo veel mogelijk lijken op die van de meeste andere mensen, zodat mensen met een verstandelijke handicap zo veel mogelijk

kunnen deelnemen aan de samenleving"¹. Normalisatie heeft geleid tot kleinschaliger initiatieven waar mensen wonen en werken, die in de reguliere samenleving gesitueerd zijn. Toch blijft het accent liggen op veiligheid en bescherming (Coenen-Hanegraaf e.a., 1997). Kleinschaligheid biedt geen garantie voor normalisatie, zolang de institutionele cultuur behouden blijft (Van Gennep, 2000). Daarnaast ligt bij normalisatie de nadruk op het voldoen aan de normen die in de rest van de maatschappij gelden. Trainingen worden dan ingezet om de persoon met een handicap 'normaal gedrag' aan te leren (Puyenbroeck, 2001).

Integratie en inclusie horen bij het burgerschapsparadigma en gaan een stap verder. Integratie is het proces waarbij verschillende bevolkingsgroepen, verdeeld op grond van onder meer afkomst, gezondheidssituatie of maatschappelijke status, op gelijkwaardige basis met elkaar gaan samenleven¹. Inclusie is de visie die ervan uitgaat dat alle mensen samen de maatschappij vormen, inclusief mensen met een beperking; zij hoeven niet te integreren, ze maken al deel uit van de samenleving¹. Gelijkwaardig en volwaardig burgerschap betekent geen betutteling, geen positieve discriminatie, niet voor gek zetten en niet behandelen als kinderen (Kieft, 2001).

2.3 Vraaggestuurde zorg

Onder invloed van de moderne tijdgeest, met als pijlers emancipatie en individualisatie, en het burgerschapsparadigma is de visie op de zorgverlening veranderd. De aanbodgerichte zorg, waar de zorgverlener bepaalt wat goede zorg is, heeft plaats gemaakt voor vraaggestuurde zorg, met de nadruk op het zoveel mogelijk inrichten van het eigen leven en zelf keuzes maken. De persoon met een verstandelijke beperking wordt in deze zorgvisie beschouwd als een medeburger, die ondersteuning nodig heeft, die hulp nodig heeft om zelf te kunnen handelen.

Coenen-Hanegraaf e.a. (1998) noemen een aantal kenmerken die horen bij vraaggestuurde zorgverlening. Bij vraaggestuurde zorg wordt uitgegaan van de mogelijkheden en de kracht van mensen. Trajecten worden ontwikkeld en uitgevoerd met de cliënt. Deze heeft een eigen verantwoordelijkheid in het traject, voert daarover zo veel mogelijk zelf de regie en maakt zo veel mogelijk eigen keuzen. Trajecten sluiten aan bij de subjectiviteit van de cliënt. Trajecten worden dus ontwikkeld vanuit diens wensen, motieven en mogelijke perspectieven en sluiten aan bij diens competenties. Trajecten zijn erop gericht deze competenties verder te ontwikkelen, sluiten aan bij de sociale context en worden binnen die context (in de reguliere samenleving) ontwikkeld en uitgevoerd. Tot slot wordt bij vraaggestuurde zorg de relatie tussen cliënt en zorgverlener gekenmerkt door respect en gelijkwaardigheid.

¹ www.thesauruszorgenwelzijn.nl

2.4 Antroposofische zorg

In het boek "Goede zorg" (Baars, 2006) worden allerlei ethische en methodische aspecten van antroposofische zorg beschreven. Binnen de antroposofische zorg staan drie waarden centraal, de drie grondwaarden: gelijkwaardigheid, dienstbaarheid en tegenwoordigheid van geest. Gelijkwaardigheid refereert aan de lotsverbondenheid tussen mensen. Dienstbaarheid betekent een wederkerige relatie aangaan, die gericht is op ontwikkeling van ons beiden. Tegenwoordigheid van geest staat voor 'vrij handelen' in het hier-en-nu, vrij van emoties en vooroordelen.

Gelijkwaardigheid is een wezenlijk kenmerk van de relatie hulpvrager - begeleider in de antroposofie. Daarin onderscheidt antroposofische zorg zich van de reguliere zorg. De begeleider is niet iemand die een 'product' levert aan een 'klant': Hij/zij is een mens die een medemens helpt zich te ontwikkelen en daardoor zélf ontwikkeld wordt². Dienstbaarheid ligt in lijn met de hierboven beschreven vraaggestuurde zorg. Een begeleider tracht eerst en vooral aan te sluiten bij wat de bewoner zelf wil. Dienstbaarheid omvat ook de bereidheid de ander wezenlijk te ontmoeten. In de ontmoeting laat zich het "wie" kennen. Vanuit een persoonlijke relatie en op basis van kennis van iemands biografie kan een begeleider inschatten wat de behoefte en mogelijkheden zijn van de ander. In de antroposofische zorg is support geen norm ("Volg de keuze van de cliënt"), maar een aspect van dienstbaarheid (Baars, 2006, p. 45-46). Tegenwoordigheid van geest houdt in dat je in staat bent om naar jezelf te kijken, te reflecteren op jezelf. Op je eigen normen en waarden, eigen geschiedenis, eigen grenzen. Reflectie maakt het mogelijk om je los te maken van bindingen door deze nieuw te overdenken. Door het nieuwe denken te integreren met handelen, ontstaat ruimte voor een ander (Baars, 2006, p. 34-35).

Naast de drie grondwaarden vormt ook de pedagogische hoofdwet een leidraad: "Ieder wezensdeel wordt door het naast hogere opgevoed" (Steiner, 1997). Dit kan zowel het naast hogere van de opvoeder als van de mens zelf zijn. Het antroposofisch mensbeeld onderscheidt aan de mens vier wezensdelen (van laag naar hoog): het fysieke lichaam, het etherlichaam (leven), het astraallichaam (beleven, bewustzijn) en het ik (zelfbewustzijn)³. Een praktische toepassing van de pedagogische hoofdwet. Gewoontes zijn verbonden met het etherlichaam. Bewustwording van gewoontes, goed of slecht, wordt gecreëerd door iemand vanuit het astraallichaam tegemoet te treden. Doel van de pedagogische hoofdwet is

² interview met Bernadette Beelen, 31 mei 2010

³ Inzicht in andere werelden, kwaliteitshandboek Zonnehuizen Volwassenen

'genezend opvoeden': ondersteuning bieden bij het zetten van een innerlijke stap, bij de ontwikkeling van 'ik-kracht'².

De drie grondwaarden en de pedagogische hoofdwet helpen een begeleider om een situatie te analyseren en zich bewust te worden van wat nodig is. Iedere persoon, iedere situatie, iedere ontmoeting vraagt steeds opnieuw om een analyse. Begeleiden begint met waarnemen, met aansluiten bij de wilsrichting van de ander en met de ander in zijn waarde laten. Een begeleider heeft de verstandelijke vermogens om het geheel te overzien, om de situatie in perspectief te plaatsen. Welke signalen geeft iemand? Wat is de achterliggende behoefte, de eigenlijke wens? Wat zijn de risico's? Wat is haalbaar? Waar nodig kan een begeleider bevestigen of bijsturen; vanuit gelijkwaardigheid, dienstbaarheid en tegenwoordigheid van geest; gericht op ontwikkeling op zielsniveau, op leren van elkaar; met veel geduld².

2.5 Samenvatting

Regie over het leven wordt geassocieerd met autonomie, zelfsturing, zeggenschap, zelfverantwoordelijke zelfbepaling, zelfbeschikking, keuzevrijheid. Dit lijkt paradoxaal voor iemand met een verstandelijke beperking, die in bepaalde mate afhankelijk is van anderen. Door verbreding van het begrip autonomie, wordt de paradox opgeheven. De definitie die hier gebruikt wordt, is: *De regie over je eigen leven voeren is keuzes maken die het beste passen bij het leven dat je wilt leiden. Hiermee heb je zeggenschap over je eigen leven. Belangrijke keuzes maak je niet in je eentje. Daar praat je over met de mensen die je zelf kiest, die je vertrouwt en waarbij jij je prettig voelt.* Oftewel regie over het leven en autonomie krijgen hun vorm in de interactie.

Deze definitie sluit aan bij het mensbeeld dat een mens met een verstandelijke beperking een medeburger is, die hoort bij de samenleving. Hij hoeft niet te normaliseren of zich te bewijzen. Zorg is erop gericht om hem de ondersteuning te bieden om het leven te kunnen leiden dat hij wil. Hierbij staat de cliënt, zijn mogelijkheden en zijn behoeften centraal. De antroposofische zorg sluit zich hier grotendeels bij aan. Belangrijk verschil is dat zij mensen met een verstandelijke beperking niet zien als cliënt, maar als medemens. Samen op weg en van elkaar leren zijn belangrijke waarden.

3. Een mens met een verstandelijke beperking

In het vorige hoofdstuk is de context van 'regie over het leven' weergegeven. Daar zijn een aantal maatschappelijke ontwikkelingen besproken die verband houden met 'regie over het leven'. In dit hoofdstuk staat de mens met een verstandelijke beperking centraal. Wat is een verstandelijke beperking? Wat is de invloed op zijn functioneren? Op welke gebieden heeft hij ondersteuning nodig? Wat voegt regie over zijn leven toe aan zijn bestaan? En omgekeerd, waar kan het ontbreken van regie toe leiden?

3.1 Wat is een verstandelijke beperking?

In 1992 heeft de toonaangevende American Association of Mental Retardation (AAMR) een nieuwe definitie van een verstandelijke handicap vastgesteld: "Een verstandelijke handicap verwijst naar functioneringsproblemen die worden gekenmerkt door significante beperkingen in zowel het intellectuele functioneren als in het adaptieve gedrag zoals dat tot uitdrukking komt in conceptuele, sociale en praktische vaardigheden. De functioneringsproblemen ontstaan vóór de leeftijd van 18 jaar." (Buntinx, 2003, p. 8).

De intelligentie, het IQ van een persoon is niet langer het uitgangspunt voor de definitie, maar het gaat om zijn gehele functioneren in zijn omgeving en om zijn behoefte aan ondersteuning. Een handicap ontstaat pas na interactie met de omgeving, hetzij in de vorm van het niet kunnen tegemoet komen aan de eisen die die omgeving stelt, hetzij in de vorm van discriminatie of sociale achterstelling (Luckasson e.a., 1992).

3.2 Invloed op het functioneren

Het denken is een verzamelnaam voor activiteiten waarvoor we 'ons hoofd' moeten gebruiken, zoals redeneren, problemen oplossen, onthouden en herinneren, organiseren, ordenen (Van Beemen, 2005). Piaget ontwikkelde een model voor cognitieve ontwikkeling, waarin de ontwikkeling volgens vier duidelijk te onderscheiden stadia verloopt (zie bijlage 1). Er wordt een steeds omvattender en meer complexe wijze van denken tot stand gebracht. Mensen met een verstandelijke beperking doorlopen de stadia langzamer en bereiken niet altijd het vierde stadium, het abstracte en systematische denken.

De verstandelijke vermogens van een mens bepalen niet alleen de mogelijkheden tot denken en leren, maar beïnvloeden tevens zijn sociaal en emotionele functioneren. Anders gezegd, het denken ondersteunt de ontwikkeling van sociale en emotionele vaardigheden.

Sociale vaardigheden zijn het waarnemen en interpreteren van gevoelens, gedachten en intenties van anderen, en het denken over de ander als persoon (Van Beemen, 2005).

Sociale vaardigheden stellen je in staat om zonder al te veel moeite contacten te leggen, alsmede deze te onderhouden en daarnaast het vermogen bij problemen of meningsverschillen te komen tot bruikbare oplossingen (Van der Zee, 1989).

Daar waar sociale vaardigheden altijd betrekking hebben op de relatie tussen jezelf en de ander, hebben emotionele vaardigheden betrekking op jezelf. Emoties motiveren ons tot handelen. Došen ontwikkelde een model voor emotionele ontwikkeling (zie bijlage 2). Net als Piaget gaat hij uit van een ontwikkeling in opeenvolgende fasen. Mensen met een verstandelijke beperking bereiken hooguit het emotionele niveau van een twaalfjarige, het niveau van een schoolkind. Overigens fluctueert ieder mens in emotionele niveau's. Als je goed in je vel zit, kun je meer aan dan wanneer je moe of prikkelbaar bent (Vonk en Hosmar, 2009).

Bij mensen met een verstandelijke beperking kan er een spanningsveld zijn tussen kunnen en aankunnen. Er is dan sprake van een tegenstrijdigheid tussen iemands verstandelijke en lichamelijke mogelijkheden (redzaamheid) en diens sociaal-emotionele niveau. Iemand kan dan niet 'dragen' wat hij wenst uit te dragen (Bosch, 2003). In de ondersteuning komt hier het eerder genoemde dilemma in de inleiding tussen loslaten en beschermen weer terug.

3.3 Kwaliteit van bestaan

In hoofdstuk 2 is de context van 'regie over het leven' beschreven. Maar wat levert mensen met een verstandelijke beperking dit nu eigenlijk op? Wat is hun belang bij regie over het leven, bij vraaggestuurde zorg? De antwoorden die in de literatuur worden gegeven, zijn verbonden met 'kwaliteit van bestaan'. Uitgangspunt is dat 'kwaliteit van bestaan' als begrip voor mensen met een verstandelijke beperking hetzelfde inhoud als voor mensen zonder verstandelijke beperking (Schalock, 1990).

Voor Van Gennep (1994) is tevredenheid de kern van het begrip 'kwaliteit van bestaan'. Tevredenheid wordt o.a. bepaald door zelfacceptatie (tevredenheid over eigen functioneren) en zelfactualisatie (tevredenheid over de mate waarin iemand kan worden wie hij kan zijn). Als iemand inhoud en vorm kan geven aan het eigen bestaan, draagt dat bij aan zijn tevredenheid en dus aan zijn kwaliteit van bestaan. Bosch (2003) verbindt onafhankelijkheid en zelfstandigheid aan kwaliteit van bestaan. Een mens vindt het fijn zelf te beschikken en greep te hebben op zichzelf binnen zijn omgeving. Wat iemand zelf kan, doet hij zelf en daar kan hij trots op zijn. Hij krijgt het gevoel 'iemand' te mogen zijn. Den Besten en Van Vulpen (2009, p. 9) sluiten zich hierbij aan en verwoorden het als volgt: "Wanneer mensen met een

verstandelijke beperking zien dat hun initiatieven effect hebben op henzelf en anderen, groeit hun zelfvertrouwen en eigenwaarde. En als ze merken dat vragen en problemen hen niet overspoelen, maar dat ze er zelf wat aan kunnen doen, dan voelen ze zich sterker." Mevis-sen (2005) benadrukt ten slotte dat regie over eigen leven méér is dan een manier is om een cliënt een fijne dag te bezorgen waarin hij zelf keuzes mag maken. Het gaat om zelfwaardering: regie over eigen leven heeft invloed op de hele persoon.

3.4 Aangeleerde hulpeloosheid

Hierboven staat beschreven wat regie over het leven toevoegt aan het bestaan van mensen met een verstandelijke beperking. Maar wat als het omgekeerd is? Wat als mensen geen regie hebben over hun eigen leven? Wat zijn dan de gevolgen voor de kwaliteit van hun bestaan?

Veel mensen met een verstandelijke beperking kennen een geschiedenis waarin ze maar weinig echte eigen keuzes mochten maken. In ieder geval veel minder dan anderen. Van jongs af aan hebben veel van hen geleerd dat voor jezelf zorgen niet altijd gaat en dat er dus - noodzakelijkerwijs - hulp vanuit de omgeving nodig is. Wanneer deze hulp echter zo wordt vormgegeven dat de geholpene zelf geen enkele greep op de situatie heeft, kan gemakkelijk een houding van aangeleerde hulpeloosheid ontstaan (Den Besten en Van Vulpen, 2009).

Volgens Kok en Smit (1999) is er sprake van aangeleerde hulpeloosheid wanneer mensen zich hulpelozener gedragen of voelen dan op grond van hun functionele beperkingen te verklaren is. Aangeleerde hulpeloosheid kan leiden tot passiviteit, depressiviteit, overdreven afhankelijkheid, hospitalisatie (aangepast gedrag aan het leven in een instelling), gebrekkig zelfbeeld (ik weet niet wie ik zelf ben en wat ik wil), negatief zelfbeeld (ik ben anders, ik kan niets) of faalangst (angst om te mislukken).

3.5 Samenvatting

In de huidige definitie van een verstandelijke handicap is de intelligentie van een persoon niet langer het uitgangspunt voor de definitie, maar gaat het om zijn gehele functioneren in zijn omgeving en om zijn behoefte aan ondersteuning. Bij, of misschien ondanks, het ontvangen van ondersteuning is het belangrijk dat mensen regie houden over hun leven. Dit verbetert de kwaliteit van hun bestaan. Het vervult menselijke behoeften als zelfwaardering (ik ben tevreden met mijzelf) en zelfactualisatie (ik ben tevreden over de mate waarin ik vorm kan geven aan mijn leven). Het ontbreken van regie over het leven kan leiden tot aangeleerde hulpeloosheid, wat funest is voor de eigenwaarde en eigen wil van een mens. De (on)mogelijkheden voor het nemen van regie over het leven beïnvloeden de hele persoon.

4. Aangenaam kennismaken

Dit hoofdstuk luidt het praktijkonderzoek in en is een kennismaking met de organisatie waar het onderzoek heeft plaatsgevonden. Stichting Zonnehuizen is een landelijke organisatie voor geestelijke gezondheidszorg, gehandicaptenzorg, speciaal onderwijs en speciaal voortgezet onderwijs met een landelijke dekking voor kinderen, jeugdigen en volwassenen. De zorgverlening van Zonnehuizen wordt vormgegeven vanuit en geïnspireerd door de antroposofie. Hierbij staat de ontwikkeling van de individuele mens centraal. Uitgangspunt is dat ieder mens uniek is met een gezonde individuele kern. Dit ondanks zijn handicap, hoe ernstig die ook is. Het is de uitdaging om de mens in zijn geheel te leren kennen. Gelijwaardigheid, dienstbaarheid en tegenwoordigheid van geest zijn de drie grondwaarden voor de antroposofische zorg. Het vormt de basis van het werk: samen op weg gaan, met respect voor elkaar, om zo te zoeken naar wegen die ontwikkeling mogelijk maken.

Stichting Zonnehuizen bestaat uit verschillende locaties door het hele land. Eén van de locaties binnen de divisie Volwassenen is woon- en werkgemeenschap Elivagar in Roggel (Midden-Limburg). Elivagar is ontstaan vanuit een ouderinitiatief. De formele start was op 1 februari 2002. De initiatiefnemers wilden deelnemers die in het reguliere circuit weinig mogelijkheden kregen, een goed alternatief te bieden. De eerste jaren staan in het teken van pionieren. Wat klein begint met enkele deelnemers in een bouwkeet, is nu uitgegroeid tot een woon- en werkgemeenschap voor 32 zorgvragers. Sinds 1 augustus 2008 is Elivagar gefuseerd met Stichting Zonnehuizen.

Op Elivagar wordt 24 uur per dag zorg- en dienstverlening aangeboden aan (jong-)volwassenen met een verstandelijke beperking en/of een psychiatrische problematiek. Elivagar bestaat momenteel uit zes woonhuizen, die elk onderdak bieden aan maximaal zeven bewoners. Het is er veilig en vertrouwd doordat de huizen beschut liggen, maar door de ligging midden in het dorp is er ook ruimte voor contact met de buitenwereld.

In woonhuis De Berk wonen zes volwassen mensen met een verstandelijke beperking en eventueel bijkomende problematiek, zoals een lichamelijke handicap, autisme of een psychiatrische stoornis. Zij wonen en werken blijvend op Elivagar. Elivagar is hun 'thuis'. De zorg voor de bewoners wordt verleend door een team van vijf mensen: twee zorgplanverantwoordelijken en drie groepsleiders. De zorgplanverantwoordelijken maken een zorgplan en coördineren de zorg rondom een bewoner. Samen met de groepsleiders ondersteunen zij bewoners bij hun persoonlijke verzorging, het huishouden, onderhouden van sociale contacten, relatievorming en seksualiteit, vrije tijdsbesteding en financiën.

5. Belevingswereld van de manager

In dit hoofdstuk wordt de belevingswereld van de locatiemanager van Elivagar beschreven. Er is met hem een open interview gehouden over het thema 'regie over het leven'. Door zijn ogen kijken we naar de wereld, naar regie over het leven, naar rollen en verantwoordelijkheden. Het verslag is een zo feitelijk mogelijke weergave van het gesprek. De informatie wordt gestaafd met de functiebeschrijving van een manager. Een uitgebreide verantwoording voor de werkwijze staat in bijlage 3.

5.1 Interview met locatiemanager Elivagar

Het door de locatiemanager geschreven jaarplan 2010 van Elivagar draagt als titel 'Regie over het leven'. Voor de locatiemanager is regie over het leven hem verbonden met keuzevrijheid, het recht om zelf keuzes te mogen maken. De keuzes worden begrensd door wettelijke kaders, door organisatorische kaders en door financiële middelen.

Hij wijst op de wet Zorg en dwang voor psychogeriatrische en verstandelijk gehandicapten cliënten, die naar verwachting in 2010 wordt aangenomen (zie bijlage 4). In de wet staat centraal dat onvrijwillige zorg een uitzondering is. Hieronder vallen o.a. beperkingen in de vrijheid het eigen leven in te richten, die tot gevolg hebben dat de cliënt iets moet doen of nalaten. Toepassing daarvan mag alleen als er sprake is van ernstig nadeel voor de cliënt zelf of voor anderen. Voorbeelden die betrekking hebben op eenzijdige afspraken met cliënten zijn een beperkt aantal sigaretten per dag mogen roken of uiterlijk om 22.00 uur naar bed moeten gaan. Volwassenen zonder verstandelijke beperking dit zelf mogen bepalen. Het uitgangspunt is dat volwassen mensen met een verstandelijke beperking dezelfde rechten hebben en in deze voorbeelden dit dus ook zelf mogen bepalen.

Volgens de locatiemanager kun je pas regie over je eigen leven krijgen als de omgeving jou laat kiezen. De omgeving moet op zoek gaan naar de hulpvraag. Hij benadrukt het belang van "de kunst van vragenstellen" en verwijst naar het gelijknamige boek van Willem Verhoeven (p. 11-12): "Om processen van zelfontwikkeling te bevorderen is de kunst van het vragenstellen de belangrijkste vaardigheid voor een coach. Meestal stellen de medewerkers (*lees: bewoners*) de vragen en geven de managers (*lees: de begeleiders*) de antwoorden. Bij coaching zijn die rollen echter omgedraaid. Vragen hebben diverse voordelen ten opzichte van instructie. Ze zetten mensen zelf aan het denken. Je krijgt inzicht in de mate waarin hij alle aspecten van een probleem overziet en je krijgt inzicht in hetgeen hij gaat doen".

De locatiemanager stelt dat álle vragen van bewoners en/of hun familie legitiem zijn. Het antwoord kan variëren: van ja, ja mits tot nee. Hier komen weer de eerder genoemde grenzen aan de zorg naar voren: de wettelijke en organisatorische kaders en de financiële middelen. Als de vraag bijvoorbeeld is om 24x7 begeleiding, dan is het antwoord: "Nee, dat bieden wij hier niet. Wij kunnen wel mee zoeken naar een alternatief buiten Elivagar."

De locatiemanager geeft aan dat hij voor de bedrijfsmatige en wettelijke kaders zorgt. Daarbinnen laat hij medewerkers de ruimte om op hun manier het primaire proces uit te voeren: "Zij bepalen wat er in een woonhuis gebeurt" en "Er zijn geen klachten van bewoners of ouders, dus het gaat goed". De inhoud van de zorg laat hij aan hen over. Tegelijkertijd stelt hij kritische en confronterende vragen aan medewerkers om hen te laten reflecteren op hun normen en waarden, en op hun handelen. Zoals bijvoorbeeld op de bijeenkomst op 2 maart 2010 over het jaarplan.

De locatiemanager pleit ervoor om te "ontzorgen", om op te houden met "betuttelen" en met "behoeden". Hij vindt dat je een situatie niet moet beoordelen vanuit je eigen referentiekader, maar zo objectief mogelijk. Je moet als begeleider een verantwoorde risicoanalyse kunnen maken en bereid zijn om risico's te durven nemen. Als je iemand zelf iets laat ervaren, dan ontstaat een intrinsieke motivatie om iets te doen of te laten. Als je iemand het vertrouwen geeft dat hij iets zelf kan, dan zal hij groeien.

5.2 Functie van locatiemanager

De locatiemanager schetst in het interview de verschillende rollen binnen de organisatie. De manier waarop hij zijn rol invult, komt overeen met de formele functiebeschrijving. In de notitie Duurzaam veranderen staat op pagina 9: "De locatiemanager voert strategisch en tactische management gericht op de specifieke locatie. Hij draagt zorg voor de organisatorische en beheersmatige vertaling van de missie, visie en strategie van Zonnehuizen naar de zorg in de specifieke sociaal therapeutische gemeenschap. De locatiemanager creëert binnen die specifieke context die personele, klantgerichte, financiële en organisatorische voorwaarden die een efficiënte bedrijfsvoering en kwalitatief hoogstaande zorg- en dienstverlening mogelijk maken. De locatiemanager heeft zowel een interne als externe regionale oriëntatie en onderhoudt relaties met externe regionale contacten".

5.3 Samenvatting

Voor de locatiemanager is regie over het leven verbonden met keuzevrijheid, het recht om zelf keuzes te mogen maken. De keuzes worden begrensd door wettelijke en organisatorische kaders en door financiële middelen.

De locatiemanager ziet mensen met een verstandelijke beperking als medeburger, met dezelfde rechten en plichten als ieder ander. Hij pleit ervoor om te ontzorgen, om op te houden met betuttelen en met behoeden. Hij vindt dat je pas regie over je eigen leven kunt krijgen als de omgeving (de begeleiders) jou laat kiezen. De begeleider is een coach, die door vragen te stellen de bewoner stimuleert zichzelf te ontwikkelen. De locatiemanager ziet voor zichzelf een faciliterende rol (zorg mogelijk maken) en een coachende rol (richting medewerkers) weggelegd.

6. Belevingswereld van begeleiders

In dit hoofdstuk wordt de belevingswereld van de begeleiders van De Berk beschreven. Met ieder lid van het team (vijf in totaal) is een open interview gehouden. Hun gedachten, gevoelens en uitspraken over 'regie over het leven' zijn samengevoegd onder gemeenschappelijke thema's. De interviews worden gestaafd met observaties. De reactie van de zorgplanverantwoordelijken op de verschillende belevingswerelden is ook opgenomen. Een uitgebreide verantwoording voor de werkwijze staat in bijlage 3.

6.1 Interviews met begeleiders van De Berk

Regie over het leven is.....

"De vrijheid om mijn eigen keuzes te maken binnen de regelgeving en rekening houdend met anderen.", "Doen wat voor mij belangrijk is.", "Invloed kunnen uitoefenen op wat er gebeurt in mijn leven.", "Mijn eigen koers varen, gebruikmakend van de elementen (de omgeving)"

Het gevoel dat bij 'regie over het leven' hoort, is

"Vrijheid", "Lekker in mijn vel", "Innerlijke kracht", "Zelfvertrouwen", "Trots", "Volwaardig", "Er wordt naar mij geluisterd", "Ik word serieus genomen"

De afbeeldingen die voor de begeleiders 'regie over het leven' verbeelden, staan in bijlage 5.

Bij het laten nemen van 'regie over het leven' door de bewoner houden begeleiders rekening met de

mate van inzicht (in eigen motivaties, in eigen kunnen, in consequenties), beperkingen, handicap, ziektebeeld, biografie, interesses, wensen van ouders en familie, praktische uitvoerbaarheid, draagkracht (het aankunnen), risico's voor gezondheid en welzijn, belang van anderen (medebewoners), huisregels, eerdere afspraken en structuur van het dagprogramma, beschikbare begeleidingscapaciteit en budget

Bij het laten nemen van 'regie over het leven' door de bewoner is het de rol van de begeleider om.....

De juiste kaders te stellen (verantwoordelijkheid nemen voor "grote keuzes"), te richten op dat wat wél kan (verantwoordelijkheid geven voor "kleine keuzes"), nabijheid te bieden ("lijntje houden"), te genieten als het lukt en te ondersteunen als het tegenzit, het vangnet te vormen

Een begeleider moet (kunnen)

Observeren en signaleren, luisteren, doorvragen, overzicht bieden, aansluiten bij de bewoner, vertrouwen geven, betrouwbaar zijn ("Doe wat je zegt en zeg wat je doet") en eerlijk zijn ("Geen valse verwachtingen wekken")

Het team van begeleiders moet

Samen een eenheid vormen ("Hetzelfde uitstralen naar bewoners"), regels eenduidig hanteren en afspraken nakomen, samen de verantwoordelijkheid dragen voor de zorg voor de bewoners, ervaringen uitwisselen en beelden delen

De visie van het team van De Berk is.....

Structuur en regels bieden veiligheid en vandaar uit kan een bewoner de wereld verkennen.

Een goede regel is.....

Doelmatig (heeft een positieve invloed op gedrag/welzijn), zorgvuldig onderbouwd, uitlegbaar aan de bewoner, uitvoerbaar voor het team

Dilemma's die begeleiders ervaren, zijn

Tussen beschermen ("regie overnemen") en loslaten ("afwachten", "laten gebeuren"), tussen het belang van het individu en het belang van de groep, tussen het afmaken van het werk (zorgtaken) en het aandacht geven aan de bewoner

Verbeterpunten zijn.....

Meer eenheid binnen het team, meer begrip van het management (werkwijze niet hoeven te verdedigen), meer begeleidingscapaciteit en budget om tegemoet te kunnen komen aan individuele wensen, aan 1 op 1 tijd (onverdeelde aandacht)

6.2 Observaties in De Berk

Wat mij direct is opgevallen in De Berk is de aanwezigheid van structuur. Structuur in de dagindeling, zoals wanneer wie welke huishoudelijke taak doet, tijden waarop iets wordt gedronken, dag waarop boodschappen worden gedaan en de kamer schoongemaakt. Er zijn picto's om bewoners te ondersteunen bij het houden van overzicht van hun dagprogramma en bij het uitvoeren van ADL-activiteiten, zoals zichzelf wassen, kamer schoonmaken.

Begeleiders zijn voorspelbaar en duidelijkheid in hun handelen. Enkele voorbeelden. Een begeleider neemt afscheid aan het eind van haar dienst, ze geeft iedereen een hand. Een begeleider zegt: "Ik heb nu geen tijd. Ik kom om 21.00 uur even bij je langs."

Begeleiders stellen duidelijke grenzen en (gedrags)regels. Enkele voorbeelden:

"Wij doen de inrichting van de huiskamer. In hun eigen kamer kunnen ze doen wat ze willen.

Wij bepalen het hier, anders loopt het uit de hand."

"Dit is vandaag de keukentaak van X. Anderen mogen zich daar niet mee bemoeien. Stuur ze maar weg!"

"Nee, dat kan niet. Je mag .. mensen uitnodigen voor je verjaardag."

"Het is 21.30 uur. Zet de TV uit."

"Als je iemand een hand geeft, dan kijk je de persoon aan."

"Jullie moeten goed luisteren naar de stagiair. Hij moet een opdracht doen voor school."

Bewoners krijgen beperkte keuzes, bijvoorbeeld "Wil je muziek luisteren of TV kijken?"

Toch zit er ook wel wat dwang achter. Lanterfant is er niet bij. Regelmatig wordt gevraagd

"Wat ga je doen?" of wordt verwezen naar het programma; "Je moet voor het eten douchen."

Er wordt meer gestuurd op doen (activiteiten, taken) en minder op het proces (om tot een actie te komen) of de emotie (en onderliggende gevoel en behoefte).

Begeleiders betrekken bewoners ook bij zaken. Een mooi voorbeeld is de bespreking van de vakantieplannen tijdens een bewonersvergadering, waarbij het evenwicht wordt gezocht tussen individu, groep en organisatie. Vooraf is aan iedereen apart gevraagd wat hij/zij zou willen. Tijdens de vergadering krijgt iedereen de gelegenheid om folders te bekijken en wordt er nogmaals een rondje gemaakt. De begeleiders noteren alles en zijn realistisch over de mogelijkheden. Ze geven duidelijk aan dat gekeken moet worden of het allemaal kan. Er wordt verteld dat zodra de plannen vaststaan, de bewoners dit zullen horen.

Begeleiders zijn betrokken bij het welzijn van bewoners. Ze leven zich in in hun belangen, motieven en levensgeschiedenis. Enkele voorbeelden zijn; de meerwaarde van een eigen huisdier, de waarden die iemand heeft meegekregen van thuis, de groei van hun eigen-waarde door zelfstandig iets te kopen.

Kortom, de informatie die de begeleiders gegeven hebben tijdens de interviews wordt gestaafd met mijn observaties in de praktijk. Dit past ook bij mijn beeld van deze begeleiders: duidelijk en consequent. Verder heb ik de betrokkenheid van begeleiders gevoeld, die uit de interviews sprak. Evenals het vertrouwen dat bewoners hebben in hun begeleiders.

6.3 Reactie zorgplanverantwoordelijken

De zorgplanverantwoordelijken herkennen de beelden uit de interviews met de begeleiders en met de bewoners (paragraaf 6.1 en 7.1). Ze hebben moeite met een aantal observaties

uit paragraaf 6.2, met name over het stellen van grenzen en regels, en over de beperkte keuzes en dwang. Zij benadrukken dat de toon waarop iets gesteld wordt, maakt of het al dan niet autoritair overkomt. Met talrijke voorbeelden geven ze aan waarom ze doen wat ze doen. Hierbij herhalen ze aspecten die tijdens de interviews zijn genoemd. Ze beroepen zich op de instemming van de orthopedagoge. Kennelijk voelen zij sterk de behoefte om hun beroepshouding te verdedigen.

Daarnaast zijn zij het niet eens met de houding van de locatiemanager ten aanzien van de zelfbepaling van bewoners (paragraaf 5.1). Zo zien zij allerlei beren op de weg als bepaalde bewoners zelf mogen bepalen hoe laat zij naar bed gaan. Zij hebben de ervaring dat bewoners dan 's ochtends niet uit bed kunnen komen of op het werk in slaap vallen.

6.4 Samenvatting

Regie over het leven staat voor begeleiders voor (keuze)vrijheid, voor invloed hebben op je eigen leven. Zij associëren allerlei positieve gevoelens met regie over het leven, zoals trots en zelfvertrouwen.

Het team handelt vanuit de stellige overtuiging dat structuur en regels veiligheid bieden aan deze groep bewoners en dat vandaaruit iemand de wereld kan verkennen. Structuur en regels nemen een duidelijke plaats in in het leven op De Berk. Zorgvuldig wordt bepaald wat een bewoner wil, kan, aankan en wat praktisch haalbaar is. Begeleiders handelen vanuit betrokkenheid bij de bewoner en verantwoordelijkheidsgevoel voor de bewoner.

7. Belevingswereld van bewoners

In dit hoofdstuk wordt de belevingswereld van de bewoners van De Berk beschreven. Er zijn vijf bewoners geïnterviewd. Ieder interview is apart uitgewerkt, zodat aan ieder individu, aan ieder verhaal recht wordt gedaan. Centraal in de verhalen staan thema's als: Hoe ervaart een bewoner zichzelf? Wat is voor een bewoner belangrijk? Wat betekenen anderen voor een bewoner. Hoe verhoudt hij zich daartoe? Wederom is geprobeerd om zo dicht mogelijk bij de feitelijke informatie te blijven en zo veel mogelijk de eigen woorden van de bewoners te gebruiken. Observaties worden gebruikt om informatie uit de interviews te staven en aan te vullen. Een uitgebreide verantwoording voor de werkwijze staat in bijlage 3.

7.1 Interviews met bewoners

7.1.1 Interview met bewoner 1

De bewoner ziet zichzelf als zelfstandig: "Ik wil dat alleen doen" (*vloer dweilen*), "Ik mag zelf bepalen wat ik koop" (*wekelijkse persoonlijke boodschappen*), "Ik moet niets. Ik bepaal zelf wat ik doe."

Belangrijke anderen zijn de mensen in de leefgroep: "Ik vind het leuk om dingen met mijn huisgenoten te doen", "Naima (*zorgplanverantwoordelijke*) is een aardige vrouw."

Regels zorgen voor een overzichtelijke wereld:

De bewoner vertelt dat ze regels en afspraken maakt met haar zorgplanverantwoordelijke. Regels die voor haar gelden. "Ik ben 2 kilo aangekomen, maar ik hoef niet op dieet. Ik ga meer bewegen en minder eten. Dat heb ik met Naima afgesproken."

Voor een andere bewoner gelden andere regels, die maakt regels met zijn zorgplanverantwoordelijke. De bewoner noemt enkele voorbeelden en vergelijkt die met haar eigen regels, die anders zijn.

De bewoner vertelt dat de regel is dat zij af en toe iets mag kopen. Volgens haar zou een vervelende regel zijn als "ik nooit een cd mag kopen." De bewoner bevestigt dat vandaag een 'af-en-toe-niet-dag' is. Ik zie iets dat ik wil kopen. Dat mag niet van de bewoner. "Ik mag ook niets kopen, dus jij ook niet. Dat is niet eerlijk." Ze zegt dit tegen mij en herhaalt dit nog een paar keer hardop voor zichzelf.

De bewoner heeft behoefte aan een veilige, voorspelbare omgeving. Dit sluit aan bij de betekenis die regels voor haar vervullen:

De bewoner herhaalt uitspraken van anderen hardop, zoals "Jagen doen we in het bos" als we terugrijden naar huis en het blijkt dat het later is dan zij dacht. Ook stelt zij zichzelf hardop gerust door eerdere situaties te beschrijven: "Als ik te laat ben met het eten, dan bewaart Naima eten voor mij. Ik hoef niet met honger naar bed. Toen Ruben te laat kwam, was er ook eten voor hem."

7.1.2 Interview met bewoner 2

De bewoner ziet zichzelf als een zelfstandige, gewaardeerde man met eigen interesses en een grote vriendenkring:

"Begeleiders zijn er voor de gezelligheid. Ik kan alles zelf."

"Ik ben graag alleen op mijn kamer. Lekker rustig. Ik kijk om 8 uur het journaal en op vrijdag Flikken."

"Ik ben blij dat andere mensen met een verstandelijke beperking weg zijn, zij begrijpen mijn grapjes niet." En even later: "Hoe heet Buggenum in de zomer? Muggenum!"

"Ik ben gevraagd om hier te komen wonen. Ik had meteen een klik met de bewoners." Op zijn kamer staan foto's van bewoners en van Rob Klaus (*overleden oprichter van Elivagar*). "Rob was hier op mijn kamer toen ik niet kon slapen en heeft mij in bed gelegd. Rob heeft mij gevraagd om voor iedereen te zorgen."

De bewoner begroet mij met "Ha, grote vriendin!" en geeft mij een hand, een knuffel en zoenen op mijn wangen.

De bewoner vindt handwerken leuk en vindt het leuk om nieuwe dingen te leren. Trots laat hij zijn lampjes van vilt zien. Hij verkoopt zijn handwerk op de markt. Hij laat zijn kasboek zien waar zijn uitgaven en inkomsten in staan.

Begeleiders zijn er vóór hem, maar moeten niet te dichtbij komen:

"Mijn vorige woonhuis was niet leuk. De begeleider keek altijd TV."

"Thea (*docente countrydansen*) is mijn grote vriendin. Ik ga met Sinterklaas een cadeautje voor haar kopen en een gedichtje maken." Bij thuiskomst vertelt de bewoner zijn plan direct aan de begeleider en vraagt haar om hem daarmee te helpen.

"Op de werkplaats zijn de begeleiders aardiger dan hier. Hier hijgen ze in mijn nek."

Regels zijn er ter bescherming van zichzelf: "Ik heb veel vrienden. Maar soms zegt een begeleider: Dat kan niet. En dat vind ik prettig.", "Ik heb met Jo (*barman*) een afspraak gemaakt dat ik niet meer dan €20 aan drank mag bestellen."

7.1.3 Interview met bewoner 3

Belangrijke anderen zijn de leefgroep (begeleiders en mede-bewoners) en zijn familie:

"Sinterklaas is een leuk feest. Dan krijg ik cadeaus en snoepgoed. Kerst, carnaval en pasen zijn ook leuk. Dat vieren we samen. Samen met de groep en soms met mijn ouders."

Regels zorgen voor een overzichtelijke wereld:

"Als de TV aan is, moet de radio uit. Als ik dat niet doe, dan wordt de leiding boos. Dan moet ik naar beneden. Dat vind ik niet leuk. Dat is niet leuk voor de anderen. Ik heb geleerd van de leiding om nee te zeggen tegen mijzelf. Als dat niet lukt, ga ik naar de leiding en dan zeg ik: "Ik weet niet wat ik moet doen."

"Soms is het ijs dik en soms dun. Dan mag ik niet over de grens van de begeleider. Het is fijn als de grens staat aangegeven met een rode lijn of met pionnen. Dan weet ik hoe ver ik kan gaan."

De bewoner heeft behoefte aan een veilige, voorspelbare omgeving. Dit sluit aan bij de betekenis die regels voor hem vervullen:

De bewoner kent een aantal feiten en kan uitleggen waarom dat zo is. Bijvoorbeeld, "mijn medicijnen maken mij rustig", "water bevriest niet als het stroomt", "tijdens de advent gaan er vier kaarsen branden en de vierde kaars brengt hoop en vrede".

"Als we terugkomen van het wandelen, dan gaan we aan deze tafel zitten. Bij de open haard. Dan bestellen we warme chocolademelk. En dan gaan we schrijven in het gastenboek."

Tijdens de wandeling zien we een vogel die we niet kennen. "Die kun je opzoeken in een vogelboek en aan mij vertellen als je weer op bezoek komt." Als ik 10 dagen later er weer ben, geeft hij mij een hand en vraagt of ik de vogel heb opgezocht. Ik noem de naam van de vogel, hij is tevreden en loopt weg.

7.1.4 Interview met bewoner 4

Belangrijke anderen voor de bewoner zijn de familie en de zorgplanverantwoordelijke. Hij brengt hier wel een duidelijke scheiding aan:

Familie is belangrijk voor de bewoner. Hij heeft een lievelingszus en een lievelingsbroer. Hij gaat wekelijks bij hen op bezoek. Dan drinken ze en kletsen ze wat. Het is gezellig. *Waar praten jullie dan over?* "Dat is geheim."

Als ik voorstel om samen iets te gaan drinken, dan vindt hij dat niets. Koffie drinken doet hij met zijn zus. Samen naar de fysio-fitness is geen probleem, want dat is wat de begeleiding doet.

De zorgplanverantwoordelijke is belangrijk voor hem: "Zij is mijn contactpersoon." Samen nemen ze de agenda door. Hij vraagt haar om de batterij in zijn gehoorapparaat te vervangen. Hij omarmt haar en brengt haar naar de deur ("Ik ga Mieke uitlaten") aan het einde van de dienst.

De bewoner is een aimabele, voorkomende persoon, die deels sociaal wenselijk gedrag laat zien:

Tijdens het uitstapje communiceert de bewoner vooral non-verbaal: zingen, grapjes maken ("jij bent een vlegel") en aanraken (omarmen, kietelen). Zijn antwoorden op open vragen blijven veelal beperkt tot standaard opmerkingen (zoals "Oh ja" of "Zo"). Op gesloten vragen antwoordt hij vaak met "ja", maar aan de toon kun je horen of het een echt, stevig "ja" is of niet (dan lijkt hij er een vraagteken achter te plakken).

De bewoner laat vooral non-verbaal zien als hij het ergens niet mee eens is. Hij voldoet aan het verzoek zonder iets te zeggen, kijkt je niet aan en loopt daarna weg.

Regels zorgen voor een overzichtelijke wereld:

De bewoner weet wanneer er wordt gegeten en gedronken, hoeveel blikjes bier hij per week mag kopen. Ook vaste routines dragen bij aan een overzichtelijke wereld. Bekende, terugkerende taken (was vouwen) en afspraken (met zijn familie) ervaart hij als prettig.

7.1.5 Interview met bewoner 5

De bewoner lijkt onzeker over zichzelf en stelt zich afhankelijk op (van de mening) van anderen:

"Ik wil graag begeleider worden van een groep jongeren. Kan ik dat?" *Wat doet een begeleider?* "Een begeleider geeft aanwijzingen, regelt dingen, luistert en lost problemen op." *Wat is daar leuk aan?* "Dan krijg je complimenten als je het goed doet."

De bewoner wil niet samen met mij naar de disco (voor mensen met een beperking): "Dan vragen ze wie dat is en dan moet ik zeggen dat is mijn begeleidster."

"Ik wil graag een sportauto en op vakantie naar Amerika." *Wat ga je in Amerika doen?* "Gewoon rondrijden." *Wie gaat er met je mee?* "Die wil." *Wie wil jij meenemen?* "Weet ik niet."

Begeleiders zijn belangrijk, want zij (moeten) zorgen voor veiligheid en geborgenheid. Ook hier stelt hij zich afhankelijk op van de ander:

"Op het werk voel ik mij niet welkom. Ze zijn daar niet gastvrij, niet klantvriendelijk. De begeleiding is daar niet goed, hier wel." (De bewoner loopt regelmatig weg van het werk en gaat dan naar het woonhuis)

De bewoner vertelt dat hij met zijn zorgplanverantwoordelijke over van alles kan praten. Zij is niet streng. Ze overleggen. Dat betekent elkaar aankijken en contact maken. Ze komen er altijd uit. Als ze het niet eens zijn, dan blijven ze praten.

7.2 Observaties in De Berk

Voor bewoners van De Berk is veiligheid belangrijk. Een bewoner heeft tijdens mijn eerste bezoeken vaak gezegd: "Ik ken jou niet. Jij bent nieuw." Ze vermeed oogcontact en wilde niet dat ik naast haar kwam zitten op de bank. Voor andere bewoners betekent veiligheid juist nabijheid. Sommige bewoners zijn graag in de keuken rond etenstijd, ook bij mij als relatieve buitenstaander.

Als iemand op het werk boos is geworden of er is ruzie geweest, dan zorgt dat voor spanning bij sommige bewoners. Ook al zijn zij daar niet bij betrokken geweest. Als er in de ogen van een bewoner ruzie wordt gemaakt op het plein, dan haalt hij snel de begeleider erbij.

Regels nemen een duidelijke plaats in in het leven van bewoners. Regels hebben betrekking op verschillende gebieden: gedrag, huishoudelijke taken, eten en verzorging. Sommige bewoners herhalen regels of afspraken hardop en voegen soms ook de uitleg van de begeleiders aan toe ("Ik hoef geen tweede keer. Vrouwen eten minder dan mannen").

Regels geven duidelijkheid. Een bewoner weet dat hij iedere week vier blikjes bier mag kopen. Een bewoner weet dat hij iedere avond een tv-programma mag uitkiezen in de tv-gids. Daar ontstaat geen discussie meer over. Verzet tegen regels of begeleiders komt soms voor, bijvoorbeeld als een bewoner zich tekort gedaan voelt ("Bij De Lariks gaan ze wel zwemmen, wij doen nooit wat"), als er te streng wordt opgetreden ("Je moet NU komen!"), als er niet aan verwachtingen wordt voldaan (begeleider biedt eerst een toetje aan en bedenkt zich dan).

Bewoners kunnen mij niet plaatsen binnen hun normale kader. Ik ben geen begeleider, stagiair of vrijwilliger. "Ik werk voor school" of "Ik kom op bezoek" brengen niet de gewenste duidelijkheid.

In de verhalen van de bewoners hoor ik regelmatig de woorden van de begeleiders weerklinken. "Dan krijg ik te veel prikkels" (als een bewoner vertelt over zijn regels m.b.t. TV-kijken) of "Dan moet ik aan leuke dingen denken of leuke dingen doen" (de oplossing die een somber gestemde bewoner noemt).

De bewoners kennen de sociale gedragscodes die horen bij een kopje koffie komen drinken op de kamer, bij een verjaardag, bij het afscheid van een vrijwilliger. Als de bekende rituelen zijn uitgevoerd, dan stukt het. Gesprekken verlopen moeizaam (er vallen lange stiltes) of chaotisch (er wordt niet naar elkaar geluisterd).

De activiteiten die bewoners ondernemen, zijn veelal speciaal georganiseerd voor de doelgroep en vanuit de instelling georganiseerd, zoals muziekbeleving of de jaarfeesten. Ook de pedicure komt naar de instelling en plant, heel efficiënt, een aantal afspraken achter elkaar. Bewoners nemen weliswaar ook deel aan reguliere activiteiten, maar gaan daar vrijwel altijd onder begeleiding van een begeleider of vrijwilliger naar toe. Mijn uitstapjes met hen zijn daar een voorbeeld van. De bewoner met wie ik ben gaan countrydansen vormt hierop een uitzondering. Hij gaat zelfstandig naar diverse reguliere activiteiten toe (in het dorpshuis of de kerk).

7.3 Samenvatting

Alle bewoners geven aan dat zij behoefte hebben aan een overzichtelijke wereld. Een wereld met een voorspelbare structuur en vaste regels. Regels geven duidelijkheid, geven de grenzen aan. Regels moeten concreet zijn en verwijzen naar handelingen. Dit kan wel en dat kan niet, dit mag wel en dit mag niet. Het is duidelijk en geaccepteerd dat niet voor iedereen dezelfde regels gelden. Bewoners kunnen de uitleg over een regel reproduceren als het kort

en eenvoudig is. Nuanceringen van en varianties op de standaard ervaren bewoners als lastig.

Begeleiders maken voor bewoners onderdeel uit van een overzichtelijke, voorspelbare wereld. Bewoners vertrouwen op de begeleiders, op hun inzichten en goede intenties. Zij accepteren over het algemeen de regels en afspraken. Zij vertrouwen erop dat begeleiders voor hen klaarstaan en hen helpen.

Naast de inhoud van de regels (het feitelijke, objectieve deel), is de manier waarop regels tot stand komen en worden gehandhaafd minstens zo belangrijk (het subjectieve deel). De relatie, de toon en de timing bepalen of iets wordt ervaren als dwingend of als helpend.

Opvallend is dat in verhalen van sommige bewoners op bepaalde punten discrepanties zitten tussen willen en kunnen. "Ik bepaal zelf wat ik doe" versus het hardop herhalen van de regels. "Ik kan alles zelf" versus om hulp vragen bij het kopen van een cadeau. Wensgedachten lijken werkelijkheid te zijn ("Hij heeft mij gevraagd om voor iedereen te zorgen"). Ook dromen voor de toekomst lijken onrealistisch (begeleider worden).

8. Ontmoeting tussen belevingswerelden

In hoofdstuk 5, 6 en 7 staan de belevingswerelden van respectievelijk de locatiemanager, de begeleiders en de bewoners beschreven. In dit hoofdstuk worden gedachten en gevoelens die te maken hebben met 'regie over het leven' met elkaar vergeleken. De belevingswerelden van de bewoners worden als startpunt genomen. Het draait immers over de regie over hun leven! Er wordt besproken hoe verschillen overbrugd kunnen worden en waar de aanknopingspunten liggen voor meer regie.

8.1 De bewoners staan centraal

De bewoners van woonhuis De Berk zijn tevreden met hun leven. Zij zijn (redelijk) positief over zichzelf, over de steun en de ruimte die zij krijgen. Ze hebben het gevoel dat zij serieus genomen worden, dat er rekening met hun wensen gehouden wordt. Dit komt overeen met aspecten die in paragraaf 3.3 genoemd zijn over kwaliteit van bestaan.

Bewoners geven aan behoefte te hebben aan een overzichtelijke wereld. De vaste structuur van de dagen, de (gedrags)regels en de ondersteuning door de begeleiders bieden dit. De bewoners ervaren naast steun, ook ruimte voor hun eigenheid. Met iedere bewoner zijn aparte afspraken gemaakt, die aansluiten bij individuele behoeften.

Een rode draad door de interviews is het vertrouwen dat bewoners uitspreken in hun begeleiders. Zij hebben een band opgebouwd met hun begeleiders, met name met hun zorgplanverantwoordelijke. Zij vertrouwen op de deskundigheid en ervaring van hun begeleiders.

8.2 Het dilemma tussen beschermen en loslaten

De locatiemanager en de begeleiders zijn de professionals, waarbij de locatiemanager de randvoorwaarden creëert voor de begeleiders om zorg te kunnen verlenen. Zij hebben als gezamenlijk belang om goede zorg te verlenen aan de bewoners. Hun mensbeeld van verstandelijk gehandicapten, hun zorgvisie en hun verantwoordelijkheidsgevoel geven hierbij richting aan hun houding en hun handelen. Als de belevingswerelden van de locatiemanager en de begeleiders over 'regie over het leven' met elkaar vergeleken worden, komt het dilemma tussen beschermen en loslaten uit paragraaf 1.2 naar voren.

De visie van de locatiemanager vertegenwoordigt het burgerschapsparadigma (zie ook paragraaf 2.2.). Mensen met een verstandelijke beperking zijn burgers, zoals jij en ik, met dezelfde rechten en plichten. Dit betekent geen betutteling, geen positieve discriminatie, niet voor gek zetten en niet behandelen als kinderen. Zorgverlening is erop gericht om hen te

helpen om zélf te handelen, om hen eigen verantwoordelijkheid te laten nemen. Regie over het leven is het recht om zelf te mogen kiezen. Dit betekent dat begeleiders cliënten zo veel mogelijk hun eigen weg te laten gaan. Door vragen te stellen, worden mensen zelf aan het denken gezet. De begeleider krijgt inzicht in de mate waarin iemand alle aspecten van een probleem overziet en inzicht in hetgeen iemand gaat doen. De begeleider kan zo een inschatting maken van de risico's. Deze houding sluit het meest aan bij de formele situatie. De wetgeving is gericht op zelfbeschikking en nodigt er toe uit om alleen in te grijpen bij gevaar (Schuurman, 2003, p. 77).

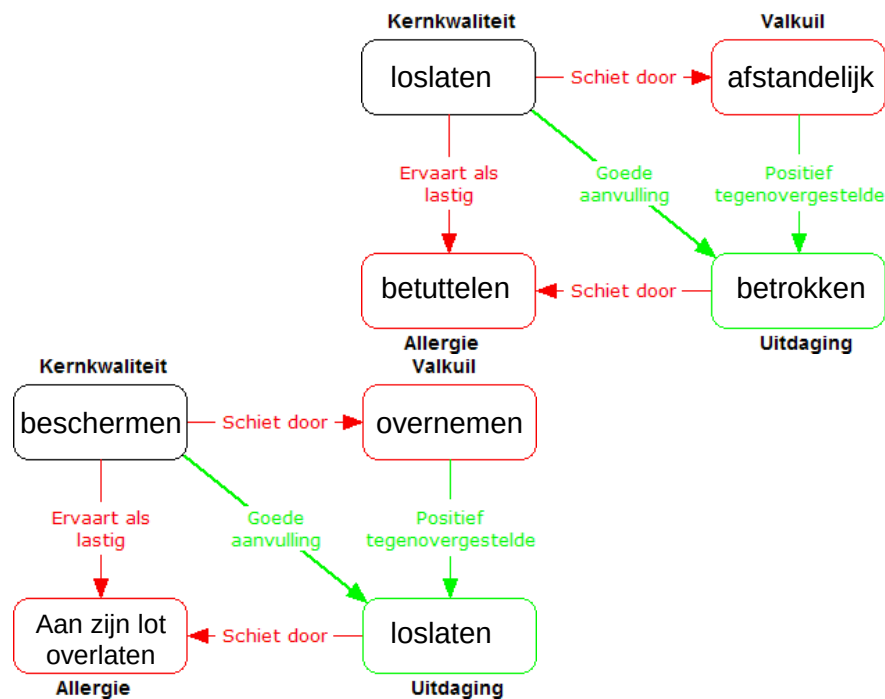
De begeleiders vertegenwoordigen deels het ontwikkelingsparadigma en deels het defect-paradigma (zie ook paragraaf 2.2). Mensen met een verstandelijke beperking zijn mensen met mogelijkheden, maar zij hebben ook hun beperkingen. In de zorgverlening ligt het accent op veiligheid en bescherming. Structuur en regels bieden veiligheid en vandaar uit kan een bewoner de wereld verkennen. Dit kan worden omschreven als de traditionele houding, waarbij beheersing van de situatie door de zorgverlener voorop staat. Dit betekent dat de grenzen van wat een cliënt aan keuzevrijheid aankan niet (voldoende) worden onderzocht (Schuurman, 2003, p.77). Deze houding is mogelijkerwijs te verklaren vanuit de motivatie voor dit beroep. Zorgverleners kiezen voor hun beroep uit innerlijke bewogenheid met de afhankelijkheid van mensen met een verstandelijke handicap. Zij willen iets voor een ander betekenen, zij willen de ander helpen, met als valkuil dat ze gaan 'overnemen' (Van Genneep, 1994; Den Besten & Van Vulpen, 2009).

8.3 Een kwestie van 'en-en'

In de discussie rondom het dilemma tussen beschermen en loslaten is het belangrijk om te realiseren dat niemand totaal onafhankelijk is. Ieder mens bereikt een zekere optimale verhouding tussen onafhankelijkheid en een zekere mate van onontkoombare afhankelijkheid. Autonomie krijgt zijn vorm in de interactie (zie ook paragraaf 2.1). Het dilemma tussen beschermen en loslaten is dus geen kwestie van 'of-of', maar van 'en-en'! Het gaat om het vinden van de juiste balans. Enerzijds moet veiligheid en nabijheid worden geboden, anderzijds moeten mogelijkheden gegeven worden om ontdekkingen te doen en om te leren om problemen die men op zijn weg tegenkomt zoveel mogelijk zelf op te lossen. En bij het doen van ontdekkingen hoort het beschikken over zogenoemde 'probeerruimte'. Te veel probeerruimte geeft kans op risico's, te weinig probeerruimte heeft het gevaar van betutteling in zich. Beschermen en loslaten zijn beide noodzakelijk (Kroef, 2002).

Hoe lastig het is om beschermen en loslaten beide te omarmen, wordt duidelijk door een kernkwadrant in te vullen. Een kernkwadrant start vanuit een kernkwaliteit, een specifieke

eigenschap die iemand kenmerkt (Ofman, 2002). Kernkwaliteiten kunnen doorschieten en een valkuil worden. Naast de bijbehorende valkuil krijgt iemand bij zijn kernkwaliteit ook zijn 'uitdaging' cadeau. De uitdaging is de positief tegenovergestelde van de valkuil. De kernkwaliteit en de uitdaging zijn elkaars aanvullende kwaliteiten. De kunst is om zowel over de kernkwaliteit als over de uitdaging te beschikken. De meeste mensen zijn allergisch voor de doorgeschoten vorm van hun uitdaging. Met de allergie is het kernkwadrant compleet.



Figuur 1. Dubbelkwadrant met de kernkwaliteiten beschermen en loslaten

In figuur 1. is een kernkwadrant opgesteld voor de locatiemanager en voor de begeleiders. Beide kernkwadranten zijn gecombineerd tot een dubbelkwadrant, waarin de allergie van de een de valkuil is van de ander. Zo wordt de interactie tussen hen zichtbaar op basis van allergieën en valkuilen. Uit het linker kernkwadrant blijkt dat het voor een beschermend persoon net zo moeilijk is om de kwaliteit 'loslaten' in een ander te herkennen, als dat hij zich voor kan stellen dat de eigenschappen elkaar kunnen aanvullen in hemzelf. Dit is het gevolg van het feit dat hij geneigd is om op 'loslaten' het label 'aan zijn lot overlaten' te plakken en daarmee te diskwalificeren. Evenzo is het voor de persoon die goed kan loslaten (rechter kernkwadrant), moeilijk om de kwaliteit 'beschermen' in een ander te waarderen, omdat hij onmiddellijk geneigd is daar het label 'betuttelen' op te plakken. Door op deze manier naar beschermen en loslaten te kijken, komen de verschillen in een ander licht te staan. Het dubbelkwadrant geeft inzicht in de interactie, geeft begrip voor de kwaliteit van de ander en laat tegelijkertijd de eigen uitdaging zien. Zo ontmoeten twee werelden elkaar en dat komt ten goede aan de zorg aan de bewoners.

8.4 In of uit de comfort zone

"In de comfort zone is het prettig. Rust, vertrouwen, werken met routines en zekerheden. Op deze manier kun je voorspelbare resultaten te boeken en je competent voelen. Het is een manier van werken of denken, die lang vol te houden is. Bedenk echter wel dat je in de comfort zone niet of onvoldoende leert. Juist door alle zekerheden en routines word je onvoldoende uitgedaagd om te leren of te veranderen." (Arets, 2007).

Het lijkt erop dat de bewoners en de begeleiders in hun comfort zone zijn. Zij zijn tevreden over hoe het nu gaat. Natuurlijk zijn er wel eens spanningen en conflicten, maar die worden opgelost en verstoren niet de bestaande structuur of verhoudingen. En dat stemt de locatiemanager, als eindverantwoordelijke voor de zorgverlening, weer tevreden.

"In de discomfort zone word je uitgedaagd. Bijvoorbeeld uitgenodigd om iets nieuws te leren. Of taken uit te voeren, die voor jou onbekend zijn. Die je nog niet beheerst. In de discomfort zone word je uitgenodigd of zelfs geprovoceerd om iets te leren. Jezelf te ontwikkelen. Terwijl je daar misschien bang voor bent. Je machteloos voelt. Gefrustreerd. Of schaamte, omdat je angst hebt om af te gaan." (Arets, 2007).

De uitdaging voor de locatiemanager is om niet alleen te prikkelen om los te laten, maar ook te zorgen voor een veilige omgeving door betrokken te zijn bij het leerproces van de begeleiders. De uitdaging voor begeleiders is het loslaten van hun drang om te beschermen, van hun verantwoordelijkheidsgevoel voor de ander en de ander probeerruimte te geven. De uitdaging voor de bewoners is het vertrouwen in hun eigen kunnen, in geloven in jezelf. Bij het aangaan van uitdagingen hoort ruimte om te ontdekken, ervaren en leren. Begeleiders hebben ondersteunende 'probeerruimte' nodig van hun locatiemanager en op hun beurt hebben bewoners vrije 'probeerruimte' nodig van hun begeleiders.

"Vanaf het moment dat je aan jezelf bewijst dat je het kan valt datgene wat jij vroeger eng vond binnen je comfort zone, en zul je het opnieuw en opnieuw kunnen doen zonder angst en weerstand. Door je comfort zone te vergroten word je zekerder, zelfstandiger en meer onafhankelijk." (Hermus, 2009).

8.5 Inspiratie vanuit de antroposofie

In de interviews met de locatiemanager en begeleiders is het antroposofisch gedachtegoed niet ter sprake gekomen. De kernwaarden van goede zorg en de pedagogische hoofdwet uit paragraaf 2.4 zijn kennelijk geen (bewuste) leidraad voor hen. Toch wil ik hier aspecten uit

de antroposofische zorg uitlichten die impliciet in dit hoofdstuk genoemd zijn bij het zoeken naar meer ruimte voor regie. Het eerste is de kernwaarde 'tegenwoordigheid van geest'. Door te reflecteren, vooroordelen (oftwel allergieën) terug te houden en emoties te beheersen ontstaat ruimte om vrij te handelen, ontstaat ruimte voor de ander. Het tweede is de kernwaarde 'gelijkwaardigheid' en daaruit voortvloeiend samen leren. De kernkwaliteiten van de locatiemanager en begeleiders vullen elkaar aan en faciliteren elkaars uitdaging. De uitdaging van de begeleiders creëert ruimte voor bewoners om op hun beurt hun uitdaging aan te gaan. Het derde is de pedagogische hoofdwet, gericht op het ontwikkelen van 'ik-kracht'. Door uit je comfort zone te komen en je uitdagingen aan te gaan, kun je jezelf ontwikkelen en groeien.

8.6 Samenvatting

Bewoners zijn tevreden met hun leven. Regels zorgen voor structuur en veiligheid, maar er is ook ruimte voor eigenheid. In de visie van de professionals komt het dilemma tussen beschermen en loslaten naar voren. De locatiemanager vertegenwoordigt het burgerschapsparadigma en pleit ervoor om bewoners zo veel mogelijk hun eigen weg te laten gaan. De begeleiders daarentegen vertegenwoordigen het ontwikkelingsparadigma en het defectparadigma. Zij zien de beperkingen van bewoners en willen hen beschermen tegen de "boze buitenwereld".

Het dilemma tussen beschermen en loslaten geen kwestie is van of-of, maar van en-en. Door een kernkwadrant in te vullen, kunnen beschermen en loslaten gezien worden in termen van kernkwaliteiten en uitdagingen. Dat biedt ruimte om elkaar te ontmoeten in plaats van te blijven hangen in de vooroordelen die valkuilen en allergieën oproepen.

De uitdaging voor iedere betrokkene is om uit zijn of haar comfort zone te stappen. In de comfort zone is het prettig, rustig en vertrouwd. Echter, er is onvoldoende uitdaging om te leren en te groeien. Hier kunnen locatiemanager, begeleiders en bewoners de handen ineen slaan; zij kunnen elkaar te helpen met hun uitdagingen. Door de uitdaging aan te gaan en je comfort zone te vergroten, word je zekerder, zelfstandiger en meer onafhankelijk.

9. Meer ruimte voor regie

In hoofdstuk 8 is gepleit voor het vinden van een balans tussen beschermen en loslaten, en voor het aangaan van uitdagingen. Dit hoofdstuk concentreert zich op de uitdaging van de begeleiders; de uitdaging van het loslaten. Er wordt een alternatieve houding beschreven die het mogelijk maakt om de grenzen van wat een bewoner aan autonomie en keuzevrijheid aankan te onderzoeken. Besproken wordt op welke punten de begeleiders ondersteuning nodig hebben om deze houding te kunnen aannemen. Vervolgens worden drie methoden aangereikt die begeleiders hierbij op weg kunnen helpen. Tot slot wordt aandacht besteed aan de rol van de locatiemanager en de wijze waarop hij de begeleiders kan faciliteren om hun uitdaging aan te gaan.

9.1 Op zoek naar probeerruimte

Schuurman (2003, p. 77-78) beschrijft een houding om de grenzen van zelfbeschikking van een verstandelijk gehandicapte zorgvuldig te gaan ontdekken. De BOPZ (of straks de wet Zorg en dwang) wordt als een bodemwet beschouwd, die zelfbeschikking en keuzevrijheid als beginselen noemt, maar dat doet in het besef dat het dan pas begint. Zij stoelt niet op eenmalige acties, maar is gebaseerd op processen waarin tact en openheid kernelementen zijn. Doel is om te proberen de ander steeds weer net een stapje verder te krijgen. De vrijgekomen 'probeerruimte' wordt als het ware steeds opnieuw opgevuld. Dit gebeurt vooral op basis van informatie die afkomstig is van de verstandelijk gehandicapte zelf. Het proces is namelijk interactief. De uitkomst is daarbij niet het belangrijkste, zij is eerder een soort van wenkend perspectief. Het proces van nadenken en zoeken staat op de voorgrond. Vaak zijn professionals al te zeer gefixeerd op de uitkomst, zoals een beslissing of een oplossing voor een probleem. Deze houding komt overeen met de coachende houding die de locatiemanager in hoofdstuk 5 voorstaat.

Deze aanpak vraagt van begeleiders:

- het vermogen om gedrag en lichaamstaal van de ander goed te kunnen waarnemen;
- kennis van de ander (niet alleen dossierkennis, maar ook gedetailleerde persoonlijke ervaringskennis die in de omgang met de ander is opgedaan);
- zich in het eigen gedrag goed kunnen verhouden tot (of zelfs kunnen laten sturen door) de ander;
- bekwaamheid in het proces, in staat om te zoeken, omtrekkende bewegingen te maken;
- bereidheid tot het aangaan van de dialoog.

Uit het praktijkonderzoek blijkt dat de begeleiders de bewoners van woonhuis De Berk goed kennen. Zij letten zowel op verbale als non-verbale signalen, weten wat hun interesses en behoeften zijn. Zij hebben een vertrouwensband opgebouwd met bewoners en hun gezag wordt gerespecteerd. Dit legt een stevige basis voor de ondersteuning van bewoners. Het zorgt voor het basisvertrouwen dat een ieder nodig heeft om de wereld te ontdekken (Van der Molen, 1994).

De overige vaardigheden die genoemd worden, hebben te maken met de uitdaging van de begeleiders. Het zich laten sturen door de ander, het zoeken naar de grenzen van autonomie en het aangaan van de dialoog vergt dat begeleiders durven los te laten en durven mee te bewegen (mee te zoeken) met de bewoners.

9.2 Ruimte door de locatiemanager

Het gevaar dat op de loer ligt, is dat gesprekken over 'regie over het leven' en de ondersteuning door begeleiders verzanden in een discussie over goed en fout, over nut en noodzaak van bepaalde regels. Discussies waarin de een probeert de ander te overtuigen van zijn gelijk, maar dat is een doodlopende weg.

Om de begeleiders te motiveren om uit hun comfort zone te stappen en aan de slag te gaan met hun uitdaging, zijn mijns inziens twee dingen nodig. Ten eerste moeten zij zich bewust worden van hun blokkades (angsten). Bijvoorbeeld door te vragen "Wat weerhoudt je?" Ten tweede hebben zij een veilige proeftuin nodig om te kunnen experimenteren. Daar kun je achter komen door te vragen: "Wat heb je nodig?" (Reader NLP). Dit zijn verruimende vragen die de locatiemanager, of eventueel een andere procesbegeleider, kan stellen om begeleiders te kunnen faciliteren bij hun uitdaging.

9.3 Verruimende methoden

Hieronder staan drie methoden, die begeleiders handvatten bieden om hun uitdaging aan te gaan. Handvatten die gericht zijn op het loslaten van vertrouwde patronen en het samen zoeken naar ruimte voor nieuwe oplossingen.

9.3.1 Geweldloze communicatie

Geweldloze communicatie is ontwikkeld door Marshall Rosenberg (1999). In zijn filosofie is geweld anderen, maar ook onszelf de ruimte ontnemen waardoor we niet kunnen zijn wie we zijn. De basis van geweld ligt in het 'goed' en 'fout' denken. Hulpverleners komt vaak gewelddadiger over dan bedoeld. We leggen regels op ("Je moet....") of spreken oordelen uit ("Dat kan niet"). Kenmerkend aan geweldloze communicatie is dat je vertrekt vanuit je eigen aan-

deel in de communicatie en hier je eigen verantwoordelijkheid voor neemt. Je neemt dus de verantwoordelijkheid van de ander niet over. In het gesprek worden beide gesprekspartners als gelijkwaardig beschouwd. Geweldloze communicatie heeft als motto: Jij bent jij en ik ben ik en samen bouwen we aan de ontmoetingsruimte tussen ons. In het gesprek ligt de nadruk op het proces en niet op de inhoud of de uitkomst. Belangrijk is het delen van wat je ziet en voelt, benoemen wat je behoeften zijn en laten weten wat je verzoek (positief geformuleerde vraag) aan de ander is.

Bernadette Beelen, zorgplanverantwoordelijke op woonhuis De Lariks, heeft een cursus Geweldloze Communicatie gevolgd en is enthousiast over de ruimte die het schept voor gevoelens, behoeften van een ieder en de mogelijkheden voor het vinden van bevredigende oplossingen.

In Nederland is er een GC kring opgericht (www.geweldlozecomunicatie.org) waar trainers in geweldloze communicatie zich hebben verenigd. In Eindhoven en in Roermond zijn trainers die lezingen, bijeenkomsten en cursussen organiseren.

9.3.2 Theatersport

Theatersport is het geesteskind van de Engelse theaterdocent Keith Johnstone (Besseling, 2002). Theatersport is een vorm van improvisatietheater, op televisie bekend van De Lama's. Bij improviseren is de inhoud van de scène vooraf onbekend voor de spelers. De basis van improvisatie is risico's nemen, durven falen. Volgens Johnstone zit de angst om het niet goed (genoeg) te doen, controle te verliezen, te blunderen zit heel diep. Dit blokkeert creativiteit en maakt communicatie en samenwerking tot moeizame processen. Door theatersport oefeningen te doen, kun je ervaren hoeveel je wilt controleren en welke controlemechanismen je daarvoor hanteert.

Accepteren is een van de belangrijkste technieken bij improvisatie. Accepteren is het ingaan op ideeën en spelimpulsen van een medespeler en van jezelf. Gewoon vol overtuiging "Ja!" zeggen. Wie eerst denkt "Is dit wel goed genoeg?", "Wat zullen ze van me vinden?" verliest aan spontaniteit en zuiverheid en daarmee de kracht van het eerste idee. Soms is het goed al je ideeën (tijdelijk) te laten varen en mee te gaan op de stroom van anderen. Wat gebeurt er als je medespeler een andere kant opgaat? Is dat bedreigend? Maakt het je nieuwsgierig? Durf je je eigen plan te laten rusten en mee te gaan? Durf je de controle los te laten? Door mee te gaan in de creativiteit, de fantasie en gedachtewereld van de medespeler, door hem of haar te laten schitteren, geef je werkelijk steun. Jouw ideeën en creativiteit kunnen daarop een waardevolle aanvulling zijn.

Ik doe zelf al enige jaren met veel plezier aan theatersport en ken docenten die een theater-sport workshop kunnen geven.

9.3.3 Droomboek

In 'Klik' van februari 2009 stond een artikel met als titel "Droomboek geeft cliënt meer invloed". Daarin vertellen begeleiders en cliënten van zorginstelling Kempenhaeghe over hun ervaringen met het droomboek. In het droomboek leggen cliënten hun wensen vast en praten met begeleiders en familie over de verwezenlijking daarvan. "Dromen zijn de zaden van groei en ontwikkeling op zich. Zonder dromen die verder reiken dan de bestaande situatie, zal de groei die daaruit voortkomt ook niet plaatsvinden. Als het idee al geen ruimte krijgt, dan krijgt de realisatie ervan die ruimte al helemaal niet" (Kensho, 2010).

De vorige orthopedagoge van Elivagar, Yvonne Schmohl, heeft op zorginstelling Kempenhaeghe gewerkt en is bekend met het droomboek. Zij geeft aan dat de methode vergt dat een bewoner het vermogen heeft om buiten de bestaande kaders te denken. Niet iedere bewoner van De Berk kan dat. Een alternatief is om dan bepaalde delen van het droomboek te gebruiken.

'Mijn droom' is te bestellen bij de afdeling Communicatie van Kempenhaeghe, telefonisch via 040-2279364 of per e-mail via verstappenm@kempenhaeghe.nl.

9.4 Samenvatting

Een alternatief voor beschermen of voor loslaten is een houding waarin de begeleider samen met de bewoner op zoek gaat naar de juiste probeerruimte. Vanuit het kennen van de ander en een vertrouwensband, start een proces waarin een begeleider zich laat sturen door de ander, zoekt naar de grenzen van autonomie en de dialoog aangaat. Dit vergt dat een begeleider durft los te laten en durft mee te zoeken met de bewoner. De rol van de locatiemanager is om de begeleiders bij deze uitdaging te faciliteren door hen de ruimte te geven om hun angsten onder ogen te zien en te benoemen welke steun zij nodig hebben.

Geweldloos communiceren, theatersport en het droomboek zijn drie methoden die worden aanbevolen voor begeleiders van De Berk. Bij geweldloos communiceren staat het verwoorden van gevoelens en behoeften centraal en het zoeken naar verrijkende oplossingen. Theatersport (improvisatietoneel) draait om risico's durven nemen, durven falen en het volmondig accepteren van ideeën van de ander, ook al weet je niet waar dat naar toe gaat. Het droomboek is een manier om wensen van bewoners te ontdekken, vast te leggen en te realiseren.

10. Gebruikte literatuur

Boeken en artikelen

- Baarda, B., Meer van der - Middelburg, J. (2007). *Basisboek Interviewen*. Groningen: Wolters-Noordhoff
- Baarda, B., Goede de, M. & Teunissen J. (2010). *Basisboek Kwalitatief Onderzoek*. Groningen: Wolters-Noordhoff
- Baars, E. (2006). Goede Zorg, ethische en methodische aspecten. Een antroposofische benadering van kinder-en jeugdpsychiatrie en zorg voor mensen met ontwikkelingsstoornissen. Zeist: Christofoor
- Beemen, van L. (2005). *Ontwikkelingspsychologie*. Groningen: Wolters-Noordhoff
- Behrend, D. (2008). *Muzisch-agogische methodiek, een handleiding*. Bussum: Coutinho
- Besseling, A. (2002). *Theater uit het niets, alles over improvisatietheater*. Amsterdam: IT&FB
- Besten, den C.L. & Vulpen, van A. (2009). *Begeleid ontdekkend leren. Het eigen initiatief model in zes stappen*. Amsterdam: Boom
- Bosch, E. (2003). *Waar bemoei je je mee!!!* Soest: Uitgeverij Nelissen.
- Coenen-Hanegraaf, M., Valkenburg, B., Vertegaal, L., & Coenen, H. (1997). *Arbeids-participatie en emancipatie van mensen met een verstandelijke handicap. Tussen experiment en implementatie*. Universiteit Utrecht: Vakgroep Algemeen Sociale Wetenschappen.
- Coenen-Hanegraaf, M.A.H.R., Valkenburg, B., Ploeg, M., Coenen. H. (1998). *Begeleid werken. Theorie en methodiek van een individuele, vraaggericht benadering*. Van Arkel: Utrecht
- Došen, A. (2005). *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap: een integratieve benadering bij kinderen en volwassenen*. Assen: Koninklijke van Gorcum.
- Gennep, A. van (1994). *De zorg om het bestaan. Over verstandelijke handicap, kwaliteit en ondersteuning*. Amsterdam/Meppel: Boom.
- Gennep, van A. (2000). *Emancipatie van de zwaksten in de samenleving. Over paradigma's van verstandelijke handicap*. Amsterdam: Boom.
- Gennep, van A. en Hove, van G. (2000) *Zijn het burgerschapsparadigma en inclusie dan niet bruikbaar voor mensen met een ernstige verstandelijke handicap; kanttekeningen bij een zorgelijke ontwikkeling*. Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten. 26, no. 4, 2000, 246-255.

- Kieft, E. (2001). *Zorgelijk of zorgeloos? Spanning tussen zorg en zelfstandigheid in een woonlocatie voor mensen met een verstandelijke handicap*. Gouda: Gemiva-SVG Publicaties
- Kok, R. & Smit, B. (1999). *Een ander spoor, emancipatorisch werken met mensen met een verstandelijke handicap*. Utrecht: NIZW
- Kroef, M. *Durven loslaten*. Klik, maandblad voor de verstandelijk gehandicaptenzorg, juni 2002, p. 14-25
- Luckasson, R., Coulter, D.L., Polloway, E.A., Reiss, S., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M., & Stark, J.A. (1992). *Mental retardation: Definition, Classification and Systems of Supports*. Washington DC: American Association on Mental Retardation
- Mevissen, L. (2005). *Kwetsbaar en afhankelijk, Gedragsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking*. Amsterdam: SWP.
- Migchelbrink, F. (2008). *Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn*. Amsterdam: uitgeverij SWP
- Molen, IJ. van der (1994). *Opvoedingstheorie en opvoedingspraktijk*. Groningen: Wolters-Noordhoff
- Ofman, D. (2002). *Bezieling en kwaliteit in organisaties*. Utrecht: Servire
- Puyenbroeck, J. van (2001). *Een kader voor de organisatie van vraaggestuurde ondersteuning voor mensen met een handicap en hun omgeving*. Leuven: Katholieke Universiteit, vakgroep Orthopedagogiek
- Rosenberg, M. (1999). *Geweldloze communicatie: ontwapenend en doeltreffend*. Rotterdam: Lemniscaat
- Schalock, R.L. (1990). Attempts to conceptualize and measure quality of life. In Schalock, R.L. & Begab, M.J. (Red.)(1990). *Quality of life. Perspectives and issues*. Washington D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Schuurman, M. (2003). *Zelfbeschikking en eigen verantwoordelijkheid van mensen met een verstandelijke handicap*. In Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, *Signalering Ethiek en Gezondheid 2003*, Zoetermeer.
- Schuurman, M., Speet, M. & Kersten, M. (2004). *Onderzoek met mensen met een verstandelijke beperking, handreikingen voor de praktijk*. Utrecht: LKNG
- Schuurman, M. & Zwan, van der, A. (2009). *Inclusie, zeggenschap, support. Op weg naar een samenleving waar iedereen welkom is*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant

Sohl, C., Widdershoven, G. & Made, van der J. (1997). *Autonomie van mensen met een verstandelijke handicap*. Maandblad Geestelijke Gezondheid, 52, p. 858-865

Steiner, R. (1997). *Genezend opvoeden, over kinderen met een ontwikkelingsstoornis*. Zeist: Uitgeverij Vrij Geestesleven

Verhoeven, W. (2009). *De kunst van het vragenstellen*. Aarle-Rixtel: uitgegeven en te bestellen via www.associatievoorcoaching.com

Vink, R. (2009). Droomboek geeft cliënt meer invloed. Klik, maandblad voor de verstandelijk gehandicaptenzorg, februari 2009, p. 14-15

Vonk, J. & Hosmar, A. (2009). *Emotionele ontwikkeling bij mensen met een beperking. Een denk- en handelingskader voor de praktijk*. Leuven / Den Haag: Acco

Zee, S. van der, Molen, H. van der, Beek, D. van der (1989). *Sociale redzaamheid van zwakbegaafde jongeren*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Interne documenten

Duurzaam veranderen, fase 2: in control komen en blijven, Zonnehuizen Volwassenen, 23 juni 2010

Reader Effectiever communiceren met NLP deel 1, keuzemodule voor SJD, uitgave 2008-2009, trainer Joey Arends.

Jaarplan Midden Limburg 2010: Regie over het leven, 13 januari 2010

Nota Afstuderen aan de Hogeschool Zuyd Social Work deeltijd 2009-2010

Inzicht in andere werelden, beknopte uitspraken over het drie- en vierledig mensbeeld van R. Steiner, kwaliteitshandboek Zonnehuizen Volwassenen, 2004

Internetsites

<http://www.zonnehuizen.nl/>, volwassenen, Elivagar, bekeken op 1 februari 2010

<http://www.thesauruszorgenwelzijn.nl/>, trefwoordenbestand, normalisatie, integratie en inclusie, bekeken op 17 mei 2010

<http://www.igz.nl/onderwerpen/verpleging-en-chronische-zorg/vrijheidsbeperking/>, bekeken op 23 mei 2010

<http://www.dwangindezorg.nl/nieuws/wetsvoorstel-zorg-en-dwang-naar-tweede-kamer> bekeken op 24 mei 2010

<http://www.regieovereigenleven.nl/Visiedocument/>, bekeken op 26 oktober 2010

Arets, J. (2007). *Leer afwisselend in de comfort- en de discomfort zone!* bekeken op 22 december 2010 op <http://www.managersonline.nl>

Hermus, J. (2009). *Groeien doe je buiten je comfort zone*, bekeken op 22 december 2010 op <http://www.sochicken.nl>

Kensho, K. (2010). Kom uit je comfortzone! Anders waarnemen, bekeken op 23 december 2010 op <http://www.loopbaanadviesnederland.nl/blog/loopbaanadvies/kom-uit-je-comfort-zone-%E2%80%93-anders-waarnemen-deel-9/>

Interviews en lezingen

Victor Couzy, filosoof en toneelspeler, lezing “Goede zorg krijgen en verlenen” op 2 maart 2010 te Roggel

Bernadette Beelen, zorgplanverantwoordelijke van woon- en werkgemeenschap Elivagar te Roggel op 31 mei 2010

Ruimte voor regie

Bijlagen



Bijlage 1. Cognitieve ontwikkeling

Jean Piaget (1896 -1980) ontwikkelde een model voor cognitieve ontwikkeling dat tot op de dag van vandaag gezaghebbend is. Piaget's theorie beschrijft de cognitieve ontwikkeling als een proces dat volgens vier duidelijk te onderscheiden stadia verloopt. Er wordt een steeds omvattender en meer complexe wijze van denken tot stand gebracht. De stadia worden in een vaste volgorde maar variërend tempo doorlopen (Delfos, 2005). Mensen met een verstandelijke beperking doorlopen de vier stadia langzamer dan normaal begaafden en bereiken niet altijd het vierde stadium (Van der Zee, 1989, p. 21).

Hieronder volgt een korte beschrijving van Piagets vier stadia van cognitieve ontwikkeling (Van Beemen, 2005):

1. Het sensomotorische stadium (0 tot 2 jaar)

In dit stadium ontstaat denken vooral door *doen*. De term sensomotorisch verwijst naar het belang van zintuiglijke indrukken en motorische handelingen die het kind in staat stellen het effect van zijn eigen activiteit op de omgeving te ontdekken en hiermee te experimenteren. Naarmate hij ervaart dat verschil in handelen een verschil in effect oplevert, worden de handelingen doelgerichter. Hij gaat handelingen combineren en meerdere handelingen achter elkaar verrichten om een doel te bereiken.

De overgang naar het preoperationele stadium wordt ingeluid door de komst van mentale representaties. Het kind leert dat objecten blijven bestaan, ook al zijn ze niet zichtbaar (objectpermanentie). Het besef dat er buiten het direct waarneembare nog andere dingen bestaan, betekent een enorme uitbreiding van de belevingswereld. Bovendien ontwikkelt zich van hieruit het inzicht dat de omgeving onafhankelijk is van het eigen 'ik'.

2. Het intuïtieve of preoperationele stadium (2 tot 7 jaar)

In dit stadium wordt het vermogen tot representatie uitgebreid en verfijnd. Het kind gebruikt taal en kan objecten met beelden en woorden representeren. Hij creëert zijn eigen fantasiewereld. Waarheid en fantasie zijn nog niet van elkaar gescheiden: wat je bedenkt, is echt waar.

Tijdens dit stadium leert het kind zich te verplaatsen in het standpunt van een ander. Het *egocentrisme* neemt af. Effectief communiceren en sociaal functioneren wordt makke-

lijker naarmate het kind leert zich beter te verplaatsen in de ander. Dit zie je terug in het samen spelen.

Een ander kenmerk van preoperationeel denken is *centratie*. Het kind laat zijn redeneringen en conclusies leiden door het meest opvallende aspect van een probleem. Dat opvallende aspect is altijd gebonden aan het hier-en-nu. Ze letten vooral op een toestand en niet op het proces dat tot die toestand leidde. Ze zijn bang voor een clownsgezicht, ook al hebben ze kunnen zien hoe de clown zich schminkte.

3. Het concreet operationele stadium (7 tot 12 jaar)

Waar egocentrisme en concentratie nog tot denkfouten leidden, leert het kind in dit stadium systematisch en logisch denken. Twee kenmerken van het operationele denken zijn *reversibiliteit* en *organisatie*. Reversibiliteit wil zeggen dat een uitgevoerde handeling in gedachten weer teruggedraaid kan worden naar de oorspronkelijke uitgangssituatie. Organisatie houdt in dat meerdere aspecten van een probleem meegenomen worden en gezamenlijk leiden tot een slotconclusie. Het probleemoplossend vermogen neemt in dit stadium aanzienlijk toe.

4. Het formeel operationele stadium (vanaf 12 jaar)

Op de basisschool worden rekenprincipes uitgelegd aan de hand van concrete voorbeelden, zoals appels en knikkers. In dit stadium kan het kind in *abstracte* termen denken, zoals over negatieve getallen. Het kan redeneren. Het kan *systematisch* alle mogelijke oplossingen onderzoeken door elementen van een probleem te isoleren. Hij denkt niet alleen na over de omgeving en realiteit, maar ook over *hypothetische* problemen, over de toekomst.

Bijlage 2. Emotionele ontwikkeling

Anton Došen, psychiater en bijzonder hoogleraar aan de Radboud Universiteit Nijmegen, ontwikkelde een model voor emotionele ontwikkeling (Došen, 2005). Hij gaat, net als Jean Piaget in bijlage 1, uit van een ontwikkeling in fasen. Hieronder volgt een samenvatting uit Vonke en Hosmar (2009). Alleen de eerste vijf fasen zijn uitgewerkt, want in de praktijk blijkt dat het emotionele niveau van functioneren van mensen met een verstandelijke beperking zelden hoger is dan twaalf jaar.

1. De homeostase (0 tot 6 maanden)

In deze fase zijn basale emotionele behoeften gekoppeld aan de regulatie van fysiologische behoeften (slapen, eten, koestering), de integratie van zintuiglijke prikkels, de structuur van plaats, tijd, personen en activiteiten, de constantheid in de omgeving (ritme en regelmaat) en de stimulatie van hechtingsgedrag.

Een baby reageert primair op lust of onlust. Meer differentiatie is er niet. Lust uit een kind door te lachen, fysiek ontspannen te zijn en onlust door huilen en verkramping.

2. De gehechtheidsfase (6 tot 18 maanden)

Het kind leeft 'in symbiose' met de belangrijke ander. Het heeft de moeder nodig om de wereld om hem heen te begrijpen en klampt zich aan haar vast omdat zij de broodnodige veiligheid geeft. In deze gehechtheidsfase worden de basisveiligheid en basisvertrouwen gevormd. De kwaliteit van de gehechtheid bepaalt het interne werkmodel en hoe toekomstige relaties worden gelegd (zie ook John Bowlby).

Emoties die bij deze fase horen zijn: lust/onlust, liefde (wederkerigheid in warm contact), scheidingsangst, paniek in onbekende situaties, drift (schreeuwen en hard huilen).

3. De eerste individuatiefase of peuterfase (1,5 tot 3 jaar)

Het kind ontdekt zijn eigen wil, vecht voor zijn autonomie en is bang die te verliezen. Het 'Ik' staat daarbij centraal. Kenmerkend is het egocentrische gedrag en het moeilijk kunnen beheersen van allerlei gevoelens. Verzet tegen opdrachten, soms gepaard met fysiek of verbaal geweld.

Tegelijkertijd is het kind nog afhankelijk. Het kan niet goed alleen zijn: het heeft nog steeds de volwassenen constant in de buurt nodig. Het vraagt constant om aandacht. Als er geen positieve aandacht wordt gegeven, is negatieve aandacht vragen vaak het gevolg.

4. De eerste identificatiefase of kleuterfase (3 tot 7 jaar)

In deze fase kunnen kinderen steeds langer los zijn van de verzorger, mits dit in een vertrouwde omgeving is. Deze fase kenmerkt zich door spelen: spelenderwijs maken ze zich veel vaardigheden eigen. Kinderen gaan samenspelen. Ze zijn in staat om regels over sociaal gedrag te accepteren en te snappen.

In deze fase identificeren meisjes zich sterk met hun moeder of de juf van school en jongens met hun vader.

De wereld dient er overzichtelijk en eenduidig uit te zien: de politie vangt boeven, mannen trouwen met vrouwen, Sinterklaas is lief. Uitzonderingen op de regels verstoren het vertrouwde en overzichtelijke beeld.

5. De realiteitsfase of schoolkindfase (7 tot 12 jaar)

Het kind heeft slechts een ouder nodig in geval van ruzie of paniek, om even zijn verhaal te doen of om dingen te regelen die buiten de dagelijkse orde vallen. In deze periode worden echte vriendschappen ontwikkeld. Het kind ontwikkelt zijn eigen interesses, behoeften en wensen. Het kent heel goed het verschil tussen werkelijkheid en fantasie. Ook vangt hier de gewetensontwikkeling aan. Ze kunnen zich houden aan regels, ook als de opvoeder niet aanwezig is. Het kind wil erkenning voor zijn eigen prestaties, wil als volwaardig gezien worden en kent de vaste regels in sociaal gedrag.

Bijlage 3. Verantwoording over werkwijze

In deze bijlage staat een verantwoording over de wijze waarop de gegevens zijn verzameld, verwerkt en geverifieerd.

Verantwoording interview locatiemanager (hoofdstuk 5)

Op 20 mei 2010 is een open interview afgenomen met de locatiemanager. In een open interview ligt alleen het onderwerp en de beginvraag vast. Dit interview startte met de vraag: "Wat betekent voor jou regie over het leven?" Door open vragen te stellen en aan te sluiten bij de beleving van de geïnterviewde krijgt hij de ruimte om zijn/haar gedachten en gevoelens zelf te verwoorden en zelf aan te dragen wat voor hem belangrijk is (Baarda e.a., 2007). De uitspraken van de locatiemanager over de rolverdeling binnen de organisatie zijn geverifieerd met de functiebeschrijving.

Het interview heeft plaatsgevonden in een van de kantoorruimtes op Elivagar en duurde ongeveer een uur. Tijdens het interview heb ik aantekeningen gemaakt. Het verslag is een zo nauwkeurig mogelijke weergave van het gesprek. Er is geprobeerd zo dicht mogelijk bij de feitelijke informatie te blijven en waar mogelijk citaten te gebruiken. Daar waar citaten zijn gebruikt, staan de zinnen en woorden tussen aanhalingstekens. Het interview heb ik begin juni 2010 uitgewerkt en later op enkele punten aangevuld met informatie uit tussentijdse gesprekken (19 juli 2010 en 14 oktober 2010).

Op 11 november 2010 heb ik de uitwerking van het interview per e-mail toegestuurd aan de locatiemanager ter commentaar. Hij heeft daar, waarschijnlijk door zijn drukke agenda, niet op gereageerd.

Verantwoording interview begeleiders (hoofdstuk 6)

Voorafgaande aan de interviews heb ik in het voorjaar van 2010 zeven keer een dienst meegelopen op De Berk en twee teamoverleggen bijgewoond. Tijdens de diensten of vlak na de diensten heb ik aantekeningen gemaakt over zaken die mij opvielen. Van begeleiders, bewoners en hun interacties. Van 'hoe de dingen hier gaan' en regels. Van situaties, problemen en oplossingen. Deze observaties zijn gebruikt om de beweringen die begeleiders tijdens interviews hebben gedaan, te verifiëren.

Na goedkeuring van het afstudeervoorstel, heb ik de vijf begeleiders van De Berk per mail geïnformeerd over mijn afstudeeronderwerp en uitgenodigd voor een interview. Vervolgens heb ik telefonisch met hen een afspraak gemaakt. De interviews hebben plaatsgevonden op 22 juni, 24 juni, 26 juni, 28 juni, 13 juli en 15 juli 2010 op Elivagar, hetzij in de huiskamer van De Berk (als de bewoners naar hun werk waren) of in een vergaderruimte (na afloop van een korte avonddienst). De interviews duurden een tot anderhalf uur.

Aan het begin van ieder interview heb ik twaalf afbeeldingen op tafel gelegd en de beginvraag gesteld: "Welke afbeelding beeldt voor jou regie over het leven het beste uit?" Ik heb hier om verschillende redenen voor gekozen. Ten eerste is het een verrassende en ontspannen start van het interview. Ik nodig de ander uit om iets gaan doen in plaats van gaan praten. Ten tweede kan een afbeelding helpen bij het onder woorden brengen van iets abstracts als 'regie over het leven'. Ik kan doorvragen op wat er te zien is op de afbeelding. Ten slotte kan iemand zich vrijer voelen om te praten, doordat zij een punt heeft waarop zij haar ogen kan richten. Ook pauzes en stiltes zijn minder drukkend (Behrend, 2008).

Tijdens de interviews heb ik aantekeningen gemaakt, die ik naderhand waar nodig nog verder heb uitgeschreven. Ik heb de gegevens uit de interviews geordend door trefwoorden (een label) te markeren met een markeerstift. Vervolgens heb ik de labels met elkaar vergeleken, gemeenschappelijke interviewfragmenten samengevoegd en voorzien van een kopje (een nieuw label) dat de lading dekte. Ik heb geprobeerd zo dicht mogelijk bij de woorden van de begeleiders te blijven en daarmee zo feitelijk mogelijk te zijn. Daar waar citaten zijn gebruikt, staan de zinnen en woorden tussen aanhalingstekens.

Op 27 juli 2010 heb ik de uitgewerkte interviews per e-mail toegestuurd aan de begeleiders. Eén van hen heeft positief gereageerd, de anderen hebben niet gereageerd. Op 6 januari 2011 heb ik met de zorgplanverantwoordelijken de concepten van hoofdstuk 5 tot en met 8 besproken. Naast verduidelijking van enkele passages uit hoofdstuk 6 en 7, hebben zij ook in het algemeen gereageerd op de geschetste belevingswerelden. Zie paragraaf 6.3.

Verantwoording interviews bewoners (hoofdstuk 7)

De open interviews met de bewoners vragen extra aandacht: aandacht voor hun gevoel van veiligheid, hun spanningsboog, hun ontwikkelingsniveau en hun communicatieve vaardigheden (Schoorman e.a., 2004).

Bewoners kennen mij al doordat voorafgaande aan de interviews acht diensten heb meegelopen. Ze kunnen mij niet helemaal plaatsen, want ik ben geen begeleider of stagiair ("Ik kom hier niet werken, ik werk voor school"). Ik heb uitgelegd dat ik het fijn vind om op bezoek te komen. Tegelijkertijd heb ik hen leren kennen en heb ik een beeld gekregen van wie zij zijn en waar ik rekening mee moest houden tijdens de gesprekken.

Door met ieder van hen een activiteit te doen die hij/zij leuk vindt, is een veilige, prettige sfeer gecreëerd. Er is gekozen voor een informeel interview, een zogenaamd veldinterview. Het veldinterview lijkt veel op een alledaags gesprek. Het is niet gearrangeerd als een interview, sterker nog de geïnterviewde weet niet dat hij wordt geïnterviewd (Migchelbrink, 2008).

Op 27 oktober 2010 heb ik tijdens het avondeten de bewoners uitgenodigd om een keer iets met mij samen te gaan doen, om elkaar beter te leren kennen. Ik heb mijn voorstel 'in de week gezet' en hen rustig de tijd gegeven om daarover na te denken. Vervolgens heb ik telefonisch met de bewoner, die het meest concrete voorstel had, een afspraak gemaakt. De afspraken met de andere bewoners volgden gaandeweg, kennelijk enthousiast geworden door de andere uitstapjes. Met één bewoner ben ik wel iets gaan doen, maar ik heb haar niet geïnterviewd. Zij kan niet praten.

Op 2 november 2010 heb ik, na goedkeuring door de zorgplanverantwoordelijken en de locatiemanager, een brief verstuurd naar de familieleden van de bewoners. Daarin heb ik kort uitgelegd wie ik ben, wat ik wil onderzoeken en hoe ik dat ga doen. In de brief heb ik benadrukt dat ik in de gesprekken zal aansluiten bij het niveau van de bewoner en dat de informatie anoniem verwerkt zal worden. Ik heb aangeboden dat zij bij vragen contact met mij of een van de zorgplanverantwoordelijken kunnen opnemen. Niemand heeft van dit aanbod gebruik gemaakt. Op 1 februari 2011 heb ik hen een samenvatting van de resultaten, toegestuurd.

Ik ben met een bewoner gaan winkelen in Panningen op 6 november 2010; koffie gaan drinken op zijn kamer op 27 oktober 2010 en naar zijn wekelijkse countrydans avond geweest op 17 november 2010; gaan wandelen door het Leudal op 28 november 2010; naar de wekelijkse fysio-fitness geweest op 9 december 2010; gaan winkelen in Heythuysen op 11 december 2010.

Direct na de interviews heb ik de gesprekken uitgewerkt voor de delen die relevant waren voor dit onderzoek. Hierbij heb ik mij geconcentreerd op de volgende thema's: Hoe ervaart een bewoner zichzelf? Wat is voor een bewoner belangrijk? Wat betekent de ander voor een

bewoner; medebewoners, begeleiders, familie. Hoe verhoudt hij zich daartoe? De informatie uit de interviews is soms aangevuld met informatie uit eerdere gesprekjes. Ik heb geprobeerd zo dicht mogelijk bij de woorden van de bewoners te blijven en daarmee zo feitelijk mogelijk te zijn. Daar waar citaten zijn gebruikt, staan de zinnen en woorden tussen aanhalingstekens. Waar nodig wordt de context aangegeven waarin bepaalde uitspraken zijn gedaan. Mijn vragen of toelichtingen staan cursief weergegeven.

Bijlage 4. Wetsvoorstel Zorg en dwang

Mensen met dementie of een verstandelijke beperking krijgen straks betere rechtsbescherming als zij door zorgverleners in hun vrijheid worden beperkt of tegen hun zin zorg moeten ondergaan.

In de instelling en thuis

Die bescherming geldt niet alleen in instellingen, maar bijvoorbeeld ook in de thuissituatie of in kleinschalige woonvormen. Het wetsvoorstel Zorg en Dwang introduceert daarvoor een uitgebreide procedure. De extramurale zorg, dus zorg voor mensen die thuis wonen, moet zich dan aan dezelfde strenge procedure gaan houden. In de praktijk gebeurt het daar ook al dat mensen met dementie of een verstandelijke beperking vrijheidsbeperkende maatregelen krijgen opgelegd. Zowel zorgverleners als de Inspectie voor de Gezondheidszorg vonden het lastig met deze situatie om te gaan.

Helder wettelijk kader

Nu valt de zorgverlening en dwangbehandeling voor mensen met dementie of met een verstandelijke beperking nog onder de Wet Bopz. Maar die wet is veel meer gericht op psychiatrische behandelingen in een psychiatrisch ziekenhuis, waardoor hij onvoldoende past bij de zorg voor deze specifieke doelgroepen. De wet Zorg en Dwang sluit qua termen en procedures beter aan bij die doelgroepen, waardoor ook mensen die hun wil niet meer kunnen uiten beschermd worden. “Wie zwijgt stemt toe” kan nooit het uitgangspunt in de langdurige zorg zijn. Voor de zorgverlener wordt er een helder wettelijk kader gecreëerd, want soms kan het zorginhoudelijk toch nodig zijn om in te grijpen in de persoonlijke vrijheid van iemand.

Onvrijwillige zorg moet uitzondering worden

In de wet staat centraal dat onvrijwillige zorg een uitzondering is. Toepassing daarvan mag alleen als er sprake is van ernstig nadeel voor de cliënt zelf of voor anderen. Voorbeelden van ernstig nadeel zijn het wegglijden in apathie van iemand met dementie, waardoor de verzorging de cliënt toch uit bed haalt, terwijl hij laat merken dat eigenlijk niet te willen. Of iemand die nog thuis woont en zichzelf zo verwaarloost, dat hij tegen zijn wil onder de douche gezet moet worden. Ander voorbeeld is dat mensen met een verstandelijke beperking zichzelf soms systematisch verwonden en 's nachts in een speciale bedstede met

zachte wanden slapen, die dan wel is afgesloten. Of mensen die geen remmingen kennen bij het eten of drinken, waardoor de koelkast op slot gaat om ernstige gezondheidsschade te voorkomen.

Zorgplan

De wet regelt dat dit soort maatregelen altijd in een zorgplan te vinden moeten zijn, waarover van te voren multidisciplinair is overlegd. Opnemen in het zorgplan mag niet zomaar: dat mag alleen als écht is aangetoond dat er sprake is van ernstig nadeel. Uit het zorgplan moet blijken welke situatie dwang rechtvaardigt en waarom andere, minder ingrijpende middelen, niet toereikend zijn. Als het daadwerkelijk tot uitvoering van onvrijwillige zorg komt, moet een zorgverlener controleren of er op een verantwoorde manier toezicht op de cliënt kan worden gehouden. Er kan geen sprake van zijn dat een cliënt in zijn vrijheid wordt beperkt en vervolgens alleen wordt gelaten.

Gedwongen opname

Ook regelt de wet onder welke condities mensen tegen hun zin kunnen worden opgenomen. Dat kan via een procedure bij de rechter. In noodsituaties kan de burgemeester een maatregel voor drie dagen treffen.

Vangnet

De wet Zorg en Dwang is een vangnet voor als het echt niet anders kan: het inzetten van onvrijwillige zorg is altijd een laatste redmiddel. Om te bevorderen dat dát de cultuur bij zorgaanbieders wordt, is 'Zorg voor beter' gestart met een serie trajecten waarin zorgverleners leren zoeken naar alternatieven voor onvrijwillige zorg.

Bron: www.dwangindezorg.nl

Bijlage 5. Afbeeldingen die voor begeleiders 'regie over het leven' uitbeelden

