

GEERTJE VAN DER GEEST



**ZE KUN-
NEN HET
NIET
ZEGGEN**

OVER AUTONOMIE EN AFHANKELIJKHEID
IN DE ALLEDAAGSE ONDERSTEUNING
AAN MENSEN MET EVB+

MET EEN SLOTBESCHOUWING VAN ANDRIES BAART

deGraaff

ZE KUNNEN HET NIET ZEGGEN

ZE KUNNEN HET NIET ZEGGEN

OVER AUTONOMIE EN AFHANKELIJKHEID IN DE ALLEDAAGSE ONDERSTEUNING
AAN MENSEN MET EVB+

GEERTJE VAN DER GEEST

MET EEN SLOTBESCHOUWING VAN ANDRIES BAART

Ze kunnen het niet zeggen

*Over autonomie en afhankelijkheid in de alledaagse ondersteuning
aan mensen met EVB+*

Geertje van der Geest

met een slotbeschouwing van Andries Baart

ISBN 978-94-93127-30-2

NUR 740/895

Foto auteur: Tinne-lou de Rooij

Tekstredactie: Tekstbureau Taallent, Apeldoorn

Vormgeving: MOL grafische vormgeving, Utrecht

© Geertje van der Geest | Uitgeverij de Graaff, 2024

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen, vermenigvuldigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever en vermelding van de auteur(s) van het boek.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912^o, het Besluit van 20 juni 1974, St.b. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, St.b. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 882, 1180 AW Amstelveen). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever (Uitgeverij de Graaff, www.uitgeverijdegraaff.nl) te wenden.

Abonneer u op de nieuwsbrief van Uitgeverij de Graaff: www.uitgeverijdegraaff.nl

U ontvangt dan regelmatig informatie over nieuwe titels en blijft ook op de hoogte van aanbiedingen en kortingsacties.

Volg ons tevens op Facebook: www.facebook.com/Uitgeverijdegraaff

INHOUD

VOORWOORD DOOR MIRIAM TRAUTES	15	
1. INTROMEZZO	17	
H1. INLEIDING	19	5
1.1 DE DOELGROEP EVB+	21	
1.1.1 Unieke individuen	21	
1.1.2 Termen, definities en duidingen	22	
1.2 AANLEIDING EN ONTSTAAN VAN HET ONDERZOEK	25	
1.3 LOCATIES	27	
1.4 METHODEN	28	
Het onderzoeksteam	28	
De auteur(s)	29	
De antropologische en zorgethische inslag	29	
Veldobservaties	30	
Focusgroep/Community of Practice	31	
Teambijeenkomsten en interviews	32	
Bestaande documenten	32	
Analyse	32	
Opleiding en verdieping	32	
Toestemming	32	
1.5 OPZET VAN HET BOEK	34	
1.5.1 Deel 1: relevantiekader	34	
1.5.2 Deel 2: denken en doen in de onderzochte praktijk	34	
1.6 BEOOGDE OPBRENGSTEN VAN DIT ONDERZOEK	36	

	2. INTROMEZZO	41
	H2 MAATSCHAPPELIJKE ACHTERGROND	43
	2.1 ONMACHT BIJ OUDERS	44
	2.2 ONMACHT BIJ INSTELLINGEN EN ZORGPROFESSIONALS	45
	2.3 ONMACHT IN ZORGPRAKTIJKEN	47
	2.4 AFSLUITEND: EEN ANDER PERSPECTIEF	49
	3. INTROMEZZO	51
6	H3 HET WETENSCHAPPELIJK PERSPECTIEF	55
	3.1 INLEIDING	55
	3.2 TENDENSEN	56
	3.2.1 Probleemgedrag als reactie op de sociale omgeving	56
	3.2.2 Interventionisme: training, methoden en behandeling	57
	3.2.3 Weinig onderzoek in natuurlijke settings	59
	3.2.4 Focus op problemen	59
	3.3 AFSLUITEND: EEN ANDER PERSPECTIEF	62
	4. INTROMEZZO	65
	H4 HET THEORETISCH PERSPECTIEF	67
	4.1 INLEIDING	67
	4.2 AUTONOMIE ALS BELANGRIJKSTE PRINCIPE IN SAMENLEVING EN IN ZORG	68
	4.3 KRITISCHE REFLECTIES MET BETREKKING TOT AUTONOMIE	70
	4.3.1 Autonomie als belangrijkste waarde	70
	4.3.2 Autonomie als formeel (besluitvormings)proces	71
	4.3.3 Invulling van autonomie als neoliberaal concept	71
	4.3.4 Autonomie als afwijzing van afhankelijkheid en kwetsbaarheid	73
	4.3.5 Keerzijde voor de praktijk	74
	4.4 ANDERE INTERPRETATIES VAN AUTONOMIE	77
	4.4.1 Antwoorden uit de praktijk	77
	4.4.2 Autonomie als 'samenvallen met je zelf'	78
	4.4.3 Autonomie 'ontdekken' door ontwerpnd handelen	79
	4.4.4 Relationele autonomie	79

4.5	AUTONOMIE EN PATERNALISME	81
4.6	AFSLUITEND: EEN ANDER PERSPECTIEF	83
4.7	VERBINDING MET HET VOLGENDE HOOFDSTUK	84
5.	INTROMEZZO	85
H5	HET BELEIDSPERSPECTIEF	87
5.1	INLEIDING	87
5.2	KWALITEITSKADERS GEHANDICAPTENZORG 2007 TOT NU	88
	Overeenkomsten en verschillen	88
	Leer- en ontwikkelkarakter	88
5.3	KWALITEITSKADER GEHANDICAPTENZORG 2017-2022	90
5.3.1	Visie en bouwstenen	90
5.3.2	Kwaliteit van bestaan	90
5.3.3	Eigen regie	91
5.4	EIGEN REGIE: ANALYSE EN KRITISCHE REFLECTIE	92
5.4.1	Stilzwijgende aannames over regie en de persoon met een beperking	92
5.4.2	Individuele wil en wensen?	93
5.4.3	De maskering van kwetsbaarheid en afhankelijkheid	94
5.4.4	De magere output voor EVB(+)	96
5.4.5	Veiligheid versus eigen regie	97
5.4.6	Gedelegeerde regie en proxi's als stem van de cliënt	98
5.4.7	Ondersteuningsplan centraal	100
5.4.8	Cliëntervaringen van wie?	102
5.4.9	Beperkt aandacht voor het alledaagse en de ervaring	104
5.5	AFSLUITEND	106

	H6 REGIE DOOR DE BEGELEIDER	111
	6.1 INLEIDING	111
	6.2 IN GESPREK OVER HET BEGRIP 'REGIE'	113
	6.3 SCRIPT EN DISCOURS	115
	6.3.1 Regie bij de begeleider	115
	Afhankelijkheid	115
	Beperkt aankunnen	116
	Behoeftte aan veiligheid en duidelijkheid	116
	6.3.2 Doel en bedoeling van regie door de begeleider	117
	Aansluiten en afstemmen	117
8	Onrust vermijden en beschermen	118
	Vergroten van de mogelijkheden en handelingsruimte	118
	Geen machtsuitoefening	119
	6.3.3 Voorwaarden bij regie door de begeleider	120
	Uitstraling en innerlijke beleving van de begeleider	120
	Authenticiteit van de begeleider	121
	Beginnen bij de basis	121
	6.4 CONCLUSIE/ANALYSE	123
	6.4.1 Empirische bevindingen	123
	6.4.2 Inspiratie voor zorg en beleid	124
	6.4.3 Opbrengst voor theorie over autonomie	125
	H7 DAGPROGRAMMA	127
	7.1 INLEIDING	127
	7.2 SCRIPT EN DISCOURS	128
	7.2.1 Functie en belang van het dagprogramma	128
	Duidelijkheid en voorspelbaarheid als generieke ondersteuningsbehoefte	128
	Aansluiten bij specifieke behoeften en interesses	129
	Invulling en betekenis aan de dag geven (het waardevol maken)	129
	Basis en houvast	130
	Opgave voor de cliënt	130
	7.2.2 Principes en voorwaarden bij het dagprogramma	131
	Flexibele omgang, ruimte voor afstemming	131
	Vasthouden aan dagprogramma	132

Aanpassing en herroepbaarheid	132
Onderzoek, overleg, reflectie	133
Relationele veiligheid, vertrouwdheid, bekendheid	134
7.3 ENKELE OBSERVATIES UIT DE ALLEDAAGSE PRAKTIJK	136
7.3.1 Lisan en Rivka volgen het dagprogramma	136
7.3.2 Daan en het dagprogramma	137
7.4 CONCLUSIE/ANALYSE	142
7.4.1 Empirische bevindingen	142
7.4.2 Inspiratie voor zorg en beleid	143
7.4.3 Opbrengst voor theorie over autonomie	143
H8 KEUZEN	145
8.1 INLEIDING	145
8.2 SCRIPT EN DISCOURS	146
8.2.1 Doel en meerwaarde van keuzen	146
Zelfbepaling en invloed uitoefenen	146
Groei en ontwikkeling	147
Duidelijkheid, voorspelbaarheid	148
8.2.2 Grenzen en kernopgaven bij keuzen	148
Afstemmen op kunnen	148
Afstemmen op aankunnen	149
8.2.3 Bevorderende condities	150
(Relationele) veiligheid	150
De cliënt kennen en kunnen lezen	150
8.3 ALLEDAAGSE PRAKTIJK ROND KEUZEN	152
Zelfbepaling	152
Sturen	154
Communicatie	156
Onrust vermijden	157
‘Bijvangst’	158
8.4 CONCLUSIE/ANALYSE	159
8.4.1 Empirische bevindingen	159
8.4.2 Opbrengst voor zorg en beleid	160
8.4.3 Opbrengst voor theorie over autonomie	161

H9 WILLEN(D) EN VRAGEN(D) GEDRAG	163
9.1 INLEIDING	163
9.2 SCRIPT EN DISCOURS	164
9.2.1 Vormen/interpretaties van willend en vragend gedrag	164
Gedrag om de wil/vraag aan te geven, zich duidelijk te maken	164
Dwingend willen en vragen	166
Gedrag als appèl	168
9.2.2 Bijzondere opgaven en grenzen bij willend en vragend gedrag	169
Interpretatieve opgave	169
Afwegingsopgave	170
Praktische opgave	171
9.2.3 Voorwaarden en bevorderende condities	172
De cliënt kennen en kunnen lezen	172
(Relationele) veiligheid	172
Onderzoekende en sensitieve houding	173
9.3 ALLEDAAGSE PRAKTIJK ROND WILLEND EN VRAGEND GEDRAG	174
9.3.1 Gerichtheid en attitudes	174
Onderzoekende houding en sensitieve responsiviteit	174
Appèl voelen	176
Behoeftte aan verklaring	179
9.3.2 Het alledaagse omgaan met willend en vragend gedrag:	
kunst en opgave	180
Verstaan	180
Interpreteren, inschatten en afstemmen	181
Ruimte bepalen	183
Worstelen met vragend en willend gedrag	186
Rust bewaken bij niet toegeven aan de vraag	190
9.3.3 (Moreel) afwegen	193
9.4 CONCLUSIE/ANALYSE	195
9.4.1 Empirische bevindingen	195
9.4.2 Inspiratie voor zorg en beleid	197
9.4.3 Opbrengst voor theorie over autonomie	199
H10 WEERSTAND, NIET-WILLEN(D) EN NEE-ZEGGEN(D) GEDRAG	201
10.1 INLEIDING	201
10.2 SCRIPT EN DISCOURS	203
10.2.1 Interpretaties en betekenissen	203
Niet willen: afwijzen aanbod	203
Weerstand als uiting van spanning	204

Schakeltijd	205
Signaal	205
10.2.2 Argumenten en overwegingen bij wel of niet doorzetten	205
Zelfbepaling, ‘niet willen’ respecteren	205
Verwachte positieve beleving	206
Een waardevol bestaan	207
De kosten voor de cliënt	208
Beschermen en ‘goed doen’	209
Veiligheid, duidelijkheid, voorspelbaarheid	209
Palet	210
Niet dwingen	212
10.2.3 Adequaat omgaan met niet-willen(d) gedrag) en weerstand	213
Het veilig en voorspelbaar maken	213
Afstemmen in het moment	214
Duidelijk en overtuigend overkomen	215
Onrust beperkende en spanning doorbrekende strategieën	215
10.2.4 Professionele opgaven	216
Interpretatieve opgave	216
Praktische opgave	217
(Ethische) afwegingsopgave	218
10.2.5 Bevorderende condities en voorwaarden	218
De cliënt kennen	219
(Relationele) veiligheid	219
Onderzoekend zijn	220
10.3 ALLEDAAGSE PRAKTIJK ROND NIET-WILLEN(D) EN NEE-ZEGGEND GEDRAG, WEERSTAND EN VERZET	221
Waarderen van niet willen	221
Sensitieve responsiviteit	221
‘Nee’ faciliteren	222
Het veilig maken en relationele veiligheid	223
Oorzaken van spanning bij Daan	224
Wel of niet doorzetten bij eten met Marco	226
Wel of niet doorzetten in situaties met Luuck	227
Wel of niet doorzetten bij zwemmen met Marco	230
Wel of niet dwingen	233
10.4 CONCLUSIE/ANALYSE	236
10.4.1 Empirische bevindingen	236
10.4.2 Inspiratie voor zorg en beleid	237
10.4.3 Opbrengst voor theorie over autonomie	239

H11 AANBOD	245
11.1 INLEIDING	245
11.2 SCRIPT EN DISCOURS	246
11.2.1 Typen aanbod	246
Persoonsgericht aanbod	246
Belevingsgericht aanbod	246
Ontwikkelingsgericht aanbod	247
Aanbod gericht op welzijn en beschermen	252
Begeleidergekleurd aanbod	253
Andere normatieve kaders	255
Combinaties	257
11.2.2 Opgaven en grenzen	258
Empathische en epistemische opgave	258
Opgave van afstemmen	260
Praktische opgave	261
11.2.3 Bevorderende condities en voorwaarden	261
Tijd en een lange adem	261
Overtuiging en visie	262
(Relationele) veiligheid	263
(Leren) kennen en onderzoekend zijn	265
11.3 ALLEDAAGSE PRAKTIJK ROND AANBOD	267
Active support	267
Moment van afstand met Daan	270
Zwemmen met een nieuwe begeleider	272
Samen op het waterbed met Marco	276
De meerwaarde van zwemmen	280
Zwemmen als proces	281
Fysiek spel/contact met Luuck	283
11.4 CONCLUSIE/ANALYSE	287
11.4.1 Empirische bevindingen	287
11.4.2 Inspiratie voor zorg en beleid	288
11.4.3 Opbrengst voor theorie over autonomie	290
H12 BEWEEGRUIMTE EN RUIMTE VOOR (BIJZONDER) GEDRAG	293
12.1 INLEIDING	293
12.2 SCRIPT EN DISCOURS	294
12.2.1 Fysieke ruimte	294
Vrijheidsbeperking: verleden	294
Vrijheidsbeperking: heden	295

Terugdringen van maatregelen	296
Beweegruimte binnen begrenzingen	298
Ruimte klein maken en veiligheid bieden	301
12.2.2 Ruimte voor gedrag	301
Sensopatische beleving of verkenning	302
Patronen en dwang	302
Onwenselijk of destructief gedrag	303
Zelfverwondend, gewelddadig en escalierend gedrag	305
12.2.3 Bijzondere opgaven en grenzen	308
Inschatten en afstemmen	308
Aankunnen	309
Interpretatieve opgave	310
Afwegen en balanceren	310
Persoonlijke grenzen	310
12.2.4 Bevorderende condities en voorwaarden	312
De persoon kennen	312
Relationele veiligheid	313
Sympathie, welwillende interpretatie en morele verbeelding	314
Evaluatie en reflectie	315
Overtuiging en visie	315
12.3 ALLEDAAGS OMGAAN MET BEWEEGRUIMTE	317
12.3.1 Belang en functionaliteiten van beweegruimte	317
Ruimte om zelf te beschikken en bepalen	317
Ruimte om initiatief te ontplooien	318
Beweegruimte als schakeltijd	319
Ruimte om te kunnen vertellen en vragen	320
Ruimte om te beleven en te ontdekken	321
Ruimte als plek om te kunnen ontladen, energie kwijt te kunnen	322
12.3.2 Ruimte verkleinen, begrenzen en vrijheidsbeperkende begeleiding	323
Materiële omgeving en fysieke omstandigheden	323
Fysieke sturing en begrenzing	324
Ruimte klein maken en zorgen voor nabijheid	325
Fysieke fixatie	327
Deur op slot	330
Vastzetten	332
12.3.3 Ruimte voor gedrag	334
Waarderen van eigenheid	334
Faciliteren van eigen manier van beleven	335
Latende houding bij 'onschuldig' afwijkend gedrag	336

Waakzaam ruimte laten bij mogelijke spanning of potentieel onwenselijk gedrag	337
Begrenzen van ongewenst initiatief	339
12.3.4 Ruimte en relationele (dis)continuïteit	341
12.4 CONCLUSIE/ANALYSE	344
12.4.1 Empirische bevindingen	344
12.4.2 Inspiratie voor zorg en beleid	346
12.4.3 Opbrengst voor theorie over autonomie	348

H13 **SLOTBESCHOUWING OVER AUTONOMIE DOOR ANDRIES BAART** **351**

VOORAF **351**

I. AUTONOMIE **352**

A. Autonomie als begrippenwolk **352**

B. De zes kernen van autonomie **353**

II. SPANNINGEN IN AUTONOMIE EN WAT ZORGPROFESSIONALS TE DOEN STAAT **359**

A. Dynamieken in autonomiebevordering **359**

B. Voorwaarden en bevorderende factoren ter ontplooiing van autonomie **364**

III. DISCUSSIE **370**

A. Een bijgesteld idee van autonomie(bevordering) **370**

B. Een verrijkte omschrijving van het klassieke autonomiebegrip **371**

DANKWOORD **379**

OVER DE AUTEURS **383**

BRONVERMELDING **385**

BIJLAGEN

BIJLAGE 1. PERSOONSBESCHRIJVINGEN **393**

BIJLAGE 2. PLATTEGRONDEN **396**

VOORWOORD

Mijn kennismaking met mensen met een beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag vond plaats tijdens mijn stage in het kader van mijn studie orthopedagogie in 1981, meer dan veertig jaar geleden. Mij werd gevraagd 'te kijken' naar Freddie, een jongen van 17 jaar, die de dag doorbracht op een mat op de grond, met een Zweedse band om zijn middel vastgezet aan de muur. 's Nachts diende diezelfde Zweedse band om Freddie aan het bedhek vast te maken. Begeleiders, management en gedragsdeskundige wisten niet wat ze met hem aan moesten (en ik als stagiaire al helemaal niet). En Freddie was niet de enige voor wie dat gold.

15

Ook in de jaren dat ik werkte bij Esdégé-Reigersdaal heb ik gezien dat het bieden van ondersteuning aan deze groep cliënten risicovol is. Het kan zomaar fout gaan. Ogenscheinlijk goed draaiende teams kunnen in een negatieve spiraal terechtkomen van oncontroleerbare incidenten, hoog ziekteverzuim, uitzendkrachten, vertrek van collega's en nog meer oncontroleerbare incidenten. Of minder opvallend, maar even onwenselijk, de min of meer stabiele situaties, waarin teams kost wat kost die bereikte stabiliteit vast willen houden. Met een beheersmatige kramp die zowel cliënten als professionals enorm beperkt in hun ontwikkeling.

Maar het omgekeerde zagen we ook. Situaties die hopeloos lijken, kunnen zich herstellen. Teams kunnen zich zo ontwikkelen dat mensen met de meest complexe problemen, met vaak een lange geschiedenis van overplaatsingen, daar wel een goed thuis kunnen vinden. Bij ons leidde dat tot de vragen: Wat gebeurt er op die locaties? Waarom wordt daar goede zorg geleverd? Hoe doen de teams en de individuele leden van die teams dat?

Het antwoord op die vraag is in de literatuur niet te vinden. In de afgelopen veertig jaar is er enorm veel onderzoek gedaan naar het ondersteunen van mensen met een verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag. Het overgrote deel van dit onderzoek is echter over de hoofden van de mensen die het betreft (begeleiders en cliënten) heen uitgevoerd. Wat dat betreft is er sinds de jaren tachtig van de vorige eeuw niet zo heel veel veranderd. Uitgangspunt van veel onderzoek is nog steeds de incompetentie van de mensen die, zoals ik ook zelf heb gezien tijdens de observaties, met grote betrokkenheid dit moeilijke, soms gevaarlijke en regelmatig vieze werk doen.

En zo ontstond het idee om binnen Esdégé-Reigersdaal een onderzoek uit te voeren waarin de alledaagse praktijk en de kennis die in die praktijk ontstaat het uitgangspunt zou zijn. Het voorliggende boek van Geertje van der Geest is daar het prachtige resultaat van. Na

een theoretische verkenning neemt het ons mee naar de praktijk. We leven in een wereld waarin denken en doen steeds meer van elkaar gescheiden worden. Dit boek laat zien hoe in het streven naar goede zorg het noodzakelijk is denken en doen samen op te laten gaan.

Miriam Traudes

Miriam Traudes was drieëndertig jaar lang werkzaam voor Esdégé-Reigersdaal, eerst als orthopedagoog, lange tijd als manager van de Inhoudelijk ondersteunende dienst, en de laatste twee jaar als bestuurder. Tevens was Miriam als medeonderzoeker betrokken bij de totstandkoming van dit boek.

1. INTROMEZZO

Daans appartement bestaat uit een ruime woonkamer met keuken en een apart kamertje waarin een groot waterbed staat, door begeleiders van oudsher nog aangeduid als ‘snoezelkamer’. Het waterbed is bedoeld voor Daan om te ontspannen. In de woonkamer is een deur naar de ruime tuin. De tuin is door een laag hek omsloten. Het tuinhokje is door begeleiders met een sleutel te openen. Daans slaapkamer en toilet zijn via een gang te bereiken.

Daan en zijn begeleider Morrisz zijn in het appartement van Daan. De onderzoeker kijkt mee via camerabeelden.¹

Het is ‘rusttijd’. Morrisz heeft met een sleuteltje de plexiglas tv-kast in Daans snoezelkamer opengemaakt. Hij heeft er een knuffelbeer uitgepakt en aan Daan gegeven als verwijzer voor ‘rusten’. Morrisz laat Daan twee foto’s zien: tv of muziek? Daan drukt op de knop van de tv. Die gaat aan. De kast gaat dicht met een sleuteltje.

Daan is afwisselend op zijn waterbed in zijn snoezelkamer en in de huiskamer waar hij rondloopt. In de huiskamer doet Morrisz klusjes. Hij zet een kist met kant-en-klaartoetjes op de eettafel. Daan bekijkt het van een afstandje. “Jaha”, zegt Morrisz en glimlacht. Daan blijft staan kijken. “Kom je helpen?”, vraagt Morrisz. Daan loopt zijn snoezelkamer in. Na een paar seconden komt hij de huiskamer weer binnen en gaat voorovergebogen bij de eettafel staan. Hij gluurt onder zijn wenkbrauwen door naar Morrisz. Morrisz staat bij de aanrecht en zegt: “Help je mee, Daan? Ga je een toetje in de koelkast zetten?” Daan blijft voorovergebogen staan. Twee keer kijkt hij op naar Morrisz. Dan pakt hij een toetje en zet het in de koelkast. Daarna nog eentje. Ook Morrisz pakt een toetje uit de bak. “Toetjes”, zegt hij. Daan loopt zijn snoezelkamer in. Morrisz gaat verder met opruimen. Daan komt af en toe zijn snoezelkamer uit, volgt Morrisz met zijn blik en gaat zijn kamertje weer in.

Morrisz gaat aan de eettafel zitten met een tijdschrift. Daan loopt rond, kijkt veel naar Morrisz. Hij loopt naar Morrisz toe en houdt zijn gezicht bij de begeleider. “Zeg het ’s”, zegt Morrisz. Daan laat een geluid horen. “Is dat zo”, zegt Morrisz met een glimlach en richt zich weer op het tijdschrift.

Daan gaat zijn kamertje weer binnen om er na een paar minuten weer uit te komen. Hij gaat vlak naast Morrisz staan. Die heft zijn kin op en kijkt met een glimlach op naar Daan. Daan

¹ Gaandeweg het onderzoek werd besloten om de ondersteuning van Daan op het woonappartement te observeren via camerabeelden. De aanwezigheid van de onderzoeker leidde Daan – en daarmee de begeleider – vaak dermate af dat de ‘gewone’ gang van zaken te veel werd verstoord. De onderzoeker keek en luisterde mee vanuit ‘de linnenkamer’. De beelden werden niet opgenomen en de camera’s werden na observatie weer verwijderd. Deze maatregel gold alleen voor Daan en alleen op de woonlocatie. Verdere toelichting over de onderzoeksmethoden volgt in de inleiding van dit boek.

loopt weg, gaat bij het raam staan en kijkt naar Morrisz. Morrisz kijkt terug. Hij zegt iets tegen Daan (wat de onderzoeker niet verstaat), staat op en loopt naar de tv-kast. De tv gaat uit. Daan pakt de knuffelbeer en geeft die aan Morrisz die hem opbergt in de kast. Het rusten is klaar.

Morrisz geeft Daan een speelgoedformaat container. Het is de verwijzer voor 'vuilniszak wegbrengen'. Daan zet het containertje op de aanrecht en begint uitbundige geluiden te maken. Hij heeft een lach op zijn gezicht. Morrisz staat bij de aanrecht en houdt de vuilniszak omhoog. Hij zegt iets tegen Daan. Daan loopt een rondje door de woonkamer, komt dan naar Morrisz toe en pakt de vuilniszak aan. Ze verlaten samen het appartement. Even later zijn ze weer terug. De verwijzer wordt weer opgeborgen.

Daan wandelt rond in zijn appartement, al 'brabbelen'. "Ope, Ope" (lopen), zegt hij. "Nou, zullen we dat maar doen dan?", zegt Morrisz. "Pak je schoenen maar." Daan pakt zijn wandelschoenen (tevens verwijzer voor 'wandelen'). Morrisz helpt met aantrekken.

18

Daan en Morrisz wandelen arm in arm gemoedelijk naast elkaar over het instellingsterrein. Morrisz heeft een glimlach op zijn gezicht. Daan oogt ontspannen.

Bijna terug bij de woning. Daan maakt een pirouette en heeft een lach op zijn gezicht. Morrisz wandelt in het zelfde tempo verder. Daan rent een paar stappen en maakt een uitgelaten geluid. Dan haakt hij weer aan bij Morrisz. Ze lopen gearmd verder. Bij de woning aangekomen, maakt Daan zich los van Morrisz. Hij trekt wat blaadjes van een plant, laat ze draaien tussen duim en wijsvinger en ruikt eraan. Morrisz opent ondertussen het tuinhekje met de sleutel en Daan volgt hem naar binnen.

Daans schoenen gaan uit. Morrisz en Daan lopen naar Daans snoezelkamer. De tv-/muziek-kast wordt geopend. De muziek gaat aan. Morrisz geeft Daan de beer. Morrisz gaat swiffen in de woonkamer. Daan ligt op zijn waterbed.

Morrisz is in de keuken bezig met Daans kant-en-klaarmaaltijd. Daan is een paar keer zijn snoezelkamer uitgekomen en weer binnengegaan. "Zo, mag je me even helpen", zegt Morrisz. Daan gaat op zijn stoel aan tafel in de woonkamer zitten met de blik naar beneden gericht. Af en toe spiekt hij wat Morrisz doet, staat dan op, loopt zijn snoezelkamer in, komt weer terug en loopt naar Morrisz toe. Morrisz staat al die tijd bij de aanrecht en houdt een vork omhoog. Daan pakt de vork en prikt gaatjes in het folie. "Goed zo", zegt Morrisz. Morrisz zet de maaltijd in de magnetron. Het deurtje blijft open. Daan loopt voorovergebogen richting eettafel en raakt het tafelblad met zijn hand aan. Dan loopt hij naar de magnetron en duwt het deurtje dicht. Morrisz zet de magnetron aan. Daan gaat op zijn stoel aan tafel zitten, staat weer op en loopt zijn snoezelkamer in. Morrisz legt een placemat op tafel. Hij loopt naar de tv-kast, opent deze met een sleutel en zet de muziek uit. Daan loopt ook naar de kast, snuffelt eraan, pakt de beer en geeft die aan Morrisz. Morrisz ruimt de beer op in de kast.

De tafel is gedekt. Daan gaat iets voorovergebogen op zijn stoel aan tafel zitten. Hij zegt niets. Morrisz gaat ook zitten. De magnetron piept. Morrisz haalt het bord uit de magnetron en zet het Daan voor.

INLEIDING

Dit boek gaat over Daan, Luuck, Lisan, Marco, Juliëtte en Berber.² Zij hebben een ernstige verstandelijke beperking en een autismespectrumstoornis in combinatie met gedrag dat vaak moeilijk verstaanbaar en soms moeilijk hanteerbaar is. Gedrag ook dat problematisch kan zijn, bijvoorbeeld wanneer iemand gilt of zichzelf slaat. Gedrag dat door derden als bedreigend kan worden ervaren. Gedrag dat zorgprofessionals voor opgaven stelt. We spreken van mensen met EVB+, waarbij EVB staat voor ernstige verstandelijke beperking en de + voor het gedrag.

19

Daan, Luuck, Lisan, Marco, Juliëtte en Berber krijgen intensieve ondersteuning op een woon- en dagbestedingslocatie van Esdégé-Reigersdaal.³ Dit boek gaat ook over de zorgprofessionals die hen daar ondersteunen. Te veel om hier bij naam te noemen.

Dit boek baseert zich op onderzoek dat werd uitgevoerd tussen maart 2015 en juli 2017 (en geeft dus een tijdsbeeld van de ondersteuning en de mensen in die periode). Twee onderzoekers – Miriam Traudes en Geertje van der Geest – liepen in deze periode mee in de alledaagse ondersteuningspraktijk van wonen en dagbesteding. Zij observeerden en spraken met begeleiders in de context van het alledaagse. Daarnaast werden bijeenkomsten georganiseerd waarin onder leiding van prof. dr. Andries Baart (presentietheorie) met de teams *over* de geobserveerde praktijk werd gesproken. Leidinggevend en gedragsdeskundigen werden geïnterviewd, persoonlijke ondersteuningsplannen en dagprogramma's werden bestudeerd.⁴

Vragen die aan het onderzoek ten grondslag lagen, zijn: waaruit bestaat de zorg die cliënten met EVB+ van Esdégé-Reigersdaal ontvangen van professionals? Hoe wordt die zorg gegeven en welke effecten zijn waarneembaar? Hoe kan deze zorgverlening het best op begrip gebracht en theoretisch ingepast worden? Doel van het onderzoek was om nader inzicht te verwerven in en tot een beter (onderbouwd) begrip te komen van de meest

2 De namen van cliënten en medewerkers in dit verslag zijn gefingeerd. Voor een persoonsbeschrijving van Daan, Luuck, Lisan, Marco, Juliëtte en Berber, zie bijlage 1.

3 Een instelling in de kop van Noord-Holland voor kinderen, jeugd, volwassenen en ouderen met een verstandelijke beperking of met niet-aangeboren hersenletsel.

4 In paragraaf 1.4 van deze inleiding worden de gebruikte methoden nader toegelicht.

gewaardeerde factoren in de zorg voor mensen met EVB+. Het onderwerp autonomie stond niet vooraf vast, maar werd ingegeven door observaties in de praktijk.

In dit boek reconstrueren we⁵ het normatieve kader⁶ van waaruit de zorgprofessionals uit dit onderzoek opereerden en dat zij zelf mede vormgaven. We doen dat op basis van uitspraken van zorgprofessionals en teksten uit ondersteuningsplannen. Daarnaast schetsen we een levensecht beeld van de dagelijkse ondersteuning aan de hand van observaties. Daarmee wordt een wereld ontsloten die voor weinigen bekend is en waar onderzoekers zich maar zelden tussen begeven. Dat is op zichzelf al een meerwaarde van dit boek.

Het verhaal zoals het is opgetekend uit de praktijk, krijgt extra betekenis in de maatschappelijke, wetenschappelijke, theoretische en beleidsmatige context. Deze wordt beschreven in deel 1 (hoofdstuk 2 tot en met 5) van dit boek. De praktijk – beschreven in deel 2 (hoofdstuk 6 tot en met 12) – zal als het ware een dialoog aangaan met deze context. Er worden vragen gesteld, zere plekken en blinde vlekken aangewezen, perspectieven zullen veranderen en nieuwe kennis wordt toegevoegd. Kijken door de bril van zorgprofessionals en mensen met EVB+ leidt tot inzichten die maatschappelijk, wetenschappelijk, theoretisch en beleidsmatig verrijkend kunnen zijn.

20

5 In dit boek is gekozen voor het persoonlijk voornaamwoord 'we' waarmee wordt verwezen naar het onderzoeksteam. In paragraaf 1.4 wordt deze keuze nader toegelicht.

6 Een normatief kader verwijst naar de set van principes, waarden en normen die richting geven aan het handelen en de besluitvorming van professionals in een bepaald vakgebied. Het geeft aan wat als wenselijk, goed of juist wordt beschouwd binnen die specifieke context.

1.1 DE DOELGROEP EVB+

We spreken van mensen met EVB+. In deze paragraaf gaan we dieper op deze doelgroep in.

1.1.1 UNIEKE INDIVIDUEN

Het zou dit boek en alle betrokkenen in dit onderzoek geen recht doen als we Daan, Luuck, Lisan, Juliëtte, Marco en Berber zouden reduceren tot de afkorting EVB+. Het zou ingaan tegen de geobserveerde praktijksituaties en tegen uitspraken zoals:

Begeleider Morrisz: *“Daan is echt een leuke kerel. Dat zul je nog wel merken.”*

Begeleidster Rosa: *“Het lijkt me vreselijk als je op je niveau wordt aangesproken, toch? Het is een mens. En dan ga je dat naar voren halen? Ik zou dat vreselijk vinden. Ik ben meer dan dat.”*

21

Clustermanager Lien: *“Het is maar zo’n stukje dat maakt dat onze cliënten soms dingen doen die wij niet begrijpen of die maken dat het een zware dienst is geweest. Maar het zijn prachtige mensen. En als je die denkomslag kan maken, dan sta je al heel anders tegenover ze.”*

Begeleiders benoemen allerlei unieke eigenschappen en talenten van cliënten: Lisan heeft humor en houdt van vertellen. Luuck stoeit graag en heeft slimme streken. Marco staat bekend om hoe hij van eten kan genieten, om zijn bulderlach en zijn binnenpretjes. Daan wordt de meester van het instinct genoemd en niemand houdt zo van wandelen als hij. Berber heeft ‘een grote mond, maar een klein hartje’. Juliëtte wordt geroemd om haar imitatiekunsten en intuïtie.

Alle zes cliënten uit dit onderzoek worden gewaardeerd om hun boevigheid, uitbundigheid, standvastigheid, raadselachtigheid en uniciteit. Al deze eigenschappen kunnen evenwel negatief geïnterpreteerd worden, en ze leiden – zoals nog zal blijken – op andere plaatsen dikwijls tot beheersmatige ondersteuning.

De begeleiders in dit onderzoek zijn kritisch over negatieve beeldvorming rond mensen met EVB+.

Begeleider Davy: *“Soms hoor je de heftigste verhalen. Dan denken sommigen van: hier ga ik ook mijn leven niet wagen. Toen ik hier kwam werken, wat je hoort en leest, daar werd ik niet vrolijk van. Toen ging ik met die jongens werken en toen prima.”*

De mate waarin afwijkend gedrag een probleem is, hangt ten minste deels samen met de percepties van de zorgverlener.

In de tuin loopt Daan druk heen en weer. Hij maakt harde geluiden. Jim zegt met een glimlach: "Dit is Daan. Die kun je niet vangen met een puzzel, of met even schilderen. Hij moet alles even aanraken. Hij fladdert heen en weer. Ga je wandelen met hem, dan kan hij alles even aanraken, lantarenpalen aantikken. Zie je die paaltjes buiten? Daar hebben we rubberen knoppen op gemaakt. Daan wil alles ook met zijn tanden aanraken."

Ondersteuning aan de cliënten uit het onderzoek behelst meer dan 'probleembeheersing' of 'omgaan met escalatie'. Begeleiders brengen ook 'gewoon' de dag door met hun cliënten. Ze volgen een dagprogramma dat bestaat uit eten, drinken, verzorging, activiteiten en rust.

Daan, Luuck, Lisan, Marco, Juliëtte en Berber *zijn* niet hun probleemgedrag of autisme. Maar wel degelijk geldt voor alle zes personen dat hun gedrag destructieve uitingen kent. Zij doen vooral zichzelf geweld aan, bijvoorbeeld door op hun hoofd te slaan, hun haren uit te trekken of hun huid kapot te krabben. Soms bezeren zij anderen of maken dingen kapot in hun omgeving. Onderdeel van het werk van begeleiders is ook: het moeten dealen met agressie en zelfverwonding, daar soms zelf de (mede)veroorzaker van zijn, het aanhoren van harde geluiden, het zoeken naar betekenis, het tasten in het duister, toch moeten handelen, de-escalierend optreden in situaties die voor de begeleider soms ook onzeker zijn, constant waakzaam zijn en altijd alert.

22

1.1.2 TERMEN, DEFINITIES EN DUIDINGEN

Ons verdiepend in terminologieën en definities over de doelgroep, vallen verschillende dingen op. Ten eerste zien we de gebruikelijke ontwikkeling in de tijd. Vroeger sprak men van 'sterk gestoord en ernstig verstandelijk gehandicapt'. Het probleemgedrag werd gereduceerd tot kenmerk van het individu. Tegenwoordig worden terminologieën gebruikt die erop wijzen dat de problemen niet uitsluitend in de persoon zelf moeten worden gezocht, maar ook bij de omgeving.

Een tweede observatie is dat het vinden van geschikte taal voor de gedragscomponent een uitdaging blijft. In het Engels wordt meestal gesproken over 'challenging behaviour', met als meest gangbare definitie: "*cultureel afwijkende gedragsvormen van een dergelijke intensiteit, frequentie of duur, dat de fysieke veiligheid van de betrokken persoon of van anderen in ernstig gevaar is, of die deelname aan het gewone maatschappelijke leven ernstig verhinderen*" (Emerson, 1995, vertaald). Recentelijk wordt gewezen op andere 'uitdagingen', zoals het begrijpen van de betekenis van het gedrag en hoe hiermee om te gaan.

Een passende Nederlandse vertaling voor 'challenging behaviour' ontbreekt. 'Uitdagend gedrag' heeft in onze taal een connotatie van provocatie en wordt daarom zelden gebruikt. Men kiest eerder voor termen die naar uitdagingen verwijzen. Zo duidt 'moeilijk verstaanbaar gedrag' op een interpretatieve uitdaging en vraagt het om voortdurend zoeken naar (onderliggende) oorzaken en betekenissen van het gedrag. Een andere term is

‘moeilijk hanteerbaar gedrag’, waarbij de nadruk ligt op de praktische uitdaging voor begeleiders in het voorkomen en adequaat reageren op het gedrag (VGN, 2014).

Het bezwaar tegen de genoemde termen is, dat ze onvoldoende de lading dekken. Zo kan met de term ‘moeilijk verstaanbaar’ de ernst van het gedrag worden verhuld: dwanghandelingen, agressie naar anderen, destructief gedrag en zelfverwonding (Simplican, 2019), of in de meer expliciete woorden van Beernink-Wissink (2015, p. 17): *“zichzelf verwonden door met het hoofd hard tegen voorwerpen of objecten te bonken, wonden open krabben, zichzelf [of anderen] in de ogen prikken, het consumeren van niet-eetbare dingen zoals steentjes, sigaretten en aarde, het uitspugen en herkauwen van voedsel, het bewust omhoog halen van de maaginhoud, het scheuren van kleren, het smeren van ontlasting tegen muren, het slaan van anderen.”*

Bovendien beperkt de term ‘moeilijk verstaanbaar gedrag’ de begeleidingstaak onterecht tot het ontcijferen van de betekenissen van gedrag. Zorgverleners die werken met EVB+ cliënten staan voor praktische uitdagingen om direct op het gedrag te reageren en de-escalierend op te treden. Ze moeten destructief gedrag proberen te voorkomen door tijdig te signaleren. Uit onderzoek blijkt dat zorgverleners die met EVB+ cliënten werken vaker stress en mentale problemen ervaren, met een verhoogd risico op burn-out of depressie (Hastings & Brown, 2002).

23

In dit onderzoek erkennen we het emotionele en fysieke lijden, maar we willen gedrag dat als moeilijk verstaanbaar of afwijkend wordt bestempeld ook niet reduceren tot ‘(ernstig) probleemgedrag’. Daarom sluiten we ons aan bij de term EVB+, zoals geïntroduceerd door VGN in het *Competentieprofiel EVB+* (2014). Afhankelijk van de context, gebruikt dit competentieprofiel termen als ‘moeilijk verstaanbaar gedrag’, ‘gedragsproblemen’ en/of ‘probleemgedrag’. De + staat symbool voor alle drie de varianten.

De term ‘EVB+’ is in de afgelopen jaren, en ook gedurende dit onderzoek, gangbaar geworden in beleid en onderzoek. Dit boek was grotendeels voltooid toen een commissie, aangesteld door de VGN, tot een officiële definitie kwam van de doelgroep EVB+ vanaf 18 jaar binnen het kader van de langdurige zorg (Embregts et al., 2021). Opvallend genoeg is de invulling van het plusteken vernaauwd ten opzichte van het eerder genoemde competentieprofiel uit 2014. De plus staat nu voor ‘ernstige vormen van probleemgedrag’, waaronder *“zelfbeschadiging, agressie en dwangmatige of stereotype bewegingen die verzorging en activiteiten ernstig bemoeilijken”* (Embregts et al., 2021, p. 3). Probleemgedrag wordt omschreven als *“internaliserend en/of externaliserend gedrag dat door de persoon zelf en/of door de omgeving in een specifieke context als sociaal-cultureel ongewenst wordt gezien en dat van zodanige intensiteit, frequentie of duur is, dat het voor de persoon zelf en/of de naaste omgeving nadelig, stressvol of schadelijk is.”* Als argument voor deze eenzijdige focus op probleemgedrag wordt *“de grote herkenbaarheid van de term”* genoemd (Embregts et al., 2021, p. 4).

Wij verkeren niet in de positie om definities af te keuren. Wel wijzen we erop dat definities invloed hebben op het denken en handelen van mensen en daarmee ook op de levens van de mensen die gedefinieerd worden. Versmalling van de definitie van EVB+ tot ‘ern-

stige verstandelijke beperking' met 'ernstig probleemgedrag' brengt het risico met zich mee van stigmatisering, een vernauwde focus op het verminderen van dit probleemgedrag en daarmee een verschraving van de zorg aan deze groep mensen.

Gebaseerd op onze onderzoekspraktijk en theoretische overwegingen over EVB+, lijkt een bredere en gedetailleerdere interpretatie van het plusteken meer voor de hand te liggen dan de eerder genoemde versmalling ervan. De + zou kunnen staan voor verschillende aspecten, zoals gedrag (bijzonder, cultureel afwijkend, moeilijk verstaanbaar, raadselachtig, problematisch, et cetera), opgaven (praktisch, interpretatief, relationeel, emotioneel et cetera) en de gevolgen en/of risico's voor de persoon met EVB+ (beperking van vrijheid, uitsluiting, fysiek en psychisch lijden, gezondheidsschade, stress, trauma) en voor zorgverleners (fysiek, emotioneel, burn-out). We leggen onze suggestie neer voor toekomstige overdenking en/of voor gebruik door betrokkenen die net als wij bezwaar hebben tegen de nieuwste definitie van EVB+.

- 24 Wat de definitie ook moge zijn, in dit boek zullen we Daan, Luuck, Lisan, Marco, Juliëtte en Berber beschrijven zoals ze zich aan ons presenteren en kijken we naar hen door de ogen van hun begeleiders, die zelf niet spreken in termen van EVB+. Onze keuze om dit wel te doen komt voort uit de wens om bij te dragen aan kennis over goede ondersteuning voor mensen zoals Daan, Luuck, Lisan, Marco, Juliëtte en Berber. We spreken over EVB+ zonder te pretenderen dat het binnen deze groep een uniforme zaak is, of dat de eigenschappen die mensen met EVB+ delen hun enige eigenschappen zijn. Dat het spreken over doelgroepen een risico in zich draagt van generalisatie en tunnelvisie, is simpelweg een valkuil om uit weg te blijven. We sluiten ons aan bij de aanbeveling van MEE NL (2016): *“Denk niet in doelgroepen, maar investeer wel in kennis van bijzondere doelgroepen.”* Of, zoals Nussbaum (2012 in Beernink-Wissink 2015, p. 14) benadrukt: *“soms is het nodig om over mensen als groep te spreken om hun situatie van uitsluiting of marginalisering beter te kunnen analyseren en uiteindelijk ook te veranderen.”*



Het beleid vraagt erom, het geldt als een van de belangrijkste kwaliteitscriteria in de zorg en het is een nationaal ideaal: de bevordering van autonomie.

Maar bij sommige mensen zou het niet kunnen. Of hooguit als het om kleine keuzes gaat, bijvoorbeeld welk beleg er op brood moet. Onder hen, mensen met een ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag (EVB+) waarover dit boek gaat. Autonomie zou voor deze groep praktisch zowat onmogelijk en theoretisch problematisch zijn.

Uit het empirisch onderzoek waarvan in dit boek beeldend verslag wordt gedaan, blijkt echter wat anders: in de praktijk wordt autonomie wel degelijk succesvol bevorderd. Door inventieve en toegewijde werkers, tijdens heel gewone handelingen, op tientallen aspecten van het alledaagse leven. De mens met EVB+ helpen het leven te kunnen leiden dat hem of haar past en goed doet. Het leven waarmee hij of zij samenvalt. Minder inperking en meer grip op het eigen bestaan. Het kan wel. Zulke autonomie is niet evident maar moet ontdekt worden.

De studie laat ook zien wat ervoor nodig is. Praktisch moet de werker er voortdurend op uit zijn, relationele veiligheid bieden, bereid zijn om met respect voor kwetsbaarheid iemands mogelijkheden te verkennen en grenzen te verleggen, en daar in de organisatie ruimte en steun voor krijgen. Theoretisch is er behoefte aan een ander begrippenapparaat, een bijgesteld idee wat goede professionaliteit is en vooral: meer hoogachting voor de kennis en kunde van praktici. En het kwaliteitsdenken moet zich breder oriënteren.

Dit herziene denken over autonomie is zeker ook betekenisvol voor de (bijzondere) jeugdzorg, de ggz en psychiatrie en bijvoorbeeld in de zorg voor mensen met dementie, NAH of die zich anderszins moeilijk verstaanbaar maken.



NUR 740 / 895

