

Het verhaal Anja

1. Inleiding

De opkomst van de burgerschapsgedachte leidt tot een toenemende aandacht voor de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking, de verbetering van hun leefsituatie en de bevordering van participatie.

In de praktijk is nog weinig aandacht voor de mogelijkheden en de problemen van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen, die ook met zorg en ondersteuning niet volledig kunnen participeren in de samenleving. Zij verblijven grotendeels op instellingsterreinen met instellingszorg. Maar wat betekent burgerschap en burger-zijn betekent voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen, gezien hun afhankelijkheid en kwetsbaarheid. Hoe kan voor hen een menswaardig leven worden bevorderd?

De *Capability Approach* van Nussbaum biedt aanknopingspunten om burgerschap mogelijk te maken. Nussbaum pleit in haar *capability approach* voor een samenleving waarin iedere burger de mogelijkheid wordt geboden een waardig leven te leiden: het bevorderen van voorwaarden (externe capabilities) om een optimale ontplooiing van individuele potenties (interne capabilities) mogelijk te maken. Zij impliceert individualiteit en rechten enerzijds en zorgzaamheid en erkenning van afhankelijkheid anderzijds.

Het verhaal van Anja laat zien hoe de uitgangspunten van de *capability approach* kunnen worden toegepast op mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen zodat hun kwaliteit van leven wordt bevorderd en recht wordt gedaan aan hun waardigheid. Het verhaal betreft een representatief voorbeeld van het dagelijks leven van deze groep mensen die binnen een intramurale instelling samenleven met elkaar en met begeleiders die hen verzorgen en ondersteunen. Het verhaal van Anja is geselecteerd, omdat wij kunnen leren van deze ervaring.

Casus

Anja is een 35-jarige vrouw met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen. Zij woont op een instellingsterrein voor mensen met een verstandelijke beperking. Ze kan beperkt praten. Communicatie vindt plaats via enkele woorden, gebaren, verwijzers en aanwijzen.

In perioden waarin het slecht gaat met Anja, is er een toename van gedragsproblemen en lukt het de begeleiders niet met Anja te communiceren en kan zij dat niet met haar begeleiders.

De gedragsproblemen van Anja bestaan onder andere uit het zichzelf in het gezicht slaan, zichzelf bijten, kleding scheuren en dwangmatig de deur aanraken. Het gedrag bestaat eveneens uit het slaan, schoppen en bijten van omstanders.

Om de gedragsproblemen te voorkomen en te beheersen hanteren begeleiders een veiligheidsregime: Anja leeft dag en nacht in een eigen, afgesloten ruimte en ze heeft zeer beperkt contact met anderen dan de begeleiders.

De band tussen Anja en haar moeder is verbroken. Het contact met haar zus beperkt zich tot telefonisch overleg met begeleiders.

Haar daginvulling is schraal en bestaat uit een aantal vaste, creatieve activiteiten en activiteiten behorende tot het dagelijks leven.

Bij ongewenst gedrag wordt Anja gefixeerd, alleen gelaten in haar kamer of krijgt ze medicatie toegediend. Hierdoor kan zij zichzelf en anderen niet verwonden maar is er ook geen interactie en ontwikkeling mogelijk. Anja is dan emotioneel op zichzelf aangewezen.

Dit verhaal illustreert de dagelijkse realiteit die zich in de zorg voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen kan voordoen. Anja en haar begeleiders zijn in een ongewenste situatie terecht gekomen, waarbij het ‘goede leven’ onder druk is komen te staan. Aan de ene kant zijn de leefomstandigheden binnen een verschaalde leefomgeving niet even waardig. Er wordt een veiligheidsregiem toegepast waarbij Anja geen regie, geen verantwoordelijkheid en weinig ervaringskansen heeft, wat de groei en de ontplooiing van Anja negatief beïnvloedt. Aan de andere kant voelt de samenleving en daarbinnen de zorg zich onthand, machteloos en ‘gehandicapt’ ten opzichte van mensen als Anja.

2. De verandering

Met behulp van actieonderzoek heeft een verandering plaatsgevonden dat gezien kan worden als een proces. De sociale context, de kansen en de mogelijkheden die haar worden geboden, als ook de barrières die zij ervaart in haar dagelijkse leven, bepalen mede het proces.

De verandering wordt door de orthopedagoog (tevens onderzoeker) in gang gezet en samen met de begeleiders verder ontwikkeld en uitgetoet. Via diverse stappen worden de ervaringen en de resultaten geëvalueerd en vindt er reflectie op het handelen plaats, om van daaruit de volgende stappen in het proces te nemen.

2.1 Nieuwe woonplek

Anja verhuist naar een andere groepswooning. Deze woning bestaat uit twee woongroepen. In elke woongroep verblijven zes personen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen. Ook in de nieuwe groepswooning beschikt Anja over een eigen afgesloten leefruimte, aanleunend aan een woongroep. Ze heeft de beschikking over een eigen voordeur en een deur die naar de woongroep leidt. In eerste instantie wordt de gestructureerde benadering uit haar vorige verblijf overgenomen. Nog steeds wordt Anja getypeerd als een “onvoorspelbaar gevaarlijk persoon“ en zijn haar leefomstandigheden mensenwaardig.

2.2 Het proces

Het proces van verandering vindt plaats in drie fasen. Elke fase kenmerkt zich door een aantal kernelementen, voorwaarden en knelpunten. Een overzicht van de drie fasen wordt weergegeven in schema 1.

Uitkomst	Benadering	Fasen	Kernelementen	Voorwaarden	Knelpunten
Floreren	Het leven van alledag: - menswaardigheid - moraliteit - humaniteit	Reflectie Duur: 2 maand	Bewustwording - uniekheid - mens-zijn Discussie - technische veiligheid versus relationele veiligheid	Andere woning Gemotiveerde begeleiders Dialogoog - ingrijpen orthopedagoog - introductie leefstijl	Onwaardige leefsituatie Veiligheidsregime
		Experimenteren	Verbinden begeleider - persoonlijke ontmoeting - lichamenlijk contact - er zijn - afstemmen Verscheidenheid aan	Kernteam - continuïteit Persoonlijke betrokkenheid Community of practice	Klein team - kwetsbaar Niet ingrijpen: - geloof en hoop - acceptatie Gedrag beperkt

	- individualiteit	Duur: 18 maand	activiteiten - ontdekken - groeikansen creëren - ruimte gevend - activiteiten binnen en buiten haar kamer Persoonlijke groei	Orthopedagoog - bereikbaar en beschikbaar - ruimte gevend - risico's nemend Inzet vaktherapeuten Competenties begeleiders	'lezen' Soms drang en dwang toepassen
		Participeren en Socialiseren Duur: 8 maand	Activiteiten binnen en buiten het terrein Sociale banden - verbinden medebewoners - verbinden familie	Attitude begeleiders - uitdagen - verleiden - keuzes accepteren Inzet maatschappelijk werk Community of practice	Soms drang en dwang toepassen Beperkte vertegenwoordiging

Schema 1. Weergave van een veranderingsproces uitgaande van een leefstijl die gericht is op het leven van alledag

Fase 1: Reflectie

Fase 1 kenmerkt zich door een bewustwording van de ontstane situatie bij begeleiders. Zij hebben steeds meer moeite met de leefomstandigheden waarin Anja verkeert en stellen zich de vraag wie de persoon Anja daadwerkelijk is.

Deze bewustwording is aanleiding voor de orthopedagoog (onderzoeker) om de controlerende benadering ter discussie te stellen. Deze discussie vindt plaats in de vorm van een dialoog (Jacobs, 2008). De verschillende opvattingen over wat goed zou zijn voor Anja, worden besproken en gewogen in het licht van de vraag: wat is in deze situatie goede zorg?

Door de orthopedagoog wordt een andere benadering geschetst die zich meer toespitst op het gewone dagelijkse leven. Het uitgangspunt is dat ook Anja behoefte zal hebben aan een gewoon leven, zoals dat geldt voor ieder andere persoon. Dat houdt in: met respect worden behandeld, als totale persoon worden benaderd, taken kunnen uitvoeren die ze aankan en waar ze trots op kan zijn. Ten tweede houdt dat in: activiteiten uitvoeren waar ze plezier aan kan beleven en zich kunnen binden aan anderen waardoor zij genegenheid kan ontvangen en geven. Ten derde gaat het om: het ontwikkelen van vaardigheden waardoor ze beter keuzes kan maken en haar redzaamheid wordt vergroot. Dit alles vindt plaats in een veilige en uitdagende leefomgeving. De achterliggende gedachte is dat ze daardoor weer van het leven

zal kunnen genieten, plezier kan ervaren en tevreden kan zijn, zodat haar ongewenste gedrag zal afnemen. In gezamenlijkheid wordt besloten deze benadering toe te gaan passen.

Er vinden vervolgens binnen het team diverse besprekingen plaats om de andere leefstijl verder te introduceren en om begeleiders zich de stijl eigen te doen maken.

Fase 2: Experimenteren

In de tweede fase wordt een kernteam samengesteld, bestaande uit de orthopedagoog (onderzoeker), een coördinerend begeleider en vijf begeleiders, die allen de uitdaging willen en durven aangaan, voldoende zelfvertrouwen hebben, onbevangen en gemotiveerd zijn. Zij zijn bereid hun eigen houding en benadering ter discussie te stellen, bestaande routines los te laten, te experimenteren en (aanvaardbare) risico's te nemen. Op de achtergrond is een arts betrokken en is de manager voorwaardenscheppend.

Niet alle begeleiders binnen de leefgroep waar Anja verblijft, zijn enthousiast over dit experiment. Zij weten niet hoe om te gaan met de mogelijke gevolgen van het in te zetten (in hun ogen risicovolle) beleid (o.a. toename van zelfverwondend gedrag en ongewenst gedrag naar derden) en hebben twijfels over de haalbaarheid. Zij maken daarom geen deel uit van het kernteam.

Stap 1: Verbinden met begeleiders

De eerste stap die wordt gezet in deze fase is gericht op het opbouwen van een relatie met Anja. Deze stap duurt ongeveer een half jaar. Begeleiders zijn steeds vaker in haar nabijheid en bekommeren zich om haar, waardoor Anja zich steeds veiliger gaat voelen. Zij proberen haar emoties te reguleren en haar rituelen te begrenzen, waarbij begeleiders zich niet laten leiden door angst, maar proberen er gewoon voor haar zijn.

Eén begeleider is op afstand in dezelfde ruimte aanwezig als Anja, de tweede begeleider is aanwezig op de woongroep voor de andere bewoners. De begeleider die bij Anja is, spreekt geruststellend en probeert steeds een stap dichterbij haar te komen. Zij zoekt nabijheid door de spullen aan te geven die Anja nodig heeft. Bij het aangeven is er kort lichamenlijk contact. Dit contact probeert de begeleider steeds vaker en verder uit te breiden. De ene keer lukt dit wel, een andere keer niet. Na een aantal maanden krijgt Anja steeds meer vertrouwen in de begeleiders en de begeleiders in haar.

Stap 2 Verscheidenheid aan activiteiten

Vervolgens bieden begeleiders verschillende activiteiten in haar leefruimte aan, om te ontdekken wat Anja graag doet. Begeleiders ervaren dit in eerste instantie als spannend, omdat ze nog niet weten hoe Anja zal reageren.

De activiteiten die ze als prettig ervaart, dienen als basis voor haar daginvulling. Deze invulling wordt gebruikt als leidraad, niet als een vaststaand gegeven. Haar daginvulling wordt stap voor stap uitgebreid door nieuwe activiteiten toe te voegen. Na een nieuwe activiteit moet Anja haar spanning even kwijt. In overleg met de orthopedagoog leren begeleiders Anja om haar spanning te laten verdwijnen door het scheuren van een pak papier. Voorheen uitte de spanning zich voornamelijk in zelfverwondend gedrag. Dit lukt met vallen en opstaan en haar zelfvertrouwen groeit verder. Ze geniet meer van activiteiten, ze lacht en heeft het scheuren van papier steeds minder nodig.

Na vier maanden wordt de invulling van de dag uitgebreid met diverse activiteiten buiten haar leefruimte: fietsen, wandelen, picknicken en zelfs naar de kermis op het terrein. Haar leefwereld wordt steeds verder uitgebreid en verrijkt.

Ter illustratie: het experiment zwemmen

Om haar duidelijk te maken dat ze gaat zwemmen en daar regie over kan hebben, gaat Anja met een begeleider naar de winkel op het terrein om een zwempak uit te kiezen. Ze mag kiezen uit twee zwempakken. Anja kiest het zwempak met bloemprint. Om haar duidelijk te maken dat ze naar het zwembad gaan, gebruiken begeleiders korte zinnen als “Anja zwemmen” en als ondersteuning wordt het zwempak getoond. Samen pakken ze haar zwempak in de tas met handdoek en gaan kijken bij het zwembad. Deze handelingen worden telkens herhaald en met één handeling uitgebreid of verminderd, afhankelijk van haar stemming. Bij een tweede bezoek aan het zwembad raakt ze het water aan met haar handen. De vijfde keer trekt ze haar zwempak aan, loopt naar het water en voelt aan het water. Dit herhaalt zich een aantal keren. Vervolgens gaan haar benen in het water en na een aantal maanden gaat ze het zwembad in, samen met de begeleider. In deze periode zijn Anja en haar begeleider alleen in het zwembad en is de badmeester op de achtergrond aanwezig.

Stap 3 Persoonlijke groei

Om haar mogelijkheden verder uit te breiden, wordt gebruik gemaakt van een aantal vaktherapeuten. Zij zijn in de gelegenheid en hebben de tijd om te onderzoeken wat de mogelijkheden zijn van Anja en hoe zij haar sociale contacten kan uitbreiden.

Anja heeft veel tijd nodig om te wennen aan de creatieve therapeut, de situatie en de nieuwe activiteiten. De tijd dat Anja aanwezig is bij de therapeut varieert van drie tot vijfenveertig minuten. Nieuwe activiteiten worden haar stapsgewijs aangeboden. Na drie maanden heeft Anja een aantal mogelijkheden ontdekt en is zij in staat een aantal activiteiten redelijk zelfstandig en met plezier uit te voeren, zoals puzzels leggen, memory spelen, mozaïeken, knutselen, schilderen, tekenen op muziek. Deze activiteiten worden toegevoegd aan de daginvulling.

Met ondersteuning van een muziektherapeut wordt muziek spelenderwijs en op een gestructureerde wijze aangeboden. Anja mag meedoen maar moet niet. Elke sessie begint en eindigt met eenzelfde lied. Er worden zowel kinderliedjes als pop-nummers gespeeld, waarbij Anja met een aantal liedjes meezingt en veel plezier ervaart.

Een aantal sessies gaat niet door, omdat Anja - uit angst- de stap naar de therapie niet kan maken. Om haar angst te doorbreken, gaat de therapeut naar de woning van Anja en gaat in de gang zitten, terwijl Anja in haar kamer is. Ze speelt liedjes op haar gitaar waarvan ze weet dat Anja deze leuk vindt en ze hoort dat Anja vanuit haar kamer meezingt. Na drie maanden worden de liedjes die ze heeft meegezongen op een cd gezet, zodat Anja dagelijks naar haar favoriete muziek kan luisteren en kan meezingen. Haar favoriete lied is: 'Tulpen uit Amsterdam'. Dit zingt ze dan ook luidkeels mee. Anja is in staat te genieten van zang en muziek; ze verrijken en veraangenamen haar leven zichtbaar. Ook het zingen wordt toegevoegd aan de dag- en avondinvulling.

Binnen de muzieksessies valt op dat Anja regelmatig het laatste woord uit een refrein zingt of neuriet. Dit geeft aanleiding haar verbale communicatieve mogelijkheden nader te onderzoeken. Na het onderzoek en na overleg met de orthopedagoog en met de nodige instructies, schaft de begeleider een aantal boekjes aan met plaatjes en woordjes. De begeleider kijkt samen met Anja in het boekje, ze wijst een plaatje aan en benoemt het. Anja zegt het woord na en wijst het bijbehorende plaatje aan. Na een aantal maanden van oefenen en herhalen beschikt Anja over een redelijke woordenschat en neemt de verbale communicatie toe.

Anja is steeds beter in staat haar begeleiders te vragen wat ze hebben wil. Begeleiders spelen daar direct op in door te doen wat Anja vraagt en haar direct een compliment te geven. Het gaat dan om zinnen van twee woorden in vragende toon zoals 'Anja drinken?' De begeleider geeft haar dan een glas limonade gevolgd door een compliment of een aai over de bol. Anja leert op deze wijze steeds meer aan te geven wat haar wensen en behoeften zijn.

Fase 3: Participeren en socialiseren

Anja kan haar vaardigheden uitbreiden en nieuwe activiteiten ontdekken, mede door een actieve en stimulerende houding van haar begeleiders en de nadruk die ze leggen op verleiden. Dit houdt in dat begeleiders bijvoorbeeld Anja's broek voor haar voeten houden, waardoor zij deze aantrekt, haar de tandenborstel in haar hand geven waardoor ze haar tanden poetst, samen aan tafel koffiedrinken waarbij het koekje de verleiding is om naast de begeleider te gaan zitten. Het komt ook voor dat ze het koekje of het kopje door de huiskamer gooit. Begeleiders proberen dit ongewenste gedrag, voor zover dat mogelijk is, te vermijden. Soms is ingrijpen nodig en wordt Anja kort vastgepakt of onder drang begeleid naar haar kamer.

Na verloop van tijd kan en mag Anja een keus maken uit twee dingen: "Wil je een koekje of een chocolaatje bij de koffie?" Het maken van dergelijke praktische keuzes wordt steeds verder uitgebreid, ook naar keuze in activiteit zoals het kiezen tussen wandelen of fietsen. De begeleider gaat dan wel in de keuze van Anja mee.

Verbinden met medebewoners

In een bespreking met alle betrokkenen wordt de volgende stap in het proces ontworpen. Begeleiders willen Anja meer betrekken bij het groepsgebeuren, waardoor ze zich kan binden aan haar medebewoners en meer uit haar isolement komt. De achterliggende gedachte is dat Anja behoefte zal hebben aan contact met anderen. Er wordt gezamenlijk een plan van aanpak gemaakt.

Om Anja te verleiden uit haar kamer te komen en de huiskamer in te gaan, wordt de deur van haar kamer open gezet. De deur staat open als medebewoners niet aanwezig zijn in de groep, in verband met hun veiligheid. De begeleider zingt in de huiskamer of zet de muziek aan waar Anja van houdt zodat de kans groot is dat zij mee gaat zingen. Anja is nieuwsgierig, steekt haar hoofd om de hoek van haar kamer om te zien wat er gebeurt. Ze wordt enthousiast begroet en uitgenodigd: "Wat fijn dat je er bent" of "Kom er gezellig bij zitten". Het komt ook voor dat Anja om de hoek kijkt en begint te schreeuwen en te slaan. Ze keert dan zelf terug naar haar eigen kamer en gooit de deur met een harde knal dicht. Na twee maanden voelt Anja zich veilig genoeg en komt zij vaker en verder de huiskamer in en gaat op onderzoek uit. Na vier maanden gaat zij via de huiskamer naar buiten om te schommelen in de tuin.

Vervolgens wordt een situatie gecreëerd waarin één medebewoonster aanwezig is op de groep en twee begeleiders. Anja komt in de huiskamer, kijkt de medebewoonster aan en loopt langs haar heen naar buiten. Ook de medebewoonster reageert niet op Anja. Steeds vaker is een medebewoner op de groep als Anja in de huiskamer komt.

Als Anja de situatie niet aan kan, loopt ze terug naar de eigen kamer en doet haar deur dicht of ze wordt onder lichte drang door de begeleiders begeleid naar haar kamer. De deur van haar kamer blijft open, waardoor Anja altijd de mogelijkheid heeft om zich terug te trekken in haar eigen leefruimte. Dit blijft vooralsnog een veilige plek voor haar.

Verbinden met familie

Anja heeft zelf geen contact met haar familie. Het is onduidelijk waarom het contact is verbroken. De zus van Anja is haar wettelijk vertegenwoordiger. Het contact met haar is telefonisch en verloopt via begeleiders. Begeleiders zouden graag zien dat het contact met haar moeder en zus wordt hersteld. De hulp van een maatschappelijk werkster wordt ingeschakeld om de eerste contacten te leggen met de zus van Anja en haar moeder. Na diverse telefoontjes en de nodige bedenktijd besluiten moeder en zus op bezoek te komen. Anja's vader is overleden.

Na twee maanden vindt de eerste ontmoeting plaats. Er is extra begeleiding aanwezig voor Anja, maar ook voor haar familie, omdat het niet is te voorspellen hoe Anja en haar familie op elkaar zullen reageren. Iedereen is gespannen en wacht het moment af. Anja herkent haar familie meteen en is blij en opgetogen bij het weerzien. Dit is wederzijds. Vanaf dit moment komen moeder en zus met regelmaat op bezoek. Het contact wordt hechter en Anja geniet ervan.

2.3 Voorwaarden en knelpunten

Er worden verschillende voorwaarden en knelpunten onderscheiden in de verschillende fasen van het proces die de verandering hebben beïnvloed.

Fase 1

Voorwaarden

Andere woning en gemotiveerde begeleiders

Niet alle begeleiders durven te werken met Anja. Gevoelens van angst hebben een remmende werking op het opbouwen van een vertrouwensband en staan de groei van Anja in de weg. Ook de twijfel die zij hebben over de aanpak kan het proces van veranderen negatief

beïnvloeden. Daarom is gekozen om met begeleiders te gaan werken die gemotiveerd zijn en daadwerkelijk een verandering willen bewerkstelligen. Deze begeleiders willen nieuwe mogelijkheden ontdekken, hoe klein ook, en kansen creëren waardoor Anja zich verder kan ontplooien. Zij stemmen hun handelen continu af op Anja, zonder de eigen grenzen uit het oog te verliezen, en zetten van daaruit kleine stapjes.

Dialog

Op basis van de constatering dat er sprake is van een mensenwaardige situatie waarin Anja en de begeleiders zijn terechtgekomen, introduceert de orthopedagoog een andere benadering waarin het veiligheidsregime wordt losgelaten en de nadruk ligt op het leven van alledag en het opbouwen van een relatie. De risico's die deze benadering met zich meebrengt worden besproken met elkaar en vertaald naar passende voorwaarden. Een voorbeeld is dat de deur van haar kamer open blijft, zodat Anja altijd terug kan als voor haar de spanning oploopt. De veranderingen, de risico's en de voorwaarden worden ook besproken met de arts, de manager en de wettelijke vertegenwoordiger van Anja (zus). Allen zijn akkoord.

Knelpunten

Onwaardige leefsituatie en veiligheidsregime

In een eerste bijeenkomst wordt vastgesteld dat er sprake is van een mensenwaardige situatie. Begeleiders kunnen en willen zich niet vereenzelvigen met het gehanteerde veiligheidsregime. Om de schrijnende situatie waarin Anja en haar begeleiders terecht zijn gekomen te doorbreken en te veranderen, staan begeleiders voor een moeilijke en complexe taak: het bieden van onvoorwaardelijke ondersteuning en acceptatie van de persoon, maar afwijzing van het ongewenste gedrag.

Fase 2

Voorwaarden

Kernteam

Er is een kernteam geformeerd dat met Anja werkt om de continuïteit te waarborgen. Samenwerken, verantwoordelijkheid, openheid en afstemmen zijn daarin belangrijke elementen. Tussen de leden van het kernteam is een flexibele en intensieve samenwerking: er zijn wekelijkse en indien nodig dagelijkse evaluatiemomenten tussen orthopedagoog en begeleiders waarin de benadering en de activiteiten worden besproken, bijgesteld of uitgebreid en waar ruimte is om emoties te delen met elkaar en hierop te reflecteren.

Een persoonlijke verbondenheid

Begeleiders laten zich leiden door de hoop op een andere manier van contact maken, waarin Anja kan laten zien wie ze daadwerkelijk is, wat ze kan, wat ze wil en waar ze naar toe wil. Een voorwaarde om zich te kunnen laten zien, is het hebben van een intensieve relatie met onvoorwaardelijke acceptatie, begeleiders die om haar geven en er zijn voor Anja, zonder voorwaarden of eisen als ze de begeleider nodig heeft. Op basis hiervan ontstaat een vertrouwen in de persoon van de begeleider, een persoonlijke verbondenheid.

Community of practice

Afgezien van de wekelijkse evaluaties worden er specifieke bijeenkomsten georganiseerd en is er een *community of practice* ingericht. Een *community of practice* is een groep mensen die een belang of een passie voor een bepaald onderwerp of vraagstuk met elkaar delen. De opgedane kennis en expertise wordt verder verdiept (Wenger, 1998).

In een aantal meetings van de *community of practice* worden ervaringen uitgewisseld, leren betrokkenen van elkaar en wordt waardering uitgesproken. Er wordt gediscussieerd over ideeën, opvattingen, waarden, alternatieven voor vrijheidsbeperking, interpretaties van non-verbale uitingen en te nemen risico's om uiteindelijk te komen tot een gezamenlijk gedragen besluit over de vervolgstappen in het veranderingsproces.

Beschikbaarheid orthopedagoog

In het proces van ontmoeten en veranderen krijgen begeleiders intensieve ondersteuning van de orthopedagoog: zij was continu bereikbaar en beschikbaar. Zij geeft de begeleiders de ruimte die zij nodig hebben om te kunnen experimenteren en te groeien in het proces.

Begeleiders worden ook uitgedaagd door haar om ideeën, opvattingen en ervaringen te bespreken en erop te reflecteren. Hierdoor krijgen zij meer zelfvertrouwen.

Begeleiders zijn daardoor meer toegerust om de verandering ook daadwerkelijk door te zetten en te blijven geloven in de mogelijkheid tot verandering.

Inzet vaktherapeuten

De inzet van vaktherapeuten is van belang om de persoonlijke groei van Anja te bevorderen. Vaardigheden worden uitgebreid en activiteiten waaraan Anja plezier beleeft, worden ontdekt en gestimuleerd, waardoor Anja zich verder kan ontplooiën. Dit wordt door de begeleiders overgenomen en waar mogelijk uitgebreid.

Competenties begeleiders

Om in de ondersteuningsrelatie de waardigheid van Anja te borgen en de regie over het leven voor zo ver als mogelijk bij Anja te laten liggen, is het nodig steeds opnieuw het perspectief van Anja te begrijpen en op basis daarvan het verhaal voort te zetten. Begeleiders moeten zich inspannen om zich voor te stellen wat een al dan niet te nemen besluit voor het concrete leven van mensen als Anja betekent.

Dit aanvoelen van de ander vraagt om intuïtie en interpretatie. Vanuit intuïtie komen begeleiders op basis van hun eigen waarden, ervaringen en emoties tot een moreel oordeel: zij maken een afweging van wat zij denken dat wenselijk of onwenselijk, geschikt of ongeschikt, goed of kwaad is en in het belang is van Anja. Het komen tot een afweging vereist kritische reflectie¹. Het vermogen ‘gevoeligheid het juiste te doen’, moet worden gekoppeld aan de opstelling als *reflective practitioner*², dat wil zeggen als professional (of beroepsbeoefenaar) met een reflecterend vermogen om het eigen handelen te beoordelen en te bepalen of de juiste keuze is gemaakt.

Behoefte-interpretatie vergt bepaalde kwaliteiten of competenties³ van begeleiders en vereist sensitieve responsiviteit: het vermogen om signalen op te merken, te begrijpen en er adequaat op te reageren. Het realiseren ervan is slechts mogelijk indien begeleiders in relatie staan met Anja. Daarbij zijn flexibiliteit, empathie, hoop, vasthoudendheid, risico’s durven nemen en creativiteit onontbeerlijk. De nadruk ligt op het vermogen tot medeleven: een ruimhartige, betrokken en belangeloze houding vanuit het besef van medemenselijkheid. Dit alles vereist het vermogen tot verbeelding om zich te kunnen verplaatsen in de ander en op basis daarvan zich een ethisch oordeel te vormen.

Deze competentie verwoordt Nussbaum als ‘narratieve verbeelding’. Wuertz en Reinders (2009a, 2009b) spreken in dit verband over *impliciete kennis*⁴ of *tacit knowledge*. Het betreft een vorm van kennis die persoonsgebonden is en onder meer tot uitdrukking komt in empathie, intuïtief handelen, positief denken en verbeeldingskracht. Het gaat om praktische kennis die de begeleider bezit, opgedaan door ervaring.

¹ Widdershoven (Oratie, 2010, p.9) verstaat onder reflectie: “[...] het onderzoeken wat je beweegt in je handelen en leven.”

² Schön (1983) is één van de grondleggers van ‘reflective practitioner’. Hij onderscheidt reflection-in-action en reflection-on-action.

³ Epstein en Hundert (2002, p.226) verstaan onder professionele competenties: “[...] the habitual use of communication, knowledge, technical skills, clinical reasoning, emotions, values, and reflection in daily practice for the benefit of the individual and community being served.”

⁴ Expliciete kennis heeft daarentegen betrekking op feiten en regels waarvan we ons bewust zijn en die we kunnen verbaliseren.

Knelpunten

Kwetsbaarheid van een klein team

Het werken met een klein team heeft invloed gehad op de continuïteit van het proces. Ziekte of vrije dagen konden niet goed worden opgevangen en hebben de situatie uitermate kwetsbaar gemaakt.

Niet ingrijpen

De experimenten zijn gepaard gegaan met vallen en opstaan. De ene keer lukt het om Anja een stap verder te laten zetten in het proces, de andere keer trekt ze zich terug in haar kamer en vervalt ze in zelfverwondend gedrag of gaat met spullen gooien. Van begeleiders vraagt dit het uiterste: niet ingrijpen, op je handen blijven zitten, wetende dat overnemen en de inzet van vrijheid beperkende middelen niet de oplossing is. Niet ingrijpen, roept een gevoel op van ‘de ander aan zijn lot over te laten’, Anja alleen te laten. Maar, begeleiders blijven geloven in en vasthouden aan de ingezette benadering door Anja steeds weer opnieuw te verleiden tot het nemen van een volgende stap.

Gedrag is moeilijk te begrijpen en soms drang en dwang toepassen

Het werken met Anja vraagt constante alertheid van begeleiders en orthopedagoog om steeds opnieuw een manier te vinden om aan te sluiten bij haar en haar gedrag te begrijpen. Het team gaat telkens op zoek naar alternatieven voor vrijheidsbeperking. Toch komt het voor dat begeleiders drang en soms dwang moeten toepassen om Anja, de begeleiders of de medebewoners te beschermen of om Anja een volgende stap te laten zetten (een duwtje in de rug). Bij de toepassing van dwang probeert de orthopedagoog zowel de belangen van Anja als die van begeleiders niet uit het oog te verliezen: wat is aanvaardbaar en wat niet. Hierdoor groeien begeleiders van een neiging tot dwang en overnemen, naar het gebruik van minder ingrijpende interventies.

Fase 3

Voorwaarden

Attitude begeleiders

Begeleiders en orthopedagoog trekken zich het lot van Anja aan en hebben zich laten raken door haar. Ze proberen er te zijn voor Anja en aan te sluiten op haar leefwereld en levensverhaal door oprecht contact te maken en aandachtig te luisteren naar wat Anja wil.

De wijze waarop begeleiders omgaan met de individuele bewoner, wordt omschreven als een houding of een attitude. Een houding die voorwaardenscheppend is: die Anja accepteert als mens, die ruimte geeft aan de eigenheid van Anja om zichzelf te kunnen en mogen zijn, die betrokkenheid behelst, die nabijheid zoekt, haar te willen begrijpen, die aansluit bij wat goed gaat. Begeleiders dienen een nabije relatie aan te gaan met Anja en dit vraagt tijd en geduld. Vanuit die relatie kunnen begeleiders haar uitdagen en verleiden, veiligheid en ruimte bieden en haar keuzes accepteren. Op deze wijze kan Anja zich verder ontplooien.

Inzet maatschappelijk werk

Naast verbondenheid met begeleiders ontstaat er ook verbondenheid met medebewoners en wordt de relatie met de familie hersteld. De relatie met de familie is tot stand gekomen met behulp van de inzet van een maatschappelijk werkster. Zij heeft de eerste stappen richting moeder en zus gezet. Begeleiders weten deze verbondenheid te versterken en daar waar mogelijk uit te breiden.

Community of practice

In deze fase wordt eveneens een aantal meetings van de *community of practice* georganiseerd en wordt gesproken over de vervolgstappen in het proces en de te nemen risico's, waarbij in deze fase de nadruk ligt op het uitbreiden van Anja's contacten.

Knelpunten

Soms drang en dwang toepassen

Ook in deze fase is het voorgekomen dat begeleiders soms drang en dwang hebben moeten inzetten om de veiligheid van Anja, haar medebewoners en begeleiders te garanderen.

Beperkte wettelijk vertegenwoordiging

Hoewel de zus van Anja wettelijk vertegenwoordiger is, wordt zij aanvankelijk maar beperkt betrokken bij het wel en wee van Anja. Haar rol zou meer op de voorgrond hebben kunnen staan, om de belangen en de rechten van Anja beter te behartigen, zeker in situaties waarin vrijheid beperkende maatregelen zijn toegepast. De zus en ook de moeder van Anja hadden dan hun ervaringen en inzichten in kunnen brengen, ter bevordering van een evenwichtige beeldvorming, het begrijpen van het gedrag van Anja. Verwanten moeten zich uitgenodigd en aangemoedigd voelen mee te denken in het zorgproces.

2.4 Uitkomst en toekomstperspectief

Door het veranderingsproces is Anja een traject van floreren ingegaan. Zij heeft de mogelijkheid gekregen zich te ontplooien en een voor haar waardevol leven te leiden. Ze koopt samen met de begeleider een boekje in de winkel, gaat zwemmen, gaat koffie drinken op de dagbesteding, eet een frietje bij de frietboer, gaat naar de markt, zwaait naar anderen. Ze gebruikt meer woorden, vraagt om dingen en maakt (beperkte) praktische keuzes. Ze ervaart plezier en kan genieten van het leven.

Anja blijft Anja, een persoon die signalen afgeeft die niet altijd eenvoudig te begrijpen zijn. Ze laat sporadisch ongewenst gedrag zien en vrijheidsbeperking kan niet altijd worden voorkomen. Vanuit een situatie die voornamelijk bestond uit een op controle georiënteerde leefstijl waarin de nadruk lag op veiligheid en bescherming, heeft een cultuuromslag en een attitudeverandering plaatsgevonden, zodat nu sprake is van een op het alledaagse (leven) georiënteerde leefstijl, met als uitgangspunt het balanceren tussen passende veiligheid en voldoende verrijking.

Voor de toekomst is het belangrijk dat hulpverleners en verwanten in gesprek blijven, ook nu het beter gaat met Anja, want routine kan opnieuw gaan overheersen, terwijl Anja's gedrag steeds opnieuw om interpretatie zal vragen en om het zoeken naar de balans tussen het nemen van risico's en het streven naar veiligheid. Daarnaast zal Anja zich blijven ontwikkelen, waardoor haar wensen en behoeften in de loop der tijd zullen veranderen.

Een eerste stap is gezet: Anja wordt erkend als individu en benaderd als mens. Een aantal capabilities wordt gerealiseerd. Zo heeft Anja meer bewegingsvrijheid, geniet zij van een fietstocht, ervaart zij genegenheid, heeft zij haar vaardigheden uitgebreid en verwondt zij zich minder. Maar er is nog veel werk te verzetten. Wat tot nu toe is bereikt, kan het vertrekpunt zijn op weg naar een meer verrijkend leven. De lijst met capabilities kan daarbij behulpzaam zijn en als richtlijn dienen. Ze biedt aanknopingspunten bij het zoeken naar een leefomgeving die Anja aankan en die bij haar past, en waarin zij haar handelingsmogelijkheden verder kan ontplooien. Zo kan een perspectiefrijke praktijk worden ontwikkeld voor een voortzetting van het verhaal van Anja.

3. Beschouwing

Uit het verhaal van Anja komt naar voren dat zij haar mogelijkheden heeft kunnen ontwikkelen en ongewenste gedragingen heeft kunnen overwinnen, nadat de context is veranderd. Vanuit het intuïtieve idee dat Anja recht heeft op een 'gewoon' leven van alledag

is het veiligheidsregime losgelaten en is ruimte voor verrijking ontstaan. In deze denkwijze wordt Anja in de eerste plaats gezien als mens: een uniek en waardig persoon met menselijke behoeften en met mogelijkheden.

Begeleiders, orthopedagoog en Anja zijn in hun zoektocht een lange weg gegaan. Het ging erom elkaar te ontmoeten, een relatie op te bouwen, vertrouwen te krijgen in elkaar, minder bepalend te zijn en Anja die ruimte te geven die nodig is om haar mogelijkheden op diverse gebieden te ontdekken en tot bloei te laten komen. Ze leeft nu met minder angst, ze kan lachen en genieten van activiteiten met anderen.

In deze ontmoeting hebben begeleiders zich laten raken door Anja. Vanuit een persoonlijke inzet en met een grote bereidheid Anja echt te leren kennen, door te leren luisteren, te kijken, te voelen wat Anja probeert te vertellen, en te onderkennen wie zij is, hebben zij het leven van alledag van Anja sterk weten te verbeteren. Medeleven en verbondenheid zijn daarbij essentieel geweest.

In het contact met Anja hebben begeleiders in hun benadering een evenwicht gevonden tussen voldoende nabijheid en passende afstand. In dit evenwicht kan Anja geborgenheid, genegenheid en veiligheid ervaren. Vanuit contextueel perspectief is dit het streven naar een passend wederzijds geven en ontvangen.

Door de nadruk te leggen op *relationele veiligheid* in plaats van terug te vallen op *technische veiligheid* (vrijheidsbeperking) kunnen begeleiders en orthopedagoog aanvaardbare risico's nemen. Ze leren enerzijds Anja te vertrouwen, de verbinding aan te gaan door het tonen van echte betrokkenheid, zich in te leven in haar situatie en zich te bekommeren om haar. Anderzijds leren ze in zichzelf en in de nieuwe benadering te geloven.

Deze vormen van ondersteuning stellen Anja in staat om zoveel als mogelijk keuzes te maken, deel te nemen aan verscheidene activiteiten, vaardigheden uit te breiden, een gevoel van emotioneel welbevinden te ervaren en waardevolle sociale banden aan te gaan. Haar leven is gelukkiger geworden.

Een volgende stap is dat Anja weer in de samenleving gaat wonen, waar ze haar vaardigheden verder kan ontplooiën, meer ervaringen op kan doen in het gewone leven en mogelijk passende werkzaamheden kan uitvoeren: naar de kapper en de supermarkt in de buurt gaan in plaats van op het instellingsterrein, op een boerderij werken of zorgtaken uitvoeren die bij haar passen. Er kan verder worden gebouwd aan het verwerven van een positie in de samenleving, waardoor Anja een gezicht krijgt, deel gaat uitmaken van het straatbeeld en wordt gezien als medemens (Bogdan & Taylor, 1989).

Steeds is de vraag hoe maximaal kan worden aangesloten bij de behoeften en de wensen van de betrokkenen en wat daarvoor nodig is. Anders geformuleerd: hoe kan de samenleving van stressbron tot inspiratiebron worden?

4. Conclusie

In situaties als die van Anja worden oplossingen veelal gezocht in het inperken van de vrijheid, de inzet van extra personeel of het verblijf op een instellingsterrein. Het verhaal van Anja laat zien dat verandering mogelijk is doordat begeleiders zich een andere vorm van werken eigen hebben gemaakt door uit te gaan van een andere waardeoriëntatie: te streven naar menswaardigheid en de betrokkene te zien als mens. Via experimenteren zijn begeleiders in staat de mogelijkheden in het gewone leven van alledag te vergroten. Deze vorm van zorg maakt het mogelijk het gebruik van vrijheidsbeperking te minimaliseren en kwaliteit van leven te maximaliseren.

Om mensen als Anja verder te laten groeien in de samenleving is het nodig om zorg en ondersteuning vanuit de samenleving en het sociale netwerk te integreren in de professionele, waardoor zij op eigen wijze kunnen meedoen, erbij horen en er daadwerkelijk wordt voldaan aan hun behoeften en verlangens. Dit vraagt een aanvullende investering in het zorgsysteem en het 'maatschappelijk steunsysteem', zodat 'floreren' mogelijk wordt. Floreren betekent niet per se de mate van geïntegreerd zijn, maar de mate van verrijking. Voor verrijking is een verbinding met de rijke maatschappelijke mogelijkheden, mits toegankelijk, helpend.

Dit besef zou het uitgangspunt moeten zijn om naar het leven van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen te kijken. Om tot floreren te komen dient er in het bijzonder aandacht te zijn voor: (i) de overstap naar de samenleving (ii) een passend woningaanbod (iii) voorzieningen in de samenleving (iv) het ontplooiën van de mogelijkheden van de persoon met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen (v) de rol van verwanten (vi) de rol van medeburgers (vii) de rol van begeleiders.