



Ze kunnen het niet zeggen

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

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

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

Door: Geertje van der Geest

ANDRIES BAART



WIJ MOETEN HET ZEGGEN

EEN ESSAY OVER ALLEDAAGSHEID,
HERMENEUTIEK EN AUTONOMIE IN DE ZORG
VOOR WIE HET NIET ZEGGEN KAN

de Graaff

WIJ MOETEN HET ZEGGEN

een essay over alledaagsheid,
hermeneutiek en autonomie in de zorg
voor wie het niet zeggen kan

Door: Andries Baart

De mens zien

is niet alleen maar logisch



ANDERE STUDIES

Hoofdstuk 2
ZKHNZ

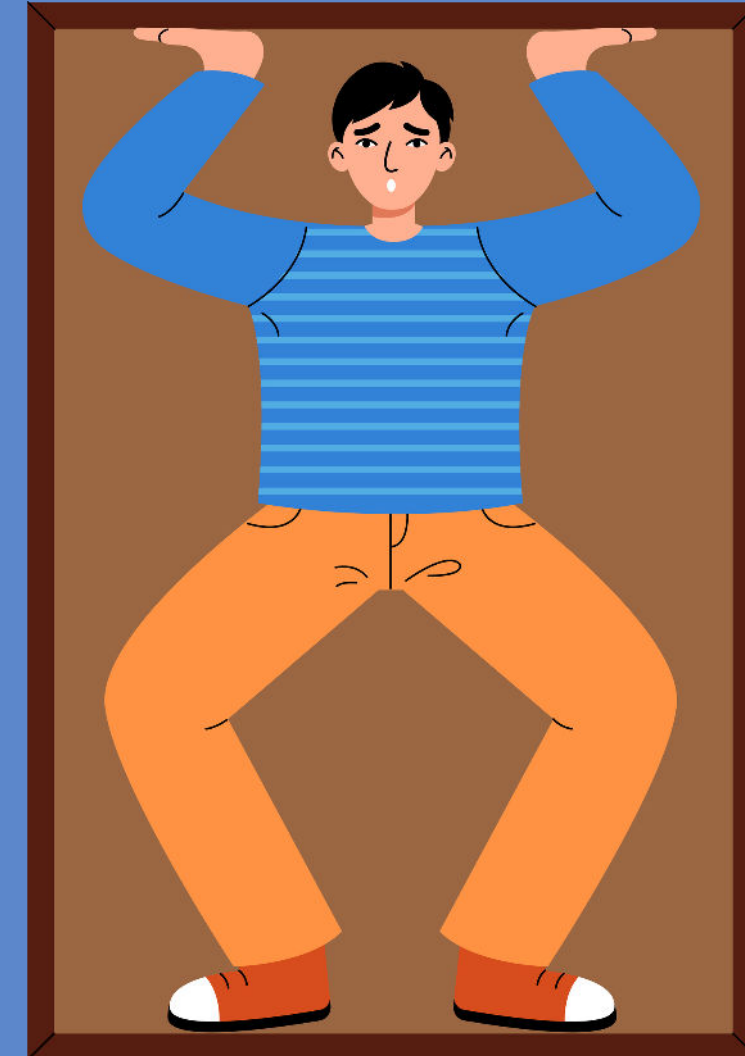
... “een praktijk waarin cliënten **alleen nog zichtbaar waren als autisten, gevaarlijk en onvoorspelbaar**. Medewerkers raakten verstrikt in bizarre systemen van onderlinge afspraken om gewelddadige escalaties te voorkomen. Een kleine afwijking van deze afspraken kon al tot **paniek** leiden bij de begeleiders. Het **hele systeem was daarmee autistisch geworden**. Deze **vastgelopen situaties** hebben alles te maken met **gestolde betekenissen** die het **zicht op andere mogelijkheden blokkeren**.”

Eilandbestaan (Reinders, Wuertz & Venema, 2013)



VROEGER

Clustermanager Lien: “Daan had een slaapkamer zonder ramen. Hij was vastgebonden op bed. De huiskamer was één grote isoleercel. Daar was niets, daar hing niets. Een paar banken. Kale bende. Er was geen besef dat de woning van de cliënten was.”



ANDERSHEID EN GEWELDDADIG GEDRAG

Als het meest opvallende aan de ander diens ‘vreemdheid’ of ‘anders-zijn’ is, dan wordt het **vermogen om sympathie te voelen eerder geblokkeerd.**” (Mackenzie & Sully 2007)

“Bij EVB+ is er sprake van een grote mate van anders-zijn. Daarbovenop worden begeleiders geconfronteerd met (de dreiging van) gewelddadig gedrag en zelfbeschadiging, of met acties die afkeer kunnen wekken, zoals poep smeren. In deze context kunnen **defensieve, beheersmatige en aversieve neigingen** de overhand krijgen. ”
(Slotbeschouwing ZKHNZ)



De mens zien

gaat niet vanzelf



ER LEIDING AAN GEVEN EN VISIE

Clustermanager Catri: “Beheersen is de natuurlijke reactie [op gedrag +]. Als er niet op een specifieke manier **leiding** aan wordt gegeven, als de **visie** niet actief wordt uitgedragen, als het niet wordt besproken, dat schiet je heel gauw in de beheersing. Er is dan weinig ruimte voor andere ideeën.”





Clustermanager Catri: “Wat beweegt jou? Wat maakt het voor jou de moeite waard om het met de persoon samen aan te gaan en die momenten van spanning samen te beleven? Daar moet **een stukje ideologie** in zitten. (...) Bij de **sollicitatie** kijk je al met een bril, heeft iemand het in zich, deze manier van werken? **Je speurt naar een bepaalde drive.**”

IDEOLOGIE en MEDEWERKERS

“Je hebt mensen die zie je binnenkomen, die vinden het fijn, die portofoon en die sleutelbos. Ze ontlene daar wat aan, want die portofoon staat symbool voor bepaalde groepen waar je mee werkt. En als je ze hoort praten, merk je dat ze die uitingsvormen vaak fijn vinden. Dat zijn **niet de medewerkers die wij zoeken.**”



COLLEGIALE STEUN en PERSOONLIJKE GRENZEN

Begeleider Lonneke: “Toen ik hier aan het werk kwam, was er geen veiligheid, geen vertrouwen in elkaar, gewoon helemaal niets. Wij waren altijd blauw en open.



... Op een gegeven moment is [clustermanager] Lien gekomen en die heeft ervoor gezorgd dat we vertrouwen in mekaar kregen, dat we mekaar gingen opvangen als er een escalatie was. Dat je elkaar overging nemen.”



Lien: “Veiligheid is een groot punt. Dat het personeel elkaar steunt. (...) Dat er ruimte is om te zeggen hoe je er zelf in staat. Want Daan ruikt het, Daan ruikt ook de onzekerheid. Dan moet je er niet instappen.”

Geen garantie

Begeleider Merijn: “Bij Daan doe ik gewoon het ochtendritueel en ik houd me eraan. Maar Daan mist het stukje veiligheid bij mij, waardoor hij zich onveilig voelt en zichzelf gaat slaan. (...) Je kan er elke keer met goede moed ingaan, maar telkens is er dan toch iets dat hij aan mij voelt. Dat stukje onzekerheid in mij en daar wordt hij dan zelf ook onzeker van.”



OOG HOUDEN VOOR OPGAVEN

Beginnende werkers

Begeleider Morrisz: “Ik heb in het begin dat ik met Daan werkte ook gehad dat Daan dan al begon te gillen. Dan stond ik ook al helemaal vol met spanning, omdat hij heel heftig kan reageren. Daar moet je je ook heel erg bewust van wezen dat je collega's dat hebben en niet arrogant gaan denken: je ken er helemaal niks van. Dat moet bespreekbaar wezen.”

Ideologie moet niet blind maken



DE MENS ZIEN

Met oog voor context en
opgaven, ook in beleid



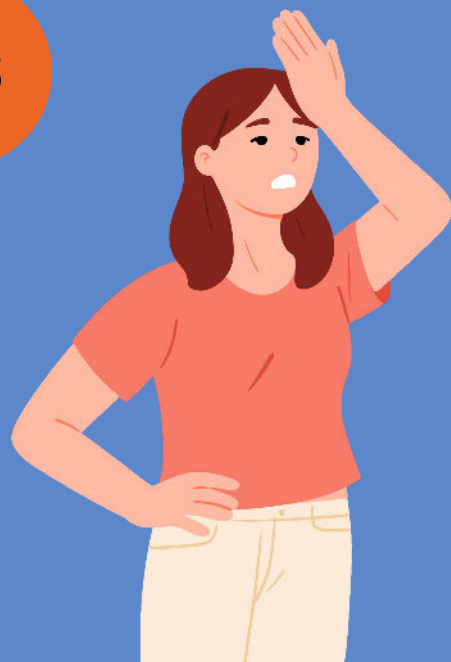


1



2

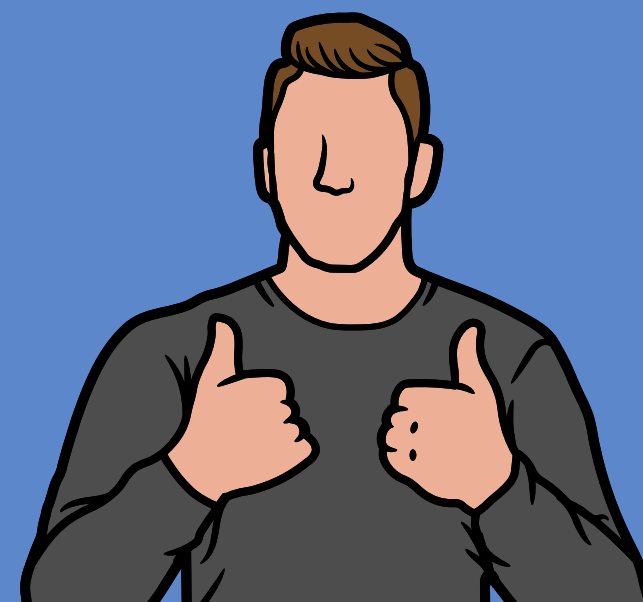
H 3



3



4



5



6



7



We moeten het hebben over



EVB+: Ernstige verstandelijke beperking en ernstige vormen van probleemgedrag

Embregts, Schuengel & Leusink, 2021



... zelfbeschadiging, agressie en dwangmatige of stereotype bewegingen, en gedrag dat als sociaal-cultureel ongewenst wordt gezien.

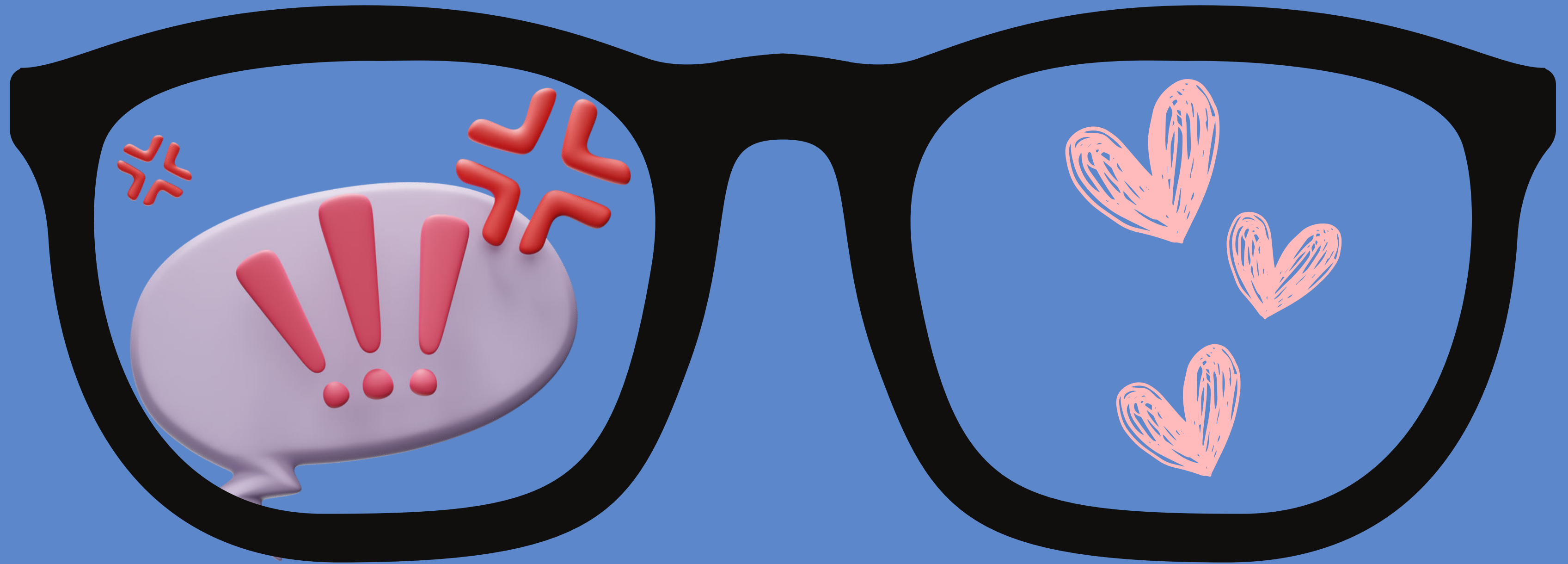


EVB staat voor Ernstige Verstandelijke Beperking. En de plus? Die staat voor **Moeilijk Verstaanbaar Gedrag**.

Mensen met EVB+ zijn mens, zoals jij en ik. Met hun eigen karakter, persoonlijke interesses en een eigen geschiedenis.

Mensen met EVB+ zijn niet hun beperkingen. Wel hebben ze kenmerken die van invloed zijn op hun dagelijkse leven, de omgang met anderen en op de zorg en begeleiding.

NIET ALLEEN HET PROBLEEM ZIEN... MAAR OOK NIET ROMANTISEREN



Care, Disability, and Violence: Theorizing Complex Dependency in Eva Kittay and Judith Butler (Simplican 2015)

De mens met EVB+ zien: afstemmen op kwetsbaarheid en op mogelijkheden



dat is ook: capaciteit voor autonomie (h)erkennen

Het onderzoek



- Samen met Miriam Traudes en Andries Baart
- Achtergrond: verhalen in media en studies over EVB+
- Indruk van goede zorgverlening op de locaties
- Interesse in 'wat gaat er dan goed' en 'hoe ziet relationeel zorg geven bij EVB+' er uit?
- Met open vizier het veld betreden

DE ONTDEKKING VAN AUTONOMIE





Hoofdstuk
4
ZKHNZ

Essay
WMHZ

KWALITEITSKADER GEHANDICAPTENZORG 2017-2022

Twee kernwaarden:

1. Kwaliteit van bestaan
2. Regie over het eigen leven



EIGEN REGIE IN HET KWALITEITSKADER GEHANDICAPTENZORG

1. **Meebeslissen over afspraken in het ondersteuningsplan met een nadruk op dialoog.**

2. *“Er is aandacht voor ‘kleine’ keuzemogelijkheden in het dagelijks leven, zoals welke muziek iemand mooi vindt of welke kleren iemand wil dragen.”*

3. *“Soms is het nodig om vanuit professioneel perspectief **de vraag ondergeschikt** te maken, met het oog op bescherming van de gezondheid van de persoon en/of het afwenden van gevaar voor anderen.”*

EIGEN REGIE in het Kwaliteitskader DOOR DE BRIL VAN EVB+

**Gedelegeerde regie (anderen
beslissen namens jou)**

**Kleine keuzes in het dagelijks
leven**

**Vraag soms ondergeschikt tbv
veiligheid**



SAMEN VOOR SECTORONTWIKKELING: MEEDENKEN OVER NIEUW KWALITEITSKADER GEHANDICAPTENZORG

H5
ZKHNZ

- Wees transparant en verhul niet.
- Autonomie niet alleen beschrijven als 'ideaal' maar ook aandacht voor alledaagse dilemma's en opgaven en dus voor eigen regie/autnomie in relatie tot kwetsbaarheid en afhankelijkheid.
- Regie over het eigen leven als belangrijkste waarde, verplicht tot nadenken wat het is bij EVB(+)



KWALITEITSKOMPAS

GEHANDICAPTENZORG 2023-2028

- Eigen regie wordt op dezelfde manier uitgewerkt.
- Meerdere malen expliciet benoemd: Sommige mensen met een beperking kunnen moeilijker beslissingen nemen (waardoor de rol van de verwanten veel groter is).
- Leidraad 'Persoongerichte zorg EVB': het is een zoektocht is om duidelijkheid te krijgen wat de autonomie van mensen met EVB is.



AUTONOMIE IN DE PRAKTIJK

- Keuzen
- Willen(d) en vragen(d) gedrag
- Niet willen, nee-zeggend gedrag en weerstand
- Aanbod
- Beweegruimte en ruimte voor (bijzonder) gedrag



KEUZEN: HET SCRIPT (UITSPRAKEN EN ONDERSTEUNINGSPLANNEN)

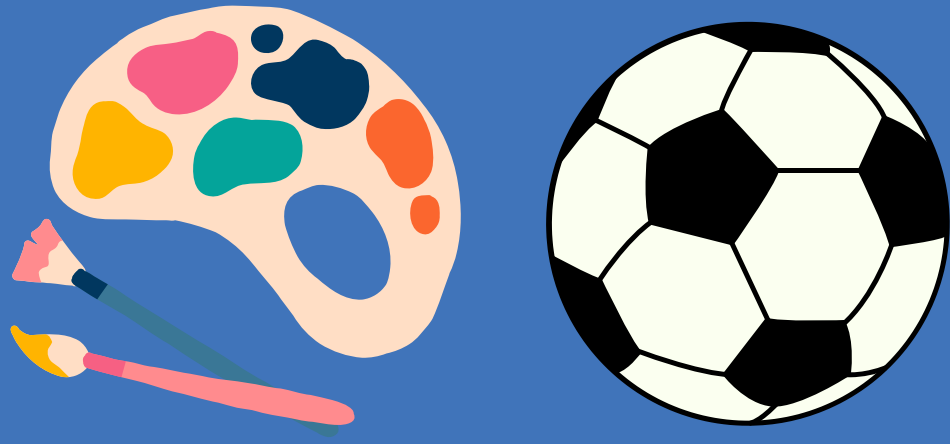
Keuzen = zelfbepaling & zelfbepaling = keuzen

Vroeger hadden onze cliënten geen keuzen

Keuzen zijn ingebed in een proces van leren

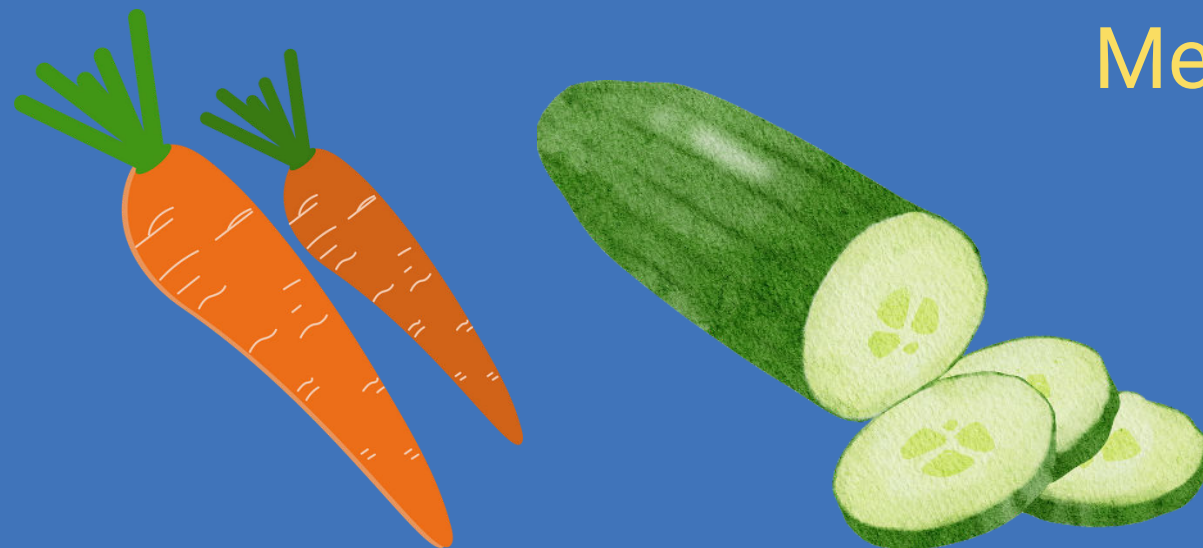


KEUZEN IN DE PRAKTIJK



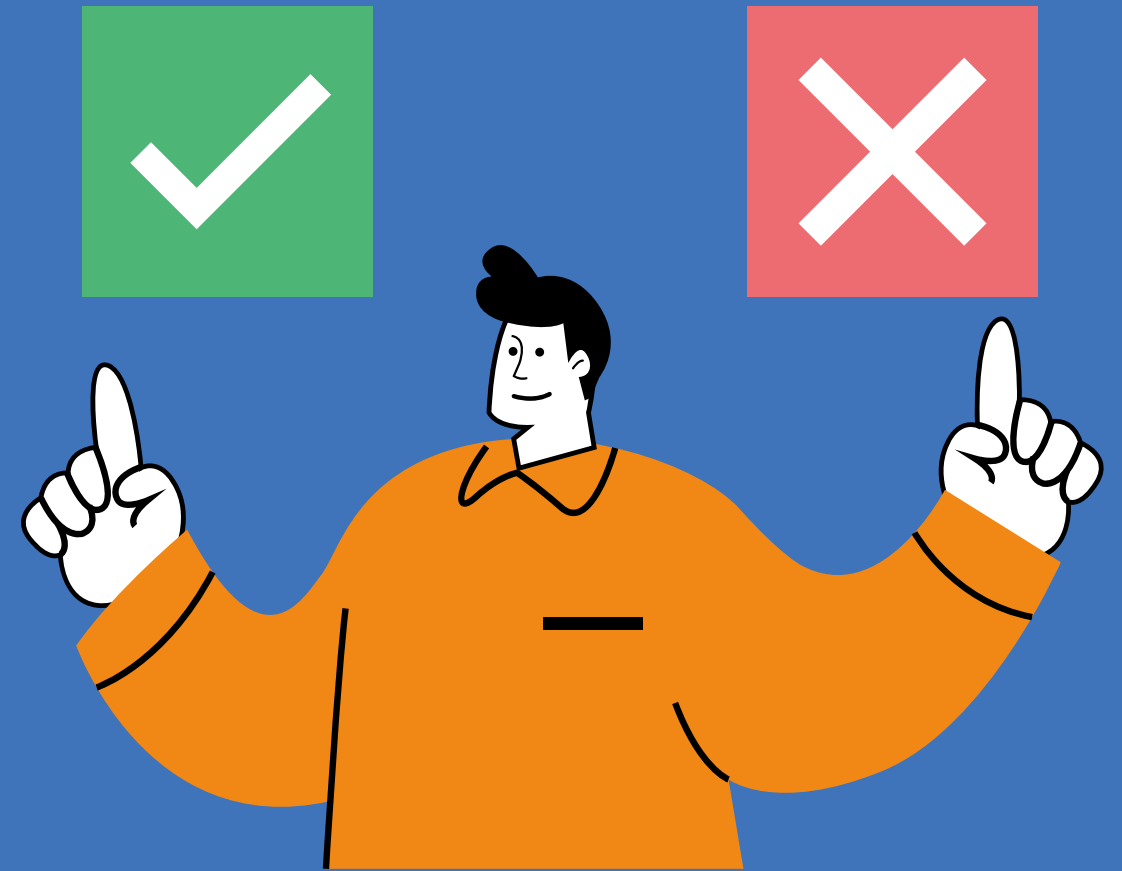
(Vast) keuze-aanbod

Afgestemd op de voorkeuren



Met het oog op andere waarde

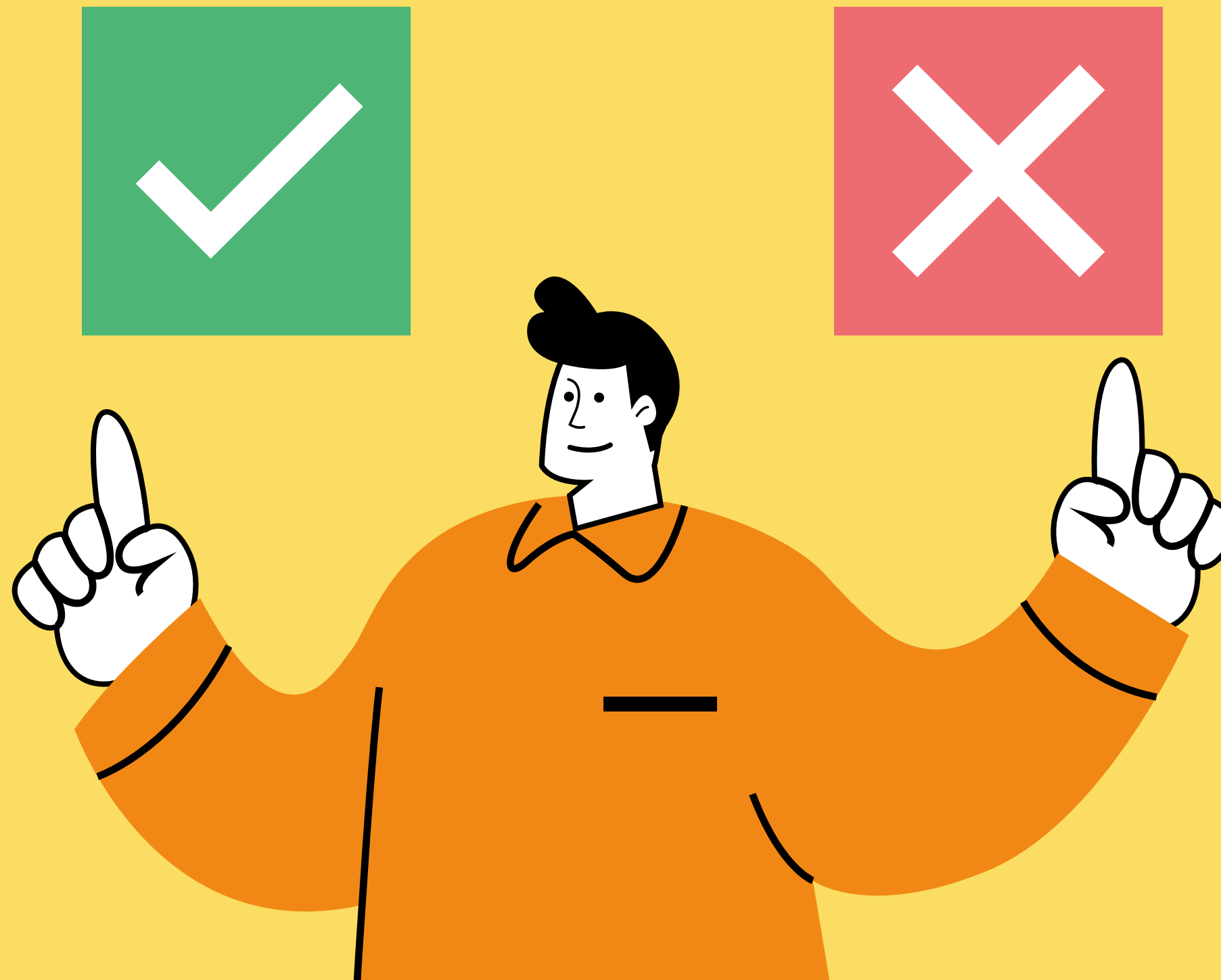
Sturend keuze-aanbod



Gesitueerde keuzes



Dwingende keuzes



GESITUEERDE KEUZEN

In de praktijk

- Gebaseerd of wel/niet, instemmen/afwijzen
- Vorm van onderzoek: wat wil je/bedoel je/is je behoefte?
- Zoektocht moet niet te lang duren....
- De cliënt kennen (wat vraagt hij/zij mogelijk?)
- Ingebed in een proces van leren

Wat het oplevert

- Meer zelfbepaling en invloed
- Geweldloos alternatief voor destructieve manieren om de wil/behoefte kenbaar te maken
- Minder ervaringen van onmacht bij persoon met EVB+ en begeleider



GESITUEERDE KEUZEN

RUIMER INTERPRETATIE - EN BEOORDELINGSKADER

- Keuzen beoordelen op hun eigenlijke karakter (voorkeur, sturing, drang).
- Sturend keuze bieden: hoe draagt het bij aan de ervaren kwaliteit van bestaan van cliënt?
- Dwingend keuze bieden: vraagt om beoordeling passend bij onvrijwillige zorg.
- Werkzame onderdelen bewuster/systematischer toepassen (gesitueerde keuzen)

Dit alles gebeurt minder snel als keuzen één-op-één in verband worden gebracht met zelfbepaling! (en als ze louter cliché-matig worden beschreven als kiezen uit broodbeleg of welke kleren iemand aan wil).



Niet willen(d), nee-zeggend gedrag en weerstand



Hoe kunnen we ervaringen van onmacht tot het minimale beperken, en tegelijkertijd blijven inzetten op een waardevol bestaan?

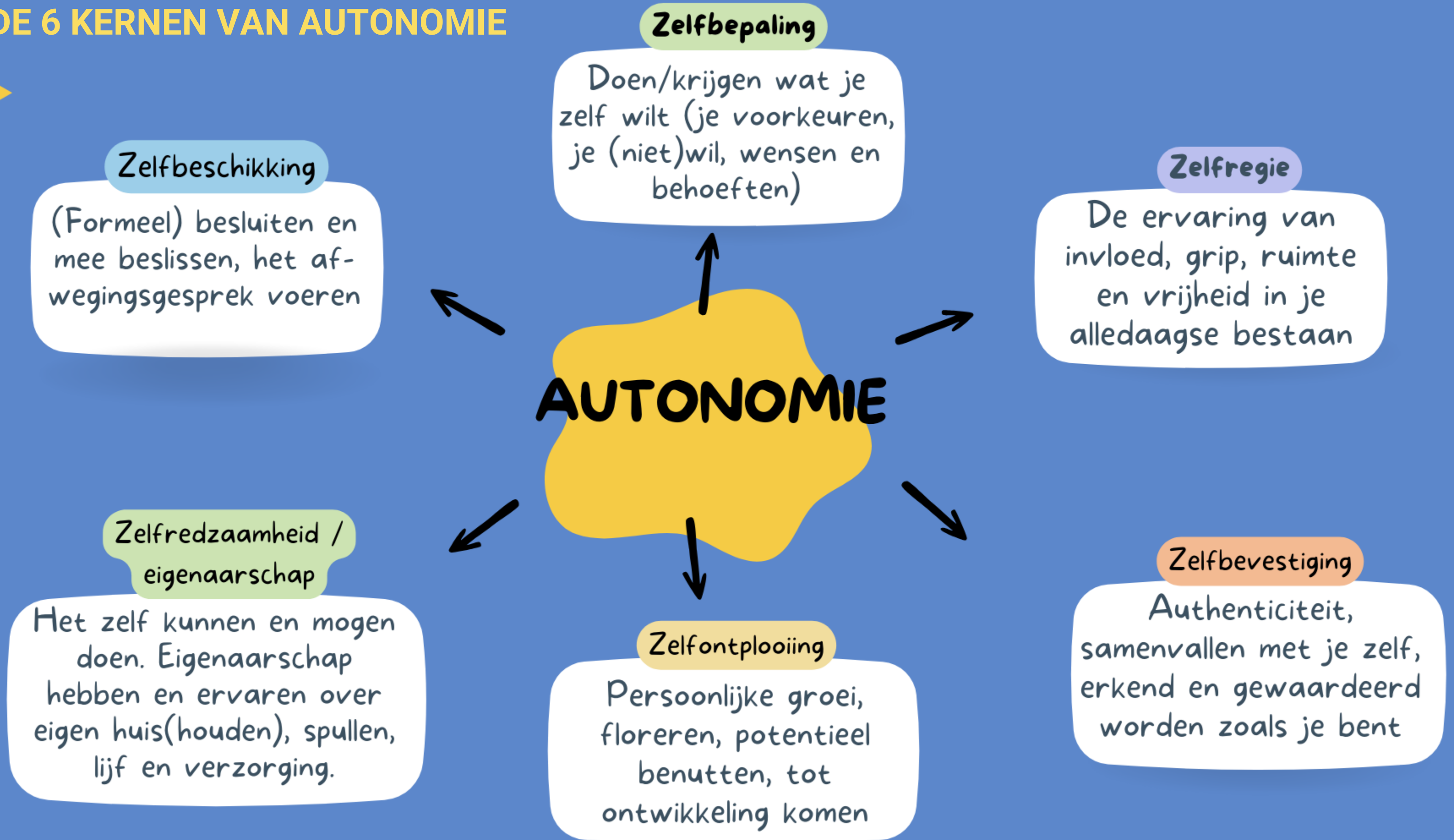


OPBRENGSTEN

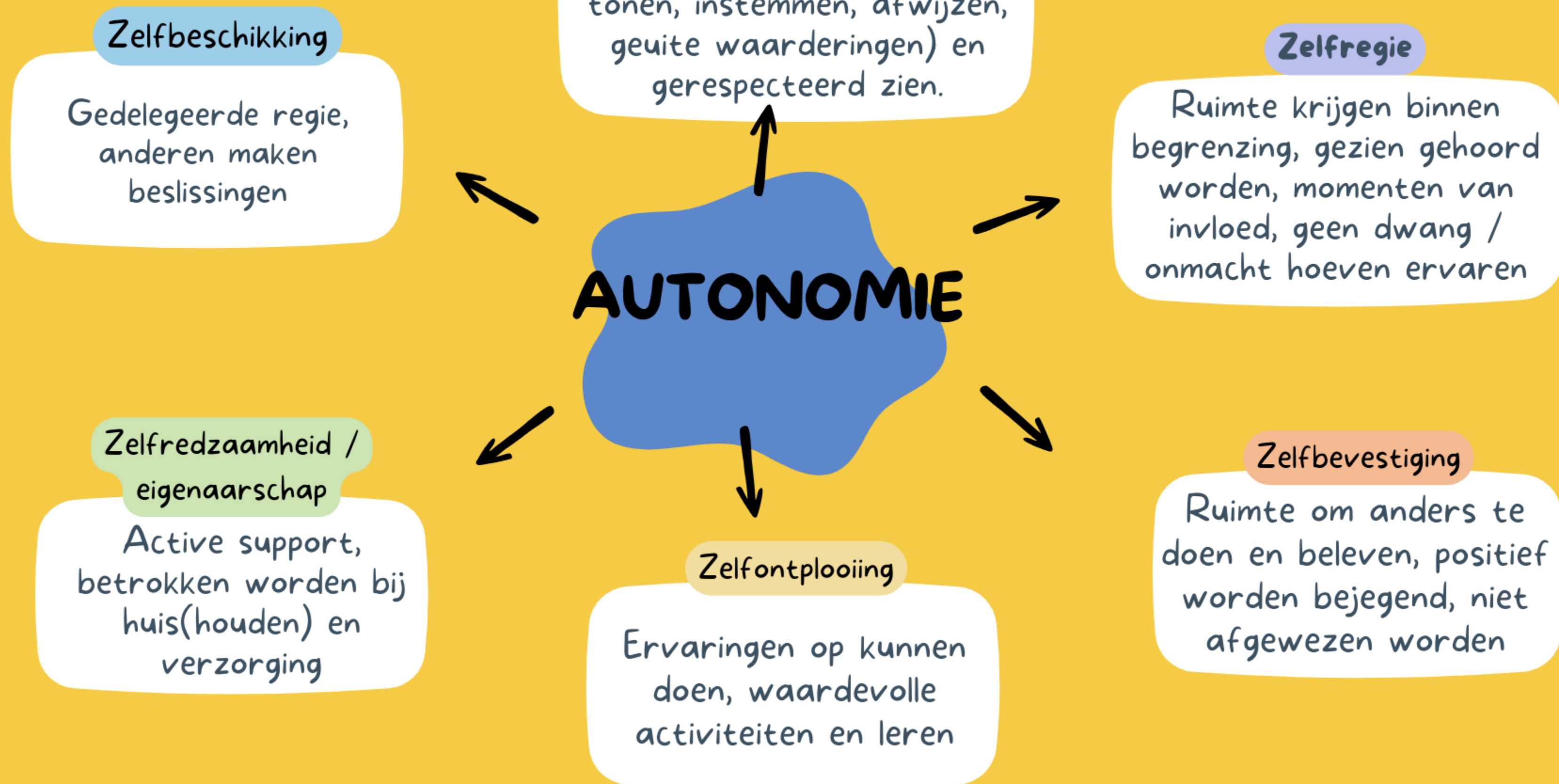
- Inspiratie voor zorg en beleid
- Theorie over autonomie



DE 6 KERNEN VAN AUTONOMIE



WAT HET BETEKENIT VOOR DE PERSOON MET EVB+



WAT DE BEGELEIDER (BIJV) DOET

Zelfbeschikking

Gezamenlijk interpretatieproces, perspectief van de cliënt centraal (MDO).

Zelfbepaling

Keuzen aanbieden (passend bij voorkeuren) behoefte of wens onderzoeken, (niet)wil (h)erkennen, voorkeuren ontdekken.

Zelfregie

De cliënt bevestigen, invloed geven, ruimte laten, onopvallend begrenzen, weerstand voorkomen/ombuigen

AUTONOMIE

Zelfredzaamheid / eigenaarschap

Stimuleren van meedoen, gepland en ongepland, samen 100.

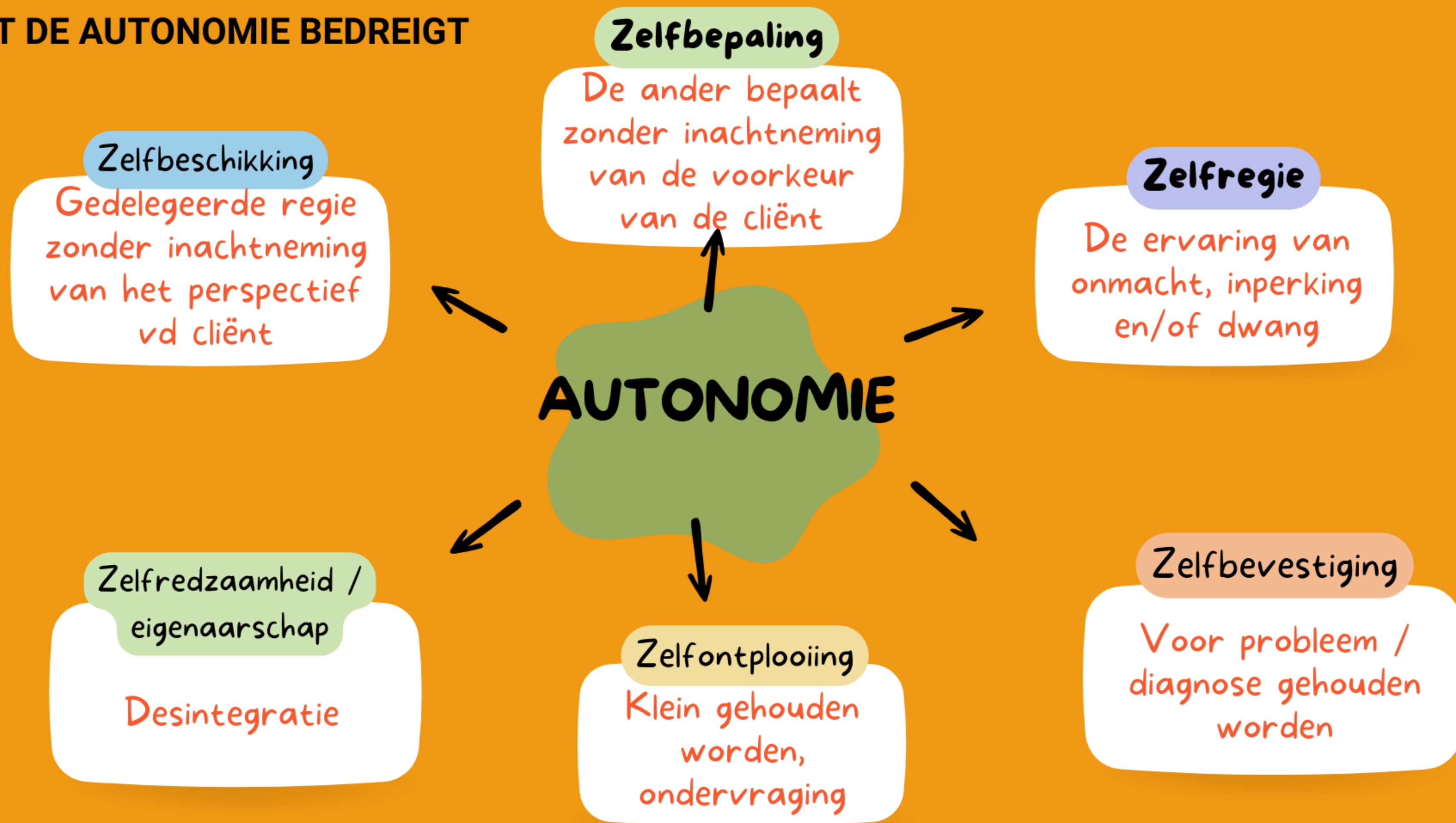
Zelfontplooiing

(Be)leefwereld uitbreiden, stapje voor stapje, empowerment, dwang terugdringen

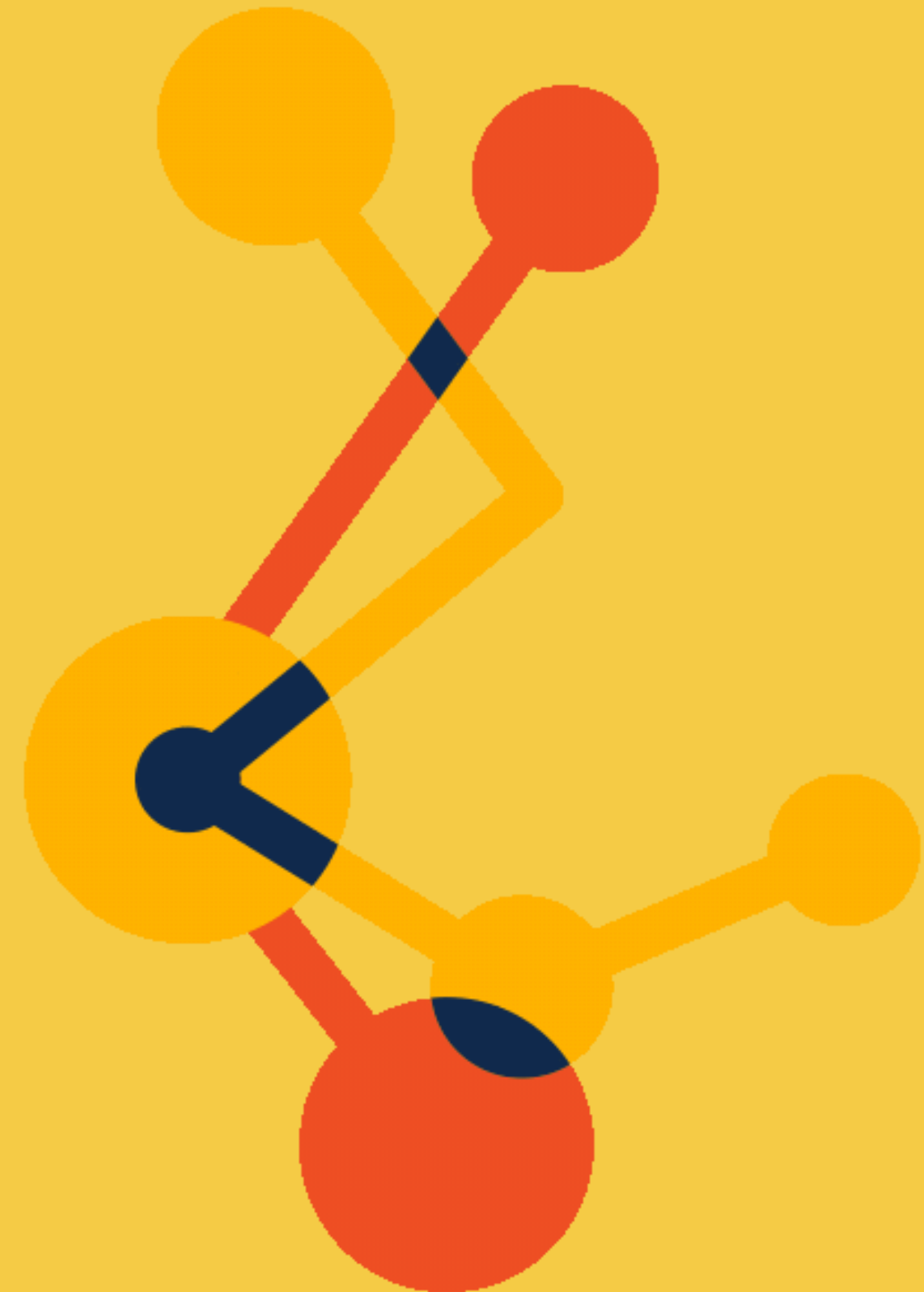
Zelfbevestiging

Uitstraling, vertrouwen, ruimte voor anderszijn morele verbeelding, waardering uiten.

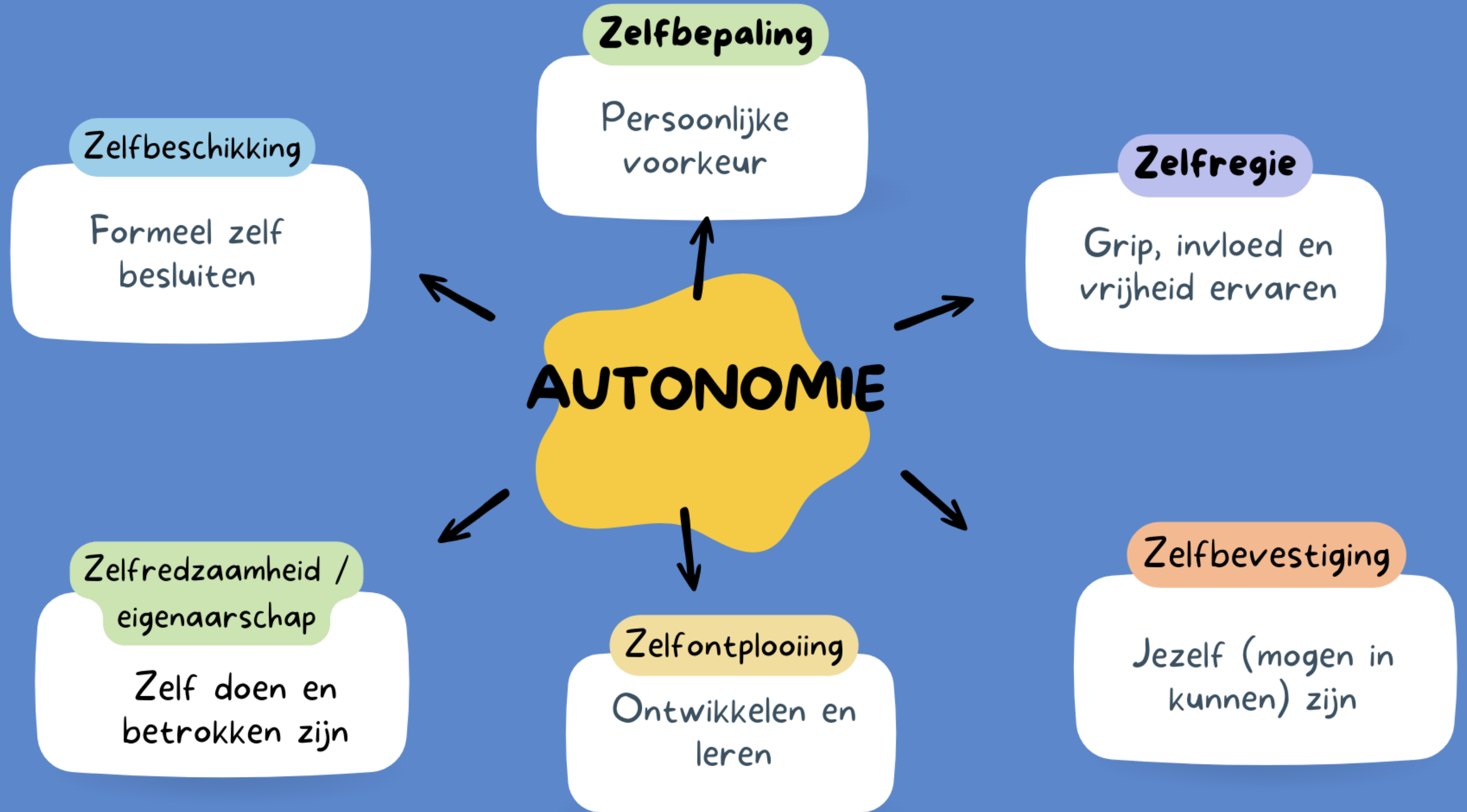
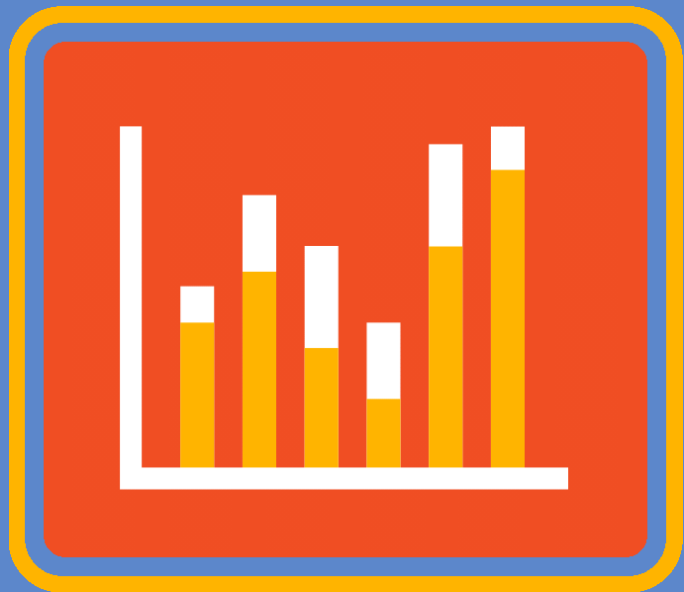
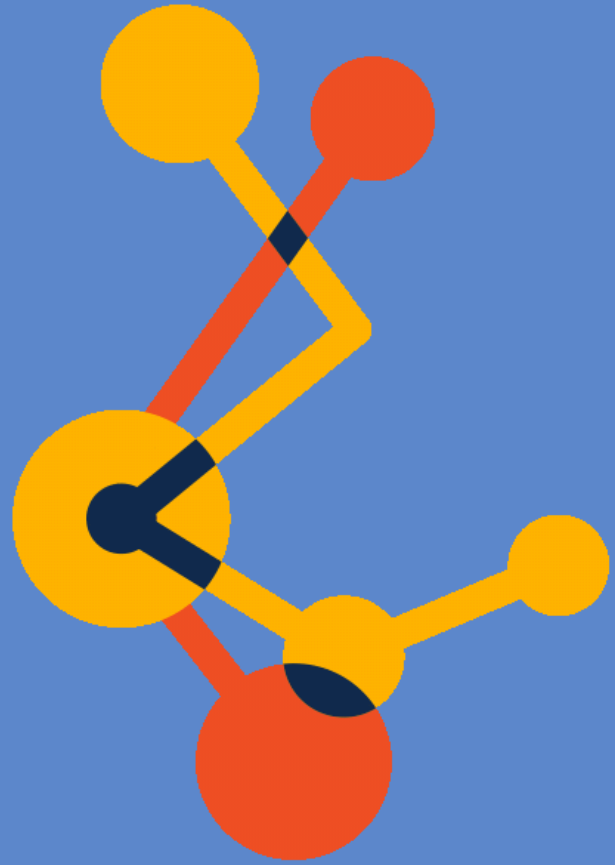
WAT DE AUTONOMIE BEDREIGT

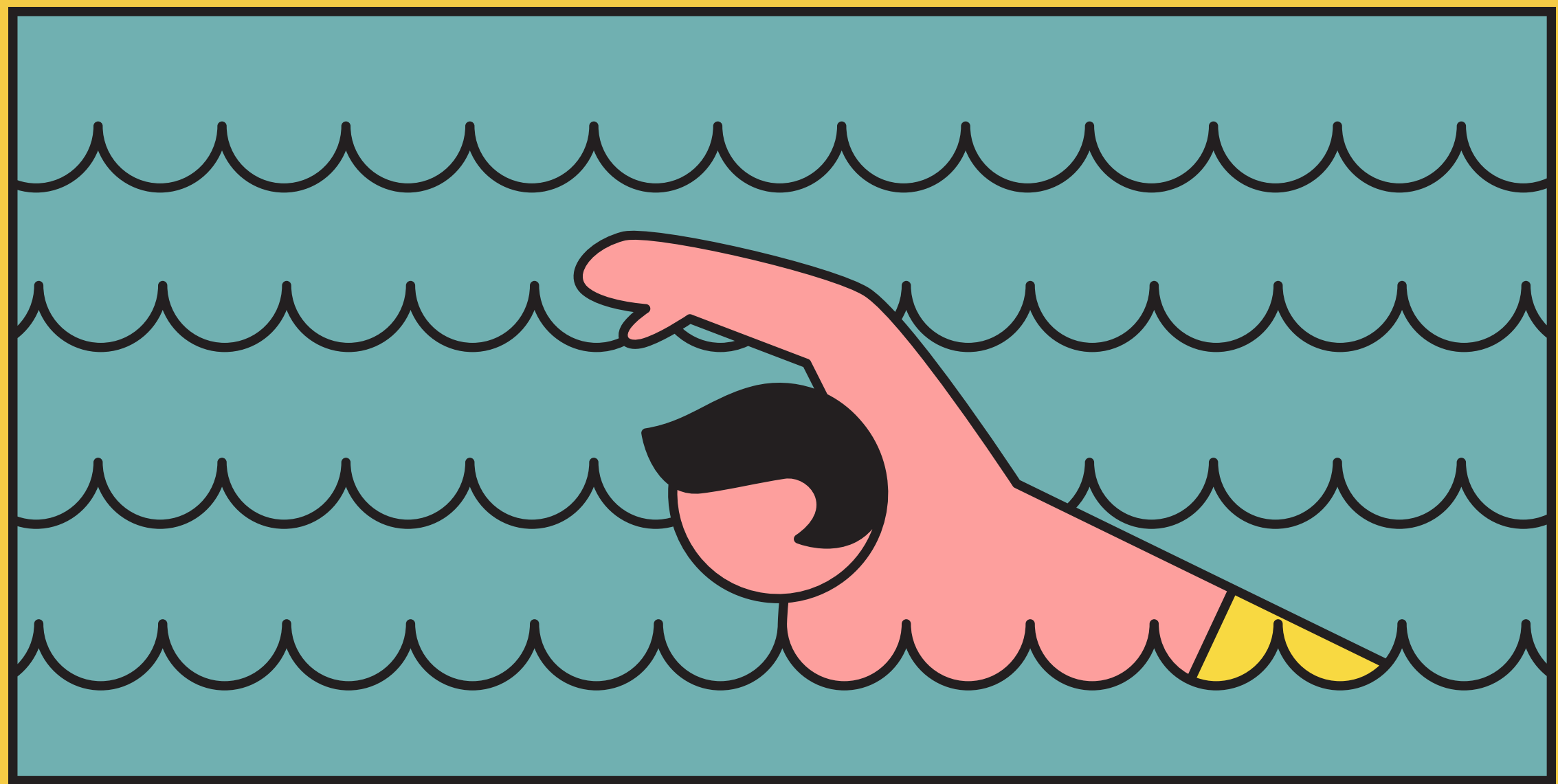


Dynamisch model van autonomie



Dynamisch model van autonomie







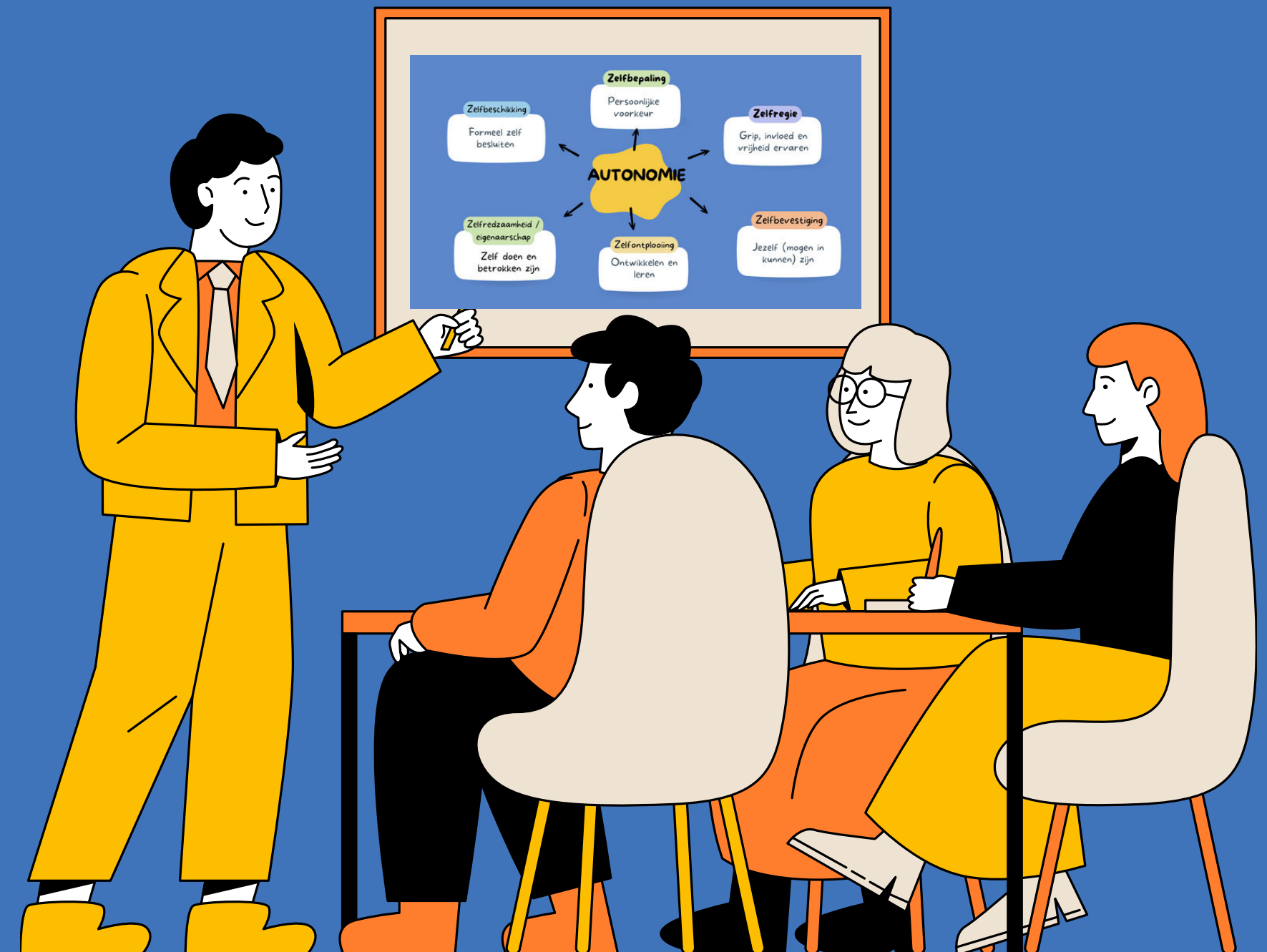


Wat kunnen
begeleiders er
van leren?

Wat kunnen wij van begeleiders leren?



Het dynamische autonomie-model kan behulpzaam zijn bij casuïstiek en cliëntbesprekingen.

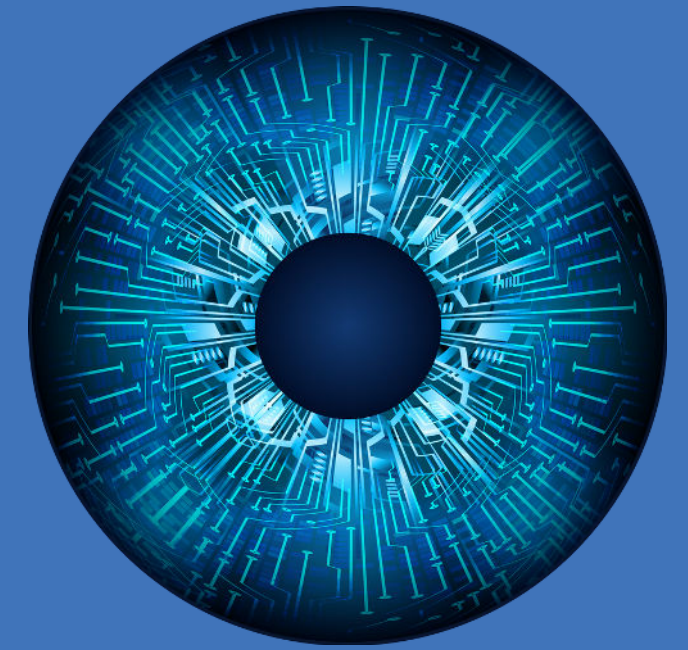


... en het kan begeleiders in de praktijk helpen bewuster met autonomie om te gaan.



EEN RUIMERE KIJK OP AUTONOMIE

- Niet één ding, maar iets complex en dynamisch
- Opvallend alledaags
- Autonomie is iets om op gericht te zijn, er mee bezig, er op uit
- Niet volledig, niet of wel of niet, geschikt of ongeschikt
- Streven naar optimale verhouding tussen de kwetsbaarheid en de mogelijkheden, afhankelijk en onafhankelijk, ondervragen en overvragen.
- Het juist midden wordt steeds opnieuw gezocht (situationeel, relationeel)
- Zonder afstemmen op kwetsbaarheid is geen autonomie-bevordering mogelijk
- Autonomie-bevordering niet alleen afhankelijk van de 'objectieve mogelijkheden' van de persoon met EVB+ maar ook en vooral van de kwaliteit van de zorgrelatie en factoren in de context
- Alledaagse-relationele autonomie: autonomie (kunnen ervaren) dankzij de ander



AUTONOMIE-BEVORDERING BIJ EVB+ - OPGAVEN EN VOORWAARDEN

Opgaven:

- Interpretatieve opgave
- Praktische opgave
- Afwegingsopgave

Twee kernvoorwaarden:

- Relationele veiligheid
- De persoon met EVB+ kennen (kunnen lezen)

(Rand)voorwaarden:

- Visie en ideologie
- Alertheid en improvisatievermogen
- Onderzoekende houding & reflectie
- Inleving, morele verbeelding/betrokkenheid
- Geduld en een lange adem
- (Collegiale) steun en veiligheid voor de zorgprofessional
- Relationele continuïteit





<https://uitgeverijdegraaff.nl/boeken-van-uitgeverij-de-graaff/zorg-gezondheid/ze-kunnen-het-niet-zeggen>



VOOR UW AANDACHT (VOOR AUTONOMIE)