

RESULTATEN

Eigen regie bij doelgroep mensen met MVB en EVB

[Inleiding](#)

[Opzet onderzoek](#)

[Associatie met eigen regie](#)

[Belangrijke thema's](#)

[Ondersteuning eigen regie](#)

[Communicatie](#)

[Stimuleren eigen regie](#)

[Wat gaat goed](#)

[Wat maakt eigen regie](#)

[lastig?](#)

[Wat is er nodig?](#)

[Uitkomsten spiegelgesprek](#)

[Bijlage](#)

Inleiding

Ipse de Bruggen heeft de wens om de positie van mensen met een verstandelijke beperking te versterken. Daarbij is specifiek aandacht voor 'eigen regie' en het maken van keuzes door mensen met een verstandelijke beperking. In 2019 is een kleinschalig kwalitatief praktijkonderzoek uitgevoerd bij vijf cliënten, hun ouders en begeleiders met de titel 'Samen op weg naar zelf kiezen'. Het leverde eerste inzichten rondom het onderwerp zelf kiezen, maar leidde binnen Ipse de Bruggen ook tot nieuwe vragen rondom het bredere domein eigen regie. Er is namelijk behoefte aan een gedeeld beeld over eigen regie per doelgroep en generiek. De verwachting is dat deze visie bijdraagt aan bewustwording en het voeren van het goede gesprek. Het **doel van het onderzoek** is komen tot een gedeeld beeld over eigen regie per doelgroep en generiek.

Opzet onderzoek

Tijdens de focusgroepgesprekken is ingezoomd op de vragen:

1. Wat is er nodig voor cliënten met een matig en ernstig verstandelijke beperking om eigen regie te hebben en te ervaren?
2. Wat is er nodig voor verwanten van cliënten met een matig en ernstig verstandelijke beperking om eigen regie te hebben en te ervaren?
3. Wat is er nodig voor verwanten en professionals om cliënten met een matig en ernstig verstandelijke beperking goed te ondersteunen in het voeren van eigen regie door de cliënten?
4. Welke interventies dragen bij in het ondersteunen van cliënten met een ernstig of matig verstandelijke beperking bij het maken van keuzes?



Om deze vragen te kunnen beantwoorden hebben drie online focusgroepen plaatsgevonden om meer inzicht te krijgen in het thema 'eigen regie' voor de doelgroep mensen met een matige en ernstige verstandelijke beperking. Er is gekozen voor online focusgroepen in verband met de Covid-maatregelen die op dat moment van kracht waren. Aanvankelijk was de insteek om per doelgroep (MVB en EVB) twee focusgroepen te organiseren met een mix van verwanten en begeleiders per focusgroep. Voor de doelgroep MVB hebben twee focusgroepen plaatsgevonden met in totaal drie verwanten en zes begeleiders. Voor de doelgroep EVB bleek het uiteindelijk niet mogelijk om voldoende deelnemers samen te brengen voor twee focusgroepen. In totaal hebben aan deze focusgroep drie verwanten en twee begeleiders deelgenomen. De uitkomsten van deze drie gesprekken zijn samengebracht in deze rapportage. Aansluitend heeft een spiegelgesprek plaatsgevonden met zowel medewerkers van Ipse de Bruggen (directeur Zorg, beleidsmedewerkers, begeleiders, cliëntenraad), verwanten en ervaringsdeskundigen. De uitkomsten van het onderzoek zijn daar gepresenteerd en vervolgens is er in groepjes verder nagedacht over de vraag hoe Ipse de Bruggen ervoor kan zorgen dat het ondersteunen en stimuleren van eigen regie lukt in de praktijk. De resultaten vanuit het spiegelgesprek zijn toegevoegd aan deze rapportage.

Associatie met eigen regie



Gevraagd is welke associatie men heeft bij de term 'eigen regie' in relatie tot de doelgroep. In bovenstaande woordwol staan alle genoemde associaties. Daaruit blijkt dat termen als 'zelf keuze maken', 'zelf bepalen', 'zelf benoemen' en 'zelf beslissen' van belang zijn. Maar ook genoemd is mensen met een beperking zien als een volwaardig iemand, niet een minder iemand maar een ander iemand. En cliënten helpen om in hun eigenheid te blijven, wat ook hoort bij de behoeften die ze hebben en autonomie.

Belangrijke thema's

Eigen regie speelt op veel thema's. Bij de groepen MVB en EVB spelen beide de thema's voeding, verzorging en dagindeling. Maar verder spelen er bij de doelgroepen ook andersoortige thema's.



Genoemde thema's bij doelgroep MVB

DOELGROEP MVB

Gevraagd is of verwanten en begeleiders een bepaalde prioritering kunnen aanbrengen in de thema's. Het is duidelijk dat er niet één bepaald thema uitspringt. Maar de thema's die het meest in het oog springen zijn dagelijkse verzorging, vrije tijd en voeding.

Als het gaat om verzorging is duidelijk dat veel cliënten hier hulp bij nodig hebben. En hierin zijn veel keuzes te maken. Een van de begeleiders merkt op dat ze daar ook vaak strubbelingen bij ziet. Vaak hebben cliënten hun eigen handleiding in hoe ze geholpen willen worden. Als het gaat om voeding, dan gaat het om wat ze eten en wanneer ze eten, maar bijvoorbeeld ook graag eigen boodschapjes willen doen onder begeleiding. Genoemd is dat discussies over het avondeten en het zoete beleg regelmatig terugkomen en dat de meningen bij begeleiders onderling er ook over verdeeld zijn. Opgemerkt wordt dat cliënten vaak opnieuw met elkaar moeten gaan puzzelen zodra er een nieuwe cliënt in de groep komt wonen. Verwanten kunnen dan ook vragen stellen waar de begeleiding niet bij stilstaat.

Vanuit de begeleiding wordt opgemerkt dat cliënten wel in 'een enorm patroon van zorg' zitten. Ze krijgen bijvoorbeeld allemaal vitamine D vanaf hun 50e jaar.

Als je 55 jaar bent gaan we het hebben over of je kan stoppen met anticonceptie. Terwijl je al lang in de overgang bent.

DOELGROEP EVB



Genoemde thema's bij doelgroep EVB

Opgemerkt wordt dat eigen regie eigenlijk in alles in het leven speelt. Ook voor de doelgroep EVB is het lastig om een prioritering aan te brengen in de thema's die vaak spelen als het gaat om eigen regie.

Ondersteuning eigen regie

Tijdens de focusgroepen is uitvoerig stil gestaan bij het ondersteunen en stimuleren van eigen regie en wat dit van verschillende partijen (begeleiders, verwanten en cliënten) vraagt. Daaruit komt het volgende beeld naar voren.

DOELGROEP MVB

De tijd nemen

Maatwerk bieden per cliënt

Oordeelloos kijken

Basis van vertrouwen

Vertrouwen vanuit alle partijen (cliënt, wettelijk vertegenwoordigers en begeleiding) naar alle andere partijen. De cliënt moet de begeleiding kunnen vertrouwen en weten dat er over bepaalde beslissingen is nagedacht. Aan vertrouwen moet gezamenlijk gewerkt worden.

Doen wat je zegt en zeggen wat je doet.

Luisteren en samen doen

Cliënten ervaren meer gevoel van eigen regie wanneer de wens wordt gehoord en er samen wordt gezocht naar mogelijkheden, in plaats van dat er wordt aangegeven wat niet mogelijk is. Een verwante merkt op dat luisteren in de praktijk nog weleens lastig blijkt te zijn. Dat er weleens wordt voorbij gegaan aan datgene wat de cliënt aangeeft, zeker bij cliënten die moeite hebben met communiceren. De verschuiving in personeel kan hierin een belemmerende rol spelen, aangezien er tijd nodig is om een goede communicatie op gang te brengen met de cliënt. Het gevaar bestaat dan dat het 'hier en nu' belangrijker is dan uitzoeken wat de cliënt echt vraagt. Alhoewel een snel personeelsverloop nooit wenselijk is, zit er ook een valkuil in langdurig op dezelfde groep werken omdat er dan juist blinde vlekken kunnen ontstaan.

Het belang van vragen blijven stellen

Begeleiders benoemen dat het van belang is om jezelf de vragen te blijven stellen, zoals:

- Hoe neem ik de cliënt mee in bepaalde zaken?
- Hoe zorg ik ervoor dat hij/zij eigen regie ervaart?
- Hoe blijf ik dichtbij de behoefte, het verlangen, de eigenheid en de autonomie van de cliënt?
- Waarom doen we dingen zoals we ze doen? Doen we dit voor onszelf of de cliënt?

Experimenteren en dan kiezen

Het eigen regie geven valt of staat met continue 'out of the box denken', soms de grens opzoeken, experimenteren en nieuwe mogelijkheden aanbieden. Iemands wereld wordt verbreed door andere dingen aan te leren. Veel cliënten met MVB denken namelijk in vaste schakels en hebben vaste structuren vanuit thuis. Er wordt een voorbeeld gegeven van een cliënt van 69 jaar die maar twee keer

Dat ze het nooit helemaal zelf kunnen. Ze hebben niet voor niets deze beperking.

per week douchte toen ze nog thuis woonde. Bij Ipse de Bruggen doucht ze dagelijks, soms zelfs twee keer per dag. Dat komt omdat ze door experimenteren en het gesprek aangaan erachter zijn gekomen wat de cliënt zelf fijn vindt.

Verschillende opties aanbieden

Wanneer er verschillende opties worden geboden, dan kunnen cliënten nieuwe dingen ervaren en keuzes maken. Dat biedt namelijk de mogelijkheid tot eigen regie. Cliënten hebben vaak wel moeite met kiezen en overzien het niet wanneer het aantal keuzes te groot is. De keuzes worden dan beperkt, zodat een cliënt wel ervaart dat hij/zij zelf mag kiezen.

Als iemand de hele dag op zijn iPad zit, bestaat de kans dat iemand niet weet wat hij anders kan doen.

Stilstaan bij het individu

Het leven in een groep kan wel lastig zijn, als het gaat over eigen regie. Aangegeven wordt dat je snel opgaat in de massa als je in zo'n woonvorm woont. Er wordt een menulijst gemaakt met cliënten, maar het kan zo ruim twee weken duren voordat ze een keer 'hun maaltijd' eten. Er wordt wel rekening gehouden met cliënten die iets echt niet lusten.

Er kiest één iemand we eten aardappels, groenten en vlees. En dan eten we dat allemaal.

Zoeken naar evenwicht

Door een moeder wordt het lastige evenwicht benoemd: wat je als ouder denkt dat goed is voor je kind én wat een kind zelf vindt dat goed is. Het is altijd belangrijk om dat evenwicht te zoeken en te vinden.

Verwanten en professionals blijven met elkaar in gesprek

Het is heel belangrijk dat verwanten en professionals goed met elkaar in gesprek blijven. Maar dat er ook gesproken wordt in de driehoek met de cliënt als dat mogelijk is. Eén van de begeleiders benoemt hierbij dat zij vindt dat ze ondergeschikt zijn aan de familie en cliënt. Soms is het dan even nodig om even een stap terug te doen en mee te denken met de familie.

Het zien als een groeiproces

Als iets goed gaat, dan kan de eigen regie vervolgens verbreed worden.

Regie als uitgangspunt

Een paar keer is aangegeven dat eigen regie van de cliënt het uitgangspunt moet zijn. De kaders moeten er zijn wanneer de regie niet volledig uitgevoerd kan worden.

Sturen versus begeleiden

Er zit een groot verschil in sturen versus begeleiden en samenwerken. Dat blijkt bij de begeleiders persoonsafhankelijk, maar ook teamafhankelijk te zijn hoe dat gaat. Sommige teams hebben te weinig tijd om een stapje terug te doen waardoor ze meer zouden kunnen begeleiden.

Bijvoorbeeld zeggen 'ga naar je kamer, zet je laptop open, ik kom zo naar je toe' versus 'ik ben blij dat je thuis bent, ik ben even druk. Ga even naar je kamers dan heb wat te doen en dan ben ik over een kwartier bij je'.

Dynamisch meebewegen met de kaders

De MVB-clieñten zitten letterlijk in het midden. Sommige zaken snappen ze prima en andere zaken kunnen ze weer niet overzien. Zeker bij verbaal sterke cliënten bestaat de neiging om erin

mee te gaan, want zij worden vaak overschat. Wettelijk vertegenwoordigers en begeleiding geven aan dat de eigen regie belangrijk is maar dat er wel kaders moeten zijn. Dynamisch mee kunnen bewegen met deze geschetste kaders zijn daar bij van belang.

DOELGROEP EVB

Inlevingsvermogen

Inlevingsvermogen, proberen om de cliënt te begrijpen en daaruit opmaken wat ze fijn vinden is heel erg belangrijk.

Een moeder benoemt als voorbeeld dat ze haar dochter altijd smakelijk eten toewenst, ondanks dat ze sondevoeding krijgt. Begeleiders hadden gevraagd waarom ze dat zei, aangezien haar dochter toch niets proeft.

Een klik

Een klik tussen de cliënt en begeleider is heel belangrijk, *'zonder klik kom je nergens'*. Wanneer er geen klik, dan krijgt een cliënt meestal een andere begeleider.

Als begeleiding inspelen op wat je eerder met cliënt hebt meegemaakt

De cliënt weet vaak niet meer wat hij/zij fijn vond of lekker eten vond. Maar de begeleiding weet het nog wel, waardoor het van belang is om met deze ervaringen mee te gaan.

De mogelijkheid om te kiezen moet klein zijn

Hoe groter de keuze hoe moeilijker het is om iets aan te wijzen. De begeleiding en de verwanten moeten aansluiten op 'de kleinheid in hun leven'.

Onderscheid maken tussen willen en kunnen

Voor willen kiezen moeten cliënten een aardig niveau hebben. Cliënten met EVB kunnen vaak maar uit twee dingen kiezen. En daar zit dan ook een stukje besef bij. Als een cliënt kiest voor hagelslag, dan weet hij niet dat hij geen pindakaas krijgt. Het kiezen bestaat uit iets aanwijzen en dan is de vraag of dat nog een keuze is.

Veiligheid - vertrouwen - bekendheid

Het heeft met veiligheid te maken: als het veilig is, dan kan het. Wanneer een cliënt ergens naartoe wil lopen en er is geen toezicht, dan kan het niet. Dan wordt het onveilig en is het dus geen eigen keuze. Maar veiligheid heeft ook te maken met vertrouwen en bekendheid. Vaak is merkbaar dat er een bepaalde herkenning en vertrouwen ontstaat wanneer cliënten veel positieve ervaringen hebben opgebouwd met een begeleider. Aangegeven wordt dat het ook eigen regie is wanneer een cliënt nog geen relatie aangaat met de begeleider omdat hij/zij de begeleider nog onvoldoende kent. Vertrouwen en veiligheid moeten groeien.

Geduld en tijd

Geduld en tijd zijn van belang om cliënten te leren begrijpen, te zien wat hij/zij fijn of niet fijn vindt en te zien hoe het gaat.

Observatievermogen

Begeleiding van cliënten met EVB zijn heel veel bezig met observeren en op basis daarvan rapporteren. In een goed-leven-gesprek of mentorgesprek worden de observaties gedeeld en op basis daarvan afspraken gemaakt.

Voelen

Opgemerkt wordt dat voelen heel belangrijk is voor cliënten met EVB. Ze voelen heel goed aan of iets wel of niet goed is.

Eigen regie heeft een keerzijde

Eigen regie heeft een keerzijde, waarin een cliënt niet meer de kwaliteit van leven heeft die je zou willen. Bijvoorbeeld wanneer een cliënt eigen regie krijgt en de hele dag op de bank ligt. In hoeverre is er dan sprake van eigen regie of van verwaarlozing? De begeleiding vraagt zich af of je dan nog goede zorg geeft.

Eigen regie, dat is liggen.
Nou mooi niet jongen, want je conditie gaat eraan.

Balans vinden in draagkracht - draaglast

Het is van belang om goed te kijken naar wat een cliënt aankan, wat je ze kunt bieden om ze te blijven triggeren. Het gaat erom dat een cliënt niet wordt overvraagd/overprikkeld en niet wordt ondervraagd (en dan de hele tijd zit te dutten). En wanneer cliënten ouder worden, dat ze dan wat teruggaan in activiteiten.

Mogen zijn wie je bent

De vraag is 'wat is eigen regie?'. Het gaat er bij deze doelgroep niet om dat ze alles mogen beslissen, maar dat ze zichzelf mogen zijn en geaccepteerd worden. En dan is het kijken naar hoe daar invulling aan gegeven kan worden.

Soms lijkt het alsof je de grenzen bij mensen met VB niet meer mag aangeven, want iedereen moet eigen regie hebben.

Communicatie

Voor veel cliënten met **MVB** is het vaak moeilijk om hun mening te geven. Veelal proberen begeleiders naar elke cliënt te kijken om ze individueel de eigen regie te laten bepalen. Het is van belang om te accepteren dat de communicatie moeilijk is en van daaruit kijken wat naar nodig is. Vanuit de begeleiding is aangegeven dat er een aantal manieren zijn om te communiceren:

- De cliënt echt leren kennen en weten wat signalen betekenen
- Luisteren door signaleren en sensitief en responsief reageren
- Pictogrammen gebruiken
- Een cliënt laten tekenen
- 1-op-1 gesprekken voeren
- Een cliënt het gevoel geven van 'ik hoor en zie je'.
- Observeren en in gesprek gaan als je iets ziet in lichaamstaal
- De dingen klein maken en woorden geven aan wat je ziet, bijvoorbeeld *'ik zie dat je boos bent'*.

Iemand goed kennen en ondertitelen wat je ziet

Voor de doelgroep **EVB** is non-verbale communicatie heel belangrijk: gezichtsuitdrukkingen, handgebaren en lichaamstaal. Soms duurt het even voordat duidelijk is wat cliënten bedoelen, dus geduld is daarin heel belangrijk. Over de cliënten wordt vaak

Bij het scheren en dat niet willen 'dan knijpt hij'.

gesproken in termen als 'vandaag was hij gespannen of ontspannen'. Dat is hoe er naar cliënten gekeken wordt en één van de verwanten heeft zich dat ook eigen gemaakt.

Stimuleren eigen regie

WAT GAAT GOED?

DOELGROEP MVB

Dat de verschillende partijen elkaar blijven opzoeken (professionals, verwanten en gedragsdeskundige) en samen plannen maken. Dan leren ze elkaar kennen en wordt het persoonlijker. Vaak is er veel tijd en geduld bij nodig. Als voorbeeld kwam een jongen ter sprake waarvoor een risicomangementplan is opgesteld zodat hij met twee andere bewoners naar de Efteling kon. Een ander voorbeeld is een cliënt die naar het buitenland op vakantie wil.

We hebben er 2 jaar over gedaan.
Met veel koffiedrinken kom je er!

Het gaat ook om de kleine dingen, zoals dat cliënten die samen wonen zelf dingen gaan oppakken, in contact staan met elkaar en samenwerken. Vaak is zichtbaar dat ze samenwonen maar niet echt samenleven. Een begeleider geeft aan dat ze dat contact meer proberen aan te wakkeren, bijvoorbeeld door het dagprogramma meer in overeenstemming met de bewoners te maken.

Een mannelijke cliënt en een laag niveau vrouwelijke cliënt willen graag samen wandelen. De familie van de mannelijke cliënt wil niet dat deze cliënt de verantwoordelijkheid draagt voor de vrouwelijke cliënt. De tussenweg is dat de wettelijk vertegenwoordiger van de vrouwelijke cliënt op papier heeft gezet in samenspraak met de gedragsdeskundige dat het haar verantwoordelijkheid is en dat ze alleen in de wijk mogen wandelen. Dat is ook op papier gezet.

DOELGROEP EVB

Een moeder benoemt als succes voor haar dochter van 17 jaar de overstap van het kinderdagcentrum naar volwassenenzorg op haar 15e jaar. Welzijn staat daar meer centraal en dat sluit beter aan bij haar dochter. Er wordt beter gekeken naar wat ze leuk vindt en de doelen zijn voor haar anders én positiever.

De LACCS-methode wordt een paar keer aangehaald als een goed handvat om van daaruit cliënten te begeleiden. Het is fijn om te weten in welke ontwikkelingsfase (sensatiefase, klikfase of begrieffase) een cliënt zit en dat er van daaruit begeleid kan worden. Eén van de verwanten noemt dat ze het bij haar broer in zijn gedrag heeft gemerkt: hij neemt sindsdien meer initiatief in het contact. Hij kan duidelijker aangeven welke kant hij op wilt lopen óf pakt zelf iets uit een tas met spullen.

Een begeleider kan de kleding van een cliënt in de was doen, maar de cliënt kan het ook zelf doen. In eerste instantie laat de begeleider het zien. Vervolgens geef je de pyama en doet de cliënt het in de was waar de begeleider bij staat. Nu doet de cliënt het helemaal zelf en komt zelf weer terug. Het zijn in feit allemaal aangeleerde klikjes, maar daardoor kunnen ze meer zelf doen.

Het Manifest 'Zorgen voor, zorgen dat' heeft verandering teweeggebracht. In plaats van dat de begeleider alles zelf doet, gaan de cliënten meer zelf doen. Daardoor krijgen ze meer prikkels mee waardoor ze wat meer zelfbepaling hebben.

WAT MAAKT EIGEN REGIE LASTIG?

DOELGROEP MVB

- Meerdere keren is aangegeven dat eigen regie van cliënten lastig kan zijn door groepswerk, het wonen van cliënten binnen woongroepen. Begeleiding heeft te maken met ouders, dagbesteding, verschillende visies van collega's en groepsgenoten met andere wensen.
- Het personeelstekort en de wisseling van personeel en in het verlengde daarvan de communicatie met cliënten
- De wettelijk vertegenwoordiger en begeleiding ligt niet altijd op één lijn. Vanuit de begeleiding is bijvoorbeeld aangegeven dat wettelijk vertegenwoordigers soms onbewust allerlei kaders opleggen bij cliënten, terwijl een cliënt heel andere wensen heeft en prima in staat is om eigen regie te voeren. Deze begeleider vindt dan dat ze voor de cliënt moet gaan staan om deze eigen regie te laten voeren.
- Het is vaak een zoektocht om erachter te komen wat werkt en wat cliënten aankunnen. Dat kost tijd en die tijd is er niet altijd.
- Het gebrek aan financiële middelen zorgt ervoor dat eigen regie lastiger wordt. Vroeger konden cliënten nog weleens mee op kamp, daguitjes maken of zelfstandig met de taxi waardoor ze in hun vrije tijd wat meer zelf konden doen. Dat voelt meer als eigen regie dan wanneer er altijd een begeleider mee moet.

DOELGROEP EVB

- Ook hier wordt het punt van personeelstekort aangestipt. En daarmee samenhangend het gebrek aan tijd en geld. Op de dagbesteding werken bijvoorbeeld momenteel twee begeleiders op twaalf cliënten, wat weinig is. Door de vele taken, die deels verder in de hand zijn gewerkt door de zelfsturende teams, gaat alle tijd in de zorg zitten en is er minder tijd over voor vrijetijdsactiviteiten zoals een stukje wandelen. Het is dan fijn wanneer familie bijspringt om te gaan wandelen, maar niet elke cliënt heeft familie die wekelijks langskomt.
- Afstemming met collega's: het is wenselijk wanneer iedereen precies hetzelfde doet, maar in de praktijk doet iedereen het op zijn eigen manier. Dat heeft ook te maken met de eigen normen en waarden van de begeleiders. Het vraagt om goede communicatie binnen het team, goed rapporteren en als PB-er aangeven wanneer een volgende stap zich aandient.
- Het aantal cliënten op een groep en de vele doelen en subdoelen waaraan gewerkt moet worden. Met deze (sub)doelen wil men bereiken dat cliënten wat meer zelf mogen bepalen, maar door tijdgebrek is het vaak

Je bent een cliënt eten aan het geven en je ziet dat een andere cliënt alleen maar op de bank ligt. Die wil je afwisseling bieden. Dan moet je kiezen: ga ik met die ene verder of met die andere? Als je LACCS werkt moet je eerst het eten afronden voordat je weglloopt.

Na het eten vindt de ene cliënt het fijn om zijn bord zelf weg te brengen. De ander wil zijn bord aflikken. Weer een ander speelt nog graag met zijn servet. De ene begeleider laat dit gebeuren, terwijl de andere begeleider de borden opruimt omdat er geen tijd is óf omdat die begeleider het vies vindt wanneer een cliënt zijn/haar bord aflikt.

niet mogelijk om aan al deze (sub)doelen tegemoet te komen. Verder speelt dan ook het punt dat er niet altijd uniform gewerkt wordt.

- De grenzen van de instelling: *'als P. het voor het zeggen had gehad, dan groeide hij niet op binnen een woongroep met negen anderen en zou hij elke week gaan zwemmen.'* Ook hier gaat het deels om gebrek aan personeel en tijd. Maar verder ook om het samenwonen met vrij veel mensen, wat zeker in de tijd van Covid niet altijd heeft meegewerkt aan het welzijn van mensen.

WAT IS ER NODIG?

DOELGROEP MVB

- Vanwege het grote personeelsverloop zou het goed zijn om een soort van ambassadeurs vanuit het personeel te hebben die ervoor zorgdragen dat ook de jonge en nieuwe mensen allemaal vanuit dezelfde grondhouding werken. Het is vooral van belang dat de verwanten en cliënten daarbij aansluiten. Momenteel lijken de verwanten nog onvoldoende aangehaakt.
- Iedereen (verwanten en begeleiders) moet een stap terug kunnen zetten en gebruik maken van elkaars kwaliteiten. De ene begeleider krijgt soms iets wel voor elkaar, terwijl dat bij de ander niet lukt. Maar ook als verwante moet je soms een stap terug kunnen zetten, of als begeleider (t.o.v. de verwante).
- Het activiteitenaanbod binnen Ipse de Bruggen kan wellicht op sommige plekken verbreed worden. Het lijkt op bepaalde locaties meer gericht op de oudere doelgroep en niet zozeer op de jongere doelgroep.
- Gezamenlijk meer zoeken naar mogelijkheden binnen de huidige financiële kaders van Ipse de Bruggen. Nu zijn bepaalde dingen organisatorisch niet haalbaar. Bijvoorbeeld de jongen die zelfstandig wil skelteren, maar er is te weinig personeel om het hem goed aan te leren. Samen met de gedragsdeskundige, begeleiding en verwanten zou dan bijvoorbeeld gekeken kunnen worden naar wat de familie of vrijwilligers kunnen bieden.
- De betrokkenheid en het informeren over en weer kan verbeterd worden. Bijvoorbeeld dat ouders beter op de hoogte worden gesteld wanneer mensen weggaan bij Ipse de Bruggen of nieuwe collega's zich voorstellen. Of dat er een nieuwsbrief is wanneer er wat te melden is. Het zorgt ervoor dat mensen elkaar gemakkelijker weten te vinden.
- Het werken met de praatplaten en het invullen van de KKGZ wordt lastig gevonden vanuit de begeleiding. De vraag is of dit niet vaak leidt tot sociaal wenselijke beantwoording.
- Aangegeven is dat alle medewerkers de cursus Manifest volgen waarin eigen regie centraal staat. De vraag is of deze cursus in de afgelopen 5 jaar een update heeft gehad. Het lijkt van belang om het thema eigen regie vervolgens regulier terug te laten komen in vergadering en goed na te denken over een goede borging binnen Ipse de Bruggen.
- Voldoende personeel en voldoende tijd: als het gaat over eigen regie van de cliënt dan heb je begeleiders nodig die heel dichtbij staan. Sommigen hebben bijvoorbeeld begeleiding nodig om een telefoontje te plegen maar dan is er geen tijd.

Soms zou je iets willen, maar dan kan het gewoon niet. Dat vind ik best kwalijk

- Begeleiders maken een goede planning voor zichzelf: één van de begeleiders geeft aan voor haar rolhouderstaken een aparte dienst in te plannen. Op de andere momenten kan ze er dan echt voor de cliënten zijn.
- Een goede grondhouding van waaruit begeleiders in contact zijn met de cliënten. Dat vraagt om creatief, vraaggestuurd denken. Zo was er bijvoorbeeld een vraag van een cliënt over dagbesteding die niet beschikbaar was. En dat is toen voor hem gecreëerd.

DOELGROEP EVB

- Meer personeel, geld en tijd:
 - Om cliënten te leren kennen en beter te kunnen helpen;
 - Om nieuwe collega's goed in te werken. De inwerktijd per locatie lijkt nu enorm te verschillen (variërend van 3 dagen - 10 dagen);
 - Voor goede samenwerking/afstemming tussen begeleiders en tussen begeleiders en verwanten.
- Geduld en aandacht zijn bij deze doelgroep enorm belangrijk om ze goed te kunnen begeleiden.
- Flexibiliteit bij het personeel: er bijvoorbeeld geen punt van maken wanneer een cliënt later op de dagbesteding is.
- Kleinere groepen. Eén van de begeleiders geeft aan dat ze nu twee woonkamers hebben (i.p.v. één) met negen cliënten en drie begeleiders in totaal doordat ze extra zorgaanvraag hebben gekregen.
- Goed kijken naar signalen waar op ingespeeld kan worden. Goed kijken vraagt om stil kunnen staan en alles doen wat nodig is met een cliënt zonder gestoord te worden. Dat wordt nu gezien als een grote luxe.

Uitkomsten spiegelgesprek

Naast dit onderzoek is in 2019 samen met co-onderzoeker Kim Franse het onderzoek 'Samen op weg naar zelf kiezen' uitgevoerd bij de doelgroep mensen met een LVB.

De uitkomsten van deze twee onderzoeken kunnen terug gebracht worden naar drie hoofdthema's:

1. Ipse de Bruggen gaat er altijd vanuit dat de cliënt en vertegenwoordiger regie voeren.
2. Ipse de Bruggen biedt passende ondersteuning.
3. De basis is de cliënt goed kennen en een goede relatie en onderling vertrouwen.

Dit heeft geleid tot het volgende kader:

Ipse de Bruggen ondersteunt en stimuleert de cliënt om eigen regie te nemen. Daarbij bieden ze passende ondersteuning:

1. De ondersteuning moet passen bij wat hij begrijpt en wie hij is (ontwikkelingsniveau).
2. De ondersteuning moet passen bij wat hij belangrijk vindt en wat zijn mening is over wat hij goed en slecht vindt (normen en waarden).
3. Er is vertrouwen en een goede relatie tussen de cliënt en de begeleider en de wettelijk vertegenwoordiger.

Hieronder staan de resultaten van het spiegelgesprek langs deze drie hoofdthema's.

1

De ondersteuning moet passen bij wat de cliënt begrijpt en wie hij is (ontwikkelingsniveau)

Door te weten wat een cliënt begrijpt kun je goed aansluiten op de vragen en wensen van de cliënt. We zagen in de onderzoeken dat de mate van de beperking een belangrijke rol speelt in het ondersteunen en voeren van eigen regie. We sluiten aan bij de wensen, talenten, kwaliteiten en ook de draagkracht van de cliënt. We houden rekening met wensen versus behoeften, kunnen en aankunnen. We zoeken altijd naar de vraag achter de vraag en voorkomen over- en onderschatting.

Hoe kom je erachter wat de cliënt begrijpt en wie hij is?

- De begeleider (en vaak ook behandelaar) beschrijven wat een cliënt begrijpt en wie hij is. Vaak is er al informatie hierover in het Plan in ONS CVO.
- Daarnaast kunnen testen helpen. Dat noemen we ook wel diagnostiek.
- Ook gesprekken met de cliënt zelf (als dat kan) en zijn vertegenwoordiger zijn belangrijk. En soms gesprekken met andere behandelaren.

Wat is nodig?



Cliënt als volwaardig zien
Passende keuzes geven
Talenten en kwaliteiten benutten

Wat is belangrijk?

Altijd in gesprek met de cliënt erbij, aangepast op zijn (aan)kunnen. Ook als het spannend is.



- Begrijpelijke taal
- Ondersteunende communicatie
- LACCS



Levensfase is van invloed op voeren eigen regie, zowel de leeftijd als moeilijke periodes.



- Kennis over begeleiding bij EVB doelgroep vergroten.
- Kennis over VB en bijkomende problematiek cliënt delen in kernteam.
- Meer begrip bij verwanten.

**2**

De ondersteuning moet passen bij wat de cliënt belangrijk vindt en wat zijn mening is over wat hij goed en slecht vindt (normen en waarden)

Het is belangrijk dat je de cliënt goed kent. Hierin is observatie en inlevingsvermogen van belang. Door je te verdiepen in de belevingswereld van de cliënt kun je hem beter ondersteunen en stimuleren in de eigen regie.

Hoe ontdek je wat de cliënt belangrijk vindt?

- De begeleider voert gesprekken met de cliënt (als dat kan).
- De begeleider kijkt goed naar hoe de cliënt reageert. Waar hij blij van wordt en waar hij verdrietig of boos over wordt.
- De begeleider voert gesprekken met de familie/ wettelijk vertegenwoordiger.
- We beschrijven het levensverhaal en de levensgeschiedenis. Dit gaat ook over wat de cliënt heeft meegemaakt en wat hij belangrijk vindt. Waar en met wie hij is opgegroeid.

Wat is belangrijk?

Vaker en meer aandacht voor de normen en waarden van de cliënt. We nodigen hen uit om hier over na te denken: individueel en bijvoorbeeld in de huiskamer vergaderingen.



Maak onderscheid tussen algemene regels en afspraken en de individu. Ga uit van iedere persoon met een eigen voorkeur en behoeften. Geef iedereen de ruimte om zichzelf te zijn en voorkom groepsdenken.



3

Er is vertrouwen en een goede relatie tussen de cliënt en begeleider en de wettelijk vertegenwoordiger

De relatie in de driehoek, maar ook de onderlinge relaties cliënt- begeleider, cliënt- verwant en verwant- begeleider zijn essentieel in het ondersteunen en stimuleren van eigen regie. Samen zorgen zij voor een veilige basis voor de cliënt. Onderlinge verbondenheid en een “klik” is een belangrijke basis. We weten dat ieders normen en waarden hierin een rol spelen. Het is daarom belangrijk dat professionals zich bewust zijn van hun eigen normen en waarden en die van de ander. Een veilige basis voor cliënten zorgt voor ontwikkeling en groei en de mogelijkheid om regie over eigen leven te nemen.

Hoe zorgt de professional voor vertrouwen en een goede relatie:

Soms vindt een begeleider of vertegenwoordiger iets anders belangrijk dan de cliënt. Of lijkt dat zo. Dan ga je met elkaar in gesprek. Openheid is belangrijk. Als je komt tot een besluit dat anders is dan wat de cliënt aangeeft te willen, dan moet je goed uit kunnen leggen waarom en welke afweging je daarbij hebt gemaakt in het belang van de cliënt.

In dat gesprek is belangrijk:

- Goed luisteren, echte aandacht
- (Open) vragen stellen
- Niet te snel een oordeel hebben
- Uitgaan van wat de cliënt belangrijk vindt en wie de cliënt is, afstemmen
- Tijd nemen en geduld
- Denken in mogelijkheden
- Informeren en, op verzoek, adviseren
- Monitoren van omstandigheden
- Visuele ondersteuning voor de cliënt



Wat is belangrijk?

Professional weet welke grondhouding hierbij hoort



NIVEA smeren = Niet invullen voor een ander



Spreek waardering naar *elkaar* uit



Vaste, vertrouwde begeleiders



Overstijgende uitkomsten:

Eigen regie ondersteunen is basis en vindt dagelijks plaats. Ipse de Bruggen moet dit niet organiseren en omzetten in grote plannen en doelen. Ze moeten medewerkers laten weten dat het juist klein is en vanzelfsprekend onderdeel van het leefklimaat. Waarden lijken belangrijker dan afspraken.

Eigen regie is essentieel in een betekenisvol leven. Ipse de Bruggen weet dat ieder mens behoefte heeft aan autonomie, verbondenheid en competentie. (waarmee dit aansluit bij de



zelfdeterminatietheorie).

Ouders en verwanten doen graag mee. Laat ze toe en nodig ze uit.

Cliënten kunnen elkaar versterken en helpen, ze begrijpen elkaar. Cliënten samen in gesprek over huisregels en samenleven in een groep.

Thema standaard op de agenda van het zorgplan-gesprek. Samen risico's inschatten en dragen. Stel de vraag 'luisteren we goed naar jou?'

Regelmatig bespreken in teamoverleg. Verwanten uitnodigen in teamoverleg. Tools/praatplaat nodig.

Stel jezelf veel vragen. *Waarom neem ik dit over? Wat maakt dat de cliënt dit wel of niet zelf bepaalt? Wat deed ik? Etc.*

Wat is belangrijk?



Bijlage

Wat leren we van de casussen?

Tijdens de focusgroepen is gesproken over de wijze waarop cliënten (meer) eigen regie kunnen krijgen. Om het onderwerp bespreekbaar te maken is ook een aantal casussen voorgelegd per focusgroep.

Casus: MVB-cliënt (42 jaar) heeft 1,5 uur aan tabletmomenten gekregen na overleg tussen cliënt, wettelijk vertegenwoordiger, persoonlijk begeleider en activiteiten begeleider. Voorheen vergat hij te eten en drinken en kon hij zich slecht concentreren op andere taken.

De deelnemers vragen zich af wat er niet goed gaat door het iPad-gebruik. Ze vinden het betuttelend en vinden 1,5 uur per dag best weinig, zeker als je een dag vrij bent. Binnen die 1,5 uur mag hij dan overigens wel zelf regie voeren. Maar het zou moeten gaan om de verbreding aanbieden en cliënten stimuleren tot iets anders. Deze afspraak is een kader en zou eigenlijk steeds opnieuw geëvalueerd moeten worden. Verder moet er goed gekeken worden naar wat erachter zit dat hij vergeet zijn taken te doen en te eten en drinken.

Casus: MVB-cliënt (48 jaar) die zichzelf moeilijk kan begrenzen met eten en overgewicht heeft.

Voorafgaand aan een feestje wordt met deze cliënt afgesproken hoeveel ze mag eten in verband met overgewicht. De cliënt gaat ermee akkoord maar heeft op de dag zelf begeleiding nodig om zich aan de afspraken te houden. Opgemerkt wordt dat het hier lijkt te gaan over begrensde eigen regie: er wordt samen met de cliënt gekeken wat goed is voor haar. Het is van belang om samen afspraken te maken, maar vervolgens gaat er voor begeleiders veel energie zitten in het zich houden aan de afspraken. Daarbij verschilt het nog of het herhalen van de afspraak voldoende is óf dat er echt ingegrepen moet worden door bijvoorbeeld eten weg te halen. Het is hierbij van belang (wanneer cliënten bijvoorbeeld overgewicht of ondergewicht hebben) om goed in gesprek te blijven met de verwanten.

Casus: MVB-cliënt (42 jaar) vindt het moeilijk om 's avonds op tijd naar bed te gaan. De wettelijk vertegenwoordiger vindt dat hij hier zelf keuzes in kan maken. Als team zouden ze de cliënt graag wat meer begrenzen.

In deze casus gaat het om de professionals en wettelijk vertegenwoordiger. Zij kunnen gezamenlijk in gesprek gaan over wat goed is voor de cliënt. De situatie in de groep is anders dan thuis. Daarom is het van belang om meer samen te komen, beter te communiceren en elkaars inbreng serieus nemen en daar je voordeel mee doen. Het is interessant om te kijken naar de invloed van de wettelijk vertegenwoordiger, die niet de situatie meemaakt maar wel wil sturen. Voor een gezamenlijke beeldvorming zou er een gesprek met de gedragsdeskundige erbij moeten plaatsvinden. Eén van de verwanten geeft aan dat er meer ruimte moet zijn om gebruik te maken van de kennis en ervaring van de verwanten.

Casus: MVB-cliënt (19 jaar) woont middenin woonwijk en gaat graag zelfstandig skelteren. Veilig wandelen lukt, maar tijdens skelteren waant hij zich Max Verstappen waardoor hij alle regels vergeet. Groepsleiding en gedragsdeskundige hebben besloten tot niet zelfstandig skelteren.

Aangegeven wordt dat deze cliënt geen eigen regie heeft. Het vooruitzicht in de casus wordt gemist. Ze zouden meer kunnen kijken naar wat nodig is om veilig te kunnen skelteren en welke stappen daarin genomen moeten worden. En als het uiteindelijk niet mogelijk blijkt en het skelteren is heel belangrijk voor de cliënt, dan kun je wellicht overwegen om de cliënt te verhuizen naar een locatie op een terrein.

Casus: EVB-cliënt (39 jaar) rijgt elke dag kralen op haar kleedje na de dagbesteding en lijkt heel tevreden. Zouden de begeleiders haar meer moeten stimuleren om andere activiteiten te ondernemen?

Aangegeven wordt dat ze wellicht meer uitgedaagd kan worden, maar niet te rigoureu (bijvoorbeeld één andere kraal tussen de bestaande kralen stoppen). Verder vraagt men zich af of het echt een activiteit of een klikje (vast ritueel, aangeleerd gedrag) is en wat de zintuiglijke informatieverwerking is. Dan kan er gekeken worden naar wat er toegevoegd kan worden aan haar activiteit. De eigen regie van de cliënt zit vooral in de reactie op de initiatieven tot verandering.

Casus: EVB-cliënt (23 jaar) is 6 maanden geleden verhuisd vanuit ouderlijk huis naar Ipse de Bruggen. Thuis ging hij rond middernacht naar bed (omdat hij anders heel boss werd) en werd daardoor laat wakker waardoor ouders hem naar dagbesteding brachten. Er is binnen Ipse de Bruggen een plan gemaakt waardoor rituelen wat eerder op de avond starten. Met inzet van nachtdienst lukt het om hem op 23u op bed te krijgen en in de ochtend op tijd op dagbesteding.

Over of dit eigen regie binnen de kaders is verschillen de meningen. Sommigen vinden van wel. Want de jongen accepteert het niet wanneer hij te vroeg naar bed moet. Een verwante geeft aan dat ze het vooral ziet als een mooie oplossing te bieden om hem in zijn nieuwe woonomgeving tot rust te brengen. Als er meer mogelijkheden waren geweest om op zijn behoefte in te gaan, dan zou er wel sprake zijn van eigen regie. De vraag is vooral wat de onderliggende vraag van zijn boosheid is. Verder lijkt een goede afstemming met de ouders heel essentieel, zeker wanneer hij in het weekend nog naar huis gaat.