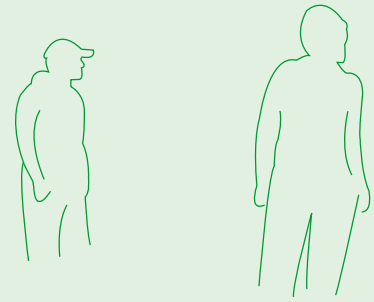




Resultaten 2004 - 2007

CLIËNTEN

**DUIJS-NEDERLANDS CONSULENTENWERK IN DE EUREGIO
VOOR MENSEN MET EEN HANDICAP EN EEN SPECIALE
BEHOEFTE AAN STEUN**



Inleiding

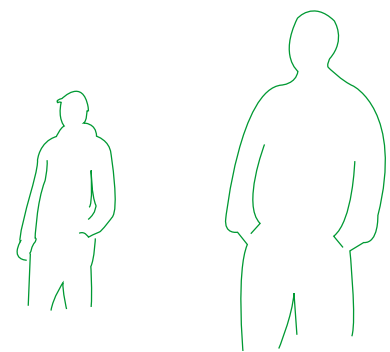
Hand in Hand heeft om het hoofddoel *verbetering van levenskwaliteit van mensen met een verstandelijke beperking* te bereiken een aantal subdoelen geformuleerd. Bij elk van die subdoelen gaat het om een specifieke doelgroep binnen het consultatieproces.

De cliënten horen dan in het middelpunt van onze inspanningen te staan. Hand in Hand kan ze alleen maar bereiken via andere personen. Ze zouden een wezenlijke rol moeten spelen in het consultatieproces, maar dat kost nog heel veel werk om dat te organiseren en ook in de toekomst te garanderen.

Cliënten zouden een leven moeten kunnen leiden zoals jij en ik. Abnormale levensomstandigheden zouden moeten veranderen zoals de personen het zelf wensen.

Regie over eigen leven moet ondersteund worden, maar niet door ze aan hun lot over te laten.

We moeten cliënten serieus nemen en respectvol begeleiden in het nemen van hun eigen verantwoordelijkheid.



Inhoud

Uit het leven van: Brandon van Ingen	04
Videofeedback	10
Uit het leven van: Bernd Henke	12
Gudrun Wansing over levensverhaal en kwaliteit van leven	16

Alleen als we risico's durven te nemen zal en kan Brandon zich ontwikkelen

Door Truus Rütter

De wereld gaat veranderen in Jakwereld. Iedereen verdwijnt naar Spakerscity. Iedereen kan naar de woestijn en missies doen, overal inbreken en om goude dingen van Netalheads te vinden en je kan oranje zeldzame geheimen ontdekken. Je kan ook persurballen vinden op moeilijke plekken. Hiermee kan je trucks uithalen en geheimen ontdekken. Je kan ze ook verdienen door missies te doen.

BRANDON

„Kijk“, zegt Brandon, „dit soort briefjes schrijf ik dus. Ze zijn belangrijk en ik doe er erg mijn best op. Soms help de leiding me erbij. Ik heb ook een briefje geschreven over de dag dat wij de macht over de hele wereld en het personeel hebben. Dan hebben wij een mes in de broekzak waarmee we ze kunnen doodsteken. Maar ik mag niet van mezelf over het mes praten. Dat wil ik niet.“

Spanning

Brandon van Ingen is veertien jaar. Een kind nog, zeker qua postuur. Een drukke, springerige krullenbol. Maar, in Brandon's hoofd huizen twee stemmen die hem onophoudelijk zeggen wat hij moet doen en die het samen nooit eens zijn. Van de ene stem moet hij obscene dingen zeggen, aan seks denken, pesten, schelden, vechten, slaan, schoppen, spugen, bijten, wegllopen, dingen kapotmaken, óók de dingen die hij mooi vindt en waar hij van houdt. De

andere stem zegt: „Hou op, Brandon. Niet naar de billen en borsten van de meisjes op straat kijken, geen vieze dingen tegen die meisjes en het personeel roepen, niet vechten, niet wegllopen, niet schoppen. Rustig blijven! Rustig blijven!!!“

Dan word ik bijna gek en ook als ik het niet wil, komt het er toch vaak uit

„En dan“, vertelt Brandon, „dan moet ik proberen al die vervelende dingen niet te doen en rustig te blijven maar dan komt er een heel grote spanning in mijn buik die langzaam omhoog kruipt en dan moet ik héél, héél sterk zijn om die er niet uit te laten komen. Dan word ik bijna gek en ook als ik het niet wil, komt het er toch vaak uit. Als het personeel het merkt vragen ze soms of ze me zullen helpen om het weg te masseren. Dan duwen ze hier op mijn schouders en hier, op mijn borst en dan hoeft het er soms niet uit.“

Onvoorspelbaar

Brandon woont bijna drie jaar bij, 's Heerenloo Loozenoord in Ermelo. Daarvoor verbleef hij vijf jaar in een observatiecentrum voor kinderen met psychiatrische problemen. Bij zijn afscheid daar stonden in zijn status termen als: ADHD, PDD-NOS, psychiatrische klachten, hechtingsangst, emotioneel zeer beperkt, verlatingsangst, uitgeobserveerd, geen toekomstperspectief.



Brandon is in 1993 in Amsterdam geboren en heeft nog twee oudere zussen. Zijn moeder Petra van Ingen en haar expartner Arie Bokhoven halen hem heel regelmatig op. Arie heeft zijn huis zelfs speciaal voor Brandon prikkelarm ingericht, maar ook dan is het zaak Brandon geen minuut uit het oog te verliezen want als hij bijvoorbeeld ineens zin krijgt om te gaan zwemmen kan hij zomaar naar de haven rennen en in zijn ondergoed in het water springen.

Hij was volstrekt onvoorspelbaar en zag geen gevaar. Hij wilde altijd weglopen

„Eigenlijk was hij als baby al moeilijk“, vertelt zijn moeder. „Onze tweede dochter was ook niet gemakkelijk maar hij vroeg als baby al heel veel aandacht. Als kleuter was hij overbeweeglijk, klom overal op en in en luisterde absoluut niet. Als ik bijvoorbeeld met hem in de supermarkt was, riep hij almaar vreselijk obscene scheldwoorden naar mij en naar anderen en dan kon ik hem met geen mogelijkheid stil krijgen. Hij was volstrekt onvoorspelbaar en zag geen gevaar. Hij wilde altijd weglopen. Ik herinner me dat hij,

toen hij vijf jaar was eens met een kindje van drie, allebei in hun pyjamaatje, is weggelopen. Ze zijn gewoon op de tram naar het centrum gestapt en toen ze ontdekt werden, zijn ze door de politie opgehaald en thuisgebracht.

Ik weet zeker dat hij diep in zijn hart lief wil zijn

Toen hij nog heel klein was, zijn we al met hem naar artsen en psychiaters gegaan maar die zeiden dat Brandon gewoon een moeilijk kind was. Een ADHD-jongetje. Tenslotte werd ons voorgesteld dat we met ons allen gezintherapie zouden gaan doen en toen werd wel duidelijk dat er met Brandon iets helemaal niet in orde was. In die tijd werd mijn man, die beter met Brandon kon omgaan dan ik, ernstig ziek. Zijn dood was voor ons allemaal een klap maar voor Brandon was het traumatisch. Toen ik helemaal niet meer wist hoe ik hem moest aanpakken, is hij naar een observatiecentrum gegaan en daar heeft hij vijf jaar moeten blijven omdat er nergens in Nederland plek voor hem was. Dat was vreselijk want hij kan ook heel lief zijn. Dan is het een echt knuffelkind. Daarom is het ook zo erg voor hem dat het zo snel fout gaat.



Ik weet zeker dat hij diep in zijn hart lief wil zijn. Maar íets in hem wil pesten, uitlokken, je laten schrikken.“

Slagvast glas

„We hebben hem wel heel regelmatig naar mijn huis in Almere gehaald“, zegt Arie Bokhoven. „Ja“, zegt Petra van Ingen, „Arie heeft overwicht op Brandon. Hij is heel consequent en houdt zichzelf én Brandon aan afspraken. Dat heeft Brandon ook nodig. Als ik alleen met hem ben, is hij heel overheersend. Dat kan ik niet aan.“ „Als hij bij mij is, doen we leuke dingen“, zegt Arie. „Het huis is ingericht op zijn buien. Ik heb slagvast glas en op zijn kamer staat alleen een bed en een krijtbord. We fietsen vaak. Dan kan hij zijn energie kwijt en is hij lekker buiten. Halverwege gaan we meestal bij een goede vriend iets drinken. Daar verheugt Brandon zich altijd op. Maar het gaat ook weleens fout. Je moet er constant op bedacht zijn dat hij geen gevaar ziet. Zo probeerde hij eens op de snelweg bij een vaart van 120 kilometer per uur uit de auto te stappen. Het is misschien wel onmogelijk om hem dan écht te laten voelen dat hij iets stoms gedaan heeft en dat

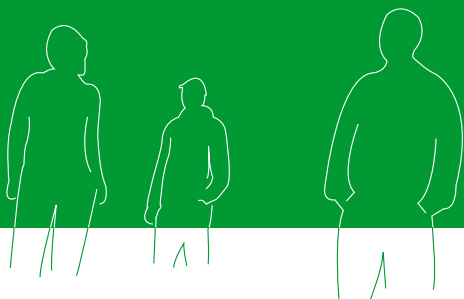
je heel erg geschrokken bent. Nee, ik denk dat hij echt niet beseft hoe moeilijk het voor ons ook is. Ik heb hem bijvoorbeeld nog nooit zien huilen.“

Door Brandon heb ik geleerd van dag tot dag te leven en tevreden te zijn met een goede dag

„Toen zijn vader dood ging, heeft hij gehuild“, zegt Petra van Ingen. „Daarna heb ik het ook nooit meer gezien. Maar sinds hij hier is, gaat het wel wat beter met hem dan in het observatiecentrum. Hier zijn een paar geestelijk heel sterke begeleiders. Arjan werkt vanaf de eerste dag hier bij hem en die is standvastig, eerlijk, oprecht en liefdevol. Dat is een goede combinatie.“

Op de vraag welke verwachtingen ze hebben van Brandon's toekomst, zegt zijn moeder: „Toekomst? Daar denk ik niet aan. Door Brandon heb ik geleerd van dag tot dag te leven en tevreden te zijn met een goede dag.“

Arie Bokhoven: „Nou, ik heb goede hoop dat hij over een paar jaar op een sociale werkplaats kan werken.“



Misschien ontdekken ze nog eens een medicijn waardoor hij veranderen kan. En verder leef ik ook bij de dag. Als het mogelijk is, zal ik er voor hem zijn. Ik geloof dat er zelfs hier niemand is bij wie hij zich zo veilig voelt als bij mij. Daarom laat ik het jong, ook in de toekomst, niet in de steek.“

Knuffelig pubertje

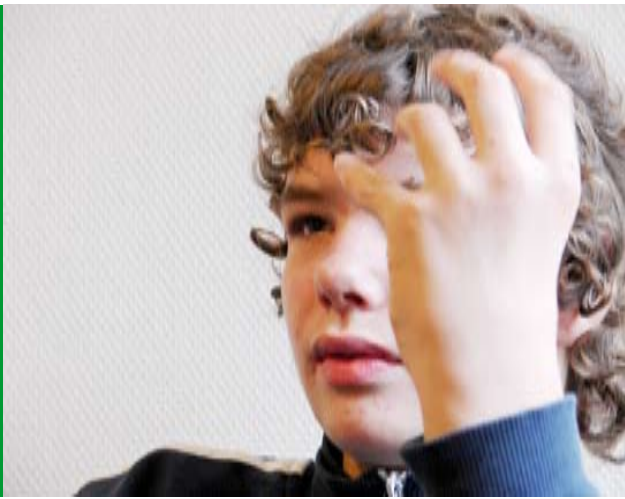
We praten met begeleider Arjan van Luijt, zijn manager Marjoke Oosterhoff en Annie Vis die hem begeleidt op de dagbesteding.

Arjan: „Brandon houdt ons hier goed scherp! Hij kan een leuk, knuffelig pubertje zijn maar hij kan ook in no-time gigantisch door het lint gaan. Omdat hij de neiging heeft om weg te lopen, loopt hij hier op het terrein altijd met twee begeleiders en soms aan een tuigje. Of hij zonder tuigje kan lopen is afhankelijk van zijn stemming. Je bent dan natuurlijk extra alert en dan kan het je nóg overkomen dat hij ineens verdwenen is. Hij is dan eigenlijk altijd op weg naar Almere en het is zaak om hem snel te vinden want er kunnen gevaarlijke dingen gebeuren. Zo heeft hij al eens op het punt gestaan om in de winter over het IJsselmeer naar

Almere te zwemmen. Dat had hij beslist niet overleefd. Hij is ook al eens over de snelweg gelopen. Een paar weken geleden is hij in een wijk in Harderwijk terechtgekomen en daar is hij over auto's gaan lopen. Iemand sprak hem daarop aan en toen heeft hij die persoon gebeten. Gelukkig was de politie er snel bij. Onlangs is het hem gelukt om hier boven op het gebouw te klimmen en toen heeft hij van alles naar beneden gegooid. In zijn kamer maakt hij alles stuk. Zijn toiletpot, zijn tv, mooie spelletjes. Daarna is hij vreselijk verdrietig maar hij zal de consequenties moeten aanvaarden. Hij mag dan bijvoorbeeld twee weken niet naar de bibliotheek waar hij graag dvd's leent.“

Hoe ziet Brandon's dag eruit? Arjan: „Het eerste half jaar kwam hij bijna niet buiten maar nu gaat hij van tien tot vier naar de Dagbesteding. In vrije uren doet hij allerlei activiteiten. Hij speelt graag verstoppertje, kan goed bouwen met Lego, hij kwartet en tekent en hij schrijft zijn befaamde briefjes.

Brandon heeft een team van vijftien mensen om zich heen. Als hij wordt begeleid door mensen die hij goed



kent, gaat het meestal redelijk maar we zijn een team in opbouw en omdat sommigen afhaken, hebben we ook af en toe invalkrachten en dat is voor beide partijen zwaar. Brandon kan geweldig ‚zuigen‘, en op allerlei andere manieren irritant zijn. Wanneer zo’n onervaren of onbekende begeleider dan niet heel goed in zijn vel zit, voelt Brandon zich niet veilig en dan gaat het fout. . Maar ook ik kan niet langer dan twee dagen achter elkaar met hem werken. Dan zit ik echt aan mijn tax!“

Consulent

Marjoke Oosterhoff: „Het belangrijkste is dat je structuur biedt en daarbij moet je consequent en neutraal zijn.“

Hoezo neutraal?

„Wel, als je teveel van jezelf laat zien, weet hij ongelooflijk snel je zwakke plek te vinden en dat misbruikt hij dan. Een voorbeeld? Laatst was hij met zijn autootjes aan het spelen en we waren gezellig met elkaar aan het babbelen. Ineens vroeg hij: „Wat is jouw lievelingskleur? Het was een gewone vraag maar ik hoorde een buiging in zijn stem en was alert. Als ik erop

in was gegaan en bijvoorbeeld; ‚groen‘ had gezegd, dan zou hij heel snel hebben achterhaald of ik een groene auto heb en dan zou hij in het vervolg tegen me zeggen: „Ik ga lekker jouw groene auto kapot maken.“ „Inderdaad“, vult Arjan aan. „Zo gaat dat. Laatst heeft hij toevallig mijn vriendin gezien. Dat is dan meteen een item. Nu zegt hij vaak kwetsende dingen over haar.“

Marjoke: „Maar hij probeert het soms ook wel op een naïeve manier weer goed te maken. Een tijd geleden had hij het Wouter, een van zijn begeleiders heel moeilijk gemaakt. Daarna kwam hij bij mij binnenlopen om te vragen of ik niet voor Wouter een auto kon kopen.“

Gesprekken met de consulent zijn vaak heel verhelderend waardoor we kritischer naar onszelf leren kijken

Arjan: „Hij zal nooit ‚sorry‘ zeggen. Na een incident nemen we de draad weer op en als we dan bijvoorbeeld aan het schrijven zijn, dan kan ie je ineens een knuffel geven. Dat voel ik dan als een ‚goedmakertje‘.“



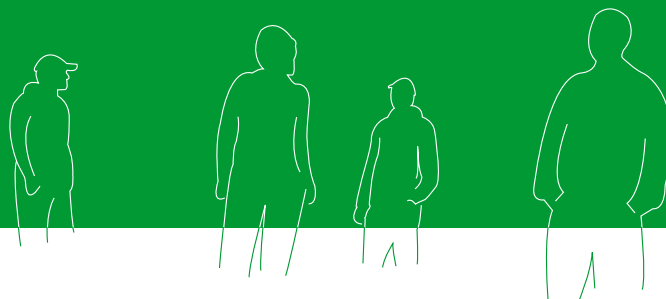
Alle mensen die met Brandon werken worden begeleid door een speciale consulent van buiten de instelling. „Dat is heel goed“, zegt Arjan. „Hij kijkt soms anders tegen de dingen aan en vraagt heel goed dóór. Hij werkt ook met videofeedback. Daardoor ga je veel bewuster werken. Gesprekken met de consulent zijn vaak heel verhelderend waardoor we kritischer naar onszelf leren kijken.“

Pilletjes

Op de Dagbesteding wordt Brandon altijd begeleid door twee mensen. Hoe ziet een van zijn begeleiders, Annie Vis, hem? „Brandon wil graag leren en aardig gevonden worden. Maar hij kan slecht tegen kritiek en wil bepalen. Tegelijkertijd weet hij dat daar problemen van komen en dan raakt hij verward in een tweestrijd tussen de twee stemmen in zijn hoofd. Hij vindt dat zelf erg vervelend en soms vraagt hij een pilletje tegen ‚druk-zijn‘. Maar hij heeft ook foefjes om de spanning uit zijn lijf te halen. Als dat niet lukt wordt hij heel bedreigend. Dan gaat hij schoppen, slaan of bijten of hij probeert je in het kruis of bij je borsten te pakken. Als we dat zien aankomen, dan stappen we de ruimte uit en doen

we de deur achter ons dicht. Omdat we twee ruimtes voor Brandon hebben, zeggen we ook weleens dat hij naar de andere kamer moet gaan. Soms lukt dat en dan komt hij tot rust. Soms gooit hij met tafels en stoelen tot het over is.

Ik vraag me weleens af of hij zich een beetje in anderen kan inleven. Je bent geneigd te denken dat hij dat niet kan maar hij voelt wel feilloos aan hoe die ander in zijn vel zit. Daar speelt hij mee. Pas nog vroeg hij: ‚Annie, als ik wegloop, ga je dan huilen? Ben je dan verdrietig?‘ Ik heb gezegd: ‚Ik ben wel verdrietig, maar ik ga niet huilen.‘



Ik ben er tamelijk zeker van dat hij het steeds beter zal gaan doen

Maar toch gaat het langzaam beter met hem. Eerst zat hij continue vast aan een lijntje; nu is dat nog sporadisch. Hij kan steeds vaker zelf een activiteit uitkiezen en die ook goed afmaken. Tegenwoordig gaan we regelmatig met hem zwemmen en dat vindt hij heerlijk. Er gaat veel minder kapot en ik ben er tamelijk zeker van dat hij het steeds beter zal gaan doen. Zijn goede, positieve kant wil dat zó graag.“

Verwachten Arjan van Luijt en Marjoke Oosterhoff óók dat het met Brandon beter zal gaan? „Ja“, zegt Arjan, „er is al veel ten goede veranderd. Het zal niet snel gaan maar met elke keer een stukje komen we ook ver. Ik denk dat hij op de duur kan meedraaien op een leefgroep.“ Marjoke: „Wij hebben een toekomstperspectief voor onze cliënten hoog in het vaandel staan. Dus ook voor Brandon en we doen er alles aan om hem daarvan te overtuigen. Daarvoor zullen we elkaar moeten leren

vertrouwen. Hij ons en wij hem. En hoewel veiligheid heel belangrijk is, zullen we af en toe toch een risico moeten nemen. Als we dat niet durven, kan en zal Brandon zich niet ontwikkelen.“

VIDEOFEEDBACK

Dat betekent, dat video-opnames gemaakt worden van de medewerker met de cliënt. Door deze opnames een of meerdere keren te bekijken, samen met collega's of met een extern deskundige, kan men zien, hoe het gedrag van cliënt en dat van de medewerker elkaar beïnvloeden. Door een nauwkeurige analyse ontstaat niet alleen een beter begrip van wat er precies in de praktijk van alledag gebeurt, maar kunnen er ook openingen ontstaan voor een meer aangepaste omgang.



Brandon over zichzelf:

„Ik kan goed skateboarden en ik speel graag verstoppertje. Ik vind het ook heel leuk om naar meisjes op straat te kijken. Binnenkort ga ik naar school en daar leer ik meer respect voor dames te hebben en om niet stoer te doen. Later wil ik iets technisch worden of politiemann. Ik speel met Lego en ik ben gek op wapens en uitvindingen. Ik heb een klappertjespistool maar de klappertjes zijn op.

Als er invalkrachten zijn dan moet ik rustig inademen en uitademen. Ik wil dan niet in zo'n huis wonen als hier. Dan wil ik jongetjes opstoken en schelden en over seks praten. Maar ik wil ook stil zijn. Daar word ik gek van! Masseren helpt soms wel. Ik wil wel op een groep wonen waar ik dan ook een eigen kamer heb. Daar zal ik het wel naar mijn zin hebben maar ik ben wel bang dat ik dan iets doe wat ik niet wil.

Vechten, glas kapotmaken, weglopen of met de mountainbike ervandoor gaan. Ik wil ook graag in een vliegtuig maar dat durf ik niet want dan wil ik misschien ook iets wat ik niet wil en dat is gevaarlijk in een vliegtuig.

Ik ben ook een boef, Ik ga soms belletje trekken, hiernaast bij Emmaus. Maar die lui kunnen wel hard lopen...

Ik vind het leuk om oorlog te maken en verhalen te schrijven over mensen opeten en dood en verdorven zijn maar ik houd niet van enge films. Dan kan ik niet slapen..."

Wie heeft het gedaan? Henke!

Door Truus Rütter

Toen Bernd Henke in het voorjaar van het jaar 2000 voor het eerst met zijn begeleiders in het Heilpädagogische Heim in Düren op bezoek kwam, verwachtten de medewerkers daar niets meer of minder dan een monster. Zijn slechte roem was hem vooruitgesnel: hier kwam een mens zó agressief en extreem gevaarlijk dat de instelling waar hij op dat moment woonde, niet langer voor hem wilde zorgen. Nu, zeven jaar later, zouden de begeleiders van destijds hun ogen niet geloven: het monster is voorgoed verdwenen. Bernd is een man geworden met aanmerkelijk minder angsten, hij heeft leren lachen en kan de laatste tijd zelfs grapjes maken.

Het levensverhaal van Bernd is triest en dramatisch. Dertig jaar geleden is hij geboren in de buurt van Magdeburg. Rond zijn eerste jaar kreeg hij hersenvliesontsteking en daarna een reeks van oorontstekingen en kreeg hij evenwichtsproblemen. Kortom, Bernd was een kind dat vaak ernstig ziek was en veel huilde. Hij moet zijn ouders tot wanhoop gebracht hebben want hij was al heel jong bekend bij de jeugdpsychiatrie en toen hij drie jaar oud was werd hij daar volledig opgenomen.

Bernd zat vrijwel altijd geïsoleerd en opgesloten in een van de twee kamertjes

Psycholoog Marlene Hittinger, die zijn komst naar Düren voorbereidde en hem tot voor kort begeleidde, kent zijn geschiedenis uit het hoofd. „Zijn ouders zochten hem steeds minder op en nadat hij zijn moeder in een woedeuitbarsting aanviel, kwamen ze helemaal niet meer. Bernd ging van instelling naar

instelling en kwam tenslotte in een psychiatrische kliniek terecht waar hij almaar moeilijker en agressiever werd. In 2000 wist men geen raad meer met hem. Bovendien kostte hij teveel aan begeleiding. Er werkten zes mensen alléén met hem.“

Zwart schaap

Marlene: „Toen ik voor een kenismakingsbezoek naar de kliniek ging, hoorde ik buiten al een verschrikkelijk, werkelijk waanzinnig schreeuwen. Bij mijn tweede bezoek hoorde ik het weer en realiseerde ik me dat het alleen Bernd kon zijn. Hij bewoonde daar een zogenoemd ‚appartement‘ dat bestond uit twee piepkleine kamertjes. In het ene stond een toiletpot en een bed en aan de muur hing een tv met een kapot scherm. Het andere kamertje was leeg. Alles was van bestendig materiaal gemaakt en de deuren waren afgesloten met grote houten schuifbalken. De begeleiders spraken eufemistisch over één kamer mét en één kamer zonder media. Bernd zat vrijwel altijd geïsoleerd en opgesloten in een van de twee kamertjes. Er waren drie volwassen mannen die af en toe probeerden om een activiteit met hem te doen. Zo rolde hij koperdraad op waarmee hij een zakcentje kon verdienen en verder werkten er drie oudere dames die absoluut niet tegen hem opgewassen waren. Ze waren hulpeloos en bang. Daar ‚speelde‘ hij dan ook mee. Als de dames dienst hadden, begon Bernd meteen te dreigen: „Ik sla je en ik bijt je en ik spuug op je! riep hij dan en als hij dan een echte of schijnuitval deed waren ze blij dat ze hem konden opsluiten. Hij was echt ‚het zwarte schaap‘, was niet alleen agressief naar anderen maar maakte ook alles kapot. En bij alles wat fout ging

werd gezegd: ‚Wie heeft het gedaan? Henke!‘ In de papieren werd hij beschreven als: kil, negatief, afstandelijk, fantasieloos en zeer gevaarlijk. Ik vond het heel bitter om dat allemaal te lezen want ik voelde dat de situatie zo vastgelopen was dat men nauwelijks nog een mens in hem kon zien.

Kort voor mijn eerste ontmoeting met hem was, na jaren, zijn vader nog eens op bezoek geweest. Hij schijnt het weerzien met zijn zoon verschrikkelijk te hebben gevonden. Even heeft hij met de gedachte gespeeld om hem mee naar huis te nemen maar voor het zover was kregen ze enorme ruzie en de vader verdween. Nu voorgoed. Een bittere ervaring voor Bernd die sindsdien naar zijn vader is blijven vragen.“

Geen straf maar consequentie

Om Bernd voor te bereiden op zijn verhuizing naar Düren kwam hij verschillende keren op bezoek. Monika Kühnert, die inmiddels ruim dertig jaar in de zorg werkt, herinnert zich dat nog goed. „Ik droeg die dag een gouden ketting en ineens had Bernd zijn hand eromheen. De begeleiders sprongen overeind maar ik keek hem in zijn ogen en zei: Ho! Dat is MIJN ketting. Als je die kapot trekt gaat je dat heel veel geld kosten!“ Enigszins verwonderd liet hij los. Even later kwam hij bij me met zijn portemonnee. Er zat een paar honderd Mark in. „Denk maar niet dat dat genoeg is, zei ik. Als je mijn ketting kapotmaakt dan wil ik óók je televisie en je video hebben en nog veel meer.“ Daar keek hij van op.“

Wij zijn begonnen met het afschaffen van het woord: straf

„Ja“, vult Marlene aan: „Monika was zó rustig en onverschrokken. Dat was voor Bernd een heel belangrijke, nieuwe ervaring.“



Inmiddels woont Bernd sinds augustus 2000 in Düren in een groep met nog drie andere cliënten. Nic Twint, die hier vrijwel vanaf het begin met hem werkt, zegt: „Zijn begeleiders van destijds zouden Bernd beslist niet meer terugkennen. Er is zoveel positiefs met hem gebeurd. Wij zijn begonnen met het afschaffen van het woord: straf. We bogen dat om naar consequenties. Als hij iemand aanvalt dan heeft dat de consequentie dat hij uit de huiskamer wordt gezet. Daarbij spreken we hem aan op zijn gedrag maar nooit als persoon. Het heeft heel lang geduurd voordat hij begreep dat hijzelf niet veroordeeld werd. Ook niet als hij heel erge dingen had gedaan en hij heeft nog altijd de neiging om dat uit te testen.“ „En“, vult Monika aan: „we zijn goed gedrag gaan belonen. Oh hij heeft zoveel moeten leren. De eerste jaren kon hij absoluut niet bij zijn gevoel komen. Het is geweldig, vooral voor hem, dat hij steeds dichterbij zichzelf komt.“ Nic: „Hij heeft hier leren lachen! Hij heeft hier ontdekt wat een grapje is.“ Monika: „Ja, laatst maakte hij zelf een opmerking en voegde daar meteen aan toe: ‚Dat is een grapje!‘“

Hij vertelt me dingen die hij aan niemand anders vertelt

Nic: „Hij heeft geleerd met iemand iets op te bouwen. Ik ken hem nu zes jaar en sinds twee jaar ben ik een vertrouwenspersoon voor hem geworden. Hij vertelt me dingen die hij aan niemand anders vertelt.“

Nabijheid

Op de vraag hoe hij dat bereikt heeft, zegt hij: „Ik ben altijd eerlijk tegen hem. Ik vertel hem ook hoe ik mij voel. Als ik boos ben, zeg ik dat maar als ik vrolijk en blij ben vertel ik hem dat ook. Eerst begreep hij dat niet zo maar inmiddels is hij zover dat hij het ook zelf aan me ziet. Naast eerlijkheid is respect heel belangrijk. Ik probeer om niet over zijn grenzen te gaan en ik ben heel duidelijk. Ik ga geen eindeloze discussies met hem aan maar wel een rustige dialoog. Bernd heeft structuur nodig. Dat geeft hem zekerheid en een gevoel van veiligheid. Sinds enige tijd zoekt hij nabijheid. Soms kan hij ineens zijn hoofd tegen me aan leggen. Dat hij dat kan, ondanks al zijn verdriet en pijn, vind ik heel bijzonder want hij heeft nog heel veel slechte herinneringen die hem haast dagelijks kwellen. Hij heeft vreselijke nachtmerries maar ook overdag kan hij ineens beginnen te schreeuwen of te huilen. Als je hem dan vasthoudt en troost, komen er verhalen over nonnen die hem vastbonden, over begeleiders die hem dwongen om vieze dingen te eten en sloegen en door dat alles heen voel je de diepe, diepe eenzaamheid die hij gevoeld moet hebben bij zoveel jaren isolatie in een klein, kaal kamertje. Het zijn altijd dezelfde trauma's die hem angst aanjagen. De laatste tijd heb ik soms de indruk dat hij er dingen bij verzint om een uitlaatklep te hebben. Ze hebben hem in het verleden veel naar horrorfilms laten kijken die hij niet kon verwerken omdat hij al zoveel angsten had. Die films hebben zijn angstgevoelens nog eens versterkt.“

Als ik drie weken vakantie heb dan verheug ik me erop hem weer terug te zien

Monika: „Door Bernd zijn we ons ook heel bewust geworden van het belang van het levensverhaal. Omdat er veel over Bernd was opgeschreven konden we begrijpen waar een groot deel van zijn angsten en boosheid vandaan komt.“

Het is overigens niet gemakkelijk om voor Bernd een goede dagbesteding te vinden. Hij gaat tweemaal per week naar een tuin waar hij drie uren werkt. Zijn spanningsboog is niet erg groot. Hij houdt niet van sport of balspelen en er is vanalles geprobeerd: wandelen, boodschappen doen, schoonmaken. Wel werkt hij graag met hout. Samen met ons heeft hij een paar vogelkastjes gemaakt en we proberen vrijwel dagelijks met hem te lezen, te schrijven en te rekenen. Vooral bij het rekenen maakt hij goede vorderingen. Maar het liefst kijkt hij dvd's of draait hij muziek.

Ondersteuning

Op welke wijze worden de begeleiders ondersteund? Monika: „Marlene was tot voor kort ons hoofd; van haar hebben we veel steun en waardering gekregen. Daarnaast hebben we al vier jaar lang eens per maand supervisie van een gestalttherapeut en zijn we twee jaar heel intensief begeleid door een extern deskundige, gespecialiseerd in ernstig probleemgedrag. Bovendien heeft Nic, die al twintig jaar aan vechtsport doet, ons een aantal grepen geleerd die we goed beheersen zodat je een klap of schop kunt afweren en niet in paniek raakt.“

Hoewel Bernd een van de moeilijkste mensen is waarvoor zij ooit hebben gezorgd voelen Monika en Nic zich erg bij hem betrokken. Nic:



„Ik mag hem graag. Bernd maakt deel uit van mijn leven. Hij betekent meer voor me dan ‚werk‘. Als ik drie weken vakantie heb dan verheug ik me erop hem weer terug te zien.“ „Ja“, zegt Monika: „Al zijn we nóg zo boos, we zeggen altijd: ‚Bernd, we zijn en blijven vrienden.‘ Buiten ons heeft hij op de hele wereld niemand.“

Dan komt het moment dat Bernd met ons ‚gedag‘ komt zeggen. Nic gaat hem halen. Een grote, forse man komt binnen. Hij geeft een opvallend slappe handdruk en slaat dan met een enorme klap op de tafel. „Koffie! Ik wil koffie!“, roep hij. De koffiekant blijkt leeg te zijn. Bernd kijkt dreigend om zich heen. „Neem maar een lekker glas melk“, zegt Nic. „Scheiße!“, roept Bernd maar dan gaat hij zitten en drinkt hij het glas melk in één teug leeg. „Wat komen die mensen hier doen?, vraagt hij aan Nic en terwijl deze daar iets over vertelt, raakt Bernd geobsedeerd door een klein wondje aan zijn vinger. We vragen hem of we foto’s mogen maken. Dat mag. En tot onze verbazing heeft Bernd voor de vrouwelijke fotograaf een speciaal, wat flirterig lachje in petto. Wat vind je leuk om te doen?, vragen we. „Dvd’s kijken“, zegt hij. „Wat voor dvd’s?“ „Van onderzeeërs en bommen.“ „En, van welke muziek houd je?“ Hij zucht. Plukt aan zijn gewonde vinger en roept: „Technooo! Hardcore! Ik wil naar Keulen! Ik wil een dure dvd gaan kopen!“ Dan draait hij zich om naar de grote,

houten werkbank die in het vertrek staat, grijpt deze vast en begint er dreigend aan te schudden. „Niet doen Bernd“, zegt Nic. „Loslaten.“ „Nee, gromt Bernd, ik maak de werkbank kapot en ik ga spugen en bijten.“ „Spugen en bijten is verboden“, zegt Nic terwijl hij opstaat, Bernd bij een arm neemt en rustig met hem de deur uitloopt.

„Dat ging goed“, zegt Marlene. „Het had ook anders uit kunnen pakken. Wat is hij toch ten goede veranderd. Ik ben zo trots op hem. En hij kan nog heel veel leren.“

Tot slot vertelt ze dat ze verleden jaar afscheid van haar werk nam en dat aan Bernd ging vertellen. „Dan kom je zeker nooit meer“, zei hij. „Natuurlijk wel“, zei ik. „Ik kom je af en toe opzoeken.“ „Ja“, zei hij, „want we zijn vrienden hè.“ Vlak voor mijn afscheid hebben we met ons tweeën op een zomeravond een wandeling door het park gemaakt. De begeleiders bleven op afstand. We liepen hand in hand en Bernd wees me tientallen dingen aan die hij kapot zou kunnen maken. Het was zó bijzonder. Ik zal het mij mijn leven lang blijven herinneren.“

„...Het leven van mensen met een verstandelijke beperking en onverstaanbaar gedrag wordt meestal gekenmerkt door isolement en geweld. De oorzaak van het isolement is meestal een gebrek aan binding en dialoog in de kinderjaren, een tekort in de mogelijkheden om te communiceren en een gebrekkige deelname aan het culturele leven. Dit alles kan leiden tot gedragsproblemen die vervolgens al dan niet met geweld van instituties of personen worden onderdrukt. Het onverstaanbare gedrag is als het ware een schild dat zo is gegroeid en wordt gebruikt als een middel om weerstand uit te drukken en te overleven. Het verhuult de ware identiteit, het echte verhaal, het unieke geheim van die persoon. Wat een levensverhaal, wil het nuttig gebruikt kunnen worden in de hulpverlening, allereerst moet doen, is het blootleggen van de échte historie. Het is méér het restaureren van het oorspronkelijke dan het opsommen van feiten en ervaringen op de tijdlijn van het leven.

Willem Cranen, projectleider Euregioprojekt Hand in Hand.

Kennis van het levensverhaal kan de kwaliteit van leven verbeteren

Door Truus Rütter

Aan de universiteit van Dortmund wordt sinds 2006 gewerkt aan een onderzoeksopdracht van het Euregioprojekt Hand in Hand. Men gaat na in hoeverre het werken met levensverhalen van cliënten met ernstig probleemgedrag kan bijdragen tot een beter begrip van de persoon en een verbetering van de leefomstandigheden. Dat betekent dat gezocht wordt naar een objectieve, bruikbare methode om belangrijke gegevens uit het levensverhaal te ontdekken. Inmiddels hebben dr. Erik Weber en Stefanie Zerfaß een goed leesbare handleiding voor de praktijk geschreven. Dr. Gudrun Wansing en Markus Schäfers hebben als projectleiders de opzet bepaald. In Dortmund praten we met Gudrun Wansing over het nut en belang van het werken met levensverhalen.

Dr. Gudrun Wansing richt zich op de faculteit Sociologie afdeling Sociale Integratie al jarenlang op de leefomstandigheden van mensen met een verstandelijke beperking. Zo werkte ze o.a. mee aan een uitge-

breid onderzoek over het persoonlijk budget. Daarbij verdiepte ze zich in zorgstructuren en systemen van veel Duitse organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking “Maar“, zegt ze, „we weten veel minder goed wat al die zorgstructuren en systemen eigenlijk voor de persoonlijke levenskwaliteit van de cliënten betekenen en daar zijn we nu ook naar op zoek.“

Wij kunnen nieuwe impulsen geven

Op de vraag of dat ‘nieuw’ is in Duitsland, zegt ze. „Al in het begin van de jaren negentig is het een zwaartepunt geworden. Maar juist bij mensen met ernstig probleemgedrag hebben we nog veel vragen over die kwaliteit van leven. Met de onderzoeksopdracht van Hand in Hand hebben wij de mogelijkheid gekregen om het beter te gaan onderzoeken én een methode te bedenken om die levenskwaliteit met betrekking tot het werken met levensverhalen te verbeteren. Werken met mensen met ernstige ge-

„Niet het defect is wat de persoonlijkheid bepaalt, maar de door het defect radicaal veranderde sociaal-emotionele ontwikkeling. Het zijn de symptomen, die wij vervolgens voor waar aannemen en waarop wij reageren. Het is de buitenkant die ons het meeste opvalt.“

Wolfgang Jantzen 1999. Uit: Rapport van Erik Weber

dragsproblemen is razend moeilijk. In de praktijk van alledag sta je als medewerker vaak met de rug tegen de muur en heb je nauwelijks tijd om te reflecteren. De rol van een universiteit kan dan zijn om van buitenaf, met een wetenschappelijke blik naar de situatie te kijken. Wij kunnen nieuwe impulsen geven, onderzoeken welke kennis er, ook internationaal, is en die kunnen we vervolgens zodanig aanbieden dat deze in de praktijk bruikbaar is.“

Handleiding

Wat is er tot dusver gebeurd? Erik Weber en Stefanie Zerfaß hebben een uitgebreid literatuuronderzoek gedaan. Ze hebben beschreven wat er over mensen met een verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen het werken met levensverhalen bekend is in o.a. Duitsland, Amerika en Nederland. Uit deze expertise hebben zij een praktische, niet-academische handleiding samengesteld waarmee 'de praktijk' aan de slag moet kunnen. Op een in 2006 door Hand in Hand

georganiseerde studiedag over het levensverhaal gaf Erik Weber een workshop waarbij werkers uit de zorg met het onderzoeksinstrument gingen werken. Er was erg veel belangstelling en animo voor de methode.

Gudrun Wansing: „Als je leest wat er in het verleden over een cliënt op papier is gezet, zul je ontdekken dat er zelden vanuit de cliënt zelf is gekeken. Er wordt bijvoorbeeld beschreven aan welk syndroom de cliënt lijdt, hoe hij of zij zich gedraagt maar er wordt vrijwel nooit beschreven wat dat alles voor hem of haar zelf betekent. Wat betekende het bijvoorbeeld om 'uit huis' geplaatst te worden. Hoe reageerde de cliënt daarop? Wanneer kwam er voor het eerst ernstig probleemgedrag voor? Waarmee zou het te maken hebben gehad? Wat was de zwaarste krenking of zelfs vernedering in het levensverhaal van de cliënt? Hebben heel negatieve diagnostische uitspraken de ontwikkeling van de cliënt beïnvloed?



Het is erg belangrijk dat de aandacht voor het levensverhaal structureel wordt ingebed in zorgen en behandelplannen

Om te beginnen moet de handreiking tot meer aandacht en reflexie leiden. Misschien zal het niet lukken om alles te achterhalen maar als je het belang van het levensverhaal inziet, zul je vanaf dat moment anders naar de cliënt kijken en niet meer alleen de droge feiten opschrijven maar meer stilstaan bij ‚oorzaak en gevolg‘.

Het is erg belangrijk dat de aandacht voor het levensverhaal structureel wordt ingebed in zorg en behandelplannen. En dat is niet eenvoudig want om er goed mee te kunnen werken moet er een zekere theoretisch kennis zijn. Die hoeven niet alle medewerkers te hebben maar het is wel belangrijk dat iemand de methode overziet want de theorie staat ergens voor; als je niet weet waarom je bepaalde dingen doet, kun je gemakkelijk fouten maken.”

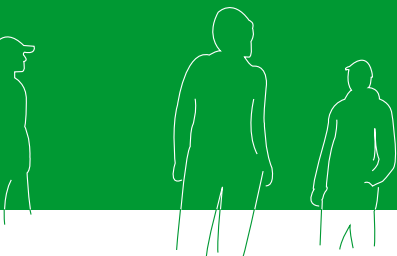
Vraag: Moeten organisaties dan bijvoorbeeld een ‚levensverhaaldeskundige‘ in dienst hebben?

Gudrun Wansing: „Nee, dat hoeft niet. Maar het zou heel goed zijn wanneer bijvoorbeeld consultants die al aan een expertiseteam verbonden zijn, zich specialiseerden in de invloed van het levensverhaal op het leven van een cliënt. Het hoeven geen specifieke levensverhaaldeskundigen te worden maar wanneer ze de methode kennen, kunnen ze een vertaalslag naar de praktijk en naar de werkers maken.

Hier in Duitsland zijn alle organisaties, of het nu over het bedrijfsleven of de gezondheidszorg gaat, verplicht om een kwaliteitsmanagementsysteem te hebben. Daarin is standaard vastgelegd wat medewerkers moeten weten en kunnen. In de zorg is dat minder eenvoudig dan in het bedrijfsleven. Daar moet men niet alleen kijken naar productiviteit maar men heeft ook inhoudelijke, pedagogische doelen. Toch zou het onderdeel ‚werken met levensverhalen‘ procesmatig en structureel in zo’n kwaliteitsmanagementsysteem vastgelegd moeten worden.“

Denkt Gudrun Wansing dat medewerkers tijd en gelegenheid hebben om dat allemaal te lezen?

„Dat“ zegt ze „is nou juist de crux! Nogmaals, het moet ingebed worden



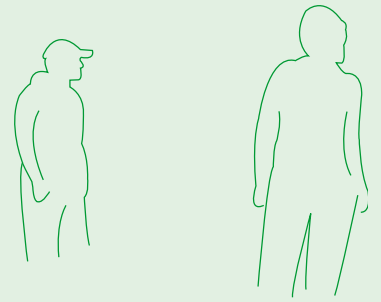
in de bestaande werkprocessen. Er moet een duidelijk en helder format zijn waarin vastligt wat je onder bepaalde omstandigheden moet doen. Zaken waarmee je rekening moet houden, wie je moet informeren, wat je schriftelijk moet vastleggen. Dat zijn allemaal dingen die je kunt standaardiseren. Het maakt het werk gemakkelijkere en geeft zekerheid.”

Lees alle papieren over de cliënt nog eens door en probeer dat wat is opgeschreven opnieuw te interpreteren

Maar, hoe kan een medewerker zich verdiepen in het levensverhaal van een cliënt als hij of zij deze bijvoorbeeld nog maar kort kent, er nauwelijks iets over het levensverhaal bekend is, en de cliënt niet kan spreken?

Gudrun Wansing: „Er zijn verschillende manieren: je kunt nagaan of er nog een sociaal netwerk is. Familie of mensen die de cliënt vroeger gekend hebben. Als er geen familie is probeer dan mensen te vinden die voor hem gezorgd hebben. Lees alle papieren over de cliënt nog eens door en probeer dat wat is opgeschreven opnieuw te inter-

preteren. Kijk, twintig jaar of langer geleden hadden we andere invalshoeken. We vroegen ons zelden af of er een relatie was tussen het gedrag van een cliënt en zijn omgeving. Als we ons nu afvragen wie degene was die de notitie maakte, in wat voor levensfase de cliënt toen verkeerde, wanneer bepaald gedrag voor het eerst voorkwam en waar dat mee samenhangen kan hebben, dan zitten we op een ander, een nieuw spoor dat misschien kan leiden naar meer begrip, naar betere ondersteuning en naar en hogere kwaliteit van leven.”



Adres & Colofon

Bezoekadres:

Stiemensweg 38
6591 MD Gennep
Nederland

Tel +31 485 499 986

Fax +31 485 499 978

www.euregioprojekt-handinhand.org

Postadres:

Postbus 9
6591 AA Gennep
Nederland

Eindredactie:

Myga Tietjen

Redactie:

Hand in Hand

Teksten:

Truus Rütter, Ellis Wiendels,
Hand in Hand

Vertalingen:

Gerd Busse, Willem Cranen,
Myga Tietjen

Layout:

Florian Hofmeister, Köln
www.hofmeistergrafik.de

Foto's:

Truus Rütter, Hand in Hand,
Henk Hoedemaekers,
www.photocase.de (u.a. Titelbild)

_20

Druk:

Drukkerij Weemen, Haps
Nederland

Oplage (1000)

Het project is mede mogelijk gemaakt door financiële ondersteuning van de Europese Unie (Interreg IIIa), het land Nordrhein-Westfalen (NRW), de Nederlandse Provincies Limburg, Noord-Brabant en Gelderland, Dichterbij en het Landschaftsverband Rheinland (LVR).