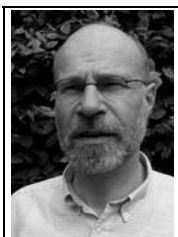


Ad van den Broek: “Het gaat om de gelijkwaardigheid tussen mensen en niet om de gelijkheid van vaardigheden en capaciteiten.”



Ad van den Broek is ruim dertig jaar actief als gezondheidszorgpsycholoog in de sector zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Hij houdt zich bezig met diagnostiek en behandeling van ernstige gedragsproblemen. Ad van den Broek adviseert begeleiders en ouders van zowel kinderen als volwassenen met een (ernstige) verstandelijke beperking. Aandachtsgebieden van Ad van den Broek zijn ASS (Autisme Spectrum Stoornis), sociaal emotioneel functioneren en slaapproblematiek. De afgelopen jaren heeft Ad van den Broek zich ingezet voor FORTIOR, zijn eigen bureau gericht op mensen met autisme in combinatie met een (ernstige) verstandelijke beperking. Principes als inclusie en autonomie hebben hem altijd geïnspireerd in zijn werk.

Vindt u dat alle mensen met een verstandelijke beperking het recht hebben de regie over eigen leven te voeren? En: waarom vindt u dat?

Mijn antwoord is volmondig “ja”. Simpelweg omdat mensen met een verstandelijke beperking ook gewoon mensen zijn die recht hebben op een eigen leven en het maken van eigen keuzes. Dit is een fundamenteel recht dat ieder mens heeft. Net als ieder ander zullen mensen met een verstandelijke beperking moeten leren leven met de mogelijkheden en onmogelijkheden die zij hebben. Een beperking hoeft niet te betekenen dat je niet maatschappelijk kunt functioneren.

Heeft u deze mening altijd al gehad of is daar in de loop van de tijd verandering in gekomen?

Ik heb die mening altijd al gehad. Ik ben in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking begonnen in 1975. Toen werd regie over eigen leven of autonomie niet zo benoemd maar het idee kwam wel enigszins op door het normalisatieprincipe. Ik herinner mij nog een gesprek met een aantal maatschappelijk werkers van de toenmalige SPD (nu MEE). Zij vroegen mij wat mijn visie was. Ik antwoordde dat wij er als hulpverleners zijn om aan te vullen waar mensen met een verstandelijke beperking het niet meer kunnen. In principe doen mensen met een verstandelijke beperking zoveel mogelijk zelf. Waar het niet meer gaat, springen hulpverleners in. Later kwam ik in aanraking met Willem Kleine Schaars. Hij was eigenlijk zijn tijd ver vooruit. Hij had een eigen methode ontwikkeld om mensen te steunen in het ontwikkelen van hun eigenheid en het leiden van hun eigen leven. Hier voelde ik me altijd door aangesproken. Het heeft me geïnspireerd om ook vanuit dat principe te werken en te adviseren.

Wat komt er in de (of uw) praktijk terecht van zeggenschap over eigen leven voor mensen met een verstandelijke beperking?

Dat is voor mij wat moeilijk te beantwoorden want ik word meestal pas om advies gevraagd als het niet goed gaat met mensen. Zeggenschap wordt dan behoorlijk overschaduwd door relatieverstoring gedrag. Mijn indruk is echter wel dat er positieve ontwikkelingen zijn maar dat het beter zou kunnen. Er wordt wel degelijk meer rekening gehouden met mensen maar of zij ook echt altijd zelf kunnen kiezen is nog maar de vraag. Als je het op een schaal zou zetten met aan de ene kant de zorgaanbieder beslist en andere kant de cliënt en zijn vertegenwoordigers beslissen, denk ik dat de balans iets meer doorslaat naar de zorgaanbieders

beslissen. Ik denk dat instellingen nog steeds een grote vinger in pap hebben. In mijn ogen heeft regie voeren ook te maken met deelnemen aan de maatschappij. Ik vind dat professionals dit veel te weinig stimuleren. Het gaat vaak niet verder dan normalisatie. Dat vind ik persoonlijk wel jammer.

“Vanuit de ondersteuningsgedachte kun je naar mijn mening verder gaan dan je zelf vaak denkt.”

Wat wilt u in uw dagelijks werk bereiken als het gaat om meer autonomie voor mensen met een verstandelijke beperking?

Dat de omgeving erop gericht is en zich inspant om de autonomie van mensen met een verstandelijke beperking te ondersteunen. Dit betekent dat mensen met een verstandelijke beperking enerzijds niet worden overvraagd. En anderzijds dat de omgeving de persoon niet overvleugelt door te zeggen “wij willen het zus” of “wij willen het zo”. Dit is toch een valkuil waar hulpverleners makkelijk in stappen. Mijn doel is de omgeving zover te krijgen dat ze hier wat vanaf stappen en dit relativeren. Ik vind het belangrijk dat begeleiders actief luisteren en helpen de wensen van iemand met een verstandelijke beperking te realiseren. Dus niet zeggen: “Leuk dat u meer vrienden wilt hebben en over twee weken praten we wel weer verder”. Maar kijk ook eens hoe je de cliënt kunt helpen dit in praktijk te brengen. Hoe kun je hem helpen andere mensen te bereiken en welke stapjes kan de cliënt daarin zetten. Vanuit de ondersteuningsgedachte kun je naar mijn mening verder gaan dan je zelf vaak denkt. In plaats van denken “dat kan hij nooit, laten we dat maar niet doen”, kun je met de nodige inventiviteit investeren in het mogelijk maken van wat eerder niet mogelijk leek. Maar je moet ook uitkijken mensen met een verstandelijke beperking niet

te overvragen. Soms kan het belangrijk zijn mensen tegen zichzelf in bescherming te nemen. Actief luisteren en mensen goed kunnen inschatten op hun niveau is voor ondersteuners een belangrijke vaardigheid.

U geeft aan dat het belangrijk is dat iemand met een verstandelijke beperking niet overvraagd mag worden. Dit betekent dat de regie dus soms wordt overgenomen door een ondersteuner. Hoe verhoudt zich dat dan tot het regiegedachtegoed?

De keuzemogelijkheden voor sommige mensen met een ernstige verstandelijke beperking, bijvoorbeeld bij autisme, psychiatrische problemen of gedragsproblemen, eng je soms behoorlijk in. De regie ligt voor deze mensen op een veel kleiner stuk, namelijk het stuk dat ze aankunnen. Je zet vooral in op het creëren van de voorwaarden voor een optimaal leven. Dat betekent dat deze mensen door het leven kunnen zonder gedragsproblemen, zonder spullen kapot te maken of zonder iemand een tik voor zijn hoofd te verkopen. Dus dat ze kunnen functioneren. Bij hele kwetsbare mensen die een behandelindicatie hebben, beslist de behandelaar samen met de vertegenwoordigers van de cliënt. Soms word je ook door schade en schande wijs. Bijvoorbeeld door iemand met een ernstige verstandelijke beperking eerst overal bij te betrekken. Als hij dan bijvoorbeeld agressief reageert geeft hij eigenlijk aan “dit trek ik niet, dit kan ik niet aan”. Als de ondersteuner dan begrijpt wat het probleem is, zeg je: “Als jij het niet aankunt dan houden we jou er buiten”. Op dat niveau voert de cliënt toch de regie.

Maar als iemand met een (ernstige) verstandelijke beperking agressief wordt omdat er bijvoorbeeld iemand op bezoek komt voor een andere bewoner die hij niet aardig vindt, trekken we wel een grens. Dan zeggen we: “We snappen best dat jij dit niet leuk vindt

maar we accepteren niet dat je iemand agressief benadert. Anderen vinden het goed dat die persoon op bezoek komt dus op dit punt bind jij maar in”. Sommige kwetsbare mensen met een verstandelijke beperking hebben een gebrek aan zelfsturing. Zij hebben zichzelf niet altijd in de hand. Dit heb je wel nodig om helemaal zelf de regie te kunnen voeren. Je moet rekening kunnen houden met andere mensen. Op het moment dat iemand dat niet (helemaal) zelf kan zullen ondersteuners het stuur over moeten nemen. Vooral als de autonomie en veiligheid van anderen in gevaar komt. Maar wel sturen zonder mensen te overvleugelen want je moet rekening blijven houden met deze kwetsbare mensen. Zaken moeten zorgvuldig worden afgewogen het liefst samen met de vertegenwoordigers en belangenbehartigers van de cliënt. We doen de vertegenwoordigers een voorstel voor een behandeling of ondersteuning. Wanneer over dat voorstel overeenstemming is bereikt, kan vanuit dat principe gewerkt worden. Zo wordt uiteindelijk toch nog aan de autonomie van de cliënt voldaan.

“Ik vind het belangrijk dat je deze mensen nabij blijft. Dat je ook met hen meegaat als het moeilijk wordt en als een keuze gemaakt is waar je het niet mee eens bent.”

Hoe ga je er, als ondersteuner, mee om als je ziet dat iemand met een verstandelijke beperking zichzelf overschat en iets van plan is wat niet verstandig lijkt. Kun je dan gewoon zeggen dat mag niet?

“Dat mag niet” kun je natuurlijk wel zeggen maar daar hoeft iemand zich niets van aan te trekken. De enige mogelijkheid die hebt is praten. Je kunt een bepaalde beslissing dringend ontraden. Je kunt er op terug komen en nog eens op terug komen. Maar als iemand toch de keuze maakt dan zeg je: “Die persoon heeft zijn keuze gemaakt, we zijn het er weliswaar niet mee eens maar we zetten in op zo goed mogelijk ondersteunen”. Ik vind het belangrijk dat je deze mensen nabij blijft. Dat je ook met hen meegaat als het moeilijk wordt en als een keuze gemaakt is waar je het niet mee eens bent. Als ondersteuner help je iemand met een verstandelijke beperking zo goed mogelijk. Als het niet blijkt te gaan zal iemand met een verstandelijke beperking de consequenties van zijn keuze moeten aanvaarden, net als ieder ander. Soms accepteren mensen alleen dat iets niet kan als ze aan de lijve ondervinden dat er een grens is.

U geeft aan dat u het belangrijk vindt dat de begeleiding goed is afgestemd op het sociaal emotionele niveau van de cliënt. Actief luisteren en goed kunnen inschatten wat het niveau van de cliënt is, zijn daarbij onmisbare vaardigheden. Hoe probeert u dit te bereiken aangezien u zelf niet direct betrokken bent bij de dagelijkse ondersteuning van de cliënt?

Dat probeer ik op verschillende manieren. Het kan zijn dat ouders of begeleiders onvoldoende beeld hebben van de persoon met een verstandelijke beperking. Doordat er beelden en verwachtingen zijn waaraan niet wordt voldaan ontstaan irritaties. Dan kun je aan de beeldvorming werken. Dit kan door situaties te analyseren met video-opnamen of gesprekken. Door

verwachtingen bij te stellen help ik begeleiders met de afstemming. Wat ik zelf ook altijd belangrijk vind is het contact en communicatie: hoe maakt de omgeving zich duidelijk aan de cliënt en hoe maakt de cliënt zich duidelijk aan zijn omgeving. Je ziet vaak dat de omgeving wel in staat is contact met de cliënt te maken maar andersom heeft de persoon met een verstandelijke beperking niet de mogelijkheid zich uit te drukken. De omgeving en ondersteuners moeten worden toegerust en vaardigheden leren om iemand met een verstandelijke beperking te helpen zich te uiten als hij daar zelf moeite mee heeft.

Als ik ondersteuners begeleid en adviseer probeer ik ze toe te rusten door achtergrondinformatie te geven. Onder de vlag van Fortior, mijn eigen bureau, ontplooi ik activiteiten op het gebied van scholing. Door kennisdagen te organiseren voor professionals en ouders wil ik ondersteuners handvaten geven door theorie te koppelen aan praktijksituaties.

Kunt u een voorbeeld geven van een situatie waarin u iemand met een ernstige verstandelijke beperking heeft begeleid. Hoe heeft u helder gekregen wat deze persoon wel en niet wil en wat heeft u gedaan om zijn autonomie te versterken?

Een goed voorbeeld was een ernstig verstandelijk beperkte man. Je moet dan denken aan het niveau van een anderhalf-jarige. Hij vertoonde ernstig probleemgedrag. De begeleiders zaten echt met hun handen in het haar. We hebben toen video-opnames gemaakt van verschillende situaties. We ontdekten een patroon in het probleemgedrag. We ontdekten dat deze persoon meer structuur nodig had en dat hij zich soms verveelt. We hebben een plek voor hem gecreëerd van waaruit hij kan starten en eindigen. Dit is een plek waar hij zich veilig kan voelen. Ook mag hij elke dag helpen met eenvoudige klusjes. Het is dan belangrijk dat deze cliënt pas geroepen wordt als hij een klusje kan

uitvoeren. Roep je hem te vroeg dan gaat het fout. Na verloop van tijd nam zijn probleemgedrag af. De begeleidsters zagen dat hij op een bepaald moment zelf initiatieven ging nemen. Zo heeft hij weer een stukje regie over eigen leven (terug)gekregen.

Uit het voorafgaande gesprek met u blijkt dat ieder mens met een verstandelijke beperking de regie kan voeren, al is dat voor sommige cliënten slechts op een klein gebied. In ons gesprek is duidelijk geworden dat er veel positieve ontwikkelingen zijn maar dat er nog veel kan verbeteren op het gebied van autonomie voor mensen met een verstandelijke beperking. Wat zou er volgens u moeten gebeuren om het Regiegedachtegoed te realiseren?

Het thema blijven uitdragen door discussie, voorlichting en studiedagen. Vind mensen binnen de instellingen die het thema uitdragen en het onder de aandacht houden. Het is ook belangrijk professionals toe te rusten. Mijn indruk is dat professionals wel openstaan voor het begrip regie over eigen leven, zeker als je er met ze over praat. Ze blijven soms hangen in de problemen die zij voorzien. Je kunt ondersteuners helpen door vragen te stellen en mee te denken over oplossingen. Ik zou het goed vinden als er een kwaliteitsinstrument werd ontwikkeld waarmee de autonomie binnen zorginstellingen kan worden getoetst. Nu is de mate van autonomie nog afhankelijk van de individuele professional die de cliënt met een verstandelijke beperking voor zich heeft.

“Accepteer de persoon met een verstandelijke beperking zoals hij is en pers hem niet in een model van hoe hij zou moeten zijn.”

Wat zou u willen zeggen tegen iedereen die vindt dat mensen met een verstandelijke beperking niet de regie kunnen voeren?

Het gaat om de gelijkwaardigheid tussen mensen en niet om de gelijkheid van vaardigheden en capaciteiten. Er zijn verschillende vormen van autonomie denkbaar. Accepteer de persoon met een verstandelijke beperking zoals hij is en pers hem niet in een model van hoe hij zou moeten zijn. Het gaat in essentie om de manier van denken en van attitude. Je willen verplaatsen in de persoon met een verstandelijke beperking en zijn belangen willen dienen. Verdiep je in de ander, kijk wat hij kan en ga daarvan uit.