

The book cover features a solid orange background. At the top, several thin, vertical white lines descend from the top edge. In the lower half, a series of thin, white, wavy lines curve across the page, creating a sense of movement and depth. The title 'Rust & reuring' is printed in a large, white, sans-serif font, with the ampersand being a simple horizontal line.

Rust & reuring

Dagboekantekeningen van
een outsider-onderzoeker van
WAVE

ANNEMIEK ONSTENK

WAVE is een driejarig project van Centrum voor Consultatie en Expertise, VUmc Metamedica, zes zorgaanbieders en anderen om op een onorthodoxe manier te kijken naar vastgelopen zorgsituaties en moeilijk verstaanbaar gedrag van mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Dertien outsider-onderzoekers lopen een halve dag per week mee in de woonzorg en dagbesteding van een van de zes zorgaanbieders. Kunnen zij met hun emoties, verbeelding en intuïtie een andere blik werpen op de zorg voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking? Wat kunnen outsider-onderzoekers bijdragen aan een verbetering van de kwaliteit van hun leven in de woonzorginstelling? Kan iets van de kennis en vaardigheden van buitenstaanders worden ingeweven in de professionele zorg, die steeds meer op veiligheid en risicomijding is gericht?

Ik ben een van de dertien outsider-onderzoekers van project WAVE. Tussen april 2019 – april 2020 was ik als outsider-onderzoeker gekoppeld aan een jonge bewoner in een woonzorginstelling. Ik noem haar Elise, omdat het niet de bedoeling is dat bewoner of zorgaanbieder hier te herleiden zijn.

Ik keek en observeerde, maakte contact en aantekeningen, stelde vragen, luisterde en praatte, liet me raken door wat ik zag en hield een dagboek bij.

Met dit dagboekje doe ik mijn bevindingen als outsider-onderzoeker cadeau aan de begeleiders, verzorgers en behandelaars in de woonzorg en dagbesteding waar mensen met een ernstige verstandelijke beperking, meestal onzichtbaar voor de buitenwereld, een groot deel van hun leven doorbrengen.

Annemiek Onstenk, juni 2021

<https://www.projectwave.nl/>

KENNISMAKING

Als ik mijn hoofdpersoon Elisa (23) in april 2019 voor de eerste keer ontmoet, zit ze op de kinderboerderij gelukkig naar de lucht te kijken, haar gezicht in de zon. Af en toe strekt ze haar handen en rug door van opwinding en puur genot, zo lijkt het. Ik zie een blij mensenkind dat van warmte houdt. Een uur eerder, tijdens m'n kennismaking met het zorgteam, vertellen begeleiders haar soms als duivels te ervaren, door demonen beheerst. Elisa duivels? Ik hoop haar beter te leren kennen, met de teams woonhuis en dagbesteding te delen wat me opvalt en, indien gewenst, mee te denken wat eventueel anders zou kunnen. Ik besluit een dagboek bij te houden waar ik opteken wat ik waarneem in het woonhuis en de dagbesteding en wat plezier of juist pijn doet.

April 2019 - Rust

Tot haar 18^{de} woont Elisa thuis, sinds 2013 in een zorginstelling. Ze gaat elke twee weken een weekend naar moeder, in vakanties wat langer. Het woonhuis is spiksplinternieuw, riant en mooi ingericht. Behalve Elisa wonen er nog zes mensen, allemaal boven de 50 jaar. Ze ogen om 16:00u niet alleen vermoeid van hun dagprogramma, maar ook uitgeblust. Ze praten noch communiceren met elkaar en lijken 'geprogrammeerd' voor het dagelijks terugkerend ritme. Een huisgenoot anticipeert eind van de middag, zo legt een begeleider die haar lichaamstaal kent me uit, op het avondeten dat ze rond 18:00u en de koffie die ze rond 20:00u krijgt voor het naar bed gaan. Elisa heeft haar vaste plek op de bank, ze ligt met opgetrokken knieën en haar hoofd op de arm op de armleuning. Dat de huisgenoot naast haar op de bank onrustig heen en weer beweegt, steeds hetzelfde woord zegt, af en toe opstaat en rondloopt, lijkt haar niet te deren. De televisie staat aan, niemand kijkt.

Als ik er vaker kom, verbaast het me steeds dat het woonhuis tussen 16:00-20:00/30u niet iets gezelligs (een muziekje, liedje, spelletje, verhaaltje) aanbiedt. De bewoners vormen voor jaren of decennia toch een soort gezin. Elisa heeft behoefte aan rust, zegt de pb'er over mijn hoofdpersoon. Ze is bij de zorginstelling begonnen in een jongerengroep next door maar daar was teveel heibel en onrust. Maar krijgt ze hier van de

weeromstuit niet tevéél rust? 'Rust is ook een activiteit,' legt een begeleider me uit. De gedachte dat de 23-jarige Elisa hier ook boven de 50 gaat worden, bedrukt me.

Mei 2019 – Iets doen?!

Ik neem, met toestemming van verzorgers, van huis een keer een knuffel mee, de keer daarna een voorleesboek en ik zing af en toe zachtjes. Haar huisgenoten lijken me emotieloos aan te kijken maar Elisa blikt af en toe nieuwsgierig onder haar arm door naar wat er te beleven valt. 'Naar lammetjes kijken, dat wil Elisa niet' en 'Met voorlezen maak je haar niet gelukkig', zegt een begeleider van de dagbesteding als ik vraag of ik met haar naar de lammetjes op de kinderboerderij mag of een boekje voorlezen. Ik leer eerst dat je Elisa het beste met rust kunt laten en later dat contact met Elisa maken zelfs helemaal niet de bedoeling van de zorginstelling is.

Een paar weken na m'n vergeefse poging iets met haar te doen, zie ik Elisa echter enthousiast wijzen naar de lammeren. Voor haar 24^{ste} verjaardag in oktober 2019 krijgt ze voorleesboekjes.

Juni 2019 – Conflict vermijden of negeren

Begeleiders in het woonhuis en bij de dagbesteding vertellen dat zij m'n hoofdpersoon ontzien en weinig tot niets van haar vergen. Haar moeder zou haar als kind hebben overvraagd, daarom hóeft ze in het woonhuis of bij de dagbesteding niets, zo staat in het zorg/ondersteuningsplan. Ik moet de neiging om te zingen in haar buurt, hardop m'n handelingen te benoemen of iets te gaan doen samen, echt onderdrukken. Mijn natuurlijke gedrag is het leuk maken met en voor kinderen en een glimlach op hun gezicht proberen te toveren. De jonge kwetsbare Elisa roept dat ook bij me op. Het valt me op dat veel begeleiders nauwelijks iets tegen haar zeggen. Ga je vanzelf zwijgen als mensen niet terugpraten?

Begeleiders vertellen dat ze willen voorkomen dat Elisa op tilt slaat en met haar nagels uithaalt. Ze vermijden conflicten (bijv. aan tafel over haar

'dwangetjes', zoals verzorgers zeggen) en willen vooral dat Elisa zich prettig voelt. Ze maakt vaak een tevreden indruk.

Bij het naar bed gaan maak ik ook mee hoe overstuur (bang?) Elisa kan zijn. Terwijl de begeleider geruststellend zegt dat ze lekker mag gaan slapen, schreeuwt m'n hoofdpersoon en lijkt ze verdrietig of in paniek. M'n (moeder)hart breekt en ik denk: waarom haar niet even troosten of vasthouden, een prikkelarm of vertrouwd muziekje aanzetten, verhaaltje vertellen, lichtje aanlaten of de deur naar de gang op een kier, gewoon zoals je dat bij je eigen kind doet als het bang is?! M'n lichaamstaal spreekt denk ik boekdelen want de begeleider zegt (verdedigend?) dat haar handelwijze conform de afspraken is. Orders van hogerhand.

Ik hoor dat m'n hoofdpersoon thuis tot haar verhuizing naar de instelling bij moeder in bed sliep, waarom weet ik niet. Dus alleen slapen is misschien nog altijd een schok of akelig voor haar? Voor haar verjaardag geef ik haar een vrolijk gekleurd opwindhuisje met een muziekje en knipperende lichtjes, dat na een minuut vanzelf uit gaat. Voor naast haar bed. De volgende keer als ik er ben is het weg, waarom en wie het weghaalde is me niet bekend.

Juli 2019 – Door pantser heen prikken

M'n hoofdpersoon lijkt een cirkel van onaanraakbaarheid om zich heen te hebben. Het met rust gelaten worden maakt op mij, behalve een comfortabele, ook een eenzame indruk. Is het behalve veilig ook een kooi? Is haar 'pantser' wel eens zachter en kan er dan aandacht, warmte of communicatie doorheen?

Af en toe zie ik begeleiders (onder wie vaak invallers, uitzendkrachten) die anders met haar omgaan, minder voorzichtig misschien maar ook minder plichtmatig. Leuker vooral. Een jonge begeleider prikt haar plagend in de buik, Elisa schatert het uit. Een ander maant haar tot doorgaan met wat ze moet doen (in plaats van dwangetjes herhalen) en er gebeurt niets 'engs' of 'duivels', er volgt geen ontploffing.

Augustus 2019 – Liefdevol thuis

In de zomer zie ik een video waarop haar persoonlijk begeleider m'n verdrietige hoofdpersoon voorzichtig troost op een bankje in de tuin, opgenomen door een collega in het kader van de video-interactie-begeleiding. Ik huil stilletjes om de beelden, het liefdevolle en (voor mij) normaal-menselijke doet me wat. Mijn hoofdpersoon woont en leeft in de instelling dus moet het wat omgang en contacten betreft van de begeleiders om haar heen hebben, denk ik. Ze is geen patiënt die tijdelijk bij de zorgorganisatie woont en dan weer naar huis/haar dierbaren gaat; de zorginstelling is haar thuis. Verzorgen, eten en drinken geven is niet genoeg, een mens heeft ook liefde, aanraking, aandacht en bezigheden nodig.

September 2019 – Angst, paniek en verlaten

We staan de 19^{de} september in de hal van het woonhuis klaar voor vertrek naar Beekse Bergen voor het jaarlijkse uitje. M'n hoofdpersoon vlijt haar hoofd tegen me aan, ze zoekt contact!

Aan het einde van bezoek aan Beekse Bergen gaat het mis in het busje dat de bewoners haalt en brengt. Als afsluiting van de dag rijdt de chauffeur een ronde door het safaripark. Een huisgenoot Elisa zit ook in het busje en verder alleen haar begeleider en ik. M'n hoofdpersoon weet niet waar haar lichaam eindigt en de buitenwereld begint, weet ik na uitleg van de gedragskundige (ik zag haar op straat eens knalhard met haar hoofd tegen een lantaarnpaal aanlopen en vroeg haar waarom ze zichzelf zo'n pijn doet) en ze is kennelijk niet gewend aan onverwacht hobbelige grond in het safaripark. Ze gilt het uit en lijkt angstig en in paniek maar het kan ook woede zijn. De begeleider praat sussend tegen haar maar blijft in de veiligheidsgordels, terwijl m'n hoofdpersoon zich daar juist aan probeert te ontworstelen. De chauffeur maakt de hele ronde door het safaripark af en pas op de asfaltweg 20 minuten later komt ze weer tot rust. Ik heb de neiging haar vast te pakken, te troosten of kalmerend over de rug te aaien, maar dat is niet mijn taak en rol, noch toegestaan.

Ik vind het moeilijk de afstand die verzorgers van haar houden te begrijpen. Het lijkt zo simpel, lief en zorgzaam zijn voor je 'kinderen', maar dat is het kennelijk niet. De begeleider handelde volgens protocol, wordt

me later uitgelegd. Begeleiders mogen of moeten zichzelf volgens de Arbowetgeving beschermen tegen cliënten of patiënten die kunnen uithalen. Als ik begeleider was geweest, had ik m'n intuïtie gevolgd, m'n hart laten spreken en Elisa lijfelijk getroost. Deze dag staat in m'n geheugen gegrift.

Oktober 2019 – Communicatie!?

Tijdens m'n verkenning van de zorg(situatie/omgeving) zegt de directeur dat de zorginstelling de omslag maakt van louter verpleging van bewoners/cliënten naar een meer op zelfregie en activering gericht zorgaanbod. De orthopedagoog en zorgcoördinator van het team woonhuis zegt dat écht contact maken met m'n hoofdpersoon en de communicatie versterken speerpunten zijn en dit jaar prioriteit hebben. Tijdens de dagen die ik bij haar ben, zie en hoor ik niet wat zij daarmee bedoelt. Begeleiders communiceren immers weinig tot niet.

Is er angst voor haar en houden veel van de begeleiders die ik meemaak daarom afstand en maken zij daarom nauwelijks tot geen echt contact? Als Elisa kwaad is lijkt mij dat een emotie die haar zelf niet schaadt. Verwacht men bij Elisa woede wel eens met onrust, angst of paniek? Waarom praten begeleiders zo weinig? Eénmaal zie ik dat een invaller op de dagbesteding naast haar aan tafel gaat zitten en een belangstellend (monoloog)praatje met haar maken. Zo kan het dus ook!

Begeleiders vertellen me dat ze, behalve van rust en zon, ook van actie en harde prikkels houdt. Ook zie ik regelmatig dat ze nieuwsgierig is. Bij de dagbesteding zit ze graag voor de deur van een groep met geschreeuw en stemverheffingen (leuk!), met haar moeder bezoekt ze de kermis, een concert of de snackbar en als ik op m'n laptop iets kleurigs en beweeglijks open, zit zij er met haar neus bovenop. Wat is een goede balans tussen rust en het aanbieden van reuring?

VERSCHILLEN IN AANPAK

Niet alle verzorgers handelen op dezelfde wijze. Iemand vertelt dat m'n hoofdpersoon als kind móest eten en mogelijk een trauma opliep. Omdat

ze in het begin bij de zorginstelling slecht at, besloot men haar de keuze te laten of en wat ze at. Zo staat het ook in het zorg/ondersteuningsplan. Een enkele begeleider doet het echter anders: 'Bij mij moet ze eerst haar groente eten voordat ze het toetje krijgt.'

Een begeleider zegt dat m'n hoofdpersoon 'niet zit te wachten op extra contacten, ze heeft vooral behoefte aan vaste, vertrouwde gezichten'; een ander vraagt me juist iets met haar te doen. De meningen over wat goed en veilig is voor haar lopen kennelijk uiteen.

Hoewel ik van de orthopedagoog (die contactpersoon voor WAVE is) de opdracht krijg geen contact met m'n hoofdpersoon te maken, alleen te verkennen en observeren, maakt zij verschillende keren contact met mij, door tegen me aan te leunen, heel dichtbij naast me naar het beeldscherm van m'n laptop te kijken en een keer haar hand op m'n arm te leggen. Ik maak echter ook mee wat het met je doet als ze iets niet wil en naar je dreigt uit te halen: (ook) mijn reflex is om de bron van onrust/woede/agressie meteen weg te nemen.

November 2019 – Taakjes, onenigheid en bezoek

Omdat de meesten niets van m'n hoofdpersoon vragen, ('Als ze iets móet, doet ze het ook niet,' zegt de een, 'Als je haar overvraagt, kan ze boos, gefrustreerd en agressief worden', zegt een ander) noemt een invaller haar 'een prinses op de erwt'. Een andere begeleider spreekt van 'koninginnen-gedrag' en haar moeder zegt dat ze 'diva-gedrag' vertoont, vertelt een begeleider. Elisa kán wel het een en ander. In mijn laatste maanden bij de instelling zie ik haar opruimen, een tafel schoonmaken en helpen met boodschappen doen.

Is activering en/of niets van haar vragen/verwachten een kwestie van balans?

Tussen haar moeder en de begeleiders in het woonhuis lijkt het niet te boteren. Verschillende mensen die ik spreek laten zich negatief over de moeder van m'n hoofdpersoon uit en lijken haar liever te zien gaan dan komen. Ze zeggen haar 'lastig' te vinden en moeder is naar verluidt ook

niet helemaal tevreden over hoe de instelling omgaat met haar dochter. Zo wil moeder dat ze beter leert praten en niet in alles haar zin krijgt.

Ik heb helaas geen kennis kunnen maken met moeder, de voorgenomen afspraak is tussen augustus 2019 en januari 2020 (dan zouden we elkaar ontmoeten) steeds afgezegd of vooruitgeschoven. Maar mij lijkt een harde knik tussen de eerste negentien jaar van haar leven en het nieuwe leven in de zorginstelling niet te maken. Kan naast het tweewekelijks naar huis gaan iets meer van haar 'oude' leven bij haar nieuwe thuis naar binnen worden gehaald? Ik hoor en lees (vertrouwelijk, via intranet, geen print) in haar dossier dat ze vroeger leuk met andere kinderen buiten speelde. Misschien kan een vriend/in uit de kindertijd eens op bezoek komen, of haar zus, zodat heden en verleden dicht bij elkaar komen?!

WAARDERING

Bij de bespreking van de stellingen die ik maak voor de uitwisselingsbijeenkomst in 2019 reageren enkele begeleiders defensief op m'n opmerkingen. Misschien voelen sommige begeleiders op de werkvloer zich door mijn vragen aangevallen. Ik vermoed dat zij zich te weinig gewaardeerd en gepasseerd voelen door de vele academisch geschoolde professionals die de zorgorganisatie invliegt en inzet, alsof hún vakkennis en ervaring onvoldoende is. Op hun beurt vertellen begeleiders op de dagbesteding zich weinig gewaardeerd en gezien te voelen door hun collega's van het woonhuis. Op de dagbesteding zou 'gefröbeld' worden volgens woonhuisbegeleiders, terwijl mensen van de dagbesteding zeggen activiteitenplannen op maat te maken voor alle deelnemers. Misschien kunnen de teams regelmatig bij elkaar zitten en overleggen?

December 2019 – Plannen voor 2020

Ik verheug me op m'n tweede jaar bij het woonhuis en de nieuwe dagbesteding van m'n hoofdpersoon. In de lente van 2020 wil ik met haar gaan fietsen, kennismaken met moeder en háár verhaal horen, uitzoeken of er buurtkinderen van vroeger zijn die m'n hoofdpersoon misschien willen opzoeken, het praatstuk dat ik schreef bespreken op teambijeenkomsten, kennismaken met de logopedist en meer.

Januari 2020 – Ontslag

In januari 2020 word ik op staande voet ontslagen. Een donderslag bij heldere hemel, maar vooral Heel Erg. Ik kwam graag bij m'n hoofdpersoon en de organisatie, ik vind WAVE zo'n goed en belangrijk onderzoek en ik had al het een en ander gezien dat misschien anders kon, beter. Sterker nog: met een aantal dingen die ik tijdens m'n verkenning vroeg of opperde, hééft men al iets gedaan, zoals m'n hoofdpersoon boeken geven en taakjes laten doen.

Ik slaap een aantal nachten slecht, ook van de krenkende motivatie die de orthopedagoog en contactpersoon voor WAVE in de zorginstelling geeft voor het stoppen met mij. Het als malware verwijderd worden, het niet op waarde geschat worden, valt me zwaar. Ik kan tegen kritiek (en trek me daar graag iets van aan), maar minder goed tegen onrechtvaardigheid. Ik voel me slecht behandeld. M'n ontslag is niet nodig, vind ik. Ik doe wat de contactpersoon van me vraagt, check vanaf juni 2019 bij iedereen met wie ik praat of m'n vragen oké zijn, wat ze willen dat ik wel/niet doe, etc. Later hoor ik dat de contactpersoon drie minuten na onze kennismaking in april 2019 al wist dat het 'niks' met mij zou worden... Krijg ik dan een kans om iets te betekenen? Gelukkig heb ik vele goede en leuke gesprekken met begeleiders en behandelaars. Ik troost me met de gedachte dat ik ondanks alles toch wat heb kunnen bijdragen. Het gaat bij WAVE tenslotte om onze hoofdpersonen, niet om ons outsider-onderzoekers.

DROMEN

Graag had ik in het tweede jaar 'geweven', bijvoorbeeld door begeleiders die speelser en losjes met m'n hoofdpersoon omgaan a.d.h.v. mijn praatstuk ervaringen te laten uitwisselen met collega's die prikkels en conflicten zoveel mogelijk vermijden. Of door de werelden van gezin van herkomst en de zorginstelling dicht bij elkaar te brengen. Of mee te denken hoe m'n hoofdpersoon zich verder kan ontwikkelen. Het blijven dromen.

Het ga je goed, lief zonnekind.

Annemiek Onstenk

*Kunnen outsider-onderzoekers,
buitenstaanders zonder
zorgopleiding, iets bijdragen aan
de kwaliteit van leven van
mensen met een ernstige
verstandelijke beperking en
moeilijk verstaanbaar gedrag in
een woon/zorginstelling?*



<https://www.projectwave.nl/>

Rust & reuring

Dagboekaantekeningen van
een outsider-onderzoeker van
WAVE

ANNEMIEK ONSTENK