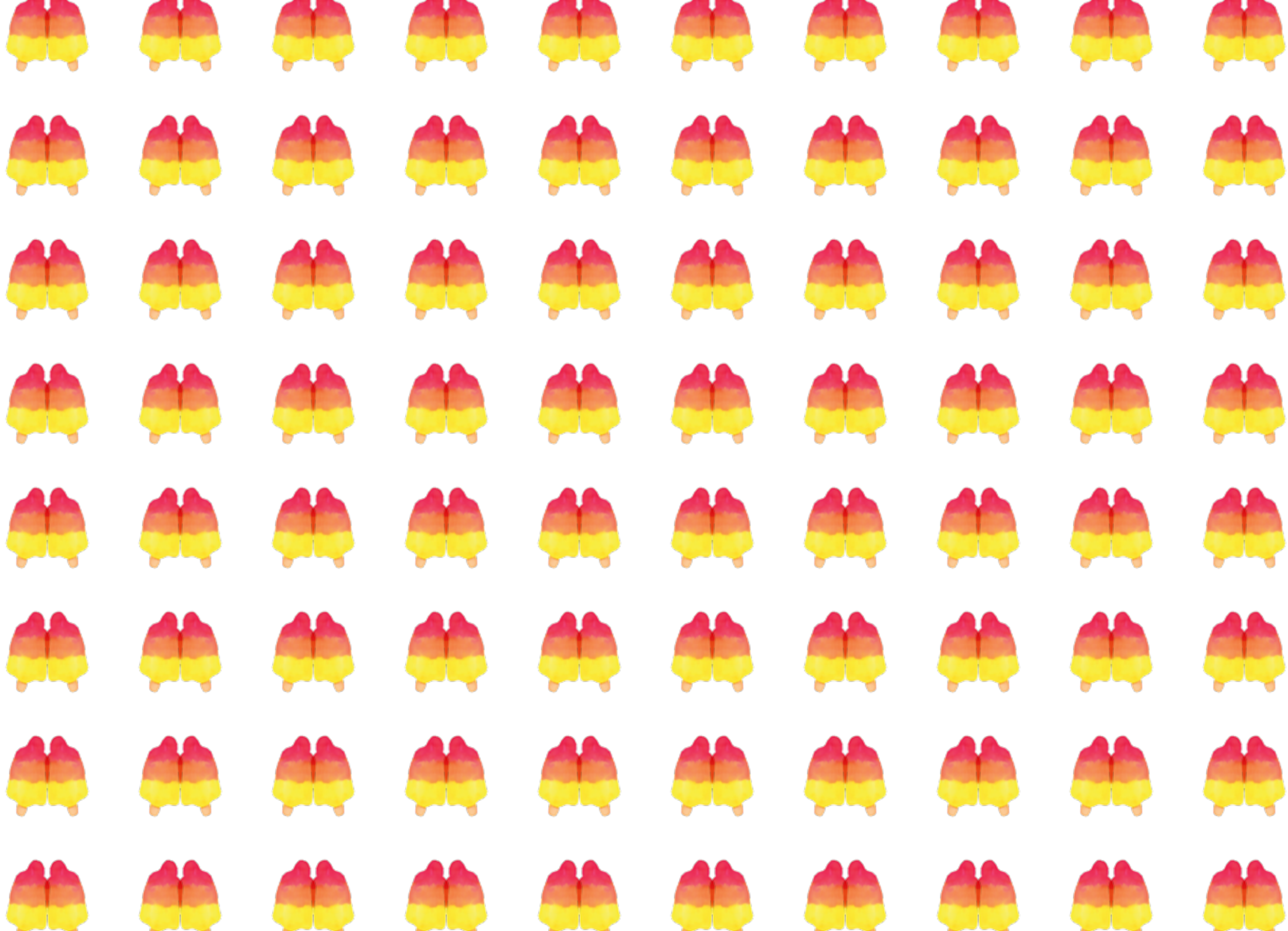


Verhalen over Sandra
voor Sandra en de mensen om haar heen



SAMEN MET SANDRA

Met dank aan Sandra, Bart, Bettina, Boudewijn, Julianne, María, Mariëlle, Marjolijn, Paulien, Melanie, Reyan, Roel, Férìde, Carella, Simone, Klaartje, Gustaaf en alle naasten, begeleiders en behandelaren die voor Sandra zorgden en zorgen





INHOUD

Voorwoord	6
Handleiding	8
Bart	10
Bettina	14
Boudewijn	24
Julianne	28
María	32
Mariëlle	36
Marjolijn	40
Paulien	44
.....	
.....	
.....	
.....	
.....	
.....	
.....	
.....	

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

VOORWOORD

Lieve Sandra,

Dankjewel dat ik zoveel van je mocht leren. Dankjewel dat ik je een beetje mocht leren kennen.

Door jouw ogen heb ik mijn eigen kinderen beter leren begrijpen en door het gedrag van mijn kinderen kon ik jou beter begrijpen.

Je hebt me laten zien wat belangrijk is in een mensenleven. Het begint met respect en acceptatie, een besef van gedeelde menselijkheid. Een basis van rust en veiligheid. Ruimte om te mogen zijn wie je bent. Geprikkeld worden en ontspanning vinden. Lieve mensen om je heen hebben, die je kennen en steun en liefde bieden. Vooral als het moeilijk wordt. Kunnen genieten van de kleine dingen.

Ik neem afscheid op een moment dat er wederom veel vertrouwde personen van jou weggaan.

Had ik meer voor je kunnen doen?

Weet dat ik jou als mens en alle ervaringen van de afgelopen 2,5 jaar meeneem in volgende projecten én in mijn eigen leven.

Om de ondersteuning voor jou en anderen te bevragen en te verbeteren. Maar ook om onze maatschappij en het zorgsysteem te bevragen. Want hoe zouden deze eruit zien wanneer iedereen een Sandra zou kennen? Wat als ieder een Sandra al vroeg in zijn of haar leven tegen zou komen? Wat een rijkdom zou dat zijn!

Dag mooie meid.

Tot een volgende keer?

Liefs Sanneke

Moeder van twee dochters en sociaal ontwerper

Lieve begeleiders, behandelaren, teamleiders en naasten,

Dankjewel dat ik zoveel van jullie mocht leren, in alle kwetsbaarheid. Want spannend is het om je handelingen aan een ander te laten zien, die in dit werk ook onvoorspelbaar kunnen zijn.

De 2,5 jaar dat ik, als WAVE outsider onderzoeker, mocht meelopen, meekijken en doen waren roerig. Ik heb waargenomen dat zaken als personeelsverloop, personeelstekort en bezuinigingen geaccepteerd lijken te worden als een gegeven. Iets wat er gewoon is. Wat als we dit niet voor lief nemen? Wat als we deze feiten ook bevragen, en werken aan een cultuur van waardering en zorg voor elkaar? Zodat iedere werknemer zich (als) thuis voelt. Want jullie werken ook in *thuisen*. Dat wat Sandra nodig heeft, heeft ook iedere werknemer in de zorg nodig, dingen zoals: verbinding, plezier, duidelijkheid.

Begeleiders hebben me geleerd om ten alle tijden in contact te blijven: aandacht voor de interactie bij dagelijkse dingen als een kopje koffie of een wandeling; Sandra door moeilijke momenten helpen wanneer ze automutileert.

Ik heb gezien hoe jullie met weinig zoveel kunnen doen. De passie voor het werk en voor de mens is groot. Met humor of een traan vinden jullie elkaar.

Mijn respect en bewondering voor het vak wat jullie beoefenen is enorm.

Ik gun jullie betaalde tijd om te kunnen overpeinzen, dwalen en verwonderen.

Hopelijk biedt deze verhalenbundel inspiratie en steun. Om Sandra beter te leren kennen, op een passende manier met haar af te kunnen stemmen en om zinvolle invulling te geven aan de tijd die jullie samen doorbrengen.

Warme groet,
Sanneke

HANDLEIDING

Deze verhalenbundel bestaat uit verhalen en en daaraan gekoppelde activiteiten. Beide bevatten inspiratie om met elkaar iets te doen. Met deze inspiratie kun je op zoek gaan naar nieuwe ervaringen, die Sandra en jou als begeleider plezier en ontspanning bieden. De verhalen in deze bundel gaan over verbinding. Ik hoop dat het lezen van en het bijdragen aan deze bundel tot meer verbinding leidt. Met Sandra, in het team, in de organisatie én daarbuiten.

Deze bundel is tot stand gekomen in de periode april 2019 - september 2021 tijdens project **WAVE**, in samenwerking met het netwerk rondom Sandra. Veel dank aan iedereen voor alle kwetsbaarheid, bijdragen en inzichten.

Verhalen

Wat

De verhalenbundel bestaat uit verhalen voor én over Sandra. Hierin vertellen verschillende mensen iets over hun band en ervaring met Sandra.

Wie

Er staan verhalen in van huidige en oud-medewerkers. Begeleiders, behandelaren, een bestuurder van Siza en ook Sandra's mentor en wettelijk vertegenwoordiger.

Waarom

Er gaat veel kennis over Sandra verloren door wisseling of vertrek van betrokkenen die (langdurig) samen met Sandra hebben gewerkt. Deze kennis en herinneringen kunnen bijdragen aan Sandra's ontwikkeling en helpen om haar positief prikkelen. De bundel kan fungeren als een inwerkinstrument of naslagwerk voor begeleiders en behandelaren. Daarnaast als instrument voor verbinding binnen team of organisatie. En hopelijk ook als aansporing om als begeleiders van Sandra verbinding te zoeken met andere belangrijke mensen in haar leven.

Denk aan:

- inspiratie bieden om iets te gaan doen met Sandra
- meer te weten komen over Sandra en haar interesses
- kennismaken met elkaars verhalen over Sandra
- hoe deze verhalen en perspectieven over Sandra kunnen leiden tot een gezamenlijke visie voor werken met Sandra en een teamvisie
- plezier en verbinding in het werken met Sandra en in het team

Hoe gebruik je de bundel?

Lees het alleen, samen met Sandra of andere mensen die in contact staan met Sandra. Laat je inspireren door verhalen en ontdek wat het jou en Sandra brengt. Ieder verhaal biedt inspiratie voor een activiteit samen met Sandra. Denk aan het zingen van een lied, luisteren, voelen, proeven, ruiken of er samen op uit.

Hoe voeg je een verhaal toe?

Iedereen die in contact is of is geweest met Sandra kan een verhaal delen. Een verhaal over wat je samen hebt meegemaakt, wat je bijzonder vindt aan Sandra of iets wat haar aanspreekt. Vervolgens kun je (samen met collega's) een activiteit bedenken. Print het uit op A4 en plak het op een lege pagina. Of schrijf op de lege pagina's. Vul je naam in ook bij de inhoudsopgave en klaar is kees!

Activiteiten

De activiteiten in deze bundel zijn gebaseerd op verhalen en ervaringen van begeleiders en op 2,5 jaar meelopen, -kijken en -ervaren met Sandra en haar omgeving. Activiteiten zijn niet uitgewerkt in detail. Gebruik ze als inspiratie en stem met elkaar af hoe deze in te zetten.

Jouw kracht als begeleider

Iedere begeleider heeft zijn of haar eigen kwaliteiten en manier van werken, dus geef je eigen kleur aan hoe je de activiteit precies invult. Geef Sandra en jezelf, vertrouwen dat het goedkomt, ook als iets niet lukt.

Sandra en vastleggen van activiteiten

Het is belangrijk om activiteiten niet te vaak achter elkaar doen en niet steeds op dezelfde dag. Hoe vaker je dezelfde dingen achter elkaar doet, hoe eerder Sandra het vastlegt en hoe makkelijker ze er op vast kan lopen. Varieer in tijd en plaats én zorg ook voor voorspelbaarheid. Bijvoorbeeld door de activiteit steeds op dezelfde manier te starten en eindigen. Dat geeft Sandra duidelijkheid en gelegenheid om de activiteit af te sluiten.

Hoeveelheid en grootte activiteiten

Let op Sandra's draagkracht. Je voorkomt overvraging o.a. door niet meer dan 1 grote activiteit per week te doen. Bijvoorbeeld er echt op uit of iets nieuws doen. Iets waar je meer van haar vraagt. Daarnaast kun je veel beleavingsactiviteiten doen zoals: verhalen voorlezen, samen liggen in het gras, een (hand) massage, een picknick op de hei. Dat zijn activiteiten die je altijd kunt inzetten. Dat vindt ze heerlijk en het biedt haar meer beleving dan op haar kamer zitten.

Spanning en voldoening

(nieuwe) Activiteiten ondernemen kan best spannend zijn voor Sandra en voor jou als begeleider. Het zal niet altijd goed gaan, maar juist het samen aangaan zorgt voor het opbouwen van een band. Het is normaal om iets 15 keer te proberen om te weten of het aanslaat. Samen iets doen of nabijheid bieden door fysieke aanraking, dat zijn voor Sandra hoogtepunten van haar leven. In alles is het continu zoeken en afwegen: wat kan er op dit moment? En beseffen dat angst (misschien voor jullie beiden) er altijd zal zijn.

Overzicht en moed houden

Deel zowel succeservaringen als moeilijke momenten met je collega's. Praat erover en wissel je ideeën uit. Als team kun je rapporteren op wat je hebt gedaan, hoe het ging en wat opviel. Om zo activiteiten en ervaringen vast te leggen en overzicht te houden.

BART &

In elke dienst die ik draai met Sandra maak ik een wandeling met haar. Vaak is dit een lange wandeling. Het is een vaste activiteit die in de loop van de afgelopen jaren ontstaan is. Het is echt een ritueel geworden in de dienst die ik met Sandra draai. We gaan altijd. Regen of geen regen. 30 graden of -15 graden.

Bijna altijd geniet Sandra van deze wandeling. We zijn dan lekker aan het kletsen en ze fleurt helemaal op. Ze vindt het heerlijk als ik haar in haar rolstoel duw. Als ze echt vrolijk is praten we over leuke dingen zoals zwemmen, kermis (ze benoemt dan de rups of draaimolen waar ze in is geweest. Ze vindt dit geweldig), friet eten, liedjes zingen, vakantie enz. Je merkt aan Sandra als ze vrolijk is dat ze rechtop zit en haar hoofd zachtjes op en neer schudt. Een wandeling kan soms als Sandra dit aankan wel 2 uur duren. Soms zeggen we een kwartier of zelfs een half uur niks tegen elkaar. Zij vindt dit fijn en ik zie dan haar ontspannen gezicht. Wat een leuk moment is, is dat ik altijd tijdens de wandeling de opmerking maak: *"We gaan lekker wandelen in het!"*. Daarop antwoordt Sandra altijd: *"Bos"*. Als ze dit zegt heeft ze altijd een ontspannen gezicht en een klein lachje op haar gezicht. Sandra geniet er echt van om samen te wandelen in het bos. 's Koonings Jaght is een hele mooi bosrijke omgeving. Sandra vindt de geluiden van de vogeltjes, de wind die door de bomen waait, vallende takken, het geluid van krakende blaadjes, auto's die je in de verte hoort rijden fijn!

Het komt weleens voor dat Sandra wat gespannen is voordat we gaan wandelen. Ze laat dan weleens haar hoofd zakken. Soms helpt het dan om tegen haar te zeggen dat ze haar hoofd even omhoog mag doen. Je zorgt er dan voor dat ze niet helemaal vervalt in haar opbouwende spanning. Vaak zie je daarna dat ze wel weer recht zit en relaxter is.



SANDRA

Als je met Sandra gaat wandelen, moet je dit goed voorstructuren. Voor Sandra is het belangrijk dat je dit op de juiste manier doet. Je doet haar sokken aan, haar schoenen aan, jas aan, pet op en zorgt dat de rolstoel in de buurt is. Dit moet allemaal in een vloeiende beweging gaan, want als dit niet zo is, dan voelt het voor Sandra dat de activiteit niet op de juiste manier verloopt en kan zij bozig worden. Het zal dan opnieuw moeten als Sandra dit nog aankan.

De afgelopen jaren heb ik echt een fijne band met Sandra opgebouwd. Ik ben inmiddels een hele veilige begeleider voor haar en we kennen elkaar inmiddels door en door. Ik ben er blij mee dat ik deze bijzondere activiteit op deze manier met Sandra kan doen. Het is niet elke begeleider gegund om twee uur met een ontspannen Sandra over de hei te wandelen en gezellig te kletsen. Ik ben er stiekem ook wel een beetje trots op dat ik zo'n goede band met jou heb en jij je veilig genoeg voelt om dit met mij te kunnen doen.

Bart, begeleider vanaf maart 2018

ACTIVITEITEN



Heb je al eens gewandeld met Sandra? Hoe ervaren jij en Sandra dat?

Hoe blijf je in contact tijdens het wandelen?

Wat doe je wanneer Sandra onrustig wordt? En hoe blijf je dan kalm?



Wandelen

Sandra zit in de rolstoel en de begeleider duwt deze.

Tip!

- Laat Sandra voelen aan blaadjes, ruiken aan bloemen etc.
- Houd onderweg pauze om samen iets te eten en drinken.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



Lopen

Sandra loopt zelf met ondersteuning van begeleider.



*Sandra wordt ook in huis vaak met de rolstoel verplaatst.
Is dit altijd al zo geweest? Hoe is dit ontstaan?*

*Op wat voor manier zou het Sandra helpen (of niet) om weer
meer te gaan lopen?*

Ze kan lopen, alleen zit het nu niet in haar systeem.

Hoe kun je er als team een routine van maken?

*Bijvoorbeeld door af te spreken om iedere dag een stukje met
haar te lopen. Misschien gaat het iedere meter een stukje beter.*

Tip!

- Benoem een activiteit allemaal hetzelfde.
- Hoe start je het ritueel en hoe sluit je het af?
- Kun je het leuker of makkelijker maken door speelse verrassingen tijdens het wandelen? Bijv. stampen met de voeten.
- Bij wandelen hoort de pet, wat bij het lopen?
- Hoe is het om op blote voeten over gras of zand te lopen?
- Heeft het lopen een doel? Loop je naar de woonkamer, de speeltuin of?
- Kan meer fysieke activiteit Sandra helpen om emoties te reguleren?



BETTINA &

9 jaar met Sandra gewerkt.

Ik zie mijn verhalen meer als een soort fotoboek om herinneringen op te halen.

Onderschat de kracht van voorlezen niet!

Sandra heeft een heel goed geheugen.

Idee voor verhaal delen: Bandje inspreken met mijn stem, geur van het zwembad, meenemen naar de eerste keer zwembad.

Dat zal heel veel met haar doen. Ze vertelt altijd verhalen achteraf.

Laatst was ik er weer even, kroop ze meteen op schoot. Goeiemorgen Sandra! Ze lag binnen 3 minuten op schoot.

Met Tineke in ... botsauto's, rups.

Ze associeert het meteen met mensen. Koppelt alles aan hen. Supergoed geheugen.

Als je met haar een band wil krijgen, dan moet je activiteiten buiten haar ruimte gaan doen. Want daar heeft ze jou echt nodig.

En als je haar dan het vertrouwen kan geven dat het dan goedkomt, dan win je 100 punten.

Sandra heeft ruimte om 2-3 begeleiders iets speciaals op te bouwen. Iedere begeleider kan naast dagelijkse structuur ook op eigen manier nabijheid bieden. Ik herinner me ook dat ik mensen inwerkte en dan zat ik naast Sandra op de bank en vertelde ik de ander waar je het beste kan gaan staan (bij tafel, eerst op afstand) en dat Sandra tijd nodig heeft voordat je dichterbij mag komen. Dat is tegenstrijdig natuurlijk als ik dan naast San zit, maar ik kan dan niet anders (tegenover Sandra) want zo bied ik haar veiligheid.

Sandra voelt haarfijn aan of je bang bent en dan kun je niet veel met haar bereiken. Het is belangrijk om haar vertrouwen geven, het gevoel geven dat het niet uitmaakt als het niet lukt. Zelfreflectie van degene die naast Sandra staat is cruciaal.

Ik had heel graag heel veel mensen ingewerkt op Sandra, maar daar is een andere keuze in gemaakt.



SANDRA



Toen ze in april 2010 bij ons kwam wonen, sloeg ze alles en iedereen, ging het slecht. Toen was er opeens een redelijk goeie dag. Ik was er zo klaar mee om met haar binnen te zitten en 'niets' te doen. Ik dacht na de lunch we gaan gewoon zwemmen. Voor het eerst. Teamleider meegenomen, want ik wist het niet, ik dacht ik weet niet of het goed gaat. Die ging mee. En daar gingen we.

We hebben het maar 10 minuten volgehouden in dat zwembad. Maar daarna kon ik dichtbij haar komen, ze had me in dat zwembad ineens zo nodig gehad. Ze klemde zich helemaal vast aan mij. Ik vond het niet eng hoor maar ik dacht wel "ok, wat gaat er nu gebeuren... ok, aha, dit vind jij dus blijkbaar fijn, nou prima, dan doen we dat." Teamleider zat toen nog op de groep, die had op dat moment wel even tijd, ik moest backup hebben. Debby zag dat wel zitten, die ging mee, die bleef buiten het zwembad en heeft het gefilmd.

Ook het gewone zwembad.

Het is altijd wel beschreven overall. Het is logisch dat het spannend is om met Sandra zoiets te gaan doen. Snoezelen, hoofd op je borst, je bent best kwetsbaar als je zoiets met haar doet. Best spannend, voor haar de hoogtepunten van haar leven. Dat merk je m.n. erna (je moet het opbouwen in t begin, dan zit ze op de bank, met een glimlach van oor tot oor, ze heeft het er nog maanden daarna erover. Dan weet je dat het voor haar heel mooi was.

Ook een keer in de botsauto's: ze vond het megaspannend. Daarna heb ik haar meteen languit op het gras gelegd, ik dacht jouw hele lijf moet maar even de grond voelen. Op het moment is ze dan gespannen, ik dacht nog van was dit wel zo'n goed idee. Maar ze heeft het er nog maanden over gehad.

Hydrobad. Baal ik nog steeds van dat dat weg is. Bubbelbad, groot, waar je met een paar in kan zitten. Muziekjes, lampjes, geuren. Nooit verder gekomen dan met haar in hydrobad zitten, en op schoot, met haar haar spelen, knuffelen. Vond ze fantastisch.

Ze zat dan al de hele ochtend in de agressie. Alles veel slaan, bonken en dwang. En dan deed ik haar in dat hydrobad, dan ontspande ze.

Verrassingseffecten werken wel bij haar. Al is bij Sandra is niks zwart-wit. De ene keer werkt een verrassingseffect of ze volgt juist een tijd dezelfde structuur.



Je moet door dat stukje heen. Je slaat alles kort en klein, maar je moet het toch doen.

Het is lastig want ze heeft die prikkel nodig om zichzelf te ervaren. Haal je dat weg, dan zoekt ze iets anders. Nu is er bepolstering (aan de deur). Waar stopt het? We hebben vaker iets geprobeerd met activering, een uitlaatklep maar zo eenvoudig is het niet. Ik heb haar wel vaker 'laten gaan' en dan keken collega's me aan van hoe dan? Maar ik wist, het moet eruit, want anders blijft ze erin. Je moet haar goed kennen om te weten wanneer je haar kan laten automutilleren en hoe je haar dan begeleidt om haar er doorheen te helpen. Het gaat vaak om waar is mijn lijf, wat is er, in contact komen met lijf.

In haar ruimte zelf zou ik haar niet zo snel op schoot nemen. Dat is haar plek (iedereen zegt trouwens dat ze zich dan veilig voelt daar, maar dat geloof ik niet, want dan zou ze niet zo agressief doen en zo bang zijn), waar ze alles kent, dat maakt het te makkelijk om jou aan te vallen.

Waarom ik dan doorpakte, dan was ik al 100 keer uitgestapt, ze bleef in de agressie en dwang. Dan iets echt anders. Want wandelen dat verandert de boel niet zoveel.

Eigenlijk zit Sandra als ze 'goed' is in een fase 2 (wordt bijna nooit zo gerapporteerd), fase 0 komt eigenlijk niet voor.

ALS je haar oxazepam gaat geven, tot rust, dan ook gebruik van maken en iets doen. Want op een gegeven moment beleefde ze helemaal niets meer. Agressie en dwang. Om haar een andere omgeving te laten ervaren. We gaan toch iets doen. Terwijl de eerste neiging is dat ze eerst maar eens tot rust komt.

Terwijl ze wel echt geniet van zwembad, snoezelruimte, kerstfeest, paardrijden, dierentuin, alles wat feest is, de sfeer. Wijntje drinken. Maar ook een frietje gaan eten ergens. Niet in haar ruimtes, een restaurant maken in de woonkamer op de groep. Kan ook in de auto naar de snackbar, maar dat kan je niet van iedereen vragen, dat hoeft ook niet. Je kan haar heel makkelijk voor de gek houden, als iemand een andere stem opzet, dan is dat een ober.

Oog beter, hes uit, klaar. Arts/medische dienst ingeschakeld (voetstappen herkent ze ook), in de auto gezet, rondje met haar gaan rijden, arts met vervormde stem, hes mag uit, is weer ok, taartje gegeten op het grasveld. Toen weer via ronde rijden weer terug naar huis.

Dat hielp haar! Ze heeft dat ritueel nodig.

Ze gaat op een gegeven moment die dingen vastleggen, dan hoort het bij haar, wij kunnen dan nooit meer doorbreken. Dan kun je beter laten zeggen door een "dokter". Anders moet je het gevecht aangaan met haar,

Arts is dan de boeman, en niet wij. En een dokter gaat over jouw lijf, dat weet ze wel.

De dokter zegt dat je een pilletje moet, ze pakt hem zo.

De dokter zegt dat... de dokter kan er altijd bij, daar luistert ze altijd naar.

Hebben alle clients wel hoor.

Het heeft er ook mee te maken dat het plotseling is. Je moet haar daarop niet voorbereiden. Over het algemeen werkt dat het beste, dat ze zich niet gaat druk maken.

Oók ergens de voorspelbaarheid. De activiteiten die we doen, gaan wel op dezelfde manier. De tijd, muziek en plek waar je gaat liggen niet hetzelfde, maar het concept snoezelen wel. Je moet ergens wel voorspelbaarheid inbouwen.

Ze onthoudt echt alles! Als ik nu weer instap, dan is ze weer precies als zoals ik wegging.

En dan pakt ze dat weer weg, die rituelen.

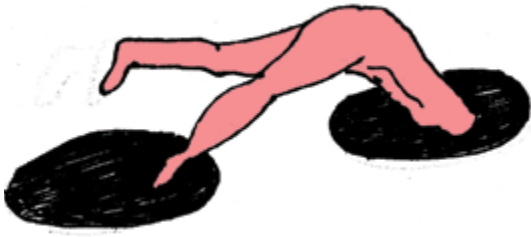
Ze is FANTASTISCH! Ze is enorm fascinerend, heb me altijd afgevraagd "hoe werk jij nou eigenlijk?"

Als zij doodgaat, dan aait ze haar kist nog.

Ergens is ze ook wel heel erg logisch. Wereld ordenen. En er zit een enorm stuk angst in. En overvraging. Je overvraagt haar zo snel omdat ze wel lekker kan kletsen.

Ik heb haar eens iets laten kiezen. Dat was zo stom. Wandelen of schommelen? Schommelen. Schommelen of wandelen? Wandelen. Wat wil je doen? Schommelen klaar, Ik wil wandelen. Dan zit het allebei in haar hoofd. Kroket en frikadel.





Overlevingsstrategie. Ze is een enorme vechter. Als zij echt angstig wordt, dan zal zij altijd knokken. Fysiek begrensd, maar we winnen toch niet. Ze gaat door tot ze dat heeft wat ze hebben wil.

Prima, moet je maar even mee dealen.

Als ze in bed ligt, en de hele toko zou in de fik staan, zou zij in haar bed blijven liggen. Ik geloof niet dat zij eruit komt. Buiten haar bed is alles nog veel enger. Als je haar in bed laat, enige dat ze misschien doet is naar de wc gaan. Ze blijft.

2 bekers drinken. Dat krijg je er nooit meer uit. Je moet je altijd afvragen: is het erg, en voor wie?

Trui en een labeltje: kan ze daar de hele dag mee bezig zijn. Dan heeft ze geen zinvolle dag. Dat is erg. Dus je moet haar begrenzen.

Als team is het nodig om continu met elkaar in gesprek te zijn, veel ethische dilemma's, je moet het wel samen met elkaar maken die afweging. Anders gaat ze de strijd aan met een ander. Dus je moet het er wel over eens zijn. Iedereen vindt vaak iets anders, maar wat is het beste voor Sandra. En je moet het doordenken, wat is het effect op lange termijn?

Ik had haar friet en een kroket gegeven tussen de middag. Ze flipte helemaal de pan uit omdat ze een toetje wilde. Ik kwam er niet meer doorheen. Toen dacht ik later: waarom heb ik dit gedaan? Kroket op brood = lunch. Kroket met friet = avondeten. En daar hoort toetje bij. En uiteindelijk heb ik haar een toetje gegeven, ja, was goed. En daarna zei ze "piepers eten, gedaan!"

Ga instappen met haar buiten, daar hoeft het allemaal minder te kloppen, dan is het lastiger voor haar. Dan kan je een lijntje met haar leggen. Zorg dat je tijdens inwerken een grote activiteit met haar hebt (picknick, frietje ergens, kapper). Wanneer dat soort momenten in het inwerken komen, dan kan je ook zien hoe ze geniet en hoe leuk ze dan is. Als je haar ziet in haar ruimte en moeilijk en ingewikkeld, dan heb je zoveel minder energie om met haar te beginnen.

Dan is ze open, kan ze zich niet drukmaken om dingen die ze goed moet maken.

Nu ze niet meer kan zien, is ze nog angstiger. Ze deed veel op zicht. Als haar bank ineens blauw was en dan rood.

Sandra is gehecht aan ruimte om haar heen, dus weidse ruimte, buiten zijn. Ze hecht wel waarde aan een vertrouwde omgeving, maar nu in haar kamer op RK heb ik niet het gevoel dat ze zich daar veilig voelt. Was eerst waarschijnlijk wel, maar inmiddels niet meer. We hebben eerder haar kamer wel eens helemaal omgegooid. Dat hielp, maar het raakt ook aan het veiligheidsgevoel, zeker omdat ze blind is. In welke mate ervaart ze nog veiligheid, kun je je ook afvragen.

En nu ook nog eens weinig bekende begeleiders.

Op vakantie. Met 2 begeleiders en Sandra naar een huisje. Alles weer even losgelaten. Nog geen dingetjes opgebouwd die ze moest doen. Dat soort dingen had ze daar allemaal nog niet. Wel dat haar bord op een bepaalde manier moest staan. En ze bouwde dat wel op.

Wandelen na het ontbijt.

Ik heb ooit heel veel activiteiten uitgeschreven op een activiteitenkaart

Een tweewekelijks programma zou kunnen werken. Al heeft Sandra het na een tijdje wel vastgelegd en dan moet je het na een tijdje (half jaar) weer omgooien. De dagprogramma's zijn er nooit voor de bewoners, die zijn er voor de begeleiders ;-). Vrijblijvendheid is lastig voor begeleiders.

Rapportagesysteem: wat heb je vandaag gedaan, hoe ging het?

Je moet ook nog onthouden wat je ZELF met haar hebt gedaan. Patroon in volgorde van de dingen. Continu blijven zoeken.

Ze is dan zo blij dat ze iets begrijpt! Houvast! Angst! Hoort bij het leven. Steeds meer rituelen toevoegen.

Het is afwegen: wat is belangrijker, dat zij alles van de wereld snapt maar tot niets komt – of dat zij een beetje van de wereld snapt en wel dingen beleeft en ervaart, angst is er bij haar altijd.

Als zij rustig de dag kan doorlopen, activiteiten heeft gedaan, dan heeft ze iets beleefd en iets om over te praten.

Welke angst is dan erger. Kerstviering met 2 wijntjes en een kerstkoek. Dan heeft ze tenminste dat.

Dierengeluiden raden kan ze wel! Ze houdt zeker van dieren.

Trein - tram – bus, en dan naar zee. En als je daarop kan inhaken. En dan? En dan is Sandra op het strand! Helemaal blij! Je bent soms geneigd om het af te kappen en in het hier en nu te houden. Maar ze vertelt heel veel. Niet alleen maar zeggen “nee, nu niet”. Als ze een beetje relaxed op de bank zit, wat nog meer? En toen? Wat ging je eten? Met wie? Welke kleur is dat? Dan kan je zomaar een half uur verder zijn. Dan komt er vanalles bij.

Maar: soms bedoelt ze dus wel dat ze NU naar de kermis wil.

Hoe weet je dat dan? Door de manier waarop ze het zegt. Maar dat is niet uit te leggen.

Voor Sandra moet eigenlijk een beeldsignaleringsplan komen. Je moet ALLES filmen, een week lang de camera op haar camera zetten en non-stop laten draaien, en daaruit gaan halen welke fases je ziet. Wanneer kan je het nog laten zakken, en wanneer niet meer. Geschreven signaleringsplan heeft eigenlijk geen zin want het is niet uit leggen.

“Tante weg” – 9 van de 10 begeleiders reageren daarop door weg te gaan. Het kan ook zijn dat ze daarmee vraagt of je weggaat...

Ook met de dwanghandelingen die zij doet. Heel veel mensen laten haar dat doen, doe maar lekker, en dan gaan ze weg. Maar soms heeft ze het nodig dat je er bent en niks doet. En ze probeert je er ook in mee te krijgen ja :)



Ze wordt niet agressief omdat ze je weg wil hebben, maar omdat ze het niet snapt!

Soms is het voor haar ook goed om uit te stappen. 9 van de 10 keer wordt het erger als je uitstapt. Soms werkt het juist supergoed om dan even uit te stappen, heel kort, als je dan weer terugkomt dan is ze zo opgepept dat ze denkt “o je bent er weer!” en dan kunnen we weer door. Soms lukt dat niet.

“Tineke is naar huis!” betekent dat je niet meer voor haar bent. Als je niet dat hebt gezegd als je weggaat dan blijft ze om je vragen.

Als je even iets gaat pakken. Dan ben jij nog degene naar wie zij luistert. Als er dan iemand anders binnenkomt, dan hoeft ze daar niet naar te luisteren, die negeert ze dan een beetje.

Ik kon op een gegeven moment gewoon binnenstappen en overnemen. Ik heb vanaf het begin veel met haar gekund en gedaan ze had met mij en nog 2 of 3 andere collega's net iets meer dan met de rest, zij konden ook zo instappen en overnemen.

Mandje met papier. Papier scheuren is ontstaan uit het opvullen van wachttijd. Een manier om haar uit bed te krijgen, rustig te krijgen. Het was ook een soort een basisactiviteit om vandaaruit iets te gaan doen. Het is nu niet meer wat het was. Ze ging daar vroeger echt in op.

De keuze van kleding is erg belangrijk voor haar. Ik ben op een gegeven moment broeken zonder zakken voor haar gaan kopen (dan trekt ze het minder makkelijk kapot). Kleding met knoopjes, draadjes, dat gaat niet, daar gaat ze zich teveel mee bezig houden. De gevoeligheid van haar lijf.

Dat Anti-scheurpak vind ik verschrikkelijk.

Wanneer Sandra veel gaat vragen naar een oude begeleider kan het verschillende dingen betekenen. Bijvoorbeeld omdat die gelinkt zijn aan bepaalde activiteiten die ze met hen deed. Maar ze heeft ook een tijd gevraagd naar Anke en die ging altijd met haar naar het ziekenhuis. Toen bleek er ook lichamelijk iets aan de hand te zijn. Op het moment dat ze lichamelijk iets mankeert *kan* ze dan naar diegene vragen. Het kan ook iets anders betekenen. Vraag je altijd af waar komt het vandaan dat Sandra zoveel naar die persoon vraagt.

Afscheid gaan nemen van Henk. Toen zag ik Sandra. Nooit echt afscheid genomen van Sandra. Ik ging even naar haar toe. Nog steeds niet afscheid genomen. Kan ook niet echt. Wat moet je dan zeggen. Maar heb haar gewoon even gezien weer. Ik kom binnenkort weer terug naar 'SKJ. Maar niet in de begeleiding voor haar.

Ach Sannie! Ze is gewoon leuk.

Mijn verhaal is wel wat chaotisch, haha. Maar hoe vaker je me spreekt hoe duidelijker het wordt :-)
Bettina, oud-regiebegeleider gewerkt met Sandra van 2010-2019



ACTIVITEITEN

Toen Bettina Sandra begeleidde hebben ze intensief samengewerkt. Dat gebeurde o.a. door activiteiten te doen. Dit heeft geleid tot een bijzondere band en meer dagelijkse beleving voor Sandra.



Wat zou Sandra nu leuk vinden om te doen?

Wat wil jij graag met Sandra ondernemen?

Welke activiteiten van vroeger zouden weer opgepakt kunnen worden?

Welke (nieuwe) activiteiten geven jullie beide plezier?

Basisactiviteit

Papier scheuren was lang de basisactiviteit van Sandra, een manier om haar uit bed te krijgen en een overbrugging naar andere activiteiten. Brainstorm als team over de vraag: wat biedt het papier scheuren San (nog) en kunnen we 1-3 nieuwe basisactiviteiten ontwikkelen waar ze rust uit haalt en die haar verder brengen in de dag.

Tip!

Een aantal ankerpunten zijn helpend:

- De activiteit heeft een begin, midden en eind. Dat geeft duidelijkheid. Laat Sandra het einde van de activiteit ervaren. Bijv. bij het papier scheuren geef je haar nog 3 papiertjes en zeg je, dit zijn de laatste dan is het klaar.
- Iets waar ze makkelijk kan instappen: wat ze al een beetje kent en wat niet teveel van haar vraagt.



Wie wil er een nieuwe collage maken?

Welke foto's kies je uit? Wat vertellen die, hoe inspireren die?

Hoe kunnen deze beelden helpend zijn in bijvoorbeeld interview?



Beeld vorming

Er staan foto's van San jaren geleden op haar kamer.
Er is heel veel (nieuwer) beeldmateriaal van Sandra.
Foto's en video's.

Tip!

- Gebruik beeldmateriaal om mooie en moeilijke momenten uit te wisselen.

Hydrobad en zwembad

Sandra ging vroeger regelmatig zwemmen.

Tip!

- Neem haar mee naar het zwembad in de badkamer: badpak aan, handdoek om...
- Maak van het bad een Hydrobad-ervaring: geuren en bubbels, muziekje, bruisballen
- Ook van een voetenbadje kan ze enorm genieten



Hoe kun je Sandra weer naar het zwembad krijgen?

Wie zou dat met haar willen doen?

Wat merk jij aan Sandra als ze onder de douche staat of in bad ligt?

BOUDEWIJN &

Je hoeft niet alleen voor mij te zorgen er is een heel team om mij heen.

Maak daar gebruik van. Ontdek en ga die relatie aan.

Succes

La la la ik zing mee met de muziek

Dansen fijn soos fijn wandelen fijn

Ik ben vrolijk jij bent vrolijk wat heb je toch een fijne baan

Ondertussen kan je wat extra zorg gerelateerde dingen regelen, huishoudelijke taken

Het liedje *Days like this* van Van Morrison hoor je op de achtergrond

Mijn luier is doorgelekt, veel ontlasting. Een sterk penetrante lucht van urine

Ik schreeuw, ik schreeuw, ik schreeuw hard. Je denkend vermogen neemt af

Schone luiers liggen niet in de kasten en een schoon scheurpak kun je ook niet vinden

Ik nog harder schreeuwen en mezelf slaan. Heel vaak en best hard

Extra regeldingen erbij VP bellen. Vergeet de mic melding niet

Daarvoor moet je op zoek naar een werkende laptop

Eerst 3x inloggen, eerste keer mic dan nog een extra keer inloggen

Ik schreeuw, ik sla

Het huishouden is er ook nog. Op de achtergrond, shit de muziek doet het niet

Morgen misschien weer een vrolijke dag of een vrij pittige of nog pittiger of juist nog leuker

Alles hoort erbij. Nou ja hoort erbij, het is er. Met alle emoties en gevoelens die er dan ook zijn

Van jou van mij en van collega's. Kijk naar alles, erken alles en de kans op succes wordt groter

Zorg is het hele pakket, ook de zorg voor mij



Tot zo Sandra

SANDRA

Zie mij niet als een berg waar je overheen moet, maar een plant waar je voor moet zorgen.
Ben je nieuw en ga je voor mij zorgen dan is een valkuil dat je vindt dat je door moet gaan,
ook als het *moeilijk* wordt. Velen zien het als falen.

Ik ben geen berg waar je overheen moet, maar een plant waar je voor moet zorgen!

Wees duidelijk en consequent naar mij, geef mij water, geef mij water, zet mij eens in de zon,
maar teveel water en zon is niet goed voor mij.

Alleen kan ik ook groeien.

Stap op tijd uit en maak een wissel.

Stap je niet op tijd uit dan wordt de kans groter dat je me te veel water geeft of te lang in de zon zet.

Ik ben een bijzondere zeldzame kwetsbare plant, waar soms leuke kleine bloemetjes aan groeien.

Mijn wortels hebben ook zorg nodig, maak die iedere dag vet.

Ze zijn dan mooi zacht en glad.

Oneffenheden trek ik eraf en dan kan de wortel beschadigen, dat geldt ook voor mijn takken.

Ik ben al een tak verloren

Boudewijn, al ruim 10 jaar begeleider van Sandra



ACTIVITEITEN



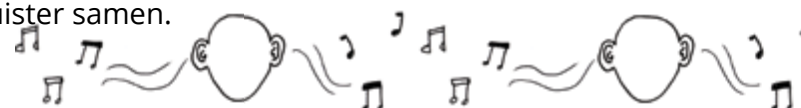
*Observeer wat de muziek met Sandra doet.
Wordt ze er rustig, vrolijk of gespannen van?
Wat doet muziek (tijdens het werk) met jou?*

Tip!

- Heeft het nummer een positief effect op Sandra, voeg het dan toe aan haar favorietenlijst.
- Zoek eens een sprookjesboek op op Spotify en speel dit voor haar.
- Wil je iets met muziek doen samen met Sandra? Jules van der Staij e.a. muziektherapeuten kunnen je verder helpen en inspireren.

Favo Muziek

Draai een van je lievelingsnummers via Sandra's tablet.
Luister samen.



Zorg goed voor jezelf en elkaar

Ga buiten zitten in de zon met Sandra en collega's en drink wat samen.



*Hoe zorgen jullie voor elkaar?
Wat delen jullie met elkaar?*

Tip!

- Wissel ervaringen uit met een collega.
- Wat was een mooi of bijzonder moment tussen jou en Sandra?
- Waar loop je tegenaan in de begeleiding van Sandra?



Verzorging

Verzorging is iets wat dagelijks terugkomt. Dat heeft betrekking op Sandra's droge huid en dagelijkse hygiëne. Zoals het wassen van Sandra en het schoonhouden van haar woonruimtes.



Hoe vindt Sandra het wanneer je haar verzorgt? En hoe vind jij dit?

Hoe pas jij dagelijkse schoonmaak in de dag?

Hoe betrek je er Sandra hierbij of niet?

Wat gebeurt er als je Sandra kietelt met een plumeau of trommelt met veger en blik?



Tip!

- Van het invetten van Sandra's handen/voeten kun je een korte massage maken. Dat hoeft geen uur te duren 2 - 5 minuten is al heel wat.
- Wil je meer met massage en wat het kan betekenen voor Sandra? Carla Harmelink geeft Shantala massages aan Sandra. Is ook een mooie video van.
- Schoonmaken kan een spel zijn en Sandra kan ook helpen met het schoonmaken, zoals stof afnemen. Meer inspiratie?
 - youtube: [Impressie van de Kleinkijkacademie](#)
 - www.severinus.nl/kleinkijkacademie

JULIANNE &

Voor Sandra

Ik was net bestuurder van de zorgorganisatie toen ik met jou kennismakte. De regiomanager had een introductieprogramma in haar regio voor me samengesteld. Een bezoek aan jouw woning was daar onderdeel van. Bettina vertelde me over jou en je huisgenoten en nam me mee de woning in. Het beeld van jou staat nog scherp op mijn netvlies: je zat op de bank in je kamer, je been aaiend, met een begeleider naast je die je probeerde uit die dwanghandeling te krijgen door je te verleiden wat te eten. Jij kon me niet zien, want je bent blind. We hadden afgesproken geen geluid te maken om jou niet uit je evenwicht te brengen. Dat had iets ongemakkelijks en voyeuristisch, maar het maakte wel dat ik kon zien hoe jouw dag eruit zag.

Ik was diep geraakt door het bezoek aan jouw woning. Want ik had in mijn leven nog geen mensen als jij ontmoet. En ik was erg onder de indruk van het werk van je begeleiders en behandelaren. Wat moeten zij jou goed kennen om te kunnen doen wat voor jou klopt. Wat moeten ze eindeloos geduld opbrengen en zich tevreden stellen met hele kleine successen, zoals een fijn moment op een dag. Wat moeten ze lef en doorzettingsvermogen hebben om nieuwe dingen uit te proberen zonder het preciaire evenwicht van jouw leven te verliezen. En wat vraagt het een teamwerk om samen voor jou voorspelbaar te kunnen zijn.

Die dag nam ik me voor om voor jou en andere mensen met een ernstig verstandelijke beperking te gaan stáán in mijn werk, om jullie een gezicht te geven. De maatschappij moet weten dat jullie er zijn en dat we goed voor jullie moeten zorgen. Omdat jullie in alles afhankelijk zijn van anderen.

Jou een goed leven bieden is niet eenvoudig. Omdat alles zo nauw luistert. Je moet een goed team om je heen hebben met vaste gezichten. Mensen bij wie je je veilig voelt. En mensen die creatief blijven kijken naar mogelijkheden, door kennis en inspiratie op te doen bij andere organisaties of uit hele andere bronnen. Er moet voldoende geld zijn om de begeleiding en behandeling die je nodig hebt te kunnen betalen. Je moet een huis hebben waar jij je weg in kunt vinden en waarin je misschien iets van nabijheid van anderen kunt ervaren zonder dat dat je teveel wordt. Een vast team, inspiratie, voldoende geld en een huis dat je past: dat was de opdracht die ik meenam.

Het was geen eenvoudige opdracht. Bij tijden stond er een goed team om je heen en dan zakte het weer in. De arbeidsmarktproblematiek werd de afgelopen jaren steeds groter. Overal in het land blijkt het moeilijk om begeleiders te vinden die het als een uitdaging zien om te werken met mensen zoals jij. We hebben al veel geprobeerd bij de zorgorganisatie om deze collega's te vinden en te binden. Want dat is immers het fundament voor jouw leven. Het puzzelt me wat we nog meer zouden kunnen doen. Net als bij de begeleiding van jou geldt denk ik: we moeten heel goed luisteren naar wat je begeleiders nodig hebben en we moeten het lef blijven hebben om nieuwe dingen te proberen.

SANDRA

Soms lopen mensen als jij vast. Je zit niet lekker in je vel en het team om je heen kan er de vinger niet opleggen. Dwang, agressie en zelfverwonding kunnen de kop opsteken. Een frisse blik en nieuwe inspiratie kunnen dan het verschil maken, altijd in combinatie met kennis van jou. Daarom deden en doen we als zorgorganisatie mee aan de proeftuin meerzorg, aan het EVB+platform, aan het WAVE onderzoek. Om de nieuwsgierigheid naar wie jij bent en wat jij nodig hebt te blijven voeden.

Jouw begeleiding wordt deels betaald uit meerzorggelden. Die zijn noodzakelijk, omdat we jou anders niet de begeleiding en behandeling kunnen bieden die je nodig hebt. Landelijk is het beroep op de meerzorggelden enorm toegenomen, en die gelden staan onder druk. In de vereniging voor gehandicaptenzorg en bij de NZa heeft de zorgorganisatie zich sterk gemaakt voor voldoende geld voor de zorg voor mensen als jij. Maar die gelden houden er geen rekening mee dat we door de arbeidsmarktproblematiek uitzendkrachten moeten inzetten, die duur zijn. Als er niet voldoende vaste teamleden zijn, moeten we dus de moeilijke keuze maken: minder uren inzetten of in het rood gaan staan?

We kozen vaak voor het laatste. Dat heeft er toe geleid dat we minder hebben kunnen sparen voor een nieuwe woning voor jou en je huisgenoten dan we hadden gewild. En daardoor laat die nieuwe woning langer op zich wachten. Een woning waarvan we denken dat jij er meer mogelijkheden hebt en jouw begeleiders er fijner kunnen werken. Maar hij komt er hoe dan ook.

En zo haakt alles in elkaar, Sandra. Jouw leven is een puzzel en het organiseren van jouw zorg is dat ook. De kunst is om te blijven puzzelen en ons niet te laten vangen in onmacht of moedeloosheid. Omdat jij net als iedereen het recht hebt op een fijn leven. Als jij lekker kunt genieten van liggen in kriebelend gras of blij wordt van een liedje van Bassie en Adriaan, of wie weet wat je begeleiders nog meer met jou gaan ontdekken, dan is het goed.

Julianne, bestuurder van de zorgorganisatie van 2014 tot juni 2021

ACTIVITEITEN



Wat raakt jou het meeste in het contact met Sandra? Waarom?

Wat vind jij moeilijk in het contact met Sandra? Waarom?

Wat is jouw persoonlijk kompas, wat wil jij Sandra graag brengen?

Hoe kun je ieders indrukken over Sandra als team inzetten?

De kracht van ik in wij

Samen samen samen

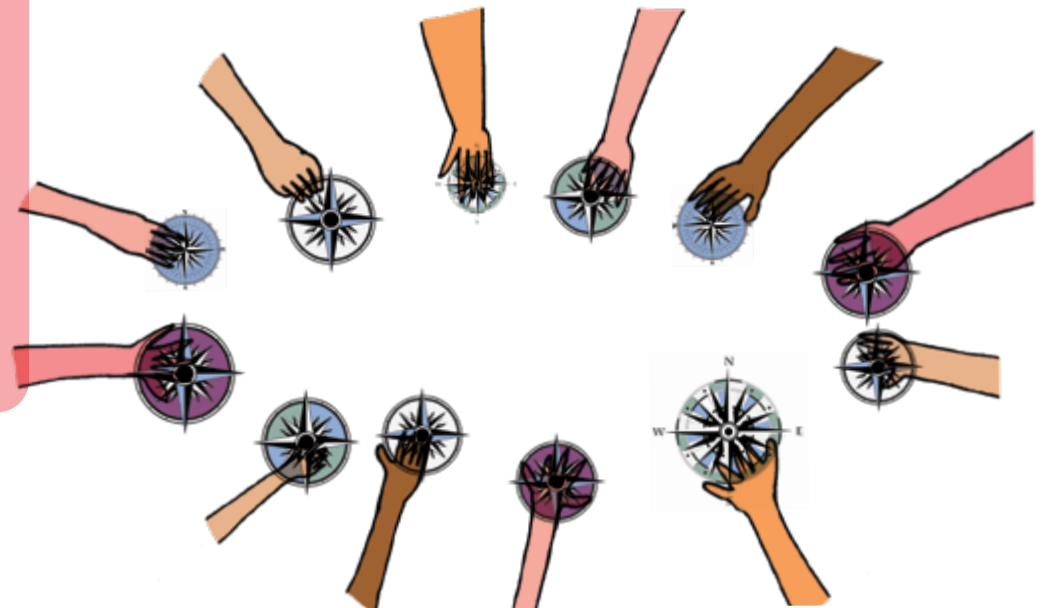
Voor Sandra en voor jou werkt het het fijnste wanneer er een basis is van verbinding met elkaar en een gedeelde visie. Zodat je je veilig kan voelen, vertrouwt op elkaar en er ruimte is om te leren met vallen en opstaan.

Teamverbinding & Teamvisie

Ieder werkt met de beste intenties, maar hoe breng en doe je dat nou samen?

Kijk als team naar Sandra. Wat ziet ieder dan en welke betekenis geef je dat?

Beantwoord eerst individueel bovenstaande vragen, schrijf het op. Ga er vervolgens met elkaar over in gesprek



Van mens tot mens

Waar in lijk je op Sandra?

En waarin verschil je van Sandra?



A series of horizontal dotted lines for writing, spanning the width of the page below the text and question mark.

MARÍA &



Morgen weer Opstaan

Kort relaas van een begeleider.

Van Sandra krijg ik de vraag: "Morgen weer opstaan" ze heeft een ontspannen glimlach en soms een schatterlach erbij.

Een ontspannen San, dat willen wij allen bereiken, dat gunnen wij haar zo graag.

Het komt weer bij me op hoe je vaste ritueel gaat. Dat geeft je een veilig gevoel: "Hè, jij kent mij!!" Lijkt Sandra zonder woorden te zeggen

"Samen wandelen fijn" ik bevestig dit om het positieve te bekrachtigen, eigenlijk om je een goed gevoel over jezelf te geven Sandra.

"Sandra is een grote meid" zingen we samen "Grote meid, Grote meid, Sandra is een grote Meeid..."

Zachtjes op je slaapkamerdeur kloppen om half acht. "Goedemorgen Sandra, María is weer hier" en even observeren hoe het vandaag met je gaat. Trillen je voetjes soms? Wil je niet eens naar de WC? Heb jij je pyjama nog aan?

Sandra heeft tijd nodig, wij kunnen niet overhaasten. Sandra moet eerst nog in haar grote geheugenkast welke gebruiksaanwijzing (begeleider) vandaag voor haar bed staat.

Elke begeleider is een puzzel, en de puzzelstukjes lijken nu miljoenen te worden.

Hoe vermoeiend moet het niet zijn om tevergeefs te zoeken naar dat ene stukje die nog voor jou ontbreekt, dan zeg ik weer vandaag de dingen iets anders.. mijn stem klinkt anders of is je geheugenkast weer door veel nieuwe dingen overhoop gehaald.

SANDRA

“Morgen samen zwemmen!!” “Met het rode badpak” “in het kleine bad” “Sandra ook” Soms vergeten wij dat jij je nog kan herinneren de dingen die je vroeger deed.

“Tien” “Tinneke” “Ali” “Suus” “Paulien” “Boudewijn” “Mana” “Ree” “Tom” “Luuk” en soms “Ria” weer...

“Volgende week kermis” als het mooie weer wordt. “Sandra in de rups” “Samen frietjes eten” “Schatje palala foto..!!” En dan verschijnt weer die mooie grote glimlach. En de speelse ogen, die open blik.

“Blijven liggen!!” En toch mag María bij jou gaan liggen, daar samen dat moment beleven. Wij allebei wetend dat dit spannend is, misschien ook eng. Samen delen wij gewoon weer een moment, en ik mag misschien aan je haren kriebelen of mijn hand op je rug of schouder leggen.

Ik blijf bij je op bezoek komen, soms wel met “een puntje taart” of om naar de Soos te gaan.

Wie weet kunnen wij weer “Buiten zitten” en chocomel of thee drinken en “Nagels knippen” of vet doen en met de “Ofifant” zitten met een matje onder je voeten en de “foffen aan”

Sandra is een grote meid, en een sterke meid. “María vindt Sandra lief” zeg ik dan nogmaals en dan kom jij met je rug naar mij toe en laat jij je in mijn armen zakken alsof je die nabijheid en de omhelzing zoekt hoe moeilijk voor je ook.

“foentje” van María.

María, oud regiebegeleider. María komt Sandra regelmatig bezoeken



ACTIVITEIT



Hoe kunnen we Sandra helpen zin/invulling te geven aan de dag?

Welke motivatie geef je Sandra om op te staan?

Hoe kun je de (mid)dag positief starten?

Wat geeft Sandra jou?

Zingeving

Ieder mens heeft behoefte om van betekenis te zijn voor iemand. Allemaal hebben we een motivatie nodig om op te staan en halen we graag voldoening uit onze dag.

Tip!

- Vertragen helpt. Zo krijgt Sandra de kans om dingen te verwerken. Laat weten dat ze haar tijd mag nemen en leg ondertussen alle spullen klaar.
- Blijf positief bekrachtigen
- Fysieke nabijheid is heel fijn voor Sandra. Vraag haar of je erbij mag liggen, als je dat wilt. Het kan jou ook een moment van ontspanning geven.



Kom maar bij me liggen

De overgang van bed naar opstaan kan soms groot zijn voor Sandra. Geef haar tijd en nabijheid. Nabijheid kan fysiek dichtbij zijn of door te laten weten dat benaderbaar bent.



Hoe help jij Sandra om op te staan?

Hoe ben/blijf jij in contact met Sandra

Hoe bied jij nabijheid aan Sandra?

Voel je je oké om bij haar te gaan liggen?

Wat heb je daar voor nodig?

Welke signalen geeft Sandra en hoe lees je die?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



Hoe belangrijk is familie voor jou?
Wat kun je leren van de interactie tussen María en Sandra?
Er zijn vanuit vriendschap, hoe doe je dat als professional?



Bezoek

Sandra heeft geen familie meer die voor haar zorgt. Haar zus Erna woont in het buitenland en komt zelden op bezoek omdat ze het spannend vindt. Gelukkig is Marjolijn, Sandra's mentor erg betrokken en komt María regelmatig op bezoek. Zo heeft Sandra toch een beetje familie en vrienden om zich heen.

MARIËLLE &

TAART LIED



Het DOE en BELEEF taartjesverhaal voor Sandra

Er was eens een meisje...

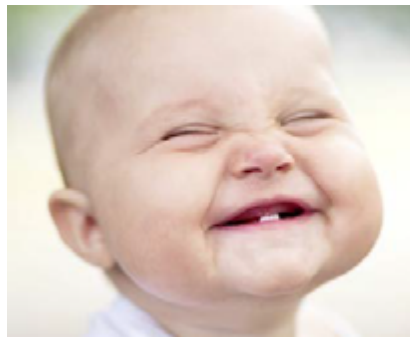
dat heel erg veel van taartjes eten hield.
Grote en kleine taartjes, versierde taartjes,
zij kreeg er een lach van op haar gezicht.

Maar welk taartje vindt zij het aaálller
lekkerst?

- Een taartje geel en zacht, het ruikt zo lekker!
- Lekker met een fruitje; *aardbei, abrikoos* of *bosvruchten*?
- Een lekkere dot *slagroom* erop?
- En misschien nog wat *spikkels*, zullen we ze er samen opstrooien?

SANDRA

Jammie wat een mooi taartje, het lijkt wel feest!
Zullen we eens proeven?



LACH LIED

Mariëlle, regiebehandelaar van 2017 tot mei 2021

ACTIVITEIT

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



Hoe kun je Sandra betrekken bij dagelijkse activiteiten?

Sandra is dol op eten. Hoe kun je haar met nog meer smaak laten eten en al haar zintuigen aanspreken?

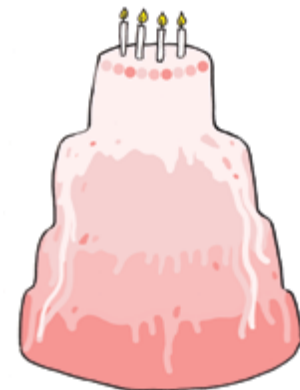
Hoe zou je Sandra('s zintuigen) kunnen betrekken bij het koken?

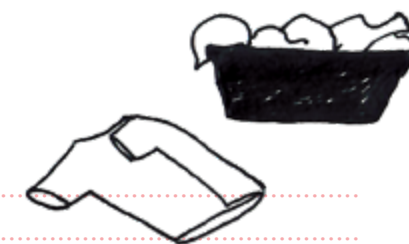
Taartjes maken, taartjes eten

Gebruik het voorbeeld van Mariëlle om samen met Sandra taartjes te eten. Laat haar helpen door aan ingrediënten te ruiken, voelen en proeven. Kliefden mag!

Tip!

- Vraag María eens, hoe zij van beschikbare ingrediënten in de keuken iets lekkers en feestelijks maakt voor Sandra.





A series of horizontal dotted lines for handwriting practice, spanning the width of the page.

MARJOLIJN &

Lieve Sandra,

Soms, heel soms krijg je zomaar een cadeautje. Zomaar! Niet eentje ingepakt in mooi glimmend papier en met een grote strik erom heen. Nee, zomaar een cadeautje.

In 2017 kreeg ik zomaar een cadeautje en dat cadeautje?....Dat ben jij!

Ik mocht voor jou gaan zorgen. Jij kent mij niet. Maar ik jou wel hoor.
Af en toekom ik even bij jou langs. Gewoon om te kijken of het goed met je gaat.
Wat hebben we al meegemaakt allemaal!

Weet je nog dat ik druk op zoek ben geweest met Amanda naar videobanden van Bassie en Adriaan? Wat word jij blij van die muziek! We hebben toen een speciaal kastje voor jou laten maken, zodat jij de video's van Bassie en Adriaan op jouw kamer kon beluisteren. Dan kon je luisteren naar de avonturen met de Baron, vlugge Japie en Robbie de robot.

We hebben jouw kamer wat vrolijker willen maken. Speciaal voor jou hebben we een bank gekocht die niet kapot te krijgen zou zijn. Kun je je voorstellen hoe hard ik heb moeten lachen toen het je toch gelukt was een klein gaatje te pulken in de armleuning? Toen moest ik die meneer die de bank gemaakt had bellen, dat er een gaatje inzat. Hij wilde het niet geloven, omdat de bank keer op keer getest was en deze echt niet kapot te krijgen zou zijn. Nou het was jou mooi wel gelukt. En dus kwam er een nieuwe!



SANDRA

Heel soms als het mooi weer is zie ik jou heerlijk liggen in het gras.
Dan heb je de zon op jouw gezicht. De stralen verwarmen jou en de grassprietjes kriebelen lekker. Dan lig je zo rustig te genieten. Ik ben dan bijna jaloers.
Ik zou dan zo graag even naast jou komen liggen. Lekker samen genieten van de zonnestralen en het geluid van de wind dat door de blaadjes aan de bomen ruist.
Miertjes die over de grassprietjes klimmen en vlinders die over fladderen.
Wat genieten is dat!

Met María hebben wij jouw kamer heel mooi gemaakt. Wat een lieverd is dat toch die María!
Jouw kamer is nu mooi in pastel geschilderd. Een hele warme zonnige kleur.
En er zijn allemaal heerlijke knuffelbeesten. Lekker zacht! Grote en kleine.
Het is helemaal gezellig geworden.

Wat kan jij genieten van voelen en luisteren.
Luisteren naar muziek, knuffelen met de dieren en verschillende geuren ruiken.

Lieve Sandra, wat ben jij een bijzonder mens.
Dank je wel dat ik heb jou mogen leren kennen.
Ik kom zeker weer even langs, gewoon even kijken.
En dan hoop ik dat je heerlijk ligt te genieten in de zon en geniet van de vogels die fluiten.

Liefs Marjolijn

Marjolijn, mentor & wettelijk vertegenwoordiger vanaf 2017

ACTIVITEIT

Tip!

- Pak het picknickkleed, eten & drinken en ga naar buiten. De tuin, de hei.
- Vraag ook eens Bettina of Evelyn Beune naar picknickverhalen.

Liggen in het gras

Ga naar buiten en ga met Sandra liggen in het gras. Ben even stil. Voel het gras kriebelen, de wind suizen, de zon op je huid. Benoem wat je hoort voelt en ruikt.





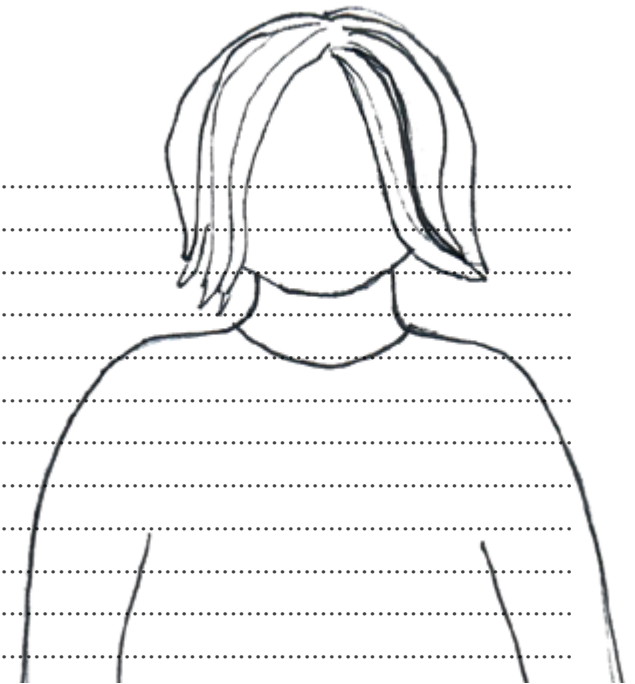
Kunnen we ooit écht weten wat er in haar omgaat?

Wat denk jij dat er in Sandra omgaat?

Hoe kunnen we Sandra beter leren kennen en lezen?

Hoe kunnen we accepteren dat we Sandra niet volledig begrijpen?

En als we dat kunnen accepteren, hoe beïnvloedt dat de ondersteuning die we bieden?



Wie is Sandra?

In een moreel beraad over/voor Sandra hield Marjolijn het pleidooi: Mag Sandra zijn wie ze is? Met alles wat we niet aan haar begrijpen? Mogen wij, begeleiders er zijn met alles wat we niet aan haar begrijpen?

Tip!?

- Een collega outsider onderzoeker wilde om zijn hoofdpersoon beter te begrijpen graag een medium inzetten.
- Zet iemand niet vast in hoe die is. Sandra verandert en ontwikkelt zich, ook ten goede. Waarin zou zij kunnen groeien?
- Teamactiviteit: ieder kiest een aantal foto's uit die voor jou een beeld van Sandra vormen. Waar komt het overeen en waar verschilt het?
- Marjolijn is er voor Sandra en voor jou. Betrek haar als een naaste en laat haar meedenken in bijv. MDO's.



PAULIEN &

“Voor mij als zorgprofessional ben jij de kracht achter mijn kracht”

Lieve Sandra,

Aan mij werd de vraag gesteld om mijn levensverhaal over en met jou op papier te zetten. Jeetje, wat gaan we ver terug... Ik ken je al sinds 1998, dat is ruim 22 jaar. En wat schrijf ik over zo'n periode dan wel op en wat niet.. Hoe laat ik het dan over jou gaan en niet teveel over mij.. Want jij maakt zoveel in de mensen los, jij hebt mij zoveel geleerd. Dus om het dan ook over jou te laten gaan bedacht ik dat de verhaaltjes die jij in je herinneringen hebt zitten, de verhaaltjes die je nog regelmatig verteld, op papier moesten komen. Die heb ik dan ook bij dit verhaal apart beschreven. Met de woorden die jij daarbij gebruikt. Dat leek me leuk voor jou en je begeleiders om samen over te kunnen kletsen.

San, Sannie, Sandra,

Ik ontmoette jou aan het einde van de jaren '90 in Rijkerswoerd. Je woonde daar met Geurt en Bobbes en nog veel meer 'kindjes'... Kindjes, zo noem jij altijd de andere mensen waar je mee samenwoont.

Dat hoor ik je nu nog steeds weleens zeggen. 'Kindjes zitten, teevee kijken'.

Regelmatig doe ik dan een poging om je mee te krijgen, maar het schrikt je ook een beetje af.. Je wil wel, maar het lukt (nog) niet. Dan blijf je toch liever op je eigen kamer en leg je me uit dat je op je eigen bank blijft zitten. Prima meid, proberen we het een andere keer gewoon opnieuw. We drinken een kopje koffie en luisteren naar de muziek.

Vroeger, in Rijkerswoerd, verzoon je voor mij al snel de bijnaam 'Tante lang haar'. Jij had in die tijd nog geen problemen met je ogen en ik was een jonge twintiger en had mijn haar altijd lang en los.

Niet zo vreemd hoe je op mijn bijnaam kwam.

“Tante”..., dat komt omdat je van je papa en mama hebt geleerd om alle vrouwen 'tante' en mannen 'ome' te noemen. En ik was niet de enige met een bijnaam.

Ik vond het knap van je om onderscheid te maken in hoe je de 'tantes' en 'omes' met eigen verzonden namen uit elkaar hield. Met grote regelmaat werden onze bijnamen door jou gekoppeld aan uiterlijke kenmerken..Zo werd ik dus voor jou Tante Lang Haar..

SANDRA

En we hadden een Ome baard, Zwarte tante, Tante bril...Ook onze echte namen kwamen weleens voorbij hoor.
Maar het makkelijkst was het voor jou om ons met ome en tante aan te spreken.

Ik leerde jou kennen als een jonge vrouw met een geïnteresseerde blik, iemand die naar medebewoners kon kijken en dan met een grote glimlach op je eigen plekje ging zitten. Ik leerde jou kennen als een jonge vrouw die meehielp met piepers schillen en heel veel verschillende 'mandjes' met activiteiten had. Puzzelen, knippen, borduren, kralen rijgen.... Je werkte de picto's en mandjes keurig netjes af.

Ik leerde jou kennen als een jonge vrouw die ervan genoot als we samen op de tandem zaten... over de MooieWeg fietsend, door de weilanden, soms net zo lang tot je lachend zei: 'kontje auwww'....
dan wist ik dat het tijd was om je bibs even te ontlasten, een stukje te wandelen en dan weer terug te fietsen.
Dan dronk je bij terugkomst op de woning met zichtbare smaak een kopje thee, met suiker! Yummm.
Vaak ook werd je in het weekend door mama opgehaald om met de bus naar Nijmegen te gaan, naar huis.
Je wist de straatnaam en het huisnummer uit je hoofd... zelf ben ik het adres vergeten... zou je het nog weten als ik ernaar vraag?

Tja... Lieve mooie Sandra, ik zag altijd je mooie kanten.. je genietmomenten... en hielp je gewoon door de stagnaties heen.
'Gewoon'... want zo voelde het.. Ik vond het heerlijk om met je te werken en stap voor stap samen de dag door te komen.
Om je uiteindelijk toch uit bed te krijgen... onder de douche te zetten.. en de uitdaging om je daar weer onder vandaan te krijgen...
want douchen: daar kreeg je geen genoeg van. Dat waren echte genietmomenten voor jou.

Ik leerde vrij snel om niet te schrikken van de schreeuwen die je kon geven bij overgangen. Letterlijk álle overgangen.. een drempel, een trap, kleurverschil op de vloer, van de ene naar andere ruimte, van mandje ophalen tot mandje opruimen, jas aan, jas uit...
En het schreeuwen ging over in jezelf slaan, soms grijpen van de 'tantes' en 'omes' en het kapot scheuren van je kleren.
Maar we deden het.. de dag aangaan en doorlopen.. stap voor stap.. gewoon.. jij en ik.. samen.



Wat heb je mij veel geleerd. Want eigenlijk was het natuurlijk niet 'gewoon', maar heel intensief. Maar wouw! Zo leerzaam. Jij bent een spiegel voor iedereen die zichzelf wil leren kennen. Ik kan iedereen aanraden dit proces in zichzelf toe te laten en open te staan voor de zelfreflectie en het doorgronden van je eigen weerstanden en die van Sandra. Het is de moeite waard.

In die tijd met jou... daar in Rijkerswoerd.. en later in je verhuistraject naar jouw huidige woning, waar ik je heb leren loslaten... Daar heb je me laten inzien welk kwetsbaar mens er in jou huist.. een klein meisje vol angsten, angsten die eruit komen in gedrag. Gedrag wat de mensen om jou heen niet altijd als prettig ervaren. Ik ging de uitdaging aan om jou nog steeds respectvol en liefdevol te bejegenen, me niet op te laten juttten door je gedrag. Ik bleef voor je open staan en bleef de mens in jou zien. Wat héb ik van jou geleerd en ik wilde er meer en meer over leren. Over jou en over mezelf.

Jij werd mijn kompas om me verder te verdiepen en te richten op de inhoud van zorg... Daarvoor ben ik je nog altijd dankbaar. Het heeft me gevormd en gebracht tot waar ik nu sta en ben. Ik doe mijn best om een woordvoerster van het leven van de afhankelijkheidspositie van mensen zoals jij te zijn. Jou en jullie een stem te geven. Een menswaardige stem. Er volgden trainingen en cursussen zoals Heijkoop, de functionele gedragsanalyse, Post HBO autisme, kwam tijdens jouw verhuizing de man tegen waar ik later mee ben getrouwd, ik werd geïntroduceerd binnen het CCE en vond mijn passie. En dat allemaal omdat jij op mijn pad kwam. Hoe mooi is dat.

Inmiddels durf ik wel te zeggen dat ik je al heel lang en heel goed ken.. Dat ik je aardig heb weten te doorgronden en in de praktijk goed kan omschrijven en vertalen waar jij je het fijnste bij voelt. En het leuke is, er blijven altijd nieuwe dingen te ontdekken. Neem zoiets grappigs als 'Padada wick'. Al een jaartje of 3 had ik geen idee welk liedje je ermee bedoelde.. of het überhaupt wel een liedje was..? En daar ineens... op een avond van dit jaar... zaten we samen aan een bakje koffie... de radio stond aan en ineens zong je het met de melodieën mee: 'Padadawick!' het liedje 'Valerie' van Amy Winehouse! Mooie momenten! Weer wat ontdekt.

Dankjewel Sandra... voor je puurheid.
Voor je gesprekjes over wat je leuk vindt in het leven en voor wie je bent.
Ik zal altijd proberen je wereld een beetje veiliger en mooier te maken.
Samen en met elkaar.

Liefs Paulien, begeleider van 1998 tot 2021

Sandra heeft herinneringen en associaties bij bepaalde levensgebeurtenissen, feestdagen en activiteiten.

Zij kan hier uit zichzelf over beginnen te vertellen, praten, vragen... Het is niet seizoensgebonden en gebeurt het hele jaar door.

Haar gesprekjes hebben verschillende betekenissen: Soms wil ze hier op haar eigen manier gewoon een praatje mee aanknopen en kun je het zien als sociaal gedrag en een vorm van positief contact maken. Soms wil ze er zekerheid van haar begeleiders mee krijgen en zoekt ze bevestiging van het bestaan van deze momenten. Je kunt het dan zien als een vraag om 'perspectief': Een behoefte en vraag om leuke vooruitzichten en dat ze ervan uit mag gaan dat er nog leuke dingen zijn, bestaan en gaan komen. Door haar verhaaltjes te kennen en er op in te kunnen spelen dragen we bij aan haar psychische rust.

De momenten en levensgebeurtenissen waar Sandra over kan praten zijn:

Kerstmis

Kerstboom in de hoek

Krentenbrood eten

Kerstboom weg (als duiding dat kerst ook weer voorbij gaat)

Kermis

Muziek luisteren

In de botsauto

In de rups

In rolstoel (betekent: erheen gaan)

Bank toe, kamer (betekent: na afloop weer naar huis)



Kapper toe

Kort haar fijn

Stil zitten

Koffie en puntje taart (hoort bij het uitje naar de kapsalon)

Lang haar mooi

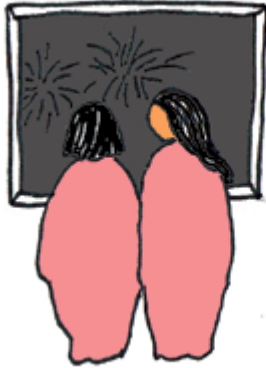
Kapper dicht

Vandaag niet (ze toetst hiermee of het vandaag of een andere keer is)



Vuurwerk (oud&nieuw)

Raam kijken
Vuurwerk
Samen raam kijken
Beetje boem
Knallen
Rood vuur
Oliebol
Wijn drinken, twee



Zwemmen

In de rolstoel
Badpak mee
Grote handdoek
Zwemmen in grote bad
Douchen
Haren föhnen
Aankleden
Bank toe



Werken

Sandra werken
Naar Arno toe
Vandaag niet
Vrije dag

Wandelen

Wandelen fijn
In de rolstoel
In het bos
Jas aan
Muts op
Sokken aan
Schoenen aan
Terug komen bank zitten



Huisje toe (=vakantie)

In de bus
Koffer / tas mee
Kleedje liggen
Zwemmen
Bedje liggen



Kindjes zitten

Kindjes zitten (= vraag om in de algemene woonkamer te mogen zitten)

Teevee kijken (Bassie en Adriaan vind ze leuke en herkenbare tv)

Papier scheuren, mandje mee

Terug naar kamer, bank



Lekker eten

Schortje voor (=slabber om)

Frietjes

Kroket

Frikandel

Bami

Kroepoek bij

Gehaktbal

Zuurkool met spek

Macaroni

Appel

Wijn



Etc. etc., De 'lekker lijst' is lang en gevarieerd en op alles kan bevestigend geantwoord worden.. Want het komt vanzelf wel weer een keer in haar bakje te liggen.

De betekenis van dit gesprekje heeft 2 kanten; De ene gaat over een gezellig babbeltje, haar kennis met jou willen delen en checken of alles nog bestaat. De ander gaat over het moment zelf, waarin ze een zeer sterke voorkeur voor een bepaalde smaak kan hebben en invloed wil uitoefenen op wat ze vanavond eet. Als hier een spanningsveld in ontstaat (ze wil iets eten wat niet op het menu staat), kun je dit het beste ombuigen door te benoemen dat we nu nog niet gaan eten 'zien we vanzelf; is afwachten'.. en vervolgens haar focus weer op het hier en nu zien te krijgen. Hou het zo neutraal mogelijk en ga niet de discussie met haar aan.

ACTIVITEIT



Welke terugkomende handelingen of activiteiten zouden ook leuker aangekleed kunnen worden?

Tip!

- Door als begeleider te begrijpen waar Sandra het over heeft, kun je haar verhaaltjes plaatsen en *erover meepraten*. Het is een hulpmiddel om te investeren in dagelijks, ontspannen en menselijk contact.



Zullen we er weer een uitje van maken?

Er zijn elementen die vanuit haar gesprekjes meegenomen kunnen worden naar activiteiten in het hier en nu. Neem bijvoorbeeld de kapper. Sandra is bekend met naar de kapper gaan in Oosterbeek. Ze associeert zelf **kapper toe, stoel zitten, stil zitten, puntje taart, huis toe, bank zitten**. Precies de stappen die ondernomen werden. Tegenwoordig gaat ze niet meer naar de kapper, maar komt de kapper naar haar.

Zullen we er weer een uitje van maken? Gewoon op het instellingsterrein. Bijv. ergens buiten de woning omheen wandelen, naar een 'kappersruimte' gaan, in een 'echte (kappers)stoel' gaan zitten, na afloop (ter beloning) een puntje taart, terug naar huis, bank zitten.

Handwriting practice lines consisting of 20 horizontal dotted lines.



SANDRA

ACTIVITEIT



SANDRA

ACTIVITEIT



SANDRA

ACTIVITEIT



SANDRA

ACTIVITEIT



SANDRA

ACTIVITEIT



SANDRA

ACTIVITEIT



SANDRA

ACTIVITEIT



SANDRA

ACTIVITEIT



SANDRA

ACTIVITEIT



SANDRA

ACTIVITEIT



SANDRA

ACTIVITEIT



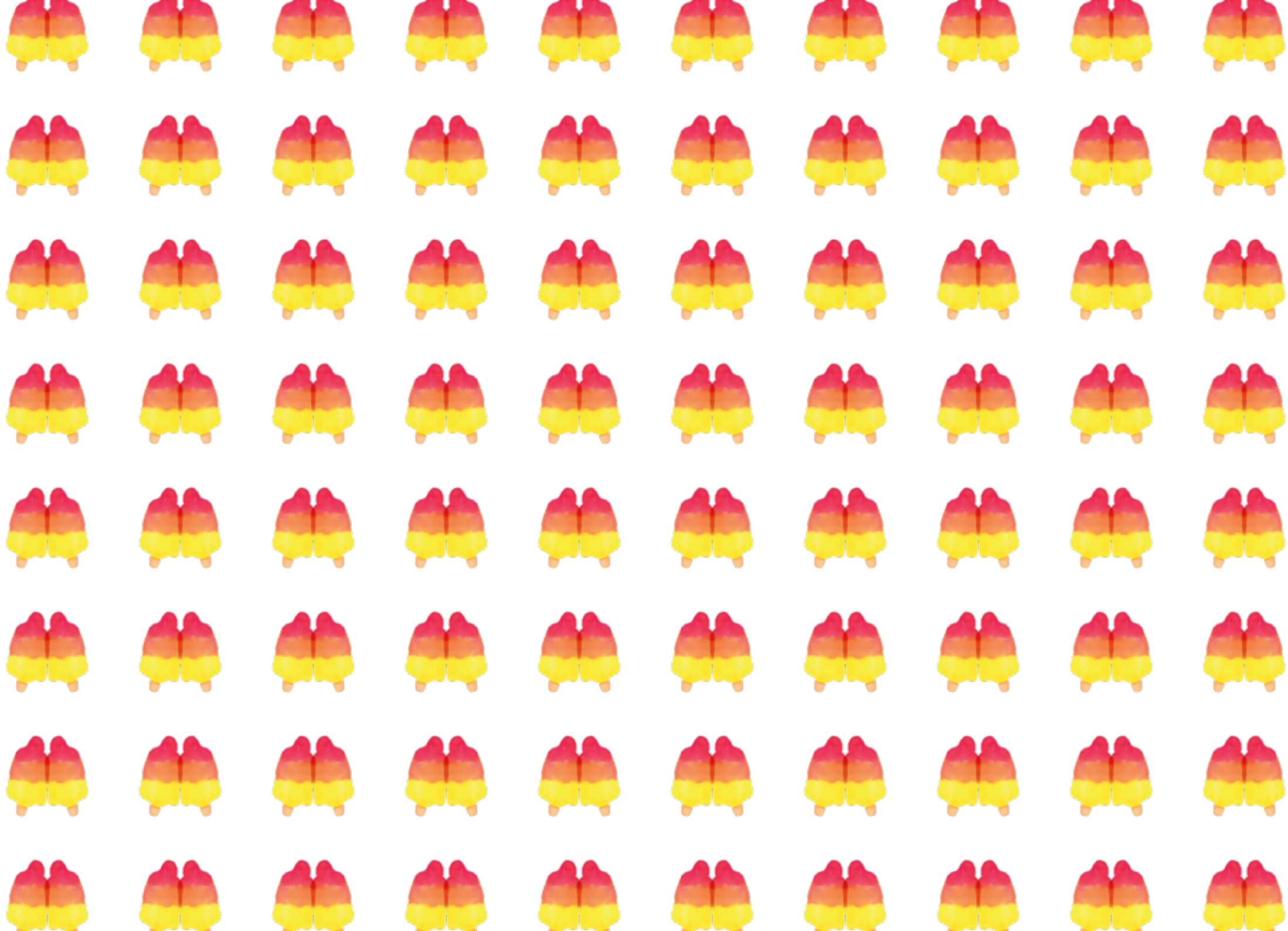
SANDRA

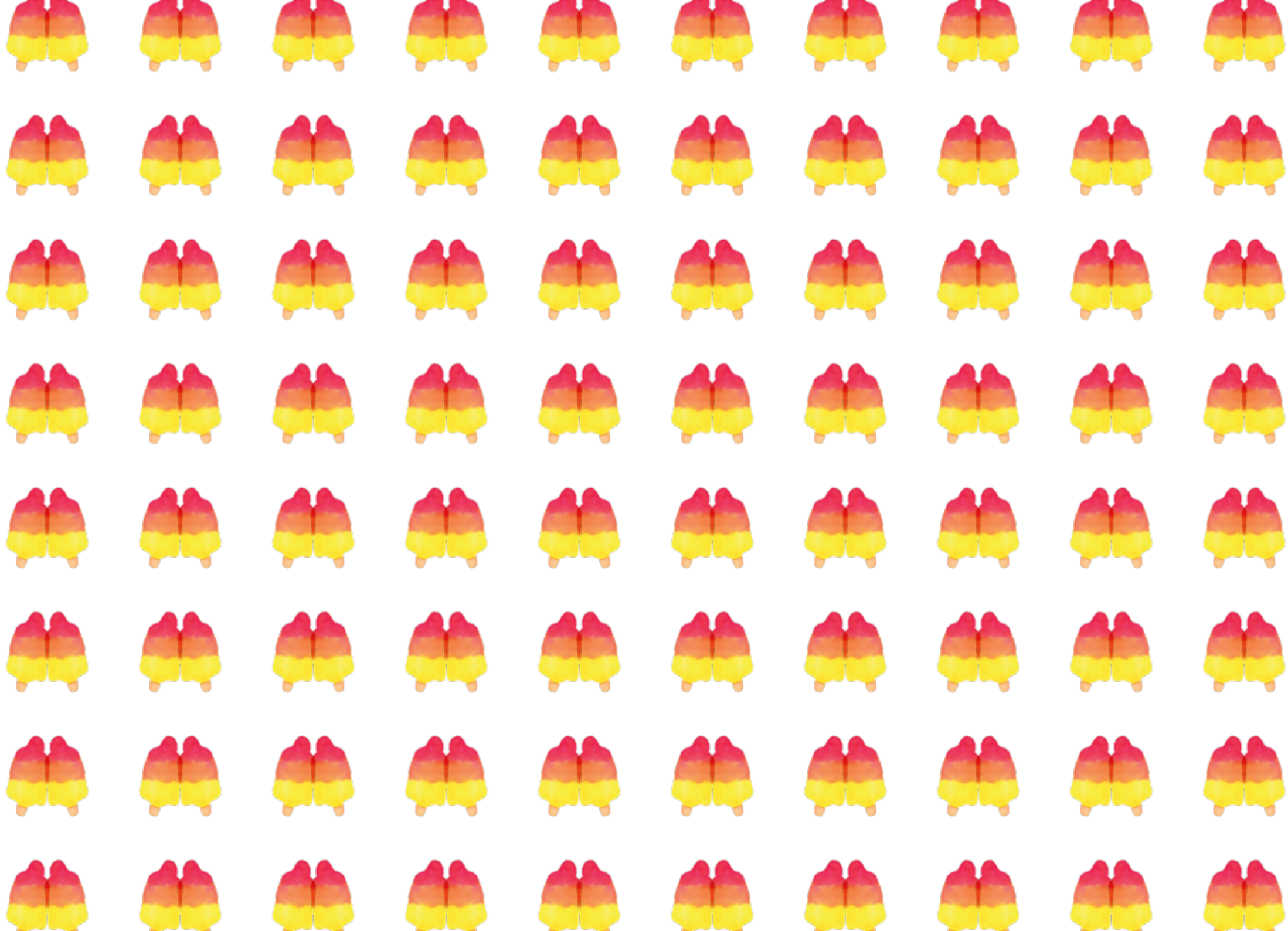
ACTIVITEIT



SANDRA

ACTIVITEIT





www.projectwave.nl
contact@projectwave.nl

www.sannekeduijf.com
studiosannekeduijf@gmail.com



© 2021 WAVE en Sanneke Duijf Sociaal Ontwerp

