

# Het eilandbestaan verlaten

ANTROPOLOGE KAREN WUERTZ OBSERVEERDE RUIM EEN HALFJAAR CLIËNTEN MET AUTISMESPECTRUMSTOORNISSEN EN MOEILIK VERSTAANBAAR GEDRAG BIJ 'S HEEREN LOO. SAMEN MET HANS REINDERS SCHREEF ZE ER HET BOEK *EILANDBESTAAN OVER*, WAARIN ZE AANBEVELINGEN DEDEN VOOR VERBETERINGEN. KAREN WUERTZ: 'IK SCHROK VAN DE SITUATIE WAARIN DE BEGELEIDERS VERKEERDEN.'

In 2007 vroeg bestuurder Lydia Helwig Nazarowa van 's Heeren Loo Midden-Nederland aan Hans Reinders onderzoek te doen naar een vastgelopen situatie op een gesloten woonvorm (in het boek *De Eenheid* genoemd) voor cliënten met moeilijk verstaanbaar gedrag en autismespectrumstoornis. Een groep waarvan de problematiek vergelijkbaar was met die van Brandon, de jongen die in dezelfde instelling delen van de dag aan de muur werd vastgezet. De commotie hierover moest toen nog losbarsten. Een jaar na deze affaire werd het boek over *De Eenheid* gepubliceerd.

Karen Wuertz ging er onbevangen heen om via antropologische observaties te ontdekken wat de cliënten en begeleiders bewoog, en welke betekenissen ze zelf gaven aan hun gedrag. Samen met Hans Reinders verzorgde ze de theoretische onderbouwing van haar observaties. Hans Reinders gaat ervan uit dat mensen die echt gezien worden, verbinding kunnen maken met de mensen in hun omgeving. Vanuit die basis kunnen mensen groeien en zich ontwikkelen. Dat geldt zowel voor begeleiders als voor cliënten.

Begeleiders en cliënten blijken elkaar sterk te beïnvloeden. 'Ik heb nergens zo duidelijk gezien dat begeleiders het gedrag van cliënten gingen spiegelen', zegt Reinders. 'Om agressie voor te zijn, hadden ze een heel ingewikkeld systeem van afspraken bedacht. Een kleine afwijking van deze afspraken kon al tot paniek in het team leiden. Het hele systeem was daarmee autistisch geworden.'

's Heeren Loo stelt zich in het boek buitengewoon kwetsbaar op. Geen incident blijft onbesproken. Zelfs als het personeel besluit een cliënt regelmatig toe te staan zijn eigen nagels uit te trekken, mogen de auteurs dat opschrijven. 'Dat is bijzonder', zegt Hans Reinders.

**U heeft beiden ruim een halfjaar onderzoek gedaan naar de interactie tussen de cliënten en begeleiders op *De Eenheid*. Wat zijn jullie belangrijkste conclusies?**

Karen: 'Laten we beginnen bij het begin.'

Hans: 'Bij de schok.'

Karen: 'Ik was bewust niet goed ingeprikt. Zo kon ik onbevangen naar binnen. Wat ik zag vond ik shockerend, omdat het met de medewerkers zo slecht ging. Dat had ik niet verwacht. Ik kwam de eerste maanden helemaal niet toe aan de cliënten, omdat er steeds, bewust of onbewust, een medewerker tussen

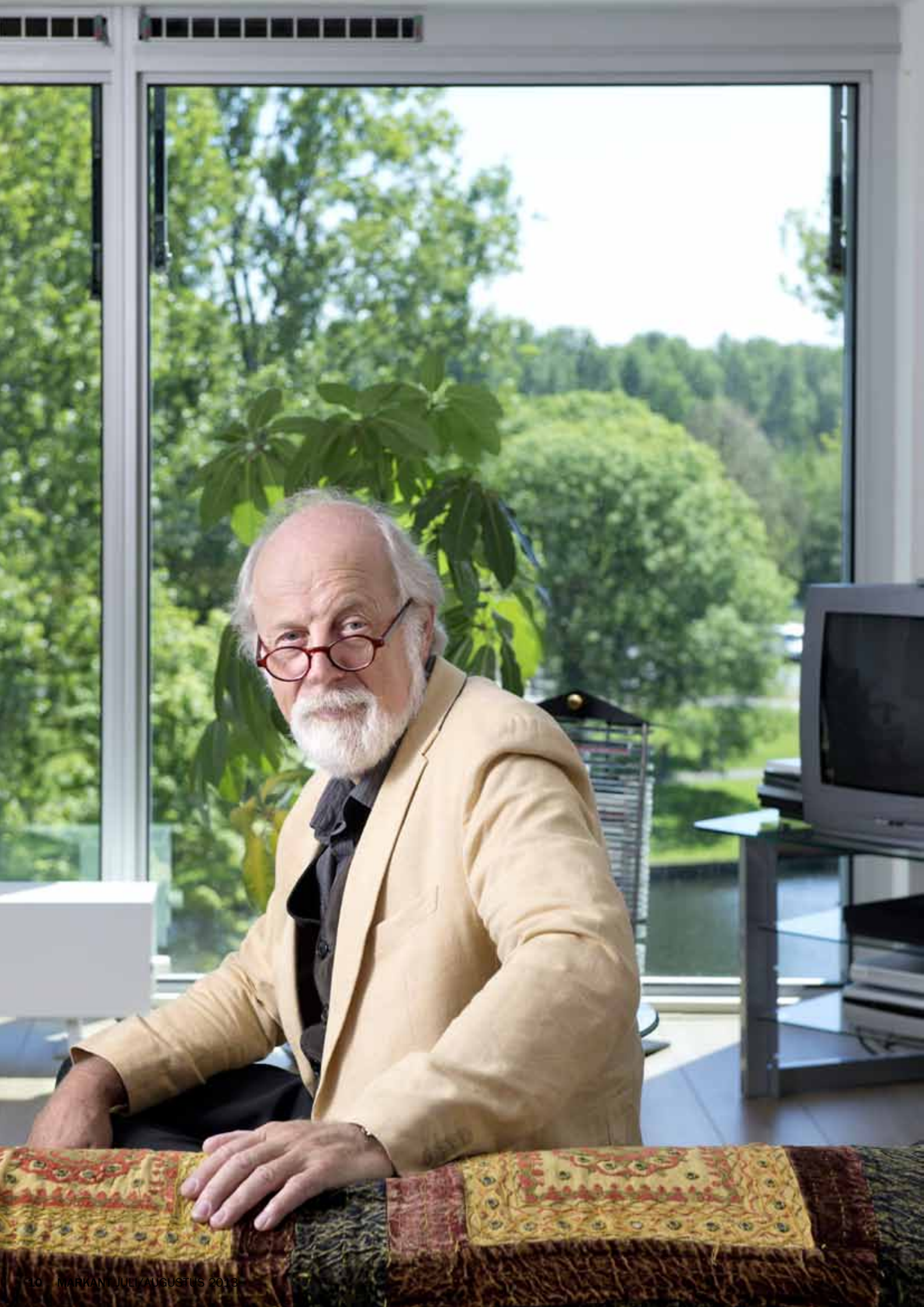
## KAREN WUERTZ

Geboren 15 juni 1958 in Toronto

1982-2000	cultureel antropoloog aan de Rijksuniversiteit Leiden
2000-2005	projectmedewerker methodiekontwikkeling bij het huidige Movisie
2005-2010	cultureel antropoloog aan de Vrije Universiteit Amsterdam
2005-nu	kindertherapeut, de laatste jaren in eigen praktijk voor kinder- en jeugdtherapie in Leiden: <a href="http://www.kinder-en-jeugdtherapie.nl">www.kinder-en-jeugdtherapie.nl</a>

Samen met Hans Reinders twee onderzoeken gedaan in de gehandicaptenzorg





## HANS REINDERS

Geboren 1950 in Venlo  
Studie theologie Vrije Universiteit Amsterdam, BA 1982, MA  
1984 en promotie 1988, alle cum laude.  
Gewoon hoogleraar ethiek sinds 1995

1995-2005	bijzonder hoogleraar Willem van de Bergh leerstoel
2005-nu	bijzonder hoogleraar Bernard Lievegoed leerstoel
1996-2002	lid van de Nederlandse Gezondheidsraad
2004-nu	lid van de General Council van <i>International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability</i>

Guest Editor van verschillende wetenschappelijke tijdschriften

stond. Ze waren daarbij ook heel bang voor pottenkijkers. Pas toen er ruimte kwam voor hun frustraties, kon ik in de buurt van de cliënten komen. Ik heb uren in het kantoortje gezeten met heel boze, uitgeputte en gefrustreerde medewerkers om me heen. Het werd me steeds duidelijker dat ons onderzoek moest gaan over de relatie tussen de cliënten en hun begeleiders.'

Hans: 'De medewerkers vonden de situatie niet veilig voor jou. Het was een gesloten afdeling, waar doelstellingen steeds ondermijnd werden door de gedachte: kan de cliënt het wel aan, zijn dit niet teveel prikkels?'

Karen: 'De cliënten hadden bovendien geleerd: als ik naast mijn begeleider door een tweede persoon benaderd word, is het hommeles.'

### **Wat was de aanleiding voor jullie onderzoek?**

Hans: 'Dat was een gesprek met de Adviescommissie Kwaliteit en Onderzoek (AKO). Lydia Helwig Nazarowa, toen nog bestuurder bij 's Heeren Loo, hoorde mij vertellen over een andere manier van kwaliteit onderzoeken. Zij vond deze methodiek zeer geschikt om de vastgelopen situatie in De Eenheid vlot te trekken. Na de observatiefase van Karen werd een psychologe aangetrokken die met alle betrokkenen gesprekken voerde over de beelden die er van de cliënten bestonden, vooral bij begeleiders. Het dominante beeld van alle cliënten was dat ze konden "escaleren" en dan "gevaarlijk" waren. In deze gesprekken bracht Karen de observaties uit haar onderzoek in. Zo bleek dat een cliënt ook nog iets anders kon zijn dan "gevaarlijk": fietsenmaker, broer, grappenmaker of tuinier. Ons onderzoek heeft geholpen de situatie vlot te trekken. Later is op deze afdeling een andere manager aangesteld, die consequent stuurt op samenwerking tussen cliënt en medewerker, maar ook tussen medewerkers en met het management. Het team maakte een sterk verweesde indruk. Ze waren hun grenzen totaal kwijt.'

### **U bent kort geleden nog eens terug geweest. U beschrijft aan het eind van het boek hoe het nu met de cliënten gaat. Dat hoofdstuk leest als een sprookje.**

Hans: 'Karen zag werelden van verschil. Ik kon aan haar gezicht het beste zien hoe groot de omslag was geweest.'

Karen: 'Joop at altijd alleen op zijn kamer. Bij ons laatste bezoek zag ik hem aan tafel zitten. Mijn mond viel open. Hij zag er ook zo anders uit dan eerst. En Wesley, die bekend stond als de onbetrouwbare charmeur, werd wie hij wilde zijn: iemand die een ruimte aankleedt. Interieurstylist, noemde hij het zelf. Hij werkt nu in de bediening en doet dat zo ongelooflijk professioneel. Hij stond daar zo waardig. Hij straalt als hij het gezellig mag maken.'

## *'Deze mate van verandering en verbetering is ongekend'*

Als je cliënten de ruimte geeft, zonder angst, gebeurt er wat. Dan ontstaat een gewonemensenrelatie.'

Hans: 'Dan kan de mens in de cliënt als handelende persoon tevoorschijn komen. Sommige begeleiders doen dat van nature, ruimte geven. Een cliënt, Thijs, kreeg tijdens ons onderzoek ineens de gewoonte om het gezicht van mensen af te tasten. Zijn begeleidster vond het prachtig: "O!" zei ze. "Dit is nieuw gedrag. Hij zoekt contact!" Zij duidde het gedrag niet als hinderlijk. Door haar duiding ontstaat ruimte voor nieuwe mogelijkheden. Thijs onderzoekt: waar zit jouw grens? Val je niet uit elkaar als ik je aanraak? Kun je mij aan? Ben je bang voor mij?'

### **Kun je dat leren?**

Karen: 'Dat is te leren, maar het is een proces. Daarvoor moet eerst de medewerker uitgenodigd worden om tevoorschijn te komen. Geef hem of haar de erkenning dat het moeilijk en mooi werk is. Wie ruimte krijgt om zijn persoonlijke kwaliteiten te gebruiken, kan anderen ruimte geven voor vaardigheden en ontwikkelkansen.'

## *‘Veel begeleiders leden onder de situatie die ze zelf in stand hielden’*

Hans: ‘Dat noem ik vormkracht. Dat is het vermogen van de begeleider om zichzelf neer te zetten. Hoe meer de begeleider erin slaagt zijn voelen, willen en handelen op elkaar af te stemmen, des te beter verloopt het contact met zijn cliënt. Als een begeleider er niet in slaagt zijn eigen denken en willen te belichamen, moet hij zijn toevlucht nemen tot beheersmaatregelen, structuur van buitenaf.’

### **Op de afdeling werd gewerkt met ‘affectieve neutraliteit’. Dat lijkt in strijd met het inzetten van je persoonlijke vaardigheden en het aangaan van verbinding.**

Hans: ‘De eigenlijke bedoeling van affectieve neutraliteit is dat je als hulpverlener de cliënt niet in de weg zit met je eigen emoties. Maar daar werd het totaal anders gehanteerd.’

Karen: ‘Je zag dat medewerkers zich harnasten voordat ze de kamer van een cliënt binnen gingen. Daar ontmoetten ze een al even geharnaste cliënt, die vast zat in zijn eigen spierpantser. De meeste begeleiders waren gefixeerd op het gedrag in plaats van op de intenties van de cliënt. Sommige begeleiders deden het anders, zoals de begeleidster van Thijs. Zij stelde de vraag “wat zou hij hiermee bedoelen?” Daarmee maakte ze ruimte voor verandering. Haar aanpak paste niet in de benadering van het team. Onder medewerkers was een informele hiërarchie ontstaan. Zij die een cliënt het langste aankonden zonder escalaties, stonden bovenaan. Wie het anders deed, kon vaak niet op steun rekenen.’

### **Hoe kom je erachter wat een cliënt bedoelt met gedrag?**

Karen: ‘Door herhaalde observaties, gesprekken met begeleiders, ervaringen in mijn therapiepraktijk en door kennis van autisme. Mensen met autisme kunnen hun eigen grenzen moeilijk voelen. Een van de cliënten voelde steeds onder zijn voeten. Hij wilde weten waar hij ophield en de buitenwereld begon. Door zijn autisme was hij in een symbiotische verstrengeling met anderen geraakt.’

### **Wat kun je doen in zeer agressieve situaties?**

Hans: ‘Dan loop je het risico op klappen. Een aantal medewerkers heeft blijvend letsel opgelopen tijdens het werk. Dat is wat gebeurt als de situatie is vastgelopen. Maar er is ook een andere manier om het gedrag van de cliënt betekenis te geven. De Franse psychoanalyticus Jacques Lacan zegt dat een vraag altijd twee aspecten heeft. Iemand wil iets van je, dat is het objectniveau. Maar tegelijkertijd wil hij weten of jij er voor hem bent, dat is het betrekkingniveau. We geven mensen dikwijls antwoord op het eerste niveau, maar wat ze eigenlijk van ons willen weten betreft het tweede. Begeleiders reageren op een vraag van de cliënt met de gedachte “Zou hij deze activiteit aankunnen?” Wat de cliënt in feite vraagt is: “Durf jij dit aan met mij?” Deze verklaring moet er niet toe leiden dat je begeleiders verantwoordelijk maakt voor het geweld waarmee ze te maken krijgen. Dat is te gemakkelijk. Maar Lacan laat wel zien waar de mogelijkheden liggen. Kijk maar naar de begeleidster die niet terugdeinst voor Thijs als hij haar gezicht betast. Ze legt uit dat hij onderzoekt of ze hem vertrouwt.’

### **Wat was uw opmerkelijkste ontdekking?**

Hans: ‘Het spiegel-effect. Begeleiders kopieerden onbewust het gedrag van hun cliënten. Dat heb ik nergens zo sterk gezien als hier. Ze hadden hele lijsten met maatregelen die je moest treffen bij bepaald gedrag. Het werd zo ingewikkeld dat iedereen ging lijden aan moeilijk interpreteerbaar gedrag.’

Karen: ‘De medewerkers waren in een autistische kerker terecht gekomen. Mensen met autisme oriënteren zich op je binnenwereld. Als het gedrag niet klopt met de intenties, raken ze in de stress.’

Hans: ‘Hoezo zijn deze mensen moeilijk verstaanbaar? Als je ze onduidelijkheid biedt, ontploffen ze. Veel begeleiders leden onder de situatie die ze zelf in stand hielden. Ze hielden de cliënt kort, maar vonden dat tegelijk heel erg, omdat ze zagen dat hij zoveel meer kon dan ze hem konden bieden.’

PAUL DE LA CHAMBRE

## Vertrouwen in plaats van beheersing

Karen: 'Medewerkers kwamen in opstand tegen het adagium "de klant staat centraal". En wij dan? zeiden ze. Nu stellen ze de relatie centraal.'

Hans: 'De informele hiërarchie is afgebroken. Medewerkers werken vanuit hun eigen kwaliteiten samen.'

Karen: (lacht) 'Je moet natuurlijk oppassen dat daarin niet een nieuwe hiërarchie ontstaat! Dat wie het beste samenwerkt bovenaan komt te staan.'

### Het is bijzonder dat een grote instelling zoveel openheid van zaken geeft op zo'n heftig thema. Hoe is dat ontstaan?

Hans: 'De publicatie van dit boek heeft veel voeten in de aarde gehad. Het duurde lang voordat vanuit 's Heeren Loo groen licht kwam. Het laatste hoofdstuk, waarin we beschrijven hoe het nu gaat, heeft daarbij veel goed gedaan. Deze mate van verandering en verbetering is dan ook ongekend.'

Karen: 'Tijdens de voorbereidingen van de publicatie van dit boek speelde de verontwaardiging rond Brandon. De afgelopen anderhalf jaar zijn de mensen bij 's Heeren Loo toegroeid naar openheid.'

### Waarom hebben jullie voor antropologische observaties gekozen?

Hans: 'Omdat je mensen tevoorschijn wilt laten komen in hun eigen leefwereld en de antropologie is de wetenschap die dat doet. De antropoloog beschrijft de wereld vanuit de betekenis die de persoon er zelf aan geeft.'

Karen: 'Zorg is ook een proces van betekenis geven. In het onderzoeken van deze betekenissen kom je tot verandering.'

Hans: 'Als een cliënt zegt, zoals Wesley: ik ben interieurstylist, ga dan als begeleider onderzoeken wat je daarmee kunt. Maak er gebruik van.'

Karen: 'Ik was vol bewondering voor Wesley. Op een dag zat ik thee te drinken met Wesley en zijn begeleider. Hij zei me: ik ben interieurstylist. Ondertussen zat zijn begeleidster laatdunkende gebaren te maken. Ja hoor, leek ze te zeggen, daar

inmiddels is er binnen geheel 's Heeren Loo geen enkele cliënt meer die beperkt wordt met een tuigje en een lijn. Vrijwjl alle isoleer- en separeerruimten zijn afgebouwd en veelal tot linnenkamer omgetoverd en de laatste isoleer- en separeerruimten worden binnenkort buiten gebruik gesteld. Het aantal Zweedse banden, ruim 150, worden dit jaar geheel afgebouwd. Het personeel is en wordt omgeschoold om met behulp van andere behandelmethoden, gebaseerd op vertrouwen in plaats van beheersing, voorkomend extreem gedrag van cliënten in positieve richting om te buigen.

Het proces dat we als organisatie hierbij liepen was voor iedereen helder: 'nee tegen het inzetten van vrijheidsbeperkende maatregelen'. Hiermee ontstond (soms noodgedwongen) op alle lagen in de organisatie creatieve ruimte om moeilijke situaties met cliënten anders te bezien en aan te pakken. Cliënten met moeilijk verstaanbaar gedrag doen een bijzonder appel op de omgeving en de hulpverlener. We ontwikkelden hiervoor een eigen visie met bijbehorende bewustwordingscampagne. Op 3 oktober dit jaar organiseren we hierover een symposium.

Wij zijn een lerende organisatie, die door transparantie en volstrekte openheid zich iedere dag weer tracht te verbeteren. Een lerende organisatie stelt zich kwetsbaar op, dat vraagt om een omgeving die niet gebaseerd is op een afrekencultuur die openheid afstraft en leidt tot isolement en naar binnen gekeerd zijn.

In overleg met de Inspectie voor de Gezondheidszorg hebben we ruimte en vertrouwen gekregen om verbeterplannen te implementeren. De inspectie verdient in dit opzicht een pluim. ■

**Drs. Paul de la Chambre** is voorzitter raad van bestuur van 's Heeren Loo

► [WWW.SHEERENLOO.NL/WIE-ZIJN-WIJ/CAMPAGNE-NET-ZO-VRIJ-ALS-JIJ](http://WWW.SHEERENLOO.NL/WIE-ZIJN-WIJ/CAMPAGNE-NET-ZO-VRIJ-ALS-JIJ)



hebben we Wesley de charmeur weer. Ze had het idee dat ik een wat naïeve buitenstaander was en dat hij me aan het inpakken was. Ik begon Wesley wat vragen te stellen om hem ruimte te geven voor zijn ambities, zoals: hoe doe je dat dan? Hij zei: ik wil het hier schoonmaken. Hij kreeg een stofdoek en werkte heel secuur, ondertussen moppend op de begeleiding: als ik het niet doe, is het hier een puinhoop.'

Hans: 'Dat laatste was duidelijk een sneer naar zijn begeleidster, die hem niet serieus nam. Ze ging geen verbinding met hem aan.'

Karen: 'Later vroeg hij of hij ook de ramen mocht schoonmaken. Je zag hoe hij in zijn element kwam en hoe zijn wereld groeide: tijdens het schoonmaken keek hij naar buiten en vertelde wat hij zag.'

### **De verhalen over cliënten die hun vrijheid terugkrijgen zijn zeer ontroerend.**

Karen: 'Dat is mooi, dat het je ontroert. En dat je dat gevoel de ruimte geeft in je werk. Dat is waar dit gesprek over moet gaan. Als je dat gevoel kunt overdragen op mensen met wie je werkt, kun je een situatie in beweging krijgen. Dan wordt het niet moeilijk, maar mooi. De sector focust erg op het afbouwen van fysieke fixatie, maar mentale fixatie is een veel groter probleem. Wij doen dat overigens ook allemaal. Daarom hebben we ons best gedaan de begeleiders in het boek niet in het beklagdenbankje te zetten.'

Hans: 'Wij willen respectvol omgaan met medewerkers. Als je aan medewerkers vraagt waarom ze in de gehandicaptensector werken, hoor je vaak: ze krijgen energie van het werken met cliënten. Terwijl de beleving en de motivatie van de begeleider in het beleid totaal geen rol speelt. Zo ontstaat de eenzame begeleider. Er is heel veel kwaliteit in de sector, maar je moet het wel willen zien. Zowel bij begeleiders als cliënten. Vraag je af: wat is de rol of betekenis van deze cliënt hier? Postbezorger, dorpsgenoot? Vaak is iemand alleen maar cliënt.'

Karen: 'Iedereen is een mens met mogelijkheden. Het is altijd mogelijk om iemand in zijn kracht als handelende persoon te zetten. Natuurlijk houden ze hun problemen, maar het gaat erom hoe je daarmee omgaat.'

► HANS REINDERS, KAREN WUERTZ EN INA VENEKAMP,  
*EILANDBESTAAN. MENSEN MET AUTISMESPECTRUMSTOORNIS EN 'MOEILIJK VERSTAANBAAR GEDRAG'*, GARANT, 2013,  
239 BLZ., 26,- EURO, ISBN 9789044129991.

## **ZOMERS**

DOOR ALFREDO HAIGHTON

je hebt felle en lauwe zomers

felle zomers

van dertig tot veertig graden

lauwe zomers

van tien tot vijftien graden

er zijn ook gewone zomers

zo rondom

twintig tot vijfentwintig graden

ik heb geleerd

alle zomers te doorstaan

Gedicht is gemaakt bij  
De Seizoenen, voorheen  
Zonnehuizen, Locatie  
Bronlaak Oploo