

Titelpagina

INLOOPHUIS SIENAHOF

Regie voering en verantwoordelijkheden

Linda van Ruiten en Sarah Rouault (Studenten)

Christelijke Hogeschool Windesheim

Maatschappelijk Werk en Dienstverlening

Zwolle, oktober 2009

M. Koop (Docent)

JP van den Bent Stichting, locatie de Sienahof te Deventer.

(Opdrachtgever/begeleider)

Voorwoord

Dit onderzoeksverslag is geschreven in het kader van het afstudeerproject voor het vierde jaar aan de Christelijke Hogeschool Windesheim, studierichting Maatschappelijk Werk en Dienstverlening.

In opdracht van de JP van den Bent Stichting, locatie de Sienahof te Deventer, hebben wij een onderzoek gedaan naar de regievoering en de te dragen verantwoordelijkheden binnen het inloophuis van deze locatie.

We willen de medewerkers van de JP van den Ben Stichting, Dineke Wijchgel, Gerda Tijhaar en Debby Brandwagt, bedanken voor de begeleiding die zij vanuit de Stichting hebben gegeven. Ook willen wij de andere begeleiders, alle ouders en de bewoners bedanken voor hun medewerking tijdens de interviews die zijn afgenomen.

Ook bedanken wij onze begeleidend docent vanuit de hogeschool, die ons inhoudelijk richting heeft gegeven, maar ons ook zeker in onze persoonlijke processen heeft ondersteund.

Wij kijken terug op een intensieve en leerzame periode.

Zwolle, oktober 2009

Linda van Ruiten
Sarah Rouault

Samenvatting

De JP van den Bent Stichting, locatie de Sienahof te Deventer, heeft het signaal afgegeven dat zij het idee hebben dat ze de bewoners van het Sienahof betuttelen. Naar aanleiding van dit signaal is het onderzoek gestart. De vraag die centraal staat is in hoeverre de begeleiding aansluit bij de capaciteiten van de bewoners, om regie over het inloophuis in eigen handen te nemen. Om deze vraag te beantwoorden is gebruik gemaakt van het afnemen van interviews. Dit is met verschillende betrokken groepen gedaan. Namelijk met de bewoners, de ouders van de bewoners en de begeleiders van het Sienahof.

In de interviews komt naar voren dat de bewoners praktische handelingen kunnen uitvoeren en dat zij over deze vaardigheden beschikken. De mogelijkheid om zichzelf aan te sturen is niet aanwezig. In de resultaten komt naar voren dat er wel regievoering vanuit de bewoners mogelijk is, mits de begeleiding de bewoners daarin aanstuurt en structuur biedt, zodat de bewoners regie kunnen voeren. Gezien de resultaten sluit de begeleiding hierop aan doordat zij de bewoners corveetaken laten doen in het inloophuis. De begeleiding sluit op andere vlakken niet aan. Er komt naar voren dat de manier waarop de begeleiding naar de bewoners kijkt en hiernaar handelt, niet geheel aansluit op de capaciteiten van de bewoners. Twee zaken die eruit springen, waarin duidelijk wordt welke verwachtingen van de begeleiding bijgesteld kunnen worden of wat de manier van kijken is, is over het aanbieden van de structuur en de aanwezigheid van de begeleiding in het inloophuis.

Inhoudsopgave

Inleiding	6
Hoofdstuk 1 Theoretisch kader	8
1.1 Inleiding	8
1.2 De bewoner	9
1.2.1 Matig verstandelijke beperking	9
1.2.2 Stoornissen	10
1.3 Rol van de ouders in het huidige leven van de bewoner	16
1.4 Rol van begeleiders: begeleiden vanuit een ouderinitiatief	17
1.5 Regievoering	19
Hoofdstuk 2 Methoden van onderzoek	20
2.1 Inleiding	20
2.2 Populatie en steekproef	21
2.3 Dataverzamelingsmethoden	22
2.3.1 Type onderzoek	22
2.3.2 Methoden van onderzoek	22
2.4 Meetinstrumenten	24
2.5 Uitvoering van de dataverzameling/verloop veldwerk	25
2.5.1 Interview selectiecriteria (aantal en kenmerken) informanten	25
2.5.2 Type interview	25
2.5.3 Het aantal en de lengte van de interviews	25
2.5.4 Context en wijze van registratie	26
2.5.5 Keuze van locatie en dergelijke en aanwezige personen (geïnterviewden)	26
2.5.6 Observaties (aantallen, plaats, tijd, tijdsduur, context)	26
2.6 Analyse methoden	28
Hoofdstuk 3 Resultaten	29
3.1 Inleiding	29
3.2 Resultaten van de interviews met de bewoners van het Sienahof	30
3.2.1 Het wonen op de Sienahof	30
3.2.2 De begeleiding vanuit de JP van den Bent Stichting	30
3.2.3 Huishoudelijke zelfstandigheid van de bewoner	30
3.2.4 Mening van de bewoners met betrekking tot de taken van het inloophuis	31
3.2.5 Wat er volgens de bewoners veranderd moet worden aan het inloophuis	31
3.3 Opsomming van resultaten	32

3.4 Resultaten van de interviews met de ouders van de bewoners van het Sienahof	33
3.4.1 Motivatie en mate van zelfstandigheid	33
3.4.2 Motivatie voor het hebben van een inloophuis op het Sienahof	33
3.4.3 De gang van zaken in het inloophuis	34
3.4.4 De begeleiding van de JP van den Bent Stichting	35
3.4.5 De mogelijkheden van de bewoners van het Sienahof	36
3.4.6 De verdere genoemde zaken in het kader van dit onderzoek	36
3.5 Opsomming van resultaten	37
3.6 Resultaten van de interviews met de medewerkers van de JP van den Bent Stichting, werkzaam op het Sienahof	38
3.6.1 Aantal dienstjaren en visie JP van den Bent Stichting	38
3.6.2 De gang van zaken in het inloophuis	38
3.6.3 De gewenste situatie in het inloop en de huidige struikelblokken voor de begeleiding	39
3.6.4 Het handelen van de begeleiding	40
3.6.5 De mogelijkheden van de bewoners van het Sienahof	
3.6.6 De verwachtingen van de ouders	42
3.6.7 De verdere genoemde zaken in het kader van dit onderzoek	42
3.7 Opsomming van resultaten	43
Hoofdstuk 4 Conclusies en discussie	44
4.1 Inleiding	44
4.2 (conclusies) Korte samenvatting van de resultaten	45
4.2.1 Capaciteiten van de bewoner om regie binnen het inloophuis te voeren	45
4.2.2 Beschrijving van de begeleiding van JP van den Bent Stichting, locatie de Sienahof	46
4.2.3 Visie omschrijving van de JP van den Bent Stichting, hun op visie op begeleiding	46
4.3 (conclusies) Beantwoording van de onderzoeksvraag	47
4.4 Discussie	49
4.4.1 Eigen visie op de uitkomsten van het onderzoek	49
4.4.2 Evaluatie van de methode	49
4.5 Aanbevelingen	51
Literatuurlijst	53
Bijlage 1 Interviewvragen	56
Bijlage 2 Informatiebrief	59
Bijlage 3 Afspraken in het Inloophuis Sienahof	61

Inleiding

Zes jaar geleden is vanuit een groot ideaal, van een aantal ouders, een woonvorm opgericht ten behoeve van hun kinderen die een matig verstandelijke beperking hebben. Na overleg hebben zij er voor gekozen dat de JP van den Bent Stichting de dienstverlenende organisatie werd. De woonvorm die hier ontstaan is, wordt ook wel ouderinitiatief genoemd.

De begeleiders van de JP van de Bent Stichting, locatie de Sienahof, geven aan dat zij sinds de oprichting van de Sienahof de rol van de ouders hebben overgenomen. Dit houdt in dat zij de bewoners meer verzorgend hebben begeleid dan wat vanuit de JP van den Bent wenselijk is (men heeft twijfels of de begeleiding wel aansluit bij de mogelijkheden en capaciteiten van de bewoners). Wat tot gevolg kan hebben dat zij bewoners dingen uit handen nemen die zij misschien zelf kunnen.

Wat het meest wenselijk zou zijn, gezien vanuit de JP van den Bent Stichting, is wat het dichtst in de buurt komt van hun (mens)visie, namelijk; 'De JP van den Bent stichting beschouwt ieder persoon als waardig en uniek. Vanwege deze erkenning van de eigenheid van de persoon worden mensen in staat gesteld hun mogelijkheden te ontwikkelen. En om zelf beslissingen te nemen. Daarmee hebben mensen hun eigen verantwoordelijkheid en hebben zij rechten én plichten'¹. Om aan deze visie te voldoen is het belangrijk te weten dat zelfredzaamheid vereist is.

Twee jaar geleden is er vanuit een Stichting, Perspectief², een evaluatie gehouden op deze locatie. Daarin zijn een aantal ontwikkelingspunten benoemd, waaronder het samenwerken tussen de ouders en de begeleiders van de bewoners.

In de evaluatie werd een metafoor gebruikt die een omschrijving van de situatie geeft. De metafoor die zij daarvoor gebruikte was dat zes jaar geleden ouders en begeleiders vanaf hetzelfde perron zijn vertrokken, maar dat de begeleiders in de sneltrein zijn gestapt met 'hun' bewoners. De begeleiders denderen naar het verre noorden over de rails. De ouders zijn op hetzelfde perron in de stoptrein gestapt, elk station stappen zij uit en nemen de tijd voor een grote reis. Het is van belang dat ouders en begeleiders weer samen op een station uitkomen en elkaar weer ontmoeten als belangrijke mensen uit het netwerk van de bewoner, ieder in eigen positie.

Het signaal (dat de begeleiders te betuttelend omgaan met de bewoners) komt vanuit de begeleiders.

Vanuit dit signaal is er een onderzoeksvraag omschreven, namelijk; "In hoeverre sluit de begeleiding, vanuit de JP van den Bent Stichting, locatie de Sienahof te Deventer, aan ten opzichte van de capaciteiten van de bewoner om regie te voeren over het inloophuis?"

Om deze vraag voldoende te kunnen beantwoorden is het van belang het onderzoek op te splitsen in deelvragen, namelijk:

- Wat is het doel van het inloophuis?
- Wat is de gang van zaken in het inloophuis? Welke verantwoordelijkheden hebben de bewoners en heeft de begeleiding?

¹ JP van den Bent Stichting (z.j.) *Visie op mensen*. http://www.jpvandenbent.nl/page.asp?menu_id=16

² Evaluatie rapport Stichting Perspectief december 2006

- Wat zijn de mogelijkheden van de bewoners?
- Welke mogelijkheden moeten de bewoners hebben, om de regie te kunnen nemen?
- Wat is de methoden van begeleiden van begeleiders? Wat vinden de bewoners en de ouders van de gegeven begeleiding?
- Welke rol hebben ouders op de Sienahof?

Het product, wat het onderzoek moet opleveren, is een adviesrapport. Hierin moet duidelijk worden in hoeverre de begeleiding aansluit ten opzichte van de capaciteiten van de bewoner om de regie binnen het inloophuis in handen te nemen.

Daarnaast worden er aanbevelingen gepresenteerd, aan de begeleiders van de Sienahof. Deze aanbevelingen leiden tot een manier van begeleiden waarbij het streven is, dat de eigenheid en de mogelijkheden van de bewoner meer tot hun recht komen.

In hoofdstuk 1 zal de theorie uitgebreid naar voren komen. Door middel van literatuuronderzoek zullen onder andere theorieën, begrippen en stoornissen beschreven worden. Hoofdstuk 2 beschrijft de manier waarop het onderzoek tot stand gekomen is. In hoofdstuk 3 zullen de resultaten beschreven worden en ten slotte zullen de conclusies en aanbevelingen beschreven worden in hoofdstuk 4.

NB: waar de mannelijke vorm geschreven staat, kan ook de vrouwelijke vorm gelezen worden.

Hoofdstuk 1 Theoretisch kader

1.1 Inleiding

Als eerste dienen er begrippen gedefinieerd te worden. De begrippen die in de vraagstelling genoemd worden, komen als eerste aan de orde. Daarna komen er in de probleemstelling ook begrippen naar voren die nader gedefinieerd dienen te worden. Zo komt er in de probleemstelling bijvoorbeeld naar voren, dat de begeleiding van de Sienahof het idee heeft dat zij hun bewoners 'betuttelen'. Dit woord zal ook nader gedefinieerd worden, omdat het woord een signaal geeft van hoe de begeleiders het idee hebben dat zij nu tegenover de bewoners staan. Het is subjectief en dus niet meetbaar.

Definities vraagstelling:

Begeleiden: de ondersteunende partij spelen, adviserend zijn, steunend medewerken.

Capaciteiten: begaafdheden van een persoon, het draagkracht/ draagvermogen en/ of de bekwaamheid.

Bewoner: een persoon, woonachtig op locatie de Sienahof te Deventer, die wordt begeleidt door de JP van den Bent Stichting.

Eigen regievoering: Het werken naar eigensturing (wat afhankelijk is van de zelfredzaamheid en het niveau van deze persoon).

Definities probleemstelling:

Betutteling: Als onmondig behandelen.

Inloophuis: publiekelijk, vrij toegankelijke ruimte voor de bewoners van de Sienahof dit om tegemoet te komen aan behoeften van deze doelgroep.

Inloophuismedewerker: een assistent begeleider, met als specifieke taak het draaiende houden van het huishoudelijk gebeuren in het inloophuis en aanwezig zijn op de momenten dat de bewoners gebruik maken van het inloophuis.

Matig verstandelijke beperking: Mensen met een matig verstandelijke beperking hebben een IQ tussen de 36-51.

Persoonlijk Begeleider: Iemand die zich op professionele basis bezig houdt met het begeleiden van een persoon op de volgende gebieden:

- Het uitvoeren van complexe handelingen
- Het vinden van antwoorden op vragen
- Het vinden van oplossingen voor problemen
- Het benutten van ongebruikte mogelijkheden
- Het ontwikkelen van kennis en vaardigheden

Met als doel om degene die begeleid wordt in staat te stellen om tot optimale prestaties te komen.

Het theoretisch kader van waaruit de probleemstelling wordt onderzocht is vierledig.

1. De bewoners. 2. De rol van de ouders in het leven van de bewoner. 3. Rol van begeleiders: begeleiden vanuit een ouderinitiatief. 4. De eigen regievoering.

Bij het schrijven van het theoretisch kader is er gebruik gemaakt van verschillende websites en boeken. We hebben niet per stoornis onderzoek gedaan naar de inhoudelijke stoornissen, maar er zijn teksten weergegeven die over het algemeen door andere auteurs geschreven/ geïnspireerd zijn. De bronnen zijn vermeld.

1.2 De bewoner

De bewoners die woonachtig zijn op de Sienahof, en dus onder begeleiding van de JP van den Bent Stichting staan, zijn allemaal matig verstandelijk beperkt en hebben daarnaast een diagnose van een bepaalde stoornis. In deze paragraaf wordt de definitie van 'matig verstandelijk beperkt zijn' beschreven. Daarnaast wordt beschreven wat de stoornissen inhouden en welke gevolgen deze hebben voor een persoon. Dit is van belang om te kunnen weten welke invloed het IQ en deze stoornis(sen) heeft/hebben op de mate waarin de bewoners regie kunnen nemen binnen het inloophuis.

1.2.1 Matig verstandelijke beperking

De American Association of Mental Retardation heeft in 1992 de definitie van het begrip "matig verstandelijke handicap" gewijzigd³. Zij hebben de definitie van matig verstandelijk beperking als volgt geformuleerd: *"Bij een persoon met een verstandelijke beperking ligt het intellectueel functioneren duidelijk onder het gemiddelde, daarnaast is er sprake van aan de beperkte intelligentie gerelateerde beperkingen van het aanpassingsgedrag op twee of meer van de volgende tien gebieden: communicatie, zelfverzorging, zelfstandig kunnen wonen, sociale en relationele vaardigheden, gebruik maken van gemeenschapsvoorzieningen, zelfstandig beslissingen nemen, gezondheid en veiligheid, functionele intellectuele vaardigheden, vrijetijdsbesteding en werk."* Het doel van de definitie is een goede aansluiting van zorg op de zorgbehoefte.

Er wordt nergens, in de literatuur, duidelijk beschreven wat de precieze oorzaken zijn van een matig verstandelijke beperking bij mensen, er zijn vele oorzaken mogelijk. Enkele oorzaken zijn te noemen, namelijk erfelijk, aangeboren of niet-aangeboren hersenletsel of gevolg van een traumatische ervaring. Het komt vaak voor dat er tijdens of na de geboorte een zuurstoftekort ontstaat, waardoor een verstandelijke beperking bij mensen wordt veroorzaakt.

Ook genetische aandoeningen gaan vaak met een verstandelijke beperking gepaard. Een bekende vorm van een aangeboren handicap is het Syndroom van Down, de oorzaak daarvan is een chromosoom te veel (daarom ook wel trisomie 21 genaamd). Verder gaat een zeer groot aantal, relatief zeldzame, genetisch bepaalde aandoeningen gepaard met verstandelijke beperking, zoals het Angelman syndroom (een aangeboren stoornis in het centrale zenuwstelsel waarbij, naast typisch gedrag en gelaatstrekken, sprake is van een verstandelijke beperking), het Prader-Willi Syndroom (zie uitleg stoornissen) en vele andere.

Verstandelijke beperking kan ook samengaan met andere sociale, emotionele en psychische aandoeningen, zoals autisme (zie uitleg stoornissen), ADHD (zie uitleg stoornissen) of een lichamelijke handicap. Vaak spreekt men dan van een meervoudige handicap. Niet ieder persoon met een verstandelijke beperking heeft dezelfde zorg nodig.

Mensen met een matige verstandelijke beperking kunnen over het algemeen zelf een bad nemen, zich wassen, zich kleden en op een eenvoudige manier een gesprek voeren en ze hebben beperkte leesvaardigheden. Als het bij mensen met een verstandelijke beperking om werken gaat, kan er over het algemeen gesteld worden dat hun werkvaardigheden zich beperken tot routinewerk.

³ RIVM (Nederlandse overheidsinstituut) Luckasson et al, 1992

1.2.2 Stoornissen

De stoornissen die voorkomen binnen de bewonersgroep van de Sienahof zijn:

1. Autisme/ PDD-NOS
2. Gilles de la torette
3. ADHD
4. Prader-Willisyndroom
5. High sensitive

1. Autisme/ PPD-NOS⁴

Autismespectrumstoornis is een psychiatrische diagnose en wordt ook wel omschreven als een pervasieve ontwikkelingsstoornis⁵. Dit is een aanduiding van een groep stoornissen, die doordringen in het totale ontwikkelingsverloop (waaronder de sociale, motorische en taalontwikkeling).

Het is een ernstige ontwikkelingsstoornis die levenslang kan blijven bestaan. Autisme is dan ook een ernstige handicap. Vroeger dacht men dat alleen mensen met een verstandelijk beperking autistisch konden zijn. Tegenwoordig wordt autisme als onafhankelijk van de intelligentie gezien. Toch komt autisme in verhouding zeer veel voor bij mensen met een verstandelijke beperking. Slechts drie op de tien mensen met autisme hebben een normaal IQ. De meeste mensen met autisme zijn ook matig tot ernstig verstandelijk beperkt. 60% heeft een IQ beneden de 50. Daarbij is 40% van de mensen met autisme 'normaal begaafd' of beter functionerend.

Drie kenmerkende eigenschappen van autisme zijn afwijkingen in de volgende gebieden: Communicatie, verbeelding, sociale interacties.

Op deze drie gebieden kwalificeert de DSM IV⁶ ook autisme. Men moet minstens 6 (of meer) onderwerpen scoren, om autisme gediagnosticeerd te krijgen via de DSM IV.

Communicatie. Al vroeg in de ontwikkeling wordt het zichtbaar dat er communicatieve tekortkomingen zijn. Op communicatief gebied is het betekenis geven aan woorden problematisch voor mensen met een autistische stoornis. Men onderscheidt: de expressieve communicatie (het uiten) en de receptieve communicatie (het begrijpen). Daar komt bij kijken dat mensen met een autistische stoornis zich beperkt en moeizaam kunnen inleven en verplaatsen in andere mensen. In de praktijk betekent dit dat mensen met autisme goed kunnen omgaan met alles wat letterlijk en concreet is. Problemen doen zich voor, als een ander persoon bijvoorbeeld woordgrapjes of sarcastische, spreekwoordelijke of emotioneel gekleurde woorden gaat gebruiken. Verwijzende woorden, waarbij de betekenis varieert in tijd, ruimte of persoon zijn vaak problematisch. Hoe abstracter de begrippen, hoe moeilijker het wordt voor mensen met autisme. Het "om de beurt wat zeggen in een gesprek" is een probleem. Autisten blijven hangen in hun eigen interesses. Hun verhaal kan onverwachte wendingen nemen en is vaak associatief en fragmentarisch. Als er ook sprake is van een verstandelijke beperking komt dit alles vaak nog duidelijker naar voren.

⁴ Wikipedia (2009). *Definitie en beschrijving*. <http://nl.wikipedia.org/wiki/Autisme>

⁵ Mutsaersstichting (z.j.) *Definitie pervasieve ontwikkeling stoornis*
<http://www.mutsaersstichting.nl/site/loader/loader.aspx?DOCUMENTID=c8a0242b-5ead-4f2d-b956-278e898f8d19>

⁶ Definitie DSM IV: Allpsych.com (2004) *Psychiatric Disorders. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition (DSM-IV)* <http://allpsych.com/disorders/dsm.html>

Voor non-verbale communicatie gelden vergelijkbare problemen.

Verbeelding. Stereotype gedrag of herhaling van handelingen, ritueel of dwangmatig gedrag komt veel voor bij mensen met een autistische stoornis. Vooral autisten met een verstandelijke beperking kunnen erg dwangmatig vasthouden aan bepaalde gewoontes. In het hoofd van een autistisch persoon is het eigenlijk een chaos. Daardoor kan een persoon met autisme slecht omgaan met drukte, onregelmatigheid en (onvoorspelbare en plotselinge) veranderingen. Zij hebben voortdurend structuur nodig. Zij kunnen zelf geen structuur aanbrengen en die moet hen dus, extern, door de omgeving worden aangereikt. Dit is belangrijk om te weten voor de omgeving/begeleiding van een persoon met een autistische stoornis.

Mensen met een autistische stoornis denken fragmentarisch. Dit betekent dat zij in stukjes denken. Het is voor hen dan ook moeilijk om het grote geheel te zien. Als het beeld dat ze kennen verandert, zullen ze opnieuw beginnen met het waarnemen van alle individuele kenmerken van het beeld, en met het inpuzzelen van deze kenmerken, om wederom tot het grote geheel te komen. Wanneer zij bepaalde handelingen hebben geassocieerd met bijvoorbeeld een bepaalde ruimte. Kunnen zij dezelfde handeling niet uitvoeren in een andere ruimte.

Sociale interacties. De autistische stoornis binnen sociale interactie is vaak het opvallendste kenmerk van autisme. Mensen verwachten van elkaar een bepaalde vorm van socialiteit, zeker als het gaat om de opbouw van een relatie, waarin ook wederkerigheid wordt verwacht. Voor mensen met autisme kunnen dit soort zaken erg moeilijk zijn, omdat er voor sociale interacties geen duidelijke en vaste regels zijn en zij dus weinig houvast hebben. Door hun probleem met empathie is het ook erg moeilijk voor hen om zich in de gevoelens en gedachtegangen van de ander te verplaatsen. Ook zijn mensen met autisme zelf niet goed in het verwoorden van hun gevoelens, omdat deze veel te abstract zijn om daar een concrete betekenis aan toe te kennen.

Door de moeilijkheden om langdurige en intensieve contacten op te bouwen, kan autisme leiden tot een vereenzaamd leven zonder (veel) sociale contacten. Een minderheid van de volwassen autisten is in staat een relatie op te bouwen. Slechts een klein deel van hen heeft kinderen (vaak ook met autisme). Toch bestaan er volledig autistische gezinnen die door deze homogeniteit harmonieus functioneren. Zowel op school als in de werksituatie leidt autisme tot integratiemoeilijkheden en drammerig gedrag, mogelijk met depressieve buien.

Voor de inschatting van zorgbehoefte wordt er rekening gehouden met aspecten van de hulpvraag, communicatie niveau, ontwikkelingsleeftijd en de lichamelijke mogelijkheden. Autistische personen hebben hulp nodig op het gebied van; communicatie, omgang met gevoelens en kritiek, maar ook met geld en huishouden. Verder heeft het autisme van een persoon vaak ook effect op zijn omgeving (ouders, broers en zussen, partners, professionelen). Duidelijkheid over de diagnose, informatie en ervaringsuitwisseling en het inzetten van hulpverleners helpen de omgeving in de omgang met mensen met autisme.

PDD-NOS

De pervasieve ontwikkelingsstoornis wordt in Nederland vaker benoemd als PDD-NOS: Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified.

Aanvankelijk ging men er in de DSM IV vanuit dat er sprake was van PDD-NOS als iemand stoornissen vertoonde op slechts één van de gebieden van de sociale interactie, communicatie of verbeelding. Deskundigen zijn inmiddels van mening dat PDD-NOS daardoor onverantwoord werd verruimd. Daarom zijn de criteria in de DSM IV aangescherpt. Volgens de DSM IV moet er nu ten minste sprake zijn van tekortkomingen in de sociale interactie naast tekortkomingen in de communicatieve vaardigheden of de aanwezigheid van stereotiepe gedragingen, interesses of activiteiten.

Mensen met PDD-NOS voldoen niet aan de criteria voor een specifieke pervasieve ontwikkelingsstoornis, schizofrenie, schizo-typische persoonlijkheid of ontwijkende persoonlijkheidsstoornis. Tot de categorie PDD-NOS behoren ook de atypische autismebeelden die niet voldoen aan de criteria van de autistische stoornis omdat ze:

- Zich pas op latere leeftijd voordoen.
- Te weinig symptomen bevatten.

Mensen met PDD-NOS schieten vaak tekort in sociale vaardigheden. Daardoor kunnen er gemakkelijk problemen ontstaan in de omgang met andere mensen. Het herkennen en benoemen van eigen en andermans emoties gaat hen vaak moeilijk af. Houding en gedrag zijn hierdoor lang niet altijd aangepast aan de situatie van het moment. Het resultaat daarvan is dat er nogal eens onbegrip en afstand ontstaat tussen iemand met de ontwikkelingsstoornis en anderen.

Fantasie en werkelijkheid zijn voor mensen met PDD-NOS niet altijd gemakkelijk te scheiden.

Vooral jongeren hebben de neiging alles heel letterlijk op te vatten; als ze bijvoorbeeld in een televisieserie iemand dood zien gaan, dan is de eerste impuls te denken dat de acteur nu ook echt dood is. Ook heeft men vaak moeite met woordspelingen en uitdrukkingen omdat men geneigd is alles heel letterlijk te nemen.

Mensen met PDD-NOS denken net als anderen met een ontwikkelingsstoornis vaak in vaste patronen, alles heeft een eigen plekje. Onverwachte gebeurtenissen en gebrek aan overzicht geven daarbij vaak planningsproblemen. Ze leveren ook stress en gevoelens van onveiligheid op. De oorzaak van PDD-NOS is niet duidelijk men vermoedt dat een stoornis in de ontwikkeling van de hersenen gevolgen heeft voor het verwerken van informatie. Dit betekent een ernstige beperking gedurende het gehele leven. Mensen met PDD-NOS kunnen wel leren omgaan met de contactstoornis. Veel sociale vaardigheden en handelingen zijn aan te leren.

2. Gilles de la Tourette⁷

Het syndroom van Gilles de la Tourette is een verzameling verschijnselen die de vorm hebben van ongecontroleerde spierbewegingen en het maken van geluiden. Mensen die hieraan lijden hebben een onbedwingbare drang om bepaalde bewegingen te maken of bepaalde geluiden of woorden te uiten. Uit schaamte proberen ze die vaak te verhullen. Zulke ongewilde, en in de omgang veelal in meerdere of mindere mate, storende bewegingen en geluiden worden 'tics' genoemd.

Wanneer er regelmatig minstens twee motorische tics en één vocale tic optreden en dit binnen een waarnemingsperiode van minstens één jaar, dan spreekt men van het syndroom van Gilles de la Tourette.

⁷ Stichting Gilles de la Tourette (z.j.). *Wat is Tourette- het syndroom*. <http://www.tourette.nl/content/>

Verdere kenmerken van deze stoornis zijn: onrust, maar wel opletten, adequaat waarnemen, waarnemen en een idee krijgen en direct gaan handelen. Dit is bijna reflexmatig te noemen.

De eerste verschijnselen van het syndroom manifesteren zich meestal rond de leeftijd van zes tot zeven jaar, soms ook later, maar in principe voor het 21^e levensjaar. Men kan dezelfde tics behouden of steeds nieuwe krijgen die ook nog eens van dag tot dag kunnen wisselen in intensiteit. Er zijn echter geen twee mensen met het syndroom van Gilles de la Tourette hetzelfde, iedereen heeft zijn persoonlijke tics. Mensen met dit syndroom vangen vaak veel meer prikkels uit de omgeving op dan mensen zonder dit syndroom. Het is te vergelijken met hoog sensitieve mensen.

3. ADHD⁸

ADHD is de afkorting van de Engelse term voor aandachtstekort-stoornis met hyperactiviteit (Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder). Mensen met ADHD zijn rusteloos, impulsief en kunnen zich moeilijk concentreren.

Deze mensen reageren over al op, zonder ordening.

ADHD komt het meest voor bij kinderen tussen 4 en 16 jaar. Lange tijd werd ADHD gezien als een psychische stoornis van kinderen. Maar ook volwassenen hebben ADHD. Dat zijn dan volwassenen die ook in hun jeugd verschijnselen van ADHD hebben gehad. Deze volwassenen hebben minder last van hyperactief gedrag, maar vooral last van concentratieproblemen en innerlijke onrust. Ze kunnen chaotisch en rusteloos zijn, komen nogal eens te laat op afspraken, praten druk en veranderen vaak van baan. ADHD komt vaak samen voor met opstandig of agressief gedrag, waardoor het soms lastig is om ADHD vast te stellen. Bij jongens is dat vaker het geval dan bij meisjes. Lange tijd is gedacht dat ADHD over zou gaan, als kinderen eenmaal volwassen werden, maar dat idee is veranderd. Van de mensen die behandeld zijn, houdt een derde ADHD, bij de helft blijven de verschijnselen bestaan in een mildere vorm, maar zijn nog wel hinderlijk. Bij een derde verdwijnen de verschijnselen helemaal.

4. Prader-Willi syndroom⁹

In 1956 werd het Syndroom van Prader-Willi voor het eerst beschreven door de Zwitserse artsen Andrea Prader, Alexis Labhart en Heinrich Willi. Het viel hen op dat de combinatie van spierslapte, onbedwingbare eetlust en een aantal uiterlijke kenmerken niet toevallig kon zijn. Genetisch gezien is het Prader-Willi Syndroom een aandoening waarbij er een klein stukje van chromosoom 15 is aangetast. Hierdoor ontstaat er een ziektebeeld dat wordt gekarakteriseerd door spierslapte (hypotonie), vertraagde geestelijke ontwikkeling (hypomentie), kleine geslachtsorganen (hypogonadisme) en vetzucht (obesitas) als gevolg van een ontembare eetzucht.

Verdere lichamelijke klachten die veelvuldig voorkomen zijn: rugverkromming, slechte mondhygiëne, bijziendheid, scheelheid, liesbreuk en/of niet indalen van de teelbal(len), weinig ontwikkelde geslachtsorganen en verhoogde kans op diaree. Mensen met Prader-Willi Syndroom zijn meestal onvruchtbaar. De meeste patiënten krijgen last van psychiatrische stoornissen, waaronder psychosen op latere leeftijd. Daarnaast zijn de mensen die lijden aan het Prader-Willi syndroom met een gemiddelde lengte van 1.50 m niet groot (beperkte lengtegroei).

⁸ Landelijke Stuurgroep/Trimbos-instituut (01-03-2007). *ADHD > Richtlijn ADHD bij kinderen en jeugdigen*. <http://www.ggzrichtlijnen.nl/>

⁹ Leeuwen, M. van. (z.j.) *Over PWS*. <http://www.praderwillisyndroom.nl/>

Op basis van de bovengenoemde kenmerken wordt de diagnose voor het Prader Willi Syndroom vastgesteld en wordt de diagnose bevestigd door genetisch onderzoek. Men zegt dat er geen genezing mogelijk is, desondanks kan er wel behandeld en begeleid worden om eventuele complicaties en symptomen te verminderen.

Bij mensen met het Prader-Willi Syndroom is de verstandelijke ontwikkeling meestal vertraagd. Het gemiddelde IQ is 70, met een brede variatie naar boven en naar beneden. Dit betekent dat de meeste volwassen mensen met het Prader-Willi Syndroom een lichte tot matige verstandelijke beperking hebben. In een enkel geval is er sprake van een ernstiger verstandelijke beperking. Het is de vraag of de ernstige verstandelijke beperking in dat geval te maken heeft met een afwijking in het chromosoom 15. Er zijn ook mensen die normaal begaafd zijn. Indien een persoon normaal begaafd is kan het onbeheersbare eetgedrag een belemmerende factor zijn in het dagelijks leven. Veel volwassenen blijven om deze reden, het buitensporig eetgedrag, aangewezen op begeleiding bij het wonen en werken. Mensen met het Prader-Willi Syndroom functioneren vaak onder hun niveau (vooral leermoeilijkheden); abstract denken en rekenen is vaak moeilijk voor hen. Mensen met Prader-Willi Syndroom hebben voor zaken meer tijd nodig dan anderen (laag behandelingstempo).

Kinderen met het Prader-Willi Syndroom ontwikkelen meestal na een jaar een onverzadigbare eetlust. Daar komt bij dat de normale hoeveelheid voedsel per dag voor hen al te veel is. De sterke lust tot eten, een eetdwang eigenlijk, levert naast de stemmingswisselingen vaak de meeste problemen op. Wanneer het gewicht onder controle gehouden kan worden, is de levensverwachting van men met het Prader-Willi Syndroom in principe normaal. Als gevolg van overgewicht kunnen gewrichtsproblemen (rug, enkels) en suikerziekte (diabetes) ontstaan. Door het soms enorme overgewicht kan een hypoventilatiesyndroom (stoornissen van de ademhaling) en apnoe (stokken van de ademhaling tijdens de slaap) ontstaan. Dit komt vooral voor bij mensen met een enorm overgewicht, maar soms ook bij een normaal gewicht. Afvallen kan het probleem doen verminderen.

Excessive daytime sleepiness (buitengewone slaperigheid overdag) is een veelvoorkomend symptoom. Mensen met het Prader-Willi Syndroom braken zeer zelden, zelfs al eten zij niet-eetbare zaken. Mocht een persoon toch gaan braken dan moet men erop bedacht zijn dat er iets ernstigs aan de hand is.

Omdat mensen met het Prader-Willi Syndroom een onbedwingbare eetlust hebben, zijn zij vaak onderhevig aan een streng dieet. Begeleiders van deze mensen moeten consequent zijn in het begeleiden van hen in hun dieet. Ook is het behulpzaam om niet overal eten te laten slingeren, zodat zij niet geprikkeld worden om te gaan eten.

5. High Sensitive¹⁰

Zoals sommige mensen intelligenter zijn dan anderen, zo zijn sommigen gevoeliger dan anderen. Iemand die zeer gevoelig is noemen we 'Hooggevoelig' of ook wel HSP, 'Highly Sensitive Person'. Een HSP is meer dan gemiddeld gevoelig voor indrukken en prikkels en merkt meer signalen en details op. Alle indrukken worden uitgebreider en intensiever gefilterd dan bij de gemiddelde mens.

¹⁰ Hooggevoelig (z.j.) *Wat betekent het dat je hooggevoelig bent?*
<http://www.hooggevoelig.nl/drupal6/?q=node/151>

Wat anderen normaal vinden zoals mensenmassa's of harde muziek, kan voor HSP's al snel te veel zijn; zij raken dan overprikkeld door letterlijk een teveel aan (sterke) prikkels.

Hooggevoeligheid is een eigenschap van het zenuwstelsel in combinatie met de hersenen. Ongeveer 20% van de bevolking is hooggevoelig. Het is waarschijnlijk een erfelijk eigenschap, die evenveel voorkomt onder mannen als vrouwen.

Dit blijkt uit onderzoek van Elaine Aron¹¹, Amerikaanse psychotherapeute en universitair docente, en grondlegster van het begrip HSP.

Zoals elke eigenschap gaat hooggevoeligheid gepaard met zowel positieve kanten als valkuilen.

Kenmerken van HSP's zijn onder meer:

- Nemen gedetailleerder, subtieler en intenser waar
- Zijn erg gevoelig voor prikkels van buitenaf, vaak voelen HSP's zich hierdoor niet op hun gemak
- Moeten meer moeite doen en meer tijd nodig om indrukken te verwerken
- Hebben een diep en rijk innerlijk leven; dromen, fantaseren en overwegen veel
- Voelen stemmingen en sferen goed aan
- Worden meer dan gemiddeld geroerd door natuur, kunst en muziek
- Eigen emoties en emoties van anderen worden intenser ervaren
- Hebben moeite met planning en het verkrijgen van structuur
- Kunnen verlegen overkomen, maar zijn dat veelal niet
- Zijn vaak plichtsgetrouw en perfectionistisch
- Functioneren minder goed als ze geobserveerd of geëvalueerd worden
- Zijn vaak zorgzaam en anticiperend op behoeften van anderen; moeite om grenzen aan te geven
- Hebben relatief meer en sneller last van stress, spanning en fysieke klachten zoals hoofdpijn, allergieën, maag/darmklachten, chronische vermoeidheid etc. lopen groter risico op stemmingswisselingen, depressiviteit, angsten en verslavingen

Het is een eigenschap die in onze hectische, westerse maatschappij, waar de nadruk ligt op verstand en ratio, niet erg wordt gewaardeerd. Veel hooggevoelige mensen ervaren in eerste instantie dan ook last van hun eigenschap, en vragen zich af wat er mis is met hen. Zij hebben de neiging zichzelf te willen veranderen, en hun eigenschap te onderdrukken of negeren. Hooggevoeligheid kan sterk van invloed zijn op werk, het persoonlijk leven en relaties.

¹¹ Hooggevoelig (z.j.) *Wat betekent het dat je hooggevoelig bent?*
<http://www.hooggevoelig.nl/drupal6/?q=node/151>

1.3 Rol van de ouders in het huidige leven van de bewoner

In heel Nederland¹² zijn de afgelopen jaren de zogenaamde ouderinitiatieven van de grond gekomen. Hét kenmerk van deze initiatieven is dat ouders en hun kinderen met een beperking zelf de regie in handen hebben. Zij kopen zelf zorg in. Zo bepalen zij door wie, welke, waar, wanneer en hoe zorg geleverd wordt. Maatschappelijk gezien, en mede vanuit de WMO¹³ die sinds 1 januari 2008 van kracht is, betekend dit dat er steeds vaker een beroep wordt gedaan op de zelfstandigheid van de betrokkenen en hun (sociale) omgeving. Zij moeten hierin de regie nemen en actie ondernemen om de zorg tot uitvoering te brengen.

Door jarenlange samenwerking van ouders, om tot een gezamenlijke woonvorm te komen, is een soort gemeenschappelijk gedachtegoed ontstaan. Een gedachtegoed over de ondersteuning bij regie over eigen leven. Belangrijk daarbij is dat men elkaar kent en vertrouwt.

Van belang is dat ouders het gevoel hebben dat hun kind ook in de toekomst op zijn plaats zal zijn in de woongroep, ook als de ouders niet meer kunnen en/ of willen ondersteunen.

Ouders zijn de belangrijkste personen in het leven van een kind. Een kind met een matig verstandelijke beperking kan over het algemeen genomen niet op zichzelf wonen en heeft begeleiding nodig, wanneer het volwassen wordt en uit huis wil gaan. Wanneer hun kind in een woonlocatie komt te wonen of op een andere locatie waar begeleiding voorhanden is, is het van belang dat de ouders betrokken blijven bij het leven van hun kind. De rol van de ouders is groot en er dient rekening mee gehouden te worden.

¹² Stichting Regie over eigen leven (z.j.) *OUDERINITIATIEVEN* <http://www.regieovereigenleven.nl/De-praktijk/Ouderinitiatieven/>

¹³ Ministerie van volksgezondheid, welzijn en sport (z.j.) *Wet Maatschappelijk Ondersteuning (WMO)* <http://www.minvws.nl/dossiers/wmo/default.asp>

1.4 Rol van begeleiders: begeleiden vanuit een ouderinitiatief

Vanuit de theorie komt naar voren dat het belangrijk is om een driehoeksrelatie aan te gaan in de leefsetting zoals deze is bij de Sienahof. Namelijk tussen ouder, begeleiding en cliënt. Egberts¹⁴ plaatst de cliënt in de top en de ouders en begeleiding onderin. Egberts heeft hier bewust voor gekozen, hij zegt dat het belangrijk is dat de ouders en de begeleiding van de cliënt goed samenwerken, zodat de top “de cliënt” goed gedragen wordt en tot zijn recht komt. Ouders zijn en blijven belangrijke personen in het leven van de cliënt. De begeleiding moet hen juist opzoeken, zij zijn experts als het gaat om hoe hun cliënt is en wat hij kan.

Kenmerken voor professionele begeleiders zijn¹⁵:

1. Zich willen en kunnen verbinden met mensen: Professionals die werken in de driehoek verbinden zich met anderen. Ze werken met hart en ziel, laten zich raken en gaan bewust een relatie aan met cliënten en met anderen die voor cliënten van belang zijn.
2. Professionele bescheidenheid: Professionals zijn zich ervan bewust dat zij passanten zijn. Ze beseffen dat deskundigheid per definitie iets met macht te maken heeft. Ze stellen grenzen in de relaties die ze als professional aangaan.
3. Oog hebben voor het systeem: Professionals zien achter elke cliënt een vader en een moeder en gaan met hen een driehoeksrelatie aan. Ze erkennen dat de cliënt onderdeel is van een groter geheel en zijn in die zin bruggenbouwers. Zelf zijn ze ook onderdeel van een professioneel team.
4. Kennis die actueel gehouden wordt: Professionals hebben een vak geleerd en houden dat vak bij. Dat vereist regelmatig lezen van vakliteratuur en gebruik maken van de kennis binnen het gehele team. Kennis is niet alleen syndroomgericht. Diagnostiek is meer dan het afnemen van tests en schalen.
5. Vaardigheden: Professionals in de driehoek zijn vooral vaardig in meerzijdige partijdigheid. Er is veel aandacht voor communicatieve vaardigheden. Conflictbeheersing is een specifieke deelvaardigheid.
6. Methodisch werken: Professioneel werken is altijd doelgericht. Middelen worden gemotiveerd ingezet en evaluatie vindt op vaste momenten plaats. Hun handelen is toetsbaar. Dezelfde fouten worden liever niet nogmaals en zeker niet structureel gemaakt. Professionals streven voortdurend naar verbetering.
7. Daadkracht: Professionals laten zich niet overvallen maar nemen zelf initiatieven. Ze koppelen daadkracht aan professionele bescheidenheid. Ze durven binnen de driehoek op te komen voor hun eigen invalshoek.
8. Intuïtie: Naarmate professionals meer ervaring hebben, durven zij meer op hun intuïtie te vertrouwen. Ze hebben het lef om als dat nodig is af te wijken van routines. Uiteraard kunnen zij hun handelen (desgevraagd) verantwoorden.
9. Reflectie: Professionals kunnen zowel nadenken als voorddenken. Zelfreflectie is sterk ontwikkeld. Reflectie vindt geregeld in teamverband plaats. Juist als het (onverwachts) goed gaat, wordt er gereflecteerd. Ze leren van hun fouten.
10. Emotieregulatie: Professionals die in de driehoek werken, beseffen hoe belangrijk de rol van emoties is. Ze herkennen emoties bij zichzelf en anderen en hebben geleerd hoe ze het actie-reactie-mechanisme kunnen doorbreken.

¹⁴ Egberts, C. (2007). *Ouders op hun plek samenwerken in de driehoek: cliënt, ouders en begeleider*. Utrecht: Agiel. Pp. 25-49

¹⁵ Egberts, C. (2007). *Ouders op hun plek samenwerken in de driehoek: cliënt, ouders en begeleider*. Utrecht: Agiel. PP. 110-111

Ze kunnen onder hoge emotionele stress hun werk doen.

Visie op professionaliteit

Er bestaan ontzettend veel visies als het om de professionele begeleider gaat. Omdat deze zo verschillend zijn, zijn ze gericht op verschillende gebieden. Egberts¹⁶ beschrijft twee verschillen, namelijk: technisch relationeel (gebaseerd op de hantering van methoden en technieken) en reflexief-relationeel (waarbij de relatie tussen hulpverlener en de cliënt centraal staat). Het voornaamste verschil is dat er bij de één vooral gekeken wordt naar het 'wat' en bij de ander voornamelijk naar 'wie'. Egberts¹⁷ geeft aan dat zijn voorkeur uitgaat naar begeleiders die op het 'wie' gericht zijn. Hij citeert letterlijk: "Niet mijn professionaliteit staat in het middelpunt, maar de hulpvrager als ander, hoewel mijn professionele kennis en vaardigheden daarbij wel onmisbaar blijven".

In een artikel van het vaktijdschrift "Klik"¹⁸ voor verstandelijke gehandicapten zorg werd een situatie beschreven vanuit een cliënt en hoe de begeleiding wilde helpen/aansturen zodat deze cliënt de regie nog in eigen handen zou hebben. Het volgende is geciteerd uit dit artikel.

"Doordat we op andere momenten heel goed naar haar keken, wisten we wat belangrijk is voor M-J, wat ze prettig vindt en wat haar veiligheid geeft. Alles verliep dus volgens haar eigen ritueel. We proberen hier op de E. altijd om zoveel mogelijk vanuit de cliënt te denken en te handelen. Het is wel af en toe nodig om elkaar, als begeleiders, op dingen te wijzen. We hebben daarvoor onder andere een schoolbord in de keuken hangen, om complimenten voor collega op te schrijven. Er was heel weinig regie mogelijk voor M-J, maar wij wisten de situatie zo aan te passen dat zij toch kleine, waardevolle keuzes kon maken." Wat ook belangrijk is binnen het contact met de cliënt is de samenwerking. De cliënt is de hulpvrager, maar tevens ook de leider van zijn eigen leven. Weliswaar met een beetje hulp. Hierbij kan gekeken worden naar de oplossingen voor de hulpvragen en de doelen van de cliënt. Een begeleider kan op tal van verschillende manieren samen met de cliënt, of juist niet, naar de hulpvragen en/of doelen kijken.

Door bijvoorbeeld samen met de cliënt in gesprek te gaan over de mogelijkheden 'zullen we daar een doel van maken', wordt de cliënt serieus genomen en houdt de cliënt zelf de regie in handen. In plaats van: 'Hé ik heb een nieuw doel voor je bedacht.' Op deze manier neemt de begeleider als het ware de regie over.

¹⁶ Egberts, C. (2007). *Ouders op hun plek samenwerken in de driehoek: cliënt, ouders en begeleider*. Utrecht: Agiel. Pp. 112-113

¹⁷ Egberts, C. (2007). *Ouders op hun plek samenwerken in de driehoek cliënt: ouders en begeleider*. Utrecht: Agiel. Pp. 114

¹⁸ Valentijn, I. (2009). Regie bij de klant. *Klik maandblad voor de verstandelijke gehandicaptenzorg februari 2009, nr. 2*, pp.20-21

1.5 Regievoering

In dit onderzoek gaat het over de regie nemen over het inloophuis. Er is geen specifieke literatuur bron gevonden over de regievoering van mensen met een matig verstandelijke beperking. Om vanuit de literatuur er toch iets over te zeggen, is er voor gekozen om een tekst te citeren. Stichting Regie Over Eigen Leven¹⁹ zegt in verband met mensen met een beperking. “Ieder mens voert de regie over eigen leven. Dat geldt ook voor mensen met een verstandelijke beperking. Maar wat is nu eigenlijk de regie voeren? Daar kunnen de meningen over verschillen. Je zou kunnen vinden dat alleen mensen die er goed over nadenken een keuze kunnen maken. Alleen als je in staat bent de gevolgen te overzien zou je belangrijke keuzes kunnen maken. Volgens Stichting Regie over Eigen Leven is deze visie op regie voeren té beperkt. Want mensen met een verstandelijke beperking maken zo geen keuzes. Maar zij kunnen wel degelijk eigen beslissingen nemen, maar dan wel in samenspraak met anderen. Volgens Stichting Regie over Eigen Leven is de regie voeren: keuzes maken die het beste passen bij het leven dat je wilt leiden. Hiermee heb je zeggenschap over eigen leven.”

In dit hoofdstuk is het theoretisch kader van het onderzoek neergezet. In het volgende hoofdstuk wordt beschreven hoe het veldonderzoek, in opdracht van de JP van den Bent Stichting, locatie de Sienahof te Deventer, is uitgevoerd. Over de uitvoering van het onderzoek wordt verantwoording afgelegd.

¹⁹ Stichting Regie over eigen leven (z.j.). *Verstandelijk beperkt... Wie heeft de touwtjes in handen?*
<http://www.regieovereigenleven.nl>

Hoofdstuk 2 Methode van onderzoek

2.1 Inleiding

Een veldonderzoek uitvoeren vergt veel tijd en werk. In het verslag worden uiteindelijk de zichtbare delen verwerkt, maar buiten dat zijn er tal van dingen die ook gedaan zijn. Deze dingen komen alleen niet meteen terug in het verslag. Zoals het inlezen van informatie, de bezoeken die zijn afgelegd in de appartementen van de bewoners, om zo de eerste contacten te leggen met hen. Maar ook het bijwonen van vergaderingen en bijeenkomsten. De start van dit alles begint bij de keuze om juist dit onderzoek uit te voeren. Of om te kiezen voor het verzamelen van datagegevens door middel van interviews en niet via enquête afname. In dit hoofdstuk komt tot uiting hoe het verslag tot stand is gekomen, van het prille begin tot aan het uiteindelijke verslag.

Dit onderzoek gaat hoofdzakelijk om de vraag in hoeverre de begeleiding aansluit bij de capaciteiten van de bewoners. JP van den Bent Stichting heeft ons gevraagd of we met hen mee willen kijken, willen onderzoeken, of de begeleiding aansluit en volgens de eigen visie van de Stichting uitgevoerd wordt. De grondslag van deze onderzoeksvraag, heeft ook te maken met de ontwikkeling van de professionaliteit. In hoofdstuk 1 zijn de kenmerken voor professionele begeleiders beschreven. Bij het maatschappelijk werk²⁰ gaat het vooral om het eigen probleemoplossend vermogen van de cliënt te activeren dan wel te reactiveren, niet om voor die cliënt de problemen op te lossen. Dit is in overeenstemming met wat de JP van den Bent Stichting voor ogen heeft. Zij willen de cliënten in staat stellen om hun eigen mogelijkheden te ontwikkelen en dat zij eigen beslissingen mogen nemen, daarmee hebben zij eigen verantwoordelijkheid te dragen. Het gaat er bovendien om, mogelijkheden in de omgeving van de cliënt te benutten, dan wel belemmeringen weg te nemen. De hulpverlening verloopt stapsgewijs en procesmatig. De handelwijze van de maatschappelijk werker kenmerkt zich door een beroepsmatig en methodisch karakter.

²⁰ Eggen, B., Jagt, N., Jans, J., Sluiter, S. en Wortman, O. (juni 1995). *Methodiek maatschappelijk werk en dienstverlening (tweede druk)*. Pp 13

2.2 Populatie en steekproef

De onderzoekseenheid van dit onderzoek zijn alle bewoners die wonen bij de JP van den Bent Stichting, locatie Sienahof te Deventer, in maart 2009. De ouders van de bewoners en de begeleiders die, in maart 2009 werkzaam zijn bij de Sienahof, behoren ook tot deze populatie. Er wordt bij deze populatie gesproken van een operationele populatie²¹. Dit omdat deze populatie bestaat uit begrippen die meetbaar zijn. Namelijk: alle bewoners van de Sienahof, alle ouders van deze bewoners en alle begeleiders van het Sienahof.

Omdat het in dit geval gaat om alle bewoners wonende op deze locatie, de ouders van deze bewoners en de begeleiders van deze bewoners werkend op de Sienahof, is het niet nodig deze groep te reduceren. Het blijft immers een kleine groep mensen (een totaal van 27 mensen: 9 bewoners, 10 ouderparen en 8 begeleiders).

Wij hebben er daarom bewust voor gekozen de gehele groep te betrekken bij het onderzoek, mede omdat wij op die manier een zo compleet mogelijk beeld krijgen van de situatie.

De kenmerken van de onderzoekseenheid bewoners zijn: de capaciteiten van de cliënt, zijn beperking(en) en/ of aandoeningen ten opzichte van de begeleiding die hen geboden wordt op het Sienahof.

De kenmerken van de ouders van de bewoners zijn: de informatie/ kennis die zij hebben over hun kind ten opzichte van hun capaciteiten, beperkingen en aandoeningen, als het gaat om regievoering.

De kenmerken van de begeleiders zijn: de informatie/ kennis die zij hebben over de bewoners in het algemeen ten opzichte van hun capaciteiten, beperkingen en aandoeningen, als het gaat om regievoering.

Daarnaast is een belangrijk kenmerk hun mening, motivatie en ervaringen betreffende de onderzoeksvraag.

²¹ Baarda, D.B. en Goede, M.P.M de. (2001). *Basisboek Methoden en Technieken* (derde druk). Pp. 151

2.3 Dataverzamelmethode

2.3.1 Type onderzoek

Het type onderzoek van dit hoofdstuk is een toetsingsonderzoek²². Een kenmerk van een toetsingsonderzoek is dat de hypothesen, meetinstrumenten, populatie, onderzoeksomstandigheden vast liggen. In de beschreven theorie staat over toetsingsonderzoek dat het vaak gepaard gaat met bestaande theorie. Dit hoeft niet altijd het geval te zijn. Met weinig theorie vooraf, kan er sprake zijn van een toetsingsonderzoek. Daar is in dit onderzoek sprake van. De term evaluatieonderzoek wordt in dit geval vaak gebruikt.

Als onderzoeker beschik je van tevoren over een theorie en voldoende kennis over de situatie. In dit geval hadden wij informatie ingewonnen door het onderzoek van Perspectief in te zien, te observeren op locatie, gesprekken te voeren met begeleiders en hun leidinggevende, het lezen van literatuur et cetera.

Het toetsen komt naar voren wanneer je de voorafgaande kennis gaat verklaren.

Is er een verband tussen de beperkingen van de doelgroep en het niet kunnen voeren van regie binnen het inloophuis?

Andere punten die in dit onderzoek van belang kunnen zijn: samenwerking en verwachtingen van begeleiders naar de bewoners van de Sienahof. Maar ook de houding van de begeleiders ten opzichte van de bewoners en de bestaande werkwijze zoals die nu uitgevoerd wordt binnen de Sienahof.

2.3.2 Methoden van onderzoek

Dit onderzoek is een kwalitatief onderzoek²³. Een kwalitatief onderzoek is gericht op het verkrijgen van betrouwbare informatie over wát er leeft onder een bepaalde doelgroep en nog belangrijker, waarom.

In dit onderzoek zijn dat dus de bewoners van de Sienahof, de ouders van de bewoners en de begeleiders van de Sienahof.

De relatie tussen de vraagstelling en de maatschappelijke ontwikkeling, is binnen dit onderzoek niet aan de orde. Het onderzoek gaat specifiek over het inloophuis van de Sienahof en de bewoners die daar leven. Er komen wel wat zaken aan de orde die betrekking hebben op de maatschappij, zoals de WMO en de ouderinitiatieven, maar niet zo specifiek over in hoeverre de begeleiding van de JP van den Bent Stichting, aansluit op de capaciteiten van deze bewoners.

Deze vorm van onderzoek geeft diepgaande informatie door in te gaan op achterliggende motivaties, meningen, wensen en behoeften van de doelgroep. Het gaat in op het waarom van heersende meningen en bepaalde gedragingen. Daarbij worden bewuste motivaties van de doelgroep besproken, maar ook onbewuste motivaties kunnen worden achterhaald.

Kwalitatief onderzoek heeft veel voordelen, namelijk: de mogelijkheid om door te vragen, om beeldmateriaal te testen, om de vraagstelling en de methodiek tijdens de looptijd van het onderzoek bij te sturen aan de hand van reeds behaalde resultaten, de mogelijkheid om gebruik te maken van projectieve technieken (vraagtechnieken die tot doel hebben om remmingen bij respondenten weg te nemen, waardoor de respondenten eerder vrijuit over zichzelf gaan praten).

²² Baarda, D.B. en Goede, M.P.M de. (2001). *Basisboek Methoden en Technieken, handleiding voor het opzetten en uitvoeren van onderzoek* (derde druk). Pp. 105

²³ Baarda, D.B. en Goede, M.P.M de. (2001). *Basisboek Methoden en Technieken, handleiding voor het opzetten en uitvoeren van onderzoek* (derde druk). Pp. 181

En de mogelijkheid voor de opdrachtgever om mee te kijken en hierdoor snel een beeld te krijgen van wat er leeft onder de onderzoeksgroepen.

Een nadeel van kwalitatief onderzoek is dat de resultaten niet statistisch representatief zijn, maar een indicatie geven van wat er leeft onder de doelgroep.

Twee jaar geleden is er, vanuit Stichting Perspectief, een onderzoek gedaan op de Sienahof. Omdat hun onderzoek al afgerond was, met aan het einde een gezamenlijke evaluatie, hadden wij de beschikking over deze gegevens.

De ontwikkelpunten volgens Stichting perspectief zijn:

- Zelfontplooiing -bouwen aan eigen identiteit.
- Sámen onderweg – communicatie.
- Andere mensen in je leven.

Deze kennis en informatie hebben we meegenomen voor in ons verdere verslag. We hebben alleen letterlijk gebruik gemaakt van de metafoor die zij hebben omschreven (zie voor uitleg metafoor, de inleiding van dit onderzoeksverslag.)

Naast de bestaande gegevens die op de Sienahof zelf aanwezig waren, hebben wij gebruik gemaakt van andere literatuur zoals boeken, vaktijdschriften en het internet.

Omdat het in dit onderzoek voornamelijk gaat om kennis, houdingen en opinies hebben wij ervoor gekozen om te gaan interviewen. Op die manier hebben wij gericht vragen kunnen stellen waar een gericht antwoord op is gegeven. Ook hebben we hierbij alle betrokkenen persoonlijk kunnen spreken.

2.4 Meetinstrumenten

Het proces van het vertalen van een begrip in meetbare termen word ook wel operationalisatie²⁴ genoemd. Dit is in dit onderzoek veelvuldig aan bod gekomen. Om het onderzoek zo meetbaar mogelijk te maken heb je objectieve informatie nodig. Ter oriëntatie en verdieping zijn er tijdens de onderzoeksduur veel en uitvoerige gesprekken gevoerd met begeleiders, bewoners, leidinggevende enzovoort. Door bij deze bronnen na te vragen (bij informatie verkregen via begeleiders, ouders en bewoners) wordt helder over welke termen wordt gesproken en praten we allemaal over hetzelfde. Een voorbeeld hiervan is het woord betuttelen, dat de begeleiders van de Sienahof veelvuldig gebruiken. Wat is het precies, bedoelen ze er allemaal hetzelfde mee? We hebben samen met de begeleiders een definiëring gemaakt van het woord betuttelen, waardoor het meerbaar is geworden.

Het begint allemaal bij wie je gaat interviewen, met welk doel, wat is de hoofdvraag, heeft het een duidelijk begin midden en einde enzovoort. Zo hebben we bij de interviews nauwkeurig nagedacht over de volgorde van de vragen en de mensen, de gespreksonderwerpen en de manier van interviewen.

We hebben bij de volgorde gekeken naar welke informatie wij als eerste willen hebben. Gekozen is voor ouders en bewoners omdat zij ons de meeste informatie kunnen geven die wij vooraf moeten hebben. De begeleiders wilden wij als laatste interviewen omdat het signaal vanuit hun is gekomen. Als wij hun als eerste interviewen hebben wij te veel voorkennis waardoor wij niet meer blanco in gesprek konden gaan met de ouders en de bewoners.

Voor gespreksonderwerpen hebben we gekeken naar welke kopjes wij konden gebruiken. Natuurlijk moest het gaan om de capaciteiten van de bewoners, de gang van zaken binnen het inloophuis en de eventuele mogelijkheden van de bewoners om de regie te gaan voeren binnen het inloophuis. Om er een goed lopend gesprek van te maken hebben wij gekozen voor een opbouw in het interview.

Eerst een vraag om in het gesprek te komen en aan elkaar te wennen. Daarna volgen de kopjes algemeen, inloophuis, begeleiding en bewoners/ kind. Wij zijn er in de interviews vanuit gegaan dat wij alles kunnen vragen, en dus ook grenzen kunnen opzoeken door bijvoorbeeld de vraag te stellen: "Vindt u dat de zorg van de JP van de Bent aansluit bij wat uw kind aan zou kunnen qua wat hij kan betreffende het reilen en zeilen in het inloophuis?"

In het beschrijven van het theoretisch kader, is gekozen voor gericht zoeken naar bepaalde termen. De termen hebben met name betrekking op de bewoners. De stoornissen die zij hebben, bijvoorbeeld autisme, Prader Willy enzovoort. Ook is gezocht op wat algemenere zoek termen zoals matig verstandelijke beperking, kenmerken van professionele begeleiders en ouderinitiatief.

²⁴ Baarda, D.B. en Goede, M.P.M de. (2001). *Basisboek Methoden en Technieken, handleiding voor het opzetten en uitvoeren van onderzoek* (derde druk).Pp. 174-175

2.5 Uitvoering van de dataverzameling/verloop veldwerk

2.5.1 Interview selectiecriteria (aantal en kenmerken) informanten

Het gehele onderzoek gaat om deze negen bewoners van de Sienahof. Het is belangrijk te weten hoe zij kijken naar het inloophuis en wat het voor hen betekent. Ons uitgangspunt is om hen juist te betrekken bij dit onderzoek, om hun mening te weten te komen en om te zien wie zij zijn, hoe zij omgaan met bepaalde veranderingen en verantwoordelijkheden. Wanneer er een beeld is ontstaan van deze doelgroep kunnen we verder met nadenken, onderzoeken, beschrijven van onze mening en bevindingen. Het is dus een niet te vergeten doelgroep om te betrekken bij dit onderzoek.

Naar aanleiding van het lezen van het boek 'Ouders op hun plek', werd ons nog meer duidelijk hoe belangrijk de ouders van de bewoners zijn voor hen. Zij hebben hun kind opgevoed, weten wat er voor nodig is om deze persoon te begeleiden/ opvoeden. Het heeft hun kind gemaakt tot wie ze nu zijn.

En ook nu maken zij nog altijd deel uit van het leven van hun kind en de bewoners zullen aangewezen blijven op die hulp en steun vanuit hun naaste omgeving. Mede naar aanleiding van hun ziektebeeld, en de beperkingen, die deze met zich meebrengt. Omdat deze doelgroep zo belangrijk is, is het jammer dat één vader heeft aangegeven niet mee te willen werken aan het onderzoek. Een andere vader én een moeder van twee verschillende bewoners zijn overleden.

Er zijn zes begeleiders op het Sienahof. Daarnaast zijn er twee assistent begeleiders, die als vaste taak het bemannen van de inloopwoning hebben.

Omdat de vraag vanuit de begeleiders is gekomen, is hun mening erg van belang. Zij kennen de visie van de JP van den Bent en weten als geen ander hoe de begeleiding nu wordt gegeven binnen de Sienahof. Zij streven naar verandering en verbetering, hebben duidelijk wat er moet gebeuren en wat daarvoor nodig is. Zij werken dagelijks met de bewoners en weten waar hun positieve en minder positieve punten liggen.

2.5.2 Type interview

Wij hebben ervoor gekozen om de mensen persoonlijk te interviewen, dat houdt dus in dat wij dit mondeling hebben gedaan. Dit kost wel veel tijd, maar dit is wel een manier waarop er veel informatie gewonnen kan worden. We konden doorvragen bij de geïnterviewden en tijdens de interviews konden we het persoonlijker maken. We hebben in ons interview dan ook alleen maar open vragen gesteld. Doordat wij beiden aanwezig waren tijdens alle interviews, was het voor ons mogelijk om op ieder vraag in te gaan, door te vragen, de vraag te herhalen en/ of bij te stellen, mocht dit nodig zijn. Omdat de ander (dus niet de interviewer) zich bezig hield met de verslaglegging, kon de geïnterviewde zich volledig concentreren op het antwoord.

2.5.3 Het aantal en de lengte van de interviews

In totaal zijn er 27 interviews gedaan. 9 bewoners, 8 begeleiders en 10 ouderparen (waarvan 9 moeders, 9 vaders, 1 nieuwe partner van vader en 1 tante (van de bewoner)).

Dit is een erg hoge score omdat er van de benaderde mensen (dus alle 3 de groepen) maar 2 mensen niet zijn geïnterviewd.

Voor ieder interview hadden wij één uur ingepland. Dit was bij een groot gedeelte van interviews niet nodig. De interviews met de bewoners duurden gemiddeld 30 minuten.

De interviews met de begeleiders en de ouders van de bewoners waren gemiddeld wel ongeveer met een uur klaar. Het interview van de bewoners bestond uit vier vragen. Bij de bewoners is gekozen voor vier vragen, in verband met de belastbaarheid van de bewoners. De interviews van de ouders van de bewoners bestond uit tien vragen, eveneens als het interview van de begeleiders.

2.5.4 Context en wijze van registratie

Tijdens het interview was één van ons de interviewer en de ander notulist. Na ieder interview hebben wij meteen de uitwerking gedaan, in steekwoorden en korte zinnen weliswaar. Deze steekwoorden en korte zinnen hebben wij later vergeleken, om samenhangende antwoorden te kunnen vergelijken. In de resultaten zullen de antwoorden uitgebreid aan bod komen.

2.5.5 Keuze van locatie en dergelijke en aanwezige personen (geïnterviewden)

Iedere bewoner hebben we geïnterviewd in zijn eigen appartement. Wij hebben hiervoor gekozen omdat zij dan bezoek ontvangen en de gastheer of gastvrouw zijn. Ook voelt het voor hen waarschijnlijk veiliger omdat deze plek vertrouwd is voor hen. Er was één uitzondering, deze bewoner hebben wij per telefoon geïnterviewd. Haar ouders hadden ons dit advies gegeven, omdat zij op deze manier meer informatie geeft, dan wanneer we haar persoonlijk zouden ontmoeten. Waarschijnlijk heeft dit te maken met het feit dat zij op deze manier minder prikkels krijgt en dus beter de rode draad van het gesprek vast kan houden.

Bij al deze interviews waren wij beiden aanwezig samen met de bewoner.

Het interview met de ouders van de bewoners verliep iets wisselvalliger. De standaard plek was de Sienahof, in de logeerkamer. Tijdens de onderzoeksperiode, was dit tevens onze werkplek en een plek waar normaal gesproken (overdag) niemand komt. Zeer geschikt voor een interview. Niet alle ouders konden het redden om naar deze locatie te komen, zo hebben we één interview met een vader gedaan op de Brink (terras) vanwege zijn werk en de tijd die hij vrij kon maken voor het interview. Er vonden twee huisbezoeken plaats (in Olst en Zwolle) vanwege geen beschikking tot vervoer om naar Deventer te komen en uit praktische overwegingen.

De begeleiders hebben we allemaal in het inloophuis geïnterviewd, op één uitzondering na. Haar hebben we op een andere locatie van de JP van den Bent ontmoet. Zij was daar die dag werkzaam en een andere afspraak was niet meer in te passen.

2.5.6 Observaties (aantallen, plaats, tijd, tijdsduur, context.)

Hieronder staat beschreven wat wij aan observatie hebben gedaan. Om ervoor te zorgen dat wij een goed beeld krijgen van de doelgroep hebben wij ervoor gekozen om één dag per week aanwezig te zijn op de locatie de Sienahof.

Een andere reden hiervoor was om te zorgen dat de bewoners ons leerden kennen waardoor wij tijdens de interviews een grotere kans hadden op meer informatie.

Ook hebben wij meerdere keren meegegeten met alle bewoners en begeleiders.

Om dezelfde redenen als hiervoor beschreven. Daarnaast hebben we besloten om zo nu en dan meer te gaan met de bewoner. Dus naar zijn eigen appartement. Wij kwamen al regelmatig in het inloophuis en boven in het kantoor van de begeleiders.

Al snel merkten we dat het voor de bewoners, en voor ons, erg leuk is om een kijkje te nemen in hun eigen woonomgeving, met hun persoonlijke spullen en veilige sfeer.

Omdat wij daar bij hen op bezoek kwamen, merkten wij meteen dat zij opener waren, ze vertelden meer en wij hadden meer openingen om vragen te stellen. Dit kwam dan doordat er foto's aan de muur hingen van interesses en/ of familie, maar ook omdat wij de picto's zagen hangen en ons dus bewust werden van wat deze bewoner nodig heeft aan begeleiding (naast de persoonlijke begeleiding die gegeven wordt door de begeleiders wanneer deze aanwezig zijn bij hen thuis).

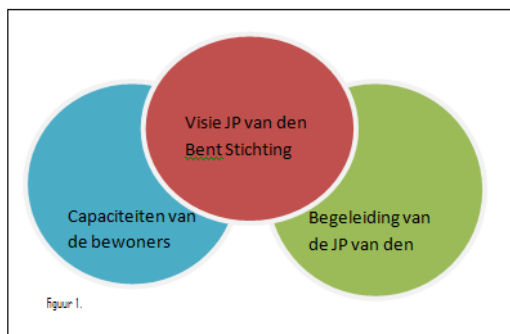
Eenmalig zijn wij aanwezig geweest bij een vergadering van het gehele team van de Sienahof. Hierbij hebben wij niet alleen het team geobserveerd, maar kregen wij inhoudelijke informatie over punten als: veranderingen binnen het inloophuis, hoe kijken de begeleiders daar zelf tegenaan, hoe wordt er geleid door de leidinggevende en wat zegt dit over het team en hun functioneren enzovoort.

2.6 Analysemethode(n):

Zoals eerder genoemd is er een kwalitatief onderzoek uitgevoerd. Door middel van interviews met de onderzoekseenheid, zijn de onderzoeksgegevens verzameld. De verwerking van de interviews heeft plaatsgevonden in Excel. Er zijn drie tabbladen aangemaakt, elk voor één van de groepen in de onderzoekseenheid. Één tabblad voor het verwerken van de gegevens van de ouders, één voor de begeleiders en één voor de bewoners. In deze tabbladen stonden horizontaal de personen en verticaal de interviewvragen. Er is een grote verscheidenheid aan antwoorden gegeven. Om de resultaten overzichtelijk te kunnen presenteren en om uiteindelijk conclusies te kunnen trekken, zijn de antwoorden gelabeld in trefwoorden. Naar aanleiding van alle antwoorden zijn er een aantal trefwoorden gefilterd, waaromheen de teksten zijn geschreven. Dit om overeenkomsten en verschillen zichtbaar te kunnen maken en om in de tekstfragmenten duidelijk te kunnen maken of het antwoord dat gegeven is, door één persoon of meerderen is gedaan.

Als het ware is er een soort blauwdruk (zie figuur 1) gemaakt, van wat de capaciteiten van de bewoners zijn en de begeleiding vorm gegeven wordt door de JP van den Bent Stichting. Deze twee 'blauwdrukken' kunnen over elkaar heen gelegd worden om te kijken waar de begeleiding aansluit en waar het niet aansluit. De 'blauwdrukken' zijn uit de opsommingen van de onderzoeksresultaten gevormd. Deze opsommingen van de bewoners, ouders en begeleiders zijn onder elkaar gezet. De overeenkomsten en de verschillen zijn eruit gefilterd, zodat deze bewerkt konden worden in een lopende tekst. Op deze manier wordt zichtbaar waar de bewoners, ouders en begeleiders het met elkaar over eens zouden zijn en waarover ze verschillen van mening.

De visie is een belangrijk onderdeel in het vergelijken van de meningen van de bewoners, ouders en begeleiders. Men kan niet begeleiden als er geen visie is. De visie dient dus als een soort van meetlat en referentiekader, om de begeleiding er naast te kunnen leggen en deze te kunnen beoordelen. Door dit te doen, kan beoordeeld worden in hoeverre de begeleiding aansluit op de capaciteiten van de bewoners. De visie kan dus ook als verbindingstuk gezien worden, tussen de begeleiding van de JP van den Bent Stichting en de capaciteiten van de bewoners. Door de visie erbij te halen, pak je nog een derde 'schijf' erbij. Drie lagen worden over elkaar heen gelegd. Bijvoorbeeld, de bewoner kan zijn eigen brood wel smeren, maar de begeleiding doet dit voor hem. Sluit de begeleiding aan? De JP van den Bent Stichting heeft als visie dat bewoners in staat worden gesteld om hun mogelijkheden te ontwikkelen, van daaruit kan antwoord gegeven worden op de vraag of de begeleiding aansluit of niet.



In het volgende hoofdstuk zullen de resultaten van het veldonderzoek gepresenteerd worden.

Hoofdstuk 3 Resultaten

3.1 Inleiding

De onderzoeksvraag die centraal staat is: “In hoeverre sluit de begeleiding, vanuit de JP van den Bent Stichting locatie de Sienahof te Deventer, aan bij de capaciteiten van de bewoner om regie te voeren over het inloophuis?”

Om op deze vraag een antwoord te kunnen geven, en daarin een compleet beeld te kunnen weergeven, zijn de drie betrokken groepen geïnterviewd.

Namelijk:

- De bewoners van de Sienahof,
- de ouders van deze bewoners en
- de begeleiding van de Sienahof (in dienst van de JP van den Bent Stichting).

Hieronder zullen de resultaten per groep beschreven worden, per verschillende onderdelen die aan bod zijn gekomen in het interview.

NB: Om vanuit de resultaten een goed antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag, is er voor gekozen om na elke weergave van de resultaten, per groep, een opsomming te schrijven. Er zal een opsomming beschreven worden van de twee uitgangspunten die binnen de onderzoeksvraag naar voren komen. Namelijk; de begeleiding vanuit de JP van den Bent Stichting en de capaciteiten van de bewoners van het Sienahof, om regie te kunnen voeren.

3.2 Resultaten van de interviews met de bewoners van het Sienahof

De teksten die hieronder beschreven staan, zijn de antwoorden die gegeven zijn door de bewoners van de Sienahof, tijdens het afnemen van de interviews.

3.2.1 Het wonen op de Sienahof

De bewoners vinden het over het algemeen leuk om op de Sienahof te wonen. Soms is het heel erg goed en soms niet. Zij vinden het leuk dat ze een eigen appartement en een leuk uitzicht hebben. Daarnaast wordt het leuk gevonden dat het inloophuis 's avonds open is. Zodat de bewoners een sapje, of in het weekend alcohol, kunnen drinken. Elke dag kan er gebruik worden gemaakt van het inloophuis. Er is altijd wel iemand van de begeleiding aanwezig. Hetzij beneden, hetzij boven. Het is een plek van ontmoeting waar gezelligheid gevonden wordt. Daar kunnen de bewoners contact hebben met andere mensen. Als ze alleen willen zijn kunnen ze zich terugtrekken in het eigen appartement. Eén bewoner kan zich vervelen in het weekend, omdat hij dan niets te doen heeft. Een bewoner zou meer aansluiting willen vinden bij medebewoners, qua niveau. Eén bewoner zou willen dat er meer mensen op het Sienahof zouden wonen, die zelfstandig kunnen functioneren.

3.2.2 De begeleiding vanuit de JP van den Bent Stichting

De begeleiding is goed. Ze helpen bij wat de bewoner nodig heeft en de begeleiding is aardig. Eén bewoner kan zich gedwongen voelen om ergens naar toe te gaan. De bewoner wil eigen keuzes kunnen maken en zelf sturing kunnen geven aan het eigen leven. Het is fijn dat de begeleiding helpt.

Eén bewoner is tevreden en vindt de begeleider goed. Er wordt altijd geholpen met koken en het schoonmaken. De begeleiding helpt de bewoner goed met zijn doelen. Eén bewoner vond het moeilijk om een antwoord te kunnen geven.

3.2.3 Huishoudelijke zelfstandigheid van de bewoners

Er zijn een aantal taken die de bewoners zelf doen. Bij andere taken krijgen ze hulp van ouders of begeleiders.

Het verschilt per bewoner wat hij zelf kan en waar hij hulp bij ontvangt. Hieronder wordt er een opsomming gegeven van wat bewoners over het algemeen zelf kunnen doen en waar ze hulp bij krijgen.

De bewoner kan zelf: stofzuigen, schoonmaken, kleren wassen, afruimen, tafeldekken, afwassen, vogels en vissen voeren, de badkamer schoonmaken, slaapkamer en woonkamer schoonmaken.

Eén bewoner doet praktisch alles zelf, alle huishoudelijke taken worden door de bewoner zelf gedaan en de voorraad wordt ook zelf bijgehouden. De begeleiding controleert of de bewoners hun schoonmaak taken goed hebben uitgevoerd.

Vervolgens bepaald de begeleiding of het wel/niet goed is gedaan en of het dan nog een keer gedaan moet worden. Boodschappen worden door één bewoner zelf gedaan. Eén bewoner kan koken, lezen en schrijven. Eén bewoner zegt snel afgeleid te zijn, tijdens de schoonmaak taken.

Taken waar de bewoner hulp bij krijgt: het afrekenen of überhaupt het doen van boodschappen, schoonmaken van het appartement, de straat opgaan, ramen lappen, financiën, voorraad bijhouden, koken, samen naar de stad, kleding kopen, tafel schoonmaken.

Een bewoner heeft hulp nodig bij alle werkzaamheden, kan niet alles zelf.
Een aantal bewoners kan niet lezen en schrijven. Zij doen alle taken aan de hand van het planbord. De bewoner maakt samen met de begeleiding een planbord, daarbij wordt gebruik gemaakt van pictogrammen.

3.2.4 Mening van de bewoners met betrekking tot de taken in het inloophuis.

Een bewoner vindt het goed als de bewoners meer moeten gaan doen in het inloophuis. Graag zelfs.

Taken die bewoners wel zouden willen doen zijn: stofzuigen, boodschappen doen, vaatwasser uitpakken, koken, tafeldekken en afruimen.

Als het brood op is, zegt de bewoner dat tegen de begeleiding. Anders komen ze tekort. Als de bewoners niet meehelpen in het inloophuis, zou niemand iets doen. Dan zou de begeleiding overblijven met de 'troep'.

Eén bewoner is tevreden over hoe het nu gaat, het hoeft niet te veranderen. Hij weet niet of bewoners meer zouden kunnen doen in het inloophuis. Eén bewoner zou het niet willen. Het is de taak van de begeleiding om dit te doen. Een bewoner denkt het wel te kunnen, maar wil het niet. Er heerst een tevredenheid over de corveelijst. De bewoner is te druk met zichzelf en met de taken in het eigen appartement, het zou teveel worden als er meer taken bij zouden komen vanuit het inloophuis. Als er geen corveetaken zijn, weet de bewoner niet welke taken er gedaan zouden moeten worden. Eén bewoner vindt het fijn dat de begeleiding zegt wat er moet gebeuren, hij vindt dit ook de taak van de begeleiding. Een bewoner wil niet koken, dit is te druk en de bewoner heeft faalangst. Het is belangrijk dat er pictogrammen zijn, dit geeft namelijk duidelijkheid. Een bewoner zegt dat het inloophuis van de bewoners is.

3.2.5 Wat er volgens de bewoners veranderd moet worden aan het inloophuis

Het inloophuis moet huiselijker worden. Er moet een tv en een bank in het inloophuis komen. Er moet meer kleur op de muren komen. Het inloophuis is te klein. Het is al leuk in het inloophuis. Eén bewoner weet niet wat hij wil veranderen. Er moet meer begeleiding komen.

Het inloophuis is een beetje sober ingericht, het thuisgevoel wordt gemist. Een bewoner wil graag een eetgedeelte en een zitgedeelte. Een bewoner geeft aan dat het inloophuis niet van zichzelf ervaren wordt, deze bewoner wil dat het meer als gezamenlijk ervaren wordt.

De corveelijst heeft de begeleiding zelf opgesteld. Aan de bewoners is gevraagd wie wat wil doen. Het liefst doet de bewoner niet elke week dezelfde taak. Een bewoner vindt het een idee om de bewoners en de begeleiding samen de menulijst te laten samenstellen. Een bewoner denkt dat bewoners wel zelf de regie zouden kunnen nemen, maar dan samen met de begeleiding. Een voorstel is om een inloophuis-groep op te richten, net als er nu een tuingroepje is. De wc schoonmaken doet de begeleiding, één bewoner vindt dat de begeleiding nog wat te doen moet hebben. Beneden is van de bewoners, boven van de begeleiding.

3.3 Opsomming van resultaten

De bewoners hebben over de begeleiding van de JP van den Bent Stichting gezegd :

- Goede begeleiding.
- Helpt bij wat de bewoner nodig heeft.
- De bewoner krijgt hulp bij koken en schoonmaken.
- Goede hulp bij werken aan doelen.
- De begeleiding heeft veelal een controlefunctie of de bewoners hun taken goed hebben uitgevoerd (in het eigen appartement).
- Bewoner maakt samen met de begeleider een planbord.
- Een bewoner vindt het fijn dat de begeleiding zegt wat er moet gebeuren.
- Een bewoner is tevreden over de corveelijst.

De bewoners hebben over hun eigen capaciteiten gezegd:

- Bij een bewoner is er een wil om eigen keuzes te maken en sturing te geven.
- Veel taken die bewoners doen, veelal in het eigen appartement, worden de bewoner zelf gedaan.
- Één bewoner doet praktisch alles zelf.
- Een bewoner heeft hulp nodig bij alle werkzaamheden, kan niet alles zelf.
- Een bewoner wil pictogrammen, want dit geeft duidelijkheid.
- Een bewoner wil meer doen in het inloophuis, naast de corveetaken. Zoals stofzuigen en boodschappen doen.
- Een bewoner kan iets signaleren en daarop reageren.
- Een bewoner zegt genoeg te hebben aan de taken in het appartement.
- Naast de corveetaken, heeft de bewoner niet het inzicht wat er nog aan andere taken moet gebeuren.
- Een bewoner denkt wel dat de bewoners zelf de regie zouden kunnen nemen, maar dan samen met de begeleiding.
- Één bewoner is tevreden over hoe het nu gaat, het hoeft niet te veranderen. Hij weet niet of bewoners meer zouden kunnen doen in het inloophuis.
- Één bewoner zou het niet willen.

3.4 Resultaten van de interviews met de ouders van de bewoners van het Sienahof

De teksten die hieronder beschreven staan zijn de antwoorden die, tijdens het afnemen van de interviews, gegeven zijn door de ouders. Om verwarring te voorkomen wordt er in deze paragraaf gesproken van "bewoner", al gaat het om het kind van de ouders.

3.4.1 Motivatie en mate van zelfstandigheid

Een belangrijke motivatie om te besluiten om op de Sienahof te gaan wonen, voor zowel de bewoner als voor de ouders, was dat de mogelijkheden op de Sienahof aansloot bij hun wensen. Een van de genoemde motivaties was dat hun kind zelfstandig wilde gaan wonen. Een aantal ouders was van mening dat hun kind, net als leeftijdgenoten, de mogelijkheid moesten krijgen om zelfstandig te wonen. Zij zijn van mening dat hen dit niet ontnomen mag worden, alleen omdat zij een handicap hebben. De ouders ervaren de Sienahof niet als instelling, doordat elke bewoner zijn eigen appartement heeft. Het wordt ervaren als een echt huis dat de mogelijkheid biedt om de begeleiding te ontvangen, die hun kinderen nodig hebben. Voor één van de ouders gold dat er niet zelf gekozen is om op de Sienahof te gaan wonen. Deze ouder ervaart dat zijn kind niet op zijn plek zit bij de Sienahof.

De ouders zijn gevraagd welke mogelijkheden tot zelfstandigheid zij hebben gezien bij de bewoner toen hij nog thuis woonde. Deze mogelijkheden tot zelfstandigheid zijn zeer uiteenlopend. De ene bewoner deed niet zoveel in het huishouden, naast de dagelijkse zaken. Een ander hoefde helemaal niets te doen, dit was dan een keuze van de ouders zelf.

Een andere bewoner deed veel in het huishouden, maar dit vroeg veel inspanning van de ouders. De ouders vonden dat zij het goede voorbeeld moesten geven, zodat hun kind kon volgen. De ouders ondervonden namelijk dat de bewoner de mogelijkheid heeft om gedrag te kopiëren.

Bij één bewoner is het opvallend dat hij een ontwikkeling van zelfstandigheid heeft doorgemaakt, nu hij op zichzelf woont. Deze bewoner kan nu meer zelf in het huishouden, dan voorheen (toen hij thuis woonde). Een voorbeeld daarvan is dat hij, nu hij zelfstandig woont, zijn eigen slaapkamer kan schoonmaken.

Daarnaast zijn er bewoners die overschat werden in hun mogelijkheden. Achteraf is dat gebleken door testen die zijn afgenomen. Een andere bewoner werd, voordat hij op de Sienahof kwam wonen, overschat. Waardoor hij op de Sienahof is komen wonen, waar begeleiding aanwezig is. Gebleken is dat ze minder aankunnen dan de ouders en de begeleiders dachten.

Er zijn bewoners die thuis alleen meehielpen vanuit dwang of wanneer een ouder een opdracht daartoe gaf. Weer een andere bewoner deed alles zelfstandig, qua huishoudelijke taken.

3.4.2 Motivatie voor het hebben van een inloophuis op het Sienahof

Op de Sienahof is er de mogelijkheid om zelfstandig te wonen. Elke bewoner heeft een eigen appartement. Daarnaast is het voor alle bewoners van belang dat er een ruimte is waar ze elkaar kunnen ontmoeten.

In de gezamenlijke ruimte die van belang is, voorziet de Sienahof. Dit is het inloophuis.

De bewoners huren naast hun eigen appartement gezamenlijk het inloophuis. Dit hoort dus bij hun woning.

Voor de meesten geldt dat het aangaan van sociale contacten en het onderhouden van die contacten moeilijk is. Het gevaar voor deze bewoners is, dat zij vereenzamen. De ouders vinden dat het inloophuis een voorwaarde is voor dit concept van wonen. Er is een vrije inloop in het inloophuis, in plaats van dat de bewoners op afspraak in contact komen met elkaar. De drempel, om als bewoners onderling elkaar te ontmoeten, is in het inloophuis minder hoog dan contacten onderhouden bij elkaar thuis. Dit is een van de voornaamste redenen waarom er een inloophuis aanwezig is op de Sienahof. Het inloophuis heeft de functie van 'ontmoetingsplek'. De bedoeling is dat daar gezelligheid en geborgenheid heerst. Daarnaast is het een leerplek voor bewoners en een plek waar ondersteuning geboden wordt. Door bijvoorbeeld samen met de begeleiding te koken. De meeste bewoners hebben 24 uur zorg (begeleiding) nodig. Er moet altijd iemand aanwezig en beschikbaar voor hen zijn. Het moet een plek zijn waar bewoners op terug kunnen vallen.

3.4.3 De gang van zaken in het inloophuis

Het inloophuis kan door de week 's avonds tussen 20.00- 21.30 uur bezocht worden. In het weekend (vrijdags en zaterdags) tot 22.30uur. In het inloophuis wordt dagelijks gekookt en gezamenlijk gegeten, koffie en thee gedronken en spelletjes gedaan. Over het algemeen maken de vrouwelijke bewoners meer gebruik van het inloophuis, dan de mannelijke bewoners.

In het inloophuis hebben de bewoners de taak om hun corveetaken uit te voeren. Er is een vaste structuur in deze corveelijst. De bewoners weten wanneer ze hun corveetaak moeten uitvoeren. Een paar ouders vinden dat de begeleiders een dubbele taak in het inloophuis hebben, namelijk administratieve taken uitvoeren en huiselijkheid creëren. Daarnaast verwachten de ouders, van de begeleiding, dat zij aanwezig zijn in het inloophuis, begeleiden, aansturing geven aan de bewoners, dat zij activiteiten organiseren en streng toezicht houden op de bewoners. Ouders zijn van mening dat de begeleiding de baas is, degene zijn die het inloophuis draaiende houden. De begeleiding bepaalt wat er gebeurt in het inloophuis qua corveetaken, openingstijden etcetera. Ouders denken dat de bewoners niet het idee hebben dat het inloophuis van de bewoner zelf is, het eigen appartement wordt wel zo ervaren.

De ouders begrijpen de strijd die de begeleiders soms ervaren. De strijd van te weinig tijd hebben om alle taken uit te kunnen voeren die de begeleiders hebben.

De voorkeur van de ouders gaat uit naar de tijd die zij doorbrengen met de bewoners. Er zijn ouders die van mening zijn dat de begeleiding veel op kantoor zit, deze zit op de bovenverdieping. Zij zouden het wenselijk vinden als de begeleiding op openingstijden in het inloophuis zouden zitten. Daarbij erkennen ze wel dat het niet altijd realistisch is, om als begeleiding altijd aanwezig te zijn in het inloophuis. Er moeten ook administratieve taken uitgevoerd worden. De ouders vinden wel dat tijdens de koffie momenten de begeleiding aanwezig zou moeten zijn, als aanspreekpunt voor de bewoners. Eén van de ouders gaf de tip om een vrijwilliger aan te stellen, om als aanspreekpunt aanwezig te zijn in het inloophuis, voor de bewoners.

Naast dat er ouders zijn die verder tevreden zijn over het inloophuis, zijn er ook ouders die nog wel wat zaken zouden willen aanpassen. Van de laatst genoemde ouders mag het inloophuis wat langer open zijn, dan dat deze nu is.

Een tv in het inloophuis is een omstreden onderwerp. Er zijn ouders die vinden dat er absoluut geen tv in het inloophuis mag komen en er zijn ouders die dit wel prima zouden vinden.

Ouders vinden dat er een zitplek en huiselijkheid gecreëerd moet worden. De ouders geven aan dat de gezelligheid over het algemeen wordt gemist. Een aantal ouders hadden gehoopt dat het inloophuis meer een huiskamer zou zijn waar spelletjes worden gedaan en bijvoorbeeld een nieuwsonderwerp besproken zou worden. Het initiatief om bijvoorbeeld een spelletje te doen, komt waarschijnlijk niet vanuit de bewoners zelf. Dat zou dan vanuit de begeleiding moeten komen.

Er zijn ouders die vinden dat er gezonder gekookt moet worden. Hun advies is dat de begeleiders training krijgen in voedingsvoorschriften voor bewoners. Zij vinden dat er gezonde(re) voeding gekookt moet worden, in plaats van dat het eten vooral lekker is. Daarnaast zou de JP van den Bent Stichting koks aan kunnen stellen, op die manier heeft de begeleiding weer een taak minder zodat zij meer aandacht kunnen hebben voor de bewoners.

Ouders vinden dat alle bewoners wel een handje mee mogen helpen in het inloophuis, het is immers van hun.

Het inloophuis wordt te klein gevonden. Er moet één eetgedeelte komen in plaats van twee eetgedeelten, dit in verband met de gezelligheid.

3.4.4 De begeleiding van de JP van den Bent Stichting

De vraag vanuit de begeleiding is, of de begeleiding die zij geven wel aansluit bij de mogelijkheden van de bewoners om de regie te kunnen nemen in het inloophuis. De begeleiding vindt dat zij de bewoners 'betuttelen' in het inloophuis. Daarmee bedoelen zij dat zij veel van de huishoudelijke taken overnemen van de bewoners. Zij vinden dat de bewoners meer eigen verantwoordelijkheid zouden moeten nemen in het inloophuis. Er zijn ouders die van mening zijn dat de bewoners niet betutteld worden, maar dat ze de begeleiding krijgen die ze nodig hebben en dat het aansluit bij hun behoeften. Door één ouder heerst meer het idee dat de bewoner teveel ruimte krijgt en op deze manier 'zwemt', in plaats van dat er sprake is van betutteling. De ouders vinden dat de begeleiding de regievoering en de verantwoordelijkheid heeft over het inloophuis. De bewoners hebben genoeg aan het onderhouden van hun eigen appartementen. De begeleiding moet het niet de bewoners aan willen doen, dat zij ook de regie en verantwoordelijkheid voor het inloophuis erbij krijgen.

Als de begeleiding duidelijke structuur biedt, moet er in principe wel meer regievoering vanuit de bewoners mogelijk zijn. Een keerzijde is wel, dat wanneer er van de structuur wordt afgeweken, er van de meeste bewoners teveel wordt gevraagd. Ook kunnen de meesten bewoners slecht tegen veranderingen, waardoor het moeilijker voor hen is om een wijziging van de structuur te aanvaarden. Tegelijkertijd wordt door ouders een spanningsveld ervaren tussen betuttelen en bewoners ruimte geven die ze aankunnen. Op het gebied van huishoudelijke taken, zijn er wel de mogelijkheden voor het doen van de taken. Één ouder vindt het de moeite van het proberen waard om dingen te veranderen, deze ouder weet niet of dit mogelijk is. De ouder vindt dat deze bewoner de eigen grenzen niet opzoekt. De ouder vindt dat hij meer kan dan het in eerste instantie lijkt. De mogelijkheden zijn er wel, het komt eerder voort uit laksheid of het gebrek aan inzicht, om zichzelf niet te ontwikkelen of uit te dagen.

Verder is het wisselend of de ouders vinden dat de begeleiding aansluit bij de mogelijkheden van de bewoners. De corveetaken sluiten wél bij de bewoners aan.

Zij kunnen dit ook uitvoeren en er wordt daarin niet teveel van hen verwacht. Een ouder vindt het ook goed dat de bewoners corveetaken moeten uitvoeren. Aan de andere kant zijn er ouders die vinden dat hun kinderen nog meer kunnen doen. Zij zijn van mening dat alle bewoners mee moeten helpen. Veel van de begeleiders doen taken voor hen in plaats van met hen. De begeleiding heeft een voorbeeldfunctie. Zij zijn diegene die voornamelijk initiatieven moeten nemen, volgens de ouders.

Er mag meer een “samen-de-schouders-eronder-zetten” houding komen. De begeleiding moet aansluiten bij het niveau van de bewoners, want de bewoners kunnen wel vaardigheden aanleren.

De mogelijkheden van een bewoner staan nog open, er is groei zichtbaar. Soms is het nodig om de bewoner voor het blok te zetten. In het begin (nu ongeveer 5 a 6 jaar geleden) sloot de begeleiding aan bij wat de bewoner nodig had. Na verloop van tijd werd er te veel zelfstandigheid gegeven, waardoor sommige bewoners zijn teruggevallen. Tevens weet één ouder niet of ze mag verwachten dat de begeleiding alsmáar aansluit bij wat de bewoner nodig heeft.

3.4.5 De mogelijkheden van de bewoners van het Sienahof

De bewoners hebben verschillende capaciteiten nodig om eigen verantwoordelijkheid te kunnen nemen voor het inloophuis. Het gaat om de volgende capaciteiten: schrijven, rangschikken, plannen, inventariseren, initiatief nemen, inlevingsvermogen bezitten (in een ander en in een situatie), (snel) informatie verwerken, inzicht hebben en overzicht houden, vaardigheden en verstandelijk vermogen bezitten. De bewoners zouden zichzelf moeten kunnen aansturen. De bewoners hebben vooral structuur, duidelijkheid, motivatie en stimulatie nodig. Structuur bieden is belangrijk in verband met autistische stoornissen die ongeveer de helft van de bewoners heeft. Veranderingen kunnen daardoor moeilijk zijn. De bewoners hebben begeleiding nodig.

De capaciteiten die de bewoners ook daadwerkelijk bezitten, om eigen verantwoordelijkheid te kunnen nemen voor het inloophuis, zijn vooral het uitvoeren van praktische handelingen. Voor één van de bewoners geldt dat hij wel het inzicht en overzicht en een signaleringsvermogen heeft. De capaciteiten bij de bewoners, om vanuit zichzelf te handelen, is niet aanwezig. Evenals de capaciteit om zichzelf cognitief aan te sturen, is voor een groot gedeelte niet aanwezig.

3.4.6 De verder genoemde zaken in het kader van dit onderzoek

Ouders willen dat de huishoudelijke hulp een duidelijke plek krijgt in het inloophuis. Dat betekent dat de taken van de huishoudelijke hulp duidelijk moeten zijn. Ook zouden zij willen dat er meer variatie komt qua eten, en dat er niet zoveel eten wordt weggegooid. Ouders zien graag wat meer impulsiviteit in activiteiten die aangeboden/ ondernomen worden en dat de zondagen beter ingevuld worden. Dat dit ingevoerd wordt moet dan wel van tevoren duidelijk zijn voor de bewoners. Ook zijn er ouders die een groter inloophuis zouden willen en dat het inloophuis een grotere rol krijgt binnen de Sienahof. Er zijn ouders die over het algemeen best tevreden zijn, op een paar uitzonderingen na. Ouders geven aan dat zij zich betrokken voelen bij de Sienahof. Ouders hebben aangegeven dat zij de resultaten van dit onderzoek willen zien en van de adviezen willen leren.

3.5 Opsomming van resultaten

De ouders hebben over de begeleiding van de JP van den Bent Stichting gezegd:

- De bewoners hebben 24 uur begeleiding nodig.
- De ouders verwachten van de begeleiding dat zij aanwezig zijn in het inloophuis.
- De begeleiding wordt verwacht te begeleiden.
- De begeleiding wordt verwacht de bewoners aan te sturen.
- Begeleiders moeten streng toezicht houden in het inloophuis.
- De begeleiding heeft een bepalende rol ten aanzien van corveetaken, openingstijden en dergelijke.
- Begeleiding heeft de regievoering en verantwoordelijkheid over het inloophuis.
- Als de begeleiding duidelijke structuur biedt, is er meer regievoering vanuit de bewoners mogelijk.
- Corveetaken sluiten bij de bewoners aan.
- De bewoners worden niet betutteld, de begeleiding geeft de begeleiding die nodig is.
- De begeleiding sluit aan bij de behoeften van de bewoners.
- Er wordt teveel zelfstandigheid/ruimte gegeven aan de bewoner.
- Veel van de begeleiding doet taken voor de bewoner in plaats van met hen.
- De begeleiding heeft een voorbeeldfunctie, zij moeten initiatief nemen.

De ouders hebben over de capaciteiten van de bewoners gezegd:

- Indien de ouders het goede voorbeeld gaven, kon de bewoner volgen.
- Bewoner kon alles zelfstandig, in het huishouden bij de ouders thuis.
- De bewoners hebben genoeg aan het onderhouden van het eigen appartement.
- Bewoners hebben structuur nodig.
- Bewoners kunnen corveetaken uitvoeren.
- Bewoners hebben begeleiding nodig.
- De mogelijkheden van de bewoners staan nog open, er is groei zichtbaar.
- De bewoners kunnen praktische handelingen uitvoeren.
- Één bewoner heeft inzicht, overzicht en signaleringsvermogen.
- De capaciteiten bij de bewoners, om vanuit zichzelf te handelen, is niet aanwezig. Evenals de capaciteit om zichzelf cognitief aan te sturen, is voor een groot gedeelte niet aanwezig.

3.6 Resultaten van de interviews met de medewerkers van de JP van den Bent Stichting, werkzaam op het Sienahof

De teksten die hieronder beschreven staan, zijn de antwoorden die gegeven zijn door de begeleiders van de Sienahof, tijdens het afnemen van de interviews.

3.6.1 Aantal dienstjaren en visie JP van den Bent Stichting

Er zijn een aantal teamleden die vanaf het begin van dit project werkzaam zijn op het Sienahof. Zij werken nu zeven jaar op de Sienahof. Er zijn ook teamleden die zes jaar, vier en een half jaar, vier jaar, twee jaar en anderhalf jaar werkzaam zijn op het Sienahof. Zij hebben het binnenkomen bij dit team verschillend ervaren, voor de een was het een gespreid bedje en voor de ander was het moeizaam en werd het lastig ervaren om een plekje binnen het team te verwerven.

De visie van de JP van den Bent Stichting is dat de bewoner voorop of centraal staat en dat het om het leven van de bewoner gaat. De visie is vraaggericht werken, inspelen op de bewoner.

Er moet zo normaal mogelijk gedaan worden en waar nodig hulp gegeven worden. JP van den Bent Stichting gaat uit van de mogelijkheden van de bewoners. Ieder persoon is uniek. De bewoners moeten niet als groep benaderd worden, maar als individu. De visie kon niet door alle begeleiders goed omschreven worden. Over het algemeen staat de begeleiding positief tegenover de visie van de JP van den Bent Stichting. Er zijn begeleiders die niet weten of ze wel achter de visie staan. Volgens hen werkt het niet altijd goed (op de Sienahof) om vanuit deze visie te werken.

3.6.2 De gang van zaken in het inloophuis

Het inloophuis is een vangnet, ontmoetingsplek en een eetplek. Het inloophuis heeft openingstijden. De bewoners zijn hier op gezette tijden welkom. In het inloophuis wordt dagelijks gekookt en gezamenlijke gegeten, koffie en thee gedronken en spelletjes gedaan. Er heerst weinig gezelligheid in het inloophuis en de bewoners maken er weinig gebruik van het inloophuis. Dat de bewoners er geen gebruik van maken, of dit alleen doen op gezette tijden, kan met de beperking van autisme te maken hebben.

De bewoners hebben een corveelijst, waarop staat wie wanneer, welke taken moet uitvoeren. De begeleiders maken het inloophuis schoon, zij bestellen de boodschappen, koken met de bewoners, bepalen de openingstijden, moeten de bewoners aansturen en hebben een voorbeeldfunctie voor de bewoners (samen de schouders eronder). Daarnaast moet de begeleiding initiatief nemen voor activiteiten. Bewoners zijn volgzzaam en afwachtend, wat wordt aangeboden doen ze.

De regels worden goed nageleefd door de bewoners. Dit verschilt wel per bewoner. De een loopt de kantjes ervan af en de ander houdt zich er strikt aan. Corveetaken worden niet altijd uitgevoerd (m.n. de zondagtaken), de vaste corveetaken op zich wel. Het kan voor de bewoners moeilijk zijn, om van taak te wisselen. Er is geen flexibiliteit. Hoe er met omgangsregels wordt omgegaan, zoals taalgebruik of tafelmanieren, is per bewoner verschillend. Het ligt aan de opvoeding van de bewoners. Er kan wel weerstand komen tegen het veranderen van regels. Opvallend is dat de bewoners denken dat zijzelf altijd diegene zijn die extra taken in het inloophuis doen en dat niemand anders extra taken doen. Dit komt mede voort uit de beperking die zij hebben.

3.6.3 De gewenste situatie in het inloophuis en de huidige struikelblokken voor de begeleiding

Voor de begeleiding verschilt het wat de ideale situatie zou zijn, betreffende de gang van zaken rondom het inloophuis. Wat hiermee wordt bedoeld zijn de huishoudelijke taken en de leefomgeving van de bewoner. Voor de één is dat het inloophuis meer een huiskamer wordt. De begeleiding denkt dat het verantwoordelijkheidsgevoel voor het inloophuis bij de bewoners dan ook sterker wordt. Voor de ander is het van belang dat de bewoners betrokken worden bij de huishoudelijke taken, om het verantwoordelijkheidsgevoel te stimuleren. Er zou eventueel een uitbreiding moeten komen van de taken voor bewoners. Verder zou het een ideale situatie zijn wanneer iedereen (bewoners en begeleiding) zijn eigen spullen opruimt. Hiervoor moet meer bewustzijn gecreëerd worden. Het zou wenselijk zijn als er meer duidelijkheid komt en een goede taakverdeling plaatsvindt, tussen de inloophuismedewerkers en de persoonlijk begeleiders. Een optie zou daarin zijn dat de inloophuismedewerker bepaalde taken op zich gaan nemen, als een soort van 'huismoeder'.

De begeleiding zou meer hun eigen begeleidingstaken willen doen. Een aantal begeleiders wil niet meer vanuit het inloophuis begeleiden, maar aandacht geven aan het persoonlijk begeleiden van de bewoners, in hun eigen appartement (ambulante hulpverlening).

Een ideale situatie zou zijn als de bewoners samen in hun eigen appartementen gaan eten, zodat de bewoners aangezet worden tot de rol van gastvrouw/heer. Als de bewoners bij elkaar gaan eten, in het eigen appartement, zijn er in het inloophuis ook minder taken die uitgevoerd moeten worden. De bewoners doen het huishouden wanneer het moet, ideaal zou zijn wanneer ze de structuur los kunnen laten en de bewoners wat flexibeler en spontaner zouden zijn.

De begeleiding loopt in het inloophuis tegen een aantal zaken aan. Er is veel tijdsdruk. Zij moeten begeleiden, maar ook huishoudelijke taken uitvoeren zoals dweilen en dergelijke. De begeleiders proberen nu te verzorgen. Ze moeten ervoor zorgen dat het geen hotel wordt voor de bewoners. Er is tijd te kort voor administratieve taken. Er moet namelijk altijd iemand aanwezig zijn, als het inloophuis open is. Het wordt ervaren als oppassen. Eén begeleider vindt het zonde van de tijd, om alsmaar aanwezig te moeten zijn in het inloophuis en daarom niet toe te komen aan de andere taken. De openingstijden van het inloophuis zouden nog meer aangepast moeten worden, zodat op de gezette tijden wel voldoende begeleiding aanwezig is. Er is nu te weinig personeel om op openingstijden met voldoende bezetting aanwezig te zijn. Eén begeleider zou willen dat het inloophuis in het weekend dicht gaat en dat er meer personeel wordt aangesteld. Het verdelen van de corveetaken in het weekend wordt als lastig ervaren, hier is vaak, vanuit de bewoners, gezeur over. Een ander vindt de corveetaken weer te afgebakend. Dit moest gebeuren omdat er vaak onenigheid is over de corveetaken. Eén begeleider loopt er tegen aan dat er twee teamleden zijn, die ideeën hebben aangedragen hoe het inloophuis op een andere manier gebruikt kan worden, maar dat binnen het team de ideeën geen gehoor krijgen en dat er niet op wordt gereageerd.

Er wordt moeite ervaren met de rolverdeling tussen de mannelijke en vrouwelijke bewoners van de Sienahof. De vrouwen doen meer in het huishouden, dan de mannen.

Als het gaat om de praktische inrichting van het Sienahof, mag er een tv komen en een bank in het inloophuis. Ook zouden bewoners eigen gemaakte spullen in het inloophuis kunnen neerzetten, voor de aankleding en een meer persoonlijke sfeer. Daarnaast wordt het inloophuis, door de bewoners, niet ervaren als eigen plek. Het doel van het inloophuis, dat er een ontmoeting is tussen de begeleiders en de bewoners, ontbreekt. Het ontbreekt aan gezelligheid.

3.6.4 Het handelen van de begeleiding

De bewoners hebben de verantwoordelijkheid in het inloophuis voor het opruimen van hun eigen spullen. Dit is veelvuldig genoemd door de begeleiding. Daarnaast hebben de bewoners weinig verantwoordelijkheden, alleen hun corveetaken. De wens, vanuit de begeleiders, is dat de schoonmaaktaken meer teruggegeven worden aan de bewoners. Bijvoorbeeld het schoonmaken van de wc, in het inloophuis. De bewoners maken gebruik van deze wc, dus zouden de bewoners deze ook moeten schoonmaken. De bewoners hebben de mogelijkheden om die taken te kunnen doen, alleen het initiatief tot de uitvoering staat ter discussie.

De begeleiding zou willen zien dat de bewoners spontaan taken gaan uitvoeren. Meer dan alleen de taken die op de corveelijst staan. Verder wordt er genoemd dat de verdere verdeling van de taken, in het inloophuis, onduidelijk zijn. Eén begeleider vindt dat de bewoners dezelfde verantwoordelijkheden in het inloophuis hebben, als in hun eigen appartement. De begeleiding is verantwoordelijk voor de sfeer, signaleren (roddel cultuur; er wordt door de bewoners veel op elkaar gelet en hierover onderling gesproken), aansturen van de bewoners en voor de uitvoering van de taken van de bewoners. Het wordt als lastig ervaren, dat het per individu verschilt wat hij/zij aan mogelijkheden heeft. Er mag meer duidelijkheid komen betreffende alle bewoners, en dat er een eenheid gecreëerd wordt. De bewoners mogen een meedenkfunctie hebben over de inrichting van het inloophuis.

De begeleiding staat er over het algemeen niet voor open, om de complete regie en verantwoordelijkheid te nemen voor het inloophuis. Het inloophuis is van de bewoners. Als de regie door de begeleiding wordt overgenomen, dan komt het inloophuis nog verder van de bewoners af te staan en worden de bewoners passief. Het inloophuis is een verlengde van de appartementen van de bewoners, zij mogen zich inzetten voor het inloophuis. De inspraak van de bewoners is belangrijk, al zijn veranderingen moeilijk voor hen.

Eén begeleider vindt het niet leuk, als de complete regie en verantwoordelijkheid bij de begeleiding wordt gelegd. Daarbij wordt genoemd dat dit persoonlijk is. Naast dat de begeleider het niet leuk vindt, vindt de begeleider het ook niet goed. Wanneer de complete regie en verantwoordelijkheid wordt overgenomen. Op deze manier wordt de groei van de mogelijkheden van de bewoners gestopt. De bewoners hebben de mogelijkheden om bepaalde regie en verantwoordelijkheid te nemen. De reden dat de bewoners bepaalde taken thuis moeten doen, en daarom in het inloophuis geen verdere taken hoeven te doen, wordt als niet billijk ervaren. De bewoners hoeven thuis niet te koken, opruimen etcetera. Dit gebeurt wel in het inloophuis. Er zijn begeleiders die er geen moeite mee zouden hebben, als zij de complete regie en verantwoordelijkheid zouden nemen. Het is de situatie zoals die nu is en het kan niet anders.

Het geeft duidelijkheid en de regie kan niet bij de bewoners worden gelegd, omdat men dat niet van hen kan vragen en verwachten, kijkende naar hun ziektebeelden en de daarbij horende symptomen.

De begeleiding moet aansturen en dat is de regie nemen. Er moet geen onrustig gezaaid worden voor de bewoners. Misschien moeten de verwachtingen van de begeleiding, ten opzichte van de bewoners, wat bijgesteld worden. Er moet een onderscheid gemaakt worden tussen regie voeren en de meedenkfunctie die de bewoners hebben.

In de visie komt naar voren dat de JP van den Bent Stichting ieder persoon als waardig en uniek beschouwt. Vanwege deze erkenning van de eigenheid van de persoon worden mensen in staat gesteld hun mogelijkheden te ontwikkelen. De begeleiders begeleiden de bewoners vanuit deze visie door: bepaalde dingen te signaleren bij bewoners en dit door te geven aan de persoonlijke begeleider. Of door dingen, die gebeuren bij de bewoner, te signaleren en daarnaar zelf te handelen. Door één op één te kijken naar wat de bewoner wil en door het ondersteuningsplan aan te passen op het niveau en de behoefte van de bewoner, wordt vanuit de visie begeleid.

De begeleiding kent de bewoners, daarop moet ingespeeld worden. Het is aftasten en doorvragen naar de bewoner, om te kunnen weten wat de behoefte is. In deze woonvoorziening wordt er vanuit de driehoek gewerkt (bewoner, ouders en begeleider). Het is de taak van de begeleider om goed overleg te hebben met de andere twee partijen (bewoner en ouder). De ouders kunnen bepalend zijn. Het is belangrijk om in overleg met de ouders te werken aan het ontwikkelen van bepaalde mogelijkheden. Het kan voorkomen dat, wanneer er gewerkt wordt vanuit de mogelijkheden van de bewoner, een begeleider teruggeroepen wordt door een ouder. De visies binnen de driehoek kunnen heel verschillend zijn.

Daarnaast moet er rekening gehouden worden met het druk bezette leven van de bewoners.

Er wordt bij hen aangesloten door het gebruik van onder andere pictogrammen en het hen houden aan afspraken.

Indien het nodig is, wordt de regie overgenomen van de bewoner door bijvoorbeeld veel structuur te bieden. Dat is zoeken, voor een begeleider, om niet te veel regie over te nemen. Maar een balans te vinden in wat de bewoner ook zelf kan. Op die manier wordt de zelfstandigheid getraind. De centrale vraag is, wat wil de bewoner?

3.6.5 De mogelijkheden van de bewoners

De bewoners hebben verschillende capaciteiten nodig om eigen verantwoordelijkheid en regie te kunnen nemen voor het inloophuis. Ze zouden een tijdsplanning moeten kunnen maken, wiskundig vermogen hebben, overzicht houden, inzicht hebben (gevolgen inzien), kunnen signaleren, inlevingsvermogen bezitten (in een ander en in een situatie), verantwoordelijkheid gevoel bezitten en meer tijd in de week krijgen om taken uit te voeren. Ze hebben bereidwilligheid nodig en het vermogen om elkaar te stimuleren.

De bewoners hebben vooral duidelijkheid in vaste structuur en taken nodig. Structuur bieden is belangrijk in verband met autistische stoornissen die veel van de bewoners hebben, veranderingen kunnen daardoor moeilijk zijn. Bij kleine veranderingen hebben ze duidelijkheid nodig. De bewoners hebben ook aansturing nodig.

De capaciteiten die de bewoners ook daadwerkelijk bezitten, om eigen verantwoordelijkheid te kunnen nemen voor het inloophuis, zijn vooral de vaardigheden om taken uit te kunnen voeren.

Verder is er weinig aanwezig qua mogelijkheden. Wat ze zouden moeten hebben, hebben ze niet. De bewoners hebben aansturing en duidelijkheid nodig. Wanneer de bewoners structuur hebben, een patroon en een planning, dan komen ze tot veel. De regie moet bij de begeleiding blijven.

Volgens een begeleider is de echte vraag "Leer me omgaan met flexibiliteit".

3.6.6 De verwachtingen van de ouders

De begeleiders denken dat de ouders van hen verwachten dat zij zorgen voor goede voeding, gezond eten (calorieën), dat er met mes en vork gegeten wordt. Dat de begeleiding rekening houdt met de behoeften van de bewoners. Daarnaast leeft er de verwachting dat de begeleiding altijd aanwezig is in het inloophuis, tijdens de openingstijden, en dat de begeleiding zorgt voor gezelligheid en huiselijkheid. Er wordt gedacht dat de ouders verwachten dat de begeleiding de regie neemt, activiteiten aanbiedt, het aanspreekpunt is en de bewoner aanstuurt. Dat de begeleiding er voor zorgt dat er contacten wordt op gedaan door de bewoners, ervoor zorgen dat de bewoners gelukkig zijn, kunnen leren binnen de ontmoetingen die ze hebben met andere bewoners. De hoopt leeft dat de ouders en JP van den Bent Stichting meer op één lijn komen te staan, mede gericht op de visie van de JP van den Bent.

3.6.7 De verder genoemde zaken in het kader van dit onderzoek

Één keer per maand andere cliënten van woonvoorzieningen uitnodigen.

Meer huiselijkheid en gezelligheid creëren binnen het inloophuis, dit kan met bijvoorbeeld nieuwe meubels.

De taak die ze moeten doen leuk maken. De saamhorigheid binnen het team mist, er mag meer gebruik gemaakt worden van elkaars kwaliteiten. Het is belangrijk om met elkaar in gesprek te blijven. Het inloophuis is ook een ontmoetingsplek voor de begeleiding.

De begeleiding krijgt veel verantwoordelijkheid, maar er zijn weinig regels. De verantwoordelijkheid voor bewoners wordt overschat, de JP van den Bent Stichting en de ouders verschillen daarover van mening (driehoek).

3.7 Opsomming van resultaten

De begeleiders hebben over de begeleiding van de JP van den Bent Stichting gezegd :

- De visie van waaruit de begeleiding wordt gegeven is: vraaggericht werken, uitgaan van de mogelijkheden van de bewoners en de bewoners niet als groep , maar als individu benaderen.
- De begeleiding maakt het inloophuis schoon, bestellen de boodschappen, koken met de bewoners en bepalen de openingstijden.
- De begeleiding is verantwoordelijk voor het aansturen van de bewoners.
- De begeleiders proberen de bewoners te verzorgen.
- De begeleiding heeft een voorbeeldfunctie (samen de schouders eronder).
- De begeleiding moet initiatief nemen.
- De begeleiding is verantwoordelijk voor bewoners, dat zij hun eigen spullen opruimen en de corveetaken uitvoeren.
- De begeleiding is verantwoordelijk voor de sfeer en het signaleren van de omgang tussen de bewoners.
- De begeleiding heeft nu de complete regievoering en verantwoordelijkheid over het inloophuis.
- De begeleiding wil aansluiten bij de bewoners door in het ondersteuningsplan op te nemen wat de bewoner graag wil. Het ondersteuningsplan wordt qua niveau ook aangepast op de bewoners.
- De ouders betrekken in de begeleiding van de bewoner.
- Er wordt gebruik gemaakt van pictogrammen, om aan te sluiten bewoner.
- De regie kan overgenomen worden, door bijvoorbeeld structuur aan te bieden.
- Volgens een begeleider is de echte vraag van de bewoners: "leer me omgaan met flexibiliteit".

De begeleiders hebben over de capaciteiten van de bewoners gezegd:

- Bewoners zijn volgbaar en afwachtend.
- Er is geen flexibiliteit bij de bewoners.
- Bewoners doen taken wanneer het moet.
- Er zijn mogelijkheden, bij de bewoners, voor het doen van schoonmaak taken.
- De vraag is of bewoners initiatief kunnen nemen.
- Per bewoner is het verschillend wat zij aan mogelijkheden hebben.
- In verband met ziektebeelden en bijbehorende symptomen kan de regievoering niet aan de bewoners gegeven worden.
- Bewoners hebben ook de mogelijkheden om bepaalde regie en verantwoordelijkheid te nemen.
- De bewoners hebben structuur nodig.
- De bewoners hebben begeleiding nodig.
- De bewoners hebben vaardigheden om taken uit te kunnen voeren.

Naar aanleiding van de resultaten zijn de conclusies en aanbevelingen geschreven. Deze zullen in het komende hoofdstuk aan de orde komen.

Hoofdstuk 4 Conclusies, discussie en aanbevelingen

4.1 Inleiding

Korte samenvatting aanleiding, onderzoeksvraag en onderzoeksopzet.

Het onderzoek staat in het teken van het inloophuis en of de begeleiding aansluit bij de capaciteiten van de bewoner om regie te kunnen voeren over de werkzaamheden binnen het inloophuis. De begeleiders hebben al een aantal jaar het idee dat zij de bewoners betuttelen en zaken overnemen van de bewoners. Vanuit dit signaal is dit onderzoek opgezet. De vraag die beantwoordt dient te worden is:

“In hoeverre sluit de begeleiding, vanuit de JP van den Bent Stichting, locatie de Sienahof te Deventer, aan ten opzichte van de capaciteiten van de bewoner om regie te voeren over het inloophuis?”

Er zijn drie groepen van belang bij het ouderinitiatief van de JP van den Bent Stichting Sienahof. In dit onderzoek is er ook aandacht geweest voor deze drie groepen. Zoals in de inleiding genoemd staat is Sienahof een ouderinitiatief, dit betekent dat de woonvoorziening een initiatief is geweest vanuit de ouders van de bewoners. Voor het vervolg van het onderzoek is dit een belangrijk uitgangspunt geweest, omdat hiermee te kennen wordt gegeven dat de ouders een grote rol hebben gespeeld in de keuzes die gemaakt zijn toen de woonvoorziening is opgezet. Daarnaast impliceert het, dat de ouders een grote rol hebben in het zorgdragen voor de woonvoorziening. Aan deze plek van de ouders mag niet voorbij worden gegaan. De ouders hebben een belangrijke plek in het leven van hun kinderen en zij dienen gehoord te worden. Een tweede groep die aandacht verdient is het team dat werkzaam is op Sienahof. Dit zijn medewerkers van de JP van de Bent Stichting, zij vervullen verschillende functies. Te noemen: Persoonlijk Begeleider en Inloophuis medewerker. Het team dat werkzaam is op Sienahof voert de dienstverlenende taak uit. Zij hebben een belangrijke rol in het begeleiden van de bewoners. De derde groep zijn de bewoners van de Sienahof. Een zeer belangrijke groep. Het gaat namelijk om hen. Zij zijn degenen die leven in de woonvoorziening en ouders en begeleiders zijn er voor hen. Vanuit de theorie zijn er de verschillende stoornissen behandeld, die invloed kunnen hebben op het functioneren van de bewoners, en door middel van interviews zijn de verdere onderzoeksgegevens verkregen.

4.2 (conclusies) Korte samenvatting van de resultaten

Om op de centrale onderzoeksvraag een antwoord te kunnen geven, zullen de belangrijkste onderzoeksresultaten samengevat worden en zal de visie van de JP van den Bent Stichting beschreven worden.

1. De capaciteiten van de bewoners.
2. Beschrijving van de begeleiding van JP van den Bent Stichting, locatie de Sienahof.
3. Visie omschrijving van JP van den Bent, hun visie op begeleiding.

4.2.1 Capaciteiten van de bewoner om regie binnen het inloophuis te voeren

Ouders, begeleiders en bewoners zijn het erover eens dat de bewoners praktische handelingen kunnen uitvoeren en dat zij over deze vaardigheden beschikken. Veel taken die de bewoners doen, veelal in het eigen appartement, worden door de bewoner zelf gedaan.

Volgens de begeleiding is het per bewoner verschillend wat hij aan mogelijkheden bezit, om regie te kunnen voeren over het inloophuis.

Ouders hebben over een bewoner gezegd dat deze: inzicht, overzicht, signaleringsvermogen en het vermogen om op het signaal te kunnen reageren, bezit. Een andere bewoner heeft niet het inzicht wat er naast de corveetaken, nog aan andere taken moet gebeuren in het inloophuis. Er wordt door de begeleiding gezegd, dat bij de bewoners de mogelijkheden om bepaalde regie en verantwoordelijkheid te nemen, aanwezig is. Tegenstrijdig daaraan, is dat de begeleiding zegt dat de bewoners niet de regievoering kunnen nemen over het inloophuis (kennis van stoornissen, kan mogelijk ontbreken). In verband met de ziektebeelden en de bijbehorende symptomen van de bewoners. Een ouder is van mening dat de mogelijkheden van de bewoners nog open staan en er groei zichtbaar is. Een bewoner denkt wel dat de bewoners zelf de regie zouden kunnen nemen, maar dan samen met de begeleiding. De ouders zijn van mening dat de capaciteiten bij de bewoners, om vanuit zichzelf te handelen, niet aanwezig is. Evenals de capaciteit om zichzelf cognitief aan te sturen, is voor een groot gedeelte niet aanwezig. Er is wel één bewoner die vroeger, bij zijn ouders thuis, alles zelfstandig deed. Op het Sienahof is er een bewoner die praktisch alles zelf doet. De begeleiding heeft zichzelf de vraag gesteld of de bewoners wel initiatief kunnen nemen.

De draagkracht en het draagvermogen van de bewoners is wel afhankelijk van de begeleiding die zij krijgen. Ouders hebben gezegd dat een bewoner kan volgen, wanneer het goede voorbeeld wordt gegeven. Begeleiders zeggen dat de bewoners volzaam en afwachtend zijn en dat de bewoners taken doen wanneer het moet. Ouders en begeleiders zijn van mening dat de bewoners duidelijkheid en structuur nodig hebben en dat er geen flexibiliteit is bij de bewoners. Bewoners zeggen zelf ook dat zij pictogrammen willen, omdat dit duidelijkheid geeft. Daarnaast wordt er door de drie groepen ook gezegd dat de bewoners begeleiding en hulp nodig hebben. Ouders en bewoners zijn van mening dat de bewoners genoeg hebben aan het onderhouden van het eigen appartement. Eén bewoner wil meer doen in het inloophuis.

4.2.2 Beschrijving van de begeleiding van JP van den Bent Stichting, locatie de Sienahof

De visie van waaruit de begeleiding wordt gegeven is: vraaggericht werken, uitgaan van de mogelijkheden van de bewoners en de bewoners niet als groep, maar als individu benaderen.

De ouders en begeleiders zijn het erover eens, dat er van de begeleiding verwacht wordt dat ze de bewoners aansturen. De begeleiding vindt dat dit hun verantwoordelijkheid is. Volgens de ouders en de begeleiders, heeft de begeleiding een voorbeeld functie en moeten zij het initiatief nemen. Een bewoner vindt het fijn dat de begeleiding zegt wat er moet gebeuren.

De begeleiding heeft een bepalende rol ten aanzien van de corveetaken, openingstijden en dergelijke binnen het inloophuis. De begeleiding maakt het inloophuis schoon en bestelt de boodschappen. De begeleiding is verantwoordelijk voor bewoners, dat zij hun eigen spullen opruimen en de corveetaken uitvoeren. De ouders vinden dat de begeleiding de regievoering en verantwoordelijkheid over het inloophuis heeft. Een begeleider erkent dat dit ook de situatie is, zoals die nu is. De ouders denken dat als de begeleiding duidelijke structuur biedt, er meer regievoering vanuit de bewoners mogelijk is.

Op de vraag of de begeleiding de bewoners betuttelen, wordt veelzijdig geantwoord door de ouders. De ene ouder zegt dat de bewoners niet betutteld worden, maar dat de begeleiding gegeven wordt die nodig is. Een ander zegt dat er te veel zelfstandigheid en ruimte wordt gegeven aan de bewoners. En een derde mening is dat de begeleiding, taken voor de bewoners doet in plaats van met hen. De begeleiding zelf zegt dat de begeleiders de bewoners proberen te verzorgen en dat het inloophuis geen hotel moet worden.

Verder sluiten de corveetaken aan bij de bewoners, volgens de ouders. Een bewoner is hier ook tevreden over. De bewoners vinden over het algemeen dat er goede begeleiding gegeven wordt en dat de bewoners hulp krijgen bij wat zij nodig hebben. Zij worden geholpen bij het koken, schoonmaken en het werken aan hun doelen. De begeleiding heeft ook een controlefunctie als het om de schoonmaaktaken van de bewoners gaat.

De begeleiding probeert bij de bewoners aan te sluiten door gebruik te maken van pictogrammen, het ondersteuningsplan aan te passen op het niveau van de bewoner en in dit ondersteuningsplan op te nemen wat de bewoner graag wil leren. Ook maakt de begeleider samen met de bewoner een planbord.

De regie kan door de begeleiding worden overgenomen, door bijvoorbeeld structuur aan de bewoners te bieden. Volgens een begeleider is de echte vraag van de bewoners: "Leer me omgaan met flexibiliteit".

4.2.3 Visie omschrijving van JP van den Bent Stichting, hun visie op begeleiding²⁵

De visie van de JP van den Bent verwoordt een visie die zowel van toepassing is op de bewoners als op medewerkers. Deze visie vormt de rode draad in het beleid van de Stichting en in de manier waarop dat wordt uitgevoerd. De JP van den Bent Stichting beschouwt ieder persoon als waardig en uniek.

Vanwege deze erkenning van de eigenheid van de persoon worden mensen in staat gesteld hun mogelijkheden te ontwikkelen. En om zelf beslissingen te nemen. Daarmee hebben mensen hun eigen verantwoordelijkheid en hebben zij rechten én plichten.

²⁵ JP van den Bent Stichting (z.j.) *Visie op mensen*. http://www.jpvandenbent.nl/page.asp?menu_id=16

4.3 (conclusies) Beantwoording van de onderzoeksvraag

De antwoorden op alle vragen van de interviews zijn veelzijdig te noemen. Er is niet een eenduidige mening over de vraag in hoeverre de begeleiding aansluit bij de mogelijkheden van de bewoners om regie te nemen over het inloophuis. Meningen zijn verdeeld en dit kleurt de resultaten van dit onderzoek.

Geconcludeerd kan worden dat de begeleiding aansluit op de capaciteiten van de bewoners, op het gebied van het doen van corveetaken. De begeleiding heeft ervoor gekozen om de bewoners praktische handelingen (corveetaken) uit te laten voeren. Daarmee hebben bewoners verantwoordelijkheid gekregen. De bewoners zijn hiermee in hun kracht gezet, door de begeleiding.

De mogelijkheden, per bewoner, zijn verschillend. Er is een groot verschil in zelfredzaamheid tussen de bewoners. Er worden mogelijkheden gezien voor regievoering bij de bewoners, maar dan wel samen met de begeleiding. Aansturing door de begeleiders is daarbij dus noodzakelijk. De bewoners hebben begeleiding, hulp, duidelijkheid en structuur nodig. Zij hebben over het algemeen niet de mogelijkheden om zichzelf aan te sturen. Dit komt mede door hun stoornissen, ziektebeelden en hun matig verstandelijke beperking.

In de resultaten komt naar voren dat er regievoering vanuit de bewoners mogelijk is, mits de begeleiding de bewoners daarin aanstuurt en structuur biedt waarin bewoners regie kunnen voeren. Een kanttekening hierbij is, dat er ouders en bewoners zijn die vinden dat de bewoners genoeg hebben aan eigen appartement en corveetaken. Het gaat erom dat bewoners het eventueel wel zouden kunnen, qua taken, maar dat ze ook verantwoordelijkheden hebben voor hun eigen appartementen. Daardoor zouden de verantwoordelijkheden voor het inloophuis niet aankunnen, dat zou teveel zijn. Desalniettemin zijn de mogelijkheden aanwezig, dat bewoners bepaalde verantwoordelijkheden krijgen in het inloophuis en daar regie over voeren. Op dit moment sluit de begeleiding daar niet geheel op aan. En dan gaat het er hier vooral over de manier waarop de begeleiding naar de bewoners kijkt en hiernaar handelt. Twee zaken die eruit springen, waarin duidelijk wordt welke verwachtingen van de begeleiding bijgesteld kunnen worden of wat de manier van kijken is, is over het aanbieden van structuur en de aanwezigheid van de begeleiding in het inloophuis. De begeleiders handelen nu naar de overtuiging dat bewoners begeleiding, structuur en aansturing nodig hebben. Ze geloven dat de bewoners dit nodig blijven hebben. Tegelijkertijd zouden de begeleiders van de bewoners willen zien dat ze flexibeler worden en de structuur los kunnen laten. De begeleiders weten dat de meeste bewoners een autistische stoornis hebben. Hoe de begeleiding er precies naar handelt, is niet altijd uit de interviews met de begeleiders op te maken. Verondersteld kan worden dat deze houding en gedachten wel invloed hebben op de begeleiding van de bewoners.

De begeleiders willen eigenlijk niet in het inloophuis zijn. Aanwezig zijn in het inloophuis wordt ervaren als; oppassen en zonde van de tijd.

Er wordt bijvoorbeeld een idee aangedragen voor een 'huismoeder', als invulling van de taak van inloophuis medewerker.

Zodat zij niet meer tijdens koffie momenten aanwezig hoeven te zijn. Een aantal begeleiders wil meer vanuit het appartement begeleiden.

Ook het koken en eten wil een begeleider terugbrengen naar het eigen appartement van de bewoner, in plaats van het inloophuis.

Ouders zijn het niet met elkaar eens of de begeleiding aansluit bij de bewoners. Enerzijds zeggen sommige ouders dat de begeleiding aansluit bij de bewoners van de bewoners, en dat ze dus niet betuttelt worden. Anderzijds wordt gezegd dat er teveel zelfstandigheid wordt gegeven aan de bewoners. Een derde mening is, dat de begeleiding taken voor de bewoners doet, in plaats van met hen. Dit laatste zou kunnen duiden op betutteling. De begeleiding neemt taken over van de bewoners. Dit betreft het signaal wat de begeleiding heeft afgegeven, over betutteling. De bewoners hebben de mogelijkheden om eigen verantwoordelijkheid te kunnen nemen, met aansturing. Dat de bewoners verzorgd worden, of dat taken van hen overgenomen, lijkt dus overbodig en niet aansluitend op de capaciteiten van de bewoners.

Ouders verwachten veel van de begeleiders. Zij zien de begeleiders als de drijvende kracht achter het inloophuis. Zij moeten aansturen, begeleiden, een voorbeeldfunctie vervullen, regievoeren en verantwoordelijkheid dragen voor het inloophuis. De begeleiders zijn goed op de hoogte van de verwachtingen die ouders van hen hebben, over hoe zij zouden moeten begeleiden. Een gedeelte van de begeleiding erkent dat zij nu de complete regie en verantwoordelijkheid hebben over het inloophuis. Iets wat de ouders dus ook van hen verwacht.

Op dit moment hebben de begeleiders wel een bepalende rol in het inloophuis. Er zijn begeleiders die vinden dat de begeleiding absoluut niet de complete regie en verantwoordelijkheid zouden mogen nemen over het inloophuis. In verband met het toebrengen van passiviteit en stoppen van de groei van de bewoners.

Bewoners zijn een andere mening toegedaan, zij vinden de begeleiding goed en ze vinden dat ze de hulp krijgen die ze nodig hebben. Een aantal bewoners zou wel meer willen doen in het inloophuis en sommigen zijn tevreden zoals het nu is. Naast hun eigen huishouden zouden zij geen extra taken meer willen doen, in het inloophuis. Een andere conclusie is dat er veel wordt genoemd over de praktische inrichting van het inloophuis. Over de huidige indeling en inrichting van het inloophuis heerst een ontevredenheid. Er zijn veel verschillende ideeën over hoe dit eruit zou moeten zien. Wel of niet een t.v. in het inloophuis, wel of niet een zithoek, wel of niet twee eetgedeelten.

Positief is dat ouders, bewoners en begeleiders betrokkenheid tonen en begaan zijn bij de Sienahof. Een ieder heeft het beste met de woonvoorziening voor.

4.4 Discussie

4.4.1 *Eigen visie op de uitkomsten van het onderzoek*

Aan het begin van dit onderzoek vroegen wij ons af of de dienstverlening, voor verstandelijk beperkte mensen, niet gegeven werd vanuit een visie voor een onbeperkt verstandelijk mens. Naar ons idee werden er doelen nagestreefd waar de gemiddelde burger aan moet voldoen of wat er van hem verwacht wordt. Namelijk vraaggericht leven en het recht hebben om eigen te keuzes maken. Wij vroegen ons af of deze mensen wel mee kunnen komen in dit ritme en deze insteek van het leven. Wij stelden ons zelf de vraag; leggen we niet een te grote druk bij deze mensen neer en overvragen we hen niet hiermee? Willen we deze mensen vormen naar het beeld dat wij hebben van hoe het leven geleefd moet worden, dus onszelf zoveel mogelijk ontwikkelen. Of bekijken we de wereld ook echt vanuit hun ogen en wat zij nodig hebben om dit leven te leven? De hedendaagse maatschappij²⁶ vraagt van elk individu zijn eigen onderneming te zijn, de manager van zijn eigen levensloop. Initiatiefrijk, energiek, gemotiveerd, flexibel, stressbestendig, communicatief, risico nemend – het zijn niet meer de ideale eigenschappen om in het midden- en kleinbedrijf te slagen, maar de minimale voorwaarden voor iedereen om het te redden in het leven. Leuzen als: “Hogeschool Rotterdam: overtref Jezelf”²⁷ zijn ons niet meer vreemd.

In Nederland maken we allemaal onderdeel uit van deze maatschappij. De organisatie JP van den Bent Stichting maakt onderdeel uit van deze maatschappij, maar ook de ouders van de bewoners van het Sienahof, de bewoners zelf en de medewerkers van de JP van den Bent Stichting, die werkzaam zijn op het Sienahof. Iedereen, op elk niveau, maakt deel uit van deze maatschappij. We nemen het mee in ons denken en ons handelen. Als het om begeleiden van mensen gaat, gaat het er uiteindelijk om welke mensvisie we hebben en hoe we vanuit deze visie mensen begeleiden. De visie op wat wij denken dat goed is voor een ander. De bewoners van het Sienahof hebben begeleiding nodig. Zij zijn afhankelijk van de begeleiders die werkzaam zijn voor hen. Zij kunnen niet zelfstandig functioneren.

Kijkend naar dit onderzoek en de conclusies hiervan, vinden wij dat men, over het algemeen bekeken, gekeken heeft naar de bewoners. Als we kijken naar de manier waarop de regievoering van de bewoners ingekleed wordt. Namelijk dat zij bepaalde verantwoordelijkheden krijgen, met aansturing van de begeleiders. Wij denken dat dit heel reëel is. De bewoners hebben mogelijkheden, daar mag vanuit gedacht worden, maar wel met hun beperkingen. Al blijft het, volgens ons, de uitdaging om echt naar de ander, de bewoners, te kijken en niet de eigen waarden van het leven te projecteren op hen.

4.4.2 *Evaluatie van de methode*

Over het algemeen wordt de validiteit van dit onderzoek als betrouwbaar beoordeeld. De respons op de interviews voor dit onderzoek zijn uitzonderlijk hoog. Het percentage van de respondenten, die hun medewerking hebben verleend aan dit onderzoek, is 99 %. Van allerlei kanten zijn meningen gehoord over in hoeverre de begeleiding van de JP van den Bent Stichting aansluit bij de capaciteiten van de bewoners.

²⁶ Lange, F de. (9 februari 2009). Het dictaat van de zelfverbetering (L&G) Trouw.

²⁷ Logo Hogeschool Rotterdam <http://www.hogeschoolrotterdam.nl/>

Achteraf gezien kan er wel een waardevolle toevoeging worden gedaan, om de validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek te verhogen. De dataverzameling van dit onderzoek is veelal gegaan, door middel van interviews. Daardoor zijn er vooral meningen van mensen gehoord en zijn waarschijnlijk niet alle aspecten van de begeleiding en de capaciteiten van de bewoners naar voren gekomen. Mensen moeten maar net de juiste dingen gezegd hebben om een volledig totaalbeeld te verkrijgen. Daardoor kan het zijn dat er bepaalde zaken overbelicht zijn en sommige zaken onderbelicht. De vraag is of er op dit moment een volledige weerspiegeling van de werkelijkheid is gegeven, over de praktijk van begeleiden en de capaciteiten van de bewoners. Een optie is dat er gebruik gemaakt wordt van observatie technieken. Bijvoorbeeld door checklisten te maken en op de werkvloer te observeren waar aan voldaan wordt en waaraan niet.

Omdat het over de capaciteiten van de bewoners gaat, was het wenselijk geweest als er op individueel niveau en op groepsniveau gekeken was naar het 'palet' van capaciteiten. Dus wat heeft bewoner A, wat heeft bewoner B, et cetera en wat heeft de groep in zijn geheel aan capaciteiten. Naar voren komt dat er een verscheidenheid aan mogelijkheden zijn bij de bewoners, maar heel concreet is dit niet geworden. Een totaalbeeld is niet geschetst. Er kan veelal in algemeenheden gesproken worden, in plaats van heel concreet te worden over de verschillende capaciteiten, die wel of niet aanwezig zouden zijn. Ook deze informatie zou aan de hand van checklisten of intensieve observaties verzameld kunnen worden.

4.5 Aanbevelingen

Naar aanleiding van de onderzoeksresultaten worden er een aantal aanbevelingen geformuleerd.

1. Bewoners regievoering geven over het inloophuis, met aansturing van de begeleiding.

Aansturing kan een middel zijn om mensen te leren om de eigen regie op te pakken. Gekeken kan worden hoe op het niveau van de bewoners een stuk regie terug gegeven kan worden. Wanneer er een verantwoordelijkheid aan de bewoners is gegeven, kan de begeleiding, de bewoners hen in de specifieke taak/verantwoordelijkheid aansturen. Wees creatief en zoek naar de mogelijkheden van de bewoners, zonder hen te overvragen. Zodat zij zich ook kunnen ontwikkelen in hun mogelijkheden. In de literatuur komt naar dat als het bij mensen met een verstandelijke beperking om werken gaat, over het algemeen gesteld kan worden dat hun werkvaardigheden zich beperken tot routinewerk. Dit is belangrijk om mee te nemen, wanneer er bepaalde verantwoordelijkheden gegeven wordt aan de bewoners.

2. De capaciteiten van de bewoners in kaart brengen.

Om een goede verdeling te kunnen maken tussen de taken en de bewoners, is het handig om dit te kunnen doen aan de hand van de capaciteiten van de bewoners. Het is daarbij ook wenselijk dat er inhoudelijk goed zicht is op de inhoudt van de verschillende stoornissen die zich bevinden onder de bewonersgroep. Dit is een onderdeel van de capaciteiten van de bewoners. Zodat de begeleiding hierop aangesloten kan worden. De aanbeveling houdt in om in kaart te brengen wat alle capaciteiten van de bewoners zijn, om die vervolgens in te kunnen zetten.

3. Takenlijst van het inloophuis maken en verantwoordelijkheden verdelen onder bewoners.

Om een overzicht te krijgen waar de bewoners regievoering kunnen nemen, moet er een takenlijst samengesteld worden. Maak vervolgens de bewoners verantwoordelijk voor die taak of plek van het inloophuis. Er kan bijvoorbeeld tegen één bewoner gezegd worden dat hij ervoor moet zorgen dat de kast gestoft en opgeruimd is. Of één bewoner kan verantwoordelijk gesteld worden voor het brood en dat deze bewoner tegen de begeleiding moet zeggen wanneer het op is.

4. Omschrijf een visie voor de Sienahof.

Deze aanbeveling is afgeleidt uit de interviews die gehouden zijn met de begeleiders van de JP van den Bent Stichting. Het lijkt erop alsof men wel een visie heeft voor de gehele organisatie, maar niet specifiek voor de locatie Sienahof. Geconstateerd is dat de begeleiders verschillende visies hebben op hoe de begeleiding vorm gegeven dient te worden, aan de bewoners van de Sienahof.

De aanbeveling heeft als inhoudt om met het hele team een visie te omschrijven voor specifiek het Sienahof. Waar een ieder zich in kan vinden en vanuit wil werken.

Stephen Covey²⁸ zegt dat men moet werken met het einddoel voor ogen. Dat houdt in dat men weet waar zij heengaan zodat beter begrepen wordt, waar men nu is, en ook altijd stappen kunnen zetten in de juiste richting.

²⁸ Covey, S.R. (2008). *De zeven eigenschappen van effectief leiderschap* Pp 82, 123

In zijn boek beschrijft hij ook dat een organisatie een statuut kan schrijven, met daarin de gemeenschappelijk waarden en opvattingen van de organisatie. Wanneer het statuut de gemeenschappelijk waarden en opvattingen van iedereen weerspiegelt, kan er een sfeer van eenheid en enorme toewijding geschapen worden.

Onderdelen van de visie kunnen zijn.

1. Wat is het doel van het inloophuis (ouders en begeleiding waren het hier op verschillende punten niet met elkaar eens. Ze zagen het beide wel als ontmoetingsplek, maar ouders zagen het ook als leerplek, terwijl de begeleiding het eigen appartement als leerplek voor de bewoners ervaart.)
2. Welke waarden zijn belangrijk in de begeleiding.
3. Et cetera.

5. Communicatie tussen de drie partijen (bewoners, ouders en begeleiders).

In de resultaten van dit onderzoek, lijkt het zo te zijn dat er een visieverschil is tussen de drie partijen, die van belang zijn op de Sienahof. Het is wenselijk dat er meer samenwerking ontstaat tussen de ouders en begeleiders, in het voordeel van de bewoner. Aanbeveling nummer vier gaat over een visievorming voor de Sienahof voor de begeleiding. Maar daarnaast willen wij aanbevelen om dit ook samen met de ouders en de bewoners te gaan doen. Het is wenselijk dat de neuzen dezelfde kant op komen te staan. Punten die goed zouden zijn om te bespreken zijn onder andere: het doel van het inloophuis, de mogelijkheden van de bewoners, hoe de verschillende overlegvormen inhoud krijgen (wie is er wel bij betrokken en wie niet), zie ook aanbeveling nummer 6 etcetera.

6. Praktische inrichting van het Sienahof.

Dit is geen onderdeel van de onderzoeksvraag, maar er wordt veel genoemd over de praktische inrichting van het inloophuis. Over de huidige indeling en inrichting van het inloophuis heerst een ontevredenheid. Er zijn veel verschillende ideeën over hoe dit eruit zou moeten zien. Wel of niet een t.v. , wel of niet een zithoek, wel of niet twee eetgedeelten. Wij bevelen aan om met een aantal begeleiders (inloophuismedewerkers) ouders en bewoners hierover door te praten en concrete besluiten en plannen te maken.

Literatuurlijst

Allpsych.com (2004) *Psychiatric Disorders. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition (DSM-IV)* <http://allpsych.com/disorders/dsm.html>

Geraadpleegd op 14-09-2009

Baarda, D.B. en Goede, M.P.M de. (2001). *Basisboek Methoden en Technieken handleiding voor het opzetten en uitvoeren van onderzoek* (derde druk).

Groningen: Stenfert Kroese.

Baarda, D.B. en Goede, M.P.M. de., Teunissen, J. (2001). *Kwalitatief onderzoek praktische handleiding voor het opzetten en uitvoeren kwalitatief onderzoek*.

Groningen/Houten: Wolters/Noordhoff- Stenfert Kroese.

Bruin, C de.(2005) *Geef me de vijf een praktische houvast bij de opvoeding en begeleiding van kinderen met autisme* (derde druk). Doetinchem: Graviant educatieve uitgaven.

Covey, S.R. (2008). *De zeven eigenschappen van effectief leiderschap* (veertigste druk). Amsterdam/Antwerpen: Business Contact.

Egberts, C. (2007). *Ouders op hun plek samenwerken in de driehoek cliënt, ouders en begeleider*. Utrecht: Agiel.

Eggen, B., Jagt, N., Jans, J., Sluiter, S. en Wortman, O. (juni 1995). *Methodiek maatschappelijk werk en dienstverlening* (tweede druk). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Hogeschool Rotterdam. *Logo Hogeschool Rotterdam*.

<http://www.hogeschoolrotterdam.nl/>

Geraadpleegd op 14-09- 2009

Hooggevoelig (z.j.) *Wat betekent het dat je hooggevoelig bent?*

<http://www.hooggevoelig.nl/drupal6/?q=node/151>

Geraadpleegd op 11-02-2009

JP van den Bent Stichting (z.j.) *Visie op mensen*.

http://www.jpvandenbent.nl/page.asp?menu_id=16

Geraadpleegd op 21-12-2008

Koedoot P.J. (Trimbos-instituut) (14 september 2001). *Wat is een verstandelijke handicap?* Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas

Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM. [http://www.nationaalkompas.nl/Gezondheid en ziekte\ Ziekten en aandoeningen\ Psychische stoornissen\ Verstandelijke handicap](http://www.nationaalkompas.nl/Gezondheid%20en%20ziekte/Ziekten%20en%20aandoeningen/Psychische%20stoornissen/Verstandelijke%20handicap).

Geraadpleegd op 16-01-2009

König, I., Stomphorst, B. (z.j.) *Omschrijving*.
<http://www.ouderinitiatieven.nl/omschrijving.htm>
Geraadpleegd op 23-02-2009

Landelijke Stuurgroep/Trimbos-instituut (01-03-2007). *ADHD > Richtlijn ADHD bij kinderen en jeugdigen*. <http://www.ggzrichtlijnen.nl/>
Geraadpleegd op 11-02-2009

Lange, F de. (9 februari 2009). Het dictaat van de zelfverbetering (L&G) *Trouw*.

Leeuwen, M. van. (z.j.) *Over PWS*. <http://www.praderwillisyndroom.nl/>
Geraadpleegd op 16-01-2009

Mutsaersstichting (z.j.) *Definitie pervasieve*.
<http://www.mutsaersstichting.nl/site/loader/loader.aspx?DOCUMENTID=c8a0242b-5ead-4f2d-b956-278e898f8d19>
Geraadpleegd op 14-09-2009

Nijmeijer, J.S., Minderaa, R.B., Buitelaar, J.K., Hartman, C.A., Hoekstra, P.J., (2008) Aandachtstekort stoornis met hyperactiviteit (ADHD) en sociaal disfunctioneren. *De psycholoog, jaargang 44 april 2009*, pp. 188-195

Right Markt onderzoek (z.j.). *Kwalitatief onderzoek*.
<http://www.rightmarktonderzoek.nl/Methoden-onderzoek/Kwalitatief-onderzoek.aspx>
Geraadpleegd op 20-08-2009

Steehouder, M., Jansen, C., Maat, K., Staak, J. van der, Vet, D. de, Witteveen, M., et al. (1999). *Leren communiceren: Handboek voor mondelinge en schriftelijke communicatie* (4e, geheel herziene druk). Groningen: Wolters-Noordhoff.

Stichting Erfocentrum 2001-2008 (z.j.). *Prader-Willi syndroom*.
<http://www.erfelijkheid.nl/zena/prade.php>
Geraadpleegd op 16-01-2009

Stichting Gilles de la Tourette (z.j.). *Wat is Tourette- het syndroom*.
<http://www.tourette.nl/content/>
Geraadpleegd op 30-01-2009

Stichting Regie over eigen leven (z.j.) *OUDERINITIATIEVEN*
<http://www.regieovereigenleven.nl/De-praktijk/Ouderinitiatieven/>
Geraadpleegd op 12-02-2009

Stichting Regie over eigen leven (z.j.). *Verstandelijk beperkt... Wie heeft de touwtjes in handen?* <http://www.regieovereigenleven.nl>
Geraadpleegd op 13-02-2009

Vandale (z.j.). *Gratis online woordenboek*.

<http://www.vandale.nl/vandale/opzoeken/woordenboek/?zoekwoord=zoekterm>

Geraadpleegd op 16-01-2009, 11-02-2009

Valentijn, I (2009). Regie bij de klant. *Klik maandblad voor de verstandelijke gehandicaptenzorg februari 2009, nr. 2*, pp.20-21

Ministerie van volksgezondheid, welzijn en sport (z.j.) *Wet Maatschappelijk Ondersteuning (WMO)* <http://www.minvws.nl/dossiers/wmo/default.asp>

Geraadpleegd op 04-09-2009

Wals, A., Hoeven, N. van der, Blanken, H. (2009). Duurzaam diversiteitsbeleid (2): Sociaal leren in organisaties. *Opleiding& Ontwikkeling tijdschrift voor Human Resource Development mei 2009, 22^e jaargang*, pp.15-18

Wikipedia (2009). *Definitie en beschrijving*. <http://nl.wikipedia.org/wiki/Autisme>

Geraadpleegd op 16-01-2009

Praktijkbron:

Stichting Perspectief (december 2006). Evaluatierapport J.P. van den Bent Stichting Sienahof te Deventer.

Ouders, bewoners en begeleiders van het Sienahof zijn geïnterviewd in het kader van het onderzoeksverslag. In verband met de anonimiteit van de geïnterviewden vermelden we verder geen namen van de personen.

Bijlage 1 Interviewvragen

Vragen bewoners

1. Hoe vindt u het om hier te wonen?

Leuk	
Het gaat wel	
Niet leuk	

2. Wat vindt u van de begeleiding vanuit JP van den Bent?

Goed	
Het gaat wel	
Niet goed	

3. Wat doet u zelf in uw eigen huis?

IK:	Wel/niet
Stofzuigen	
Afruimen	
Afwas	
Boodschappen doen	
Voorraad bijhouden	

4. Wat vindt u wat u zelf kan/ moet doen in het inloophuis?

IK:	Wel/niet

Vragen begeleiders

Het onderzoek staat in het teken van het inloophuis en of de begeleiding aansluit bij de capaciteiten van de cliënt om regie te kunnen voeren over de werkzaamheden binnen het inloophuis.

Algemene vragen:

Hoelang werkt u bij de Sienahof?

Kent u de visie JP vd Bent? Hoe staat u daar tegenover?

Inloophuis algemeen:

1. Zou u kunnen beschrijven hoe de gang van zaken zijn in het inloophuis en welke rol de bewoner daarin inneemt en welke rol de begeleiding?
2. Wat zou voor u de ideale situatie zijn, betreffende de gang van zaken rondom het inloophuis qua huishoudelijke taken en de leefomgeving van de bewoner?
3. Hoe wordt er volgens u door de cliënten omgegaan met de regels die gesteld zijn voor het inloophuis?
4. Zijn er punten waar u zelf tegen aanloop met betrekking tot het inloophuis? Welke punten zijn dat? Welke reden ziet u hiervoor?

Begeleiding:

5. Welke verantwoordelijkheid vindt u dat de cliënt heeft voor het inloophuis en hoe handelt u daarnaar binnen de begeleiding van uw cliënten?
6. Hoe staat u er tegenover als de begeleiding de complete verantwoordelijkheid en regie over het inloophuis neemt?
7. Hoe begeleidt u de cliënt vanuit de erkenning van de eigenheid van de persoon en dat zij daarmee in staat worden gesteld hun mogelijkheden te ontwikkelen?

Cliënten:

8. Welke capaciteiten hebben de cliënten volgens u nodig om eigen verantwoordelijkheid te kunnen nemen voor het inloophuis?
9. Welke mogelijkheden ziet u bij cliënten om eigen verantwoordelijkheid te kunnen nemen in het inloophuis?
10. Zijn er verder nog zaken die u graag benoemd wilt hebben in het kader van dit onderzoek?

Vragen ouders

1. Waarom hebt u ervoor gekozen om uw kind bij de Sienahof te laten wonen?
2. Voordat uw kind op de Sienahof ging wonen, welke mogelijkheden tot zelfstandigheid zag u toen? Bv. kamer opruimen, boodschappen doen, afwassen etc.

Inloophuis algemeen:

3. Waarom is er gekozen voor een inloophuis en wat was het idee daarachter?
4. Zou u kunnen beschrijven hoe de gang van zaken is in het inloophuis en welke rol uw kind daarin inneemt en welke rol de begeleiding?
5. Zijn er zaken in het inloophuis die u zou willen aanpassen?
Zo, ja welke zaken zijn dat?

Begeleiding:

6. De begeleiding van de Sienahof vraagt zich af of de begeleiding aansluit bij de capaciteiten van de cliënten om (een deel van de) regie over het inloophuis te kunnen nemen. Zij vinden dat ze de bewoners 'betuttelen' in het inloophuis, dus veel van de taken overnemen van de cliënt, en dat de bewoners meer eigen verantwoordelijkheid zouden kunnen nemen in het inloophuis voor de huishoudelijke taken die er zijn. Hoe denkt u daarover? Ziet u mogelijkheden hiervoor?
7. Vindt u dat de manier van begeleiden binnen het inloophuis aansluit bij de mogelijkheden van uw kind betreffende het reilen en zeilen in het inloophuis?

Kind:

8. Welke capaciteiten heeft uw kind volgens u nodig om eigen verantwoordelijkheid te kunnen nemen voor het inloophuis?
9. Welke mogelijkheden ziet u bij uw kind om eigen verantwoordelijkheid te kunnen nemen in het inloophuis? Kan uw kind bv. de voorraadkast bijhouden van het inloophuis?
10. Zijn er verder nog zaken die u graag benoemd wilt hebben in het kader van dit onderzoek?

Bijlage 2 Informatiebrief

Deventer, 17 december 2008

Beste bewoners, ouders en medewerkers,

Stel je voor:

Je bent bewoner van het Sienahof. Op een middag kom je thuis van je dagbesteding. Je bent moe en denkt: lekker even in de inloopwoning een kopje thee drinken en een babbeltje maken met de begeleider die er is. Als je de inloopwoning binnenkomt zie je een briefje op tafel liggen. Je vraagt aan de begeleider wat erop staat en ze vertelt dat op het briefje staat dat het brood op is en er voor morgenochtend nog brood gehaald moet worden. Denk je dan: "Oh, dat is mijn probleem niet, de begeleider zorgt er wel voor dat er morgen weer brood is". Of denk je: "Oeps, als er morgenochtend geen brood is hebben we wel een probleem met elkaar. Ik lust geen pap en ik wil ook niet met een knorrende maag naar mijn werk gaan. We moeten het er met zijn allen maar even over hebben hoe we dat oplossen".

Of,

Stel je voor:

Je bent ouder van een zoon of dochter die op het Sienahof woont. Als ouders heb je met elkaar afgesproken een zaterdag wat klussen in en om de tuin aan te pakken. Bewoners zullen daar natuurlijk bij helpen. Er wordt overlegd met de begeleiding, er zal voor een klussenlijst en de lunch gezorgd worden. Er wordt hard gewerkt, die zaterdag. Enkele bewoners zijn aan het schoffelen, een ander is vast broodjes aan het smeren. Er is ook een bewoner die altijd het eerste weekend van de maand naar huis gaat. En dat is toevallig dit weekend, dat laat ze zich niet afpakken, ze is er dus niet. Een andere bewoner heeft die ochtend zijn eigen boodschappen voor volgende week in huis gehaald en vindt nu dat er voor vandaag genoeg gewerkt is. Hij maakt een gezellig praatje met een paar van die hard werkende ouders en gaat met een lekker kop koffie vanaf zijn terrasje naar al die bedrijvigheid zitten kijken. Denk je dan geërgerd: "Waarom helpen niet alle bewoners mee? Een weekendje naar huis kan toch ook een andere keer? En een hele zaterdag uit moeten rusten van een paar boodschapjes doen, lijkt me ook niet nodig." Of denk je: "Tja, de ene bewoner is de andere niet. De bewoners die vandaag niet helpen zullen de reden daarvoor wel met hun ouders of begeleider besproken hebben. Maar ik hoop wel dat we het er als ouders en begeleiders over eens zijn dat iedere bewoner, naar zijn mogelijkheden, een aandeel levert."

Of,

Stel je voor:

Je werkt als begeleider op het Sienahof. Je draait een drukke ochtenddienst. Een van de bewoners is ziek, dus zorg je voor een ontbijtje, een lunchpakketje, vitamientjes en wat extra aandacht. De taxi van een bewoner komt niet opdagen, daar moet je achteraan bellen. Het is dus geen ochtend om rustig bij de ontbijtende bewoners te zitten en erop te letten dat iedereen zijn ontbijtboel in de vaatwasser zet en dat gebruikte spullen weer in de kast en koelkast geborgen worden. Om kwart over negen zie je dan ook dat lang niet alle ontbijtboel opgeruimd is. Maar je moet snel op de fiets met een bewoner die om half tien een doktersafspraak heeft.

Om tien uur kom je terug, je dienst zit erop. Toch nog gauw even de overdracht schrijven. En wat doe je met de ontbijtrommel? Denk je: “De bewoners zijn er gewoon tussen uitgepiept omdat ik zo druk bezig was, ze ruimen vanmiddag maar op.” Of denk je: “Ik ruim het maar gauw op en haal de stofzuiger er nog even doorheen. Anders is het vanmiddag voor de bewoners wel erg ongezellig thuiskomen en voor mijn collega is het ook niet fijn om in die rommel te beginnen”.

Als bewoner, ouder, of begeleider, zal ieder zich in één van deze voorbeelden (of een vergelijkbare situatie) kunnen herkennen. We hebben allemaal hetzelfde doel voor ogen: een goed leven voor de tien bewoners van het Sienahof. Een leven waarin iedere bewoner met zijn eigenheid en mogelijkheden tot zijn recht komt. Ieder van ons loopt in zijn situatie ook tegen vragen op. Deze vragen zullen van elkaar verschillen. Als bewoner vraag je, je af waarom je wel eens dingen moet doen waar je geen zin in hebt, of die je niet zelf bedacht hebt. Als ouder wil je erop kunnen vertrouwen dat iedereen, vanuit zijn situatie, zijn steentje bijdraagt aan een veilige, verzorgde woonplek voor je zoon of dochter. Als begeleider ben je er op uit de bewoner, waar mogelijk, zelf de regie van zijn leven in handen te geven en zijn ondersteuningsvragen te beantwoorden. Verschillende vragen en bedenkingen dus, maar met als overeenkomst:

In hoeverre zijn verwachtingen reëel, ten aanzien van de mogelijkheden van de bewoner om meer regie over eigen leven in handen te nemen?

Met deze onderzoeksvraag willen Sarah Rouault en Linda van Ruiten uitvoering geven aan het afstudeerproject van hun HBO opleiding Maatschappelijk Werk en Dienstverlening. Zij schrijven een adviesrapport waarin duidelijk wordt of we allemaal dezelfde verwachtingen hebben en of die verwachtingen reëel zijn. Afhankelijk van het antwoord op die vraag reiken ze handvatten aan die leiden tot een manier van begeleiden waarin de eigenheid en de mogelijkheden van de bewoners meer tot hun recht komen. Vanuit school (Windesheim) zullen zij ondersteund worden door hun docent. Binnen het Sienahof zullen zij samenwerken met Gerda, Debby en Dineke. Op dit moment zijn Linda en Sarah bezig met het schrijven van een plan van aanpak. Als zij in gesprek willen gaan met bewoners, ouders en begeleiders hopen we dat iedereen daaraan mee wil werken.

Met vriendelijke groet,
Dineke Wijchgel

Bijlage 3 Afspraken in het Inloophuis Sienahof

- Het inloophuis kan door de week tot +/- 21.30 uur bezocht worden.
- In het weekend(vrijdags en zaterdags) tot 22.30uur.
- Daarna is de medewerker voor dringende zaken via de telefoon bereikbaar.
- Op nummer 33 of via de grote knop op je toestel.
- De medewerker komt alleen in overleg via de tuindeur bij je langs, verder via de voordeur.
- Er wordt in het inloophuis niet gerookt.
- De wasmachine, droger en het bad worden in overleg gebruikt.
- De telefoon mag door zowel begeleiding als bewoners opgenomen worden.
- Spulletjes, kopjes (afwas)etc. ruim je na gebruik weer op.
- We eten alleen op de gezamenlijk afgesproken tijden: door de week tussen 17.30-18.00 uur; in het weekend in overleg; als je niet mee-eet graag 1 dag tevoren melden; als een vriend(in) mee wil eten, graag tijdig overleggen; er wordt geen eten of drinken vanuit 't inloophuis naar 't appartement meegenomen; voor 't voedingsgeld is een regeling getroffen.
- Rond 16.30 en 20.00 uur is er koffie/thee.
- Rond 21.00 uur door de week sap/ranja; voor de liefhebber in 't weekend chips en frisdrank.
- Bij het inloophuisoverleg is iedereen aanwezig.
- Het gebruik van spullen buiten 't inloophuis alleen in overleg met de medewerker.