

Eigen regie in (dag)rapportages over mensen met ernstige meervoudige beperkingen

Een discoursanalyse

S.A.C. Hauwert, H.P. Meininger en M.H. Kwekkeboom

1 Inleiding

Bij de planning van hervormingen in de langdurige zorg maken beleidsmakers een onderscheid tussen mensen van wie ze wel, of juist niet verwachten dat ze regie kunnen voeren over hun eigen leven. Zo staat in de recent uitgebrachte beleidsbrief over (de hervormingen in) de langdurige zorg (TK2012/2013) dat *'het kabinet streeft naar een samenleving die mensen meer de mogelijkheden biedt om verantwoordelijkheid te nemen voor hun eigen leven, voor meer gelijke deelname en meer eigen regie'*. Een paar bladzijden verderop staat bij de uitwerking van het regeerakkoord dat *'zorg op grond van de kern-AWBZ is bestemd voor kwetsbare mensen (...) meer*

concreet gaat het in de kern-AWBZ om volwassenen die cognitieve beperkingen en/of gedragsproblemen hebben waardoor zij (nog maar) in zeer beperkte mate de gevolgen van eigen keuzen kunnen overzien (zij hebben niet of nauwelijks eigen regie)' (TK2012/2013). Eigen regie is hier gekoppeld aan het verantwoordelijk kunnen zijn voor de gevolgen van gemaakte keuzes. Maar wat betekenen dergelijke uitgangspunten voor mensen met EMB? Dit onderzoek heeft als doel wetenschappelijke kennis te genereren over processen van betekenisgeving rondom eigen regie. Het gaat hierbij om kennis van het denken en spreken over eigen regie bij mensen met EMB en de beelden die erin besloten liggen. Deze kennis

Beleid & Management

Dit artikel beschrijft een onderzoek naar de manier waarop in dagrapportage wordt gecommuniceerd, welke begrippen daarbij worden gebruikt en hoe daarmee de sociale werkelijkheid rond mensen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB) wordt geconstrueerd. Centraal staat de eigen regie. Het onderzoek vond plaats bij tien personen met EMB. Het artikel is relevant voor iedereen die werkzaam is in de zorg voor mensen met EMB: iedereen gebruikt bij zorg en ondersteuning taal, roept met de gebruikte begrippen voorstellingen op en werkt mee aan de constructie van wat voor 'waar' of 'niet waar' wordt gehouden. Het artikel is relevant voor ieder die rapporteert over mensen met EMB. WB

kan een belangrijke bijdrage leveren aan de vormgeving van begeleiding en dagelijkse omgang met mensen met EMB.

Nirje (1972) was de eerste die de term ‘*self-determination*’¹ ook van toepassing liet zijn op mensen met ernstige beperkingen. Hij stelde dat het belangrijk is condities te creëren waardoor mensen met beperkingen net als ieder ander mens eigen keuzes kunnen maken, wensen, verlangens en aspiraties kunnen hebben en betrokken kunnen worden bij alles in het leven dat hen betreft (Nirje in Wolfensberger, 1972). Wehmeyer (1998) en Schalock (2002) stellen dat het zelf kunnen nemen van beslissingen en het kunnen aangeven van voorkeuren essentieel is voor ieders kwaliteit van bestaan, dus ook voor die van mensen met beperkingen. Deze uitgangspunten zijn als centrale gedachten opgenomen in het VN verdrag voor mensen met een handicap (United Nations, 2006). Ook in de zorgverlening voor mensen met EMB wordt in principe gestreefd naar meer eigen regie, maar er bestaat een ambivalentie in het denken over de mogelijkheden van eigen regie bij mensen met EMB.

Voor het uitoefenen van hun eigen regie en zeggenschap zijn mensen met EMB afhankelijk van anderen. Anderen moeten hen begrijpen en hen helpen de mogelijkheden om keuzes te kunnen maken uit te breiden (Bambara et al., 1998). Begeleiders en mensen met EMB gebruiken deze ruimte om samen te leren, te ontwikkelen, te groeien en kunnen daardoor gezamenlijk regie voeren over het leven. Het concept ‘eigen regie’ kan het beste worden

bezien vanuit het zogenoemde perspectief van empowerment. Empowerment staat voor het verwerven van handelingsmogelijkheden binnen het samenspel van maatschappelijke en individuele factoren (Boumans, 2012: 38). Het empowermentperspectief is antifatalistisch van aard, waarbij geloof in groei en verandering steeds aanwezig is (van Regenmortel, 2009). Zowel Boumans als van Regenmortel hebben het over een empowermentperspectief, waarbij empowerment deels beoordeeld wordt op basis van het vermogen rationeel te kunnen beslissen. Bij mensen met EMB gaat het vanwege de ernst van de beperkingen niet zozeer over het vermogen of onvermogen van een individu, maar over de manier waarop invulling gegeven kan worden aan eigen regie.

Ogenschijnlijk bestaat momenteel de consensus dat eigen regie voeren over het leven een groot goed is en dat sommige mensen met EMB er samen met hun begeleiders in slagen er vorm aan te geven. Als het er op aan komt blijkt het concept als geheel toch onbruikbaar voor deze specifieke doelgroep. Sceptici achten het onmogelijk dat mensen met EMB daadwerkelijk onafhankelijk en autonoom kunnen zijn. Volgens hen kan het ‘zelf kunnen’ bij mensen met ernstige beperkingen niet opgaan omdat mensen met EMB geen verantwoordelijkheid kunnen dragen voor de door hen gemaakte keuzes (Reinders, 2010; Ward, 2005). In plaats daarvan wordt bovenal belangrijk gevonden dat begeleiders de verantwoordelijkheid nemen goed te zorgen voor de mensen die zij ondersteunen. Het realiseren van een veilige omgeving en een hoogstaande

kwaliteit van basiszorg (voeding, vocht, medicatie, oefening en verzorging) hebben dan een hoge prioriteit. Ward (2005) en Wehmeyer et al. (1998) stellen dat hoe ernstiger de beperkingen zijn, hoe minder gelegenheid er is om zelf de regie te voeren over het eigen leven.

Naar de mogelijkheden van eigen regie bij mensen met EMB zijn meerdere onderzoeken uitgevoerd (Cannella, 2005; Lancioni, 1996; Lancioni, 2005; Algozinni, 2001). Naast opiniërende discussiebijdragen (Ward, 2005; Wehmeyer, 1998) heeft dit ook praktisch toepasbare kennis opgeleverd voor het creëren van keuzemogelijkheden in de dagelijkse context door middel van opvoedingsprogramma's (Vlaskamp et al., 2005a, 2005b, 2005c; Vlaskamp, 1993), en gedragsobservaties en instructies (Vos et al., 2013). Tevens evalueren onderzoekers de mogelijke gevolgen van de gemaakte keuzes en het effect daarvan op het gedrag van mensen met EMB (Cannella, 2005; Lancioni, 1996). Uit *reviews* van de verschillende empirische onderzoeken (Cannella, 2005; Lancioni, 1996) blijkt dat het aanbieden van keuzes aan personen met EMB heeft geleid tot een afname van het onaangepaste gedrag en een toename van passend gedrag (Cannella, 2005). Uit een effectmeting blijkt dat het aanleren en vergroten van het vermogen tot '*self-determination*' aantoonbaar een verschil kan opleveren in de kwaliteit van het leven van mensen met een beperking in het algemeen (Algozinni, 2001). De correctheid van de schaarse resultaten wordt evenwel onder andere vanwege de veelal beperkte omvang van de responsgroep en andere methodolo-

gische discussiepunten in twijfel getrokken (Lancioni, 2005).

Zowel Bambara et al. (1998) als Ward (2005) en Wehmeyer et al. (1998) menen dat de ruimte voor eigen regie bij mensen met EMB vooral bepaald wordt door de mensen uit hun omgeving. Om die reden richt het onderzoek waaraan dit artikel is gewijd zich meer op *de context*, waarbij de focus op de alledaagse praktijk van begeleiders is gericht. Aan het onderzoek heeft de volgende vraag ten grondslag gelegen: 'Hoe wordt door begeleiders over eigen regie geschreven?' Om deze vraag te kunnen beantwoorden is een discoursanalyse uitgevoerd. Een dergelijke analyse richt zich op het verkrijgen van kennis over hoe sociale werkelijkheden geconstrueerd worden (Nijhoff, 2003). In hun (praktijk)discours construeren begeleiders een identiteit van mensen met EMB en een bijbehorend concept van 'eigen regie'. Dit onderzoek beoogt deze constructies aan het licht te brengen. Hierboven zijn we reeds ingegaan op de wijze waarop in het wetenschappelijk discours geschreven wordt over eigen regie bij mensen met EMB. In de volgende paragraaf zullen we nader ingaan op de kenmerken van mensen met EMB. Daarna zal de methode van onderzoek nader toegelicht worden. Aansluitend daarop volgt een weergave van de resultaten van het onderzoek. In de conclusie en discussie zal een antwoord gegeven worden op de hierboven gestelde vraag en de implicaties die dit met zich meebrengt voor onderzoek en praktijk.

Kenmerken van mensen met ernstige meervoudige beperkingen

Volgens schattingen wonen in Nederland ongeveer tienduizend personen met zowel een ernstige verstandelijke beperking² als ernstige motorische en vaak ook sensorische beperkingen. Voor al deze beperkingen geldt dat ze niet voortkomen uit veroudering noch het gevolg zijn van niet-aangeboren hersenletsel³. Al deze mogelijke beperkingen en stoornissen treden op in verschillende combinaties, variërend in ernst en verschillend van persoon tot persoon, waarbij de ernst van de beperkingen leidt tot een sterk verminderde tot totaal afwezige zelfredzaamheid (Reinders et al., 2011: 47). Mensen met EMB worden beschreven als mensen met een cognitieve ontwikkelingsleeftijd tot 24 maanden, welke volgens Velthausz verhoogd kan worden door de levenswijsheid en levenservaring en eventueel de ‘vastgestelde’ sociaal emotionele leeftijd (Velthausz in Reinders et al., 2011: 47). Door de complexe problematiek en grote mate van afhankelijkheid hebben zij gedurende de hele dag intensieve en uitgebreide zorg en ondersteuning nodig bij alle aspecten van het dagelijks leven (Petry et al., 2007). Mensen met EMB vormen hierdoor een heterogene, kwetsbare groep met weinig mogelijkheden tot sociale participatie. Ze nemen in beperkte mate deel aan betekenisvolle activiteiten (Maes et al., 2007). De kwetsbaarheid van mensen met EMB komt voort uit het onvermogen hun eigen gedachten en wensen op een voor de omgeving direct verstaanbare manier kenbaar te maken (Nakken, 2011; Fornefeld, 2008; Heim, 2010). Het ervaren onbegrip door de omgeving kan er toe leiden

dat mensen met EMB afwijkend, agressief of zelfverwondend gedrag laten zien (Nakken, 2011; Fornefeld, 2008).

Bambara et al. (1998) geven aan dat iedereen voorkeuren heeft en keuzes kan maken op zijn of haar eigen niveau, dus ook mensen met EMB. Om het aangeven van voorkeuren en keuzes te realiseren is het nodig te kijken naar wat ze leuk vinden en wat ze willen doen. Mensen met EMB communiceren alleen op pre- of protosymbolisch niveau via gezichtsuitdrukkingen, geluiden, bewegingen, lichaamshouding of spierspanning (Vos et al., 2010). Om deze communicatie te kunnen begrijpen is het nodig dat de belangrijke ‘ander’ ‘klein kan kijken’ en ‘plaatsvervangend kan denken’, door hun aanwijzingen te interpreteren en betekenis toe te kennen aan de geobserveerde gedragingen (Velthausz, 2007). Dit wordt ook wel sensitieve responsiviteit genoemd (Roemer en Van Dam, 2004).

2 Theoretisch kader en methode van onderzoek

Voor het analyseren van het materiaal is gebruik gemaakt van een discoursanalyse, gebaseerd op het theoretische uitgangspunt dat mensen hun sociale werkelijkheid construeren in taal en er daarom op gericht is die sociale werkelijkheid te *reconstrueren* aan de hand van het gebruikte discours. De talige constructies en de inhoud van de teksten kunnen inzicht geven in de sociale verhoudingen, identiteiten, de informele wijze van communiceren en in de eventuele implicaties daarvan. Het tracht de impliciete normativiteit bloot te leg-

gen, waarbij taal functioneert als een sociale structuur (Tannen, 1989; Nijhoff, 2003; Van den Berg, 2004; Van den Berg, 1996). De interactie tussen taal en de (micro) samenleving staat in dit onderzoek centraal.

Het onderzoek heeft vorm gekregen in een analyse van (dag)rapportages⁴. Deze (dag)rapportages zijn geschreven door begeleiders⁵ van tien verschillende mensen met EMB, woonachtig in vijf verschillende woonvoorzieningen. Dit rapportagemateriaal - exclusief bedoeld voor intern gebruik, maar ook in te zien door betrokken familieleden - geeft een indruk van de in de praktijk gehanteerde opvattingen van begeleiders. Voor deze analyse zijn rapportages over tien mensen gebruikt. Het werven en selecteren van het empirisch materiaal voor het onderzoek naar (dag)rapportages is gebeurd aan de hand van een aantal vooraf opgestelde criteria. Er is gezocht naar (dag)rapportages van volwassen mensen (18-40 jaar; want boven de 40 jaar is veelal sprake van functionele ouderdom) met EMB, die wonen in een woonvoorziening, een eigen appartement of slaapkamer hebben en daarnaast gebruik kunnen maken van een gemeenschappelijke ruimte. Het zijn mensen met een indicatie voor een Zorg Zwaarte Pakket (ZZP) van 5VG/8VG/7LG, die niet kunnen spreken. Voorafgaand waren meer criteria opgesteld, zoals de etnische achtergrond en was de leeftijdsgrens strakker geformuleerd (30-40 jaar), maar dit bleek onvoldoende materiaal op te leveren; om die reden zijn deze twee criteria losgelaten. De selectie van deze tien rapportagesets is gerealiseerd middels een

doelgerichte sampling en op basis van vrijwillige reacties (*voluntary respons sampling*) (Malterud, 2001; Pope & Mays, 1999). Via begeleiders zijn familieleden benaderd met de vraag of het rapportagemateriaal van hun familielid voor onderzoek gebruikt mag worden. Het materiaal (zie tabel 1) bestaat uit handgeschreven en digitale rapportages. De digitale rapportages zijn integraal in het onderzoek opgenomen, van de handgeschreven rapportages zijn fragmenten overgenomen⁶. Naast de dagrapportages zijn ook enkele samenvattingen en delen van het ondersteuningsplan in dit onderzoek gebruikt wanneer dit door begeleiders bijgevoegd is en voor hen klaarblijkelijk ondersteunend was bij het rapporteren. Deze begeleiders rapporteren deels aan de hand van doelen of basisafspraken uit het ondersteuningsplan.

De tien bestudeerde rapportagesets verschillen van elkaar in zowel inhoud, omvang als vorm. Daarbij gaat het niet alleen om verschillen in leeftijd, geslacht en woonlocatie van de betrokkenen, maar ook in duur van de rapportageperiode. In het gebruikte rapportagemateriaal staan bijzonderheden van de dag beschreven, soms totaal open op gelinieerd papier, soms op voorgedrukte rapportagevellen waarbij een krul of kruisje gezet wordt bij wat gedaan is en specifieke rapportagevragen beantwoord worden. Dit kan per persoon en per periode verschillen. De rapportage zit in de zorgmap van de persoon met EMB en is voornamelijk gebruikt voor de overdracht tussen de verschillende begeleiders. Familieleden kunnen deze rapportages lezen. Van deze dag-

Tabel 1: Onderzoeksgroep

Set	Geslacht	Leeftijd ⁷	Woonlocatie	Rapportageperiode
1	V		1	14-1-2006 t/m 6-5-2010
2	M	22	1	8-12-2010 t/m 31-5-2011
3	M	31	2	1-10-2008 t/m 31-3-2012
4	V	19	3	1-1-2011 t/m 31-8-2011
5	M		5	5-2-2010 t/m 15-4-2011
6	V	28	1	2-1-2006 t/m 30-12-2007
7	V	35	4	01-08-2005 t/m 16-07-2007
8	M	39	5	11-12-2011 t/m 23-6-2012
9	V	30	1	3-1-2005 t/m 18-12-2010
10	M	40	3	3-3-2011 t/m 29-4-2012

rapportages worden samenvattingen gemaakt, welke gebruikt worden voor het schrijven van een ondersteuningsplan of evaluatieverslag. De diversiteit tussen de degenen over wie is gerapporteerd is schematisch weergegeven in tabel 1.

Het geanalyseerde materiaal is geschreven door begeleiders en representeert daarmee hun perspectief. De rapportages gaan per definitie over de ‘ander met EMB’, waarbij deze ‘ander’ geen invloed heeft op dat wat geschreven is. De betrokkene zelf kan deze rapportages niet lezen, hoewel *over* hem of haar is geschreven. De beschrijvingen betreffen momenten waarin iets gebeurt dat de desbetreffende begeleider belangrijk vindt om op te schrijven over die ander. Naast het afvinken van de rapportagepunten of iemand medicatie heeft gehad, het invullen van een defaecatie- en/of vochtlijst en het wel of niet aanbieden van spelmateriaal, wordt weinig geschreven.

Waarover naast genoemde onderwerpen wel geschreven wordt, blijft over het algemeen beperkt tot steekwoorden, of de dagrapportage is afgesloten met de afkorting ‘*vgb*’ (verder geen bijzonderheden).

Het onderzoek had een inductief karakter. In het materiaal is gezocht naar fragmenten die weergeven hoe over eigen regie geschreven wordt. Het materiaal is daartoe met behulp van het analyseprogramma MaxQda11 bewerkt. Fragmenten zijn eerst gecodeerd (open codering) en vervolgens gecategoriseerd (axiale codering). Er is gekeken naar het gebruik van specifieke woorden, zinsconstructies en leestekens. Door deze coderingen te groeperen, hiërarchie aan te brengen en te zoeken naar verbanden is een aantal thema’s naar voren gekomen. Deze structurering is getoetst door middel van een *peer-consultation*⁸ die tot verscherping en aanvullingen heeft geleid.

3 Resultaten

In de weergave van de resultaten wordt eerst ingegaan op het thema initiatief, omdat dit thema gezien wordt als concrete uitingsvorm van eigen regie. Vervolgens gaan we in op een aantal contextuele factoren die hierop van invloed zijn, zoals de somatische kwetsbaarheid, het streven naar veiligheid en de afhankelijkheid van mensen met EMB. Uit de analyse komt naar voren dat deze factoren invloed hebben op het discours rondom eigen regie. Ten slotte zal nader ingegaan worden op hoe begeleiders in de rapportages met elkaar communiceren en op welke manier dat van invloed is op de ruimte voor eigen regie.

3.1 Initiatief

In de geschreven rapportages komen verschillende uitingsvormen van ‘eigen regie’ naar voren. Die zijn vooral gekoppeld aan het thema *initiatief*: het initiatief van iemand met EMB zelf, maar ook het initiatief van begeleiders om iemands mogelijkheden verder te ontwikkelen (iemand uitlokken tot initiatief). Tevens komt voor dat initiatief afgebroken of verhinderd wordt. Dit gebeurt voornamelijk wanneer het gedrag als ongewenst geïnterpreteerd wordt. Onderstaand zullen al deze vormen van initiatief en het omgaan met initiatief -als concrete uitingsvorm van eigen regie- nader toegelicht worden.

Eigen initiatief

In de rapportages zijn veel fragmenten te lezen waarin iemand met EMB volgens de begeleider uit zichzelf lijkt aan te geven wat hij of zij wel of niet wil. *‘Is met name erg druk en*

onrustig als je bij haar in de buurt komt. Is er voldoende rust om haar heen, zit ze rustig in haar stoel om haar heen te kijken. Echter zodra je in haar buurt komt, begint ze te gillen, en raakt ze erg onrustig’. Dit gebeurt op verschillende manieren, bijvoorbeeld door fysiek een afwerende houding aannemen, iets willen pakken of weggooiden, gillen, zichzelf bijten of slaan of juist niet reageren. Uit de rapportages blijkt dat mensen met EMB soms spontaan iets van zichzelf laten zien. Ze nemen zelf initiatief. *‘Ze maakte met haar hand een grijpbeweging naar de lepel; ik gaf haar de lepel in de hand en ze stopte zelf de lepel met eten in haar mond. Dit heeft ze ongeveer vijf keer gedaan. Ze vond dit leuk om te doen, ze straalde helemaal en moest lachen!’.* De grijpbeweging wordt, zo blijkt uit de rapportage, geïnterpreteerd als een doelgericht initiatief. De begeleider reageert op die mogelijke doelgerichtheid door een lepel aan te reiken en in het handelen lijkt de persoon de lepel te herkennen als een instrument om mee te eten. Deze reactie van de begeleider blijkt een stimulans te zijn die de persoon met EMB de gelegenheid geeft uiteindelijk zelf de lepel in haar mond te steken.

Handelingen die door de omgeving gezien worden als eigen initiatieven bestaan voornamelijk uit a) toenadering of b) afwijzing. Een initiatief is een handeling waarmee iets in gang gezet wordt. Het eigen initiatief gaat in deze context over zelf voorkeuren aangeven, zonder dat anderen dit stimuleren. Hiermee zet iemand in feite een eerste stap in een interactie- of handelingspatroon.

Ontwikkeling door het uitlokken tot initiatief

Naast beschrijvingen van situaties waarin mensen met EMB spontaan zelf initiatief nemen, zijn vooral voorbeelden beschreven van initiatief dat zichtbaar wordt wanneer iemand met EMB daartoe door de begeleider is uitgenodigd. Begeleiders nodigen mensen met EMB regelmatig uit om hun voorkeur kenbaar te maken, bijvoorbeeld over waar te verblijven (gezamenlijke ruimte of eigen ruimte), met welk materiaal gespeeld gaat worden, het drinken van koude of warme dranken of wat betreft het eten. *'Tijdens het eten laten kiezen tussen prei en wortelen, de pannen voor haar gehouden, kon ze eerst moeilijk kiezen maar later heel duidelijk prei'*. Begeleiders beschrijven daarbij regelmatig in de rapportages dat ze momenten van alertheid signaleren. *'Zuurkool was niet lekker, dus nog macaroni van gister gegeten. Dat smaakte heerlijk. Ze was heel alert en blij, ze was echt aan het lachen. Had gein!'*. Door deze alertheid lukt het om aansluiting te vinden bij de ander. Dat kan ruimte bieden aan het verder ontwikkelen van vaardigheden om voorkeuren aan te geven of initiatief te nemen. Deze ontwikkelingen ontstaan in het algemeen niet vanzelf, maar worden gestimuleerd door de begeleiders. Het stimuleren gebeurt, zo valt op te maken uit de rapportages, vooral verbaal, maar ook door fysieke ondersteuning en sturing, bijvoorbeeld: *'Hij houdt zelf of samen met de begeleiding zijn vork vast, en brengt meestal zelf de lepel of vork naar zijn mond. Als hij moe is of afgeleid wordt, wordt hij hierin ondersteund door de begeleiding'*.

Begeleiders geven aan het belangrijk te vinden dat reeds verworven vaardigheden niet verloren gaan. Dit idee maakt dat het stimuleren van iemands mogelijkheden soms een verplichtend karakter kan krijgen. Dit kan soms strijdig zijn met de beschikbare ruimte om nieuwe initiatieven tot ontwikkeling te exploreren, maar toont ook aan dat het behouden van vaardigheden en het leren van nieuwe vaardigheden heel goed samen kan gaan. *'Is het te proberen om haar 's middags ½ beker karnemelk uit haar Heidi beker te geven en een fles koffie toe. Zodat we wat meer met gewoon drinken oefenen? Graag jullie mening hierover.'* *'prima hoor, dit mag altijd hoor maar ook met de fles drinken, want dat kan ze zelf en moet ook gestimuleerd blijven!'*. In enkele rapportages is bijvoorbeeld gestart met het aanbieden van een divers aanbod aan spelmateriaal, waaruit iemand kan kiezen om zo zijn vrije tijd op een eigen wijze invulling te geven. De wijze van aanbieden wordt weinig beschreven. Opvallend is dat het aanbod aan spelmateriaal soms wel vijf jaar vrijwel hetzelfde is gebleven. De ontwikkeling op het gebied van het ontdekken van nieuw spelmateriaal lijkt dan grotendeels stil te staan.

Begeleiders stimuleren en ondersteunen ontwikkelingen door het uitlokken van initiatief, waarbij gebruik gemaakt wordt van momenten van alertheid en reeds verworven vaardigheden blijvend gestimuleerd worden.

Afbreken of verhinderen van initiatief

Begeleiders blijken het initiatief van mensen met EMB af te breken zodra het gedrag als ongewenst geïnterpreteerd wordt; het gedrag

wordt dan bijgestuurd of gecorrigeerd. *‘Ze moest gecorrigeerd worden, at af en toe met flinke happen’*. In deze passage kan het eten met flinke happen niet toegestaan worden. Door het woord ‘moest’ te gebruiken wordt dit corrigeren als vanzelfsprekend en logisch beschouwd. In een ander rapportagefragment wordt nagedacht over het effect van negeren en corrigeren in de vorm van straffen en belonen bij mensen met een zeer laag emotioneel ontwikkelingsniveau. *‘weer gesmeerd, nu wel op de muren! Hij zat helemaal onder, hij had ook geplast. Is badderen voor hem geen beloning na het smeren??? Ja min of meer wel, maar te vies om niet te doen vind ik. Niveau is ook te laag om dit zo te ervaren denk ik’*. Naast corrigeren, straffen en belonen is soms ook een lichte dwang uitgeoefend om iets gedaan te krijgen. *‘Op snoezelland aangekomen durfde ze niet over de drempel van ’t gebouw. Haar in de rug geduwd. Moest even huilen maar ging al vlug “snoezelen”*. Een enkele keer is op creatieve wijze geprobeerd een oplossing te bedenken om een situatie van ‘dwang’ te voorkomen; *‘het bord half vullen heeft goed geholpen; alles was op zonder dwang, hij wilde zelfs na zijn toetje ook mijn toetje eten; uiteraard gegeven’*. Of sprake is van ongewenst gedrag en of dwang nodig is om dit gedrag af te breken lijkt af te hangen van de interpretatie van het gedrag. Bij het zoeken naar uitingen van eigen regie en zeggenschap over het leven valt in de rapportages op dat ook situaties beschreven staan waarin helemaal geen sprake is van ‘eigen regie’. *‘Met het eten moet je heel duidelijk tegen haar zijn. Je geeft haar het eten tussen haar kiezen, als zij haar mond niet open wil*

doen, dan enige druk op haar kin geven en zeggen dat ze haar mond open moet doen. Door streng en duidelijk haar naam te zeggen doet zij haar mond open. Hoe beter je haar leert kennen en zij jou, merk je dat het makkelijker gaat’. Het valt op dat veel bepaald wordt voor de ander. Bijvoorbeeld dat iemand moet eten, maar ook wat iemands streefgewicht zou moeten zijn, of iemand gestimuleerd moet worden om zijn vork te pakken, zijn beker vast te houden of gecorrigeerd moet worden wanneer zij lacht. *‘Begint zij te lachen, dan wil ze gewoon aandacht. Het is het beste om haar streng en duidelijk toe te spreken dat het nacht is en dat ze moet gaan slapen’*. In deze voorbeelden gaat het vooral om wat de begeleider wil of denkt dat goed is voor de ander met EMB. Het gaat hier dus meer om de initiatieven van de ander en niet om die van mensen met EMB zelf. De interpretatie van mensen uit de omgeving, in dit geval de begeleiders, maakt het verschil of ingezette initiatieven gestimuleerd of afgebroken worden.

Bovenstaande uiteenzetting geeft weer dat een initiatief invulling kan krijgen vanuit de persoon met EMB zelf of doordat iemand uitgelokt wordt tot een initiatief. De ruimte om initiatief te nemen en keuzes te maken, veelal in de vorm van het aangeven van voorkeuren, blijkt afhankelijk van de interpretatie van mensen uit de omgeving, in dit geval de begeleiders. Het maakt ook verschil of de ingezette initiatieven gestimuleerd of juist afgebroken worden. Het gaat hierbij vooral over het ‘in staat stellen’ van de ander om invloed uit te oefenen over het eigen leven.

3.2 Contextuele factoren

De ruimte voor eigen regie wordt beïnvloed door de wijze waarop in de geschreven rapportages omgegaan wordt met contextuele factoren. Enkele voorbeelden van deze beïnvloedende factoren zullen onderstaand besproken worden. Allereerst staan we stil bij de invloed van de somatische kwetsbaarheid bij mensen met EMB op de ruimte voor eigen regie, vervolgens gaan we in op de invloed van het streven naar veiligheid op de ruimte voor eigen regie en tot slot op de invloed van de afhankelijkheid van -of soms het wachten op de begeleider bij alle dagelijkse handelingen.

Somatische kwetsbaarheid

In het rapportagemateriaal gaan soms vele pagina's achter elkaar louter over de gezondheidstoestand van mensen met EMB. Dit krijgt dan alle aandacht. Er wordt dan vooral geschreven over het ziek zijn en andere aandachtsgebieden komen nauwelijks nog aan de orde. *'Hij is tam, er is echt wel iets aan de hand, hij heeft gegeten. Maar om 19.30 uur alles overgegeven en pijn bij zijn borst. (dit geeft hij steeds duidelijk aan). Zullen we het maar hogerop zoeken? Hij lag sneu in zijn bed, wat ontredder'*. Ziek zijn heeft direct een grote invloed op het leven en de ondersteuning. Het verloop van het ziek-zijn wordt verhoudingsgewijs erg uitgebreid beschreven en komt veel voor in de rapportages. *'Vandaag in het ziekenhuis geweest (...) ze heeft nu een neussonde en daar proberen de verpleegkundigen hele kleine beetjes ORS in door te spuiten zodat ze toch wat binnen krijgt; ook haar medicatie en natuurlijk antibiotica dienen ze op die*

manier toe. Ze kan weinig tot niets binnen houden. Ze ligt veel met haar ogen dicht en is dan rustig, maar er waren ook regelmatig momenten dat zij veel pijn aangaf. Haar ouders zijn constant bij haar. Vader blijft vannacht ook slapen, naast haar. Ik heb aangeboden dat wij ook hulp kunnen geven, maar voorlopig willen ze graag alles zelf doen. Morgenmiddag ga ik weer even heen'. In de rapportages staat veel geschreven over uitslagen (bloed, urine, temperatuur), controles en artsenzoecken. In deze bovenstaande situaties van ziek zijn wordt door begeleiders weergegeven dat zij zien dat iemand pijn heeft, of iemand zich enigszins comfortabel voelt of juist ontredder is. De zorg en ondersteuning staan in periodes van ziekte voornamelijk in het teken van de (medische) verzorging en de primaire acties zoals het toedienen van medicatie, vocht en voeding, met oog voor signalen van pijn en ongemak. In de rapportages is de focus dan vooral gericht op wat volgens de begeleiders goed is voor de persoon met EMB, waarbij zij afgaan op de signalen die desbetreffende persoon uitzendt.

Veiligheid

Het bieden van veiligheid door mensen te beschermen tegen gevaar wordt door begeleiders belangrijk gevonden. *'De begeleiding zorgt voor de veiligheid van hem, d.m.v. huisgenoten niet in zijn kamer te laten spelen zonder begeleiding, en ten aller tijden toezicht op hem houden'*. Ouders en familieleden gaan er van uit dat hun kind of familielid zich in een veilige en beschermde omgeving bevindt. Daarnaast is veiligheid binnen de samenleving

en daarmee ook binnen zorgorganisaties een zeer actueel thema wat onvermijdelijk een effect heeft op de individuele begeleiders in ondersteuningspraktijken. De discussie over wie verantwoordelijk is voor de veiligheid, en daarmee voor de 'goede' zorg en wat op basis van die verantwoordelijkheid gedaan moet worden, wordt dan ook in de rapportages gevoerd. Om een veilige omgeving te kunnen garanderen worden regelmatig beschermende en daarmee soms beperkende maatregelen genomen: *'ze heeft vreselijke jeuk, huid ziet er slecht uit. Washandjes omgedaan'*. Door de handen in een washandje te doen en deze vast te binden bij de polsen wordt voorkomen dat ze de huid verder kan openkrabben. Dit is daarmee ook een beperkende maatregel. Het gebruik van beschermende en beperkende maatregelen geeft uitdrukking aan de overtuiging dat iemand met EMB zo nodig beschermd moet worden en de veiligheid gewaarborgd, waarbij het initiatief als ongewenst beschouwd wordt en vervolgens verhinderd. Hiermee bestaat het risico dat de ruimte voor eigen regie beperkt wordt.

Wachten

Mensen met EMB zijn in alles afhankelijk van anderen. Deze afhankelijkheid is in het bijzonder zichtbaar waar het gaat om het 'wachten'. Bij mensen met EMB wordt regelmatig een beroep gedaan op het vermogen om te wachten. Wanneer iemand goed kan wachten is dit door de begeleiders waarderend beschreven; *'heeft goed gewacht tot B de tafel ging dekken'* of *'goed op het eten gewacht en daarna goed gegeten'*. Het lijkt er desalniettemin op

dat wachten door mensen met EMB ook wel als een ogenschijnlijk negatieve en onprettige situatie wordt ervaren. In sommige fragmenten wordt dat ook door de begeleiders als zodanig herkend: *'beetje mopperen toen ze moest wachten op de bus'* of *'hij had erg veel moeite met wachten op het eten, toen het klaar was (17.05) wilde hij het gelijk weggooien!!'*. Deze momenten van 'wachten' zijn soms lege momenten (dit niet te verwarren met rustmomenten) waarvoor iemand met EMB niet zelf gekozen heeft, maar waaraan hij of zij geen invulling kan geven zonder hulp van een begeleider. Een dergelijk leeg moment is, zo blijkt uit de rapportage, door een ouderpaar als onwenselijk ervaren: *'Gisteren troffen haar ouders haar verwijderd van de andere cliënten in de algemene ruimte aan. Zonder iets op haar blad of wat dan ook. Ouders waren hier niet blij mee!'*. Mensen met EMB kunnen lege momenten vaak niet zelf invullen en momenten van 'wachten' niet zelf beëindigen, hiervoor zijn ze afhankelijk van de mensen om hun heen, in dit geval de begeleiders.

3.3 Onderlinge communicatie

De beschreven communicatie in de rapportages omvat zowel de weergave door de begeleiders van hun communicatie met de persoon met EMB als de beschrijving van de communicatie tussen de begeleiders onderling. Onderstaand gaan we in op enkele voorkomende vormen van communiceren waarbij we stilstaan bij de onderlinge interactie tussen de begeleider en persoon met EMB en vervolgens hoe begeleiders onderling vragen stellen aan elkaar, met elkaar afspraken maken of elkaar

vertellen hoe iets in elkaar steekt, waarbij uiteengezet wordt op welke manier dit van invloed is op de ruimte voor eigen regie bij mensen met EMB

De onderlinge interactie

De geschreven rapportages kunnen niet los gezien worden van de manier waarop en de intenties waarmee begeleiders vorm geven aan hun relaties met de mensen met EMB en de wijze waarop hierover geschreven wordt. Dit komt naar voren in de vele -met emotie geladen- beschrijvingen van de onderlinge interactie die heeft plaatsgevonden; *'heel blij uit bed, dikke knuffels en zoenen'* of *'ik heb haar even over haar bolletje geaaid en toegesproken. En ik kreeg antwoord d.m.v. een big smile en een gulle lach. Wat is het toch ook een lekkere meid! Ik zei: zullen we een feessie bouwen? Ik zit hier toch maar alleen! Ze lag dubbel. Heel leuk! Prima geslapen'*. In deze fragmenten is de onderlinge affectie leesbaar. Er worden in rapportages ook regelmatig woorden gebruikt die de goede sfeer weergeven. Dan gebruiken begeleiders woorden als 'gezellig' en 'vrolijk'. Het creëren van gezelligheid en een goede sfeer lijkt - mede doordat het zo vaak benoemd wordt - belangrijke informatie te zijn voor de andere begeleiders en familieleden die de rapportages lezen. Daar tegenover komen ook fragmenten van onderlinge strijd naar voren in de rapportages. *'Vroeg om wat extra, wees richting cracker beschuit ontbijtkoek, haar de minst vette gegeven. Na een waarschuwing van een grote hap nam ze nog een grote hap, waarna ze de rest moest inleveren'*. In dit fragment is de desbetreffende persoon

geen keuze gegeven tussen de cracker, het beschuit en de ontbijtkoek, maar beslist de begeleider. In de daarop volgende regel lees je de onderlinge strijd tussen hen beiden. Het komt tevens voor dat begeleiders opschrijven het gevoel te hebben dat mensen met EMB hen uitproberen; *'Probeerde me tijdens het eten uit. Uitleg gekregen hoe ik het beste kan handelen, daarna was het prima'* of *'vrolijk. Af en toe uitproberen (eventjes stiekem kleding en niet willen eten)'*. Het 'uitproberen' is een interpretatie van de begeleiders en hiermee een variant van 'ongewenst gedrag vertonen', waardoor initiatief mogelijk wordt verhinderd of afgebroken. Wanneer begeleiders schrijven over hun communicatie met de persoon met EMB gaat het vooral over de interpretatie van de signalen die de persoon met EMB laat zien. Deze interpretatie kan een positieve of negatieve connotatie hebben. Uit de rapportages blijkt een duidelijk onderscheid tussen positief (bijvoorbeeld: gezellig, blij, leuk) en negatief beschreven situaties (bijvoorbeeld: haast hebben, vervelend). Deze positieve of juist negatieve connotatie heeft veel invloed op de geschreven tekst.

Vragen stellen

Soms schrijven begeleiders een vraag op in de rapportages; *'wat noemen jullie dwingerig? Hoe laat zij dat zien?'*. Bij het stellen van deze vragen lijkt ruimte te zijn voor het uitwisselen van gedachten. Begeleiders geven niet direct betekenis aan een situatie, maar formuleren dit in vragende vorm aan de collega's. Soms hebben de gestelde vragen een suggestief karakter. De begeleider beschrijft wat er gesig-

naleerd wordt aan gedrag en schrijft erachter wat het zou kunnen zijn, wat ze vervolgens afsluit met een vraagteken. Mogelijk is dit een meer retorische vraag, die niet zozeer bedoeld is als vraag maar meer als signalering, bijvoorbeeld: *'Toen de begeleider haar op haar buik legde, hilde ze wat. Pijn?'*. Deze suggestieve vragen brengen met zich mee dat er niet volledig 'open' naar een situatie gekeken kan worden en dat de drempel om het op een andere wijze te interpreteren hoger is dan wanneer vragen werkelijk 'open' gesteld worden. *'Deze week 2x nat en 2x met ontlasting gesmeerd! Omdat hij verkouden is??'*. Deze suggestie is, ondanks dat het op vragende wijze geformuleerd wordt, richtinggevend en vaak ook doorslaggevend als het gaat om de uiteindelijke betekenisgeving. Het stellen van vragen in de rapportages kan dus twee redenen hebben. Enerzijds kan het stellen van vragen als doel hebben de ander te leren kennen, door te onderzoeken en kennis uit te wisselen. Anderzijds is het mogelijk dat het daadwerkelijk een signalerende of attenderende functie heeft.

Afspraken

Er wordt veel gewerkt met afspraken. De meeste afspraken zijn vastgelegd tussen de belangenbehartiger van de persoon met EMB en de begeleiders, maar daarnaast bestaan er ook veel interne afspraken tussen begeleiders. Bij het niet nakomen van de afspraken worden begeleiders hier door elkaar op geattendeerd: *'wil iedereen erop letten dat de lipjes van haar schoenen goed zitten?'* of *'wil iedereen letten op de vaste afspraken!'*. Er wordt regelmatig gewerkt met afsprakenlijsten: *'Ze gaat iedere*

*dag minstens ½ uur op het waterpodium*⁹. *Dit kun je doen om ongeveer 16.00 uur wanneer zij uit het AC komt of net na het eten'*. Het werken met dergelijke afspraken heeft als doel dat alle begeleiders hetzelfde doen, in dit voorbeeld door iemand iedere dag rond 16.00 uur of na het eten minstens een half uur op het waterpodium neer te leggen. Het werken met afspraken impliceert hier, dat de eigen regie ondergeschikt is aan de afspraken die gemaakt worden. Onderlinge afspraken tussen begeleiders zijn vaak het gevolg van een gebeurtenis. *'Daarna op haar stoeltje zeer onderzoekend en actief. Haalde spullen uit de wasbak. Helaas een bord en beker gesneuveld. Er kunnen bij haar dus geen spullen in de wasbak blijven staan!!!'*. Eigen initiatief vanuit de persoon met EMB resulteert regelmatig in nieuwe afspraken of het aanpassen van bestaande afspraken om zodoende ongewenste situaties te voorkomen.

Eigen regie veronderstelt dat je als begeleider je eigen gedrag laat afhangen van initiatieven die een persoon met EMB neemt. In het materiaal komt naar voren dat de gemaakte afspraken ook wel eens niet worden nagekomen: *'Toch vol bord op tafel gezet en wel niet helemaal volgens afspraak at hij tussen het tv kijken door'*. Er wordt niet geschreven wat de reden is van deze afwijking van de gemaakte afspraak, maar begeleiders zoeken soms de ruimte op om daar waar zij dat wenselijk achten af te wijken van de gemaakte afspraken. Daarentegen kan het ook voorkomen dat er op een meer rigide wijze aan gemaakte afspraken vastgehouden wordt: *'Na overleg heb ik besloten dat de foto's niet voor niets zijn dus*

geen rolstoel laten rijden. Hevig protest van haar'. De ruimte voor eigen inzicht en oordeel in de formulering van afspraken maken de ruimte van de begeleider -waarbij begeleiders de vrijheid hebben zelfstandig naar eigen inzicht en goeddunken te oordelen- zichtbaar.

Betekenis geven

In de rapportages komen soms voorzichtige interpretaties voor; *'hij was waarschijnlijk gewoon hartstikke moe na het badderen'* en *'vond haar wat stilletjes, was denk ik een beetje onder de indruk van de nieuwe gezichten'*. De begeleider schrijft dat ze dit denkt en hiermee presenteert ze het als een interpretatie van zichzelf. Er zijn ook situaties waarin niet geschreven is dat iemand dit denkt. In deze situaties is minder ruimte gelaten voor de interpretatie. *'Ze vindt dit heel erg gezellig en dan wil ze dit voortaan altijd!'*. In dit rapportagefragment is een vooronderstelling geformuleerd. Het komt voor dat geclaimd wordt dat iets altijd zo is, of dat iemand hier altijd iets aan beleefd: *'ze lust alleen licht gekleurde thee! Zodra zij vindt dat het te donker is → dus vies drinkt ze het niet'*. Of *'brood eten vindt hij altijd lekker'*. Woorden als 'altijd', 'alleen', 'moet' en 'gewoon' worden in deze rapportages veelal gebruikt met een bepaalde stelligheid, vaak ondersteund met onderstrepingen, pijlen en uitroeptekens of staat in het rood geschreven. Deze beslistheid en vastberadenheid in de formulering van zinsneden beperkt de ruimte voor nieuwe of andere inzichten, ontwikkelingen en daarmee de ruimte voor eigen regie. Die vanzelfsprekendheden en routines zijn uiteraard nodig om het leven en

het werk te structureren, maar ze brengen ook impliciete vooronderstellingen en waarheidsclaims met zich mee.

4 Conclusie en discussie

De beschrijvingen in de dagrapportages gaan vooral over momenten waarop iets plaatsvindt dat de desbetreffende begeleider de moeite waard vindt om op te schrijven over de persoon met EMB, maar die momenten lijken schaars. Datgene wat geschreven wordt is over het algemeen tot steekwoorden teruggebracht, of de begeleiders sluiten de dag af met de afkorting *gb* (geen bijzonderheden). In het onderzochte materiaal wordt in datgene wat wel opgeschreven staat het begrip 'eigen regie' niet genoemd, maar indirect gaat het vaak wel over initiatief en het beantwoorden van uitnodigingen tot initiatief. Dit wordt gezien als een uitingsvorm van het aangeven van voorkeuren of het beantwoorden van uitnodigingen tot het aangeven van voorkeuren, waarin impliciet een keuze besloten ligt en die vooral bestaan uit toenadering en afwijzing. Soms hebben die een hele duidelijke vorm, maar soms ook kunnen ze heel klein en subtiel zijn. Daardoor kunnen zij over het hoofd gezien worden of tot vragen leiden. In een aantal rapportagefragmenten is een onderzoekende en ontdekkende houding ten opzichte van het gedrag van mensen met EMB te lezen. Een situatie krijgt dan niet direct een betekenis toegekend, maar er is eerst met elkaar van gedachten gewisseld over de plausibiliteit van de mogelijk verschillende interpretaties. Hierdoor krijgt iemand met EMB de ruimte om nieuwe dingen van zichzelf te laten zien.

Het stellen van reflecterende en signalerende vragen als: 'klopt dit? Is dit wel zo?' creëert daartoe de mogelijkheid. Het stellen van vragen aan elkaar, als begeleiders onderling, of aan familieleden, stimuleert begeleiders op een andere manier te kijken en mogelijk nieuwe gedragingen te zien en daartoe uit te nodigen.

Dit onderzoek naar het discours in dagrapportages geeft een eerste indruk van de wijze waarop begeleiders in de alledaagse professionele context communiceren en geeft inzicht in verschillende verschijningsvormen waarin over eigen regie geschreven wordt. De nuances in taal, bijvoorbeeld het verschil in woordkeuze, of er geschreven wordt over 'iets onverwachts' (negatieve connotatie) of een 'spontane actie' (positieve connotatie) wanneer iemand zelf het initiatief neemt, geeft een beeld van de vigerende normen.

Eigen regie staat voor de vrijheid om eigen keuzes te maken in overeenstemming met de eigen innerlijke noden, gevoelens en behoeftes (Deci, 1980). Hur (2006) noemt initiatief een van de belangrijkste dimensies van eigen regie. Het uitgangspunt van dit onderzoek is dat de vrijheid om eigen keuzes te kunnen maken -veelal in de vorm van initiatieven- afhankelijk blijkt van de interpretatie van mensen uit de omgeving. Dit uitgangspunt wordt bevestigd in het onderzochte materiaal waarin te lezen valt dat begeleiders daadwerkelijk de ingezette initiatieven kunnen stimuleren of afbreken. Wanneer we het hebben over ruimte voor eigen regie in deze professionele setting, gaat het hierbij vooral over het organiseren van ruimte om invloed uit te oefenen op het

eigen leven. Dit gebeurt veelal middels oefening en training. Soms biedt het ruimte aan eigen regie, soms niet. Het perspectief van goede zorg is gedifferentieerd, waarbij beide handelingsvormen 'goed hulpverlenerschap' kunnen zijn. De vraag is alleen in welke situatie dat gebeurt, door wie en met welke motieven en redenen. Dat is bepalend.

Aan het onderzoek heeft de vraag ten grondslag gelegen hoe door begeleiders over eigen regie wordt geschreven. Enerzijds zien we in het materiaal de erkenning van de waarde van alledaagse keuzes en de erkenning door begeleiders om voorwaarden te scheppen voor de eigen regie met behoud van veiligheid en een goede verzorging. De ondersteuningspraktijken gaan uit van de veronderstelling dat mensen met EMB zelf -passend bij hun ontwikkelingsniveau- regie kunnen voeren over het eigen alledaagse leven. Dit laat zien dat het mogelijk is een invulling te geven aan eigen regie bij mensen met EMB. Anderzijds zijn er ook genoeg voorbeelden te zien waarin deze ruimte beperkt wordt. Het feit dat er verschillend geschreven wordt (bijvoorbeeld stellig of vragend), leidt vermoedelijk in de praktijk ook tot verschillen in ruimte voor mensen met EMB. Het wordt echter niet zozeer beïnvloed door de vraag *of* ruimte voor eigen regie bij mensen met EMB wel of niet mogelijk is, maar veel meer door de individuele (vaak onbewuste) woordkeuze van begeleiders. Hiermee geeft dit onderzoek aanleiding begeleiders meer bewust te laten zijn van hun (impliciete) betekenisgeving en sturing.

De (dag)rapportages blijken een bron van kennis dat ons inzicht geeft in wat begeleiders onbewust doen ten behoeve van de ruimte voor eigen regie bij mensen met EMB. Deze uitkomst is aanleiding om in andere onderzoeksonderdelen nog dieper in te gaan op de interpretatie van gedrag door mensen uit de nabije leefomgeving van mensen met EMB.



Auteurs

Drs. S.A.C. (Susanne) Hauwert, promovendus aan de Willem van den Bergh-leerstoel aan de VU. Werkzaam bij de Hogeschool van Amsterdam, domein Maatschappij en Recht, Lectoraat Community Care. Tevens werkzaam bij Esdégé-Reigersdaal, een organisatie die ondersteuning biedt aan mensen met beperkingen.

Prof. Dr. H.P. (Herman) Meininger, emeritus bijzonder hoogleraar Willem van den Bergh-leerstoel, Vrije Universiteit Amsterdam.

Dr. ir. M.H. (Rick) Kwekkeboom, lector Community Care, Hogeschool van Amsterdam.

Correspondentieadres: s.a.c.hauwert@hva.nl
Hogeschool van Amsterdam, Postbus 1025,
1000 BA Amsterdam

Dit artikel is onderdeel van het promotieonderzoek naar 'de ruimte voor eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen in de lokale samenleving'.

<http://www.hva.nl/kenniscentrum-dmr/project/zelfregie-mensen-emb-in-lokale-samenleving/>

Noten

- 1 In verschillende disciplines in de wetenschap en domeinen van beleid en praktijk worden verschillende termen als vertaling van *self-determination* gebruikt, waaronder zelfbepaling, zeggenschap of zelfbeschikking. De term die zich het meeste richt op ontwikkelingen die dicht bij het individu staan is 'eigen regie', waarbij het meer gaat om alledaagse keuzes. Om die reden gebruiken wij dit begrip als vertaling.
- 2 Het is onbekend hoeveel mensen met EMB in Nederland wonen (Schuurman, 2010). Het EMB platform en Vlaskamp (2003) spreken over ongeveer 11.000 mensen, een meer conservatieve schatting telt ongeveer 5.500 personen met EMB, waarvan zeker 2.500 jonger dan 21 jaar (Nakken, Vlaskamp en van der Ploeg, 2002).
- 3 Naast de term EMB worden nog andere beschrijvingen gebruikt zoals Ernstig Meervoudig Gehandicapt (EMG), Meervoudig Complex Gehandicapt (MCG) of Ernstig Meervoudige Complexe Beperkingen (ECMB). De meest complete omschrijving is mensen met Ernstige Verstandelijke en Meervoudige Beperkingen (EVMB). Zie de landelijke website voor deze doelgroep: <http://www.emgplatform.nl/algemeen/over-emb/personen-met-emb/> (bezocht op 26-4-2014).
- 4 Dit rapportagemateriaal is geschreven in de periode 2005-2012 en is daardoor historisch van aard. Het materiaal is niet geschreven voor onderzoeksdoeleinden.
- 5 Het aantal begeleiders dat heeft gerapporteerd in de dagrapportages van een persoon varieert voor zover bekend is van 9 tot 49 verschillende personen.
- 6 De handgeschreven dagrapportages zijn qua omvang groot, soms enkele archiefdozen vol. Niet alles is relevant gebleken en er was sprake van veelvuldige herhaling.
- 7 Leeftijd in het jaar 2013
- 8 Bij een *peer-consultation* beoordelen onderzoekers kritisch elkaars werk, om zodoende de kwaliteit van de resultaten te verhogen.
- 9 Een waterpodium is een soort waterbed waarop gesnoezeld kan worden.

Literatuur

- Algozzine, B., Browder, D., Karvonen, M., Test, D.W., & Wood, W.M. (2001). Effects of Interventions to Promote Self-Determination for Individuals With Disabilities. *Review of Educational Research*, (vol. 71 no. 2 pg. 219-277).
- Arend, S. van der (2007). *Pleitbezorgers, procesmanagers en participanten*. Delft: Eburon.

- Bambara, L.M., Cole, C.L., & Koger, F. (1998). Translating Self-Determination Concepts into Support for Adults With Severe Disabilities. *TASH The Association For Persons with Severe Handicaps*, (vol. 23, no. 1, 27-37).
- Berg, H. van den (1996). Frame analysis of open interviews on interethnic relations. *Bulletin de Methodologie Sociologique*, (vol. 53, 5-32).
- Berg, H. van den (2004). *Discoursanalyse*. KWALON (vol. 26, no. 9(2), 29-40).
- Boumans, J. (2012). Tussen regie en repressie. Een verkenning van het concept empowerment. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, (nr. 1, 28-42).
- Cannella, H.I., O'Reilly, M.F., & Lancioni, G.E. (2005). Choice and preference assessment research with people with severe to profound developmental disabilities: a review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, (vol. 26 pg.1-15).
- Deci, E. L. (1980). *The psychology of self-determination*. Lexington, MA: D. C. Heath (Lexington Books) p.112
- EMG platform (z.d.). *Personen met EMB*. Geraadpleegd op 25 augustus 2013, van <http://www.emgplatform.nl/algemeen/over-emb/personen-met-emb/>.
- Fornefeld, B. (2008). *Menschen mit Komplexer Behinderung, Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik*. Munchen: Ernst Reinhardt.
- Heim, M., Veen, M., & Velthaus, F. (2010). *COCP in de VG, Onderzoek naar de effecten, de implementatie van de sociale validiteit van het COCPvg-programma in Esdégé-Reigersdaal. Eindrapport van het project Verbetering van de communicatie tussen niet of nauwelijks sprekende personen met een meervoudige beperking en hun sociale netwerk*. Esdégé-Reigersdaal, Heliomare, Universiteit van Amsterdam.
- Hur (2006). Empowerment in terms of theoretical perspectives: exploring a typology of the process and components across disciplines. *Journal of community psychology*, (vol. 34, No. 5 523-540).
- Lancioni, G.E., Singh, N.N., O'Reilly, M.F., Oliva, D., & Basili, G. (2005). An overview of research on increasing indices of happiness of people with severe/profound intellectual and multiple disabilities. *Disability and Rehabilitation*, (vol. 27 no. 3, pg. 83-93).
- Lancioni, G.E., O'Reilly, M.F., & Emerson, E. (1996). A Review of Choice Research With People With Severe and Profound Developmental Disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, (Vol. 17, No. 5, pp. 391-411).
- Maes, B., Vlaskamp, C., & Penne A. (2011). *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Handvatten voor een kwaliteitsvol leven*. Den Haag: Acco uitgeverij.
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet* 358:483-488.
- Nakken, H. (2011). Personen met ernstige meervoudige beperkingen: een doelgroepafbakening. In B. Maes, C. Vlaskamp, & A. Penne (red.) (2011). *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Handvatten voor een kwaliteitsvol leven* (pp. 13-24). Den Haag: Acco uitgeverij.
- Nakken, H., Vlaskamp, C., & Ploeg, J.D. van der (2002). Voorzieningen voor kinderen met visuele, auditieve, motorische en meervoudige beperkingen. In J.D. van der Ploeg (red.), *Orthopedagogische werkvelden in Nederland* (pp. 131-151). Leuven: Garant.
- Nijhoff, G. (2003). *Tekstsociologie; Over de talige constructie van de sociale werkelijkheid*. Amsterdam: Askant.
- Nirje, B. (1972). The right to self-determination. In W. Wolfensberger (Ed.), *Normalization: The principle of normalization in human services* (pp. 176-200). Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- Regenmortel, T. van (2009). Empowerment als uitdagend kader voor sociale inclusie en moderne zorg. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, (vol. 18, Issue 4, pp. 22-42).
- Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2007). Operationalizing quality of life for people with profound multiple disabilities: A Delphi study. *Journal of Intellectual Disability Research* (vol. 51, no. 5, 334-349).
- Reinders, H. (2010). *Geen leven zonder vriendschap, Over mensen met een ernstige beperking*. Zoetermeer: Uitgeverij Meinema.
- Reinders, H., Geest, G. van der, Holle, F., & Helweg Nazarowa, L. (2011). *Beelden van kwaliteit, naar een kwalitatieve methode voor de verantwoording van kwaliteit van zorg*. Amsterdam: Stichting beelden van kwaliteit.
- Roemer, M., & Dam, L. van (2004). *Verstaanbaar maken. Communicatie met mensen met een zeer ernstige verstandelijke (meervoudige) handicap: Inventarisatie en overdracht van ervaringskennis*. Maastricht: Datawyse.
- Pope, C. & N. Mays. (1999). Qualitative methods in health research. In: Pope, C. & N. Mays, *Qualitative Research in Health Care*, pp. 1-10. London: BMJ Books.
- Schalock, R.L., & Verdugo, M.A. (2002). *The international handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.
-

- Schuurman, M. (2010). *Omvang en samenstelling van de groep mensen met ernstig meervoudige beperkingen (EMB). Resultaten van een voorstudie*. Kalliope Consult.
- Tannen, D. (1989). *Talking voices: repetition, dialogue, and imagery in conversational discourse*. Cambridge: Cambridge University Press.
- TK (2012/2013). *Hervorming van de langdurige ondersteuning en zorg 2013*, ministerie volksgezondheid, welzijn en sport (25-4-2013). Gedownload op 25 augustus 2013, van <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/publicaties/2013/04/25/hervorming-van-de-langdurige-ondersteuning-en-zorg.html>.
- United Nations (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, geraadpleegd op 25 augustus 2013, van <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>.
- Velthausz, F.J.M. (1987). *Sociaal gedrag, sociale interactie en communicatie bij diepzwakzinnigen. Een observatie-onderzoek*. Groningen: Rijksuniversiteit.
- Velthausz, F.J.M. (2007). Identificatie van indicatoren voor waarneming en gewaarwording bij mensen met een (zeer) ernstige meervoudige handicap, een gedragsobservatie-onderzoek. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking (NTZ)*, (vol. 33, no. 2, 67-83).
- Vlaskamp, C., Poppens, P., & Zijlstra, R. (2005a). *Levensloop in perspectief. Een ondersteuningsprogramma voor volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen*. Assen: Van Gorcum.
- Vlaskamp, C., Poppens, P., & Zijlstra, R. (2005b). *Een programma van jezelf. Een opvoedingsprogramma voor kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen*. Assen: Van Gorcum.
- Vlaskamp, C., Poppens, P., & Zijlstra, R. (2005c). *Met zorg vernieuwen. Handreiking voor een succesvolle implementatie van het opvoedings- /ondersteuningsprogramma*. Assen: Van Gorcum.
- Vlaskamp, C., (2003). Het motief van de reiziger. Verkenningen in de zorg voor mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 42, 320-334.
- Vlaskamp, C., Wijk, R. van, & Nakken, H. (1993). *Opvoedingsprogramma's voor meervoudig gehandicapten*. Assen: Van Gorcum.
- Vos, P., Cock, P. de, Munde, V., Neerinckx, H., Petry, K., Noortgate, W. van den, & Maes, B. (2013). The role of attention in the affective life of people with severe or profound intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, (34(3), 902-909).
- Vos, P., Cock, P. de, Petry, K., Noortgate, W. van den, & Maes, B. (2013). See me, feel me. Using physiology to validate behavioural observations of emotions of people with severe or profound intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, (57(5), 452-461).
- Vos, P., Cock, P. de, Petry, K., Noortgate, W. van den, & Maes, B., (2010). What makes them feel like they do? Investigating the subjective well-being in people with severe and profound disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, (vol. 31, 1623-1632).
- Ward, M.J., (2005). An Historical Perspective of Self-Determination in Special Education: Accomplishments and Challenges. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, (vol. 30, no.3, 108-112).
- Wehmeyer, M.L. (1998). Self-Determination and Individuals With Significant Disabilities: Examining Meaning and Misinterpretations. *JASH The Association For Persons with Severe Handicaps*, (vol. 23, no. 1, 5-16).
- Wolfensberger, W., (1972). *Normalization: The principle of normalization in human services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.
-

Samenvatting

In dit artikel wordt verslag gedaan van een onderzoek naar de manier waarop begeleiders over eigen regie bij mensen met EMB schrijven in (dag)rapportages. Hierbij is uitgegaan van de opvatting dat ruimte voor eigen regie bij mensen met EMB vooral bepaald wordt door de mensen uit hun omgeving. Er is gekozen voor een inductieve vorm van onderzoek, waarbij gebruik is gemaakt van een discoursanalyse, welke zich richt op het verkrijgen van kennis uit taal over hoe sociale werkelijkheden geconstrueerd worden. Uit het onderzoek blijkt dat in de (dag)rapportages vooral aandacht wordt gegeven aan het initiatief als concrete uitingsvorm van eigen regie. Daarbij blijken contextuele factoren als kwetsbaarheid, veiligheid en afhankelijkheid het discours rondom eigen regie te beïnvloeden. Het onderzoek laat zien dat de ruimte voor eigen regie niet zozeer beïnvloed wordt door de vraag of ruimte voor eigen regie bij mensen met EMB wel of niet mogelijk is, maar veel meer door de individuele (vaak onbewuste) woordkeuze van begeleiders.

Summary

This article reports on the different views of professionals on self-determination of persons with 'profound (intellectual) (and) multiple disabilities' (PIMD). This research is based on the idea that opportunities for self-determination for people with PIMD are mainly determined by staff in the context of their service setting. The research question, therefore, is how professional staff write about people with PIMD in (day) reports. The research method follows an inductive design analysis of the discourse as reflected in the reports. The authors' analysis focuses on how social realities are reconstructed by looking at the language used in the (day) reports. The research shows that 'initiative' is seen by professionals as the main indicator for self-determination. Furthermore, it seems that factors such as vulnerability, safety and dependency influence the discourse around self-determination. This study confirmed the idea that support practices are not so much about whether room for self-determination is or is not available, but the room for self-determination is mainly affected by the wording that professionals use in their (day) reports.