

‘Autisme wordt bij deze groep vaak **niet begrepen**’

Roy is 23 jaar, heeft autisme met een verstandelijke beperking en vertoont zeer moeilijk verstaanbaar gedrag. Na tien jaar in een vaste woongroep te hebben geleefd, kan hij daar nu niet meer blijven. Omdat hij niet de begeleiding kreeg die hij nodig heeft, zit hij nu tijdelijk in de crisisopvang. Zijn moeder Erica is ten einde raad.

‘Hij zoekt met zijn gedrag naar een voorspelbare reactie’

‘Ik laat het niet merken, maar ik huil vanbinnen,’ zegt Erica. ‘Het doet zo’n pijn om mijn kind zo in de crisisopvang te moeten zien. Roy woont al vanaf zijn dertiende jaar in een woongroep* in Flevoland. Daar draaide hij eerst ogenschijnlijk redelijk mee, maar begon steeds moeilijker verstaanbaar gedrag te vertonen. Roy kan de grote buitenwereld niet volgen. Hij raakte op zeker moment zo overspannen dat hij sterk afviel, dwangmatig gedrag vertoonde en automutileerde. De begeleiding op de groep kon hem niet aan, want hij krabde, beet, schopte en sloeg als hij dingen moest doen die hij niet kon overzien. De instellingsarts gaf hem antipsychotica. Als ik als moeder (diverse keren) de instelling vroeg of Roy nog wel op zijn plaats zat, gaven zij aan dat dat wel het geval was. Er is de laatste jaren heel veel gebeurd, waardoor ik het gevoel kreeg dat hij aan zijn lot werd overgelaten. En nu zit hij in de crisisopvang.’

Charmant

‘Roy is een charmante en erg innemende jongeman van 23 jaar,’ zegt Pieter Bergwerff. Hij was tot de overplaatsing naar de crisisopvang in Ermelo de persoonlijk begeleider van Roy en is werkzaam bij Impact Personeel. ‘Roy is erg afhankelijk van mensen die hij moet kunnen vertrouwen. Zijn overschrijdend gedrag is in wezen het zoeken naar een voor hem voorspelbare reactie, zoekend

naar vertrouwen. Roy heeft de ontwikkelingsleeftijd van iemand van veertien jaar, maar functioneert emotioneel op een heel laag niveau. Hij heeft duidelijk een goede ondertiteling nodig over wat er gebeurt. Het bijten, schoppen, slaan en krabben komt voort uit pure paniek. Wie dat gedrag niet kent, hanteert verkeerde middelen, zoals hem fixeren. Heel triest, maar het is bij een goede begeleiding niet nodig.’

Handelingsverlegen

Een aantal jaren geleden zag Erica haar zoon sterk achteruitgaan en vroeg het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) om een onafhankelijk onderzoek. De belangrijkste bevindingen van het rapport gaven aan dat de instelling geen duidelijke visie hanteerde en de verschillende disciplines langs elkaar heen werkten. Ook was er geen overleg met de ouders en was het team in grote mate handelingsverlegen. De instelling creëerde toen een nieuwe woonplek en Roy verhuisde begin 2017 van Almere naar Lelystad. Bij de overplaatsing was er niet tot nauwelijks een overdracht en het team op de nieuwe locatie wist eigenlijk helemaal niets over Roy. Ook de bevindingen van het CCE zijn niet meegekomen. Erica: ‘In 2017 en 2018 zijn er wel dertig verschillende mensen voor Roy ingezet. Heel veel uitzendkrachten, maar er was nooit sprake van een vast vertrouwd team. De uitzendkrachten hadden slechts ervaring in de crisisopvang, kenden Roy niet en gebruikten beheersmatige technieken, zoals polsklemmen, om Roy onder controle te krijgen. Er was bijvoorbeeld een gedragsdeskundige die niets van autisme wist. Met de komst van Impact Personeel is er gelukkig veel ten goede veranderd.’

Vast team

‘Wij hebben gedaan, wat moest gebeuren,’ zegt Pieter. ‘We hebben een vast team samengesteld en we hebben het dagprogramma rigoureuus omgegooid. Roy werd vreselijk overvraagd in een overvol dagprogramma met dagbesteding, fietsen, wandelen en noem maar op. Een vol dagprogramma biedt wel structuur, maar je moet je wel afvragen of hij dat allemaal aankan.’ Roy kreeg de regelmaat die hij nodig had, afgestemd op

waar hij behoefte aan had. Hij kon in zijn eigen tempo opstaan, douchen en ontbijten. En overdag een kleine activiteit uitvoeren als hij daar zelf voor koos. Het team bood die activiteit alleen maar aan.

Onbegrip

Pieter: ‘Helaas zijn Erica, haar partner Dirk en Roy als gezin absoluut niet de enigen die in deze situatie verkeren. Het gaat in dit soort situaties vooral om het onbegrip van autisme in de verstandelijk gehandicaptenzorg en dit probleem is echt veel breder dan we vermoeden. Voor Roy was er uiteindelijk een groep van vijftien medewerkers die met hem wilde werken en dit ook kon.’ Wat wel gebeurde, was dat de instelling het zorgzwaar-tepakket opschreefde. Roy kreeg ZZP 7, de zwaarste indicatie. De instelling ontving daardoor wel een heel groot bedrag aan zorgbudget, maar verzuimde hiervoor de nodige specialistische hulp, gekwalificeerd personeel en een vast team aan te bieden.

Communicatie

‘Roy is altijd in de steek gelaten,’ vindt Erica. ‘De instelling beloofde van alles, maar deed niets en ook de bewindvoerder liet nauwelijks van zich horen. Met zijn allen hadden zij zo veel kunnen doen, maar er gebeurde niets of het gebeurde slecht. De instelling zorgde er ook voor dat ik nauwelijks contact met Roy had. Toen ik bijvoorbeeld wilde weten naar welke crisisopvang Roy was gebracht, moest dat via een advocaat!’ Pieter: ‘Het is onprofessioneel als het je als zorginstelling lukt om mensen in een dergelijke verdrietige situatie te manoeuvreren. Het gaat om de ouders in relatie met hun kind en het is aan de instelling om goed voor die communicatie te zorgen.’

Met de komst van Pieter en zijn team bloeide Roy weer op. Roy en Erica konden samen barbecueën en ook weer eens samen gezellig op een bank zitten, waarbij Roy plotseling zei: ‘Lang geleden dat we zo gezeten hebben.’ ▶

‘Hij krabde, beet, schopte en sloeg; de begeleiding kon hem niet aan’



ERICA WESTBROEK EN HAAR ZOON ROY

Naar aanleiding van het verhaal van Erica Westbroek, plaatsen wij een reactie van de Expertgroep Autisme en Verstandelijke Beperking, over de problematiek van het wonen van deze doelgroep in een instelling voor verstandelijk beperkte mensen.

De Expertgroep herkent signalen in het verhaal van Erica Westbroek en het is dan ook een belangrijk aandachtspunt voor ons. Het is een misverstand om te denken, dat de zorg voor deze groep mensen binnen een zorginstelling altijd goed geregeld is. Ondanks de welwillende inzet van de begeleiding kan deze handelingsverlegen reageren en kan een cliënt meer en meer ‘moeilijk verstaanbaar gedrag’ gaan vertonen (agressie, automutilatie, gillen, etc.) Dit wordt geïnterpreteerd als probleemgedrag of ‘aandacht vragend’ gedrag (de cliënt is ‘schuldig’), terwijl deze cliënten compleet overprikkeld zijn geraakt. De reactie van de instelling is (uit onvermogen) in uiterste gevallen de cliënt in een isoleercel te plaatsen als time out en/of andere vrijheidsbeperkende maatregelen toe te passen.

In feite is dit gedrag juist ‘signaalgedrag’: het gaat niet goed met mij, ik ben bang, help mij! Alleen als je in staat bent om iemand met autisme en een verstandelijke beperking te leren ‘lezen’ en pas als deze mens zich gehoord en begrepen voelt, dan pas zal dit gedrag afnemen. Met andere woorden: je beantwoordt de angst van deze mensen niet met agressie (nog meer angst), maar met het bieden van veiligheid. (Overigens, hoe moeilijk is dat voor een begeleider, als je net een klap hebt gekregen.) De gehandicaptenzorg blijkt regelmatig te weinig kennis en kunde van de combinatie ASS en een verstandelijke beperking te hebben, waardoor mensen - cliënten maar ook begeleiders - vastlopen in het systeem. Het systeem wijst meestal naar de cliënt als oorzaak, maar ‘lijkt’ niet na te denken of er voldoende eigen deskundigheid en expertise aanwezig is bij de begeleiders, de psycholoog, orthopedagoog en AVG-arts om deze cliënten op de juiste manier te kunnen begeleiden. Als het volledig uit de hand gelopen is, zijn de gevolgen vaak ernstig.

Volgens de Expertgroep is het belangrijk dat er veel meer aandacht is in de opleiding en scholing van begeleiders, maar ook orthopedagogen, psychologen en AVG-artsen voor deze specifieke groep cliënten. Wij pleiten voor een keurmerk om de deskundigheid over autisme te waarborgen, middels een specifieke scholing, op landelijk niveau en voor alle professionals in de zorg. Zodat er voldoende expertise is om mensen met autisme en een verstandelijke beperking op de juiste manier te kunnen begeleiden.

Namens de Expertgroep,
Marianne Wagemans
Bertien v.d. Sluis

Twijfel

Pieter heeft veel ervaring opgedaan met mensen met autisme. ‘Het is heel erg belangrijk dat je autisme wil zien, dat je ervoor openstaat. Dat je ziet dat er iets anders aan de hand kan zijn dan waar je in eerste instantie aan denkt. En dat je dan de juiste kennis in huis haalt om mensen met autisme te begeleiden. Daarbij moet je goed communiceren met het thuisfront, ook als het misgaat. Wij gaan ervanuit dat ouders altijd goed bij het proces moeten worden betrokken.’ Erica hoorde echter jarenlang van de instelling dat het ‘goed ging met Roy’ en zij ging twijfelen aan het beeld dat zij van hem had.

‘Ik dacht: Is Roy wel echt zo? Moeten we dit alles wel zo ondernemen? Zit hij daar nou wel goed? Door al die momentopnamen hebben we nooit echt op het punt gestaan om van instelling te veranderen, want de instelling zei immers dat het goed ging. Als we vanuit onze twijfel een overplaatsing opperden, zouden zij het oppakken, maar vervolgens gebeurde er niets.’

Crisis

Pieter: ‘De begeleiding van Roy was wel een bijzondere situatie binnen zijn instelling. Met een dergelijke situatie hadden zij geen enkele ervaring. Dat leidde uiteindelijk in de zomer van 2018 tot de eenzijdige opzegging van de zorg voor Roy door de woongroep. Roy werd vervolgens in de crisisopvang in Ermelo opgenomen, omdat hij volgens de instelling een gevaar was.’

De gebouwen van deze opvang staan op het prachtige terrein van ’s Heeren Loo, maar zijn nog wel uit de jaren zeventig, kaal en ongezeilig. Typisch een psychiatrische inrichting, absoluut niet geschikt voor iemand als Roy. Pieter liet onmiddellijk een officiële bezoekerrelatie tekenen, want daar heeft elke patiënt recht op. Daardoor mag hij Roy eens per twee weken bezoeken en ook Erica en Dirk mogen twee uur per week naar haar zoon. Pieter: ‘Een crisisopvang is tijdelijk. Het is bedoeld om iemand uit een situatie te halen, waarin hij of zij niet meer houdbaar is. Dat betekent wel dat Roy binnenkort weer weg moet uit deze opvang. Voor Roy is dit allemaal een verschrikkelijk avontuur. Hij woont met een paar andere bewoners en hij is erg onrustig. Er zijn veel wisselingen van de wacht, waardoor hij veel moet schakelen. Hij kan echt elk moment de spanning inschieten en dan is hij onhoudbaar.’



Toekomst

’s Heeren Loo denkt goed mee. Zij zien dat Roy de nodige hulp en begeleiding nodig heeft en op dit moment wordt er aan een nieuw begeleidingsplan gewerkt. Erica: ‘Het plan is dat Roy eind januari in de observatiegroep van ’s Heeren Loo gaat wonen. Daar blijft hij een jaar, waar een stabiel zorgteam hem gaat observeren en onderzoeken om te bepalen waar Roy echt behoefte aan heeft. Een terugkeer naar de instelling waar hij tien jaar woonde, zit er niet meer in. Het was een heel bijzondere ervaring bij ’s Heeren Loo iemand te ontmoeten die ons begreep. We hebben zo lang in wantrouwen geleefd, maar we hopen in de toekomst weer ouders te kunnen zijn, Roy vaker te kunnen ontmoeten en weer met hem te kunnen fietsen. Ik zie de toekomst weer heel positief tegemoet; we gaan net zolang door, totdat Roy op een goede plek woont.’ •

*De naam van de woongroep/instelling is bij de redactie bekend.

De Expertgroep heeft kwaliteitseisen opgesteld ter ondersteuning van de begeleiding van mensen met autisme en een verstandelijke beperking. De belangrijkste kwaliteitseisen voor instellingen zijn:

- Zorg, begeleiding, onderwijs, wonen en werken op maat, waarbij het autisme voorop moet staan.
- Preventief inzetten en aanpassen van behandeling en begeleiding op de oorzaken van gedrag.
- Alle overgangen in het leven op individueel niveau en proactief begeleiden en bewaken, om ontregeling tegen te gaan.
- Dagbestedings- of werkplek passend bij de behoeften en beperkingen, maar ook bij interesses en kwaliteiten van de persoon.
- Samenwerkingsvaardigheden van de instelling en bereidheid om buiten de eigen kaders te denken
- Personeel met gespecialiseerde kennis van autisme. Kennis die up-to-date wordt gehouden door regelmatige bijscholing en toetsing in theorie én praktijk.
- Continuïteit in personeel om zo een voorspelbaar en veilig klimaat te scheppen.

De volledige flyer met alle kwaliteitseisen is via deze link te downloaden: autisme.nl/media/234059/flyer_kwaliteitseisen_congres_nva_2016.pdf

