

# met zorg en ziel

Samen meer mogelijk maken

jij telt

**daelzicht**



# inhoud

## **4 | woord vooraf**

## **6 | het verhaal van Fenna**

Fenna heeft een ernstige verstandelijke beperking, een autistische stoornis en sensorische integratieproblematiek. Ze werd rond haar derde bij Daelzicht Kinderdagcentrum 't Steyntje aangemeld, waar ze na een moeizaam begin helemaal opbloeide. Dankzij de tijd, aandacht en energie van alle betrokkenen.

## **24 | het verhaal van Tom**

Hij was ooit de schrik van Daelzicht, maar dat is definitief verleden tijd. Siraj heeft een enorme ontwikkeling doorgemaakt en weer vertrouwen in de mensen gekregen. “Maar hij neemt qua aandacht wel twee plekken in.”

## **44 | het verhaal van Siraj**

Een beer van een vent, maar emotioneel vaak een kleuter. Tom was zwaar beschadigd toen hij uiteindelijk bij Daelzicht terecht kwam en de zon weer voor hem ging schijnen. “Eindelijk trof ik mensen die naar me luisterden en er iets aan deden,” vertelt zijn moeder. “We moeten hem helpen, zeiden ze, en ze deden het ook echt.”

## **72 | het verhaal van Hub**

‘Een jongen met angsten’, dat was Hub altijd al geweest, maar na de dood van zijn moeder ging het echt mis. Weglopen was zijn enige verweer. En dat deed hij steeds vaker. Vaak was hij dagenlang spoorloos. Tot er een nieuwe therapie voor hem werd gevonden.

Alle namen van betrokkenen zijn om privacyredenen gefingeerd.

## woord vooraf

Voor u ligt de tweede uitgave van het boekje 'met zorg en ziel', met vier nieuwe verhalen van cliënten van Daelzicht. Allemaal uniek en allemaal voorbeelden van hoe we er als Daelzicht in slagen, meer mogelijk te maken voor onze cliënten.

Ook als de uitdagingen groot zijn en het betekent dat we buiten de gebaande paden moeten treden, laten we ons leiden door de strategie 'samen meer mogelijk maken'. Als u de verhalen leest, begrijpt u dat we iedere keer op zoek zijn gegaan naar maatwerk.

'Jij telt' is de basis voor al ons handelen en in deze uitgave laten we zien hoe cliënten, familieleden, vrijwilligers en medewerkers hier samen aan werken en er betekenis aan geven.

De vier verhalen beschrijven bijzondere mensen in uiteenlopende zorg- en ondersteuningssituaties, zowel qua behandeling, analyse en begeleiding, als wat betreft zorginhoudelijke ondersteuning. Wat ze gemeen hebben is de focus en betrokkenheid die daaronder liggen.

Wij zijn trots op de manier waarop we er bij Daelzicht in slagen soms bijna onmogelijke zaken voor elkaar krijgen. Dit is een uiting van 'het grote zorghart' in combinatie en in balans met ons professioneel handelen en de financiële kaders. Aan het zoeken naar maatwerk binnen confectie is Daelzicht herkenbaar geworden; het behoort als het ware tot het Daelzicht-DNA.

Bij het teruglezen van de verhalen, realiseerden de betrokkenen zich eigenlijk pas goed, hoe bijzonder het is wat er gepresteerd is, en hoe er van – en met – elkaar geleerd is. Ook dat is een kenmerk

van ons Daelzicht-DNA. We zijn ons er niet altijd van bewust, maar we doen de dingen iedere dag opnieuw een beetje beter.

De Raad van Bestuur is ervan overtuigd dat dit DNA ons zal helpen de beste oplossingen te blijven bieden voor onze cliënten, ook in de nieuwe realiteit van veranderingen, kantelingen en bezuinigingen in de langdurige zorg.

Daelzicht is Fit voor de toekomst. Fit in de zin van weerbaar en toegerust voor een soepele en snelle aanpassing aan de (politieke) omgevingseisen. 'Samen redzaam' is ons uitgangspunt en de vier verhalen illustreren dat we hier bij Daelzicht sterk in zijn. Populair gezegd zijn het deze verhalen en de mensen die ze meemaken en uitdragen, die onze organisatiecultuur vormen.

Voor ons als Raad van Bestuur voelt dit goed.

Jenny Buijks en Jan Valkenborgh  
Heel, augustus 2013



ferma

## Hoe Fenna terugkwam in de groep

In Afrika zeggen ze dat je een heel dorp nodig hebt om een kind op te voeden. Je kunt het als ouders niet alleen. En soms is een dorp niet genoeg, omdat een kind gespecialiseerde zorg nodig heeft. Dan zijn er voorzieningen zoals Daelzicht Kinderdagcentrum (KDC) 't Steyntje in Stein, waar kinderen met een verstandelijke beperking of ontwikkelingsachterstand worden begeleid en behandeld. Dat gebeurt door een multidisciplinair team van begeleiders, logopedisten, fysiotherapeuten, een spelbegeleider, een computerbegeleider, een portagebegeleider (op de thuis-situatie gerichte ontwikkelingsbegeleiding voor ouders), Praktische Pedagogische Gezinsbegeleiding en gedragsdeskundigen. De ouders maken zelf ook deel uit van het team. 'Samen' is hier het sleutelwoord. Samen kijken en luisteren naar het kind en proberen te bieden wat het vraagt. Basisvoorwaarde is dat het zich prettig en veilig voelt. Als dat is ingevuld, kan het zich ook ontwikkelen. In Stein worden de kinderen in verschillende groepen ingedeeld. Deze groepen hebben allemaal een ontwikkelingsgericht klimaat waarin deskundige begeleiding plaatsvindt. Binnen het KDC wordt voornamelijk vanuit de Applied Behavior Analysis and Intervention (ABAI) gewerkt. Alle kinderen volgen een dagprogramma met verschillende activiteiten en materialen in verschillende ruimtes. Voorbeelden zijn zwemmen, spelen op de gang, snoezelen, actief zijn in de gymzaal of buiten spelen. Soms spelen ze met vormloze materialen als verf, water, zand en scheerschuim. Tijdens de activiteiten worden de kinderen geobserveerd en gestimuleerd in hun ontwikkeling op het gebied van communicatie, samen spelen, zelfredzaamheid, motoriek.

Fenna Claessen werd rond haar derde jaar bij 't Steyntje in Stein aangemeld. Inmiddels is ze elf en een van de meer dan zestig kin-

**Applied behavior analysis and Intervention (ABAI)**, voorheen bekend als de gedragstherapie, maakt gebruik van analyse en behandelmethodieken die uitgaan van het kunnen beïnvloeden en veranderen van het gedrag bij mensen. Dit veranderen maakt onderdeel uit van het leer- of behandelproces van een kind. Er wordt met name gekeken naar de reden van het blijven optreden van bepaald gedrag, in plaats van het weten van de oorzaak van gedrag. Op basis van een zogeheten functieanalyse vormt men hierover hypothesen. Vanuit de ABAI zijn veel wetenschappelijk gefundeerde behandelmethoden beschikbaar om gedrag vervolgens te veranderen. Vaak gaat men er in Nederland van uit dat het de Lovaas training of 'discrete trial training' betreft. Alhoewel DTT en Lovaas methodes gehanteerd worden, is ABAI veel breder en past het meer tactieken, methoden en procedures toe, die erg effectief zijn gebleken bij het verhelpen van verschillende soorten problemen.

deren die elke dag worden opgevangen en begeleid in hun ontwikkeling. Ze kan niet praten. Ze communiceert nu met lichaamstaal, mimiek en bijvoorbeeld door de hand van een begeleider te pakken en oogcontact te maken. "Fenna is een jongedame met een ernstige verstandelijke beperking," vertelt gedragsdeskundige Linda Zonker. "Daarnaast heeft ze een autistische stoornis en is er sprake van sensorische integratieproblematiek. Dat betekent dat de prikkelverwerking niet optimaal verloopt door problemen in de samenwerking van zintuigen en hersenen. Dat kan ertoe leiden dat ze bij te veel prikkels uit de omgeving overbelast raakt. Dat frustrert haar."

De enige manier daarmee om te gaan was voor Fenna met haar hoofd tegen de muur te bonken, zichzelf te slaan, de medewerkers of andere kinderen te bijten, krabben en knijpen. Andere kinderen kwamen regelmatig thuis met door Fenna veroorzaakte krabsporen of blauwe plekken.

Logopediste Kersten Beers: “Het ging niet goed met Fenna als ze in een groep was. Ze had veel behoefte aan individuele begeleiding en rust, maar die konden we in een groep niet bieden. We hadden wel ideeën over hoe we daarmee om konden gaan, maar realiseerden ons dat we daarvoor altijd mankracht te kort zouden komen. Daarom hebben we uiteindelijk het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) ingeschakeld. We vroegen hen met een objectieve blik naar Fenna te kijken en mee te denken wat het beste was voor Fenna. Omdat Fenna niet meer in de groep kon functioneren kozen we ervoor om haar een-op-eenbegeleiding te bieden in een aparte unit op het terrein van het KDC.”

Het CCE richt zich naast advisering op het verspreiden en bundelen van expertise ten aanzien van de ondersteuning bij de zorg voor gehandicapte cliënten met ernstig probleemgedrag. Mensen die langdurige complexe zorg nodig hebben en in een uitzichtloze situatie terecht zijn gekomen, of dreigen te komen en waarbij de zorgverleners er zelf niet meer uitkomen.

De eenzijdige beslissing Fenna in een aparte unit verder te helpen, was in veel opzichten een omslagpunt. Het was nodig om de andere kinderen te beschermen en de een-op-eenbegeleiding bood de beste mogelijkheden voor haar ontwikkeling. Kersten: “Fenna heeft behoefte aan duidelijkheid en veiligheid. Dat ontbrak voor haar als je met twee begeleiders vijf kinderen onder je hoede hebt. Het CCE zorgde ervoor dat een persoon betaald kon worden om exclusief met Fenna bezig te zijn. In die aparte unit was ze in een prikkelarme ruimte, wat ze prettig vond; de rust deed haar goed.” In eerste instantie was het vooral van belang dat Fenna zich weer veilig ging voelen. Daarom werd in het begin vooral gewerkt aan het bieden van rust en routine. De spanning eruit halen, waardoor het mogelijk zou worden langzaam aan haar ontwikkeling te bouwen. Met als uiteindelijk perspectief terugkeer in de groep, maar dan zonder het gedrag dat alle problemen veroorzaakte.

Voor de ouders van Fenna was dit een moeilijke situatie, die lastig te begrijpen was. Temeer omdat er geen overleg had plaatsgevonden om haar in de unit te plaatsen. “We wisten dat ze driftig werd en andere kinderen kon krabben en pijn doen en dat het van kwaad tot erger werd,” vertelt haar moeder. “Dat begon toen ze een jaar of vijf was. Andere ouders werden boos omdat hun kind telkens gekrabd werd, heel begrijpelijk. Maar toen Fenna in die aparte unit werd geplaatst en niet meer in contact mocht komen met de andere kinderen, waren we het daar niet mee eens. Je ervaart het toch alsof ze ergens voor gestraft wordt, waar ze niets aan kan doen.” Fenna’s vader vult aan: “Wij waren boos en verdrietig en voelden ons machteloos. We hebben Fenna toen ook twee weken thuis gehouden, omdat we teleurgesteld waren dat we niet waren ingelicht.” Toch werd het vertrouwen al snel weer hersteld.

Dat had alles te maken met de nieuwe aanpak, die met ondersteuning van het CCE werd ingezet. “Daelzicht heeft zich transparant opgesteld. Heeft zich extern laten toetsen door het CCE en hun expertise ingebracht. Dat is een sterk punt,” zegt gedragsdeskundige Linda Zonker.

### Wat vraagt het kind?

Het CCE heeft een database met deskundigen op wie in voorkomende gevallen een beroep wordt gedaan. Een van hen was gedragsdeskundige Linda Zonker, die toen net bij Daelzicht in dienst was getreden. “Een van mijn aandachtsgebieden was agressie en zelfverwonding bij deze doelgroep. Het CCE vond daarom dat ik deze situatie zelf moest oppakken en een behandelplan moest maken,” vertelt ze. “Het werd een heel intensief behandelvoorstel, waarin we verschillende dingen hebben geïntegreerd. Los van de interventies die we uiteindelijk zouden kiezen, zijn we eerst heel systematisch gaan kijken naar de hulpvraag van Fenna. Je kijkt dan naar het totaalbeeld en naar de functie van het gedrag of de emotie. Zo’n kind gedraagt zich niet voor niets op een bepaalde manier. De reacties hebben een bepaalde bedoeling, het kind wil er iets mee bereiken. We vormden ons dus een beeld van wat Fenna van ons vraagt. Daarop baseer je dan de interventies. Met hulp van de casemanager van CCE hebben we om te beginnen een signaleringsplan gemaakt, een soort gebruiksaanwijzing. We hebben nauwkeurig geobserveerd en vastgelegd welk gedrag Fenna vertoont en vastgelegd welke begeleidingsstijl daarbij hoort. Dat is geborgd door het op te nemen op video. Je ziet daarop hoe Fenna reageert; haar lichaamshouding, haar mimiek. Op de video neem je ook op hoe begeleiders op zo’n moment met haar moeten omgaan en wat er dan gedaan moet worden. Kinderen ontwikke-

len zich, dus we houden ook bij als er nieuwe signalen zijn. Ook die worden weer op video vastgelegd, met de bijbehorende begeleidingsstijl. Nieuwe medewerkers hoeven daar maar naar te kijken en ze weten altijd precies hoe ze moeten handelen. We kwamen erachter dat Fenna’s gedrag een regulerende functie heeft, ze doet het om zichzelf alert te houden of om een teveel aan prikkels te laten afnemen. Ze wordt getriggerd door onvoorspelbaarheden en onduidelijkheden en dat leidt tot agressie.”

Persoonlijk begeleider Tooske Dros: “Voor de groepsleiding was het heel moeilijk uit te maken waar haar gedrag vandaan kwam. Dankzij de signaleringslijst werd het voor iedereen makkelijker te zien hoe haar gedrag zich opbouwt en hoe je daarop moet reageren. Door dat heel methodische signaleringsplan kun je Fenna lezen en zie je op papier wat je dan precies moet doen.” Bedoeling was – en is – Fenna optimaal alert te houden, zodat ze niet in haar probleemgedrag vervalt. Op die momenten waarop Fenna het moeilijk had en veel probleemgedrag liet zien, leerde de begeleiding haar te begrenzen en beschermen, zodat gevaar voor de gezondheid kon worden afgewend. Hierbij moesten we soms haar hoofd, armen en benen in bedwang houden. Zo kon met behulp van de aanwijzingen uit het signaleringsplan voor Fenna een duidelijke en veilige omgeving worden gecreëerd, de juiste uitgangspositie voor haar verdere ontwikkeling. Linda: “Vanuit de ABAI weten we dat het aanleren van communicatief gedrag en functioneel gedrag een positief effect kan hebben op het functioneren van autistische kinderen. Het probleemgedrag wordt hierdoor minder functioneel. Daarom hebben we besloten Discrete Trial Training (DTT) toe te passen. Dat is een methode om allerlei praktische en communicatieve vaardigheden in kleine stapjes volgens een gestructureerde methode aan te leren.”



DTT is een intensieve training op basis van de ABAI, waarbij een of twee trainers de cliënt instrueren, dingen voordoen, aanmoedigen, helpen, bevestigen en belonen. Langzaam en ongemerkt wordt hun bijdrage steeds verder verminderd, tot de cliënt het helemaal zelf doet. Daelzicht werd daarbij geholpen door Driestroom (Zorg en ondersteuning aan mensen met en zonder handicap) uit Arnhem, dat ook een aantal groepsbegeleiders van 't Steyntje trainde om DTT te kunnen uitvoeren. Bij Fenna was het doel haar te leren aangeven wat ze wilde, waardoor ze niet meer zo gefrustreerd hoefde te raken. Later werd de methode ook gebruikt bij het aanleren van ADL-vaardigheden (Activiteiten Dagelijks Leven). Bij Fenna gaat het dan om dingen als zelf aankleden, zelf wassen en dergelijke.

Fenna heeft nu een klapper met klittenband en losse afbeeldingen. Daarmee kan ze een soort visuele zinnen vormen. Ze leerde het dankzij haar liefde voor eten. Kersten: "Vroeger kon je geen brood bij haar op tafel zetten, want ze greep meteen naar het mandje. We wisten dus dat ze graag een boterham wil en dat konden we gebruiken bij de training. Ze leerde een afbeelding in de klapper te plakken. Bijvoorbeeld van een boterham. Als ze dat deed kreeg ze er een als beloning." Ze leerde het met intensieve een-op-een-training met een 'prompter', iemand die alle fysieke bewegingen begeleidde tot Fenna het uit zichzelf kon. Ze plakt nu een afbeelding van een boterham in de klapper en daarboven een plaatje van het beleg dat ze wil. Of een kop soep. Dat kan ze aan een begeleider laten zien en die weet dan wat ze wil eten (PECS: Picture Exchange Communication System). Logopediste Kersten Beers: "Dat ging zo goed met eten, dat we het wilden uitbreiden naar

andere activiteiten, zodat ze met afbeeldingen zou kunnen aangeven welke activiteit ze wil doen. Maar dat bleek toch een stuk moeilijker. Foto's haalde ze door elkaar en vaak bleek achteraf dat ze toch iets anders had gewild dan ze aangaf. Toen zijn we begonnen met voorwerpen als verwijzer (OECS, Object Exchange Communication System). Zo verwijst het dopje van de bellenblaas naar bellenblazen. Als ze dat pakt en aan je geeft, weet je dat ze wil bellenblazen. Het is iedere keer kijken wat werkt en wat je moet aanpassen."

Linda: "Zo bakenen we haar belevingswereld af en verstrekken duidelijkheid; ze weet nu waar ze aan toe is. Ze heeft nu een eigen kast met vakken. In elk vak staat zo'n verwijzer die symbolisch is voor een onderdeel van haar dagprogramma. Op het moment dat ze die activiteit gaat doen, stapt ze naar de kast en pakt de verwijzer van die activiteit. Naast de kast staat een 'klaarbak', daar gaan de verwijzers in als de activiteit is afgerond. Ze zijn dan uit het zicht als ze het volgende voorwerp pakt. Enerzijds draagt het bij aan de duidelijkheid die ze nodig heeft, anderzijds helpt het bij het vergroten van haar autonomie. Als ze buiten wil wandelen, pakt ze bijvoorbeeld een sleutelhanger met gymshoenen uit de kast. Die verwijst naar het wandelen. Het is allemaal, in samenwerking met CCE en Driestroom, heel geleidelijk opgebouwd. Eerst diagnostiek en analyse, vervolgens behandeling middels vaste routines, DTT, PECS en gedragstherapie. Eerst eens per week, daarna twee keer per week en zo langzaam uitbreiden."

"Ook wij werden actief bij het proces betrokken," zeggen de ouders. "Er zijn verschillende gesprekken geweest om het vertrouwen weer op te bouwen en die kans hebben we elkaar ook gegeven. Nu

begrijpen we de achtergrond van die afzondering ook beter en dat het echt nodig was. Aanvankelijk waren we echt aan het vechten voor ons kind. Al snel waren we blij met de nieuwe aanpak. Het was heel breed, er werd veel werk van gemaakt door een hele groep deskundige mensen die probeerden uit te zoeken waar haar gedrag vandaan kwam en hoe ermee moest worden omgegaan. We zaten bij alle besprekingen en de casemanager en de orthopedagoog zijn ook verschillende keren bij ons thuis geweest. Voor ons was het ook een heel leerproces. Door de video's van Fenna werden we meer bewust van het feit dat er altijd iets achter haar gedrag zit. Overprikkeling of een lichamelijk ongemak. We hebben geleerd anders naar haar te kijken en nog veel meer op te letten om erachter te komen wat de oorzaak is als ze krabt. Doordat we hebben meegedaan aan een workshop weten we nu beter hoe Fenna de wereld ziet en ervaart.”

“Ja, die video's maakten heel veel duidelijk,” vindt ook Kersten. “Je ziet allerlei dingen die je helemaal niet had opgemerkt toen de video werd opgenomen. Ineens zie je dat een geluid ergens achter in de groep haar prikkelt, net op het moment dat je iets moeilijks van haar vraagt. Voor je gevoel slaat ze ineens uit het niets door, maar op de video zie je duidelijk hoe de spanning zich langzaam aan het opbouwen is. Daardoor leer je het ook in de normale situatie zien. Je wordt steeds alerter.”

### Een ander kind

“In het begin waren de ouders teleurgesteld en ook wel een beetje in paniek, maar toen dat was uitgesproken, hebben we een heel prettige, open samenwerking opgebouwd,” zegt Linda. “Ze waren

blij en tevreden met de systematische aanpak met duidelijk beschreven stappen en tijdlijnen. Na een half jaar begonnen we duidelijke resultaten te zien en uiteindelijk konden we Fenna ook weer langzaam terugbrengen in de groepscontext om haar te laten wennen aan het participeren in het groepsgebeuren met andere kinderen. Ook al was het agressieve gedrag nog niet helemaal verdwenen. Dat blijft altijd aandacht vragen. De afgelopen jaren is deze dame in alle opzichten gegroeid. Ze wordt ook fysiek sterker, dus als ze in de groep een terugval krijgt kan ze ook anderen meer schade berokkenen. We hadden alle omgevingsfactoren aangepakt, we hadden haar vaardigheden geleerd en manieren gevonden om met haar om te gaan.

Echter, de eigen impuls van Fenna met agressief en zelfverwondend gedrag te reageren, was niet verdwenen. Daarvoor hebben we een gedragstherapeutische behandeling opgezet, gebaseerd op het zogenaamde vermijdingsleren. We leerden haar een geconditioneerde stimulus te vermijden. Dit kan door haar agressie en zelfverwonding achterwege te laten. Het is natuurlijk wel een indringende methode, die wetenschappelijk gefundeerd is en ook uitgebreid is doorgesproken met de ouders. Resultaat is dat Fenna geleerd heeft dat ze niet met agressie of zelfverwonding hoeft te reageren.

Fenna doet het hartstikke goed, ze is vrolijk, ontwikkelt zich, wordt een echte puber. Soms springt ze nog steeds uit de band. Ondanks alle behandeling was er nog steeds sprake van pieken in agressief gedrag. In samenspraak met de ouders hebben we haar nog een keer laten onderzoeken door de kinderpsychiater. In overleg hebben we daarom voorgesteld met medicijnen te beginnen. Dat was voor de ouders een heel hoge drempel. Na zorgvuldige

afwegingen, zijn de ouders toen akkoord gegaan met anti-psycho-  
tica in een uitermate lage dosering. Als je ziet wat de complete  
aanpak nu voor resultaat heeft... Het gaat nu echt fantastisch met  
haar. Een stralend kind. Ze komt je tegemoet, ze verwondt zichzelf  
niet meer en zoekt de grenzen op in de interactie met mensen. Wat  
kan ik wel maken, en wat niet? Een geweldige ontwikkeling als je  
voor ogen houdt hoe ze altijd met een frons in haar voorhoofd liep  
en zag hoe gespannen ze altijd was. Als ze me nu ziet, lacht ze en  
komt naar me toe om te knuffelen.”

PB'er Tooske: “Ze heeft nu een heel open houding, stelt zich open  
als je wat vertelt. Heel anders dan vroeger, toen kon je door haar  
stress en overprikkeling nauwelijks contact met haar krijgen. We  
proberen nu vooral haar zelfredzaamheid te vergroten, zodat ze  
minder afhankelijk wordt van anderen. We werken aan het uitbrei-  
den van haar communicatievaardigheden. Het is nog steeds moei-  
lijk voor haar aan te geven wat ze wil en dat levert dan weer frus-  
tratie op. Ze moet vooral ook nog leren om ‘nee’ te accepteren.  
Ook werken we aan haar uitstelfunctie, dat ze even ergens op kan  
wachten als het nodig is. Alles bij Fenna gaat met heel kleine  
stapjes, maar voor haar zijn zelfs de kleinste vorderingen heel  
wezenlijk. Daarom geeft het ons ook veel voldoening. Telkens als  
ze weer een stap gemaakt heeft, denk je: daar doe je het voor.”

Kersten: “Er zijn veel minder conflicten nu. In het verleden konden  
we vaak niet duiden waarom ze overprikkeld raakte; wat de aanlei-  
ding was dat ze een bonk gaf, of iemand krabde. Intussen kennen  
we Fenna heel goed en weet zij ook beter hoe we werken en wat  
ze van ons kan verwachten. Op het moment dat er nu iets gebeurt,  
weten we eigenlijk in 99% van de gevallen wat de aanleiding was.

## Je moet er samen uitkomen

**“De ouders dachten  
in eerste instantie  
dat Fenna alleen een  
taalprobleem had,  
maar wij constateer-  
den al snel dat het  
dat niet alleen was.  
Dan ga je samen een  
weg bewandelen. De  
ouders kennen het  
kind het beste en wij  
hebben de expertise  
wegen te zoeken om  
het kind zich optimaal  
te laten ontwikkelen.  
Dat moet je samen  
doen en dat geeft  
soms ook spanning.  
Soms ben je het niet  
met elkaar eens,  
maar je moet er toch  
samen uitkomen.”**

Bijvoorbeeld dat we iets vragen wat te moeilijk was, of dat ze een beetje ziek is. Dat zijn de momenten dat het oude gedrag nog terug dreigt te komen, maar het is wel milder geworden. Ze bonkt niet meer met haar hoofd tegen de muur, maar tegen haar arm.” Tooske: “Als ze nu knijpt of zo, is dat vaak functioneel. Niet meer uit frustratie, maar omdat ze aandacht wil of iets wil bereiken.”

Fenna’s ouders zien een ander kind. Haar probleemgedrag is niet volledig verdwenen, maar komt veel minder voor. Ze kan communiceren, pakt een verwijzer als ze iets wil, kan aangeven als ze iets wil drinken, of ergens mee wil stoppen. Ze leert dingen die vroeger buiten bereik leken. “We zijn blij en trots als we zien hoe ver ze gekomen is.”

### De toekomst

Fenna is al langer bij ’t Steyntyntje dan de meeste kinderen. Die gaan naar school of een andere bestemming. Voor Fenna is die voorlopig niet in zicht. “Normaal zou ze hier al weg zijn geweest,” zegt Tooske, “maar ze zal hier nog wel even blijven. Er is geen goede mogelijkheid voor het vervolg. De tienerleeftijd is voor kinderen als Fenna altijd moeilijk. Ze kunnen nog niet terecht bij volwassenenopvang en plaatsing op een school blijft heel moeilijk.”

Linda: “Hoewel wij ervan uitgaan dat ieder kind recht heeft op onderwijs, is het voor een aantal kinderen een lastige zaak. Dan moet je meer zoeken naar een dagbestedingsvorm. Fenna vinden we ook zo’n kind en daarom steken we nu meer in op autonomie en zelfredzaamheid. In de voorbereiding op volwassenheid leert ze zichzelf te wassen en aan te kleden, afwassen, handdoeken opvouwen, dat soort vaardigheden staat in haar perspectief. Een belang-

rijke mijlpaal in haar ontwikkeling wordt het moment dat ze helemaal zindelijk is; dat staat nog op de nominatie.”

“Als je zou weten dat er ergens iets is waar ze dezelfde zorg kan krijgen als hier, dan zou je daar een brug naartoe kunnen bouwen,” denkt Kersten. “Misschien bestaat zoiets wel, maar wij kennen het niet. Daarom blijft ze hier, al hopen we dat we een geschikte plek kunnen vinden, of zelf creëren.” Diezelfde hoop koesteren Fenna’s ouders ook. “We zijn bang dat het weer van voren af aan zou beginnen als Fenna nu ergens anders heen zou moeten, omdat mensen haar niet kennen en niet aanvoelen waardoor het mis kan lopen. Ze blijft altijd afhankelijk van hoe mensen op haar reageren. Maar er zijn natuurlijk meer kinderen zoals zij. We hopen dat er ooit een groepje kan worden opgericht waar zij terecht kunnen. Misschien wel hier bij Daelzicht, dat zou het fijnste zijn.”

Linda: “Op zich is het geweldig voor de ouders dat een kind als Fenna thuis kan blijven wonen. Ze heeft nog wel wat gedragsproblematiek, maar ze hebben ambulante ondersteuning aangevraagd en er komt nu een voor hen bekende medewerker van het KDC op bepaalde momenten thuis ondersteunen bij de verzorging van Fenna. Dat is voor een afgebakende periode, ook in verband met de bezuinigingen in de zorg, maar de indicatie van Fenna is zodanig dat ze de rest van haar leven een stukje individuele begeleiding en intensieve ondersteuning nodig zal hebben. De casus is een voorbeeld en een pleidooi voor vroegbehandeling bij deze kinderen. In Nederland laten we vaak eerst een probleem ontstaan, om het vervolgens met veel interventies weer op te lossen. Men zou veel meer preventief moeten werken binnen de KDC’s. Wat het voor Fenna betekent dat de AWBZ landelijk wordt uitgekleeft is niet precies te voorzien. Voorlopig kan ze gewoon op het KDC blijven,

maar of onze intensiteit van begeleiding hetzelfde blijft is de vraag. We proberen in haar programma in te bouwen dat ze steeds minder een-op-een begeleid wordt en eigenlijk gaat dat heel goed. In het behandelplan staat dat we met Fenna weer in een normale situatie terecht willen komen. Dat wil zeggen dat ze weer in een groep functioneert en alleen de extra begeleiding nodig heeft die normaal is voor een kind met een ontwikkelingsachterstand.

Kersten: “Fenna heeft mede dankzij het CCE een kans gekregen. Door hun faciliteiten en budget konden we dingen realiseren. Wil je een kind als dit een kans op ontwikkeling en een gelukkig leven geven, dan heb je mensen nodig die de kans krijgen er veel tijd en energie in te steken. Inmiddels bestaat het CCE niet meer in die vorm. Dankzij alle investeringen van de laatste jaren gaat het redelijk goed met de zorg voor kinderen zoals Fenna, maar dat is geen sein om te blijven investeren. Er wordt nu gezegd dat er wel wat bezuinigd kan worden, maar dan komt er weer een moment dat het niet meer goed gaat. Daar ben ik wel bang voor.”


### Het succes van samenwerking

Tooske: “Het geeft heel veel voldoening om met kinderen als Fenna te werken. Kijken waar de mogelijkheden liggen en waar je naartoe kunt werken. Er is vaak nog zoveel uit deze kinderen te halen. Bij Fenna is het fantastisch om te zien dat ze weer in het groepsproces kan deelnemen en weer in het gezin kan functioneren, waardoor de kans dat ze nog lang thuis kan blijven is toegenomen. Dat is te danken aan de goede onderlinge samenwerking tussen medewerkers en de ouders. Het gaat met kleine stapjes, maar ze komen toch weer steeds wat verder in hun ontwikkeling.

Die kleine stapjes zijn wel heel wezenlijk en voor Fenna zijn het grote sprongen. Je zag haar opbloeien als er iets goed ging; dan is ze trots. Daar doe je het voor.”

“Als je geen affiniteit hebt met deze doelgroep, dan kun je technieken toepassen zoveel je wilt, maar dan gaat het niet werken,” vindt Dianne Tobias. “Het zit hem in hoe je het overbrengt. Als je geen klik hebt, gebeurt het niet. En geduld is belangrijk. Bij stagiaires zie je in het begin vaak dat ze te grote doelen stellen. Dan raken ze gefrustreerd, doordat ze na twee weken intensief werken nog geen vooruitgang zien. Maar je moet ook de tussenstapjes zien. Als je haar wilt leren fietsen en je loopt twee weken rondjes zonder dat er iets gebeurt, moet je toch vrolijk doorgaan. Op een bepaald moment laat je haar los en trapt ze ineens twee slagen. Dan denk je: yes!”

“Fenna heeft deze resultaten bereikt doordat we er met z'n allen heel hard aan hebben gewerkt,” zeggen de ouders. “Het is mogelijk geworden dankzij het enthousiasme van alle betrokkenen. Daaruit spreekt liefde voor het werk en het beste willen voor de kinderen. Dat is niet overal en altijd vanzelfsprekend, maar hier hebben we dat ervaren. Als je het enthousiasme van het personeel niet hebt, dan krijg je geen succesverhaal. Heerlijk dat iedereen zich zo heeft ingezet voor ons kind.”

“Samenwerking en ‘maatwerk binnen confectie’ zijn belangrijke begrippen binnen Daelzicht en dat is precies wat hier is gebeurd,” denkt Linda. “Multidisciplinaire samenwerking tussen alle betrokkenen. De gemeenschappelijke betrokkenheid bij het belang van het kind was de sleutel tot succes.” 

An abstract graphic design featuring the text "to in" in a white, lowercase, sans-serif font. The text is centered horizontally and partially overlaid by a vertical line. The background consists of several overlapping, irregular shapes in shades of purple, red, and blue. The purple shapes are on the left and bottom, the red shapes are on the right and top, and the blue shapes are on the left side. The overall composition is modern and minimalist.

to in

## Een plek voor Tom

Is het een teamvergadering? De presentatie van een nieuwe werkwijze? In het midden van Restaurant D'n Ingel op de Daelzichtlocatie in Koningslust zijn twee rijen tafels tegen elkaar geschoven. Zeker veertig medewerkers bereiden zich druk pratend voor op een presentatie door iemand met een beamer. Elders in de zaal zitten aan diverse tafels nog mensen die hun lunch afronden. Het is ronduit druk.

Achter de kassa zit Tom uit Panningen. Een beer van een jongen. Groot en stevig. Hij zit daar achter de kassa en doet nauwgezet zijn werk. In de eetzaal zit vandaag ook zijn moeder. Ze is trots op hem. En ontzettend opgelucht. Een paar jaar geleden had ze dit niet durven dromen. Zelfs vorig jaar nog zat hij hier onder een tafel te snikken toen het een keer wat drukker werd.

“Tom kwam binnen via onze afdeling Kind & Jeugd”, zegt gedragsdeskundige Anita Willems, die zelf bij de dagopvang voor volwassenen werkt. “Ze klopten aan bij Cliëntservice voor volwassenen met de mededeling: we hebben hier een jongen, eigenlijk nog een kind, maar hij heeft een leerplichtonthefing. We zoeken dagbesteding voor hem, want hij zit de hele dag thuis.”

Dat was in 2010.

“Ik ben altijd tegen een muur gelopen,” zegt zijn moeder. “Toen hij nog een baby was, zag ik al dat er iets niet klopte, maar iedereen zei dat hij gewoon wat laat was met praten. Motorisch ontwikkelde hij zich goed, dus het zou wel loslopen. Toen hij tweeënhalf was, kreeg ik nog een rapport dat zijn taalachterstand mogelijk te maken had met ondermotivatie van de moeder. Ja, daar was ik wel

een beetje boos over, dat kun je wel zeggen. Toen hij drie was, kon hij nog steeds niet praten en werd hij opnieuw getest. De uitkomst was dat hij mogelijk een aan autisme verwante stoornis had.”

Tom werd met spoed verwezen naar de Venlose diagnose- en behandelgroep van Sint Marie, een orthopedagogisch centrum voor onderzoek, diagnostiek en behandeling van kinderen vanaf twee jaar die problemen hebben met communicatie. “Daar constateerden ze ook dat Tom autistische kenmerken had, waarna hij werd doorgestuurd naar Eindhoven. De psychiater daar constateerde dat Tom toch contact kon maken en dat het dus geen autisme was. Ik ging met een heel zuur gevoel naar huis. Zelfs ik wist dat kinderen met aan autisme verwante stoornissen vaak toch wel contact maken.”

### “Waarom wilt u dat hij autistisch is?”

Tom is niet dom. Op goede dagen, als hij lekker in zijn vel zit, heeft hij een bovengemiddeld IQ. Dat was een deel van het probleem. “Toen hij vijf was moest hij naar school,” vertelt zijn moeder. Een school voor speciaal onderwijs. Verstandelijk was dat een te laag niveau, maar gezien zijn sociaal-emotionele ontwikkeling paste het. “Hij mocht meteen een klas overslaan. Toen hij zeven was bleek uit een test dat hij een IQ had van 110. Dat betekende dat hij niet op die school mocht blijven en gewoon naar de basisschool moest. Ik probeerde dat te voorkomen, omdat ik zag dat hij dat niet zou gaan redden. Dat hij te veel moeite zou hebben om zich staande te houden en dat dat niet goed voor hem was. Maar het moest toch. Daarom wilde ik dat Tom weer onderzocht werd op autisme. ‘Waarom wilt u dat hij autistisch is?’ vroegen ze, maar

welke moeder wil dat nou? Ik zag alleen dat het niet klopte. Na een paar weken basisschool kwam zijn leraar naar me toe om te vertellen dat hij heel blij was dat ik Tom wilde laten onderzoeken, omdat ze op die school wel zagen dat het niet goed ging.”

Zijn moeder ging met Tom naar de Mutsaersstichting, waar hij werd getest en na drie maanden de diagnose PDD-NOS kreeg; een stoornis in het autistische spectrum. Het betekende dat Tom kenmerken had van autisme, niet genoeg voor klassiek autisme of Asperger, maar wel genoeg om in aanmerking te komen voor een rugzakje. “Daardoor konden we begeleiding inschakelen. Een deskundige die hem intensief observeerde en constateerde dat Tom absoluut niet thuishoorde op die basisschool. Hij zei dat Tom een van de zwaarst autistische kinderen was die hij tot dan toe was tegengekomen en dat hij zo snel mogelijk naar speciaal onderwijs voor autistische kinderen moest.”

Ondertussen kreeg hij ook last van waanbeelden en stemmen in zijn hoofd. Na groot overleg in het autismeteam van de Mutsaersstichting werd zijn diagnose aangepast naar het veel zwaardere PDD-NOS/MCDD. Zo kwam Tom terecht in de speciale anti-klas van Het Poortje in Venlo. Ook daar ging het niet echt goed, maar Tom doorliep in ieder geval de basisschool en ging ervan af met een havoadvies, vanwege zijn intelligentie. Omdat in Venlo geen anti-school was met havo ging Tom naar De Velddijk in Tegelen, een school voor voortgezet speciaal onderwijs, waar hij vmbo-t volgde. “Daar liep hij helemaal vast en werd suïcidaal. Hij kreeg stemmen in zijn hoofd die hem ook precies vertelden hoe hij dat zou moeten doen. Doodeng, ik heb op een gegeven moment alle messen in huis weggeborgen. Na een tijd probeerden we het met

halve dagen naar school, maar dat hielp niet. De pubers op zijn school hadden ook wel een achterstand, maar het waren wel echte pubers en voor Tom was dat heel beangstigend. De leiding probeerde wel rekening met hem te houden; dat hij eerder kon komen en eerder weg mocht, zodat hij in z'n eentje door de gangen kon lopen, maar daarmee was het natuurlijk niet klaar. Tom daar in dat grote gebouw met veel externaliserende autisten die heel heftig kunnen zijn, dat was heel bedreigend. Hij was doodsbang. Maar als moeder moest ik hem er wel naartoe sturen. Dat was verschrikkelijk. Alles in mij riep: houd hem thuis, maar het moest. Tot de maat vol was. Ik was alle vertrouwen kwijt. Zien jullie nu niet wat ik zie? Een jongen van veertien, maar sociaal-emotioneel echt een kleine kleuter. Hij was alleen nog aan het huilen en was boos en bang. Hij kreeg steeds meer last van wanen en stemmen, hij zag monsters die zich achter deuren verborgen, handen die uit het raam kwamen om hem te grijpen; hij zat dicht tegen een psychose aan. Toen heb ik hem thuis gehouden. Ik zag dat het helemaal verkeerd ging en niemand deed iets. Ik was er helemaal klaar mee. Er was geen keuze meer. Ik ging niet zitten wachten tot hij zich van het leven beroofde of in een gesloten inrichting terecht zou komen. Diezelfde dag nog heb ik de leerplichtambtenaar gebeld, Tom was net veertien, en aangegeven wat er aan de hand was en dat ik vrijstelling van leerplicht wilde voor Tom. Ik ging een behandeling bij de Mutsaersstichting aanvragen om zwart op wit te krijgen dat hij echt geen onderwijs aankon. Het moest afgelopen zijn. De leerplichtambtenaar stond erachter en gaf vrijstelling voor een jaar.”

Bij Mutsaers was Tom meteen welkom, ook al hoorde hij er in principe niet thuis “Die behandelgroep was voor kinderen die



thuis echt ontsporen, maar dat was bij Tom absoluut niet het geval. Hij was een lieve jongen. Het was zwaar, die dagbehandeling. Hij hing soms huilend aan mijn been en smeekte me om hem mee naar huis te nemen. Dan zakte de moed in mijn schoenen. De begeleiding moest hem naar binnen trekken. Ik moest hem achterlaten, zodat hij onderzocht kon worden en op papier kwam te staan wat hij wel en wat hij niet kon. Hij heeft er negen maanden gezeten, waarin allerlei doelen werden gesteld en van alles werd geprobeerd, maar niets werkte. Het bleek al snel dat hij zelfs geen twintig minuten onderwijs per dag aankon. Doordat hij zo beschadigd was in al die jaren dat hij het niet aankon en toch moest. Als ik het woord school liet vallen, begon hij al te stuiten. Hij was alle vertrouwen in mensen kwijtgeraakt. Getraumatiseerd. Het bleek dat hij wat betreft sociaal-emotionele ontwikkeling soms als een éénjarige functioneerde. Dan wordt het lastig om tussen opgroeiende pubers te functioneren; dat gaat gewoon niet. Ook Toms IQ werd bij Mutsaers opnieuw getest. “Als hij goed in zijn vel zit, haalt hij die 110 wel, maar dat is heel zelden, omdat hij zo angstig is. Hier kwam hij uit op een score van 80, waar ik heel blij mee was, want dan gaan er ineens heel veel deuren open. De eerdere test die een hoog IQ aangaf belemmerde hem om gelukkig te kunnen zijn. De meeste ouders zien heel goed de beperkingen van hun kind, daar hoef je niet voor gestudeerd te hebben. Bij Mutsaers werd eindelijk bevestigd wat ik allang wist. De uitkomst was dat hij geen onderwijs meer hoefde volgen, maar wat nu? Dat wisten ze bij Mutsaers ook niet. Toen ben ik zelf gaan zoeken.”

Tom was vrijgesteld van leerplicht en viel overal buiten. “Ik heb allerlei organisaties gebeld, maar hij was nog geen achttien en daarom wilde niemand met hem in zee. Dus zat hij op zijn veer-

tiende hele dagen thuis en dat is niet wat je als moeder voor ogen hebt. De hele dag achter de computer, geïsoleerd van de buitenwereld; dat hielp hem niet vooruit. Hij moest toch op zijn manier onder de mensen komen. Op een plek waar hij zich veilig voelt. Uiteindelijk kwam ik bij Daelzicht en daar zeiden ze: kom maar gewoon eens praten, we zullen kijken wat we voor hem kunnen doen. In principe hadden ze Tom eigenlijk niets te bieden, dus ik vond het heel bijzonder dat ze er toch naar wilden kijken. Ze wilden iets voor hem creëren, zodat hij dagbesteding kon doen en zich toch veilig zou voelen en weer vertrouwen in de mensen zou krijgen. Gewoon gelukkig zijn en het gevoel hebben dat hij iets kan bijdragen aan de maatschappij. Niemand wilde met hem in zee. Ofwel omdat hij nog geen achttien was, ofwel omdat de diagnose te heftig was. Alle organisaties richten zich op achttien plus, of willen iemand als Tom alleen intern. Maar dat wilde ik niet. Ik ga mijn kind dat al zo was aangetast in zijn veiligheid niet bij wildvreemde mensen laten wonen. Niet omdat ik denk dat andere mensen niet voor hem kunnen zorgen, maar omdat hij op dat moment al zo beschadigd was. Ik kon het niet over mijn hart verkrijgen om hem ergens intern te laten opnemen. Ik was nog de enige vastigheid die hij had. Ik wilde hem niet het gevoel geven dat hij werd opgeruimd en dat was wel een complicatie bij het vinden van een oplossing.”

### Een heel kwetsbare jongen

“Tom is een heel kwetsbare jongen,” zegt gedragsdeskundige Anita Willems. Ze herinnert zich nog goed de dag dat ze hem voor het eerst zag. “Een jongen waarbij we heel kleine stapjes moeten zetten om te zorgen dat hij weer uit huis komt. En daarvoor zou een heel individuele benadering nodig zijn. Hij zou een behoorlijk

rustige groep medecliënten om zich heen moeten krijgen. Dat was echt zoeken. In eerste instantie denk je: we moeten binnen 'Kind & Jeugd' kijken, maar daar was geen geschikte opvang voorhanden voor hem. Omdat zijn laatste IQ-test op een score van 80 uitkwam, was er sprake van een verstandelijke beperking en daarmee toch een ingang naar Daelzicht. Als je alleen kijkt naar wat er op papier stond, zou je moeten zeggen: dit is niet onze doelgroep. Vanwege zijn leeftijd en vanwege de twijfel – door de eerdere IQ-test – of het wel een cliënt met een verstandelijke beperking is. Omdat Cliënt-service en ikzelf met hem te doen hadden, hebben we besloten toch een intake te doen. Om te kijken wat er precies aan de hand was en of we iets zouden kunnen betekenen. Heel open eigenlijk. Ik vond dat het niet kon om vanaf een papiertje maar meteen nee te verkopen. Na dat eerste contact ben ik gaan nadenken over waar hij misschien zou passen: welke locatie? Welke begeleiding is er nodig? Dat was in dit geval heel erg zoeken. Ik heb een overleg gepland op de locatie waaraan ik in eerste instantie dacht. Met degenen die daarbij een rol zouden gaan spelen en Toms moeder erbij zijn we gaan brainstormen. Een open gesprek: ik denk dat dit is wat hij nodig heeft, hoe zouden we dat kunnen opbouwen? Denk eens mee? Hoe zouden we dat kunnen realiseren? Ik vond dat hij intensieve zorg nodig had, dus ben ik eerst gaan kijken naar de intensieve zorggroep in Koningslust. Daar zitten cliënten met een hoge indicatie die op vrij individuele basis worden begeleid. Een plek die vanuit het etiket 'intensieve zorg' passend zou zijn, maar de sociale context was uiteindelijk toch niet wat we zochten voor Tom, vanwege het lage niveau van de medecliënten. We vonden uiteindelijk een oplossing bij de werkplaats van onze groenvoor-

ziening 't Greun in Maasbree. De verwachtingen waren heel laag en we hebben het traject heel voorzichtig opgezet. Kom maar eens een dag, niets moet. Als hij een dag zou meedraaien en naar huis zou gaan met de gedachte dat het leuk was en hij terug zou willen komen, dan was de dag geslaagd. Al zou hij de hele dag op een stoel gaan zitten kijken, dat was al genoeg. Laagdrempeliger kun je het eigenlijk niet hebben. Zo zijn we gestart. Na een week weer een dag. Hij had dus alle tijd om bij te komen en dat was belangrijk om te voorkomen dat hij overprikkeld raakte, wat meteen weer tot psychische problemen zou leiden. Hij was echt niets meer gewend. De week erna is hij weer gekomen en dat was een overwinning. Als het niet goed gaat en Tom dingen niet kan plaatsen kan hij heel paniekerig worden. Hij gaat huilen, begint waanbeelden te zien en trekt zich helemaal in zichzelf terug, waardoor hij eigenlijk niets meer kan. Dat is waar het eerder ook altijd op stuk liep. Alles was er dus op gericht om het niet zo ver te laten komen. Daarom begonnen we dus ook maar met een dag per week, met veel tijd ertussen om alles te verwerken. Als je alleen al zou zeggen dat hij morgen weer moest komen, dat zou al te veel spanning opbouwen. Een van de begeleiders, Eva, werd aan hem gekoppeld en hield speciaal een oogje op hem. Eva is een heel rustig persoon en dat had hij nodig. Toch ging het de tweede week al meteen verkeerd en moest Tom worden opgehaald door zijn moeder. De groep ging een klus doen op een andere (externe) werkplek. Dat is onderdeel van het werken bij 't Greun. Voor Tom is dat heel moeilijk en we moesten dan ook snel constateren dat hij dat niet aankan. Ook de een-op-eenbegeleiding bleek essentieel en dat kon Eva niet bieden, want er zaten meer cliënten in de groep.”

De oplossing werd gevonden in het verkeersproject dat liep bij 't Greun, een samenwerking tussen Daelzicht en een organisatie die voor basisscholieren de verkeerstuin opzet waar ze de regels kunnen leren. Cliënten van Daelzicht werden ingezet om mee te helpen. “We dachten dat het voor Tom zou kunnen passen. Het is op een vaste plek en het is vrij duidelijk en Tom was slim genoeg om het te snappen. Er was een vrijwilliger bij betrokken die goed met Tom overweg bleek te kunnen. Het klikte.” Dat was het sein voor Daelzicht om te schakelen. De vrijwilliger werd via een uitzendbureau als betaalde kracht ingehuurd om te assisteren bij de begeleiding van Tom. Anita Willems: “Als personeelszaken had gezegd dat dit niet geregeld kon worden, dan zouden we op zeker moment nee moeten gaan verkopen. Ik geef aan wat nodig is, maar als we dat als organisatie niet kunnen bieden, dan is het niet verantwoord hem hier op te vangen. Ik gaf aan dat Tom altijd een begeleider in de buurt moet hebben en dat er een plek moet zijn waar hij zich terug kan trekken. De materiële en personele voorwaarden kan ik wel aangeven, of dat in de organisatie ook kan worden gerealiseerd, daar ga ik niet over. Als er gezegd zou worden dat er geen geld voor is, dan houdt het op. Ik denk altijd wel in het systeem; alles hangt met alle andere dingen samen, je moet het samen doen. Daarom vind ik onze missie ook zo mooi: samen maken we meer mogelijk. Zo is het precies, je kunt het niet alleen. Bij Tom hebben we van tevoren gezegd dat we zouden kijken hoe het loopt en dat het tijdelijk was. Er was dus ook een mogelijkheid ingebouwd om het af te bouwen als dat nodig zou blijken. Al met al is het wel een mooie illustratie van hoe je met elkaar naar mogelijkheden zoekt. Vooral als je je realiseert dat er in het hele traject echt wel een aantal punten zijn geweest waarop je had kunnen afhaken omdat het te ingewikkeld werd en een te grote belasting

voor alle betrokkenen. Maar de flexibiliteit om dingen buiten het normale patroon op te pikken bestaat nog steeds binnen de organisatie”

### Boven verwachting

Met Tom ging het boven verwachting goed. Hij kreeg zekerheid doordat hij altijd op zijn begeleider kon terugvallen en er ontstond een zekere routine. Bij de eerste evaluatie in mei 2011 moest er een persoonlijk plan komen waarin staat beschreven waar je mee bezig bent en waarin doelen worden vastgesteld. Voor Tom waren die niet te ambitieus. “Zorgen dat hij het naar zijn zin blijft hebben en graag komt, zodat hij steeds vaker komt en langer blijft. Dat was alles.” Zo'n evaluatiemoment is belangrijk. Anita Willems: “Het kan ook het moment zijn dat je afscheid neemt. Van meet af aan was het de vraag of Daelzicht de juiste organisatie was voor Tom. Voor de evaluatie heb ik samen met zijn persoonlijk begeleider een sociaal-emotioneel onderzoek gedaan, zodat ik een profiel kon schetsen van zijn sociaal-emotioneel functioneren. Op basis van die bevindingen geef ik begeleidingsadviezen: dit heeft hij nodig, daar moet je op letten. Tom functioneert soms op het niveau van een tweejarige. Op zo'n moment moet je als begeleider alleen zorgen dat je in de buurt bent en niets van hem vragen. Hij is dan heel klein en kwetsbaar en moet weten dat hij mag zijn wie hij is. Als hij goed in zijn vel zit, mag je best wat eisen gaan stellen. Dan kan hij aan iets werken en ook trots zijn op het resultaat. Maar het gaat op en neer, dat moet de begeleiding in kunnen schatten. Tijdens de evaluatie hebben we met elkaar vastgesteld dat we wilden proberen die ene dag uit te breiden. Stap voor stap. Voor zijn moeder was het ideale plaatje dat hij ooit volledige dagbesteding zou hebben, vijf dagen per week, dat was het perspectief.”

Toms moeder was blij en opgelucht met wat ze bij Daelzicht ervoer. “Ze stonden ervoor open en wilden er alles aan doen. Ze hebben ook heel goed geluisterd en gesprekken gevoerd met Tom over wat hij nu zelf graag zou willen. Het is belangrijk dat hij geaccepteerd wordt en mag zijn zoals hij is. Daarom ben ik ontzettend dankbaar; eindelijk trof ik mensen die naar me luisterden en er iets aan deden. We moeten hem helpen, zeiden ze, en ze deden het ook echt.”

In het begin deed Tom niet veel meer dan kijken. Naar wat er gebeurde op het circuit. Naar zijn medeciënten, naar de begeleiders. De kat uit de boom. Heel geleidelijk werden hem taken aangeboden om te kijken waar hij op inging. Proberen hem actiever te maken. En geleidelijk aan gebeurde dat ook. Na een paar weken kwam hij niet meer alleen, hij deed ook nog wat. Hij had zijn vaste begeleider en die vertelde hem 's morgens wat er die dag zou gaan gebeuren. Duidelijkheid, vastigheid. Tom leek er vertrouwen in te krijgen. “Hij is enorm gegroeid in die tijd,” zegt zijn moeder. “Dat ze een vrijwilliger inhuurden om hem persoonlijk te begeleiden heeft heel goed uitgekapt.”

En toen werd het zomervakantie en stopte het verkeersproject. Ook de vrijwilliger die Tom begeleidde stopte ermee, zoals al eerder was afgesproken. Tom had wat vaste grond onder de voeten gekregen, maar hoe nu verder?

Op dat moment was de locatie Noorderlicht in Venlo in opbouw, waar dagbesteding zou worden georganiseerd. Het gebouw was er, maar verder nog niets. Het idee ontstond Tom op te nemen in het

kleine groepje cliënten die samen Noorderlicht vorm gingen geven. Anita Willems: “Ernaartoe en wat schoonmaken, schilderen, meubels verplaatsen. Heel vrijblijvend kijken wat er ter plekke kan gebeuren. Dat was op zich heel spannend, want hoe weinig structuur kun je hebben? En dan voor Tom... Maar terug naar 't Greun was geen optie. De werkzaamheden daar zijn erg fysiek; sjouwen, klussen, maar Tom is motorisch niet handig en heeft een slechte conditie. Bij Noorderlicht krijgen cliënten dagbesteding en worden begeleid naar echt werk bij een regulier bedrijf. Qua cognitief niveau zou Tom daar prima bij passen, dachten we en zo maakte hij langzaam de overstap van 't Greun naar Noorderlicht. Hij kreeg een nieuwe begeleider, dus had meteen weer een vast aanspreekpunt. Hij pakte het goed op. Het was allemaal heel open daar, hij hoefde niet in te voegen, maar kon het zelf mee vormgeven. Er werd wat geklust en er was licht industrieel werk, inpakken van dingen en er was een keukentje bij. Al snel bleek dat Tom dat erg leuk vond. Vooral soep maken tussen de middag. Daarvoor moesten ook boodschappen worden gedaan. Kom Tom, we gaan even naar de winkel. Dat beviel hem. Hij had wel eens laten vallen dat keukenactiviteiten hem aanspraken en dat bleek dus ook het geval. De begeleider pakte dat ook goed op. Dan gingen ze samen wafels bakken.”

“We nemen altijd wat tests af als er nieuwe cliënten aangemeld worden,” zegt Brenda Kreins. Zij is trainer bij Tracé, het re-integratiebedrijf van Daelzicht en in die hoedanigheid ook de persoonlijke begeleider van Tom bij Noorderlicht. “Uit die tests bleek zijn interesse in koken en we konden gaan kijken hoe we daar meer invulling aan konden geven.”

Die invulling werd gevonden in Koningslust. Daar ligt het Daelzicht-terrein Savelberg met daarop verschillende woon- en dagbesteding-locaties. Van oudsher was er ook een gebouw dat dienst deed als bedrijfskantine en waar medewerkers tussen de middag konden lunchen. Die faciliteit was gestopt en het pand zou worden afgebroken. “Toen we bij Tracé hoorden dat het pand leeg stond en er nog een volledig uitgeruste keuken inzat, hebben we gevraagd of we daar niet zelf met een dagbesteding konden starten. We hadden een aantal cliënten die bij restaurants in de regio waren geplaatst, maar daar niet konden blijven. Zo ontstond bedrijfsrestaurant D’n Ingel.”

### D’n Ingel

Het is stilte voor de storm in D’n Ingel. Over een half uur zullen de eerste lunchgasten binnenkomen. Om de tafel zit het groepje cliënten dat de keuken runt. Vijf jongens en meisjes van rond de twintig, onder wie Tom. Ze eten een boterhammetje en praten wat. Even pauze. Alles is voorbereid. De vitrines liggen vol. De soep staat op. Dadelijk broodjes beleggen. Achter in de keuken hangt een groot communicatiebord waarop met pictogrammen is aangegeven wie vandaag wat doet. Dat is duidelijk. Even later is het zover. De jongeren staan op en beginnen met de laatste voorbereidingen. Tom loopt naar de kassa en gaat erachter zitten. Dan druppelen de eerste klanten binnen en is iedereen geconcentreerd aan het werk. Met volle dienbladen gaan de klanten naar de kassa waar ze vlot kunnen afrekenen. “Tom kan sneller hoofdrekenen dan ik,” zegt begeleider Brenda. “Hij doet het hartstikke goed hier.”

“Mijn eerste indruk van Tom was dat hij misschien helemaal niet zo schuchter was als het leek. Hij gaf aan wat hij leuk vond en wat hij niet leuk vond en het leek me iemand waar mee te werken viel, daarom ben ik ook met hem aan de slag gegaan. Ik merkte dat Tom vooral vertrouwen nodig heeft. Hij is heel clever, heeft een hoog IQ, je kunt echt een gesprek met hem aangaan. Toen ik hoorde wat er in zijn jonge leven al allemaal geprobeerd en mislukt was, wilde ik er graag energie insteken. Hij is natuurlijk een heel jonge gast, dus dan is het een uitdaging om uit te vinden wat bij hem past. Ik had wel het idee dat ik er niet te dicht op moest gaan zitten; eerst maar eens gewoon mee laten draaien. Wel proberen hem uit zijn tent te lokken. Zo kwam ik er langzaam achter hoe hij in elkaar zit als persoon en de ruimte die hij kreeg, gaf hem ook vertrouwen. Dat heeft er denk ik wel aan bijgedragen dat het zo goed heeft uitgepakt.”

Toms moeder is het daarmee van harte eens: “In mijn stoutste dromen dacht ik weleens dat Tom misschien drie of vier dagdelen ergens zou kunnen functioneren. Dan zouden we al ongelofelijk veel bereikt hebben. Nu werkt hij al drie volle dagen. Wat het verschil heeft gemaakt? Dat hij serieus wordt genomen, dat er duidelijkheid is en dat hij kan vertrouwen op de mensen en de organisatie. Veiligheid is het allerbelangrijkste; dat hij weet dat hij op deze mensen kan bouwen. Dat er naar hem wordt geluisterd als hij ergens mee zit, die ervaring heeft hij voorheen nooit gehad. Als hij emotioneel is, of als er iets niet lekker loopt op zijn werk en dat kan voor ons iets heel kleins zijn, dan kan dat voor hem heel groot worden. Wat het verschil maakt is dat ze er bij Daelzicht tijd en energie insteken om dat positief om te buigen in plaats van te

zeggen: ga gewoon aan je werk. Dat heeft hij nodig. Anders is hij geneigd de handdoek in de ring te gooien. Het is nog wel eens dat hij een slechte bui heeft en eigenlijk niet wil gaan, maar dan probeer ik hem toch over te halen. Zeg dat hij altijd kan bellen om opgehaald te worden als het echt niet meer gaat. Maar dat is hier nog nooit gebeurd. Het zijn deskundige, betrokken mensen, die weten hoe ze ermee om moeten gaan. Het is een grote, stevige knul, als die in een hoekje zit te huilen ben je misschien geneigd te zeggen: kom op, stel je niet aan. Maar dat hoort nu eenmaal bij hem, hoe groot hij ook is, hij is ook een kleine jongen. Hij kan soms aardig volwassen overkomen, maar soms is het gewoon een peuter.”

Brenda Kreins: “Tom hoort in een kleine groep, maximaal vijf cliënten, zodat hij echt de begeleiding kan krijgen die hij nodig heeft. En duidelijkheid is erg belangrijk. We hebben een klapper gemaakt met alle taken. Als zo’n taak bijvoorbeeld is het inruimen van de vitrines, dan kunnen ze op een pictogram kijken waar alles precies moet liggen: hier de broodjes, daar het drinken, enzovoort. Voor de indeling van de koelkast precies hetzelfde; werken met een afbeelding waarop je ziet waar de schaal met de salades moet en waar de toetjes. Structuur is zo belangrijk. Als er iets verkeerd staat kan dat al een trigger zijn waardoor het verkeerd gaat. Door zijn autisme heeft Tom regelmatig een time-out nodig. Vooral als het wat drukker is; hij kan moeilijk omgaan met onvoorspelbaarheid. Hij kan zelf aangeven wanneer hij een time-out wil. Hij kan zich dan afzonderen, of bijvoorbeeld een rondje fietsen op het terrein. We hebben wel duidelijke afspraken gemaakt; hij moet zelf een time-outkaartje op het communicatiebord hangen zodat iedereen kan zien dat hij niet gestoord wil worden. En hij moet van tevoren zorgen dat iemand zijn taken overneemt. Hij moet de ver-

antwoordelijkheid overdragen. Dat gaat heel goed zo. Je kunt veel tegen hem zeggen, maar kritiek vindt hij niet leuk. Maar soms is het nodig. Hij kan bijvoorbeeld met dat grote lijf van hem nog wel eens log over de kassa hangen en daar stuurs bij kijken. Maar je staat toch in een restaurant en moet je ook als persoon profileren. Als ik hem daarop aanspreek, vindt hij dat heel vervelend. Hij wil het goed doen en wordt daarom boos. Dan laat ik hem even zijn gang gaan en komt hij even later naar me toe om te zeggen dat hij niet boos was op mij, maar op zichzelf. Omdat hij het niet goed had gedaan. Ik kom er steeds op terug dat dit een leerplek voor hem is. Dat hij moet leren hoe hij zich moet gedragen in een restaurant en hoe hij met mensen en met kritiek moet omgaan. Of het reëel is dat hij ooit echt in een restaurant gaat werken? Meer dan een leerplek zoals hier zit er voorlopig niet in, denk ik. Hij is wel enorm gegroeid. Heeft nauwelijks time-outs meer nodig en je kunt hem al veel langer aan het werk houden. Samenwerken gaat ook steeds beter, terwijl hij gewend is alles alleen te doen. Hij kan goed overleggen en met groepsactiviteiten is hij heel sociaal. Ook zijn doorzettingsvermogen is enorm toegenomen. Hij ziet wat de anderen doen en het is zijn eer te na dat ze zouden denken dat hij niets doet. Hij heeft ook een collega waar het goed mee klikt; ze lachen samen, hij maakt grapjes. Dat had ik hem een jaar geleden niet zien doen. Hij heeft meer zelfvertrouwen gekregen. Hij weet dat hij zich mag ontwikkelen, op zijn eigen manier.”


“De kantine was een schot in de roos,” constateert Anita Willems, “al blijven er wel aandachtspunten. Tom is bijvoorbeeld veel te zwaar, maar hij houdt ervan om te frituren. Toen hij in het begin snacks stond te bakken, at hij er zelf ook de nodige van. Daar hebben we afspraken over moeten maken, want hij moet echt op zijn gewicht letten. Hij mag nu gerust een lichte bouillon, maar geen

snacks. Verder gaat het prima met hem. Ik kan nu iets meer achterover leunen. Meestal loop ik even binnen bij het restaurant als ik in Koningslust ben en probeer ik even met zijn persoonlijk begeleider te spreken. Dat kan natuurlijk niet bij alle cliënten. Ik heb meer tijd en energie aan Tom besteed dan aan veel andere cliënten die minder aandacht nodig hebben. Het moet wel verantwoord blijven, maar ik leer er zelf ook van. Ik realiseer me nog meer dan voorheen hoe ontzettend belangrijk het sociaal-emotioneel functioneren van een cliënt is. Dat daar de basis ligt van de begeleidingsaanpak en -adviezen. Je kunt kijken wat iemand kan, maar wat iemand aankan op een bepaald moment, dat is cruciaal. Je kunt tegen Tom zeggen: kom op, dat snap je toch wel? En cognitief is dat ook zo. Hij kan lezen, hij kan praten, hij maakt plannen, hij ontwerpt een menukaart op de computer, maar soms is hij bijna een baby. Als hij terugvalt, moet je er anders mee omgaan dan als hij goed in zijn vel zit. Dat moet je wel in kaart hebben. Weten dat je heel dichtbij moet blijven en accepteren als hij even rust en bescherming nodig heeft. Niet zeggen dat hij zich niet moet aanstellen. Daar maak ik begeleidingsadviezen voor, maar het zijn de begeleiders die het in de praktijk moeten aanvoelen en uitvoeren. Als je hem als een baby of peuter benadert als hij net een goede dag heeft, werkt het juist averechts.”

“Hier wordt hij volledig geaccepteerd, zegt zijn moeder, “en dat heeft hij nog nooit meegemaakt. Het gaat super nu. Hij doet met alles mee en vindt het leuk mensen te helpen. Hij heeft ook alle bordjes bij de vitrine gemaakt op de computer. Hij heeft beperkingen, maar in andere dingen blinkt hij juist weer uit. Op de computer maakte hij zelfs een uitnodiging voor een leidinggevende die weg ging. Dan is hij ontzettend trots. Er is die autistische stoornis,

maar op zijn manier is Tom toch heel sociaal. Hij heeft nog wel eens een dipje, maar daar wordt hij weer uit geholpen. Angsten en waanbeelden heeft hij nog maar zelden; het is nooit meer zo extreem geworden als het was voor hij hier kwam. Hij is psychisch veel stabiel geworden, krijgt zelfs minder medicatie en is ook niet meer onder behandeling bij een psychiater, dat is overgeheveld naar de huisarts. Tom heeft natuurlijk deze diagnose, dat gaat niet weg, maar als we het op deze manier kunnen houden, daar teken ik voor.”

### Een toekomst

“Ik krijg er weer vertrouwen in. Ik heb me vaak afgevraagd hoe het verder zou moeten met Tom. Hoe moet deze jongen ooit, zelfs met begeleiding, op zichzelf wonen? Bij hem is echt autisme-expertise nodig. Hij zit toch iets ingewikkelder in elkaar dan iemand met alleen een verstandelijke beperking. Ik had de hoop al een beetje opgegeven. Ik dacht: als het zo doorgaat komt hij in een gesloten inrichting terecht. Ik was bang dat hij een keer psychotisch zou worden en het voor zijn omgeving en hemzelf niet meer veilig zou zijn. Hij is ontzettend lief, maar als het richting psychose gaat kan hij gevaarlijk kwaad worden. Die angst kan ik nu weer loslaten want hij zit lekker in z'n vel. Hoe het verder gaat? Volgend jaar wordt hij achttien, dan gaat er weer heel wat veranderen en ik weet nog niet hoe we dat weer allemaal kunnen regelen. Kan het nog betaald worden dan? Maar door Daelzicht heb ik weer hoop gekregen. Loop ik ergens tegenaan dan zijn ze bereid mee te denken en te helpen. Ze zeggen niet meteen dat ze ergens niets mee kunnen.” 



**Siiraj**



## Het gaat verbazend goed met Siraj

Hoe moet hij zich gevoeld hebben, toen hij van huis was weggelopen? Een jaar of zeventien al, maar sociaal emotioneel niet ouder dan achttien maanden. Matig verstandelijk beperkt en met autistische kenmerken. Weggelopen omdat hij geestelijk en lichamenlijk werd mishandeld door zijn stiefmoeder.

Siraj Amrani werd in Marokko geboren en verhuisde op zijn tiende, nadat zijn moeder was gestorven, met zijn vader naar Nederland. Ondanks zijn beperking leerde hij toch nog goed Nederlands. Maar met zijn stiefmoeder boterde het niet. Waarom? Dat is allemaal niet meer te achterhalen. Dertien jaar geleden alweer is het dat hij wegliep en sindsdien is er zoveel gebeurd. Te veel. Maar dat was toen. Nu gaat het goed met Siraj. Verbazend goed.

Je zou niet zeggen dat hij een paar jaar geleden nog de schrik van Daelzicht was, in ieder geval van de locatie Savelberg in Koningslust. Hij was nog wat forser toen en beresterk. En onberekenbaar. Als je als begeleider niet oppaste, zette hij je met een hand om je keel omhoog tegen de muur. Gooide met meubels of wat er net onder zijn handen kwam. Oncontroleerbaar kwaad en agressief. Nou ja, niet helemaal oncontroleerbaar. Als zijn begeleider collega's oppiepte, lieten die alles uit handen vallen om bijstand te verlenen. Dan werd Siraj naar zijn kamer geleid en als dan even later de politie arriveerde, kon hij onder hun begeleiding naar de afzonderingsruimte worden gebracht om af te koelen. Als hij dan weer terug was bij een groep – hij versleet er wel een stuk of tien – was het wachten op de volgende uitbarsting. De vraag was niet of die kwam, maar wanneer. Meestal snel.

“Hij is als kind in Tienray bij 't Raayke als crisisgeval binnengekomen,” vertelt Bas Buitenop. Bas is de gedragsdeskundige bij Daelzicht die sinds een paar jaar verantwoordelijk is voor Siraj's behandelplan. Zelf werkt hij pas tien jaar bij Daelzicht dus Siraj's voorgeschiedenis heeft hij ook alleen van horen zeggen en uit de dossiers meegekregen. “Het is een triest verhaal,” zegt hij. “Siraj heeft in een aantal kindergroepen gezeten en is op zeker moment doorgestroomd. Hij kon in de wijk gaan wonen, maar dat is helaas misgegaan en zodoende kwam hij hier op locatie Savelberg terecht. Maar ook hier ging het in de groep mis en moesten we hem overplaatsen naar de crisisopvang. Het leek alsof hij uit het niets kon ontploffen en als die bom barstte, pakte hij alles wat in de buurt was en gooide het door het raam of van de trap. Hij is al ontzettend sterk, maar als hij boos wordt, is hij nog drie keer zo sterk. Hij kon ook gericht dingen naar mensen gooien of ze aanvliegen. Dan moesten er wel vijf, zes sterke mensen aan te pas komen.”

### Een enorme ontwikkeling

Siraj woont nog steeds op locatie Savelberg. En nog steeds zijn er mensen die bang voor hem zijn. Cliënten en medewerkers die opzij gaan als ze hem zien. Zijn reputatie blijft hem achtervolgen. “Op het terrein gaan nog verhalen over hem, vertelt Roel Katen. Roel vervangt Siraj's persoonlijk begeleider (PB'er) Marieke tijdens haar zwangerschapsverlof. “Er zijn genoeg medewerkers die nog steeds denken: als je met Siraj te maken krijgt, moet je continu oppassen. Die is sterk, explosief en agressief; een lastig figuur. Dat was ook het beeld dat ik van hem had: elke dag knokpartijen, het idee dat er elke dag ingegrepen moest worden. Je spreekt mensen, dan loopt Siraj voorbij en je hoort oh, dat is die daar bij Huybheide 7 de

boel op stelten zet. Dat beeld draaide radicaal om op het moment dat ik hier kwam werken, nu drie jaar geleden. Ik kwam op 'Intensief' terecht, doordat er in de groep waar ik hiervoor werkte drie cliënten waren overleden, waardoor de groep te klein werd. Ik had me voorgenomen de uitdaging aan te gaan en er blanco in te gaan. Ik zou wel zien wat er gebeurde. Vanaf de eerste dag heb ik mijn mening totaal moeten herzien; het was hier volstrekt anders dan wat erover werd gezegd. Zelfs binnen deze kleine gemeenschap heeft 'Intensief' nog een geïsoleerde positie. Niemand weet eigenlijk wat het inhoudt. Hier zitten ernstig meervoudig gehandicapten. Met een laag niveau en minder zelfstandig. Op andere groepen ben je vooral met verzorging bezig; hier gaat het meer om sturen, begeleiden, duidelijkheid scheppen. Fysiek is het intensiever vanwege de gedragsstoornissen die de meeste bewoners hebben. Inmiddels heb ik mijn draai hier helemaal gevonden. Ik zou niet meer in een andere groep willen werken. De cliënten kunnen agressief worden, dat weet je, maar er is ook gezelligheid, vaak is het gewoon hartstikke leuk. Je kunt veel met ze doen. Naar buiten ook. En de uitdaging is, als er toch iets gebeurt, hoe sta je er zelf in? Hoe blijf je rustig en houd je het overzicht om adequaat te handelen in een escalerende situatie. Je begeleidt de groep en bent voortdurend bezig signalen te interpreteren. Als je merkt dat iets kan escaleren, handel je preventief, zodat de zaken niet uit de hand lopen. En met Siraj is dat al een hele tijd niet meer gebeurd. In het begin toen ik hier werkte, moest nog af en toe de politie komen, maar de laatste twee jaar niet meer. Hij heeft echt een enorme ontwikkeling doorgemaakt.

## Een bijzonder mens

“Je moet heel voorzichtig zijn met wat je zegt en hoe je het zegt. Verbaal duidelijk zijn, maar ook in je lichaamstaal. Hij kan ook vragen of je boos bent, terwijl je gewoon je wenkbrauwen fronst omdat je even diep nadenkt ergens over. Maar vaak interpreteert hij het juist toch wel heel goed. Dat iemand inderdaad met een vervelend humeur is komen werken en door Siraj even met de neus op de feiten wordt gedrukt. Dat is wel mooi. Siraj is een bijzonder mens, hij maakt makkelijk contact, soms iets te gemakkelijk. Hij kan ook echt iets terug geven. Als hij het fijn vindt, vindt hij het ook écht fijn, en als hij iets vervelend vindt idem dito. Als hij je aardig vindt, laat hij dat ook merken en dat is dan echt gemeend, niet alleen functioneel. Hij is ook opvallend geïnteresseerd in je persoonlijke omstandigheden, in de persoon van de begeleider. Soms moet je oppassen wat je allemaal vertelt, want hij vraagt je echt de oren van het hoofd. Bij sommige mensen zit er iets achter als ze zo geïnteresseerd zijn, maar bij Siraj niet. Hij meent het gewoon zo.”

### Uit het niets?

“Vroeger leek het of hij uit het niets kon ontploffen,” zegt gedragsdeskundige Bas Buitenop, “maar ik geloof niet dat dat zo was. Ik ben er niet bij geweest, maar ik denk dat hij altijd wel signalen heeft afgegeven, alleen zijn die niet opgepikt. In ieder geval is er onvoldoende op ingespeeld. Ik kwam met hem in contact toen ik zelf nog groepsbegeleider was bij de crisisopvang. We vingden hem op zoals dat met iedere cliënt gebeurt die bij crisisopvang terecht komt. Eerst neem je een periode om hem tot rust te laten komen. Dan voorzien we vooral in de basisbehoeften. Van daaruit ga je kijken wat hij nodig heeft. Wat zou voor hem de wereld duidelijker maken? Wordt hij onderschat, of juist overschat? Het is een kwestie van veel kijken, observeren, signalen opvangen. De cliënt wordt zorgvuldig in kaart gebracht. Het is een proces dat binnen het team heel goed moet lopen, in nauwe samenspraak met de gedragsdeskundige. Er wordt gekeken wat de behoeftes precies zijn en hoe daaraan invulling kan worden gegeven.”

Op basis van de observaties in de crisisopvang wordt een signaleringsplan gemaakt. Welke signalen geeft hij af, en hoe kan daar zo goed mogelijk op worden ingespeeld. Wat kun je de cliënt aanbieden, en wat niet? Het plan kent meestal drie fasen. Fase één betekent dat je aan alle signalen ziet dat hij goed in zijn vel steekt, alles gaat goed. Dus er is vermeld wat hij zegt als het goed gaat, welke motoriek hij vertoont, hoe hij uit zijn ogen kijkt. Al die onderdelen worden standaard aangegeven en er staat bij hoe de begeleiding moet reageren om de cliënt in dit stadium te houden. Wat kun je hem aanbieden en wat niet? Fase twee wil zeggen dat hij spanning opbouwt. De begeleidingsstijl is er dan op gericht om hem weer naar fase een te krijgen. In fase drie is de cliënt echt boos of agres-

sief of dreigt dat te worden. Dan wordt een begeleidingsstijl gehanteerd die erop is gericht hem weer naar fase twee te krijgen. Maar op het moment dat het echt acting out agressief is, wordt er gepiept en komen er meerdere begeleiders. In zo'n situatie werd Siraj vroeger afgezonderd. Dan moesten er echt mensen bovenop springen om dat voor elkaar te krijgen. Tegenwoordig doen we het anders. En het gaat ook bijna niet meer mis; fase drie komt eigenlijk niet meer voor. We hebben Siraj zodanig in kaart gebracht en kunnen hem zo goed lezen, dat we al in een heel vroeg stadium kunnen corrigeren, met minimale middelen.”

Zo kon het gebeuren dat medebewoners en cliënten Siraj tegenwoordig niet meer met de politie naar de afzonderingsruimte gebracht zien worden, maar hem rond het terrein zien wandelen. Zijn ‘woordvoerder’ (altijd degene met wie hij het conflict heeft) voorop, daarachter Siraj en daar weer achter een andere begeleider. Een wandeling die hem weer tot rust brengt. Helpt de orde in zijn hoofd te herstellen die kennelijk weer even verstoord was geraakt.

### “Laat me met rust”

“Vorig jaar hebben we hem nog maar een of twee keer hoeven afzonderen. Dat is een grote sprong vooruit,” zegt Roel, terwijl hij een slok van zijn koffie neemt. “Voorheen explodeerde hij als hij met zijn gevoelens in de knoop kwam, nu geeft hij zelf aan: laat me met rust. Hij gaat uit zichzelf naar z'n kamer. Hij neemt ruimte om te schakelen en komt dan uit zichzelf terug en zegt: ik wil even met je praten. Dan heb je toch wel sprongen gemaakt. Als hij dreigt te escaleren, vraag je of hij rustig is. Vroeger zei hij altijd nee en werd voor de veiligheid de politie gebeld om hem naar de separeerruimte te

## Bang voor Siraj?

**“Of ik wel eens bang ben voor Siraj? Roel kijkt uit het raam van de huiskamer de tuin in. Dan, bedachtzaam: “Nee. Zijn heftigste momenten heb ik zelf nooit meegemaakt, dat echt extreme heb ik alleen van horen zeggen. Dat is wel een voordeel. Je staat er dan rustiger in als hij kwaad wordt. Ik ben me er wel van bewust dat het mis kan gaan, maar dat is meer een scenario dan realiteit. Ik weet dat ik klappen kan krijgen, dat ik verrot gescholden kan worden, maar ik weet ook dat het niets persoonlijks is. Op het moment is het dat natuurlijk wel, maar het heeft altijd een reden; dat moet je niet persoonlijk opvatten. Het is het risico dat je loopt als je hier gaat werken. We hebben trainingen gehad om met agressie om te gaan. Hoe ga je er ermee om. Wat doet het je als je verrot wordt gescholden, wat doe je als het escaleert; waar liggen je grenzen. Wanneer zeg je dat je ergens niet instapt? Je leert je eigen grenzen stellen, je eigen gevoel uit te spreken. Dat is een leerproces.”**

brengen. Nu is het protocol veranderd. Siraj wordt naar zijn kamer gebracht en de deur wordt gesloten. Als we vragen ben je rustig en ga je mee wandelen zegt hij tegenwoordig telkens ja. Er zit een kijkgaatje in zijn deur, dus je kunt checken hoe het zit. Als je de deur openmaakt blijf je nog even in de opening staan om in te schatten of het veilig genoeg is om te gaan wandelen. En er staan altijd mensen achter je om eventueel in te kunnen grijpen. Met wandelen vindt hij zijn rust. Tijdens het wandelen wordt in principe niets gezegd, tenzij je denkt dat het echt iets kan bijdragen. Geeft het rust of geeft het onrust, dat is het criterium. Praten doen we naderhand op zijn kamer. Over wat er gebeurd is en waarom. Ja, dat is echt een succes: in plaats van de politie een rondje wandelen.”

Bas: “Dat we gaan wandelen in plaats van afzonderen, heeft te maken met het feit dat we ons er steeds meer bewust van worden dat we zo min mogelijk middelen en maatregelen, zoals afzondering, willen toepassen. Dat gebeurt alleen nog als het anders niet verantwoord meer is. Zolang hij zelf nog dingen aangeeft is hij helder genoeg om hem niet te hoeven afzonderen. Zo zien we dat nu. Het blijft natuurlijk een zeker risico, maar je moet vertrouwen hebben. Toch is de mogelijkheid van afzonderen nog altijd ingebouwd. Als hij echt helemaal door het lint zou gaan is er geen andere keus, maar dat gebeurt in principe niet meer. Vroeger werd misschien wel te snel naar dat middel gegrepen. Als iemand zelf mee kan lopen, kun je je afvragen of hij wel zo boos en agressief is dat hij moet worden afgezonderd. Vandaar die stap van het wandelen die we ertussen hebben gezet. We doen dat nu sinds een half jaar en het is nog niet mis gegaan.

Roel: “Siraj wil serieus worden genomen en inspraak hebben. Hij moet het gevoel hebben dat hij zijn verhaal kwijt kan en dat er dan ook echt iets mee gedaan wordt. Hij heeft de behoefte om keuzes te maken en daar moet ook ruimte voor zijn. Tegelijkertijd moet alles overzichtelijk en duidelijk blijven.

### **“Met hem heb ik iets speciaals”**

Het is inmiddels een jaar of vijf geleden dat Siraj in Huybheide 7 terecht kwam en daar ook in contact kwam met Meike Ingendal die er toen als groepsbegeleider werkte. Inmiddels is ze overgestapt naar crisisopvang bij Kind & Jeugd, maar contact met Siraj heeft ze nog altijd. Als vrijwilliger gaat ze een paar keer per jaar met hem de stad in om kleren te kopen en met enige regelmaat neemt Siraj de taxi naar haar huis voor een paar gezellige uurtjes. “Ik werk al heel lang bij Daelzicht,” zegt Meike,” maar ik ben nog nooit voor iemand vrijwilliger geweest. Maar met hem heb ik iets speciaals. Ik maak een uitzondering, omdat ik heb beloofd hem niet in de steek te laten. Dat is inmiddels alweer tweeënhalft jaar. Ik had al heel snel een klik met hem. Ik vond hem een arme jongen en dacht dat ik hem wel zou kunnen bereiken. Hij heeft vertrouwen in me en daarom maakt hij contact met me. Hij had natuurlijk een slechte reputatie. Ik kende hem al, omdat ik wel vaker mee had moeten helpen om hem af te zonderen. In het begin was het heel erg aftasten. Hij was zo klein, hij riep om duidelijkheid, om vastigheid en structuur. Bied je hem die niet, dan is hij zelf ook weg. In het begin moest ik ertegen opboksen. Hij probeert je uit. Probeer steeds over je grens te gaan. Blijft maar vragen en vragen. Ik mag dit van hem wel, waarom van jou niet? Ik wil langer opblijven, al dat soort dingen. Als je daarin meegaat ben je verloren. Dus in het

begin moet je door een moeilijke periode. Maar als je duidelijk en consequent blijft en vertrouwen blijft geven, dan weet hij op een gegeven moment wat hij aan je heeft en dan ben je betrouwbaar. Hij was het vertrouwen in mensen kwijt geraakt. Dat begon nadat zijn moeder was gestorven en hij met zijn vader naar Nederland verhuisde en geestelijk en lichamelijk werd mishandeld en gekrenkt door zijn stiefmoeder. Hij werd echt door haar getreiterd. Ze maakte zijn bed nat en zei tegen zijn vader dat hij erin geplast had. Dan kreeg hij weer slaag. Ze sloot hem op in een kast, daar zat hij wel eens drie dagen. Drukte sigaretten uit op zijn lichaam. Siraj heeft dat op een keer verteld toen we met hem en een paar andere cliënten een lang weekend in een huisje zaten. Vakantie. Dan bleef hij 's avonds wat langer op, dronk een glaasje alcoholvrij bier of een wijntje en toen kwamen die dingen eruit. Hij moet een jaar of twaalf zijn geweest toen dat allemaal begon. Ik vind het niet gek dat hij alle vertrouwen in de mensen verloren had. Op een gegeven moment is hij weggelopen en bij Daelzicht terecht gekomen. Daar heeft hij al op minstens een stuk of acht plekken gewoond. Telkens moest hij weer weg omdat hij niet te handhaven was, of qua leeftijd niet meer paste. Dat ondermijnde natuurlijk het laatste restje vertrouwen dat hij nog had. Ik moet weer ergens anders heen. Hij zag dat als straf. Toen ik zelf wegging bij die groep werd hij heel boos. Ik was streng, maar hij verloorde me. Hij vernielde de grote luidsprekerboxen op zijn kamer, waar hij meer dan een jaar voor had gespaard. Weer iemand weg; dat wilde hij niet. Hij vindt dat ik zijn moeder ben en die liet hem nu in de steek. Daarom ben ik nu zijn vrijwilliger. Bij mij komt Siraj af en toe eten. Hij bestelt van tevoren wat hij wil. De ene keer gourmetten we, de andere keer maken we samen pasta. Na het eten gaan we vaak in de tuin zitten, of een stuk wandelen. Om weer rustig te worden, want

het zijn toch veel indrukken. Het kan ook nooit langer dan een uur of drie, daarna moet hij echt zijn rust nemen. Ik werk nog steeds op locatie Savelberg, dus ik loop regelmatig even bij zijn groep binnen. Dan moet hij altijd eerst even knuffelen. Ik zeg ook altijd dat hij mag bellen, en als ik er niet ben, bel ik terug.”

Siraj belt ook elke woensdag met Jan, de andere vrijwilliger die zich over hem heeft ontfermd, en die neemt hem ook eens per jaar een paar dagen mee op vakantie. De bezoeken aan de vrijwilligers zijn ongebeleid. Bang dat het mis gaat is niemand. Uiteraard houden de groepsbegeleiders in de gaten in welke stemming Siraj verkeert en als hij te onrustig is kunnen ze wel eens een uitje afblazen, maar dat komt zelden voor. Meike: “Ik heb totaal geen angst dat het mis kan gaan. Als hij zit te zeuren kap ik het meteen af, maar hij is eigenlijk altijd blij en vrolijk. Hij heeft eigenlijk een heel zachtmoedig karakter, het is puur zijn verleden waardoor hij zo agressief werd. Hoe kan hij zich uiten? Alleen door zich te verzetten, dat was zijn enige machtsmiddel.”

Toen Siraj uit de crisisopvang kwam en bij ‘Intensief’ op Huybheide 7 werd geplaatst, was zijn reputatie hem vooruit gesnel, maar de groep stond ervoor open. “De vraag was, hebben we de randvoorwaarden, kunnen we hem bieden wat hij nodig heeft,” herinnert Meike zich. “Eén van de voorwaarden was dat hij een kamer op de begane grond zou krijgen. Als hij agressief werd moest je niet op de trap met hem hoeven worstelen. Bovendien was het belangrijk voor hem om een lijntje met de groep te houden. Hij zit veel op zijn kamer, maar gaat honderd keer per dag naar de wc. Dan loopt hij langs de gemeenschappelijke ruimte en kijkt even binnen. Dan is het goed; het geeft hem veiligheid. Een andere voorwaarde was dat we als team goed getraind moesten

## De wereld van Siraj

Siraj wil graag zelfstandig zijn. Zijn wereld wat groter beleven. “Maar dat is niet reëel, we moeten het klein houden,” zegt gedragsdeskundige Bas Buitenop. “Zijn wereld moet overzichtelijk blijven, en daar heeft hij ons voor nodig. Zijn droom is op zichzelf te wonen, maar hij heeft geen idee wat daarvoor nodig is. Het is een utopia waarin hij zich heeft vastgebeten. Wat anderen hebben, wil hij ook, maar hij weet niet wat het inhoudt. Eigenlijk kent hij alleen de wereld van Daelzicht en de dagbesteding en dat is in feite ook voldoende voor hem, want anders kan hij het niet meer overzien. Daarom moeten zijn begeleiders er ook voortdurend alert op zijn geen valse verwachtingen te wekken, geen valse hoop te geven. Som is het lastig mensen ervan te overtuigen dat ze hem helpen door reëel te zijn en te blijven aangeven wat kan en wat niet kan. Ik heb elke zes weken een gesprek met hem en dan hebben we het over een aantal zaken die telkens weer terugkomen. Dat hij alleen wil wonen is er een van. Toch blijft hij er ook bij zijn begeleiders telkens weer op terugkomen. Daarom is Siraj een onderwerp bij alle teamgesprekken, we moeten elkaar telkens weer even scherp houden.”

## Hulp van Maria

“Maria heeft de deur voor me open gemaakt,” vertelde Siraj aan zijn begeleiders als hij het wel eens heeft over hoe hij indertijd thuis is weggelopen.” Ze zei dat ik weg moest gaan en heeft me geholpen.” Hij zegt zelf dat hij een band heeft met Maria. Als hij langs een kapelletje komt, wil hij een kaarsje opsteken bij een beeld van Maria. Hij heeft ook Maria-beeldjes op zijn kamer. Hij zegt vaak een gebedje voor haar voor hij gaat slapen. Bedankt haar voor de goede begeleiding en dat het zo goed met hem gaat. Hij zegt ook dat hij geesten ziet, maar geen slechte. Hij is er niet bang voor en bovendien hangt bij zijn raam een dromenvanger die ook de slechte geesten wegvangt. Wat hij ziet? Dat weet je niet. Hij krijgt natuurlijk ook medicatie, dus misschien zijn het hallucinaties. Maar zelf is hij ervan overtuigd dat hij met Maria praat en dat er geesten zijn.

zijn om hem te kunnen handelen als er iets was. We hadden allemaal weerbaarheidscursussen gevolgd en de overdracht vanuit de crisisopvang was heel goed. Bovendien konden we altijd op hun terugvallen als het nodig mocht zijn. Bij Siraj is het heel belangrijk dat je weet hoe het voorheen altijd is gegaan, want elke verandering brengt onduidelijkheid en onzekerheid, en daar kan hij boos van worden.”

“De begeleidingstijl die we bij Siraj hanteren, is vooral gericht op duidelijkheid en rust,” vertelt Roel. “Structuur is veiligheid. Die stijl is de laatste jaren ten volle ontwikkeld door de gedragsdeskundige, de pb’er en de arts. Dat is het kernteam dat ook wordt ingeschakeld als je merkt of voelt dat zich binnen Siraj iets aan het ontwikkelen is waar je even geen grip op hebt. Normaal gesproken is ook de familie vertegenwoordigd in het kernteam, maar bij Siraj niet. Hij wil ook absoluut geen contact meer met zijn familie. Siraj heeft baat bij deze begeleidingstijl en kan er zijn rust in vinden. Hij heeft voor zichzelf leren ontdekken waar zijn grens ligt en geleerd er niet overheen te gaan. Als hij er overheen gaat, wordt hij agressief. De vraag was dus hoe we hem zover konden krijgen dat hij ging nadenken in plaats van escaleren. Hij heeft een jarenlang traject doorlopen waarbij constant is geprobeerd dingen aan te bieden en te kijken wat wel en wat niet werkt. Duidelijkheid en structuur is wat we hem hier nu bieden. Zelf heeft hij ook een hele ontwikkeling doorgemaakt. Hij heeft geleerd zich even terug te trekken als het onrustig wordt in zijn hoofd. Dan gaat hij naar zijn kamer en komt later terug en zegt: ik wil even met je praten. Dat is een ontwikkeling van jaren geweest. Hij is volwassener geworden. Maar wij zijn degenen die hem grenzen moeten bieden: tot hier en niet verder.”

“Doordat iedereen duidelijk en consequent was, heeft hij weer vertrouwen in de mensen gekregen,” herinnert Meike zich als oud-begeleider, “en daardoor hoeft hij niet meer agressief te reageren. Hij is nu al jaren op dezelfde plek en het personeel is duidelijk en consequent. Iedereen heeft zijn eigen stijl, maar de belangrijke afspraken rondom Siraj worden gewoon opgevolgd. Doe je dat niet dan gaat het mis. Het hele programma ligt vast, van opstaan tot naar bed gaan, van tandenpoetsen tot kamer poetsen en snoep uitkiezen op vrijdag. Hij weet exact waar hij aan toe is. Dat moet echt, want anders gaat hij schoppen en uitproberen. Dan verdwijnt de duidelijkheid en ontstaat de chaos waardoor hij weer boos wordt. In de tijd dat ik er werkte werd er tijdens veel teamvergaderingen over hem gesproken. Vaak ging het erover dat we hem toch weer te los dreigden te laten en dat we weer terug moesten naar de basis. Een keer hebben we zijn kamer gestript, in verband met zijn onrust, waardoor hij dingen vernielde. Stapje voor stapje kon hij dat weer terugverdienen.”

### **‘Nee’ is ook duidelijk**

Wat Siraj betreft liggen zijn grenzen niet vast en daarom is hij voortdurend bezig om ze uit te testen. Hij leeft onder een strak regime waar hij wel bij vaart, maar zal toch vragen: mag ik vanavond later naar bed, ik wil The Voice zien. Of hij vraagt wanneer het zover is dat hij zelfstandig mag wonen. “Hij wil heel graag zelfstandig en zelfredzaam zijn,” zegt gedragsdeskundige Bas, “maar dat zit er gewoon niet in. Ik heb regelmatig een-op-eengesprekken met hem en dan vraagt hij nog steeds wanneer hij op zichzelf mag wonen. Hij zegt dan ik heb dit geleerd en dat geleerd en ik moet dan zeggen: ja, dat heb je inderdaad allemaal geleerd, maar ik denk

dat je nog steeds niet zelfstandig kunt wonen. Je woont hier goed. Je krijgt de begeleiding die je nodig hebt. Dat gaan we niet veranderen. Dat is de duidelijkheid die hij nodig heeft. Ik kan me voorstellen dat er in het verleden wel eens gezegd is: over een paar jaar, als je weer een stuk zelfstandiger bent, dan kan dat. Over een half jaar praten we er verder over. Maar hij heeft gewoon duidelijkheid nodig. Nee is ook duidelijk. En dat accepteert hij. Het kan soms gemakkelijker lijken ergens in mee te gaan, maar het komt een keer terug, en dan heb je geen weerwoord meer. En dan kan de bom barsten. Want dan ervaart hij het als oneerlijkheid en daar kan hij niet tegen. We hebben hem geleerd dat hij met problemen naar de begeleiding kan komen; dat er altijd andere manieren zijn om iets op te lossen. Als hij boos is en aangeeft dat hij met rust gelaten wil worden, dan doen we dat ook. Vroeger werd wel eens geprobeerd om het gecontroleerd te laten ontploffen, maar dat werkt niet. We hebben hem nu geleerd om zelf aan te geven wat hij op een bepaald moment nodig heeft.”

### **De mogelijkheid tot escalatie is er altijd**

Zijn dagindeling zit strak in elkaar. Zijn weekindeling ook. Hij heeft een agenda met pictogrammen, dus hij ziet zelf hoe zijn week is ingevuld. Ook heeft hij een schriftje waarin wordt geschreven wat er gebeurd is. Hij neemt het mee naar de dagbesteding, zodat ze daar kunnen lezen wat Siraj de vorige avond of 's morgens heeft beleefd. Bij de dagbesteding schrijven ze aan het eind van de dag hoe het daar is verlopen. 's Avonds voor het naar bed gaan wordt de rest van de dag genoteerd. Alles op vaste tijden. Na de lunch doet hij een middagdutje. Stipt om half drie wordt hij weer gewekt. Is het een keer vijf minuten later dan spreekt hij de begeleider er



op aan: Ik snap jou niet. Het is vijf minuten te laat. Roel Hofman: “Soms kun je dan zeggen dat je hem al eerder wakker had gemaakt, maar dat hij weer in slaap is gevallen. Dan is het goed. Zo voorkom je dat hij omslaat. Het leven is rustiger geworden voor hem in deze woongroep. Maar zelf ervaart Siraj het niet altijd zo. Hij neemt veel dingen op. Als iemand 's nachts twee keer naar de wc gaat, is die voor Siraj zijn gevoel de hele nacht bezig geweest. Hij hoort dingen en maakt daar zijn eigen verhaal van. Hij heeft er last van gehad, dus dat nemen we serieus, maar we kunnen er niet altijd iets aan doen. Hij ervaart dat er wel naar hem wordt geluisterd. Hij weet zich serieus genomen en dat is belangrijk. De mogelijkheid tot escalatie is er altijd. Het is hier niet voor niets ‘Intensief’. Maar meestal is hij wel voor rede vastbaar. Als iets anders gaat dan anders en je hebt er een goed verhaal bij, waar je ook gevoel in legt, dan kun je het meestal wel buigen. Maar je moet het op de juiste manier brengen. Het is gemakkelijker geworden doordat je samen inmiddels geschiedenis hebt opgebouwd. Je weet wat wel kan en wat niet. Het echt ontdekken van Siraj is in de voorgaande jaren allemaal gebeurd. Nu is het vooral zaak om zijn signalen op te pikken en in het juiste kader te zetten. Doordat je hem beter kent zie je wanneer zich iets aan het opbouwen is, dus dan ben je voorbereid en kun je ingrijpen voor het te laat is.”

Niet zo lang geleden was zich iets aan het opbouwen met het vervoer naar zijn werk in Meijel. Sinds het zo goed gaat met Siraj werkt hij vijf dagen per week. Twee dagen in Meijel, bij het assemblagebedrijf en drie dagen bij een zorgtuinderij in een dorp in de omgeving. Een van die Meijel-dagen reed het busje dat hem ophaalde via Kessel, waar nog iemand anders werd opgepikt. Soms moest daar ook even op worden gewacht. Roel Hofman:

“In zijn beleving duurde die hele reis onnodig lang en daar werd hij onrustig van. Het dreigde te escaleren. Hij gaf zelf aan dat hij niet met die situatie kon omgaan en dadelijk boos zou worden.” “Ik ga iemand slaan,” zei hij. “Zo'n signaal, daar moet je mee aan de slag. Als hij het zelf zegt is het serieus. Vroeger zou hij zoiets niets aangeven en schijnbaar uit het niets agressief worden. Nu geeft hij het aan en kun je hem rustig laten vertellen wat het probleem is. En dan een oplossing zoeken. Dat hoeft niet eens op stel en sprong, als je een verhaal hebt dat hij kan begrijpen heeft hij wel het geduld te wachten tot de oplossing is gerealiseerd. Als je zegt dat iedereen ermee bezig is en zijn best voor hem aan het doen is, weet hij dat hij serieus wordt genomen en kan hij ook wachten. Vervolgens moet er natuurlijk wel echt een oplossing komen.” Als die er is, komt hij vaak met een kleurplaat aan. “Kijk, die heb ik voor je gemaakt.”

### Werken op de zorgtuinderij

“Willem, klanten!”, roept Siraj. Meteen erachteraan: “Grapje”. Dat laatste heeft Willem hem op het hart gedrukt, nadat hij voor de zoveelste keer voor niks naar voren was gelopen. Siraj houdt van een grapje. Maar als er echt klanten komen staat hij ook vooraan. Als een moeder en dochter verschijnen om een bos bloemen te kopen zegt Siraj: “Mevrouw, wat hebt u een mooie dochter.” En tegen het meisje: “Wil je met me trouwen?” Willem: “Hij kan echt charmant uit de hoek komen; tegen een vrouw zeggen: ik ben verliefd op je. Dat is zijn manier om te laten merken dat ze welkom zijn. En te laten weten dat hij zich goed voelt. Daar heeft het ook mee te maken.”

## Spannende hoogtepunten

Afwijkingen van de vaste routine werken verstorend. Ook leuke afwijkingen. Sinterklaas, kerst en zijn verjaardag zijn hoogtepunten, maar veroorzaken ook de nodige onrust. Daarom is ook daarvoor een strak beleid afgesproken. Een jaar van tevoren bepaalt hij welk cadeau hij wil hebben voor Sinterklaas en begint daarvoor te sparen. Soms wil hij tussentijds veranderen, maar dat kan niet. Dan is de duidelijkheid zoek. Als je het uitlegt, begrijpt hij het en spaart vlijtig verder.

“Ik heb familieleden die ook bij Daelzicht werken,” vertelt Willem Sanders, die samen met zijn echtgenote Emmy een zorgtuinderij runt. “Toen een paar jaar geleden tijdens een verjaardagsfeestje ter sprake kwam dat Siraj hier werkt, keken ze me stomverbaasd aan. Siraj had nogal een negatieve lading daar. Zelf wist ik daar niet zoveel van. We mogen hier de dossiers van cliënten inzien voor ze komen werken, maar dat doen we nooit. Ik wil het hoogstnoodzakelijke weten – of ze agressief kunnen worden, welke medicijnen ze gebruiken en of ze epileptische aanvallen kunnen krijgen – maar de rest vertellen ze zelf wel.” Ze, dat zijn de ‘hulptuinders’ van verschillende zorgorganisaties die op de zorgtuinderij werken. “Ze kijken hier telkens tegen dezelfde kop aan,” zegt Willem. Veel van hen zien hun ouders niet meer en bij de instellingen zien ze vaak veel verschillende gezichten. Hier zijn het Emmy en ik en enkele vrijwilligers. Altijd dezelfde mensen. Dat schept vertrouwen. Siraj is hier op zijn plek. Alles is overzichtelijk en eenvoudig, ook de manier van omgaan met elkaar. Hij weet: ik kan vegen, een bolletje poten, een boontje oogsten, een tomaatje plukken en opeten. Niets moet. Geen druk. Het belangrijkste is dat ze hier met een lach komen en met een lach weer naar huis gaan. Een leuke dag beleven.”

De zorgtuinderij heeft een kas van 5.000 m<sup>2</sup>. “Het formaat van een hobbykas tegenwoordig, maar het geeft geborgenheid, die met glas omgrensde ruimte. Toch is het groot genoeg om even weg te lopen als je kwaad bent. En als het echt moet, kunnen ze met een vrijwilliger ook nog een stuk lopen in het buitengebied. Iedereen kan hier een plek voor zichzelf vinden.”

Gedragsdeskundige Bas had wel een goed gevoel bij de match tussen Siraj, Willem en Emmy: “Om met Siraj te matchen is geduld nodig. Je moet je kunnen inleven in hoe hij de wereld beleeft en zorgen dat die gestructureerd blijft. Duidelijk en helder zijn en geen moeilijke taal gebruiken. Weten wat je doet en waarom je het doet. Niet te snel nieuwe afspraken maken en je strikt houden aan de afspraken die al gemaakt zijn. Het heeft ook te maken met wat je uitstraalt. Af en toe kan hij ook lol maken, daar moet je in mee kunnen gaan, maar je moet ook weten wanneer hij dat niet wil. En aangeven wanneer hij moet stoppen.”

“Mijn eerste indruk van hem?,” herhaalt Willem de vraag, terwijl hij een blok hout in de kachel van de kantine legt. “Een innemende jonge man, die graag een arm om zich heen heeft. Ook iemand die zijn rust nodig heeft. Dat hij hier kan slapen is heel belangrijk voor hem; hij heeft zijn slaap gewoon nodig. Als hij moe is wordt hij kribbig. Hij kan toch wel eens ontstemd raken. Hij vat dingen letterlijk op die je niet zo bedoeld had, dat is wel eens lastig. Soms gaat er wel eens iets anders dan anders, dat is onvermijdelijk hier. Daar spreekt hij je op aan, soms is hij daarbij wat te geëmotioneerd. Dan leg je uit waardoor de onduidelijkheid is ontstaan en kennelijk heeft hij geleerd daarna bij je terug te komen en zich te verontschuldigen dat hij boos werd. We zeggen dan dat het helemaal niet erg is dat hij boos werd. Je mag hier lachen, je mag huilen en je mag boos worden. We hopen alleen dat we meer lachen dan huilen of boos worden. Dan is hij gerustgesteld. Het is belangrijk voor hem te weten dat hij zich hier ook emotioneel mag laten zien. Dat geldt voor alle hulpverleners. Als ze iets willen delen is het belangrijk dat je ook echt luistert. Als ze je iets toevertrouwen, kan dat bijdragen aan de verstandhouding in de toekomst. Dat je weet wat

## Schept het rust of schept het onrust?

**Ik wil mijn kamer verbouwen. Ik wil een keukentje op mijn kamer. Ik word onrustig van mijn luidsprekerboxen, ik wil ze naar zolder. Ik wil op zondag geen frites meer eten, maar boterhammen, ik wil afvallen. Siraj wil van alles. Daarin wordt hij ook gehoord. Maar het is mondjesmaat dat een verzoek wordt ingewilligd. Dit gaan we niet doen, want... Altijd uitleggen. Als je deze week toestemming geeft de meubels in zijn kamer te verplaatsen, heb je grote kans dat hij er volgende week weer mee komt. Altijd afwegen of dit het juiste moment is. Schept het rust of schept het onrust.**

er gespeeld heeft. Dat betekent niet dat je samen in de put moet gaan zitten. Ze hebben allemaal hun probleempjes en het is goed dat ze die met ons proberen te delen, maar het is niet altijd aan ons om een oplossing aan te dragen; we verwijzen Siraj naar zijn woongroep of begeleiders. Maar een luisterend oor kan al genoeg zijn. Siraj is ook mans genoeg dat op te eisen en te zeggen dat hij even wil praten. Natuurlijk gaan we daar op in, dat is ook onze taak. De kern is: pas als de jongen zich goed voelt, kunnen we over de bloemen beginnen.”

Alle hulptuinders werken hard voor hun doen, maar het ritme is aangepast aan hun persoonlijke behoeften en mogelijkheden. Siraj heeft een ander ritme dan de andere hulptuinders. Hij slaapt langer, dus komt hij pas om tien uur aan. Dan doet hij een klus en houdt pauze met de rest. Gaat voor het eind van de pauze weer naar buiten, want vindt het al gauw te druk. Dan gaat hij bij Emmy of een vrijwilliger zitten en maakt een praatje. Daarna doet hij nog een klein klusje voor hij gaat slapen. Achterin de pluktuin die bij de zorgtuinderij hoort, staat een groene pipowagen waarin vroeger de tuinderskinderen speelden en nu een bed voor Siraj staat. Bij het voeteneind hangt een grote klok zodat hij altijd kan zien hoe laat het is. Na dat dutje nog een klus tot ze met z'n allen gaan schaften. Daarna nog even wat werken voor hij weer gaat slapen tot half drie. “Daarna drinkt hij koffie, doet nog een klusje en zegt: Willem ik ben moe. Half vier, schriftje schrijven, hè. Meestal begint hij er al voor half vier over, of vraagt het aan een vrijwilliger, maar half vier is half vier. Afspraak is afspraak.”

Siraj veegt graag. “Willem, het is hier weer een varkensstal,” zegt hij als hij ’s maandags aankomt. “Je bent ook een paar dagen niet geweest,” antwoordt Willem dan, waarna Siraj de bezem pakt. Hij houdt ervan als het er netjes uitziet. “Ik heb hard gewerkt,” zegt hij als hij ermee klaar is. “Ja,” beaamt Willem, “ik zou nog niet de halve loods geveegd hebben.” Soms is Siraj al eerder moe. “Emmy, ik heb een beetje last van mijn hart.” Dan gaat hij rustig in de kantine zitten.

Al met al is hij toch volop in de weer. Niet voor niets is hij flink afgevallen sinds hij op de zorgtuinderij werkt. “Ja, hij heeft hier natuurlijk veel meer beweging. Op andere werkplekken gaan ze wel eens wandelen, maar als hij hier gewoon zijn werk doet heeft hij al meer dan genoeg beweging. Als hij bijvoorbeeld kistjes vult met aarde voor de tulpenbollen, wat hij graag doet, dan zijn dat toch dertig kistjes op een dag die hij vult en opstapelt. En dat tien weken lang, want zo lang duurt het bollenseizoen.”


Siraj is altijd geïnteresseerd als Willem de hulptuinders laat zien hoe ver de plantjes die ze gepoot hebben alweer gegroeid zijn dankzij hun goede zorgen. Hij geniet ook graag van wat verse aardbeien of een zelf geplukt tomaatje. Eer van het werk. Hij neemt ook groenten mee voor de groep bij Daelzicht. Liefst elke week. Het mag eens in de maand. Op die dag staat er een stempel van een bos bloemen in zijn agenda, of van een tomaat. Hij kijkt ernaar uit. Voelt zich betrokken bij de tuinderij en de producten. “Als iemand zich goed voelt, krijg je dat vanzelf,” denkt Willem. En Siraj voelt zich hier op zijn plek. Vindt het alleen wel

eens te druk. Vooral als een van de andere hulptuiniers veel schreeuwt, omdat hij dat niet kan onderdrukken. “Maar dan zeggen we: de een schreeuwt en de ander zegt juist helemaal niets. En weer een ander laat heel harde scheten op de wc. Daar kan hij wel mee lachen. Zo probeer ik begrip te kweken.”

Het ritme van de tuinderij sluit goed aan bij zijn behoefte aan structuur. De cyclus van de natuur; poten, groeien, oogsten. Voor spelbaarheid geeft rust.

De taxi om hem op te halen komt om vier uur, met een marge van een kwartier eerder of later. Dat is elke dag weer een stressvol moment. Komt de taxi eerder, dan is het een goede dag. Komt hij om vier uur en er is genoeg afleiding, dan is er ook niets aan de hand, maar wordt het later dan vier uur, dan wordt het moeilijk. Het is ook een keer voorgekomen dat de taxi er om kwart over vier nog niet was, daar zit nu nog een deuk van in de loods, want toen werd hij heel boos. Daaraan zie je hoe agressief hij kan worden als het mis gaat. Maar hij richt die agressie niet tegen ons. Hij schopt een keer ergens tegenaan of zo en daar blijft het bij. Als hij heel ontstemd is, gaat hij lopen. Zoekt de ruimte op. Siraj is echt een leuke vent. Hij ligt ook goed in de groep. Iedere hulptuinder heeft hier zijn plek. Siraj ook, maar hij neemt qua aandacht wel twee plekken in.”

Aandacht is een sleutelwoord in de begeleiding van Siraj. Aandacht voor signalen, aandacht voor de persoon. Je kunt niets als vanzelfsprekend aannemen en moet voortdurend alert blijven. Maar met al die aandacht – en misschien een beetje hulp van Maria – is er wel een klein wonder verricht. Iedereen die je nu

spreekt over Siraj heeft het erover hoe aardig hij is, hoe zachtmoedig, vriendelijk en open. En ja, hij is iemand met een gebruiksaanwijzing. Het heeft lang geduurd eer ontdekt was hoe die er precies uitziet. Maar nu iedereen hem kent en ernaar handelt, blijkt onder die explosief agressieve onhandelbare Siraj een topgast schuil te zijn gegaan. “Dat hebben we met het team voor elkaar gekregen,” zegt Bas. “Dit zijn de dingen waar je hier je winst en bevrediging uithaalt.” 



**Inulo**

## Hub heeft zijn leven terug

Wat een vrolijke, aardige man, denk je als je door Heel rijdt en Hub van de Putte tegenkomt. Hij zwaait naar je, zoals hij eigenlijk naar iedereen zwaait. Hij draagt het fluorescerend geel jack van wegwerkers. Af en toe zie je hem bukken om een papiertje op te rapen; hij houdt het dorp netjes. Woont op het terrein van Daelzicht in Heel. Werkt daar vijf dagen per week op de kinderboerderij en steekt vaak in het weekend ook nog een handje toe. Altijd opgewekt.

Nog maar een paar jaar geleden zag het beeld er anders uit. Soms sliep hij in oude verlaten gebouwen, soms ergens in de bossen, verscholen onder wat struiken. Waarschijnlijk. Maar zeker weten we niet waar Hub zich ophield als hij weer eens was weggelopen. Hij woonde toen ook al in een groep op het Daelzicht-terrein, maar 'in een groep' is eigenlijk niet de juiste uitdrukking. Hij leunde ertegenaan, zou je eigenlijk moeten zeggen. En veel steun vond hij niet.

De problemen begonnen na het overlijden van zijn moeder, dertien jaar geleden alweer. Hub had een goede band met haar. Ging om de week bij het ouderlijk gezin op bezoek in Nijmegen en bracht daar ook alle vakanties door. Vaste routine. Zoals veel in zijn leven uit routine bestond. Dat is nu eenmaal prettig voor iemand met een stoornis in het autistische spectrum. Niet dat ze dat zo benoemden toen hij veertig jaar geleden naar Heel kwam. Verstandelijk gehandicapt was hij, dat leed geen twijfel. Een vriendelijke, open jongen; altijd een lach voor iedereen. Maar wel een jongen met angsten. Voor de dokter, voor de tandarts en voor de dood. Doodsbang was hij daarvan.

Wat doe je daar aan? Vroeger eigenlijk niets. Toen Hub naar Heel kwam waren het nog de paters die de zorg voor zwakzinnigen, zoals mensen met een verstandelijke beperking toen werden genoemd, op zich hadden genomen. Hoe Hub toen functioneerde, is in de nevelen der tijd verdwenen. De familie weet dat hij altijd een zonnige knaap was, die niet naar de tandarts wilde en bang was voor de dokter. Kennelijk wist Hub een effectieve strategie te ontwikkelen hen ook te vermijden. Dat was ook de reden waarom Hub er zo slecht aan toe was op het moment dat we dit verhaal oppikken, zo'n dertien jaar geleden. Toen zijn moeder overleed en Hub niet meer naar zijn familie durfde. Hij praatte niet over zijn moeder, wilde niet naar de begrafenis, durfde zelfs niet naar een foto van haar graf te kijken.

### Onvindbaar

Het was een onrustige tijd bij Daelzicht. In de groep van Hub wisselden begeleiders elkaar gestaag af. En doordat de begeleiders zo regelmatig wisselden, sprong het niet zo in het oog dat Hub, die zo afhankelijk van routines is, zich langzamerhand had afgezonderd van de groep. Hij kreeg daarvoor ook de gelegenheid, doordat zijn kamer een eigen voordeur had en hij dus niet door de groepsruimte hoefde om te doen wat hij wilde. Hub ging zijn gangetje, was het idee. Een makkelijke man, waar je nauwelijks omkijken naar had.

Maar wat hij wilde, was op zeker moment vooral nog het verdoven van de pijn aan zijn al die tijd zwaar verwaarloosde tanden. Jaar uit jaar uit had hij de tandarts weten te ontlopen. Letterlijk. Als de tandarts op het terrein kwam, was Hub vertrokken. Onvindbaar.

Dezelfde reactie die zijn enige verweer was als er weer iemand doodging en de lijkwagen het terrein kwam oprijden. Soms was hij een paar dagen weg. Soms twee weken. Natuurlijk werd volgens het protocol de politie gebeld en Hub als vermist opgegeven, maar afgezien van zijn familie leek niemand écht ongerust te worden. Dit hoorde nu eenmaal bij Hub. En hij kwam altijd wel weer terug.

Als hij weer terug was, zag nog bijna niemand hem. Dan zat hij op zijn kamer en dronk bier. Om de pijn eronder te krijgen. Geen behoefte om iemand te zien, geen puf om iets te doen. Zelfs eten schoot er vaak bij in, waardoor hij steeds magerder werd.

“Het was verschrikkelijk,” vertelt zijn zus Mariska. “Hij ging zien-derogen achteruit. Hij viel ontzettend af en ging er steeds slechter uitzien. We hebben daar heel veel gesprekken over gehad, met telkens weer andere mensen, maar er gebeurde niets. Terwijl het echt niet langer kon, zo. Hij was al tien jaar niet meer bij ons geweest. Soms hadden we afgesproken, maar dan stapte hij halverwege uit de trein. Hij was helemaal vereenzaamd. Hij liep weg toen een van de andere bewoners een hele nacht tegen de muur had liggen bonken. Hub kon er niet van slapen en werd er angstig van. Weglopen was zijn enige verweer. En dat deed hij steeds vaker. Vaak was hij dagenlang spoorloos. Dan werd er 's avonds eten en drinken aan de deur gezet voor hem, alsof het een zwerfdier was. Ik zei dat ze hem bij zijn kladden moesten pakken en binnen moesten houden, ook al mag dat niet. Er was geen controle, niemand had in de gaten wat er gebeurde. Daar ben ik heel boos om geworden. Het is wel mijn broer waar zo mee omgegaan werd. In een van die strenge winters was hij meer dan een week weg. Dat was afschuwelijk.”

“Door de pijn aan zijn tanden dronk hij steeds meer. Ik heb altijd gezegd dat hij dronk door de pijn. Hij merkte dat de pijn wegging als hij bier dronk, dus zo sloop dat er steeds meer in. Er werd wel gezegd dat ze er op zouden letten, maar als ik onverwacht op bezoek kwam zaten er achttien lege bierblikken in de vuilniszak en lag de koelkast vol met blikken. Ik rook het ook zodra ik binnenkwam. Ik heb zo veel gesprekken gehad, waarbij ze zeiden wat er allemaal aan gedaan zou worden, maar het gebeurde gewoon niet. De volgende keer was er weer een nieuwe leider en een nieuwe begeleider. Ik snap ook wel dat zoiets niet altijd te vermijden is, maar het leek wel of er niets werd overgedragen. Als ik dacht, nu gaat er eindelijk iets gebeuren, was die begeleider weer weg en kreeg ik te maken met een nieuwe die nauwelijks ergens van wist. Hub was een einzelgänger, hij zat ofwel alleen op zijn kamer of hij was weg. Ze wisten meestal niet waar hij zat of hoe laat hij weer thuis kwam. Ik werd zo boos dat ik er op een zeker moment zelfs de televisie bij wilde halen. Ik was er na al die jaren helemaal klaar mee, ik kon alleen nog maar huilen. Het vertrouwen was er niet meer. Elk gesprek dat ik had, moest ik weer constateren dat er van alles was toegezegd en weer niets was gebeurd. Ik wilde op een gegeven moment alles op papier hebben. Wat er zou gebeuren, wie ervoor verantwoordelijk was; alles, maar ook dat hielp niet. Toen ik het eindelijk voor elkaar had dat Hub onder begeleiding naar de tandarts zou gaan en onder narcose zou worden geholpen – het stond allemaal op papier – werd het toen puntje bij paaltje kwam afgeblazen, omdat er weer ergens toestemming bij de rechter voor gevraagd moest worden. Vervolgens kwam er een andere leider en moesten we weer opnieuw beginnen, of was er weer een termijn



verlopen. Er was gewoon altijd wat. Ik ben uiteindelijk naar de klachtencommissie gestapt. En in diezelfde tijd kwamen Paula en Karel in beeld. Toen ging het balletje rollen.”

### “Ik voel me veel beter nu”

Paula is Paula Jussen, gedragsdeskundige en Karel is Karel Beekman, Hubs persoonlijk begeleider sinds drie jaar. Zelf zijn ze ook verbaasd over hoe er met Hub gesold werd. Karel werkt sinds zeven jaar bij Daelzicht, Paula ruim drie jaar. Karel herinnert zich hoe hij Hub aantrof: “Hij was een heel teruggetrokken jongen, die in zijn appartementje een beetje apart van de groep woonde. Niemand wist eigenlijk of hij thuis was of niet. Hij had een heel slecht gebit dat hem veel pijn deed en die pijn probeerde hij met alcohol te verdoven.”

En voortdurend liep hij dus weg. Er werden dan zoekacties op touw gezet, maar zodra Hub iemand zag die naar hem zocht, trok hij zich nog verder terug. Later bleek dat hij waarschijnlijk ook vaker op de homo-ontmoetingsplaats niet ver van Heel terecht kwam. “Voor sigaretten of een blikje bier hadden ze daar seks met hem,” denkt zijn zus. Hoe ze daar achter zijn gekomen, weet ik niet precies. Hij wees die plek aan toen ze vroegen waar hij was geweest. Maar zekerheid is daar niet over te krijgen. We hebben hem laten testen om te zien of hij er iets aan over had gehouden, omdat hij zo bleef afvallen. Er bleek gelukkig niets aan de hand. Hij is ook altijd teruggekomen, maar ik was zo bang dat het een keer verkeerd zou gaan. Hij kent de buitenwereld en aan zijn uiterlijk zie je niet meteen af dat hij een verstandelijke beperking heeft. Ik was

bang dat er een keer iets ergs met hem zou gebeuren. En ook dat hij daar buiten maar in de kou lag. Weer of geen weer, hij was zo veel dagen buiten. Zonder eten en drinken, geen fatsoenlijk bed; dat gun je niemand. Maar je zit ver weg en bent zo afhankelijk. Je kunt niet anders dan wachten tot er een telefoontje komt.”

“Nu gaat het heel goed met mij,” zegt Hub. “Ik was heel erg bang. Ik heb therapie gedaan, met de koptelefoon en muziek en zo. En ze doen ook niet meer tegen de muur bonken. Daar heb ik helemaal geen last meer van. Het is een stuk rustiger geworden. Ik houd van rust. Ik voel me veel beter nu. Ik was zo bang voor de tandarts. Maar dat is voorbij. Vorige week ben ik er alleen heen geweest.”

Karel: “Hij komt nu altijd via de groep gedag zeggen en als hij ergens naartoe gaat, geeft hij dat ook aan. Vroeger was hij vooral op zichzelf. Ze hadden weinig grip om hem. Ik denk dat in die tijd veel minder behandelingsgericht werd gekeken dan tegenwoordig. Onder het mom van zelfstandigheid en eigen verantwoordelijkheid werd heel veel gedoogd. Terwijl de mensen die hier zitten natuurlijk per definitie niet zelfstandig en verantwoordelijk zijn. Als deze mensen autonoom waren, zouden ze hier niet verblijven. Sinds drie jaar kijken we daar op een andere manier naar. Meer beschermend. Daardoor is Hub opgebloeid. Vroeger ging het vooral om verzorgen. Tegenwoordig kijken we meer naar de ontwikkeling van een cliënt en welke obstakels we daarbij tegenkomen. We proberen ze daarbij zo goed mogelijk te helpen.”

Gedragsdeskundige Paula Jussen vond een manier om zijn angsten aan te pakken. “Zijn leven werd beheerst door angsten,” vertelt ze,

“en ik wist hoe we daar iets aan zouden kunnen doen.” Paula werkte al eerder in de gehandicaptenzorg en daarna bij het RIAGG in Heythuysen bij de afdeling Kind & Jeugd. Doordat het een kleine organisatie was, werd ze ook gevraagd volwassen cliënten van een organisatie voor gehandicaptenzorg te behandelen. “Veelal cliënten die binnen de reguliere GGZ door de onbekendheid met deze doelgroep vaak tussen de wal en het schip vallen. De therapieën die ik voor ze gebruikte, bleken vaak succes te hebben. En zo werd me steeds meer duidelijk dat we in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking meer kunnen doen dan alleen maar begeleiden en verzorgen. We kunnen deze mensen ook echt van trauma’s afhelfen. Vroeger werd vaak gezegd: daar praten we niet meer over. Het is voorbij. Eigenlijk zit er geen behandelfunctie in de verstandelijke gehandicaptenzorg. Maar angsten kun je bijvoorbeeld heel goed behandelen. In de gewone maatschappij behandel je mensen om ze vooruit te helpen. Waarom zouden deze mensen daarop een uitzondering zijn? Zijn begeleiders gaven aan dat bij Hub angsten overheersten. Daardoor krijg je rommel in je hoofd en dan kun je niet meer goed functioneren. Zijn reactie was weglopen. Ik heb me er wel over verbaasd dat dat zo maar kon gebeuren, maar men zei dat het al jaren zo ging en dat eigenlijk niemand er iets aan kon doen. Het was vanzelfsprekend; een probleem waarmee iedereen had leren leven. Ook dat hij alcohol kocht, werd min of meer geaccepteerd. Het bier stond in zijn koelkast. Ja, hoe kon dat allemaal zo gewoon zijn? Toen ik hier kwam werken, hoorde ik dat er ’s avonds eten en drinken aan de deur werd gezet als hij was weggelopen, zodat hij als een kat zijn eten kon komen halen, waarna hij weer verdwenen was. Ik kon niet geloven dat het

zo ging en het was ook niet te accepteren. Het moest afgelopen zijn. En als die tanden algemeen gezien werden als de belangrijkste oorzaak van zijn gedrag, moest daar het eerst aan worden gewerkt – net zoals aan zijn angst voor de dood. Het was toeval dat ik de expertise had om Hub te behandelen. Therapie is binnen de organisatie eigenlijk vrij nieuw.”

### Traumaverwerking

Paula behandelde Hub met een aangepaste versie van EMDR-therapie (Eye Movement Desensitization and Reprocessing). Tijdens wekelijkse sessies zat Hub in een stoel, met een koptelefoon op en trillertjes in zijn handen. “Het is een vorm van traumaverwerking met oogbewegingen, waarbij bij mensen met een verstandelijke beperking vaak met muziek wordt gewerkt. Het idee erachter is dat nare herinneringen uit het verleden rommel veroorzaken in je hoofd. Die ervaringen schieten steeds terug in je geheugen, ook als je het niet wil en daardoor ben je er eigenlijk continu mee bezig. Door iemand zich te laten concentreren op die nare herinnering en tegelijkertijd afleidende stimuli aan te bieden, wordt het werkgeheugen zodanig belast, dat de vervelende herinnering wordt opgeslagen. Letterlijk een plaatsje krijgt. Dat klinkt heel vreemd, maar het is een wetenschappelijk onderbouwde methode die zich ook in de praktijk heeft bewezen.”

Aanvankelijk vond Hub het maar niets. Raar. Later zat hij er al klaar voor als Paula kwam. “In het begin was het even wennen,” zegt hij, “maar ik werd er rustig van.”

En zo werden Hubs angsten een voor een weggenomen. De man die aanvankelijk helemaal ineengedoken als een bang vogeltje afwachtte wat er met hem ging gebeuren, onderging gedurende de therapie een complete metamorfose. De bullebak van een tandarts die in zijn jeugd zo'n traumatische ervaring had veroorzaakt, verdween langzaam van zijn prominente plek in Hubs hoofd en was uiteindelijk niet meer dan een herinnering zonder specifieke lading. Zijn gebit was inmiddels onder narcose gesaneerd en rotte tanden waren getrokken. Hub kon nu naar een nieuwe tandarts met moderne apparatuur en met oog voor de patiënt. Niet zo lang geleden ging Hub er zelf alleen heen voor de controle. Misschien niet voor zijn plezier, maar toch. En die ene keer dat de tandarts-assistente wat ongeduldig reageerde en daarmee het oude trauma activeerde, is alweer vergeten. En korte herhalingstherapie, meer was niet nodig. Ook zijn angst voor de dood werd weggenomen. Hij kan weer naar foto's van zijn moeder kijken en zelfs naar foto's van haar graf. Nog steeds vindt hij het niet prettig als er iemand overlijdt op het terrein, maar als ze hem daarover vertellen, zegt hij: ik weet het en ik hoef er verder niets over te horen. Dat werkt. Weglopen hoeft niet meer."

Nog steeds komt Hub elke week naar Paula. Niet voor therapie, maar om een praatje te maken en te vertellen wat er die week is gebeurd. Als er iets is voorgevallen kan hij het kwijt. Bijvoorbeeld als die medebewoner weer gebonkt had. "Maar dat doet hij nu niet meer." Daarvoor heeft Hub hem bedankt. Soms gaat het ook over seksualiteit. Niemand had hem ooit verteld hoe het daarmee zat en wat je wel kunt doen en wat je beter niet kunt doen. "Hij ging met jongens mee, kwam op homoplekken; dat was allemaal hartstikke

gevaarlijk," zegt zijn zus. "Maar als daar nooit over gepraat wordt, weet hij ook niet wat wel en niet kan. Je moet het hem alleen vertellen op een manier die hij begrijpt en Paula doet dat heel goed."

### Hub heeft zijn leven terug

Zus Mariska was daar ontzettend blij mee. "Die angst voor de dokter, de tandarts en de dood zat er al van jongs af heel erg in. Daar kon je nooit met hem over praten. Daarom zeiden ze altijd: 'laat die jongen maar'. Ik heb ervoor geknokt dat te veranderen. Op het laatst besloot ik me tot de klachtencommissie te wenden. Precies in die tijd kwamen Karel en Paula bij Hub en besloot ik met hen in gesprek te gaan om het nog een laatste kans te geven. Ik had alle papieren van de afgelopen jaren meegenomen en die hebben we samen doorgenomen. Ze snapten precies wat ik bedoelde. Door de manier waarop zij het aanpakten, kreeg ik weer vertrouwen in de organisatie. Er werd echt naar me geluisterd, echt naar Hub gekeken en bevestigd dat het zo echt niet kon."

En zo begon een nieuw en gelukkiger hoofdstuk in Hubs leven. Zijn gebit werd aangepakt en de therapie hielp hem om te verlossen van zijn angst voor de tandarts. Een paar tanden overleefden de levenslange verwaarlozing, de rest werd getrokken. Hij hield op met bier drinken. Begeleiders en familie hadden zich afgevraagd hoe dat zou gaan, maar het verliep geruisloos. Hij had het niet meer nodig en heeft sindsdien gewoon niet meer gedronken. Langzaam kon begonnen worden aan een betere invulling van zijn bestaan. Hub werkt al jaren bij de kinderboerderij. "Ik ben eigenlijk niet zo'n stilzitter," zegt hij. "Ik ben geen binnenmens, maar toen

wel. Nu ben ik altijd buiten.” Naast zijn vaste tijden op de kinderboerderij, heeft hij onder meer zijn eigen autowasservice opgezet, al loopt de klandizie, waarschijnlijk onder invloed van de crisis wat terug. Dat is jammer, want Hub kan een extra zakcentje goed gebruiken. “Ik was ze van binnen en van buiten. Ik kan heel goed poetsen. Ik verveel me nooit. Ik ga graag naar de markt. In België ga ik naar de rommelmarkt. Daar koop ik radio’s en cd’s en mutsen. De radio’s staan op mijn kamer en ze werken allemaal. Ik heb er een heleboel. Ik vind het leuk om naar ze te luisteren. Ik houd van muziek. Thuis heb ik altijd de radio aan.” Hij ritst zijn jas open om de radio te laten zien die hij in zijn buiktas bij zich draagt. “Zo heb ik ook muziek op mijn werk. Ik kan niet zonder muziek.”

Hub heeft zijn leven terug. Werkt met plezier, fietst alle markten in de omgeving af, houdt het hele dorp en het wagenpark van Daelzicht schoon. “Ik hou het meest van de zomer,” zegt hij. Als het warm is kun je meer doen, zoals auto’s wassen. Ik heb meer hobby’s. De etenskar uitpakken als ik afgewerkt ben. De kap eraf en dan het eten meenemen naar mijn kamer. En vrijdag doe ik altijd boodschappen voor mezelf. Wat ik lekker vind en nodig heb, koop ik dan. Bijvoorbeeld Brinta en toetjes. Brood neem ik ook weleens mee naar mijn werk, ik krijg van de groep centjes voor de boodschappen. Ik krijg ook centjes voor de markt. En ik ben zo gek op Zwarte Pieten. Die kennen me ook allemaal. Ha Hub, ben je daar weer, zeggen ze als ze me zien.”


“Meer weet ik niet,” besluit Hub het gesprek. “Waar is dit voor?”, vraagt hij nog aan Paula die hem uitlegt dat het in een boekje komt,” over mensen met wie het heel erg goed gaat.” “Dat is fijn om te horen,” zegt hij en staat op om naar buiten te gaan.

### “Zo hoort het te zijn”

“Ik ken hem niet meer terug,” zegt zijn zus. “Onvoorstelbaar wat die jongen is veranderd. In oktober hebben we zelfs zijn verjaardag gevierd met de hele familie in een zaaltje. We zaten met open mond te genieten van hoe hij is. Dat hadden we al zo lang niet meer gezien. We zaten echt met een brok in de keel toen we hem zo zagen lachen en schik hebben. Zo hoort het te zijn. Hij vindt zijn werk leuk, met die beestjes. Hij is lekker buiten, fietst ergens heen als hij wil, heeft zijn sigaretje en zijn radio erbij. Hij heeft niet veel nodig om gelukkig te zijn. Hij belt regelmatig op, en als er iets is belt hij ook. Alles is heel duidelijk nu. Als hij weg is weten ze waarheen en wanneer hij weer terug is. Hij moet zich melden als hij thuiskomt en kan ook niet meer door een aparte deur naar binnen. Hij gaat nu ook wel vaker uit zichzelf bij de groep zitten; dat had hij al lang niet meer gedaan. Hij blijft niet zo lang, maar het is wel belangrijk; hij moet wel mensen blijven zien. Op het eind van de dag belt hij me vaak op om te vertellen wat er allemaal gebeurd is. Hij gaat ook weer mee naar Groet, waar we elk jaar met drie zussen en Hub vakantie houden. Ook daar gaat hij trouwens naar de rommelmarkt. Hij weet precies waar hij kan vinden wat hij zoekt. Dit is weer de Hub die we hadden, zoals hij altijd geweest is. Het is zo fijn om dat weer terug te zien.”

Een rustig leven, voorspelbare routines, z’n eigen dingen kunnen doen. Hub is een tevreden mens.

Nou ja, een vriendin, die ontbreekt eigenlijk nog. Maar daarvoor heeft zijn begeleiding een advertentie geplaatst, dus wie weet.

Karel: “De kwaliteit van zijn leven is met 100% gestegen. Een heel stuk van zijn leven is niet prettig geweest, maar hoe hij nu functioneert, dat is echt een succesverhaal. Als begeleiders ervaren we dat onze extra inspanningen resultaat hebben. Hij was een schim, maar we zien nu een man die meer tevreden is met zijn leven.” 

**Daelzicht, augustus 2013**

**Dit is een uitgave van Daelzicht  
Postbus 5002 | 6097 ZG Heel  
[www.daelzicht.nl](http://www.daelzicht.nl)**

**Tekst: Tekstbron, Wim van Grisven  
[www.tekstbron.nl](http://www.tekstbron.nl)**

**Redactie: team Marketing  
& Communicatie Daelzicht**

**Vormgeving: Crasborn Grafisch  
Ontwerpers bno | 13180  
[www.crasborn.nl](http://www.crasborn.nl)**



