

Symposium 'Net zo vrij als jij!' - 3 oktober 2013 Radio Kootwijk

Paul de la Chambre

Ik wil u allemaal van harte welkom heten. In het bijzonder de leden van onze RvC en natuurlijk onze gastsprekers. Als je op zo'n bijzondere plek een conferentie houdt, waar zelfs de Tom Tom de weg kwijt raakt, ben je blij als de hoofdrolspelers van vandaag gearriveerd zijn. Maar om dezelfde reden ben ik blij dat u er allemaal bent. In een tijd dat de zorg zo ingrijpend wordt veranderd. Vrijwel iedere instelling en haar medewerkers moeten alle zeilen bijzetten om de vele veranderingen goed het hoofd te kunnen bieden. De kwaliteit van zorg mag op geen enkele manier leiden onder al deze veranderingen. De begrotingen voor 2014 moeten klaar en de gesprekken met de zorgkantoren en verzekeraars worden momenteel nog overal in Nederland gevoerd. En ondanks dit alles bent u toch op onze uitnodiging in gegaan. Van harte welkom dus.

Wij zijn in Radio Kootwijk, een bijzondere plek, in een wel heel bijzonder gebouw.

In 1918 is de bouw van dit bouwwerk begonnen en op 7 mei 1923, negentig jaar geleden is de P.T.T. met zenden begonnen. Een paar dagen daarvoor (5 mei 1923) werd een radiostation op Malabar (Bandoeng) geopend, waarbij de antennes als draden tussen een grote rotsspleet waren gehangen.

Omdat dit allemaal mogelijk te maken werd er zes hoge masten van ruim twee honderd meter geplaatst en een betonnen gebouw met een hoge toren, in 'the middle of nowhere'. Om de medewerkers in de buurt beschikbaar te hebben werd er een klein dorp gebouwd, waar een kleine honderd mensen woonden. ('t Was in de crisis jaren, dus de werkgelegenheid die het opleverde was mooi meegenomen).

Waar ging het nu allemaal om? Het ging om communicatie.

Communicatie is voor mensen van cruciaal belang. En waar wij in de twintiger jaren bezig waren om te kunnen communiceren met de andere kant van de wereld, lukt het ons nu anno 2013 nog steeds niet, om met alle mensen met een verstandelijke beperking, de communicatie goed tot stand te brengen.

Onze cliënten zijn soms gevangen in hun eigen wereld en willen toch communiceren met de wereld, alleen lukt het ons niet altijd om hun communicatie goed te verstaan en te begrijpen. Vandaar ook de term Moeilijk Verstaanbaar Gedrag.

Als we heel goed kijken en heel goed proberen te luisteren, lukt het ons vaak om weliswaar op een andere wijze dan wij gewend zijn, de communicatie met onze cliënten tot stand te brengen.

Dat neemt niet weg dat het niet altijd goed lukt. En als cliënten in hun poging om zich verstaanbaar te maken, agressief worden, verbaal of fysiek, schrikken wij terug. Wat doe je als een cliënt fysiek geweld gebruikt om zichzelf of anderen te verwonden?

Je schrikt ervan en probeert de schade te beperken en het gevaar af te wenden. En in deze beperking schuilt een heel ander gevaar. Want als je cliënt probeert te beperken in zijn gedrag, wanneer stop je daar dan mee? Hoe zit het met iemands zelfbeschikkingsrecht, ook als het gaat om negatieve zaken?

Als je iemand beperkingen oplegt en het lijkt dan beter te gaan, beter in termen van fysieke uitingen van dit gedrag, zegt dat nog niet dat het met de cliënt beter gaat. Sterker nog als je de cliënt weer meer vrijheden probeert te geven, kan het maar zo zijn dat de uitingen van agressie nog heftiger worden dan daarvoor.

Als je dan geen doordachte aanpak hebt, hoe je met deze agressie om moet gaan, zal het personeel, vaak vanuit een goede intentie, opnieuw beperkingen opleggen om grotere schade te voorkomen.

En als dat patroon zich herhaald is de permanente beperking al snel nabij.

Het werk van onze medewerkers is moeilijk, maar ook uitdagend. Steeds opnieuw zullen we moeten kijken wat er wel kan, in het toekennen van vrijheden aan de cliënt en steeds zal dit naar mijn idee moeten gebeuren in overleg met de cliënt, de verwanten van de cliënt en het behandelteam.

We zullen het steeds opnieuw moeten proberen zonder beperkingen.

Willem de Ruyter die straks ook het woord tot u zal richten, heeft het over 'probeerruimte'.

Die probeerruimte is heel belangrijk. Het is ook een ruimte waar vaak veel discussie over ontstaat in het publieke domein.

Want als zaken misgaan, door cliënten geen beperkingen op te leggen, die zij daarvoor misschien wel hadden, ontstaat er al snel een discussie of dit nu niet voorkomen had kunnen worden. Of het nu gaat om een psychiatrische patiënt, een TBS gestelde of een cliënt met een verstandelijke beperking. Het is soms een wankel evenwicht, de balans tussen vrijheid en beperking, waarbij vele goede stuurlieders aan wal toekijken hoe je de haven binnenloopt.

Het antwoord op de vraag of incidenten in alle gevallen voorkomen hadden kunnen worden, is eenvoudig. Nee, niet alles kan voorkomen worden, als je ook probeer ruimte over wilt houden om nieuwe wegen te ontdekken.

Dit probleem is eigenlijk meer een probleem van de samenleving waarin wij leven en waarbij alle risico's, van welke aard dan ook, uitgeband lijken te moeten worden.

Prof. Hans Boutellier van het Verwey-Jonker instituut heeft dit naar mijn idee heel goed beschreven in zijn boek "de veiligheidsutopie". Leven en samenleven is niet zonder risico's, een samenleving zonder gevaar is een utopie. Die Veiligheidsutopie, staat soms haaks op de Probeerruimte.

In een wereld waar niets fout mag gaan, zal beheersen van de risico's op de voorgrond komen te staan. Daar zullen organisaties en mensen die er werken, zich naar gaan gedragen.

Bij 's Heeren Loo Zorggroep was die beheerscultuur te veel op de voorgrond komen te staan. Onze medewerkers die met hart en ziel hun werk deden, wilden geen incidenten. Vooral niet waarbij cliënten zichzelf of medewerkers beschadigden.

's Heeren Loo Zorggroep biedt aan een kleine 10.000 cliënten zorg, zowel intramurale als extramurale zorg wordt geboden, waar cliënten en hun verwanten vaak ontzettend tevreden mee zijn. Dit is bijna 10% van de gehandicapten zorg in Nederland. Maar 's Heeren Loo Zorggroep heeft een relatief grote groep cliënten in de zwaarste en moeilijkste categorie, ruim 2500 van onze cliënten hebben een ZZP 7 of een ZZP 8.

Wat ik hier vandaag zeg over ons werk, heeft met name betrekking op die zware categorie cliënten.

Waar ging het mis bij ons?

Wij stelden onszelf niet meer voldoende vragen, vragen die wel gesteld moeten worden. Waarom doen we dit, nu en hier? Kan het ook anders? Kan het met lichtere vormen van beperkingen? Welke boodschap probeert de cliënt uit te zenden met zijn gedrag? Hoe lang gaan we de opgelegde beperking in stand houden en wanneer kan het opgeheven worden?

Het personeel deed zijn uiterste best, want er mocht niets misgaan. Wij waren misschien ook wel te zeer overtuigd dat we het goed deden. En hoewel we vanaf 2009 de organisatie ingrijpend zijn gaan veranderen, bleven een ingesleten structuren op een aantal plekken ongewijzigd. Daar hebben wij te weinig oog voor gehad.

Dat spijt mij persoonlijk, zeer.

Het kon beter. En als het beter kan, moet het ook beter.

Er was een ingrijpend incident voor nodig, in januari 2011, om onze wereld omver te gooien. Wij hadden onvoldoende vragen gesteld, wij hadden onvoldoende gecalculerde risico's genomen. Wij waren hier en daar in onze ontwikkeling naar de mogelijkheden van de cliënten achterop geraakt.

En onze nieuwsgierigheid was niet groot genoeg meer.

En we waren door de jaren heen risico mijddend gedrag gaan vertonen.

We waren een pad opgegaan, waar wij niet thuishoorden. We liepen op gebaande paden, paden die wij kenden, in plaats van onbekende wegen te bewandelen van twijfel en zoeken, met de daarbij behorende risico's.

Net als in de wereld van de CURE, zullen wij onszelf steeds weer de vraag moeten stellen of het niet beter kan, naar de laatste inzichten vanuit de wetenschappelijke wereld, waaronder ik ook de technische vooruitgang reken.

Maar in de CURE zie je als het ware het omgekeerde, omdat er technisch heel veel mogelijk is, worden er technische hoogstandjes verricht bij oude mensen en wordt er soms te lang doorgemodderd.

Ook wij hebben te lang doorgemodderd met Brandon. Terwijl op onze locatie in Noordwijk al met andere methodieken goede resultaten werden behaald, zonder Zweedse banden en isoleercellen. We wisselden niet voldoende kennis uit, terwijl wij wisten dat het anders kon. We namen niet voldoende onze professionele verantwoordelijkheid, we hadden Brandon over moeten plaatsen.

Meer samenwerking met anderen, nu en in de toekomst is het sleutelwoord en kan soms uitkomst bieden. Dat een cliënt daarvoor soms overgeplaatst moet worden is vervelend, maar het kan heel heilzaam werken.

Zoals Brandon in ASVZ een beter bestaan heeft mogen opbouwen, krijgen wij tot op de dag van vandaag cliënten van collega instellingen met tal van opgelegde beperkingen. Cliënten die soms na korte tijd bij ons zonder beperkingen goed functioneren. Waarmee ik dus ook wil zeggen dat je moet durven erkennen als het soms echt niet meer gaat.

Het is een bijzondere week voor alle medewerkers van 's Heeren Loo in het kader van ons thema 'Net zo vrij als jij!' Wij hebben de afgelopen paar jaar onze organisatie onder een vergrootglas gelegd. Wij moesten onszelf weer opnieuw uitvinden.

In dat licht zie ik het als een compliment van Prof. Reinders, dat wij in volstrekte openheid onze kwetsbaarheid hebben durven tonen, ons "niet weten" hebben durven laten zien.

Wij bieden weer perspectief aan alle cliënten, niet alleen aan cliënten waar de communicatie eenvoudiger verloopt.

De specialisten van ons Expertisecentrum Advisium wijzen de medewerkers weer de weg.

Een aantal medewerkers van Advisium zijn met een proefschrift bezig, waarvan er een hoopt te promoveren op het domein van de beperkende middelen en maatregelen. Wij creëren weer ruimte om te experimenteren, stellen weer vragen en nemen daarbij weldoordachte risico's.

Wij hebben het aantal Zweedse banden in twee jaar tijd teruggebracht van ruim 150 tot een vijftien en we hebben vrijwel alle separeer en afzonderingsruimten afgebouwd en omgebouwd.

Het nieuwe wetsvoorstel ten aanzien van Zorg en Dwang, bevat heel waardevolle elementen. Zo is het van belang dat er altijd een termijn aan een opgelegde maatregel wordt verbonden, waarna de maatregel steeds weer geëvalueerd moet worden. Er zullen altijd externen bij betrokken worden. En doordat er bij iedere instelling een register van iedere opgelegde maatregel wordt bijgehouden, krijgen we voor het eerst op nationaal niveau inzicht wat er aan middelen en maatregelen wordt opgelegd. We kunnen in de toekomst dan ook nagaan of er daadwerkelijk sprake is van het terugdringen van alle beperkende maatregelen.

Maar we zijn er nog niet. Wij streven in ons werk er naar om alle fysieke beperkingen van onze cliënten geheel af te schaffen, het is een uitdaging voor het komende jaar.

Dat is waar deze dag ook voor bedoeld is.

Het met elkaar in gesprek gaan, hoe wij alle beperkingen kunnen afschaffen, wellicht een utopie, maar het is de moeite van het proberen waard.

Wat zijn uw ervaringen?

Laat ons kennis nemen van de verhalen van externen en de voortdurende zoektocht met elkaar verder ondernemen.

Om ons niet weten en twijfel met elkaar te delen.

Maar ook om begrip op te brengen voor het uiterst moeilijke werk van onze medewerkers, die iedere dag weer, ook wanneer een cliënt zichzelf of anderen tracht te verwonden, de moed moet hebben om steeds weer liefdevol en met compassie zich te verdiepen in de belevingswereld van onze cliënten.

Deze week die geheel in het teken staat van vrijheid en zelfbeschikkingsrecht is ook de afronding van een lange periode van rouwverwerking, bezinning, intense discussies en groei, in weerwil van wat de buitenwereld daarvan vond en vindt.

Tegen deze achtergrond wil ik u een stukje citeren uit de speech van Theodore Roosevelt, die hij in 1919 (23 april) hield, en waarin ik de medewerker herken die uiteindelijk de klus moet klaren.

“Het is niet de criticus die telt, niet degene die ons erop wijst waarom de sterke man struikelt, of wat de man van de daad beter had kunnen doen.”

De eer komt toe aan de man die daadwerkelijk in de arena staat, zijn gezicht besmeurd met stof, zweet en bloed; die zich kranig weert; die fouten maakt en keer op keer tekortschiet, omdat dat nu eenmaal onvermijdelijk is;

Die desondanks toch probeert iets te bereiken; die groot enthousiasme en grote toewijding kent;

Die zich helemaal geeft voor de goede zaak.

Die als het meezit, uiteindelijk de triomf van een grootse verrichting proeft, en die, als het tegenzit en hij faalt, in elk geval grote moed heeft getoond.....

Tot zover het citaat.

Ik wens u een heel interessant vakcongres en hoop dat u met veel meer vragen naar huis gaat, dan antwoorden waarmee u binnenkwam.