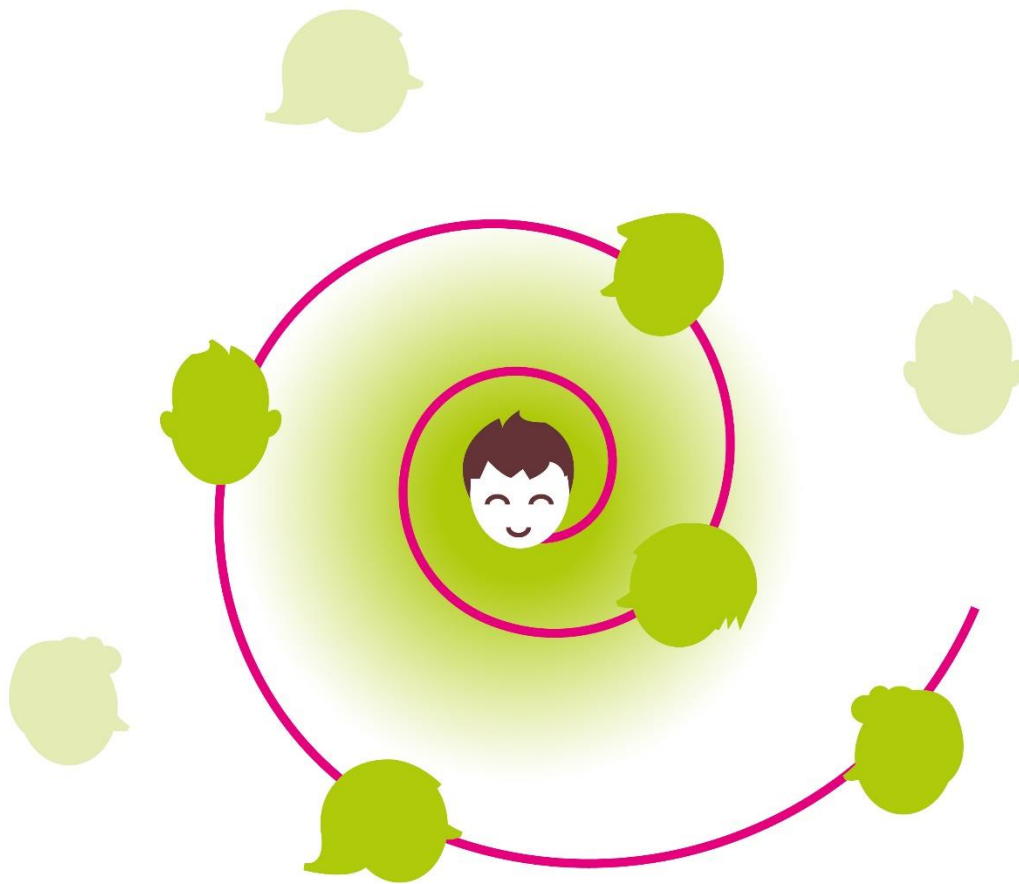


Procesrapportage pilottraject *Nieuwe ontmoetingen in de marge*

14 juni 2018



dr. Gustaaf Bos, prof. dr. Tineke Abma

VUmc, Metamedica

dr. Doortje Kal, dr. Eline Roelofsen, dr. Thijs Tromp

**Reliëf, Vereniging voor christelijke
zorgaanbieders**

resultaat van samenwerking met: Tjerk Bos, Rini Fasse, Natasja Bos, Sietske Molenaar, Manon Overeem, Yeshe Zoutenbier en Arjan Maasland

Inhoudsopgave

1. Introductie	2
1.1 Achtergrond	2
1.2 Probleemstelling	2
1.3 Doelstelling.....	3
1.4 Relevantie	3
1.5 Vraagstelling.....	3
1.6 Doel van de procesrapportage	4
2. Opzet van het pilottraject	5
2.1 Uitgangspunten.....	5
2.2 Dialogische methodologie	6
2.3 Samen zoeken, interpreteren en analyseren	6
2.4 Kwaliteitscriteria	7
3. Gefaseerde zoektocht met kleine stappen	8
3.1 Eerste fase: warm maken en opstarten (februari t/m maart).....	8
3.2 Tweede fase: inventariseren en interpreteren (april t/m mei).....	8
3.3 Derde fase: uitproberen en verkennen (juni t/m oktober).....	16
3.4 Vierde fase: evalueren en inbedden (november t/m maart)	23
3.5 Vijfde fase: vieren en verleiden (25 mei en verder ...)	28
4. Tot besluit	31
Referenties	32
Bijlagen	33
Bijlage 1 Handreiking voor een gezamenlijk traject	34
Bijlage 2 Plan van aanpak, planning en bijbehorende begroting.....	
Bijlage 3 Vriendschapsprofiel	

1. Introductie

Tussen 1 april 2017 en 31 maart 2018 coördineerden Reliëf en de VUmc-afdeling Metamedica, in een gezamenlijk initiatief en gefinancierd door de Vereniging Bartiméus Sonneheerdt een pilottraject met als voornaamste inzet het verkennen, uitbreiden en verduurzamen van de ontmoetingsruimte rondom mensen met een '(zeer) ernstige verstandelijke of meervoudige beperking', 'autisme', 'doofblindheid' en/of 'moeilijk verstaanbaar gedrag'. **Deze ontmoetingsruimte krijgt vorm en betekenis in interacties en relaties met anderen.**

1.1 Achtergrond

Het pilottraject vond plaats tegen een maatschappelijke achtergrond waarin op allerlei niveaus wordt geprobeerd uitsluiting tegen te gaan en inclusie en participatie te bevorderen.

Ondanks de vele initiatieven en inspanningen op dit terrein blijkt de praktijk van inclusie en participatie de afgelopen 25 jaar weerbarstig. Dit is helemaal het geval waar het gaat om langdurig persoonlijk contact tussen mensen met ernstige beperkingen en mensen buiten de zorg. En dat, terwijl uit onderzoek blijkt dat ook mensen met ernstige beperkingen wel degelijk baat kunnen hebben bij dergelijk contact (Bos, 2016/2018).

Des te opvallender is het dat er in beleid en praktijk nauwelijks aandacht is voor de inclusie en participatie van hen die daar op eigen houtje het minst in zullen slagen, zoals de hierboven genoemde mensen. De weinige ontmoetingen en verbindingen die deze mensen – die vaak in residentiële zorgsettings leven – met anderen hebben, worden meestal ingevuld door louter zorgprofessionals.

1.2 Probleemstelling

Daarom is het niet overdreven om te stellen dat mensen met ernstige beperkingen zich in de uiterste marge van onze samenleving bevinden, iets wat om ten minste twee redenen problematisch is.

Allereerst omdat veruit de meeste ontmoetingen die deze 'mensen in de marge' hebben, plaatsvinden binnen een zorgverleningsrelatie die veelal wordt gekenmerkt door een vaste rolverdeling, asymmetrische verhoudingen en sterk routinematig en geprotocolleerd handelen. Hierdoor heeft het gros van de interacties die deze mensen met anderen hebben een sterk voorspelbaar karakter. Er is weinig tijd en ruimte voor 'kennis-making'¹ van mens tot mens, waarbij geëxperimenteerd zou kunnen worden met nieuwe rollen en verhoudingen en met niet-alledaagse vormen van communicatie die voor alle betrokkenen verrijkend zouden kunnen zijn (Bos, 2016, p. 36).

Ten tweede brengt een leven in de uiterste marge van onze samenleving een grote mate van onzichtbaarheid en sociale isolatie met zich mee. Het gros van de burgers uit de 'hoofdstroom' heeft geen – of een zeer eenzijdig – beeld van het bestaan van mensen met een '(zeer) ernstige verstandelijke of meervoudige beperking', 'autisme', 'doofblindheid' en/of 'moeilijk verstaanbaar gedrag'. Dikwijls hangt die geringe bekendheid samen met de opvatting dat de omgang met hen vooral iets voor deskundigen is (Bos, 2016/2018).

In lijn hiermee was de voornaamste uitdaging in het pilottraject om deze 'plek der moeite' (Wierdsma, 1999) te betreden en volhardend te verkennen hoe mensen in de marge zichtbaarder zouden kunnen worden en meer andere mensen zouden kunnen ontmoeten. Hoe zouden zij op duurzame wijze meer interacties en relaties kunnen krijgen?

¹ Bij 'kennis-making' gaat het niet alleen om een wederzijdse introductie, maar vooral ook om het gezamenlijk maken van kennis over de ander, over jezelf, over de setting en over wat er mogelijk is in onderlinge interacties

1.3 Doelstelling

De doelstelling van het pilottraject was om samen met iemand met een ernstige beperking, diens familieleden en een team van zorgprofessionals (begeleiders en gedragsdeskundige) *de ontmoetingsruimte rondom de hoofdpersoon te verkennen, uit te breiden en te verduurzamen*. We wilden dit doen op een manier die de teamleden zou inspireren om ook de ontmoetingsruimte rondom andere onzichtbare of sociaal geïsoleerde bewoners uit te breiden en te verduurzamen.

Om op andere plekken en met andere mensen voort te kunnen bouwen op de in dit pilottraject opgedane ervaringen en inzichten, spraken we af om naast deze procesrapportage ook een *Handreiking voor een gezamenlijk traject* op te leveren (Bijlage 1).

1.4 Relevantie

In het pilottraject wilden we vooral meer inzicht krijgen in hoe nieuwe interacties en relaties met genoemde bewoners van een residentiële zorgsetting gefaciliteerd zouden kunnen worden. De hierdoor gezamenlijk geproduceerde kennis is niet alleen praktisch maar ook wetenschappelijk en maatschappelijk relevant.

Allereerst zou het delen van professionele en persoonlijke perspectieven op interacties en relaties buiten de formele rolverdeling om, ons meer inzichten kunnen opleveren in de mogelijkheden van *interpersoonlijk contact*, zowel in de zorgsetting als daarbuiten.

Ten tweede zouden de interactieve en reflectieve processen tussen iemand met een ernstige beperking, diens familieleden, een team van zorgprofessionals en buitenstaanders ertoe kunnen leiden dat de beoogde ontmoetingen niet alleen verrijkend zijn voor de sociaal geïsoleerde betrokkene (de hoofdpersoon), maar ook voor hen die meer *in de hoofdstroom* van onze samenleving verkeren (zorgprofessionals, familieleden en andere betrokkenen). De laatstgenoemden zouden in de zoektocht naar meer ontmoetingsruimte rondom de hoofdpersoon immers onherroepelijk ook worden geconfronteerd met de beperkende kanten van hun eigen manier van leven, zingevingskaders, vooroordelen, mens- en wereldbeeld en hang naar verbale, cognitieve omgangsvormen.

1.5 Vraagstelling

Het pilottraject kende als hoofdvraag: *Hoe kunnen we gezamenlijk op duurzame wijze de ontmoetingsruimte van sociaal geïsoleerde of onzichtbare bewoners van residentiële zorgsettingen versterken?*

Hierbij onderscheidde we vijf deelvragen:

- a. Wie komt er volgens het team het meest in aanmerking voor deelname aan deze zoektocht?
- b. Hoe ziet de ontmoetingsruimte rondom deze persoon er bij aanvang van het traject uit?
- c. Welke wensen heeft de hoofdpersoon op het gebied van interacties en relaties met anderen? (Hoe kunnen we deze achterhalen?) En welke wensen leven er bij zijn verwant(en)?
- d. Welke hindernissen zijn er en hoe kunnen we die verminderen/wegnemen?
- e. Hoe kunnen we concreet tegemoetkomen aan de gezamenlijk geïnventariseerde en geïnterpreteerde wensen en behoeften?

1.6 Doel van de procesrapportage

Het pilottraject gold als de verkenningsfase voor een beoogd vervolgtraject dat op grotere schaal inzet op het uitbreiden en verduurzamen van de ontmoetingsruimte rondom mensen in de marge. Het doel van deze procesrapportage is dan ook om duidelijkheid te verschaffen over:

- de fasen en stapjes in het pilottraject;
- de rollen en verantwoordelijkheden van de betrokkenen;
- wat er door het pilottraject is gebeurd
 - o concreet in het leven van de hoofdpersoon (en dat van zijn huisgenoten)
 - o in de gesprekken tussen de andere betrokkenen;
- welke elementen van de in het pilottraject toegepaste werkwijze behouden moeten blijven bij het werken aan meer ontmoetingsruimte en welke verder onderzocht moeten worden.

2. Opzet van het pilottraject

In het licht van de in 1.3 geformuleerde doelstelling richtten we ons het afgelopen jaar primair op de wensen en behoeften van één persoon. We verwachtten daarbij dat zijn huisgenoten en andere mensen die in zijn nabijheid ondersteuning kregen, in het kielzog van het traject zouden meeprofiteren van de activiteiten, uitkomsten en inzichten.

Aanvankelijk ging het gehele team aan de slag om meer beeld te krijgen van de ontmoetingsruimte rondom de hoofdpersoon, diens wensen en behoeften en de ambitie van het team. Vervolgens kreeg een kleinere groep betrokkenen het mandaat van het team om de ontmoetingsruimte rondom de hoofdpersoon proefondervindelijk te verkennen, uit te breiden en te verduurzamen. Daarna werd het gehele team opnieuw betrokken om de opgedane ervaringen te delen en ingezette acties in te bedden en voort te zetten.

2.1 Uitgangspunten

Deze gefocuste ‘casusbenadering’ had drie algemene en vier trajectspecifieke uitgangspunten.

Algemeen

1. **Recht doen aan verwarring en complexiteit**
We willen recht doen aan het niet vanzelfsprekende en ‘stekelige’ karakter van communiceren en ‘kennis maken’ met mensen met wie vaak niet op een verbaal of cognitief georiënteerde manier te communiceren is. En daarmee aan de (relationele) taaiheid en traagheid van de beoogde zoektocht (Bos, 2016/2018).
2. **Persoonlijke betrokkenheid als basis**
In het pilottraject worden de deelnemers in de eerste plaats betrokken als mens, in plaats van als vertolker van hun vertrouwde (professionele) rol(len). De gezamenlijke zoektocht dient daarmee als opwarmer om ook buiten de gebruikelijke functieverdeling en -context met elkaar te verkeren. Deze ‘kennis-making van mens tot mens’ (Bos, 2016/2018) zou niet alleen tussen de leden van het kernteam, maar ook met en tussen degenen die zij in het traject ontmoeten, ruimte kunnen laten ontstaan voor persoonsgebonden ontdekkingen en verrassingen.
3. **Opgemerkt worden als basis voor betrokkenheid**
Bij het zoeken naar ruimte voor nieuwe ontmoetingen moet worden geëxperimenteerd in onbekende omgevingen. Het ontmoeten van anderen begint dan ook met opgemerkt worden in die nieuwe omgevingen en het gezamenlijk ervaren van mogelijkheden tot verbinding (Bos, 2016/2018; Visker, 2007).

Trajectspecifiek

4. **Focus op één hoofdpersoon**
We stellen de (door de teamleden en het familielid veronderstelde en ervaren) wensen en behoeften van één persoon centraal en verkennen de ruimte voor nieuwe ontmoetingen met die persoon uitvoerig, zowel op papier als in de praktijk. Hierdoor wordt de kans op succeservaringen groter en ontstaat bij de directbetrokkenen waarschijnlijk meer motivatie om door te zetten. Daarnaast leidt een grondige verkenning ook tot meer helderheid over de noodzaak van de zoektocht en tot meer aanknopingspunten om de zoektocht na het traject door te zetten, zowel t.b.v. de hoofdpersoon als voor andere sociaal geïsoleerde bewoners.
5. **Directbetrokkenen als bron en middel**
We willen de directbetrokkenen (de hoofdpersoon, diens familie en zorgprofessionals) motiveren en ondersteunen om zich open te stellen voor interacties en relaties die er voor de hoofdpersoon toe (kunnen) doen, door hun eigen motivatie, (ervarings)kennis,

expertise en veranderkracht aan te spreken. Hiermee richten wij ons niet primair op de hoofdpersoon zelf, maar op zijn/haar omgeving. De gedachte is dat er hiermee niet op een eenmalig doel wordt gemikt, maar op een verandering van denken en op het opdoen van ervaringen die voor de langere termijn effect zullen hebben. Het is cruciaal dat het werken aan de ontmoetingsruimte plaatsvindt in een voortdurende dialoog met de directbetrokkenen. Zorgprofessionals en familieleden moeten zich vanaf de start mede-eigenaar van het traject gaan voelen.

6. Vertragen, bevragen en benoemen

In het pilottraject dient steeds opnieuw gekeken te worden naar de oorspronkelijke doelstelling en uitgangspunten van het traject en de ambitie van het team. Dit steeds opnieuw vertragen van de gezamenlijke in gang gezette beweging, bevragen en benoemen wat er gedaan wordt en wat het oplevert, vraagt deelnemers zich meer en meer bewust te worden van hun rol, invloed, houding en handelen, waardoor zij bij andere bewoners vergelijkbare activiteiten op gang kunnen brengen.

7. Vernieuwen en inbedden

Om op duurzame wijze te kunnen vernieuwen in een organisatiecontext, is aanvankelijk altijd extra aandacht, tijd en geld nodig. Om de gezamenlijke zoektocht naar meer ontmoetingsruimte langdurig gaande te houden, beslaat het pilottraject tenminste 12 maanden. De opbrengsten ervan dienen op de langere termijn ook zonder extra geld in het gehanteerde systeem van werkwijzen, taken, doelen en roosters van de betrokken zorgprofessionals ingebed te kunnen worden. Dit vraagt om een bescheiden, geaarde en concrete aanpak.

2.2 Dialogische methodologie

Vanuit methodologisch oogpunt was de zoektocht naar antwoorden op de in 1.5 beschreven vraagstelling een combinatie van participatief en interpretatief onderzoek (Abma & Widdershoven, 2006; Bos, 2016/2018; Smaling, 2008).

De ruggengraat van het pilottraject bestond uit een zo ontvankelijk en gelijkwaardig mogelijke dialoog tussen alle betrokkenen (zorgprofessionals, familieleden, onderzoekers² en de mensen die we tegen kwamen als gevolg van het pilottraject). Het doel van die dialoog was om de wensen, verwachtingen, zorgen en ervaringen van de hoofdpersoon en de andere betrokkenen te inventariseren en te verkennen. De kennis die zo door de deelnemers aan deze dialoog werd gemaakt, was niet alleen situatieafhankelijk, persoonsgebonden en verbaal maar ook relationeel, veranderlijk en non-verbaal van aard. Daarom beschouwen wij dit kennis-makingsproces als een serie van gebeurtenissen die alles te maken had met ‘afstemming’, ‘vertrouwen’ en ‘gezamenlijkheid’ (Bos, 2016/2018).

2.3 Samen zoeken, interpreteren en analyseren

In de gezamenlijke zoektocht maakten de onderzoekers gebruik van groepsgesprekken, participerende observaties, (in)formele één-op-één conversaties en half gestructureerde interviews. Daarnaast maakten en analyseerden zij enkele video-opnames en deden zij literatuurstudie.

De opbrengsten van de zoektocht werden, in afstemming met het team en het betrokken familielid, thematisch geanalyseerd. Daarna vormden ze, samen met de reflecties van de onderzoekers, de input voor iedere vervolgstap.

² In het pilottraject waren de onderzoekers tevens trajectbegeleider. Omwille van de leesbaarheid maken we in deze rapportage alleen gebruik van de term ‘onderzoeker’

2.4 Kwaliteitscriteria

De kwaliteit van de uitwisseling tussen de deelnemers aan het pilottraject en de onderzoekers is medebepalend voor de kwaliteit van de uitkomsten van het proces. Die kwaliteit kan enerzijds in beeld worden gebracht met behulp van criteria voor de ‘geloofwaardigheid’ en ‘authenticiteit’ van de in deze rapportage gepresenteerde uitkomsten en inzichten (Abma, 1996; Bos, 2016). Maar, omdat het pilottraject ook geldt als verkenningsfase van een beoogd vervolgentraject voor het vergroten en verduurzamen van de ontmoetingsruimte rondom mensen met ernstige beperkingen en/of moeilijk verstaanbaar gedrag, geldt anderzijds misschien wel als belangrijkste kwaliteitscriterium dat de betrokkenen na afloop van het traject dóór willen met de zoektocht.

3. Gefaseerde zoektocht met kleine stappen

Het stap voor stap verkennen, uitbreiden en verduurzamen van de ontmoetingsruimte rondom de hoofdpersoon bestond uit vijf fasen: de opwarm- en opstartfase, de inventariseer- en interpreteerfase, de uitprobeer- en verkenfase, de evaluatie- en inbedfase en, ten slotte, de vier- en verleidfase.

3.1 Eerste fase: warm maken en opstarten (februari t/m maart)

De eerste fase vormde de opmaat tot een gezamenlijk gedragen en uit te voeren zoektocht. In deze fase werd helder hoe en waar het pilottraject zou worden uitgevoerd en welke bewoner hierin centraal zou komen te staan.

Vanaf de aanvang wilden wij een brede betrokkenheid bij het pilottraject krijgen, zodat we samen met alle geïnteresseerden preciezer zouden kunnen uitwerken hoe het traject eruit zou kunnen gaan zien. De twee onderzoekers (Tjerk en Gustaaf Bos) gingen met behulp van een hand-out (met daarop de in 1.3 en 1.5 geformuleerde doel- en vraagstelling) het gesprek aan met zes mensen bij Bartiméus. Voor bestuurlijk mandaat, draagvlak en inbedding in de organisatiestructuur gingen zij eerst in gesprek met de bestuurder en de manager van het kenniscentrum. Vervolgens praatten zij met twee bekende begeleiders van een woning voor doofblinde mensen, om te peilen of er in hun team interesse was om mee te doen. Toen dat zo bleek te zijn, gingen de onderzoekers in gesprek met diezelfde twee begeleiders, hun teamleider, de betrokken gedragsdeskundige en de kennismanager, om concrete afspraken te maken. Deze gesprekken vormden input voor het uiteindelijke plan van aanpak, de planning en de bijbehorende begroting (Bijlage 2).

Nadat er zo overeenstemming was bereikt over de woonvoorziening waar het pilottraject zou gaan lopen, schoven de twee onderzoekers daar na een cliëntbespreking aan om de doelstelling en het plan van aanpak toe te lichten. Vervolgens vroegen zij de aanwezigen (7 begeleiders, 1 familielid, de gedragsdeskundige en de teamleider) om samen te bepalen welke bewoner volgens hen het meest in de knel zat als het ging om interacties en relaties met anderen, hoewel hij hier wel veel aan zou kunnen hebben – iets wat voor hen verre van eenvoudig bleek te zijn.

'Dat was zeker niet gemakkelijk. Je kunt het iedereen die hier woont dat ze meer contacten krijgen met anderen, dat we ze meer aandacht kunnen geven.' (begeleider, notities 24 maart 2017)

Na rijp beraad besloten de aanwezigen in de hierop volgende week om de 47-jarige *Arjan Fasse*³ tot hoofdpersoon van het pilottraject te maken. Zij besloten hiertoe omdat ze verwachtten dat Arjan contact met anderen dan zijn begeleiders zou kunnen waarderen én omdat bij zijn ouder wordende moeder – die Arjan wekelijks bezoekt – al langere tijd de zorg leefde wie dit door Arjan zeer gewaardeerde wekelijkse contact zou kunnen overnemen als zij dit straks niet meer zou kunnen doen.

Het vooruitzicht dat in de loop van het pilottraject (of erna) naast Arjan ook andere bewoners van de uitkomsten en opgedane inzichten zouden kunnen profiteren, hielp de betrokkenen om de knoop met wat meer gemoedsrust door te hakken.

³ In overleg met Rini Fasse, de moeder van de hoofdpersoon, wordt in deze rapportage de naam Arjan Fasse voluit gebruikt (in plaats van zijn initialen). Dit omdat het gebruik van zijn naam anderen kan helpen om Arjan te zien en te benaderen als mens in plaats van als 'cliënt'. Rini: 'En daar draait het allemaal om in dit project'.

3.2 Tweede fase: inventariseren en interpreteren (april t/m mei)

In de tweede fase inventariseerden we de sociale interacties en relaties van de hoofdpersoon. Het doel van deze inventarisatie was om meer inzicht te krijgen in de ontmoetingen en verbindingen tussen Arjan en de mensen om hem heen; wat gebeurde er, wat is daarin voor hem en die mensen belangrijk en welke mogelijkheden en drempels worden ervaren? We brachten Arjans interacties en relaties op drie verschillende manieren in kaart: door een inventarisatiebijeenkomst met zijn begeleidingsteam (inclusief zijn moeder), door zeven uren participerende en video-observatie door de twee onderzoekers en ten slotte door een twee bijeenkomst waarin de bevindingen bij elkaar werden gebracht, gecheckt, aangevuld en verdiept.

3.2.1 Inventarisatiebijeenkomst

Bij de inventarisatiebijeenkomst (anderhalf uur, op 6 april 2017) waren aanwezig: Arjans moeder en woonbegeleiders, de gedragsdeskundige, de teamleider en de onderzoekers. In overleg met zijn moeder en twee begeleiders betrokken we Arjan zelf niet bij deze bijeenkomst; volgens hen zou dat dit hem te veel onduidelijkheid en onrust opleveren. Om te beginnen legden de twee onderzoekers de aanwezigen de volgende vragen voor:

1. Wie heeft Arjan om zich heen?
2. Welke (formele) relatie hebben zij met hem?
3. Wie zijn volgens jullie zijn belangrijkste contacten? En waaruit blijkt dit?

Bij de plenaire beantwoording van deze vragen maakten we gebruik van een flipover, waarop iedereen en alles dat werd genoemd werd opgeschreven. De bespreking leverde de aanwezigen het inzicht op dat Arjan naast zijn moeder, broer, schoonzus en neefje, vooral contact heeft met 27 – hoofdzakelijk vrouwelijke – professionals en zes huisgenoten. Van het contact met zijn familieleden sprong de relatie van Arjan en zijn moeder er volgens de aanwezigen bovenuit. Zijn moeder komt al jarenlang iedere zondagmiddag op bezoek, en gaat dan met hem wandelen en naar de soos. Zodra Arjan merkt dat zij er is, is zijn aandacht alleen nog bij haar. En haar aandacht bij hem. Volgens één van de begeleiders is de genegenheid die Arjan voor zijn moeder voelt, vooral te zien aan de manier waarop hij naar haar glimlacht.

‘De glimlach die jij van hem krijgt, die krijgen wij niet hoor! Ook al doen we nog zo ons best...’ (begeleider, verslag 6 april 2017)

De enkele keer dat zijn broer, diens vrouw en Arjans neefje op bezoek komen, schenkt Arjan hen een soortgelijke glimlach, iets wat alle aanwezigen beschouwen als een teken van herkenning en genegenheid.

Desgevraagd typeerden de aanwezige begeleiders het gros van Arjans contacten met de 27 professionals als ‘oppervlakkig’. Volgens hen had Arjan met twee woonbegeleidsters, één voormalige bezoeker-vrijwilligster en zijn chantalamasseuse ‘een speciale band’. Die band bestond er volgens hen vooral uit dat 1. Arjan liet merken deze vier te herkennen door naar hen te glimlachen, 2. zij Arjan het meest konden aanraken zonder dat hij protesteerde en 3. Arjan vaak enthousiaste geluiden maakte als zij tegen hem praatten of in zijn nabijheid waren.

Het tweede deel van de inventarisatiebijeenkomst richtten we ons op de volgende vier vragen:

4. Welke beelden doemen op als jullie naar de relaties van Arjan kijken?
5. Hoe denken jullie dat Arjan zelf naar deze relaties kijkt?
6. Wat zou hij willen van de mensen om hem heen?
7. Wie ben jij voor hem?

De meeste aanwezigen gaven aan dat zij de eenzijdigheid, professionele oorsprong en ‘persoonlijke oppervlakkigheid’ van het gros van Arjans relaties met anderen ‘confronterend’ vonden. De hiermee geassocieerde eenzaamheid bracht enkele begeleiders ertoe om openlijk te twifelen aan hun keuze om zich op hun vrije dag niet op hun werk te laten zien.

‘Ik ga op een zaterdag niet met Arjan zwemmen, want dan ben ik zelf vrij. Terwijl hij dat misschien wel leuk zou vinden’ (begeleider, verslag 6 april 2017)

De vraag wat ieder van hen voor Arjan betekende vonden de meeste aanwezigen het moeilijkst om te beantwoorden. Ze kwamen niet verder dan het uitspreken van voorzichtige vermoedens.

‘Op sommigen reageert ie van: “leuk dat die er is”. Met [naam begeleider] bijvoorbeeld, heeft hij een beetje intens contact – een beetje vergelijkbaar met het contact tussen Arjan en zijn moeder.’ (begeleider, verslag 6 april 2017)

Een belangrijke voorwaarde voor een soortgelijke uitwisseling tussen Arjan en zijn begeleiders is, volgens de betrokkenen, dat er sprake is van langdurig contact. Arjan stelt het op prijs als hij degene die hem begeleidt, herkent. En dat hij door diegene wordt herkend.

‘In een context met passanten ben je dan al snel een positieve uitzondering voor Arjan’ (gedragsdeskundige, verslag 6 april 2017)

Doorpratend over wat de kwaliteit van een relatie bepaalt, kwamen de aanwezigen overeen dat er bij een goede relatie sprake is van ‘emotionele betrokkenheid’, ‘diepgaande betrokkenheid’ en ‘iets waar je allebei wat aan hebt’. Die kenmerken waren volgens hen zelden van toepassing op de verbindingen tussen Arjan en de mensen om hem heen. De coördinerend begeleider concludeerde daarop:

‘Er mist een goeie vriend. Iemand die is betrokken om wie Arjan is als persoon.’ (coördinerend begeleider, verslag 6 april 2017)

De andere aanwezigen beaamden dit. Eén van de begeleiders vulde nog aan:

‘Het moet een contact zijn waarin iets voor allebei te halen en brengen is... Ik vind het fijn om vrienden te hebben... Die heeft Arjan niet.’ (begeleider, verslag 6 april 2017)

Met deze conclusie sloten de onderzoekers de eerste inventarisatiebijeenkomst af.

3.2.2 Participerende en video-observaties

Als tweede stap in de inventariseer- en interpreteerfase deden de onderzoekers participerende en video-observaties tijdens ontmoetingen tussen Arjan en enkele mensen met wie hij volgens de aanwezigen bij de inventarisatiebijeenkomst een bijzondere relatie had: zijn moeder, zijn begeleider Natasja en zijn shantalamasseuse.

Het doel hiervan was om nog meer beeld te krijgen bij wat ertoe deed in het contact met Arjan. Achterliggend idee hierbij was dat de observaties van de onderzoekers, gedaan vanuit een buitenstaanderpositie, nieuwe inzichten zouden kunnen brengen met als gevolg een uitbreiding, kleuring of aanscherping van de beelden van Arjans relaties en zijn behoeften in contact met voor hem belangrijke anderen.

In totaal observeerden de twee onderzoekers zeven uur: in de huiskamer, tijdens de shantalamassage in Arjans slaapkamer, op de dagbesteding en op de zondagmiddagsoos. In onze veldnotities en enkele filmopnames werden de ontmoetingen tussen Arjan, zijn huisgenoten, woonbegeleiders, een dagbestedingsmedewerker, de masseuse en zijn moeder in beeld gebracht.

De observaties leverden een gedetailleerd verslag op van de ontmoetingen. De onderzoekers kregen hierdoor meer eigen beelden van wat er tussen Arjan en voor hem belangrijke anderen gebeurde, van wat ertoe deed en waar het schuurde. Naar aanleiding hiervan konden ze verder in gesprek met de deelnemers aan deze ontmoetingen en hen verdiepende vragen stellen. Zo bespraken zij met de shantalamasseuse de achterliggende gedachte van het masseren van Arjan. Volgens haar was het beoogde effect van haar behandeling dat Arjan het onderscheid tussen zijn lijf en zijn omgeving beter ging voelen, omdat dit hem zou helpen om meer rust, zekerheid en controle te ervaren. Het stimuleren hiervan is belangrijk omdat Arjan geen woorden tot zijn beschikking heeft om onveilige en onzekere situaties het hoofd te bieden.

‘Mensen die verbaal vaardig zijn, kunnen met woorden structuur geven aan wat er binnenkomt vanuit de omgeving. Arjan kan dat niet. Daarom is het zo belangrijk dat zijn lichaam geactiveerd wordt.’ (shantalamasseuse, notities 10 mei 2017)

Desgevraagd gaven de betrokken begeleiders tegen het einde van het pilottraject aan dat het bespreken van deze observaties hen een spiegel had voorgehouden en aan het denken had gezet over de aandacht en nauwgezetheid die het observeren en interpreteren van de houding en het gedrag van hun cliënten tijdens interacties met anderen vereist.

3.2.3 Samenvoegen, thematiseren en opnieuw bespreken

De twee onderzoekers werkten de inzichten en vragen die voortvloeiden uit hun observaties en gesprekken met de directbetrokkenen, gezamenlijk uit. Hiervoor gebruikten ze vier vragen:

1. Wat gebeurt er precies in de contacten tussen Arjan en anderen?
2. Wat zou dit voor Arjan kunnen betekenen?
3. Hoe kunnen we deze interpretaties inzetten bij het versterken en uitbreiden van Arjans netwerk?
4. Welke behoeften lijkt Arjan te hebben m.b.t. contact/verbinding met anderen?
 - Wat zijn issues van Arjan?
 - Hoe maakt Arjan contact? Wat betekent dat voor hem? Wat betekent dat voor anderen?

Vervolgens legden de onderzoekers hun antwoorden, inzichten en vragen naast de opbrengsten van de inventarisatiebijeenkomst. De samengevoegde opbrengsten ordenden zij met behulp van de derde en vierde deelvraag (zie 1.5):

- c. *Welke wensen heeft de hoofdpersoon op het gebied van interacties en relaties met anderen?*
- d. *Welke hindernissen zijn er en hoe kunnen we die verminderen/wegnemen?*

Deze ordening resulteerde aanvankelijk in vijf *voorlopige inzichten*, inzichten die volgens hen het meest kenmerkend waren voor de interacties en relaties van Arjan. Die vijf voorlopige inzichten vormden de belangrijkste input voor een tweede inventarisatiebijeenkomst met het team, inclusief Arjans moeder (1 uur, op [8 juni 2017](#)).

In die tweede bijeenkomst vertelden de twee onderzoekers per inzicht wat hun indrukken waren, onderbouwd met enkele citaten uit hun notities. Vervolgens deden zij per inzicht een

herkenningscheck en stelden ze verdiepingsvragen. Als gevolg van deze bespreking werden hun inzichten aangevuld en gevalideerd én werd er nog een zesde inzicht toegevoegd. Hieronder volgt een schets van de zes inzichten die zijn besproken en die na de tweede inventarisatiebijeenkomst het gedeelde beeld bepaalden van wat ertoe doet in contact tussen Arjan en de mensen om hem heen.

Inzicht 1: Meeste relaties zijn oppervlakkig

Arjan heeft contact met veel verschillende, vooral vrouwelijke, professionals. Het informele netwerk – zijn moeder en enkele van haar vriendinnen/buurvrouwen – veroudert. De kwaliteit van de meeste relaties van Arjan wordt door professionals getypeerd als ‘oppervlakkig’. Daarmee bedoelen zij dat er geen sprake is van emotionele betrokkenheid en contact waar je beiden wat aan hebt. Iemand omschreef het zo: Arjan mist een echte vriend.

Inzicht 2: Aanraken vereist aandacht en bekendheid

Arjan vindt contact door aanraking vaak spannend. Als hij wordt aangeraakt maakt hij hogere geluiden dan gewoonlijk, hij wendt zijn gezicht vaak af van degene die hem aanraakt en hij trekt zijn handen of armen terug. De shantalamasseuse vertelde dat ook zijn spierspanning vaak toeneemt. Direct na afloop van fysiek contact maakt hij vaak harde geluiden en armgebaren. E.e.a. lijkt vooral te gelden voor het aanraken van zijn handen, gezicht en bovenlijf door mensen die hij niet (goed) kent. Als zijn onderlijf wordt aangeraakt, lijkt dat hem minder te doen.

Het is sinds drie jaar een ‘doel’ voor het team om Arjan te ondersteunen in het ontdekken van zijn lichaam. Daarvoor wordt o.a. de shantalamassage aangewend. Spanningsveld hierbij is dat Arjan het aanraken van zijn lijf, dat bedoeld is om hem meer grip te geven op hetgeen er om hem heen gebeurt zodat hij rustiger en zekerder kan worden, vaak zo spannend vindt. Volgens zijn begeleiders is er de afgelopen jaren wel meer ruimte gekomen om Arjan aan te raken. Zijn bovenlichaam (armen en hoofd) is zijn ‘privézone’, net als het blad van zijn rolstoel. De meeste begeleiders raken Arjan daar niet zomaar aan, in de zin van ‘niet-functioneel contact’. Ook de wekelijkse shantalamassage (die hij inmiddels 4 jaar krijgt) is vooral gericht op zijn onderlichaam; als hij het toelaat wordt tegen het einde van de sessie ook zijn bovenlijf gemasseerd. In het dagelijks leven in de woongroep laat Arjan ook geregeld aanraking van zijn bovenlijf toe, bij tenminste twee begeleiders (een duwtje tegen schouder en ‘handjeklap’).

Fysiek contact is minder spannend als Arjan weet dat het staat te gebeuren. Bijvoorbeeld als het een ritueel karakter heeft (functionele aanraking bij aankleden, of bij de wekelijkse ontmoeting met zijn moeder). Of als hij je hoort (door met korte zinnen of woorden aan te kondigen wat er gaat gebeuren) of ziet (hij heeft rechts voor hem nog een beetje zicht). Arjan reageert vaak rustiger op aanraking en contact met bekenden; als nieuwe mensen of personen die enkele weken zijn weggeweest hem aanraken, reageert hij meestal gespannen of afwijzend.

Inzicht 3: Geluiden zijn belangrijk voor houding, interactie en verbinding

Wat en hoeveel Arjan precies hoort is onduidelijk; de testresultaten en de ervaringen van zijn begeleiders en moeder komen niet overeen.

In vergelijking met zijn (eveneens doofblinde) huisgenoten maken Arjan en zijn begeleiders veel contact met (stem)geluiden. Zo reageert een van de begeleiders met een vraag op een diep grommend geluid van Arjan, waarop Arjan glimlacht. Anderen begroeten Arjan vaak met: ‘Dag Arjan’ waarop Arjan antwoordt met ‘Huh?’.

Wat Arjan met zijn – voor buitenstaanders vaak eensluidende – geluiden bedoelt, wordt door de betrokkenen in verschillende contexten verschillend geïnterpreteerd. Zo stimuleert zijn

‘huh’ tijdens koffietijd een begeleider om te vragen: ‘Arjan, wil je ook koffie?’ En op een hard ‘huh’ van Arjan tijdens respectievelijk het ontbijt, een wandeling en op de zondagmiddagsoos reageren de betrokkenen met: ‘Spannend hè, Ar!’ of ‘Het is hier druk hè, Arjan!’ of ‘Even doorzetten, Arjan’.

Volgens zijn begeleiders zegt Arjan ‘huh’ met allerlei intonaties. Een zacht ‘huh’ wordt geïnterpreteerd als een positief signaal, blij, luisterend, vragend, geïnteresseerd, bevestigend ‘hé, iets bekends’. Dit wordt vaak ondersteund door zijn mimiek: een vrolijk ontspannen gezicht.

Het gebruik van woorden heeft volgens de begeleiders meestal een ‘sfeerbetekenis’ in het contact met Arjan: bijvoorbeeld het vertellen van een verhaaltje met een bepaalde intonatie. Zij zijn er echter van overtuigd dat ze met korte woorden ook een inhoudelijke betekenis aan Arjan kunnen overbrengen. Arjans moeder is hierin het stelligst. Zij benadrukte herhaaldelijk dat je tegen Arjan moet praten om hem op iets voor te bereiden, zodat hij er niet van schrikt.

‘Je moet tegen hem praten, hem uitleggen wat je gaat doen, wat er gaat gebeuren. Dat is zó belangrijk!’ (moeder, notities 14 mei 2017)

Tijdens de focusgroepbijeenkomst werden twee voorbeelden genoemd van momenten waarop Arjan zelf een woord uitsprak. Een begeleider vertelde dat Arjan een keer ‘mamamamam’ zei toen zij het tegen hem over zijn moeder had. De coördinerend begeleider zei vervolgens dat ze Arjan een keer papa heeft horen zeggen, toen ze langs zijn kamer liep. Beide voorbeelden werden door de andere aanwezigen ontvangen met een mengeling van ongeloof en ontroering (‘Ja? Echt?’).

Waar geen enkele twijfel over bestaat bij de aanwezigen is dat Arjan auto- en treingeluiden en muziek waardeert: hij wordt er stil van en luistert ernaar. Ook kan hij soms zachtjes meehummen. Zijn muzieksmaak loopt uiteen van *Nigel Kennedy*, *Fallen Forest* en *Ilse De Lange* tot aan de *Venga Boys*. Volgens de aanwezigen geniet hij niet van vogelgeluiden.

Een setting met weinig bijgeluiden maakt het voor Arjan mogelijk om te ontspannen in de nabijheid van anderen. Bij de shantalamassage en tijdens het ontbijt waren er vrijwel geen geluiden buiten de interactie met Arjan om; Arjan maakte zelf ook weinig geluid. Tijdens de massage was hij vrijwel stil, afgezien van een zacht ‘huh’ en af en toe blaas- en fluitgeluiden. Ook als er geen sprake is van direct contact, beïnvloeden geluiden uit de buitenwereld wat Arjan doet. Op de dagbesteding zit Arjan enkele uren achtereen in zijn rolstoel en komen er in het eerste uur vijf andere mensen binnen die veel harde geluiden maken. Daarnaast is er iemand die zichzelf voortdurend hard in het gezicht slaat. Arjan lijkt hier gespannen op te reageren, hij bedekt zijn gezicht veelvuldig met zijn armen, knijpt in zijn bovenarm en maakt zachte geluiden.

Een begeleider vertelde dat Arjan, als hij gespannen is, een heftige reactie kan geven op kleine geluiden (als een kopje valt o.i.d.). Dit is overigens sterk afhankelijk van zijn stemming en fitheid. Een hard geluid dat staat te gebeuren kan dan ook het best aangekondigd worden aan Arjan, om stress te verminderen.

Inzicht 4: Initiatief ligt meestal bij de ander

Tijdens interacties met anderen toont Arjan weinig initiatief en reacties. Dit heeft er natuurlijk mee te maken dat hij in een elektrische rolstoel zit die hij zelf niet bestuurt; daardoor kan hij niet naar anderen toe komen om contact te maken.

Maar ook als de belangrijke anderen in zijn directe nabijheid zijn, schijnt het de onderzoekers toe dat Arjan, hoewel hij weleens lacht, grimast of rustig ‘huh?’ zegt, vooral veel overkomt en ondergaat; zonder dat hen duidelijk wordt wat hij daarvan vindt. Dit verwarde de

onderzoekers en viel hen – in het licht van de enthousiaste verhalen die ze hebben gehoord – tegen.

Wij betrapten onszelf erop dat we meer aanwijsbare interactie tussen Arjan en de voor hem belangrijke anderen hadden verwacht. We hadden gehoopt dat hij op veel meer momenten liet zien dat hij geraakt werd door de interactie met anderen. Iedereen lijkt op zijn manier met hem bezig, doet iets met hem. Dit gebeurt geregeld op een betrokken, aandachtige en liefdevolle wijze. Maar deze activiteiten worden vrijwel altijd begonnen en ingevuld door de ander; niet door Arjan.’ (onderzoekers, verslag voorbereiding focusgroep, 8 juni 2017)

Omdat deze teleurstelling voortkomt uit een buitenstaandersperspectief, vroegen de onderzoekers aan de aanwezigen hoe zij naar dit door hen geobserveerde gebrek aan initiatief en reactie bij Arjan keken. Herkenden zij dit? Voldeed het gebrek aan initiatief en de spaarzame reacties van Arjan aan hun verwachtingen? Was dit wellicht veranderd in de loop der tijd, bij Arjan of bij hen? En hoopten zij wel eens op meer?

Het hierop volgende gesprek nam het grootste deel van de verdere bijeenkomst in beslag. Opvallend genoeg noemden diverse begeleiders het inzicht dat Arjan zoveel overkwam ‘confronterend’.

‘Arjan moet inderdaad bijna altijd wachten op ons, het initiatief ligt bij ons, niet bij hem. Hij kan niet eens vragen om een bakje koffie.’ (begeleider, verslag 8 juni 2017)

Zeker drie begeleiders stelden dat ze Arjan meer ‘tools’ zouden willen geven om aan hen duidelijk te kunnen maken wat hij wil. Een van hen opperde dat zij als team weer eens iets nieuws moesten proberen, om uit te vinden wat Arjan graag wilde. De anderen reageerden hier niet enthousiast op. Het team had de afgelopen jaren al verscheidene methoden uitgetoetst om Arjan meer regie te geven over wat er in zijn leven gebeurde – tot dusverre zonder dat hij daar expliciet op reageerde.⁴

Eén begeleider vroeg zich hardop af of Arjan wel de wens heeft om aan hen kenbaar te maken wat hij wil. Arjan kan heel duidelijk aangeven wat hij niet wil (dan gilt hij of hij draait zijn hoofd weg), maar wat hij wél wil is vaak een interpretatie van de begeleiders. In de praktijk betekent dit dat als Arjan niet expliciet reageert en niet protesteert, dit door zijn begeleiders wordt gezien als instemming.

‘Als het stil blijft is het goed; zo bepalen we dat meestal. Wie zwijgt stemt toe.’ (begeleider, verslag 8 juni 2017).

Toch waren de meeste aanwezigen het er niet mee eens dat Arjan nooit initiatief neemt. Een belangrijke uitzondering was volgens hen dat Arjan regelmatig initiatief neemt tot een lolletje met ten minste twee verschillende begeleiders. Hij maakt dan een laag grommend geluid, waarop deze begeleiders dan reageren met ‘Maak jij een grap?’. Vervolgens glimlacht Arjan en praat de betreffende begeleider nog even door tegen hem.

Echter, het inzicht dat het dagelijks leven in de woonvoorziening Arjan vooral overkomt, bleef haken bij de aanwezigen en maakte hen stil. Volgens Arjans moeder was dat niet nodig; zij benadrukte dat Arjan het na ieder uitje met haar fijn vindt om terug te gaan naar de woning. Ook zij maakte dit op uit zijn ontspannen houding.

⁴ Het laatste wat het team geprobeerd had was het aanbieden van een rode en groene knop. Ze gaven hem die bij een keuze voor broodbeleg, en hij mocht kiezen door op een groene (ja) of rode (nee) knop te drukken. Arjan reageerde hier echter in het geheel niet op.

‘Als we op zondagmiddag teruggaan is hij helemaal rustig. Dat was waar hij hiervoor woonde wel anders. Dan merk ik dat hij zich wel veilig voelt hier bij jullie, ondanks dat hem veel overkomt.’ (moeder, verslag 8 juni 2017)

Inzicht 5: Zijn glimlach maakt contact met Arjan aantrekkelijk

Om op een bevredigende manier in contact te blijven met Arjan, lijkt het belangrijk dat hij blijft glimlachen. Zowel zijn moeder als zijn begeleiders zijn er regelmatig op uit om hem te laten lachen. Dat doen ze bijvoorbeeld door hem op te roepen zich te vermennen.

Als we een hobbelig pad nemen, kreunt Arjan een paar keer achter elkaar. Zijn moeder reageert direct door te zeggen: ‘Kom op Arjan! Even doorzetten’. Als hij vervolgens glimlacht, lacht zij ook en zegt: ‘Goed zo!’ (notities 14 mei 2017)

Ook de ontbijttafel blijkt een mogelijk decor voor humoristische uitwisseling. Terwijl Arjan er een keer rustig zit te wachten op zijn medicatie maakt hij een grommend geluid, waarop zijn begeleider vraagt of hij een goeie grap kent. Als Arjan vervolgens breed glimlacht en zachtjes snuift, gaat zijn begeleider op jolige toon door.

‘He Ar, gezellig hè, man! ... Ja, dat was hele, goeie hè, hé!? Dat was een hele goeie!’ Arjan blijft glimlachen, zijn linkerhand bij zijn slaap en zijn ogen wijd open. De begeleider grinnikt.’ (transcript video-observatie Ontbijt 2/2, 2 mei 2017, 6 min 56 – 7 min 12)

Arjans glimlach heeft voor veel betrokkenen iets buitengewoon aantrekkelijks. Dit blijkt het meest als zijn moeder hem bezoekt, en de aanwezigen telkens weer onder de indruk zijn van het moment waarop zij elkaar in een stralende omhelzing begroeten. Arjan glimlacht dan aanhoudend; iets waar zijn moeder en begeleiders ook veelvuldig aan refereren.

Tijdens de observaties door de onderzoekers wordt geregeld gemeld dat Arjan ook vaak glimlacht als er een kop koffie omgaat, als iemand schreeuwt of als iets misgaat. Dit werd door de focusgroepleden eenduidig geïnterpreteerd als leedvermaak (‘Arjan heeft zwarte humor, dat is typisch voor Arjan’).

De aanwezigen waren het er ook over eens dat Arjan ‘iets’ begrijpt van grapjes. Tenminste één begeleider maakt geregeld jolige, plagerige opmerkingen tegen Arjan waarbij haar stemgeluid omhooggaat. Zo lijkt Arjan volgens haar collega’s te herkennen dat het om een grap gaat; hij reageert dan vaak met een glimlach. Ook als zij hem af en toe kietelt of een soort ‘handjeklap’ met hem initieert, reageert hij met een glimlach.

Voor de aanwezigen was het zonneklaar dat het glimlachen van Arjan betekent dat hij goed in zijn vel zit. En dat doet hen goed.

‘Als hij lacht dan voelt hij zich goed – en dan word ik warm vanbinnen.’ (begeleider, verslag 8 juni 2017)

Op de vraag of zijn glimlach ook iets anders kan betekenen dan dat Arjan ‘echt’ vrolijk is – het zou op sommige momenten bijvoorbeeld ook een afgedwongen reactie kunnen zijn – reageerden de aanwezigen beslist: als Arjan glimlacht, heeft hij het naar zijn zin.

Inzicht 6: Andere emoties/gevoeligheid voor stemming/sfeer

Nadat we het vijfde inzicht hadden besproken, merkten de begeleiders op dat zij het contact met Arjan niet alleen op prijs stellen vanwege zijn glimlach en gevoel voor humor, maar ook omdat hij andere emoties kan laten zien en gevoelig is voor de stemming van anderen. Zo heeft Arjan tijdens een bewonersvakantie een keer gelachen tijdens een ongemakkelijke situatie in een kleine ruimte met een tillift en drie vrouwelijke begeleiders die heel dicht op hem stonden.

Daarnaast kan hij ontroerd raken door muziek zoals *Fallen Forest*. Hij krijgt dan vochtige ogen en kan zitten sniffen. Arjans moeder wees erop dat die muziek werd gedraaid op de begrafenis van Arjans vader, in 2009. Zij vermoedt dat het luisteren naar die muziek associaties met dat moment en met het verlies van zijn vader oproept.

Op de derde plaats kan Arjan aanvoelen als iemand boos is of als hij zich door iemand bedreigd voelt. Zo gromde hij buiten op straat eens toen hij en zijn begeleider iemand tegenkwamen die hem in een vroegere woning regelmatig pestte.

Volgens een van de begeleiders laat Arjan deze gevoeligheid ook wel eens merken als een ander verdriet heeft. Zo kon zij – geheel tegen haar verwachtingen in – na een lange periode van afwezigheid een zeer emotioneel verhaal bij hem kwijt, terwijl zij hem verzorgde. Doorgaans reageert Arjan nogal eens ‘dwars’ op begeleiders die er een tijdje niet zijn geweest, maar toen was hij opvallend rustig en meegaand.

‘Net alsof hij aanvoelde dat ik verdriet had. Ik heb een heel persoonlijk verhaal aan hem verteld terwijl ik met hem bezig was’ (begeleider, verslag 8 juni 2017)

3.2.4 Opbrengsten tweede fase: inventariseren en interpreteren

Aan het einde van de tweede inventarisatiebijeenkomst stelden we met elkaar een kernteam samen dat op basis van de zes gedeelde inzichten verder zou gaan zoeken naar mogelijkheden om meer ontmoetingen en verbindingen voor Arjan te realiseren.

Al met al had de inventariseer- en interpreteerfase de volgende opbrengsten:

- Een open dialoog over gedeelde, individuele én meervoudige perspectieven op ontmoetingen en verbindingen met Arjan, in de vorm van zes inzichten.
 - Begeleiders en moeder kijken anders en ervaren opvallend meer betekenisvolle interactie dan wij als buitenstaanders - een bevestiging van hun cruciale rol bij het faciliteren van nieuwe ontmoetingen en verbindingen met anderen.
 - De observaties van de onderzoekers zetten de begeleiders (opnieuw) aan het denken over de aandacht die het observeren en interpreteren van het gedrag en de houding van hun cliënten vereist.
- Een gemotiveerd kernteam bestaande uit: Arjans moeder, de gedragsdeskundige, de coördinerend begeleider, een begeleider met een klik met Arjan en een begeleider die relatief nieuw is en benieuwd is naar dit traject./onderzoek.
- Inzicht in de motivatie van de professionals om mee te doen in het kernteam:
 - Een gegroeid bewustzijn van de tamelijk eenzijdige en oppervlakkige relaties tussen Arjan en de mensen om hem heen.
 - Een verlangen om hier wat aan te veranderen.
 - Arjan beter leren kennen: wat en wie lijkt hij leuk te vinden?
 - Gedeelde zorg met moeder: wie heeft Arjan als moeder er niet meer is?

3.3 Derde fase: uitproberen en verkennen (juni t/m oktober)

De derde fase vormde *het hart* van het pilottraject: de concrete zoektocht naar ruimte waarin en manieren waarop wenselijke en passende ontmoetingen en verbindingen met de

hoofdpersoon kunnen worden gefaciliteerd, gestimuleerd en/of verduurzaamd. Hierbij grepen we terug op de vijfde deelvraag:

Hoe kunnen we concreet tegemoetkomen aan de gezamenlijk geïnventariseerde wensen en behoeften?

De uitprobeer- en verkenfase bood de leden van het kernteam de gelegenheid om gedurende 20 weken samen met Arjan te verkennen en te ervaren wat ervoor nodig is om zijn wensen en behoeften aangaande ontmoetingen met anderen te kunnen verwezenlijken. In die periode had iedere zorgprofessional in het kernteam wekelijks twee uur tot haar beschikking.

Het gaandeweg uitproberen bouwde voort op de opbrengsten van de inventariseer- en interpreterfase én vond plaats in voortdurende dialoog tussen het kernteam en de onderzoekers. Daarmee werd het gezamenlijke proces van uitproberen en vernieuwen aandachtig gevolgd, besproken, bevraagd en vastgelegd.

De derde fase startte met een kernteamoverleg waarin we concrete afspraken maakten over ieders inzet en verantwoordelijkheid. Vervolgens gingen de zorgprofessionals in het kernteam (2 begeleiders, de coördinerend begeleider en de gedragsdeskundige) 20 weken aan de slag. Halverwege volgde een tussenevaluatie waarin we het proces, elkaars bevindingen en mogelijke koerswijzigingen bespraken. De uitprobeer- en verkenfase werd in november afgesloten met een terugblikbijeenkomst voor het gehele begeleidingsteam rondom Arjan.

3.3.1 Startoverleg kernteam: aanscherpen, concretiseren en focussen

Bij het startoverleg van het kernteam (1 uur, op [6 juli 2017](#)) was op één begeleider na iedereen aanwezig: Arjan moeder, de coördinerend begeleider, de begeleider die een klik met hem heeft, de gedragsdeskundige en de twee onderzoekers.

Eerst blikten we kort terug op de zes geïdentificeerde inzichten (zie 3.2.3). Daarop werden er nog twee enthousiaste anekdotes gedeeld die onze indrukken m.b.t. die inzichten aanvulden. Allereerst vertelde de coördinerend begeleider in reactie op inzicht 2 (*Aanraking vereist aandacht en bekendheid*) dat Arjan de voorgaande avond zonder het ‘dienblad’ op zijn rolstoel in de huiskamer had gezeten.

‘Dat rolstoelblad werd altijd gezien als erg belangrijk voor Arjan, om er veiligheid aan te ontlenen. Het was min of meer een onderdeel van zijn lichaam, het was privé. Dat hij er nu zonder zat was naar ons idee heel kwetsbaar, maar hij zat te lachen, joh! Heel bijzonder.’ (coördinerend begeleider, verslag 6 juli 2017)

Volgens de gedragsdeskundige ervaart Arjan de wereld om hem heen steeds meer als een veilige plek. Zij stelde dat dit er alles mee te maken heeft dat hij zijn lichaam meer heeft leren kennen en daardoor het blad minder nodig heeft om het verschil tussen hem en de omgeving te kunnen markeren.

‘Arjan is de afgelopen jaren meer lichaamsbewust geworden. Hij weet: dit ben ik, dat is een ander, dat is het blad. Nu kunnen we wat meer gaan pingpongen tussen ‘ik’ en ‘jij’.’ (gedragsdeskundige, verslag 6 juli 2017, p. 1)

De aanwezigen benadrukten dat naast Arjan ook zijn begeleiders de laatste jaren zijn gegroeid. Er is voor het begeleidingsteam meer ruimte en specialistische kennis beschikbaar dan voorheen – en die mogelijkheden worden door de begeleiders volop benut, aldus de gedragsdeskundige.

'Er wordt door de begeleiders niet meer vooral geobserveerd en gesignaleerd, maar zij gaan ook 'de dialoog' daarover aan met Arjan: openen, spiegelen, afsluiten enzovoort.' (gedragsdeskundige, verslag 6 juli 2017, p. 1)

De tweede aanvulling had te maken met inzicht 5 (*Zijn glimlach maakt contact met Arjan aantrekkelijk*). Volgens zijn moeder kan Arjan op sommige momenten wel degelijk duidelijk laten zien dat hij ergens van geniet. Zij vertelde enthousiast over een theatervoorstelling op het terrein van de zorgorganisatie, waar ze recentelijk samen met Arjan en haar andere zoon was geweest. Volgens zijn moeder genoot Arjan hier enorm van: 'Ik heb hem nog nooit zo zien lachen' (moeder, verslag 6 juli 2017).

Na deze aanvullingen richten we ons op 'wie en wat er goed gaat' in contact met Arjan, aan de hand van de volgende vragen:

1. Welke terugkerende elementen zien we in de succesvolle/plezierige ontmoetingen tussen Arjan en anderen?
2. In hoeverre heeft dat succes/plezier te maken met de betrokken mensen, de omgeving en de activiteit?
3. Hoe gaan we hier concreet mee aan de slag, in het licht van de doelstelling van het pilottraject (het gezamenlijk ontwikkelen van een aanzet voor een methode die gericht is op het lokaal versterken, uitbreiden en verduurzamen van de ontmoetingsruimte rondom mensen in de marge)?

De bespreking van deze vragen leverde allereerst negen terugkerende positieve elementen op:

- Arjan wordt positief getriggerd door diepe, rustige stemmen
- Arjan is gevoelig voor een positieve 'vibe'. Hij reageert sterk op de stemming van de ander, maar ook op de stemming van de omgeving
- Arjan houdt van gek doen, zwarte humor en joligheid
- Arjan kan erg genieten en/of ontroerd raken door muziek. Voorbeelden van succesvolle ervaringen in het verleden: bezoeken aan theater, musicals, zangkoren en *Maak je droom waar!*
- Arjan is geïnteresseerd in geluiden van treinen, auto's en sport. Hij kent deze vooral door geluidopnames of door de televisie
- Arjan geniet van rijden in een auto of een busje
- Arjan geniet ervan als iemand met hem buiten wandelt
- Arjan heeft graag interactie met een ander via geluiden. Hij lijkt korte woorden of bondige zinnen te begrijpen, maar vooral te kunnen genieten van de sfeer van de interactie, de klankkleur en het contact. Zijn bijdragen aan de interactie zijn lachen, bepaalde spierspanning en bovenal reageren met (diverse) 'huh'-geluiden
- Een succesvolle relatie opbouwen met Arjan gaat gepaard met rustig blijven, tijd doorbrengen met elkaar, samen dingen doen die hij leuk vindt, tegen hem praten en reageren op wat hij doet.

De zorgprofessionals en Arjans moeder vonden het moeilijk om te bepalen in hoeverre het succes en plezier nu te maken hadden met de betrokken mensen, de omgeving of de activiteit. Zij gaven er de voorkeur aan om in de uitprobeer- en verkenfase zoveel mogelijk van de voorgenoemde positieve elementen te bundelen. In lijn hiermee wilden ze er met Arjan op uitgaan, in beweging komen, hem een stoere, 'mannelijke' bejegening laten ervaren (inclusief af en toe stevige, fysieke interactie), maar hem ook muziek laten horen en hem in contact brengen met geïnteresseerde mensen, die één of meer van Arjans voorkeuren delen – bij voorkeur met een donkere stem. De ultieme uitkomst van dit alles zou zijn: het vinden van een vriend voor Arjan.

Het kernteam besloot hiertoe drie concrete richtingen uit te proberen:

1. Collectieve activiteiten bezoeken en ontplooiën binnen het bestaande (vrijwilligers-) netwerk van de zorgorganisatie
2. Aansluiting zoeken bij sociaalmaatschappelijke initiatieven in de nabije gemeente
3. Een 'vriendschapsprofiel' voor Arjan ontwikkelen en verspreiden.

Volgens de gedragsdeskundige was het centrale idee achter deze driedeling om iemand te vinden 'voor wie Arjan geen cliënt was, maar een vriend'. En vrienden kun je ook worden als je eerst in een professionele rol of als vrijwilliger aan hem wordt gekoppeld.

'We werden ons door de inventarisatie nog weer eens bewust dat Arjan toch vooral veel professionals kent. Wij gingen daarom op zoek naar iemand buiten het terrein, iemand voor wie Arjan geen cliënt was, maar een vriend. Arjan is immers vooral zichzelf, en niet alleen cliënt. Natuurlijk zochten we ook binnen de organisatie, want daar liggen nu eenmaal mogelijkheden, bijvoorbeeld via vrijwilligers of mensen die hij al kent.' (gedragsdeskundige, verslag 2 november 2017, p. 3)

De verantwoordelijkheid voor de drie uitprobeerrichtingen werd verdeeld onder de betrokken zorgprofessionals. De kernteamleden spraken af om elkaar via WhatsApp(groep), e-mail en telefoon op de hoogte te houden van ontwikkelingen, hobbels en succeservaringen – iets waarvoor Arjans moeder haar akkoord gaf omdat het in het belang was van de voortgang van het proces. Omdat zij zelf geen smartphone heeft, werd zij op de hoogte gehouden tijdens haar wekelijkse bezoeken aan Arjan en via e-mail.

3.3.2 Drie uitprobeerrichtingen

De 'begeleider met een klik met Arjan' richtte zich op het bezoeken en zelf ontplooiën van collectieve activiteiten binnen het (vrijwilligers-) netwerk van de zorgorganisatie.

Zo ging ze een paar keer met Arjan zwemmen in het zwembad op het terrein en bezocht met hem de manege zonder drempels. Ook bezocht ze samen met hem meermaals de soos en de burens van de aanpalende woonvoorziening. De grootste activiteit bewaarde ze voor het laatst: met de bus naar het muziekevenement *Maak je droom waar!* in de Jaarbeurs in Utrecht. Ook kreeg ze Arjan zover dat hij samen met haar collega is gaan oefenen met plateau-fietsen. Het fietsen lijkt Arjan spannend maar toch ook leuk te vinden. De betreffende begeleider illustreerde dit in het kernteam aan de hand van een filmpje waarin Arjan, in zijn rolstoel voorop de fiets, eerst een tijdlang zijn tong uit zijn mond houdt. Dit werd door de kernteamleden unaniem opgevat als een teken van spanning. Volgens de begeleider kan het uitsteken van die tong echter ook nog iets anders betekenen: concentratie.

'Dat doet Arjan heel vaak met nieuwe dingen. Eerst zijn tong uit de mond, maar na verloop van tijd, als er niks onverwachts gebeurt, gaan de benen slap – dan ontspant hij. Dat was ook zo bij de paardrijd-activiteit.' (begeleider, verslag 2 november 2017, p. 3)

Die tweeledige interpretatie van zijn uitgestoken tong in een nieuwe situatie – Arjan vindt iets spannend, maar mogelijk ook interessant – bleek ook van belang voor het faciliteren van de tweede uitprobeerrichting, in de gemeente Doorn.

De coördinerend begeleider was verantwoordelijk voor het aflopen van het tweede paadje: het zoeken van aansluiting bij sociaalmaatschappelijke initiatieven buiten het instellingsterrein. Zij snuffelde hiertoe in lokale blaadjes en bezocht ontmoetingsplek 'De Inloop' in Doorn. Die

Inloop noemde zij ‘voor de toekomst perspectiefrijk’ (coördinerend begeleider, verslag 2 november 2017, p. 3).

De Inloop is een gemeenschaps- en activiteitscentrum voor alle inwoners van Doorn. De coördinator van De Inloop beschikt over allerlei informatie over ontmoetingsmogelijkheden, ook bij andere verenigingen. Ze bleek erg geïnteresseerd te zijn in ons initiatief en was meer dan bereid om activiteiten te organiseren die passen bij Arjan. Desgevraagd zag ze ook voor zich dat er bij De Inloop mensen zouden zijn die op termijn met Arjan zouden willen optrekken en hem waar nodig zouden kunnen helpen.

Op dat moment had de coördinerend begeleider de tegenwoordigheid van geest om volop mee te gaan met de spontaniteit en gastvrijheid van de coördinator, en om haar (sterke) aandrang te onderdrukken de coördinator te vragen in hoeverre ze eigenlijk doorhad welke beperkingen en ondersteuningsbehoeften Arjan precies had (coördinerend begeleider, verslag 2 november 2017, p. 3).

Als eerste concrete bewijs van de enthousiaste en verwelkomende houding van de coördinator van De Inloop ontving de coördinerend begeleider in oktober via de e-mail een uitnodiging voor Arjan om aan te schuiven bij het ‘soep eten’ op 17 november. Ook andere bewoners van de zorgorganisatie waren welkom.

Het oefenen met de plateaufiets kreeg hierdoor extra legitimatie en prioriteit. Als Arjan op de plateaufiets naar De Inloop zou kunnen, was dat immers een haalbaardere en duurzamere oplossing dan dat er telkens een taxibusje voor zou moeten komen. In oktober werd er daarom nog een aantal keer extra geoefend met de fiets, en Arjan raakte er steeds meer aan gewend. En zo ging Arjan op 17 november samen met een huisgenoot en twee begeleiders op twee plateaufietsen naar De Inloop om soep te eten. De door een van die begeleiders geappte filmpjes en foto’s riepen bij de andere kernteamleden het idee op dat Arjan het naar zijn zin had in het ontmoetingscentrum.

‘Dat ziet er goed uit! Hij kijkt erg tevreden 😊’ (gedragsdeskundige, groepsbericht 17 november, 13:09)

Overigens kan het plateaufietsen ook na het pilottraject door blijven gaan: via de Lionsclub is er om de twee weken iemand beschikbaar om er met Arjan op uit te trekken.

De derde uitprobeerrichting ten slotte, bestond uit het ontwikkelen en verspreiden van een ‘vriendschapsprofiel’ voor Arjan. De gedragsdeskundige en de relatief nieuwe begeleider die zich hierop hadden gestort, waren zich ervan bewust dat zij – in het kader van het verkennen, uitbreiden en verduurzamen van de ontmoetingsruimte rondom mensen in de marge – met de meest vergezochte uitprobeerrichting bezig waren. Want: hoe vind je een vriend voor iemand die zelf niet actief kan bijdragen aan een vriendschap, iemand met wie communiceren allesbehalve vanzelfsprekend is, iemand die 24 uur per dag afhankelijk is van de zorg van derden?

Desondanks kozen de gedragsdeskundige en de begeleider ervoor het profiel ‘op een luchtige en speelse manier’ op te zetten; ‘het is geen lijstje met handicaps’ (gedragsdeskundige, verslag 11 september 2018, p. 1). Ze ontwikkelden een flyer waarin ze Arjan niet als cliënt maar ‘als zichzelf’ wilden presenteren.

‘We werden ons door de inventariseerfase nog weer eens bewust dat Arjan toch vooral veel professionals kent. Wij wilden op zoek naar iemand buiten het terrein, iemand voor wie Arjan geen cliënt was maar een vriend. Arjan is namelijk vooral zichzelf, niet alleen maar cliënt.’ (gedragsdeskundige, verslag 2 november 2017, p. 3)

Het koppel schreef het profiel in de ik-vorm en putte voor de inhoud uit de zes (in 3.2.3 beschreven) inzichten in wat ertoe doet in contact tussen Arjan en voor hem belangrijke anderen.

De flyer werd tot drie keer toe aan het kernteam voorgelegd en steeds naar aanleiding van de reacties aangepast. De uiteindelijke versie kreeg als titel: ‘Oproep: word jij mijn vriend?’ en bevatte, naast een vrolijke foto van Arjan, de kopjes ‘Wie ben ik?’, ‘Wat heb ik je te bieden?’ ‘Waar ben ik maar op zoek?’ en ‘Contact?’ (Bijlage 3). De kernteamleden waren het erover eens dat ze met het profiel op zoek gingen naar ‘een stoer persoon’.

In gezamenlijk overleg werden als contactgegevens het telefoonnummer en e-mailadres van Arjans moeder opgenomen – en niet die van zijn begeleiders. De gedachte hierachter was dat ze ‘het zo persoonlijk mogelijk wilden houden, en niet iets van de organisatie’ (coördinerend begeleider, groepsapp, 23 maart 2018).

Medio september 2017 werd het vriendschapsprofiel in de zorgorganisatie verspreid via de digitale vrijwilligersdatabank. Toen daar geen reactie op kwam, werd in februari 2018 een iets aangepaste versie opgehangen in twee lokale supermarkten, een kerkgebouw en in De Inloop.

Toen ook daar de reacties op de flyer uitbleven, stelde Arjans moeder voor om naast haar zelf ook iemand van het team als contactpersoon op te voeren, voor ‘een eventuele vriend in spé die liever eerst met iemand van de woning een verkennend gesprek wil hebben’ (onderzoeker, groepsapp, 23 maart 2018). Nadat deze aanpassing was doorgevoerd, werd de flyer opnieuw opgehangen en digitaal verspreid.

3.3.3 Tussenevaluatie: afremmen, afstemmen en doorgaan

Tien weken na de start van de uitprobeer- en verkenfase kwam het kernteam voor de tweede keer bij elkaar voor een tussenevaluatie (1 uur, op [11 september 2017](#)). Tijdens de tussenevaluatie stonden de aanwezigen vooral stil bij de voortgang en de ontwikkelingen. De onderzoekers vroegen de kernteamleden in hoeverre de ingezette activiteiten naar wens verliepen en aansloten op de doelstelling en uitgangspunten van het pilottraject. Waren er veranderingen gewenst en/of waren er geschikte(re) alternatieven om recht te doen aan de doelstelling en uitgangspunten? Gaan jullie nog de gewenste richtingen uit of zouden jullie de ontmoetingsruimte rondom Arjan nog op een andere manier moeten verkennen?

De kernteamleden gaven allereerst aan dat de uitprobeer- en verkenfase hen een gerichte focus gaf op nieuwe ervaringen/ontmoetingen met Arjan.

‘We leren Arjan beter kennen: wat en wie hij leuk lijkt te vinden. Dat vergroot Arjans leefruimte en levert al nieuwe ontmoetingen op; nu nog vooral met voor hem bekende mensen.’ (begeleider, verslag 11 september 2018, p. 1)

Daarnaast begonnen in de slipstream van het pilottraject ook enkele huisgenoten van Arjan van de extra activiteiten te profiteren. Eén van hen ging bijvoorbeeld mee als Arjan samen met mensen van de Lionsclub ging plateaufietsen; een ander ging samen met hem op bezoek bij een nabij gelegen woonvoorziening. Verder beïnvloedde de deelname van Arjan aan het pilottraject volgens een begeleider (op bescheiden wijze) ook hoe het team nadacht over mogelijkheden voor nieuwe ontmoetingen. Zo droeg bijvoorbeeld ook iemand van buiten het kernteam mogelijke activiteiten aan.

Op de derde plaats viel het twee begeleiders op dat Arjan de verschillende stapjes (‘schakelmomenten’) binnen één activiteit of van de ene naar een andere activiteit spannend leek te vinden. Hij reageerde dan met harde, ‘huilende’ geluiden. Over deze spanning werd gezegd dat ze afnam naarmate Arjan vaker deelnam aan de activiteit. Arjan vond zijn momenten van rust niet zozeer in de schakelmomenten (bijvoorbeeld: in het zwembad gaan), maar wel tijdens de activiteit zelf (samen met de bekende begeleider in het water drijven). Dit

drijven/zwemmen met deze begeleider kon ook steeds iets langer ontspannen plaatsvinden (waarneembaar door een verlaagde spierspanning, glimlachen, contact zoeken met ‘hoei’-geluid). De momenten van ontspanning werden in de activiteit nog wel steeds onderbroken door momenten van spanning.

Het kernteam concludeerde hieruit dat het belangrijk bleef voor Arjan om kleine stapjes te nemen. Een bezoek aan de nabijgelegen woonvoorziening was dan soms al groot genoeg. En een bezoek aan De Inloop, op een volledig nieuwe plek (met nieuwe geuren, geluiden e.d.), met nieuwe mensen en nieuwe activiteiten waar je met een plateau-fiets naar toe moet gaan leek op dat moment een te grote stap. Naar die grotere, complexere, maar wel veelbelovende plek als De Inloop dienden zij in kleine stapjes toe te werken. Eerst maar eens wennen aan het plateaufietsen, bijvoorbeeld; iets dat goed zou kunnen met de mensen van de Lionsclub. Op dit punt gaf Arjans moeder aan dat zij er een hard hoofd in had dat het zou gaan lukken om een vriend te vinden.

‘Ik hoop natuurlijk heel erg dat het lukt, maar ik denk dat het heel lastig zal worden om iemand te vinden voor Arjan.’ (moeder, verslag 11 september 2017, p. 2)

Drie andere kernteamleden bevestigden haar hierin, maar gaven meteen ook aan dat dit geen reden was om het niet uit te proberen.

Toen de kernteamleden concludeerden dat zij tevreden waren over de uitprobeer- en verkenfase tot dan toe en geen reden zagen voor een koersverandering, gaven de onderzoekers ook hun zienswijze op wat er tot op heden was uitgetoet, daarbij puttend uit telefonische, e-mail- en appberichten. Zij complimenteerden de kernteamleden met de door hen benoemde (en in 3.3.2 beschreven) succeservaringen, en benadrukten daarbij dat het van grote betekenis was dat ook enkele andere bewoners van Bartiméus meeprofitteerden van de activiteiten die in de ontmoetingsruimte rondom Arjan werden ontplooid.

Vervolgens spiegelde de onderzoekers hetgeen zij hadden gezien, gelezen en gehoord aan de doelstelling en uitgangspunten van het traject. Daarbij bleven ze vooral stilstaan bij het uitgangspunt *Directbetrokkenen als bron en middel*. In hoeverre was Arjan nu zelf betrokken geweest bij de dialoog over het werken aan de ontmoetingsruimte om hem heen? Zou het kernteam hem er nog directer bij kunnen betrekken? Hoe zouden zij kunnen proberen om de activiteiten in de uitprobeer- en verkenfase nog meer af te stemmen op wat er voor Arjan toe doet? Zou het mogelijk zijn om nog kleinere stapjes te nemen, stapjes die niet werden gezet met als beoogd einddoel een bezoek aan *Maak je droom waar!* of de Efteling, maar waarmee heel nauwgezet werd gekeken naar en meebewogen met wat Arjan aangaf? Zou het kernteam de ontmoetingsruimte niet ook ‘dichterbij huis’ moeten verkennen?

‘Het vergroten van de ontmoetingsruimte, de leefwereld van Arjan is zó afhankelijk van de perspectieven van andere betrokkenen. Ik zou vanuit mijn perspectief minder grote stappen willen doen, wat dichterbij zijn huidige leefwereld blijven, vertragen. Hoe zien jullie dat?’ (onderzoeker, verslag 11 september, p. 2)

Twee begeleiders gaven hierop aan dat zij ‘met Arjan zouden gaan zitten’ om ook deze route te verkennen.

Al met al leidde de tussenevaluatie zo tot een bekrachtiging van de drie eerder gekozen uitprobeerrichtingen, een kleine aanvulling daarop én tot hernieuwd bewustzijn bij het kernteam van waar zij samen mee bezig waren. In de tien weken na de tussenevaluatie zetten de kernteamleden hun werkzaamheden in de ontmoetingsruimte rondom Arjan enthousiast voort.

3.3.4. Opbrengsten derde fase: uitproberen en verkennen

In de derde fase werden door het kernteam drie concrete richtingen ingezet. Dit uitproberen en verkennen leidde tot vijf concrete opbrengsten voor Arjan (en voor andere bewoners):

- Meer ontmoetingsruimte binnen Bartiméus en het vrijwilligersbestand
 - Er is een vrijwilliger geworven die éénmaal per zes weken met Arjan meegaat paardrijden
 - Arjan gaat een keer per maand plateaufietsen met de Lions, een groep gebaseerd op vrijwilligers
 - Arjan kan driemaal per week naar de soos worden gebracht, want de medewerkers daar kunnen goed met hem omgaan.
 - Arjan gaat geregeld op bezoek bij een nabijgelegen woonvoorziening. Hij vindt dit aan het einde van de uitprobeer- en verkenfase duidelijk minder spannend dan aan het begin
- Meer ontmoetingsruimte buiten Bartiméus
 - Arjan is welkom in De Inloop in de nabije gemeente, die wordt gerund door een betrokken en gastvrije coördinator. Arjan en zijn huisgenoten krijgen een uitnodiging voor een bijeenkomst met soep en broodje. Ook andere bewoners van Bartiméus zijn welkom
- Er is voor Arjan een vriendschapsprofiel opgesteld, waarin hij volgens de directbetrokkenen ‘in al zijn eigenheid’ verschijnt en waarin allerlei kansen voor verbinding naar voren komen. Dit profiel is verspreid bij Bartiméus, de plaatselijke Albert Heijn, twee kerken en een gemeentehuis. Hierop is nog geen reactie gekomen.

De uitprobeer- en verkenfase bracht het kernteam ten minste negen opbrengsten en inzichten:

- De kernteamleden hadden nieuwe ervaringen en ontmoetingen met Arjan
- Wekelijks 2 uur per kernteamlid (voor een periode van 20 weken) om activiteiten uit te zoeken, voor te bereiden en uit te proberen. Dit is substantieel, maar ook nodig. Alle kleine stapjes vragen veel tijd, die er in de alledaagse gang van zaken niet is
- Ze leerden Arjan anders kennen, denken op een nieuwe manier over hem na (‘sociale activiteiten’ krijgen doorgaans weinig aandacht in de planbespreking): wat en wie lijkt hij belangrijk en leuk te vinden? Eén van hun verrassende inzichten is dat reizen met auto, busje of fiets, in beweging zijn bij Arjan passen
- Een vergroot bewustzijn dat (ook) kleine stapjes van doorslaggevend belang zijn
- De uitprobeer- en verkenfase was een hulpmiddel om buiten ‘de eigen cirkel’ te treden, om het oude vertrouwde, veilige denken achter te laten en iets nieuws te bedenken
- Een toegenomen besef dat Arjan veel van deze activiteiten en ‘prikkelers’ allemaal aankan en ervan geniet. Hij is ook weliswaar moe na activiteiten, maar hij kan ook veel aan
- Andere bewoners gaan mee in de beweging/ontwikkeling die het kernteam door het traject inzet
- Hernieuwd inzicht in welke grote invloed je kunt hebben in het leven van gemarginaliseerde mensen. Twee kernteamleden geven zich nog tijdens het pilotraject op als vrijwilliger bij een andere woning
- Het versterken van Arjans netwerk wordt als doel opgenomen in het handelingsplan. Daarmee wordt de ervaring met en de verantwoordelijkheid voor het werken aan meer ontmoetingsruimte rondom Arjan verspreid onder alle leden van het team.

3.4 Vierde fase: evalueren en inbedden (november t/m maart)

In de vierde fase vervielen de extra uren van de kernteamleden en werd het gehele team weer bij het traject betrokken. Deze fase startte met een terugkoppeling naar het team van de ervaringen die kernteamleden hadden opgedaan met de uitprobeerrichtingen en de bijbehorende activiteiten.

3.4.1 Terugblik- en voortgangsbijeenkomst

In de terugblik- en voortgangsbijeenkomst (anderhalf uur, op 2 november 2017) stonden het kernteam en één onderzoeker⁵ met het gehele team stil bij het proces tot dan toe, de opbrengsten en de ervaringen van de kernteamleden.

Eerst blikte de onderzoeker kort terug op het doel en de uitgangspunten van het pilottraject, om daarna een wat uitgebreider verslag van de uitprobeer- en verkenfase te geven.

Vervolgens bespraken drie kernteamleden de drie uitprobeerrichtingen waarvoor zij verantwoordelijk waren geweest, hun ervaringen daarmee en de opbrengsten ervan.

Daarbij kwam het gesprek opnieuw op dat wat Arjan laat zien bij het oefenen op de plateaufiets. Begeleiders en moeder deelden hun interpretaties van de reacties die Arjan geeft, en die zichtbaar zijn op enkele filmpjes die een kernteamlid heeft gemaakt. Vindt Arjan het (te) spannend op de fiets? Of moet hij er eerst aan wennen en begint hij er langzamerhand ook van te genieten? Hoewel Arjans moeder bij die laatste vraag haar twijfels houdt, was het kernteam unaniem van mening dat Arjan het prettig vindt om 'in beweging' te zijn.

Hierna werd het vriendschapsprofiel enthousiast aan het gehele team gepresenteerd. De gedragsdeskundige en de begeleider die verantwoordelijk waren geweest voor de ontwikkeling ervan, vertelden hoe ze tot deze vorm en inhoud waren gekomen. Vervolgens gaven ze aan dat er met betrekking tot het profiel nog drie vragen openlagen:

1. Vriend worden is wat anders dan professioneel contact aangaan. Hoe treed je als potentiële vriend in contact met Arjan? Wie benader je hiervoor als eerste en wie is hierbij nog meer betrokken?
2. Wie helpt om het contact op te bouwen? Professionals of familie/netwerk?
3. Wat heb je nodig als vriend (maatje?) om het contact goed te houden (zonder dat het een 'begeleidingstraject' wordt)?

De eerste en de derde vraag werden later in het traject door het kernteam en de onderzoeker behandeld. De tweede vraag kwam meteen aan bod: Arjans moeder antwoordde dat een gehoopte kandidaat-vriend het beste met haar zou kunnen meelopen.

'Als er wél iemand komt, dan moet 'ie een paar keer met mij mee. Ik ken Arjan immers het langst, en ik doe de dingen met hem die diegene dan op termijn misschien zou kunnen overnemen.' (moeder, verslag 2 november 2017, p. 3)

Hier waren alle aanwezigen het mee eens. Volgens hen zou Arjans moeder ook mee moeten beoordelen en selecteren, vooral op het gevoel dat ze bij een eventuele kandidaat-vriend had.

In het tweede deel van de terugblik- en voortgangsbijeenkomst reflecteerden de kernteamleden op hun deelname aan het pilottraject tot dan toe en wat dit hen had opgeleverd. Een begeleider vertelde dat het voor haar aan het begin van het traject moeilijk was geweest om te begrijpen waaraan ze precies meedeed.

⁵ De andere onderzoeker was in oktober 2017 genoodzaakt zijn werkzaamheden voortijdig te beëindigen

'Ik wist in het begin niet goed wat er zou gebeuren. Maar dat hoort ook bij een pilot. Nu het concreet is geworden, is het duidelijker. En je neemt het ook breder, zodat andere cliënten kunnen profiteren.' (begeleider, verslag 2 november 2017, p. 4)

De gedragsdeskundige gaf aan dat zij vooral getroffen werd door de vraag: 'wie, wat voor personen zou Arjan zelf kiezen?', die tijdens de eerste inventarisatiebijeenkomst aan de orde was. Die vraag had haar en de anderen geholpen om anders te gaan denken, verder te gaan kijken en buiten de bekende wegen, cirkels en keuzes iets nieuws te bedenken en te doen voor Arjan.

Daarna kwam er opnieuw een gesprek op gang over de noodzaak om te zoeken naar een vriend. De coördinerend begeleider en de teamleider zeiden hierover:

'Ik vond het ook wel confronterend. Wat me elke keer weer aangrijpt als we het hierover hebben is dat we op zoek zijn naar een vriend voor Arjan. Ik heb zelf nooit gezocht naar een vriend; het is mij gewoon gegeven. Dat vind ik aangrijpend: de bewustwording dat hij geen vriend heeft. Hoe eenzaam moet dat zijn!' (coördinerend begeleider, verslag 2 november 2017, p. 4)

'We gaan daar nogal eens te makkelijk aan voorbij. Dat we ernaar op zoek moeten gaan, is wel een beetje in tegenspraak met het begrip vriend.' (teamleider, verslag 2 november 2017, p. 4)

Het delen van deze reflecties en ervaringen door het kernteam leidde ertoe dat het gehele team geënthousiasmeerd en/of geprikkeld werd. De andere teamleden voelden (opnieuw) de noodzaak om samen door te gaan met het vergroten van de ontmoetingsruimte rondom Arjan, en rondom zijn huisgenoten.

Arjans moeder gaf daarbij nog weer eens aan dat het haar moeilijk lijkt om iemand voor Arjan te vinden. Na doorvragen van de onderzoeker refereerde ze aan een negatieve ervaring van enkele jaren geleden met mensen uit haar kerk, die één keer mee waren gegaan naar Arjan en daarna nooit meer wat van zich lieten horen. Arjans moeder uitte eens te meer haar zorgen over het feit dat zij er in de toekomst niet meer zal zijn.

'Mocht er wél iemand komen, dan zou ik er wel héél erg blij mee zijn! Want ik moet er niet aan denken wat er gebeurt als ik er straks niet meer ben.' (moeder, verslag 2 november 2017, p. 4)

In een gesprek dat de onderzoeker na afloop van de terugblik- en voortgangsbijeenkomst met Arjans moeder had, kwam hij hier op terug en hij benadrukte voorzichtig de verbindende potentie die zij heeft, met een eventuele vriend. Als zij bij een gehoopte eerste kennismaking met een potentiële vriend zo somber zou zijn, dan zou dit niet ten goede komen aan de doelstelling van het traject.

3.4.2 Samen inbedden en doorgaan

In het laatste deel van de terugblik- en voortgangsbijeenkomst bespraken de teamleden hoe ze de ingezette activiteiten zouden kunnen voortzetten en de uitkomsten en opgedane ervaringen en inzichten zouden kunnen inbedden. Dit leidde er allereerst toe dat 'het versterken van Arjans netwerk' op initiatief van de coördinerend begeleider ter plekke als doel in zijn handlingsplan werd opgenomen. Daarmee werd de verantwoordelijkheid voor het werken aan meer ontmoetingsruimte rondom Arjan gespreid onder alle leden van het team.

Doel:

WONEN - Arjans netwerk wordt versterkt.

Arjan neemt deel aan het project 'Nieuwe ontmoetingen in de marge'. Dit project is gericht op netwerkversterking tussen mensen met en zonder (zeer) ernstige meervoudige beperking en wordt geleid door Tjerk & Gustaaf Bos.

Actiepunten en rapportagepunten:

Actienummer:

1. Arjan neemt deel aan nieuwe activiteiten, zoals uitjes naar soos, paardrijden, plateaufietsen, naar de inloop of activiteiten vanuit afdeling vrije tijd.
2. Er wordt actief gezocht naar een vriend voor Arjan, door middel van een openbaar te maken profiel (kernteam).

1. Welke activiteit heeft Arjan ondernomen?
2. Hoe is deze activiteit verlopen en wat vond Arjan ervan?
3. Heeft Arjan nieuwe contacten gemaakt en hoe reageerde hij hierop?
4. Welke rol als begeleider heb jij gehad in het maken van nieuwe contacten voor Arjan?

De teamleider benadrukte dat het bij dit doel niet alleen ging om het ondernemen van activiteiten *an sich*, maar ook om het steeds opnieuw aandacht hebben voor – en rapporteren over – de reacties van Arjan op nieuwe mensen en voor de rol van de begeleider bij het faciliteren van deze (nieuwe) contacten.

'Je moet je ervan bewust zijn dat Arjan zelf de link naar anderen niet kan leggen. Vroeger in de psychiatrie zeiden we dan dat je iemands "sociale prothese" bent.'
(teamleider, verslag 2 november 2017, p. 4)

Het team keek nog kort vooruit naar de beoogde voortgang van het pilottraject. Daarbij bespraken zij hun zorgen over de omvangrijke taak die er eigenlijk bij een team ligt als het gaat om het werken aan en onderhouden van relaties en vriendschappen – niet alleen voor Arjan maar ook voor andere bewoners – terwijl daar doorgaans geen middelen voor beschikbaar zijn.

'Dat is nog wel een punt van zorg: hoe gaan we dit borgen in de organisatie? Kan hier na de pilot extra budget voor komen, zeker nu blijkt dat het veel tijd en aandacht vraagt? Dit pilottraject illustreert heel duidelijk wat er normaal gesproken allemaal tussendoor moet in de dagelijkse ondersteuning. Hier moet op beleidsniveau iets over gezegd worden.' (teamleider, verslag 2 november 2017, pp. 4-5)

In de vier maanden daarna gingen de leden van het kernteam, zij het op bescheidener schaal, verder met de ingezette activiteiten. Arjan bleef geregeld plateaufietsen en bezoekjes brengen aan de nabijgelegen woonvoorziening. En hij ging, samen met twee begeleiders en een huisgenoot, soep eten bij De Inloop (zie 3.3.2). Daarnaast werd zijn vriendschapsprofiel afgeschreven en verspreid.

Ook in deze periode was er – zij het veel minder frequent dan voorheen – contact tussen de kernteamleden en de onderzoekers, via de Whatsapp, e-mail en telefoon. Als er nieuwe ontwikkelingen, hobbels of succeservaringen waren, dan werden die gedeeld. Als het lang stil bleef, stelde de onderzoeker een prikkelende vraag of gaf hij een motiverend zetje. Ook werd

ieder kernteamlid telefonisch benaderd door een onderzoeker om hun perspectieven op het pilottraject te delen.

3.4.3 Derde kernteamoverleg

Vier maanden na de terugblik- en voortgangsbijeenkomst kwamen het kernteam en de onderzoeker voor de derde en laatste keer samen (1 uur, op 8 maart 2018). Zij bespraken de stand van zaken in de ontmoetingsruimte rondom Arjan en de stappen die daar al of niet nog in gezet konden worden.⁶

De coördinerend begeleider gaf aan dat er de afgelopen periode minder is ondernomen met Arjan, omdat ze geen extra uren meer krijgen. Wel is het gemakkelijker geworden om Arjan mee te nemen met een activiteit ('Hij is minder gespannen en wordt niet meer boos') en wordt dat nu ook sneller gedaan door de begeleiders.

Daarna kwam het gesprek op het vriendschapsprofiel, waar op dat moment nog niemand op had gereageerd. Kort voorafgaand aan het kernteamoverleg was de laatste versie van het profiel gedeeld via de groepsapp om daarna opgehangen te worden op een aantal plekken in Doorn (zie 3.3.2). Hierop werden nog enkele alternatieve ophanglocaties genoemd. De coördinerend begeleider vertelde over de welwillende reacties die zij had gekregen van mensen op de plekken waar ze de flyer had opgehangen. De kernteamleden spraken af dat ze samen in de gaten zouden houden of de flyers zichtbaar bleven hangen en zo nodig een nieuwe zouden ophangen.

Op initiatief van een van de vervangende onderzoekers werd opnieuw gesproken over de rol van een vriend en over de 'tijdsinvestering' die al of niet gevraagd kan worden aan een potentiële vriend. Het kernteam besloot dit open te laten, omdat ze eventuele gegadigden niet bij voorbaat in een vaste structuur wilden plaatsen, maar vooral diens intrinsieke motivatie wilden aanspreken.

'Zo werkt dat voor mezelf ook niet. Ook niet met een vriendin, ik wil niet het gevoel hebben dat ik elke keer moet. Alleen als ik het leuk vind.' (begeleider, verslag 8 maart 2018, p. 1)

Ook kwam opnieuw de zorg van Arjans moeder naar voren over de vraag wie haar rol over zou kunnen nemen, 'als ze er niet meer is'. En er ontstond een instemmende uitwisseling over het positieve effect dat Arjan heeft op zijn omgeving (en dus ook op nieuwkomers?).

Uiteraard betreurden alle kernteamleden dat er zich nog geen potentiële vriend voor Arjan had gemeld. Volgens hen betekende dit echter geenszins dat het pilottraject niets heeft opgeleverd. Immers: de frequentie van de activiteiten waaraan Arjan deelneemt is in vergelijking met voorheen sterk omhooggegaan, hij komt op meer plekken dan voorheen en de kennis en bewustwording in het team over zijn mogelijkheden, wensen en behoeften is toegenomen.

'Eerst deden we één of twee keer per jaar iets. Nu streven we ernaar om elke maand wel iets te doen. En dat lukt ook wel. Door de pilot zijn we bewuster geworden. Arjan woont hier ook nog maar 4 jaar. We hebben wel tijd nodig gehad om hem beter te leren kennen. In het begin doe je die frequentie aan activiteiten expres niet te hoog. Maar nu kennen we hem beter, en kan het meer worden. Maar we zijn er wel bewuster mee aan de slag gegaan door de pilot.' (begeleider, verslag 8 maart 2018, p. 1)

Deze bewustwording heeft er ook toe geleid dat een van de begeleiders in het kernteam sinds kort 'aandachtfunctionaris vrije tijd' is geworden. In die positie is zij op de hoogte van alle

⁶ Het kernteam maakte hierbij ook kennis met de twee vervangers van de onderzoeker die in oktober 2017 was uitgevallen

activiteiten die door Bartiméus worden georganiseerd en benadert ze andere begeleiders binnen het team actief met de vraag wie er met welke bewoners mee wil naar die activiteiten. Arjans moeder geeft aan dat Arjan de afgelopen maanden vaak blij is. Het is niet helemaal duidelijk in hoeverre het pilottraject hieraan heeft bijgedragen, omdat, zoals moeder aangeeft, ‘het sinds de verhuizing vier jaar geleden langzamerhand steeds beter gaat met Arjan’ (verslag 8 maart 2018, p. 2).

De onderzoekers deelden in vogelvlucht enkele voorlopige bevindingen uit hun analyse van het pilottraject. Ten slotte keken de aanwezigen nog even vooruit naar de feestelijke afsluitende bijeenkomst en bespraken ze welke mensen daarvoor uitgenodigd zouden kunnen worden.

3.4.4. Opbrengsten vierde fase: Evalueren en inbedden

In de vierde fase werd de verantwoordelijkheid voor het vergroten van de ontmoetingsruimte van Arjan door het kernteam weer gedeeld met de andere leden van het team. De kernteamleden hielden weliswaar een voortrekkersrol maar de noodzaak van en inspiratie voor deze werkzaamheden, zowel met betrekking tot Arjan als tot andere bewoners, werd gedeeld in het team. Kernteamleden leken dan ook te kunnen rekenen op de inzet van gemotiveerde collega's.

De vierde fase had vier concrete opbrengsten:

- Het vriendschapsprofiel werd nog verder uitgewerkt
- Arjans moeder kreeg met instemming van alle teamleden een actieve rol toegedicht bij het opbouwen van toekomstig contact tussen Arjan en een gehoopte potentiële vriend
- Het werken aan de ontmoetingsruimte rondom Arjan werd als doel opgenomen in Arjans ondersteuningsplan
- Door de toegenomen bewustwording van het belang van het vergroten van de ontmoetingsruimte voor hun cliënten kreeg een van de begeleiders op de woonvoorziening als extra rol die van ‘aandachtfunctionaris vrije tijd’.

Daarnaast leidde deze fase tot zes nieuwe inzichten voor het kernteam:

- Het is confronterend dat vriendschappen en ontmoetingsruimte in afwisselende rollen en contexten jou als zorgprofessional gegeven zijn en Arjan en zijn medebewoners niet
- In het verlengde daarvan een verhoogd bewustzijn dat je als zorgprofessional een ‘sociale prothese’ van je cliënten bent. Mensen als Arjan kunnen zelf nagenoeg geen contact met anderen maken. Je dient je daarvan bewust te zijn tijdens activiteiten waaraan Arjan meedoet; je probeert voor hem de link te leggen
- Een ‘vriend buiten het terrein’ zoeken was de belangrijkste motivatie van de kernteamleden. Dat dit een jaar na de start van de pilot niet gelukt is, wil allerminst zeggen dat het traject niet geslaagd is. Integendeel: door de ultieme wens om een vriend te zoeken voor Arjan hebben de betrokken zorgprofessionals meer kennis gemaakt met Arjan en zijn ze zich bewuster geworden van zijn mogelijkheden, wensen en behoeften.
- Meer inzicht in waarom Arjans moeder weinig hoop koesterde op het vinden van een vriend voor Arjan
- Dat je op een andere dan gebruikelijke manier gaat nadenken over het ondersteunen van iemand met een ernstige meervoudige beperking als je je als team probeert te verplaatsen in zijn perspectief, positie en wensen
- Het kost veel aandacht en tijd (en dus geld) om samen en op gestructureerde wijze de benodigde stappen te nemen om passende interacties en duurzame relaties te

bevorderen voor iemand met een ernstige meervoudige beperking. Dit kan niet ‘even tussendoor’ gebeuren, maar vraagt om passend beleid en bijbehorende middelen.

3.5 Vijfde fase: vieren en verleiden (25 mei en verder ...)

In de vijfde en laatste fase werden de uitkomsten van het pilottraject gedeeld op verschillende niveaus en momenten. Allereerst met de directbetrokkenen en met de in 1.2 genoemde ambassadeurs vanuit Bartiméus. Vervolgens met een bredere schil van geïnteresseerden van buiten. Op de derde plaats middels wetenschappelijke publicatie(s) in vakbladen. Het pilottraject bij Bartiméus wordt met de ambassadeurs ook geëvalueerd met het oog op een vervolg.⁷

3.5.1 Symposium: start van een community of practice ‘Nieuwe ontmoetingen in de marge’

Op **25 mei 2018** (tweeëneuhalf uur) vond een symposium plaats waarin het pilottraject en de opbrengsten ervan voor het eerst met een breder publiek werden gedeeld⁸. De invulling van het symposium werd voorbereid door de onderzoeker, samen met de ambassadeurs binnen de organisatie en de mede-initiatiefnemers van het pilottraject (Reliëf).

Voor deze bijeenkomst waren uitgenodigd: mensen uit het werkveld, bestuurders, mensen die zich actief inzetten voor netwerkversterking en fondsen. Er kwamen 60 mensen op het symposium af.

Het symposium diende niet alleen om de bevindingen en uitkomsten van het pilottraject te presenteren en op het specifieke van de aanpak te reflecteren, maar ook om een aanzet te geven voor een *community of practice* over het werken aan ontmoetingsruimte rondom de meest geïsoleerde en onzichtbare mensen binnen een zorgorganisatie (en onze samenleving). Met deze *community of practice* willen wij een bedding creëren, waarin mensen naar eigen behoefte én op afgesproken momenten kunnen uitwisselen over de moeilijkheden en (kleine) successen die zij – ieder in de eigen lokale setting – ervaren bij het vergroten van de ontmoetingsruimte. Het is de bedoeling dat met deze *community of practice* lokale initiatieven die de ontmoetingsruimte rondom mensen in de marge willen vergroten worden ondersteund en aangewakkerd, doordat de initiatiefnemers en andere betrokkenen elkaar kunnen opzoeken, ondersteunen en inspireren om er, ieder in de eigen lokale setting, aan te blijven werken.

2.5.2 Feestelijke afsluitende bijeenkomst

Op **12 juni 2018** (tweeëneuhalf uur) vond een feestelijke afsluitende bijeenkomst plaats. De bijeenkomst werd voorbereid door de onderzoekers, het kernteam en de kennismanager van Bartiméus.

De bijeenkomst is bedoeld om met alle mensen die betrokken zijn (geweest) bij het traject de opbrengsten te vieren, het proces te evalueren en ervaringen met elkaar uit te wisselen. Tot de genodigden behoren: Arjan, zijn familie, begeleiders, mensen die voor Arjan van belang zijn en ook (in)directer betrokkenen (mensen van de Lions, de coördinator van De Inloop, geïnteresseerde beleidsmedewerkers en zorgprofessionals, de kennismanager en de wetenschappelijk onderzoekscoördinator van Bartiméus en leidinggevenden van VUmc Metamedica en Reliëf.

⁷ Het pilottraject zou aanvankelijk plaatsvinden op twee woonlocaties; één van Bartiméus en één van een andere zorgaanbieder in het midden van het land. Wegens organisatorische ontwikkelingen werd het pilottraject bij die tweede zorgaanbieder uitgesteld.

⁸ In eerste opzet zou de feestelijke afsluitende bijeenkomst met de directbetrokkenen eerder plaatsvinden dan het delen van de opbrengsten met een breder publiek. Wegens planningsperikelen zijn deze twee momenten echter omgewisseld.

De feestelijke afsluitende bijeenkomst dient tenminste drie doelen: 1) het organiseren van ontmoeting en het creëren van interpersoonlijke ontmoetingsruimte buiten de bestaande formele rollen/verhoudingen, om persoonlijke verbindingen te vieren en te versterken; 2) het informeren over het verloop van het traject en het vieren van behaalde successen, zowel voor de directbetrokkenen als voor eventuele belangstellenden binnen en buiten de organisatie en 3) het zoeken van bondgenoten, zowel voor de hoofdpersoon als voor andere bewoners van de locatie/organisatie.

Om deze doelen zo bevredigend mogelijk te vervullen, werd de bijeenkomst opgesplitst in een informeel gedeelte en een formeel gedeelte, elk met een eigen genodigdenlijst. Bij het informele gedeelte werd samen met Arjan en zijn huisgenoten een soepmaaltijd genuttigd. De nadruk lag hierbij het faciliteren van een passend gedeeld samenzijn, waarbij nieuwe ontmoetingen konden plaatsvinden.

Na de gezamenlijke maaltijd konden degenen die dat wilden of voor wie dat (door familie en zorgprofessionals) wenselijk werd geacht weggaan. Het daarna volgende formele gedeelte bevatte vijf elementen:

- Presentatie van het proces en de belangrijkste bevindingen.
- Herdenken en vieren van wat er is bereikt, in vergelijking met een jaar geleden.
- Wat is geleerd? Wat is nog nodig?
- Vooruitblik voor de hoofdpersoon:
 - Kan iemand meedenken voor deze specifieke hoofdpersoon?
- Voortuitblik voor anderen:
 - Hoe kunnen we dit traject ook voor andere mensen in de marge ingaan?

Tijdens de bijeenkomst werden ook potentiële belanghebbenden uitgenodigd om mee te denken over de verdere realisering van de doelstelling van het traject voor de hoofdpersoon en/of andere bewoners binnen de eigen organisatie/locatie.

3.5.3 Opbrengsten vijfde fase: Vieren en verleiden

- Aan het einde van de feestelijke bijeenkomst diende zich tot ieders (blijde) verrassing een vrijwilliger aan, die het wil gaan proberen met Arjan.
- De kenniscoördinator en kernteamleden spraken af om op korte termijn mogelijke vervolgstappen binnen Bartiméus te bespreken.
- We hopen dat deze vijfde fase bijdraagt aan een groeiend bewustzijn binnen de organisatie van de noodzaak van een gezamenlijke, gefaseerde en ‘stapjesgewijze’ aanpak voor het vergroten van de ontmoetingsruimte rondom de meest geïsoleerde bewoners, en van de overtuiging dat het mogelijk is om passende, duurzame veranderingen op gang te helpen als je hier met elkaar tijd en ruimte (en dus geld) voor beschikbaar stelt.

4. Tot besluit

De in dit pilottraject ontwikkelde en onderzochte benadering kan ertoe leiden dat er in teamverband met (hernieuwde) energie wordt geprobeerd een positieve verandering te bewerkstelligen in het leven van mensen waarbij veranderingen vaak zo moeilijk zijn en zo veel tijd en energie vragen. In het reguliere werk is er onvoldoende tijd en onvoldoende aandacht om lang te focussen op het bereiken van deze moeilijke doelen voor mensen met een ernstige meervoudige beperking.

De meerwaarde van het pilottraject is dat, zoals deze procesrapportage laat zien, als onderzoekers en directbetrokkenen ambitie, energie en enthousiasme combineren met een gestructureerde aanpak dit daadwerkelijk tot resultaten kan leiden.

Bij een vervolgtraject zouden we nog meer aandacht willen hebben voor wat er gebeurt als we de ontmoetingsruimte dichter bij huis zouden verkennen. We zijn bijvoorbeeld niet ingegaan op mogelijke verbindingen en ontmoetingen tussen Arjan en zijn huisgenoten en de betekenissen daarvan. Het lijkt ons de moeite waard om daar nog meer gevoel voor en inzicht in te ontwikkelen.

Het vinden van een ‘vriend buitenshuis’ vraagt misschien ook om een actievere benadering dan het ophangen van een flyer op enkele plekken. Voor de eerste Vriendendienst in Amsterdam bijvoorbeeld (in het begin van de jaren '90) verscheen een artikel in een huis-aan-huisblad (over het toen nog onbekende verlangen van mensen met een psychiatrische achtergrond naar een vrijwilliger/maatje om mee op te trekken buiten de psychiatrie). Daar kwam toen ruim reactie op.

Überhaupt is met dit pilottraject niet veelvuldig naar buiten getreden, terwijl de keer dat men dat wel deed de ervaring positief was. Het is een bekend fenomeen dat professionals soms te negatief denken over de mogelijkheden buiten hun instelling. In een vervolgtraject zou daarom breder verkend kunnen worden hoe we op plaatsen die ertoe doen buiten de instelling kunnen werken aan betrokkenheid bij andere mensen in de marge.

Referenties

Abma, T.A. & Widdershoven, G.A.M. (2006). *Responsieve methodologie. Interactief onderzoek in de praktijk*. Den Haag: Uitgeverij Lemma.

Bos, G.F. (2016/2018). *Antwoorden op andersheid. Over ontmoetingen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking in omgekeerde-integratiesettingen*. Utrecht: Uitgeverij De Graaff.

Smaling, A. (2008). *Dialogoog en empathie in de methodologie*. Amsterdam: SWP.

Visker, R. (2007). *Lof der zichtbaarheid*. Nijmegen: Sun Uitgeverij.

Wierdsma, A. (1999). *Co-creatie van verandering*. Delft: Eburon.

Bijlagen

Bijlage 1:
Handreiking voor een gezamenlijk traject

Bijlage 2:
Plan van aanpak, planning en bijbehorende begroting

Bijlage 3:
Vriendschapsprofiel