

ACTIVERING NETWORK SUPPORT

Inhoudsopgave

1. Inleiding	3
2. Uitgangspunten	4
3. Definities	5
4. Visie	5
4.1. <i>Het belang van netwerken</i>	5
4.2. <i>Betaalde aandacht</i>	6
4.3. <i>Herbezinning</i>	7
4.4. <i>Kinderen</i>	7
4.5. <i>Contactinitiatieven</i>	8
4.6. <i>Twee soorten netwerken</i>	10
4.7. <i>Kwaliteit van bestaan</i>	10
Welbevinden	11
Ontplooiing	12
Participatie	12
Inclusie	13
4.8. <i>Ontwikkeling en sociale contacten</i>	14
Zo normaal als mogelijk	15
Ontwikkeling	16
Verstandelijke leeftijd	21
5. Context	22
5.1. <i>Samenwerken met ouders</i>	22
Samenwerking is noodzaak	22
De driehoek kind – ouders – professionals	23
Driehoekskunde	25
Dilemma's	27
Tips	29
Professionele distantie	30
5.2. <i>Samenwerken met een netwerk</i>	33
Voorbij de vrijwilliger	33

Relatiecirkels	35
6. Communiceren	37
6.1. <i>Dialogisch communiceren</i>	37
Wat is een dialoog?	37
Regels voor dialogisch communiceren	37
Vragen stellen	38
6.2. <i>Motiverende gespreksvoering</i>	39
Veranderen	40
Basisbeginselen van motiverende gespreksvoering	40
6.3. <i>Lastige gesprekken</i>	43
Escaleren	43
De-escaleren	44
Opstandigheid	46
7. Competentieprofiel	48
Netwerk	48
Communicatie	48
Attitude	49
8. Literatuur	50

Tekst: John Sijnke, 2011

1. Inleiding

ANS staat voor Activering Network Support, met andere woorden: begeleiders die kinderen/jongeren met een verstandelijke beperking en hun ouders/gezin actief ondersteunen bij het opbouwen van een eigen netwerk (vrienden, kennissen).

Dat vraagt het een en ander van die begeleiders. Daarom worden zij daar specifiek in geschoold. Dit boekje bevat achtergrondteksten bij de verschillende trainingsmodulen. De teksten worden gebruikt tijdens de modulen en dienen tevens als naslagwerk.

Waarom geschreven vanuit de positie van kinderen en ouders?

Daarnaast is het een hulpmiddel om de opgedane inzichten te delen met ouders en familieleden, met mensen die deel (gaan) uitmaken van het netwerk van de kinderen/jongeren of met de kinderen/jongeren zelf.

Voorafgaand aan de achtergrondteksten tref je in dit boekje ook de nodige informatie aan zoals uitgangspunten en definities.

2. Uitgangspunten

- Iedere cliënt heeft een eigen sociaal netwerk, buiten het professionele ondersteuningssysteem
- Het natuurlijk netwerk van de cliënt (verwanten) vormt de kern van dat sociale netwerk
- Vrienden en kennissen maken deel uit van het sociale netwerk van de cliënt, passend bij de individuele behoeften en mogelijkheden van de cliënt
- Het professionele ondersteuningssysteem werkt nauw samen met het sociale netwerk van de cliënt
- Het sociale netwerk draagt actief bij aan de ondersteuning van de cliënt, het professionele ondersteuningssysteem stimuleert en ondersteunt daarbij
- Het sociale netwerk ondersteunt de cliënt zo veel als mogelijk op alle levensgebieden; professionele ondersteuning is daar een aanvulling op en neemt alleen de gebieden over waarvoor professionele deskundigheid noodzakelijk is
- De verantwoordelijkheid voor opbouw, uitbreiding en continuering van het sociale netwerk van de cliënt ligt bij het natuurlijke netwerk van de cliënt, het professionele ondersteuningssysteem ondersteunt daarbij
- Indien het natuurlijke netwerk van de cliënt geen actieve bijdragen kan leveren, draagt het professionele ondersteuningssysteem zorg voor opbouw van een sociaal netwerk en draagt de verantwoordelijkheid voor uitbreiding en continuering over aan dat sociale netwerk; overname van deze verantwoordelijkheid door het professionele ondersteuningssysteem heeft altijd een tijdelijk karakter

- Deze uitgangspunten/doelen geven sturing aan de inhoud van ondersteuningsplan, jaarplan, functie- en competentieprofielen en contractafspraken met cliënten en hun wettelijk vertegenwoordigers.

3. Definities

- **Cliënt:** de jongere met een verstandelijke beperking
- **Klant:** de jongere met een verstandelijke beperking en zijn/haar wettelijk vertegenwoordigers
- **Natuurlijk netwerk:** verwanten (ouders, broers en zussen, overige familieleden)
- **Sociaal netwerk:** vrienden, kennissen (de zorg professionals vallen hier niet onder)
- **Ans:** staat symbool voor degenen die het kind helpen zijn sociale netwerk op te bouwen en het sociale netwerk ondersteunen (de zorgprofessionals)

4. Visie

4.1. Het belang van netwerken

Dat mensen contacten onderhouden buiten hun directe familiekring is vanzelfsprekend. Er zijn allerlei sociale verbanden: school, werk, vrienden, de buurt, verenigingen. Voor veel mensen die ondersteuning nodig hebben is het echter niet zo vanzelfsprekend dat zij over een eigen sociaal netwerk beschikken. Zeker niet voor mensen die zijn aangewezen op speciale woon- of werk voorzieningen. Want hoe kom je aan contacten wanneer je niet of nauwelijks deel uitmaakt van sociale verbanden?

4.2. Betaalde aandacht

Hoewel er de laatste jaren veel veranderd is in zorg- en dienstverlening, zijn er nog steeds mensen die nauwelijks (of soms helemaal geen) familiecontacten of vriendschappelijke relaties hebben en die alleen met mensen omgaan die er voor betaald worden om hen te ondersteunen. Hoe goed die mensen hun werk ook doen, ze blijven passanten. Zodra de beroepsmatige relatie eindigt, houden vrijwel altijd ook de contacten op met de personen aan wie ondersteuning is geboden. Niets ten nadele van die ondersteuners, want voor hen is het nu eenmaal onmogelijk om met iedereen waar zij beroepsmatig ooit mee te maken hebben gehad, contact te blijven houden. Ondersteuners kunnen echter wel een actieve rol spelen bij het opbouwen en onderhouden van sociale contacten. Het hebben van een sociaal netwerk speelt tenslotte een grote rol als het om kwaliteit van bestaan gaat.

Deelname aan de samenleving, een belangrijk kenmerk van een volwaardig bestaan, hangt sterk samen met het hebben van dat sociale netwerk. Een dubbele samenhang, want door deel te nemen aan de samenleving is er ook de kans actief te werken aan het opbouwen van een sociaal netwerk. Omgekeerd stelt het hebben van een sociaal netwerk mensen in staat om actief deel te nemen aan de samenleving. En dat laatste geldt vooral voor mensen die afhankelijk zijn van de ondersteuning van anderen. Zeker wanneer zij wonen en werken in een intramuraal voorziening verloopt het contact met de samenleving vrijwel altijd via familie en ondersteuners. Die positie onderstreept het belang van ondersteuning bij het bevorderen van sociale netwerken en deelname aan de samenleving.

4.3. Herbezinning

Dit alles noopt zorgaanbieders tot herbezinning, op alle niveaus: micro (*hoe en wat ondersteunen we?*), meso (*hoe stimuleren en faciliteren we?*) en macro (*waar zijn we met name op gericht en hoe definiëren wij onze positie t.o.v. cliënt en samenleving?*). Met andere woorden: zijn al onze activiteiten in voldoende mate gericht op het bevorderen van de kwaliteit van bestaan in het algemeen en de positie in de samenleving van de mensen die wij ondersteunen in het bijzonder?

Competenties van directe ondersteuners komen hiermee in een ander daglicht te staan. Ook cliënten en hun omgeving zullen anders moeten gaan kijken naar hun relatie met het zorgsysteem: een actieve bijdrage (blijven) leveren en meer samenwerken; niet alleen met het zorgsysteem, maar ook met anderen in het netwerk van de cliënt.

Daarnaast vraagt het netwerk van de organisatie zelf eveneens om aandacht. Contacten met gemeente en provincie worden, in het kader van de WMO (Wet Maatschappelijk Ondersteuning), vanzelfsprekender en noodzakelijker. Evenals contacten met organisaties die een rol kunnen vervullen bij het ontwikkelen (en in standhouden) van netwerken van cliënten.

4.4. Kinderen

Wanneer bij mensen met een verstandelijke beperking in hun kindertijd gericht aandacht besteed wordt aan het opbouwen, betrekken en verder ontwikkelen van een sociaal netwerk, dan is de kans groot dat zij daar de rest van hun leven profijt van hebben. Dat vraagt om blijvende inspanningen van zorgverleners, zodat een duurzame relatie ontstaat tussen de persoon met een

beperking en het (zich verder ontwikkelende) sociale netwerk. Daarbij is het van belang aan te sluiten op logische momenten in de ontwikkeling, momenten waarop een belangrijke basis wordt gelegd voor het aangaan (en behouden) van relaties. En effectief gebruik te maken van alle maatschappelijke mogelijkheden die voor het kind beschikbaar zijn. Zeker bij kinderen die in een intramurale setting verblijven vraagt dat om heel specifieke aandacht, wellicht zelfs om een heel andere manier van werken dan gebruikelijk is in veel intramurale organisaties (*'meer naar buiten gericht'* in plaats van *'naar binnen gericht'*).

Maar ook bij ondersteuning in de thuissituatie vraagt deze manier van kijken om ander gedrag van ondersteuners. Zo is het bekend dat veel ouders met een kind met een verstandelijke beperking hun eigen netwerk enigszins verwaarlozen, omdat hun aandacht primair naar het kind met een beperking uitgaat. Mensen in hun omgeving krijgen daardoor minder aandacht, waardoor verwijdering ontstaat. Soms weten die anderen niet goed om te gaan met deze situatie (*het kind met een beperking & het gezin dat sterk op dat kind is gericht*) waardoor de afstand groter wordt. Dit kan leiden tot een vrij schraal sociaal milieu, met nadelige gevolgen voor zowel het gezin als het kind. Het netwerk van het kind wordt dan gereduceerd tot het eigen gezin, dat bij intramurale opname vaak ook op een grotere afstand komt te staan.

4.5. Contactinitiatieven

Uit onderzoek is vast komen te staan dat kinderen met een verstandelijke beperking minder initiatiefrijk zijn in het leggen van contacten met andere kinderen. In een groep met andere kinderen met een beperking lopen onderlinge contacten vaak via begeleiders. Kinderen met

een verstandelijke beperking spelen binnen een groep vaak alleen, ook als deze groep gemengd is, dus zowel uit kinderen met als zonder een beperking bestaat. Contactinitiatieven komen dan vrijwel altijd van de kinderen zonder beperking. Op langere termijn blijken de kinderen zonder beperking in zo'n groep vrijwel altijd contact met andere kinderen zonder beperking te verkiezen boven contact met kinderen met een beperking. Ook buiten de groep (bijvoorbeeld een schoolklas) is dit zichtbaar: zonder interventie van volwassenen ontstaan er zelden langdurige relaties tussen kinderen met een verstandelijke beperking en andere kinderen (met of zonder beperking). Daarmee werken kinderen met een beperking dus niet actief aan de opbouw van een eigen sociaal netwerk.

Ook voor hen blijkt zo'n netwerk wel degelijk van belang. Het stelt hen in staat deel te nemen aan sociale activiteiten. Het netwerk is daarmee een belangrijk element bij het opdoen van (sociale) ervaringen en een voertuig voor deelname aan de samenleving.

Net zoals bij kinderen zonder beperking is het hebben van contacten buiten het eigen gezin in bepaalde fasen van de ontwikkeling essentieel. Iemand die je steunt, die je begrijpt, aan wie je iets kwijt kunt, met wie je iets kunt delen en die iets met jou deelt.

Allemaal aspecten die samenhangen met het opdoen van 'relationele ervaring' buiten het natuurlijke sociale milieu (ouders/gezin). Aspecten die van grote invloed zijn op de verdere ontwikkeling van het kind. Kinderen met een verstandelijke beperking doen, vanwege hun beperking, uit zichzelf doorgaans minder ervaringen op dit vlak op, dan andere kinderen. Zij hebben gerichte ondersteuning nodig om die ervaringen wel op te doen

om zo in staat te zijn zich ook sociaal te ontwikkelen, de basis te leggen voor duurzame contacten en daarmee dus te werken aan een eigen netwerk.

4.6. Twee soorten netwerken

Bij de ondersteuning van kinderen met een verstandelijke beperking is aandacht voor twee soorten netwerken van belang:

- Natuurlijk netwerk (gezin, familie)
- Sociaal netwerk (eigen vrienden, kennissen)

In professionele ondersteuning moet aandacht bestaan voor beide netwerken. Het natuurlijke netwerk wordt door traditionele zorgorganisaties vaak enigszins op afstand gezet: de ouders zijn dan niet de meest voor de hand liggende samenwerkingspartners van de dagelijkse ondersteuners. En soms kiezen ouders er zelf voor om afstand te nemen: ze dragen de zorg aan de ander over en beperken daarmee hun rol.

Uit het voorgaande bleek al dat een eigen netwerk niet vanzelf ontstaat.

In het belang van (de ontwikkeling van) het kind kan de instelling een duidelijke stelling innemen met betrekking tot beide netwerken. Kort gezegd:

‘Als u gebruik wilt maken van onze ondersteuning, wil dat zeggen dat wij met u gaan samenwerken en dat u actief betrokken blijft, als onze belangrijkste samenwerkingspartner. Wij ondersteunen u bij het opbouwen van een eigen sociaal netwerk voor uw kind. Het onderhouden van dat netwerk hoort daar bij. Ook daarbij zullen wij u ondersteunen.’

4.7. Kwaliteit van bestaan

De zogeheten domeinen van **Kwaliteit van bestaan** helpen om de ondersteuningsvisie om te zetten in dagelijks handelen. Een deel daarvan (*Participatie*, met name de punten *'interpersoonlijke relaties'* en *'deelname aan de samenleving'*) gaat heel specifiek over het hebben van een sociaal netwerk.

De hierna gebruikte omschrijving van de domeinen van kwaliteit van bestaan is een bewerking van het 'Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg: Visiedocument' van de VGN, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. De VGN baseerde zich op de oorspronkelijke omschrijving van de Amerikaan Robert Shalock. Van hem is ook de hier gebruikte 3-delige (Welbevinden, Ontplooiing, Participatie) afkomstig.

Welbevinden

- **Lichamelijk welbevinden:** Een belangrijke basis om je goed te voelen. De geboden lichamelijke verzorging voldoet dan ook aan de hoogste kwaliteitsnormen.
- **Psychisch welbevinden:** Je vrij en veilig voelen, met respect behandeld worden en je leven kunnen leiden op de manier zoals jij dat wilt. De ondersteuning is er primair op gericht dat cliënten zoveel als mogelijk zelf de regie (leren) voeren over hun eigen bestaan (in het geval van jonge en/of zeer ernstig beperkte kinderen ligt die regie voornamelijk bij het natuurlijke netwerk, de ouders/de familie).
- **Materieel welbevinden:** Financiële zekerheid, bezittingen en het hebben van onderdak. Privacy en zelfbeslissingsrecht zijn daarbij de belangrijkste thema's. Bij jonge kinderen is dat een zich ontwikkelend gebied en een belangrijk aandachtspunt binnen de opvoeding.

Ontplooiing

- **Persoonlijke ontwikkeling:** Het recht om je vaardigheden te kunnen ontwikkelen (onder meer recht op onderwijs) is een belangrijk basisrecht in onze samenleving. De kans krijgen om je als mens te ontwikkelen, op jouw manier, in jouw tempo, is van groot belang voor het ontwikkelen van gevoel van eigenwaarde. Dit is zichtbaar in de dagelijkse ondersteuning van kinderen/jongeren.
- **Zelfbepaling:** Zelf kunnen beslissen over zaken die jouw dagelijks leven betreffen, zelf keuzes kunnen maken die door je omgeving gerespecteerd worden. Bevorderen van autonomie, persoonlijke controle en leven volgens eigen waarden zijn dan ook essentiële uitgangspunten in de ondersteuning/opvoeding van de cliënten en daarmee ook belangrijke thema's in de communicatie/ samenwerking met het netwerk van de cliënt.

Participatie

- **Interpersoonlijke relaties:** Medewerkers spannen zich in om het netwerk van kinderen/jeugdigen in stand te houden en daar waar gewenst uit te breiden. Als cliënten niet over een eigen netwerk beschikken, ondersteunen zij hen bij opbouw en onderhoud daarvan. Hier wordt nadrukkelijk bedoeld: een netwerk buiten de zorg, dus familie (*natuurlijk netwerk*) maar ook vrienden en kennissen, mensen die met hen omgaan zonder een professionele relatie met ze te hebben (*sociaal netwerk*).
- **Deelname aan de samenleving:** Hangt samen met het hebben van contacten en een netwerk. Het gaat er om dat mensen met een beperking ervaren dat ze er bij horen, dat ze deel uitmaken van de samenleving. De organisatie stelt alles in het werk

om hen optimaal maatschappelijk te laten participeren.

- **Belangen:** De rechten die je als burger toekomen ook daadwerkelijk ervaren. Wanneer je gebruikt maakt van een zorgvoorziening, ben en blijf je een volwaardig burger met dezelfde rechten als anderen. In de uitvoering en organisatie van de dagelijkse ondersteuning wordt dat zichtbaar.

Inclusie

In de dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking wordt regelmatig de term 'inclusie' gebruikt. Die term heeft alles te maken met de hierboven beschreven alinea: 'Participatie.'

Inclusie wil zeggen:

- *Opgenomen zijn in de samenleving, als volwaardig burger. In een inclusieve samenleving wordt niemand achtergesteld of uitgesloten, heeft iedereen gelijke rechten en plichten.*

De hierna volgende citaten van Stichting Perspectief en van Martin Schuurman en Anna van der Zwan zijn afkomstig uit het boek 'Inclusie, zeggenschap, support: op weg naar een samenleving waarin iedereen welkom is.'

Stichting perspectief:

Mensen hebben waardevolle persoonlijke en sociale netwerken in de samenleving. Zij maken gebruik van voorzieningen die voor iedereen bedoeld zijn. Zij wonen in de samenleving met mensen met wie zij zich verbonden voelen. Kinderen en jongeren volgen breed toegankelijk regulier onderwijs dat bijdraagt aan hun

ontplooiing. Ieder schoolt zich op terreinen waar zijn interesse en ambities liggen. Mensen hebben gerespecteerde werkzaamheden en bezigheden in de samenleving en voelen zich gewaardeerde medewerkers. Zij nemen deel en dragen bij aan het sociale, culturele, religieuze en recreatieve leven in de samenleving. Zij maken gebruik van welzijn- en gezondheidsvoorzieningen in de plaatselijke gemeenschap. Mensen hebben dezelfde rechten, kansen en verantwoordelijkheden als iedere burger.

Martin Schuurman en Anna van der Zwan:

Ook mensen met een verstandelijke beperking moeten serieus genomen worden als volwaardig burger en kunnen leren op een gewone school, kunnen wonen in een huis in een gewone straat, werken in een gewoon bedrijf. Precies zoals alle mensen dat willen. Dat betekent een leven vol kwaliteit, een goed leven zoals iedereen dat voor zichzelf wil. Een inclusief leven betekent dat je waardevolle contacten hebt in de samenleving, contacten met mensen die om je geven, zoals familie en vrienden, contact met mensen met dezelfde interesses, met mensen met wie je woont, werkt, leert, je ontwikkelt, leuke dingen mee onderneemt. Waardevol in de zin dat mensen zich in 'gewaardeerde sociale rollen' tot elkaar verhouden. De meeste mensen met een beperking hebben nu vaak weinig sociale rollen.

4.8. Ontwikkeling en sociale contacten

Actieve deelname aan de samenleving en het (kunnen) vervullen van sociale rollen heeft sterk te maken met de aanwezigheid van een sociaal netwerk. In elke levensfase liggen kansen voor het aangaan van contacten en het bouwen aan je sociale netwerk. Het blijkt dat wanneer je mensen met een beperking benaderd op basis van hun werkelijke leeftijd en aansluit bij de sociale omstandigheden die bij die leeftijdsfase

horen, er andere perspectieven ontstaan dan wanneer we ons volledig richten op de verstandelijke leeftijd.

Zo normaal als mogelijk

Veel zorgorganisaties hebben in hun visie staan dat de zorg en ondersteuning die zij bieden moet leiden tot een zo normaal als mogelijk bestaan voor hun cliënten, bijzonder daar waar noodzakelijk. Het lijkt er op dat die noodzaak zeer groot is, want voor veel mensen met een verstandelijke beperking – zeker daar waar sprake is van intramurale dienstverlening – geldt dat hun dagelijks bestaan in allerlei opzichten afwijkt van dat van andere mensen. Voor een deel hangt dat samen met de beperking die zij hebben, maar voor een deel ook met de manier waarop zorgorganisaties hun dienstverlening organiseren. Daarbij is de manier waarop zij kijken naar mensen met een verstandelijke beperking zeer bepalend.

Het volgende citaat is afkomstig uit het door Wil Buntinx vertaalde en bewerkte boek 'Support Intensity Scale(SIS), Schaal Intensiteit van Ondersteuningsbehoeften'.

'Vroeger ging men er vaak vanuit dat mensen met een verstandelijke beperking mentaal als kind functioneerden. Dit had tot gevolg dat men activiteiten aanbood die aansloten bij de veronderstelde mentale leeftijd. Uitgangspunt was hen te beschermen tegen de onaangename kanten van het leven. Verstandelijk beperkte volwassenen werden dan ook niet gestimuleerd zich te ontwikkelen en risico's te nemen. Het gevolg was niet zelden een over-beschermende of zelfs infantiliserende benadering met weinig dynamiek en perspectief in het leven. Het principe 'passend bij de kalenderleeftijd' gaat er vanuit dat mensen, ongeacht hun verstandelijke mogelijkheden en beperkingen, de kans

moeten krijgen om ervaringen op te doen en aan activiteiten deel te nemen die bij hun kalenderleeftijd passen.'

Volgens Buntinx, een Nederlandse onderzoeker die zich al jaren bezighoudt met het thema kwaliteit van bestaan, verschilt levenservaring, houding en gedrag van mensen met een beperking sterk van dat van kinderen. Ervaring wijst uit dat omgang met mensen van de eigen leeftijd stigmatisering vermindert en leidt tot meer waardigheid en respect. Tevens is volgens hem gebleken dat mensen met een verstandelijke beperking in staat zijn om met succes rollen in de maatschappij te vervullen, mits zij daarbij voldoende ondersteund worden. De stelling van Buntinx is dan ook: *'Een op de werkelijke leeftijd gebaseerde benadering leidt tot het ontwikkelen en het geven van ondersteuning binnen settings en rollen die bij de kalenderleeftijd van de persoon passen.'* In de ondersteuning van kinderen met een verstandelijke beperking zou dus niet vooral de verstandelijke leeftijd leidend moeten zijn, maar de werkelijke leeftijd.

Ontwikkeling

In de hierna volgende schema's is per levensfase weergegeven wat essentieel is in die fase. Elke leeftijdsfase heeft zijn eigen specifieke kenmerken. Bij 'Inclusie' staat steeds vermeld wat in die levensfase essentieel is, in relatie tot 'erbij horen, mens onder de mensen zijn, deel uitmaken van de samenleving'. Vervolgens wat de belangrijkste relaties zijn, in welke omgeving het kind zich bevindt (en waar dus de kansen voor het opbouwen van een eigen sociaal netwerk liggen), welke voorzieningen bij die leeftijdsfase horen (ook weer: kansen voor opbouw van sociaal netwerk) en tenslotte welke ondersteuningsvragen een kind in die leeftijdsfase heeft.

Activering Network Support

Wees je er als ondersteuner van bewust welke behoeften passen bij welke levensfase (de werkelijke leeftijd) en waar met name (omgeving/voorzieningen) kansen liggen om kinderen op een natuurlijke wijze aan hun sociale netwerk te laten bouwen. Kinderen met beperkingen en hun familie hebben vaak extra ondersteuning nodig om die kansen ook daadwerkelijk te benutten.

Kinderen van 0 tot 1 jaar

Inclusie	Acceptatie
Relaties	Ouders
Thema's	Vertrouwen; veiligheid; lichaamsbepaalde beleving van 'de ander'; afhankelijkheid van anderen in aangaan van contacten; stabiliteit, continuïteit en voorspelbaarheid; geen 'echte' interactie (wederkerigheid)
Omgeving	Gezin
Voorziening	Crèche
Vragen	Versta mijn non-verbale taal (gedrag); wees voorspelbaar in handelen; signaleer (tijdig) mijn behoeften; biedt mij veiligheid

Kinderen van 1 tot 3 jaar

Inclusie	Interactie
Relaties	Ouders, broertjes en zusjes, familie, andere kinderen
Thema's	Ontwikkeling van 'ik' (koppigheid); nabijheid is voorwaarde voor veiligheid; contact met anderen vanuit eigen perspectief; stabiliteit, continuïteit en voorspelbaarheid als voorwaarde voor veiligheidsbeleving
Omgeving	Gezin, de buurt
Voorziening	Peuterspeelzaal
Vragen	Biedt mij grenzen en kaders; structureer mijn wereld; wees nabij; doe zoveel mogelijk samen met mij; ondersteun me bij het leggen van contacten

Kinderen van 3 tot 6 jaar

Inclusie	Vriendschappen, sociaal netwerk
Relaties	Ouders, broertjes en zusjes, familie, vriendjes en vriendinnetjes, klasgenoten, buurtkinderen
Thema's	Ontwikkelen zelfbeeld; onafhankelijkheid en initiatief; vriendschappen aangaan; spelen met in plaats van naast andere kinderen; begrijpt waarbij ondersteuning nodig is; maakt keuzes; plezier in eigen prestaties
Omgeving	Gezin, familie, buurt, school, vriendenkring
Voorziening	School, clubs
Vraag	Ondersteun me bij het onderhouden van sociale contacten; leer me met anderen om te gaan, ook als dat soms lastig is, doe zoveel mogelijk samen met mij; help me bij het onderhouden van contacten en gebruik te maken van sociale voorzieningen

Kinderen van 6 tot 12 jaar

Inclusie	Actievere rol vervullen
Relaties	Ouders/gezin, familie, vriendenkring, klasgenoten, buurt, clubgenoten
Thema's	Toenemend inzicht in eigen mogelijkheden; ondersteuning meer op afstand; verwerft inzicht in sociale omgang; behoefte aan erkenning en waardering; hulp nodig bij houden van overzicht
Omgeving	Gezin, familie, buurt, school, vriendenkring, clubs
Voorziening	School, clubs
Vraag	Ondersteun me bij het leggen en onderhouden van contacten, coach me op het vlak van 'sociale omgang', ondersteun mij bij actieve deelname aan de samenleving

Kinderen van 12 jaar en ouder

Inclusie	Actieve rol vervullen, bijdrage leveren
Relaties	Vrienden (nemen een steeds grotere rol in), ouders (losmaken/loslaten), klasgenoten, clubgenoten, collega's
Thema's	Inzicht in eigen (on)mogelijkheden; onafhankelijkheid; initiatief
Omgeving	Vriendenkring, school, stage of werk: een steeds groter wordend gebied
Voorziening	School, clubs
Vraag	Laat me los, vertrouw me, laat me (leren) mijn eigen verantwoordelijkheden te dragen, respecteer mijn keuzes

Ouder wordende kinderen zijn in toenemende mate naar buiten gericht, meer op de samenleving georiënteerd. Oriëntatie op toekomst en werk (via school/stage) speelt hier een rol bij. Zij maken zich – tot op zekere hoogte – los van hun oorspronkelijke milieu en de invloed van vrienden (geestverwanten met dezelfde interesses) wordt groter, hetgeen soms spanning meebrengt in de relatie met ouders. Niet zelden uit zich dit in verzet en moeite bij de ouders met loslaten, zeker wanneer het kind er blijk van geeft heel andere keuzes te willen maken dan de ouders zich hadden voorgesteld. En zeker ook wanneer voor de ouders vaststaat dat het kind de verantwoordelijkheden die bij die keuzes horen (nog) niet aan kan en de consequenties van het eigen handelen (nog) niet kan overzien. Thema's als regie over het eigen leven, zelf keuzes maken, respect (voor andere keuzes, andere levensstijl, e.d.), veiligheid en ontwikkeling (het benutten van alle mogelijkheden versus het laten lopen van kansen) - allemaal thema's die samenhangen met kwaliteit van bestaan en volwaardig burgerschap - komen in deze levensfase

extra sterk naar voren en zijn vaak wezenlijke opvoeding/ondersteuningsdilemma's.

Verstandelijke leeftijd

Bovenstaande omschrijvingen zijn gebaseerd op de gewone ontwikkeling van kinderen. Voor kinderen met een beperking lopen de processen vaak anders. Enerzijds vanwege hun beperkingen, maar anderzijds ook door de omstandigheden waarin zij opgroeien. Ook professionele ondersteuners duiden ontwikkelingsprocessen vaak vanuit de beperking. Ondersteuning en activiteiten zijn dan vrijwel volledig gekoppeld aan de verstandelijke leeftijd en niet aan de werkelijke leeftijd. Daarmee wordt de belevingswereld van mensen met beperkingen verkleind en worden hen ervaringen onthouden die andere mensen wel hebben en die hen helpen zich optimaal te ontplooiën.

Professionele ondersteuners moeten zich uiteraard ook kunnen verplaatsen in de belevingswereld van mensen met een beperking. Dat vermogen moeten zij echter combineren met 'normaal kijken', de ander niet reduceren tot alleen zijn of haar verstandelijke beperking maar er ook rekening mee houden dat het iemand is met een bepaalde leeftijd, met ervaringen en belevingen die bij die kalenderleeftijd horen. Het motto is:

'Zo normaal als mogelijk, bijzonder daar waar noodzakelijk.'

5. Context

5.1. Samenwerken met ouders

De band tussen kind en ouder is onverbreekelijk en van geheel andere aard dan de band tussen een kind (met een verstandelijke beperking) en zijn/haar begeleiders. Ouderschap stopt ook niet op het moment dat een kind uit huis gaat of op een andere manier ondersteuning krijgt van professionals. Ook als die band – door allerlei omstandigheden – verstoord is geraakt, blijft het voor beiden, ouders en kind, een essentiële band waar professionals zich in al hun handelen doorlopend bewust van moeten zijn. Het kind kan niet los worden gezien van deze context.

Samenwerking is noodzaak

De zorgorganisatie heeft, net als de ouders, het belang van het kind c.q. cliënt voor ogen. Dat maakt dat samenwerking met ouders noodzakelijk is. Op een andere manier dan in de traditionele zorg gebeurde:

'Laat de zorg voor uw kind maar volledig aan ons over, wij bepalen de koers van de ondersteuning en willen dat u enige afstand neemt.'

Dit werd niet letterlijk zo gezegd, maar was wel de boodschap die uitgezonden werd.

Ten gevolge van alle inhoudelijke ontwikkelingen in de zorg en mede door een meer kritische opstelling van (jonge) ouders, zijn de inzichten en de verhoudingen behoorlijk veranderd of op z'n minst aan het veranderen. De samenwerkingsrelatie wordt steeds meer gekenmerkt door de vraag:

‘Wat doet u als ouder en wat wilt u dat wij bijdragen aan de ondersteuning van uw kind.’

Ook de inhoudelijke achtergronden van de huidige zorgzwaarte bekostiging wijzen in die richting. De aanwezigheid van mantelzorg wordt bijvoorbeeld als een vanzelfsprekend aspect meegenomen in het toekennen van een zorgbudget. Het klantvolgende denken achter de huidige zorgzwaarte bekostiging benadrukt dat het geld dat iemand meeneemt om zorg in te kopen, niet het geld is van de zorgorganisatie maar geld (in het geval van een zorgzwaartepakket uitgedrukt in een hoeveelheid uren zorg) van de cliënt zelf. Keuzes die gemaakt moeten worden bij de inzet van die uren zijn dus niet meer keuzes die de organisatie zelfstandig kan maken, maar op z'n minst in samenspraak met de cliënt. En in een setting voor kind en jeugd worden die doorgaans vertegenwoordigd door hun ouders. Met andere woorden:

‘Samenwerken met ouders is geen vrijblijvende zaak.’

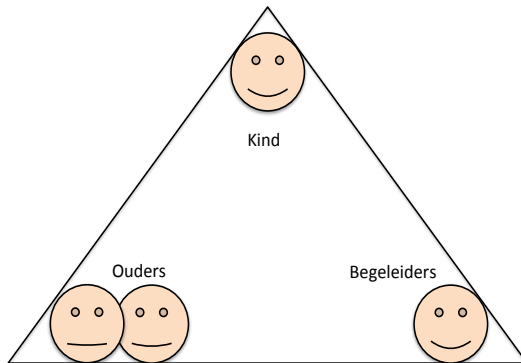
De driehoek kind – ouders – professionals

Zodra een kind zorg nodig heeft ontstaat er als het ware een samenwerkingsdriehoek. Die driehoek moet in evenwicht zijn om tot een evenwichtig opvoedingsklimaat voor het kind te kunnen komen. Maar er liggen nogal wat valkuilen op de loer in die samenwerkingsdriehoek. Om te beginnen hebben de participanten in die driehoek verschillende verhoudingen met de anderen:

Voor ouders is het een gedwongen verhouding: zij hebben er immers niet voor gekozen dat hun kind ondersteuning nodig heeft, de noodzaak daartoe komt

voort uit de beperkingen van dat kind; voor ouders wil dat zeggen dat ze de zorg voor hun kind gedwongen moeten delen met anderen. Dat vraagt veel van hun vermogen tot loslaten. Uiteraard kunnen ouders en kind elkaar nooit volledig loslaten. Het gaat hier dan ook niet om emotioneel loslaten, maar om pedagogisch loslaten: het delen van zorg voor en opvoeding van je kind met anderen. En soms zelfs vrijwel volledig overdragen aan anderen.

Voor professionals is het een gekozen verhouding, want zij hebben immers gekozen voor een rol in de zorg; dat doen zij – als het goed is – vanuit hun hart, vanuit een gevoel van betrokkenheid en vaak ook vanuit de behoefte iets voor anderen te willen betekenen. Hun dilemma in de samenwerkingsdriehoek heeft dan ook vaak te maken met het vinden van een evenwicht tussen



persoonlijke betrokkenheid en professionele distantie. En tevens met het accepteren van de veranderende inzichten over de zorg in het algemeen en de positie van ouders in het bijzonder.

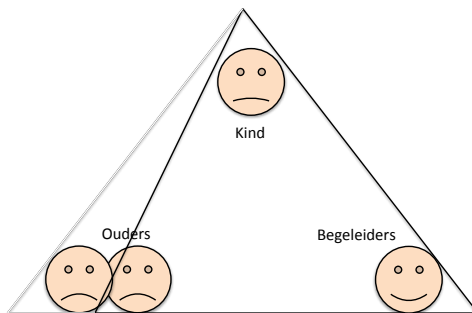
Voor het kind is het ook een gedwongen verhouding. En een verhouding waarin niet zelden een loyaliteitsconflict

ontstaat. Zeker wanneer professionals en ouders niet adequaat samenwerken of het op essentiële punten in opvoeding en zorg niet eens zijn kan bij het kind het gevoel ontstaan dat het moet kiezen, tussen ouders of professionals. Wanneer de verhoudingen in de driehoek niet in evenwicht zijn wordt het voor het kind een heel kwetsbare situatie.

Driehoekskunde

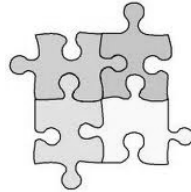
Kenmerken van de driehoek:

- Gelijkzijdig: elke hoek heeft een gelijkwaardige inbreng (in de praktijk is dat echter lang niet altijd het geval)
- Een top en een basis: de top is voor het kind, het draait om hem/haar. Ouders en begeleiders vormen de basis. De basis draagt de top. Als de basis solide is, kan de top zich ontplooien. Spanning aan de basis: de top is in problemen!
- Is een van de hoeken te dominant, dan raakt de driehoek uit balans (en ontstaat er een ongelijkzijdige driehoek, die symbool staat voor scheve verhoudingen en een ongelijkwaardige relatie.



De driehoek is ook een puzzel: de stukjes moeten passen, één geheel vormen. Dat vraagt puzzelen (samenwerken) in de driehoek.

Ouders van kinderen met een verstandelijke beperking blijven, hun leven lang, een belangrijke rol vervullen, ook als hun kind allang de volwassen leeftijd heeft bereikt. Voor zorgorganisaties en begeleiders is dit een essentieel gegeven. Het opbouwen van een goede samenwerkingsrelatie met ouders is van zeer groot belang voor het kind met een verstandelijk beperking.



Begeleiders zijn echter *topgericht* opgeleid. De nadruk in hun scholing ligt op cliëntgerichte onderwerpen. Specifieke scholing voor het omgaan met ouders wordt niet zelden ingegeven door problemen in de samenwerking. Omgaan met lastige ouders is in de loop der jaren vaak een scholingsthema geweest. Dat lijkt een beetje het paard achter de wagen spannen. Want samenwerken met ouders zou tot de basisthema's moeten behoren van scholing voor begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking. Een kernkwaliteit van begeleiders is het vermogen zich te kunnen verplaatsen in de belevingswereld van degene die ze ondersteunen, om zo de ondersteuning optimaal op zijn of haar behoeften af te stemmen. Die kernkwaliteit moet ook worden ingezet bij het zich verplaatsen in ouders. Een ingewikkelde opdracht, want geen ouder is gelijk. De mate waarin ouders hebben leren omgaan met het feit dat zij een gehandicapt kind hebben is zeer uiteenlopend. Net zoals de mate van acceptatie dat zij de zorg voor dat kind vrijwel altijd zullen moeten delen met anderen. Net als het afstemmen op individuele personen met een beperking,

is afstemmen op ouders dus maatwerk. Wanneer die afstemming niet adequaat gebeurt, brengt dat spanning met zich mee in de driehoek.

Dilemma's

Samenwerken in deze driehoek brengt een aantal dilemma's met zich mee, waarvan het kenmerk is dat er geen standaard antwoord/oplossing voor bestaat. Het zijn thema's waar begeleiders zich doorlopend van bewust moeten zijn en die vragen om zorgvuldig handelen. Rechtstreekse communicatie met ouders over deze thema's geniet de voorkeur, doch dat zal niet altijd mogelijk zijn, bijvoorbeeld wanneer de verhoudingen verstoord zijn of wanneer emoties de boventoon spelen. Collegiaal consult (bijvoorbeeld in de vorm van een intervisiebijeenkomst) en (multidisciplinair) bespreekbaar maken in overleg van deze thema's is van groot belang om te voorkomen dat begeleiders vastlopen in de communicatie met ouders, moeite krijgen om met deze ouders (of zelfs deze cliënt) om te gaan of zich (emotioneel) te belast gaan voelen. Sommige dilemma's hebben sterk te maken met kwetsbaarheid van een van de partners in de samenwerkingsdriehoek:

- Ouderschap van een kwetsbaar kind maakt ook de ouders (emotioneel) kwetsbaar. Als begeleiders willen samenwerken in de driehoek is het belangrijk dat zij zich die kwetsbaarheid van ouders bewust zijn, ook dat deze kwetsbaarheid zich soms kan vermommen in een harde buitenkant.

Op het moment dat loyaliteit een rol gaat spelen komen cliënten in een heel kwetsbare positie. Er bestaat een natuurlijke loyaliteit tussen ouder en kind, een onverbreekelijke loyaliteit (hoe goed of hoe slecht de relatie ook is tussen ouder en kind). Mensen met een

verstandelijke beperking ervaren daarnaast ook loyaliteit naar hun begeleiders. Zij realiseren zich (vaak onbewust) dat zij hun begeleiders nodig hebben, dat zij in feite van hen afhankelijk zijn. Er ontstaat een loyaliteitsconflict wanneer het kind het gevoel heeft te moeten kiezen voor (de mening van) ouders of begeleiders. Dit ontstaat bijvoorbeeld heel duidelijk wanneer begeleiders streven naar een zo groot mogelijk autonomie voor het kind, waarin het leert zelf keuzes te maken, zelf in toenemende mate (als jong volwassene) de regie over het eigen leven te nemen. Daarbij kunnen keuzes van het kind, dat daarin gesteund wordt door begeleiders, haaks staan op de keuzes die ouders voor hun kind maken. Bijvoorbeeld omdat ze een ander beeld hebben over de (on)mogelijkheden van hun kind of omdat zij daar een andere morele afweging bij maken (bij het aangaan van relaties/vriendschappen kan dit bijvoorbeeld een rol spelen). Op het moment dat er een botsing tussen die verschillende keuzes ontstaat komt het kind in een enorme loyaliteitsstrijd, die schadelijk is voor het welbevinden van het kind. Ook om die reden is het van groot belang dat begeleiders werkelijke samenwerking met ouders aangaan en zich daarbij realiseren wat hun rol in het leven van het kind is ten opzichte van de rol van de ouder. Verwijdering tussen ouder en kind kan het resultaat van een loyaliteitsconflict zijn waarbij de begeleiders en cliënt als het ware een front vormen tegen de (opvattingen/keuzes) van ouders.

Soms zijn het de begeleiders die in de driehoek de meest kwetsbaren zijn, omdat zij moeite hebben met het nemen van emotionele afstand of omdat zij worstelen met (tegenstellingen in) de mate van gewenste autonomie. In deze driehoek gaat loyaliteit echter voor autonomie. Want ook hier geldt dat verwijdering tussen

ouder en kind zeer verstrekkende gevolgen heeft. Ook is het denkbaar dat begeleiders ouders en kind als een blok ervaren, als tegenstanders die het hen moeilijk maken om hun professionele rol te vervullen. Dat kan bijvoorbeeld spelen wanneer begeleidingsafspraken niet worden nagekomen, zoals opvoedingsmaatregelen waar het kind zelf niet echt voor gemotiveerd is en die ook door de ouders niet worden nagekomen.

Tips

- Bij problemen, ruzies of spanningen in de driehoek hebben professionals een belangrijke rol gericht op het herstellen van het evenwicht in de driehoek.
- Stel ouders de vraag: **wat kunnen wij als begeleiders doen om het vertrouwen te (her)winnen, om een betrouwbare partner te zijn** (wellicht niet letterlijk zo geformuleerd, maar wel met de intentie dat je bereid
- bent zelf actief bij te dragen aan de gewenste verandering)
- Stel jezelf als begeleider vragen: Wat zou je het liefst anders zien bij deze ouders? Wat staat dat in de weg? Hoe zou je dat, in samenwerking en zonder dwingend of belerend te zijn, kunnen bereiken? Wat zou het samenwerken in deze driehoek gemakkelijker maken?

Professionele distantie

Een van de kenmerken van professionele dienstverlening in de zorg is het vinden van een goed evenwicht tussen 'persoonlijke betrokkenheid' en 'professionele distantie'. Zorg brengt met zich mee dat je 'dicht bij de mens' moet zijn, om hem of haar werkelijk te kunnen bereiken, maar dat je daarbij ook gepaste afstand moet weten te bewaren, om niet te veel emotioneel betrokken te raken. Een te grote emotionele betrokkenheid staat het verlenen van professionele diensten in de weg, omdat emoties een objectieve benadering belemmeren. Dit gaat niet alleen op voor het werken met kinderen met een verstandelijke beperking, maar ook voor het contact met hun ouders. Anders dan in zorgvoorzieningen voor volwassenen, zijn ouders vaak leeftijdgenoten van ondersteuners en hebben die ondersteuners niet zelden zelf kinderen in de leeftijd van de kinderen die zij ondersteunen. Dat brengt associaties en emoties met zich mee die de noodzakelijke professionele afstand onder druk kunnen zetten. Daarover praten met collega's is van belang om het juiste evenwicht te bewaren. Maar het brengt nog iets anders met zich mee. Met leeftijdgenoten ga je anders om. De kans dat er een vriendschappelijke sfeer in de samenwerking ontstaat is aanwezig: men spreekt elkaar eerder aan met 'je' en 'jij', de omgang is amicaler waardoor niet alleen professioneel maar ook persoonlijk contact ontstaat; soms worden privégegevens uitgewisseld en zoekt men elkaar ook buiten de werkrelatie op. De kans dat de grens van de professionele distantie wordt overschreden is hier zeer aanwezig. Want wat als er een professioneel standpunt over de ondersteuning wordt ingenomen waar de ouders het helemaal niet mee eens zijn?

De hierna volgende praktijkcasus illustreert dat.

In een kleinschalige woonvoorziening van een grote zorgorganisatie zijn de ouders van de jonge kinderen met ernstige beperkingen zeer betrokken. Ze zijn heel vaak in de woning te vinden, komen regelmatig even buurten en blijven soms langdurig hangen. De begeleiders en een aantal ouders wonen in hetzelfde dorp. De contacten worden steeds meer vriendschappelijk, enkelen komen op elkaars verjaardagen, een van de begeleidsters gaat wel eens uit met een van de moeders en een ander gaat regelmatig shoppen met twee andere moeders. Haar partner is overigens bevriend geraakt met een van de vaders die net als hij een liefhebber van motoren is. Enkele ouders helpen ook regelmatig een handje. Soms werkt een van de moeders, die zelf in de zorg heeft gewerkt, een hele avond mee. 'Dan kan ik bij m'n kind zijn en jullie gelijk helpen op drukke momenten' zegt ze. Wanneer een van de begeleidsters merkt dat ze op zulke momenten ook de dagrapportage leest durft ze daar eigenlijk niets van te zeggen. Want ja, ze helpt ons toch ook, dus dan is het wel begrijpelijk dat ze wil weten wat er speelt. Dat er ook van alles over de andere kinderen in staat - en soms ook over het contact met hun ouders - is ze even vergeten.

Een van de kinderen valt qua ontwikkelingsniveau volledig buiten de boot. Ook de begeleiders zien dat. Eigenlijk zijn de meeste begeleiders het wel met de orthopedagoog eens dat dit kind veel beter tot z'n recht zou komen binnen een andere woning. Met de ouders is daar echter volstrekt niet over te praten. Nadat het in een bespreking met de ouders aan de orde is geweest, komen ook andere ouders verhaal halen, hoe ze toch op dit slechte idee konden komen. Er ontstaat een druk telefoonverkeer, niet alleen tussen de ouders maar ook tussen ouders en sommige begeleiders. Die telefoontjes worden overigens niet op het werk gepleegd maar thuis. Enkele begeleiders voelen zich hier heel ongemakkelijk onder. Ze merken dat door dit onderwerp de goede band die ze met de ouders hebben

opgebouwd direct onder spanning komt te staan. Er ontstaat ook spanning binnen het team, want de begeleiders die zich openlijk uitspreken voor het standpunt van de orthopedagoog, wordt door andere begeleiders verweten niet solidair te zijn met de ouders.

Deze casus illustreert de noodzaak van professionele distantie. Tevens wordt de noodzaak van het hebben van goede afspraken over omgang met ouders er door benadrukt. Afspraken die elk professioneel team moet maken en vastleggen.

Belangrijke uitgangspunten in de regels zijn:

- Begeleiders hebben geen persoonlijke relaties met verwanten
- Het gebruik van vriendschappelijk taalgebruik (je, jij) kan leiden tot te weinig afstand; terughoudendheid is hierbij gewenst; neem zelf nooit het initiatief tot zulke omgangsvormen
- Professionals hebben privé geen contact met verwanten
- Verwanten beschikken alleen over werk gerelateerde contactgegevens (dus niet over privételefoonnummers e.d.).

5.2. Samenwerken met een netwerk

Voorbij de vrijwilliger

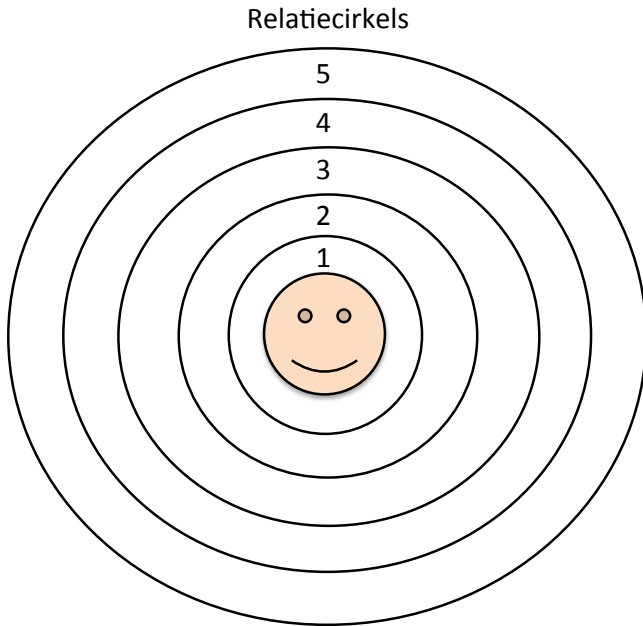
Bij (het uitbreiden van) het netwerk van mensen met een verstandelijke beperking wordt al snel gedacht aan vrijwilligers, die vooral leuke extra's ondernemen. Hier hebben wij het over een ander soort netwerk. De overeenkomst is wel dat het vrijwilligers zijn, mensen die niet betaald worden voor het contact dat zij met de persoon in kwestie hebben. Daarmee onderscheiden ze zich van professionals. Naast alles wat ze voor de personen die ze ondersteunen betekenen, zijn professionals vooral betaalde krachten die een vak uitoefenen. En dat doen ze op afgesproken tijden, tegen een afgesproken vergoeding. Toch zijn zij vaak heel centrale personen in het leven van mensen met een verstandelijke beperking. Dat is niet onbegrijpelijk, want zij verlenen belangrijke diensten, waarmee de betrokkene de zorg krijgt die hij of zij nodig heeft. Zorg kan in dit geval heel ruim opgevat worden. Want naast lichamelijke zorg wordt ook allerlei andere ondersteuning geboden. In feite op alle gebieden van wat in een eerder hoofdstuk bij kwaliteit van bestaan wordt genoemd: naast lichamenlijk welbevinden, ook psychische welbevinden, materieel welbevinden, persoonlijke ontwikkeling, zelfbepaling, interpersoonlijke relaties, deelname aan de samenleving en belangen. Allemaal thema's die in ieders leven essentieel zijn, dus ook in het leven van kinderen met een verstandelijke beperking. Zorg- en dienstverleners moeten zich echter de vraag stellen of zij wel actief moeten zijn op al die gebieden. In de traditionele zorg werden deze gebieden allemaal gerekend onder hun verantwoordelijkheden. In de

huidige zorg en dienstverlening is het een belangrijk uitgangspunt er voor te zorgen dat mensen met een beperking zo onafhankelijk mogelijk functioneren, zo min mogelijk afhankelijk worden van professionele ondersteuning. Dat heeft enerzijds te maken met inhoudelijke opvattingen (zorgzame samenleving, mantelzorg, inclusie en 'zo normaal als mogelijk'), anderzijds met de kaders, de (soms krappe) middelen die iemand meekrijgt om ondersteuning in te kopen. Met die beperkte middelen is niet alles mogelijk, moeten ook keuzes gemaakt worden. Enerzijds lastig, omdat we voor mensen met beperkingen het beste wensen, hen hetzelfde gunnen als elk ander mens. Maar aan de andere kant gaat er ook wel een prikkel vanuit: zorgen dat iemand zoveel als mogelijk deelneemt (en blijft deelnemen) aan de samenleving. De recente historie van de dienstverlening aan mensen met een beperking wijst uit dat mensen, die alleen ondersteund worden door professionals, vrijwel altijd op grote afstand komen te staan van de samenleving. Want juist een actief eigen sociaal netwerk kan er voor zorgen dat er sprake is van maatschappelijke participatie. Dat eigen sociale netwerk bestaat naast familieleden ook uit vrienden en kennissen. En dat is een ander sociaal netwerk dan een door de zorgorganisatie geregelde vrijwilliger, die vaak niet individueel maar op groepsniveau aanvullende activiteiten onderneemt. Doorgaans blijft dat ook beperkt tot 'leuke dingen', ingekaderd door de zorgorganisatie die vaststelt wat iemand wel en niet mag doen en hoe vaak iemand mag komen. Over zo'n netwerk, dat als verlengde van de zorgorganisatie fungeert, hebben we het hier dus niet. Wel over vrienden en kennissen, die een duurzame relatie met iemand aangaan en hem of haar ondersteunen op allerlei levensgebieden.

Relatiecirkels

Met zogeheten relatiecirkels breng je een sociaal netwerk in kaart. Bij de punten 4 en 5 (zie de volgende pagina) staat tussen haakjes een toevoeging die aansluit bij het netwerk van mensen die door anderen ondersteund worden, in een specifieke voorziening. De nummering van de cirkels geeft de mate van belangrijkheid aan. Beroepskrachten staan op nummer 5. Dat is natuurlijk niet altijd de werkelijkheid, omdat dagelijkse ondersteuners van heel grote betekenis kunnen zijn. Soms verschuift hun rol zelfs naar punt 2. Toch is hun rol relatief, want tijdelijk van aard. Professionele ondersteuners vervullen in deze relatiecirkel vooral een voorwaardenscheppende rol: stimuleren van behoud van contacten met gezin/familie en bevorderen van het hebben van vrienden (de mensen met wie je graag omgaat en die iets voor je betekenen, op uiteenlopende vlakken) en kennissen (mensen met wie de contacten minder intensief zijn en soms heel functioneel, bijvoorbeeld omdat ze klusjes voor je opknappen).

Wanneer professionele ondersteuners aanwezig zijn in de gebieden 1 t/m 3, dan is dat een belangrijk signaal. Blijkbaar heeft iemand dan niet of nauwelijks een netwerk buiten de professionele zorg. Opdracht aan die professionals is dan vooral: ga na hoe dat komt, wat dat voor de ander betekent en in welke mate het voor hem of haar gewenst is daar verandering in te brengen.



1. Gezin/familie: natuurlijke contacten
2. Vrienden: zelf verkozen, intensief
3. Kennissen: zelf verkozen
4. Vanzelfsprekende contacten: collega's, buren (groepsgenoten)
5. Beroepskrachten: mensen die diensten aan je leveren (professionele ondersteuners)

6. Communiceren

6.1. Dialogisch communiceren

Wanneer je de ambitie hebt om met anderen samen te werken, dan is die ambitie zichtbaar en hoorbaar in de manier waarop je met die ander communiceert. Echt samenwerken met verwanten en het sociale netwerk van cliënten vraagt om een specifieke communicatieve basishouding. De kenmerken van een dialoog passen heel goed bij die basishouding.

Wat is een dialoog?

Een dialoog is:

- Een gesprek waarin echt naar elkaar geluisterd wordt.
- Een manier om zonder oordelen ervaringen en belevingen uit te wisselen.
- Niet om te overtuigen maar om elkaar te begrijpen.

Uitgangspunten van een dialoog zijn:

- Iedereen beleefd de werkelijkheid op zijn eigen manier.
- Verschillen worden erkend, zonder er een waarde aan toe te kennen.
- Een vragende houding op basis van werkelijke interesse in (de opvatting) van de ander.

Effecten van een dialoog zijn:

- De gesprekspartners leren vanuit verschillende perspectieven te kijken.
- Zij verrijken daardoor hun inzichten en hun kennis.
- Zij voelen zich begrepen en begrijpen elkaar beter.

Regels voor dialogisch communiceren

Wees open

- Laat je persoonlijke agenda en je verwachtingen los.
- Onderzoek je motieven om iets te willen zeggen.
- Is er voor jou sprake van enig (persoonlijk) belang, maak dit dan duidelijk.
- Onderzoek je overtuigingen; hou er niet aan vast.

Luister eerst

- Respecteer iedereen; respecteren wil niet zeggen alles accepteren.
- Streef ernaar de essentie van wat iemand probeert te zeggen, te begrijpen.
- Stel vragen om daar achter te komen, spreek je pas uit wanneer je die essentie begrepen hebt.
- Luister van mens tot mens.

Spreek bewust

- Wees beknopt, bondig en geconcentreerd.
- Blijf bij jezelf.
- Laat weten wat jou raakte of inspireerde bij hetgeen gezegd is.
- Herhaal niet wat je al gezegd hebt; vertrouw erop dat mensen luisteren.

Vragen stellen

Het stellen van vragen, die geen andere bedoeling hebben dan te begrijpen wat de ander bedoelt, ervaart of beleeft, is essentieel bij dialogische communicatie.

Naïeve vragen kunnen daarbij helpen. Dat zijn vragen die je in verwondering stelt, die niet zijn ingegeven door een oordeel en waarbij je alles wat je al denkt te weten even aan de kant zet.

Vragen als *'Waar blijkt dat uit? / Wie zegt dat? / Hoe gaat dat dan? / Waar maak je dat uit op?'* zijn daar voorbeelden van. Dergelijke vragen stellen je in staat objectief te blijven luisteren, zonder de ander met je vragen een bepaalde kant op te sturen.

En uiteraard zijn de bekende open vragen effectief: vragen die met *waarom* beginnen hebben soms het effect dat de ander het gevoel krijgt zich te moeten verdedigen, maar vragen die beginnen met *wie, wat, welke, wanneer, waar* of *hoe* hebben meestal wel het gewenste effect, namelijk dat de ander zich uitgenodigd voelt om iets te vertellen. Open vragen worden helaas soms ontkracht doordat er na de vraag (die het beste heel kort kan zijn), vaak allerlei interpretaties en suggesties worden gegeven. Bijvoorbeeld: *'Hoe vind je deze situatie, want ik kan me voorstellen dat het heel lastig voor je is.'* Het gedeelte achter de komma is overbodig, want daarmee geef je al een bepaalde richting aan en dat maakt je vraag veel minder open dan wanneer je je beperkt tot het gedeelte voor de komma. Kort en krachtig.

Ook een vraag als *'Vind je dit een lastige situatie?'* is veel minder open dan *'Wat vind je van deze situatie?'* In het eerste voorbeeld geeft de vraagsteller namelijk al een bepaalde toon aan: de veronderstelling dat de ander het wel lastig zal vinden. Wanneer iemand geneigd is sociaal gewenste antwoorden te geven zal hij zeker op die suggesties in gaan en wordt het antwoord dus heel erg bepaald door de vragensteller. Ook keuzevragen (*Vind je het leuk of vervelend?*) zijn niet echt open, want de vragensteller bepaalt welke keuzes er zijn, terwijl er waarschijnlijk nog veel meer mogelijkheden zijn. Als je goed oplet zeggen vragen vaak meer over degene die ze stelt dan dat je er iets mee te weten komt over degene die bevroegd wordt.

6.2. Motiverende gespreksvoering

Om goed samen te werken moeten de samenwerkingspartners daartoe ook gemotiveerd zijn. Een methodiek om gesprekspartners te motiveren is de

zogeheten motiverende gespreksvoering. Vooral bij veranderingen wordt deze methodiek toegepast. De motiverende gespreksvoering gaat er namelijk vanuit dat iemand pas gemotiveerd is om te veranderen als die motivatie van binnenuit komt. Intrinsieke motivatie wordt dat genoemd.

Veranderen

Het thema veranderen heeft meerdere relaties met ANS. Ten eerst vraagt ANS een andere manier van kijken en handelen van zorgprofessionals, anders omgaan met ouders, verwanten en het sociale netwerk van cliënten. Dat vraagt om een andere basishouding en ook om loslaten van de centrale positie die begeleiders soms innemen in het leven van mensen met een verstandelijke beperking. Voor sommigen is dat een behoorlijk grote verandering. Zorgprofessionals die vanuit de principes van ANS (zie 'Uitgangspunten') willen werken moeten in staat zijn ook hun (nieuwe) collega's daartoe te motiveren.

Daarnaast vraagt ANS ook het nodige van verwanten, zeker wanneer zij gewend zijn om veel aan zorgprofessionals over te laten of zelfs op grote afstand zijn komen te staan. Wil je de uitgangspunten van ANS daadwerkelijk in praktijk brengen, dan zal dat voor sommige verwanten ook een flinke verandering zijn. En zullen de omstandigheden/ voorwaarden zodanig moeten zijn dat er een motiverend effect vanuit gaat.

Basisbeginselen van motiverende gespreksvoering

De basisbeginselen van motiverende gespreksvoering zijn het best in kaart te brengen door op een rijtje te zetten wat je niet moet doen (en waarmee je vaak het tegengestelde effect krijgt) en wat je wel zou moeten doen:

Demotiveren: niet doen	Motiveren: wel doen
Confrontatie	Keuze mogelijkheden bieden
Discussie	Heldere doelen
Beschuldigen	Adviseren als de ander er voor open staat
Afkeuren	Grenzen stellen
Interpreteren	Feedback geven op feitelijkheden
Te veel of te weinig sturing	Helpen, ondersteunen
Etiketteren	Empathie
Dwingen	Uitgaan van eigen verantwoordelijkheid
Overtuigen	Zelf laten ontdekken
Afstand nemen	Aansluiten

Bij motiverende gespreksvoering zijn twee aspecten belangrijk: je basishouding en het aanzetten (motiveren) tot actie. Die basishouding bestaat uit de volgende elementen:

- open vragen stellen
- opheldering vragen als je iets niet snapt
- empathie uitdrukken, maar vooral: empathie voelen
- reflecteren, teruggeven wat je ziet
- samenvatten
- informatie verschaffen (op het juiste moment)
- aansluiten bij het taalgebruik van de ander
- instemming van de ander checken
- niet te lang aan het woord zijn
- niet te snel gaan

En: voorgaand overzicht (niet doen/wel doen) in praktijk brengen!

Motiveren tot actie doe je vooral door:

- verbanden te leggen (bijvoorbeeld tussen een situatie en de problemen)
- ambivalentie bespreekbaar te maken (*'aan de ene kant zeg je, en aan de andere kant hoor ik je zeggen.....'*)
- verschil duidelijk te maken tussen de huidige situatie en de gewenste situatie
- vrije keuze te benadrukken
- de ander zelf te laten beslissen
- keuzemogelijkheden te bieden
- niet ongevraagd advies te geven
- niet te overtuigen en te argumenteren

6.3. Lastige gesprekken

Soms wordt je geconfronteerd met ouders (of anderen) die om wat voor reden dan ook boos zijn. Op jou of je collega's, omdat jullie bijvoorbeeld in hun ogen iets niet goed hebben gedaan, op de organisatie, omdat bijvoorbeeld afspraken niet nagekomen zouden zijn. Je kunt je er vast van alles bij voorstellen. Wanneer iemand boos is voeren de emoties de boventoon. Dan wordt het lastig om een inhoudelijk gesprek te voeren. En wanneer jij de verkeerde toon aanslaat kan het gesprek uit de hand lopen, escaleren.

Escaleren

Als je goed op de signalen let kun je dreigende escalatie tijdens een gesprek al waarnemen, voordat het tot een echte uitbarsting komt:

- Anderen (jou, je collega's of de organisatie) negatief beoordelen met gebruik van kleinerende, hatelijke en stekelige bewoordingen.
- Niet luisteren en je voortdurend in de rede vallen, jouw reactie niet horen of verkeerd opvatten.
- Geen duidelijke lijn in het betoog, van de hak op de tak springen, met als enige rode draad: negativiteit (wanneer er iets positiefs door jou wordt ingebracht wordt dat genegeerd of zodanig omgedraaid dat het toch weer een negatieve klank krijgt)
- De zaak uitvergroten, verbreden, er van alles en nog wat bij slepen, soms zelfs de werkelijkheid verdraaien.

Eigenlijk merk je aan alles dat de ander alleen maar z'n negatieve boodschap wil overbrengen en jouw reacties helemaal niet wil horen of begrijpen. Jouw goede bedoelingen worden zelfs openlijk in twijfel getrokken.

De-escaleren

Jouw houding kan veel verschil maken in zo'n gesprek. Je moet als het ware de spanning er af zien te halen. De-escaleren wordt dat genoemd. Dat doe je op de volgende wijze:

- Actief luisteren naar wat de ander bedoelt te zeggen, in plaats van alleen naar de woorden, die er door boosheid wellicht onbeholpen uitkomen
- Samenvatten in eigen woorden, scherpe bewoordingen van de ander nuanceren waardoor de boodschap een minder negatieve lading krijgt
- Doorvragen naar wat je niet begrijpt, vooral met open vragen waarmee jij je belangstelling toont
- Terugbrengen tot de feiten door deze te benoemen en de ander te vragen of je het zo goed hebt begrepen
- Rustig blijven spreken, de emoties en het gedrag van de ander niet overnemen
- Duidelijk je grens aangeven, wanneer de ander bijvoorbeeld persoonlijk of beledigend wordt (*'Ik wil hier best over praten, maar niet op deze manier'*)
- Niet te snel verwijzen en zeker geen loze beloftes doen, anders ligt het volgende conflict om de hoek
- Als je er niet uitkomt een derde, die voor beiden acceptabel is, erbij halen

Het is voorstelbaar dat jij ook boos wordt, zeker wanneer er 'op de man wordt gespeeld.' Een hele opgave om dan toch rustig te blijven en niet in de emoties van de ander mee te gaan. Toch is dat de belangrijkste boodschap: blijf rustig en probeer je eigen emoties tijdens het gesprek opzij te zetten. Op verbale agressie met hetzelfde reageren heeft een averechts effect. In feite legitimeer je het gedrag door het zelf ook te vertonen. Je

kunt de ander er alleen op aanspreken als jij zelf in staat bent je emoties op een professionele manier te beheersen. Jouw basishouding is in zo'n gesprek gebaseerd twee elementen:

- De ander willen begrijpen, vanuit het besef dat de ander goede redenen moet hebben om zo boos te zijn (ook al herken je die reden niet in wat gezegd wordt)
- Er van uitgaan dat de ander dit in principe ook niet wil (veelal is er sprake van onmacht, door daar tegenin te gaan wakker je het alleen maar aan)

In feite moet je de ander kalmeren. Dat doe je vooral door niet in de strijd mee te gaan, contact te maken en actief te luisteren.

Opstandigheid

Verbale agressie is vaak een vorm van opstandigheid, verzet tegen een autoriteit (in de zorg vaak: de begeleider of de organisatie). Er zijn drie typen van verzet:

- A. Proberen een uitzondering te maken, inspelen op gevoel en flexibiliteit van de ander
- B. Kritiek geven op het beleid, de ander aanspreken als vertegenwoordiger van het systeem
- C. Proberen de ander af te schrikken door een persoonlijke aanval en belediging

Bij zowel A (vragen om uitzondering) als B (kritiek op regels) is het verstandig om eerst aan te sluiten bij de beleving van de ander en die serieus te nemen:

‘Dus u bedoelt.....Ik begrijp dat u liever.....’

Wanneer je geen uitzondering op de regels kunt maken leg je dat uit. Dat kan ook in vragende vorm (*‘Is voor u duidelijk waarom wij deze regels hanteren?’*)

Rond het gesprek vriendelijk, maar beslist af; herhaal kort het verloop van het gesprek en doe eventueel een suggestie voor een oplossing:

‘Ik snap dat het vervelend voor u is, maar wellicht kunt u’

In situaties waarin iemand een persoonlijke aanval inzet (C), is het belangrijk om een duidelijke grens te stellen. Ga niet in op beledigingen, die hebben namelijk niets met de inhoud van het conflict of het meningsverschil te maken. Laat de ander ook blijken dat je op deze manier geen gesprek wilt voeren:

‘Als u zo tegen mij praat, wil ik op dit moment niet verder met u praten.’

Sommige reacties kunnen de situatie juist verergeren:

- Zo vinden mensen die een beroep doen op een uitzondering (A) het niet prettig als hun emoties worden genegeerd of gebagatelliseerd
- De kans op escalatie van B (kritiek op regels e.d.) is groter wanneer er formeel wordt gereageerd op kritiek (*‘Regels zijn regels’*)
- Het negeren van opmerkingen of proberen de ander te overtroeven kan mensen die je persoonlijk aanvallen (C) nog kwader maken.

Tenslotte: ook de basishouding zoals beschreven bij ‘Dialogisch Communiceren’ en ‘Motiverende gespreksvoering’, heeft een positief effect op het voorkomen van conflicten en escalaties en kan helpen om weer op een functionele manier in gesprek te komen.

7. Competentieprofiel

De basishouding zoals beschreven bij 'Dialogisch Communiceren' en 'Motiverende gespreksvoering' kan omgezet worden in een aantal competenties met de daarbij behorende gedragcriteria. Het werken met competenties biedt de mogelijkheid om de gewenste ontwikkeling bij medewerkers te volgen, een geweldige aanvulling in het activeren van het netwerk. Hieronder geven wij een voorbeeld van enkele mogelijke competenties.

Netwerk

- {{Henk}} schept een klimaat waarin de cliënt en zijn netwerk zelf kunnen experimenteren en ontdekken
- {{Henk}} volgt het contact tussen de cliënt en zijn netwerk nauwlettend
- {{Henk}} geeft aan de cliënt en zijn netwerk terug wat hij ziet
- {{Henk}} houdt de cliënt en zijn netwerk altijd meerdere keuzemogelijkheden voor
- {{Henk}} respecteert keuzes van de cliënt en zijn netwerk (ook als die niet zijn eigen keuzes zouden zijn) en bewaakt daarbij de afgesproken kaders van de samenwerking
- {{Henk}} legt gevolgen van keuzes rustig en helder uit
- {{Henk}} gaat uit van de eigen verantwoordelijkheid van de cliënt en zijn netwerk

Communicatie

- {{Henk}} formuleert helder en duidelijk in begrijpelijke taal, aangepast aan de situatie en afgestemd op de ander.

- {{Henk}} luistert actief, pauzeert, vat samen en vraagt door.
- {{Henk}} gebruikt intonatie, gebaren en lichaamstaal ter ondersteuning van wat hij wil zeggen; maakt daarbij zo nodig gebruik van ondersteuningsmiddelen (pictogrammen, foto's, en dergelijke).
- {{Henk}} vat tijdens het gesprek de inhoud steeds samen in eigen woorden.
- {{Henk}} geeft door gedrag en houding blijk van interesse in wat de gesprekspartners inbrengen.
- {{Henk}} stelt onderzoekende vragen om de ander uit te dagen zich uit te spreken.
- {{Henk}} vraagt door als iets niet helder is en toetst daarna of de gesprekspartners elkaar begrijpen.

Attitude

- {{Henk}} is zich bewust van de invloed van het eigen handelen op anderen en houdt daar in eigen gedrag rekening mee.
- {{Henk}} onderkent gevoelens en behoeften van de ander en van zichzelf en verwoordt deze.
- {{Henk}} laat blijken zich bewust te zijn van ethische of morele overwegingen van anderen en maakt deze bespreekbaar.
- {{Henk}} staat open voor andere meningen en gaat daar een open gesprek over aan.
- {{Henk}} heeft respect voor de persoonlijkheid en de mogelijkheden van zijn gesprekspartners.
- {{Henk}} respecteert de privacy van zijn gesprekspartners.
- {{Henk}} is empatisch, dat wil zeggen: verplaatst zich in de belevingswereld van de ander.

8. Literatuur

In de teksten van de modules staan enkele verwijzingen naar achtergrondliteratuur. Hieronder een overzicht, aangevuld met andere aanbevolen literatuur.

Eigenwaarde; leermethodiek Op Eigen Benen (achtergrond en toepassing)

- Auteurs: Gitty Scholten & Martin Schuurman
- Uitgave: Invra, 2008
- Bestelnummer: ISBN 978-90-813012-1-3

Ouders op hun plek; samenwerken in de driehoek cliënt, ouders en begeleider

- Auteur: Chiel Egberts
- Uitgave: Agiel, 2007
- Bestelnummer: 978-90-77834-35-0

Inclusie, zeggenschap, support

- Auteurs: Martin Schuurman & Anna van der Zwan
- Uitgave: Garant, 2009
- Bestelnummer: ISBN 978-90-441-2555-9

Motiverende gespreksvoering

- Auteurs: William R. Miller & Stephen Rollnick
- Uitgave: Ekklesia
- Bestelnummer: ISBN 978-90-755-6939-1

Support Intensity Scale; schaal intensiteit ondersteuningsbehoeften

- Auteur: Thompsen e.a. (vertaling en bewerking: W.Buntinx)
- Uitgave: Bohn Stafleu van Loghum, 2010
- Bestelnummer: ISBN 978-90-313-7691-9

Werken met ontwikkelingsleeftijden

- Auteur: Bianca Vugts – de Groot
- Uitgave: Nelissen, 2009
- Bestelnummer: ISBN 978-90-244-1841-1

Wie heeft de regie? Kwaliteit van bestaan in de praktijk

- Auteur: John Sijnke
- Uitgave: Bohn Stafleu van Loghum, 2009
- Bestelnummer: ISBN 978-90-313-6272-1

Gehandicaptenzorg, inclusie en organiseren

- Auteur: Hans Kröber
- Uitgave: Pameijer, 2008
- Bestelnummer: ISBN 978-90-9023130-3