

SAMENWERKEN MET OUDERS EN EEN NETWERK

De band tussen kind en ouder is onverbrekelijk 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.

Jos Kruger en John Sijnke

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 de regio 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 de ouder is het 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 de professional 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 ontplooiën. 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 natuurlijk 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 keuze te maken, zelf in toenemende mate (als jong volwassene) de regie over het eigen leven te nemen. Daarbij kunnen keuzes van het kind, die 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 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 begeleidster 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 laat de noodzaak van professionele distantie zien. 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.)

Samenwerken met een netwerk

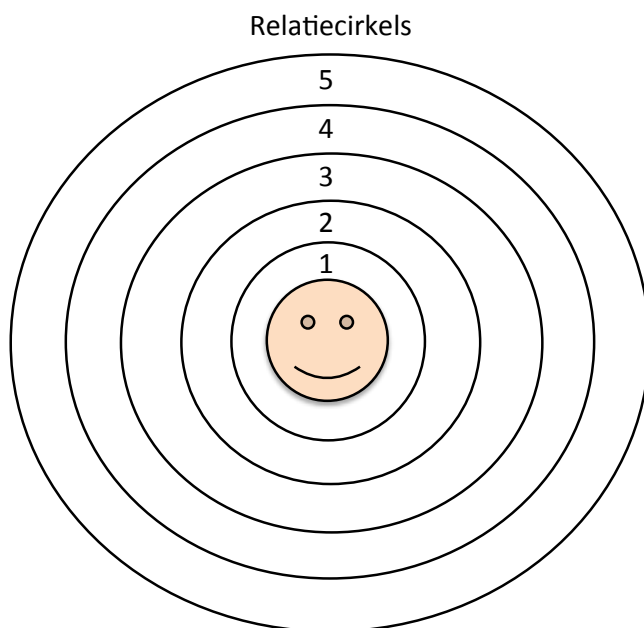
Bij (het uitbreiden van) het netwerk van mensen met een verstandelijke beperking wordt al snel gedacht aan vrijwilligers, die vooral leuke extra's ondernemen. Hier hebben wij het over een ander soort netwerk. De overeenkomst is wel dat het vrijwilligers zijn, mensen die niet betaald worden voor het contact 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 (6.7) wordt genoemd: naast lichamenlijk welbevinden, ook psychische welbevinden, materieel welbevinden, persoonlijke ontwikkeling, zelfbepaling, inter-persoonlijke 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 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. En 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, burens (groepsleden)
5. Beroepskrachten: mensen die diensten aan je leveren

Interne SPOT publicatie, zomer 2011.