

Sociale integratie. Belemmeringen in de omgeving

*Hans Krüber**

1 Ontwikkelingen in samenleving en zorgsector

De ontwikkelingen in de zorgsector zijn onlosmakelijk verbonden met de maatschappelijke ontwikkelingen die gaan in de richting van individualisering en een grotere autonomie van de burger. Op veel plekken in de zorg zien we veranderingsprocessen die gekarakteriseerd worden door het streven naar een manier van ondersteuning waarin de persoon met een handicap en de gestelde hulpvraag centraal staan ('van voorziening naar *support*').

Het zou echter niet terecht zijn deze veranderingen volledig toe te schrijven aan de maatschappelijke ontwikkelingen; er is meer aan de hand. Achter de veranderingsprocessen in de zorgsector schuilt het besef dat mensen met een handicap in onze samenleving een bijzondere plaats innemen, dat wil zeggen: meer buiten de samenleving dan daarbinnen. Daarmee wordt onrecht gedaan aan de mogelijkheid tot 'maatschappelijk' functioneren en wordt voorbijgegaan aan het principe van de keuzevrijheid van de burger, een van de ijkpunten van onze sociale rechtsstaat. Anders gezegd: mensen met een handicap krijgen in het leven kansen niet geboden die aan anderen wel geboden worden en daardoor blijft hun actieve deelname aan de samenleving beperkt.

Onder de noemer 'zorgvernieuwing' kunnen verschillende ontwikkelingen worden waargenomen. Enerzijds steunen grootschalige instituten af op kleinschaligheid, waarbij de principes waarop de zorg en dienstverlening is georganiseerd niet fundamenteel veranderen. Het grote instituut wordt een klein instituut. Anderzijds zien we ontwikkelingen die wel fundamenteel anders zijn en waarin de sociale integratie in samenlevingsnetwerken een belangrijke rol speelt. Bij deze vorm van ondersteuning (ook wel 'support' genoemd) ligt de regie bij de persoon met een handicap en diens belangenbehartiger.

* H.R.Th. Krüber is bestuurder bij de Stichting Maaskring te Rotterdam. Deze stichting voert het bestuur over Pameyer Keerkring Maasstad.

1.1 Historische context: mensen met een handicap willen het anders

De zorg in Nederland is er altijd op gericht geweest om voorzieningen en uitkeringen te bieden om te voorkomen dat mensen met een handicap in hun bestaanszekerheid bedreigd worden. Er is een stelsel van voorzieningen en regelingen opgebouwd waarover lang de loftrumpet gestoken is maar waarvan we nu meer en meer inzien dat het er ook toe geleid heeft dat mensen met een handicap veelal naast de samenleving zijn beland. Dit stelsel werd in 1983 afgerond met het opnemen van de 'sociale grondrechten' in de Grondwet. Daarmee was de verzorgingsstaat een feit. Het AWBZ-regime dat daar deel van uitmaakt, heeft er in belangrijke mate toe bijgedragen dat we vandaag de dag nog altijd met een zorg- en dienstverlening te maken hebben die segregierend werkt en aanbodgericht is.

De afgelopen twee decennia zijn in binnen- en buitenland emancipatieprocessen op gang gekomen, waarin gestreefd wordt naar een gelijkwaardige 'maatschappelijke' positie voor mensen met een handicap en hun gezinnen. Mensen met een handicap en hun belangenbehartigers zijn duidelijk: ze willen het anders. De rode lijn in de publicaties en presentaties van belangenorganisaties is glashelder: geen betutteling, recht op eigen keuzen, recht op ondersteuning waar dat nodig is. Mensen willen de regie over hun eigen leven en willen maatschappelijk kunnen functioneren.

1.2 Vermaatschappelijking als ontwikkelingsrichting

Zorginstellingen die aan de veranderende vragen van personen met een handicap tegemoet willen komen en deswege zoeken naar manieren om ondersteuning en dienstverlening te kunnen bieden in de context van de samenleving, bemerken dat de wijzen van organiseren die daarmee samenhangen, gestoeld zijn op fundamenteel andere principes en andere vaardigheden vereisen. Daarbij komen aspecten naar voren als de persoonlijke benadering, vraagsturing, versterking van de vraagzijde, het ontwikkelen van mogelijkheden en methoden om bestaande voorzieningen geleidelijk af te bouwen en nieuwe manieren van ondersteuning te ontwikkelen.

Het betekent nadrukkelijk ook dat er samenwerking en partners moeten worden gezocht in de omgeving. Vermaatschappelijken impliceert sociaal integreren, niet alleen voor de personen met een handicap, maar ook voor de organisatie. Dat eist veel van alle betrokkenen en vraagt in de eerste plaats om medewerkers die vertrouwd zijn met de normen en waarden die ten grondslag liggen aan het support-concept. Vermaatschappelijken impliceert



een bepaalde houding van medewerkers en gerichte interventies om het gewenste gedrag te ondersteunen en te versterken.

1.3 Van voorziening naar support

De crux van de support-aanpak is dat persoonlijke relaties, betrokkenheid en het sociale netwerk centraal staan. Dat wil zeggen dat elke oplossing richting sociale integratie – op welk terrein dan ook – een persoonlijke oplossing is, waarbij de persoon met een handicap en de begeleider samen optrekken. Er zijn geen pasklare oplossingen voorhanden. Vermaatschappelijking van de dienstverlening en sociale integratie zijn geen trucjes die gebruikt kunnen worden om de bestaande praktijk een ander aanzien te geven.

Wat is de essentie van deze benadering? Er zijn vier belangrijke kenmerken.

- 1 Er wordt gekeken naar 'de mensen' en niet naar 'de handicap'.
- 2 De regie over wat er moet gebeuren ligt bij de man of vrouw met een handicap.
- 3 Er wordt niet op voorhand van uitgegaan dat altijd ondersteuning nodig is.
- 4 De hulpverlener is persoonlijk betrokken en helpt bruggen te bouwen naar de samenleving.

1.4 Het kernproces centraal

Het startpunt voor alle activiteiten in de support-organisatie is het zogenoemde kernproces (populair gezegd: het werk op de werkvloer). Daarbij wordt de organisatie opgevat als middel om dat proces optimaal te ondersteunen en te faciliteren. Op basis van een heldere beschrijving van het kernproces kunnen nieuwe vormen van werkzaamheden en deskundigheden worden geïntroduceerd en wordt eens te meer inzichtelijk dat de organisatie een 'middel' is en geen 'doel'. Het gaat erom grenzen te herdefiniëren en meer aandacht te hebben voor de unieke verschillen tussen mensen, voor de samenleving en voor het verbeteren van de relaties.

Support betekent niet dat er geen professionele ondersteuning meer nodig is; het betekent dat de professionele ondersteuning op een andere manier wordt ingezet. De begeleiders ondersteunen de netwerken rond mensen met een handicap (het gezin, op het werk en in het onderwijs). Het heeft natuurlijk consequenties voor de rol van de hulpverlener. Mensen met een handicap zullen regelmatig ondersteuning nodig hebben; dat zal niet veranderen. Bij support wordt de hulpverlener echter in het kernproces aangestuurd door de man of vrouw met een handicap. Er wordt gekeken naar welke rol het na-

tuurlijke netwerk kan spelen. Het is de primaire rol van de professional (de hulpverlener of de begeleider) om de zelfparticipatie van de persoon met een handicap in de samenleving te faciliteren.

Een van de manieren om samen met de persoon met een handicap de kwaliteit van leven te toetsen, is om aan de hand van een aantal standaarden regelmatig te kijken naar het kernproces. De volgende vijf standaarden zijn gebaseerd op de support-gedachte.

- *Zelfbeschikking*. Mensen met een handicap maken zelf keuzen ten aanzien van hun leven. Persoonlijke keuzen zijn een uitdrukking van de eigen identiteit.
- *Participatie*. De organisatie schept voorwaarden om mensen met een handicap te ondersteunen bij het maatschappelijk functioneren op alle levensterreinen.
- *Privacy*. Ondersteuning is gebaseerd op wederzijds respect en gebeurt op een respectvolle wijze die zo min mogelijk inbreuk maakt op de privacy.
- *Netwerken*. Mensen met een handicap worden ondersteund bij het opbouwen en onderhouden van netwerken in de samenleving. Er is een toename van mogelijkheden om mensen te ontmoeten en te leren kennen.
- *Ondersteuning*. Ondersteuning kenmerkt zich door persoonlijke betrokkenheid en het helpen realiseren van sociale netwerken.

Naast de standaarden kunnen talloze aspecten van het leven worden onderzocht. Uiteindelijk zullen deze allemaal neerkomen op het kunnen maken van keuzen, onafhankelijkheid, wederkerige afhankelijkheid en het hebben van relaties.

2 De persoon met een handicap en het netwerk

2.1 Netwerken

De samenleving bestaat uit mensen die allemaal hun eigenaardigheden, wensen, dromen, mogelijkheden en onmogelijkheden hebben. Kortom: de samenleving is een optelsom van individuen, met daarin mensen die elkaar op grond van gemeenschappelijke belangen of voorkeuren treffen. Collega's in een bedrijf, burens, voetballers, winkeliers, discogangers, toneelspelers, actiegroepen: het samen leven vindt in deze 'groepen' of 'netwerken' plaats en de behoeften van mensen worden daar bevredigd. Desondanks hebben begeleiders in de zorg nogal eens de neiging om de samenleving te zien als een onbenaderbare omgeving ('de harde buitenwereld die niets van mensen met een handicap willen weten') en niet als een samenstelling van personen en



organisaties. Daardoor worden de mogelijkheden om relaties aan te gaan belemmerd en blijft de ondersteuning te veel naar binnen gericht.

In feite is een netwerk van relaties voor elk mens 'normaal'. Door het functioneren van mensen in een netwerk wordt hun persoonlijke situatie en hun maatschappelijke positie bepaald. Daarbij komen begrippen naar voren als zelfvertrouwen, welbevinden, toetsing van waarden en normen, cultuur en structuur, toekomstverwachtingen, enzovoort. Een druk bezet netwerk met goede relaties en een maatschappelijke positie betekent meer kansen op (weer andere) contacten, meer kansen op waardevolle relaties en meer kansen op zelfontplooiing. Het betekent ook: meer kansen dat er iemand aan de bel trekt als het niet goed gaat. Een slecht bezet netwerk kan leiden tot vereenzaming, gehospitaliseerd gedrag en nauwelijks of geen persoonlijke ontplooiing.

De support-gedachte impliceert dat de ondersteuning van mensen met een handicap plaatsvindt in een sociaal-culturele context. Bij 'netwerken' gaat het om het besef dat mensen deel uitmaken van een – zo mogelijk al aanwezig – wederkerig ondersteunend netwerk van relaties. Wederkerige netwerken zijn in potentie aanwezig om ons heen. Netwerken activeren en uitbreiden vraagt echter om inspanning en gericht bevragen. Daarbij is het van belang dat begeleiders zich ervan bewust zijn dat vermaatschappelijking pas mogelijk wordt als mensen uit de samenleving in staat worden gesteld toe te treden tot het netwerk van de man of vrouw met een handicap en omgekeerd. Hoe dat kan worden bereikt, is afhankelijk van de positie waarin de persoon met een handicap verkeert en de sociale vaardigheid en persoonlijke betrokkenheid van de begeleider. Zij zijn het die het vliegwiel aan het draaien moeten krijgen om later – meer teruggetreden – bij te sturen waar dat nodig is. Als het vliegwiel draait, wordt de persoon met een handicap (maar ook anderen in het netwerk) zelf ook vaardiger in het leggen van contacten en het onderhouden van relaties.

2.2 Versterking van de positie van de persoon met een handicap en de belangenbehartigers

Er zijn strategieën voorhanden om de persoon met een handicap en zijn of haar belangenbehartigers in staat te stellen de regie te voeren over de ondersteuning op verschillende niveaus. Op het persoonlijke vlak kan dit bijvoorbeeld gebeuren middels het persoonlijke toekomstplan, het persoonsgebonden budget (PGB) en het persoonsvolgend budget (PVB). Op organisatieniveau is medezeggenschap hiertoe een middel.



SOCIALE INTEGRATIE

Persoonlijke toekomstplanning is een strategie om mensen en organisaties te ondersteunen bij het uitstippelen en vormgeven van hun toekomst om vervolgens acties te kunnen plannen. De persoon met een handicap en diens netwerk vormen het startpunt van de planning, sturen het proces en bepalen de uitkomsten.

Het PGB stelt de persoon met een handicap en diens netwerk in staat om aan de hand van een eigen budget zelf te bepalen welke diensten zij inkopen. Met de introductie van PGB wordt de geldstroom verlegd van de zorgaanbieder naar de persoon met een handicap.

Het PVB is een alternatief waarbij uit het budget van de zorgorganisatie een bedrag voor de persoon met een handicap wordt vrijgemaakt. Men kan zelf keuzen maken uit de ondersteuningsmogelijkheden (in principe ook buiten de instelling). Een belangrijk verschil met een PGB is dat niet de persoon, maar de instelling het geld beheert.

De kern van de Wet op de Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ) wordt gevormd door de mogelijkheid dat personen met een handicap invloed kunnen uitoefenen op het beleid van de zorgaanbieders.

2.3 De samenleving: eerst moet er gezaaid worden

De samenleving omvat talloze mogelijkheden die voor mensen met een handicap nog vaak onbenut blijven. De samenleving romantiseren en denken dat het allemaal vanzelf gaat, zal snel tot teleurstellingen leiden. Er moet eerst gezaaid worden alvorens er kan worden geoogst. Persoonlijke relaties opbouwen heeft tijd nodig. Voor de zorgorganisatie betekent het support-concept dat de rol van de begeleiders zich zal moeten ontwikkelen met als basisvraag hoe zij ertoe kunnen bijdragen dat het samenlevingspotentieel optimaal wordt gemobiliseerd. Bruggen bouwen naar de samenleving is enerzijds gebaseerd op een ideaal en anderzijds vraagt het nadrukkelijk om een aantal concrete en praktische vaardigheden.

3 Integratiestrategieën

Hiervoor werd al aangegeven dat bij de support-aanpak elke oplossing richting sociale integratie – op welk terrein dan ook – een persoonlijke oplossing is. Dat heeft als consequentie dat er geen handboeken zijn waarin beschreven is hoe sociale integratie kan worden aangepakt. Getracht wordt in deze bijdrage over sociale integratie duidelijk te maken dat het vooral gaat om het scheppen van voorwaarden (o.a. visiegericht werken, de houding van medewerkers, flexibel en lerend organiseren, netwerken). De integratiestrategie



gieën die hier globaal worden beschreven, zijn mede gebaseerd op de persoonlijke ervaringen van werkers.

3.1 Kinderen en jongeren

Nog niet zo lang geleden hadden de meeste ouders van kinderen met een (ernstige) handicap slechts twee mogelijkheden: hun kind opvoeden in het gezin zonder de hulp van de samenleving of de hulpverlening, of het kind plaatsen in een instituut waar de nodige (medische) verzorging en behandeling werd gegeven. De afgelopen jaren is echter het inzicht ontstaan dat kinderen het beste thuis op kunnen groeien, in de eigen omgeving. De nadelen van het instituut staan eigenlijk niet meer ter discussie.

3.1.1 De rol van de support-medewerker

Medewerkers in een support-organisatie gaan na op welke wijze de ouders en het gezin ondersteund willen worden bij de opvoeding van hun kind. De rol van de ouders is dus van essentieel belang. Hun visie op de toekomst van het kind en de visie van anderen die nauw betrokken zijn, zijn richtinggevend voor wat er staat te gebeuren. Met het maken van een persoonlijk plan voor het kind én het gezin, start in feite het proces dat gericht is op de inventarisatie van de wenselijkheden en mogelijkheden, het mobiliseren van betrokken relaties, ouders, vrienden en professionals. Zij zijn elkaars bondgenoten.

De support-medewerker heeft als zijn taak vorm te geven aan het tot stand brengen van een ordening van vragen van kinderen, jongeren en hun gezinnen. De speerpunten daarbij zijn:

- starten bij de ontmoeting;
- vanuit de ontmoeting de vraag ontdekken;
- het persoonlijk toekomstplan opstellen;
- het direct betrekken van de sociale omgeving;
- het bieden van ondersteuning bij de integratie in het ‘gewone’ onderwijs. Hoewel elk kind en elk gezin anders is, wordt toch een patroon zichtbaar van veelvoorkomende vragen, betreffende:
 - opvangmogelijkheden voor weekend en vakantie;
 - vaste hulp die inzetbaar is als oppas;
 - mogelijkheden om het kind plotseling even ergens anders onder te brengen;
 - huishoudelijke hulp;
 - vrijetijdsclubs en vervoer daarheen;
 - informatiebehoefte en deskundig advies over opvoeding en begeleiding;



SOCIALE INTEGRATIE

- wensen met betrekking tot het vervoer;
- wensen met betrekking tot het wonen (zo gewoon mogelijk);
- wensen met betrekking tot de relatie tussen ouders en hulpverlener (onder andere meer serieus genomen worden, luisteren, open en eerlijk zijn en inspraak hebben).

Het inzichtelijk maken van de situatie van het gezin en het kind gebeurt in bijeenkomsten waarbij de ouders of het kind ook anderen uit hun netwerk kunnen uitnodigen. De ervaring leert dat de positie van het gezin en het kind – de geschiedenis en de wensen en behoeften die men heeft – voor iedereen duidelijker wordt door te werken met beelden, zoals tekeningen en metaforen. Daarbij worden bepaalde stappen doorlopen, die we hierna zullen uitwerken.

Wat is de geschiedenis?

Het gezin vertelt zijn verhaal: 'hoe het zo gekomen is' met het gezin en het kind. Mensen die het gezin minder goed kennen, leren hen zo beter te begrijpen en kunnen feiten en emoties in hun context zien en bepaalde aspecten waarderen. Naast het kind zelf en de gezinsleden kunnen ook de professionals bijdragen aan het beeld van het gezin en het kind met een handicap.

Wat zijn de dromen?

Alle wensen van het gezin en het kind worden op tafel gelegd. Men moet zich niet geremd voelen om met willekeurig elk idee te komen. Het is juist belangrijk om zoveel mogelijk ideeën te verzamelen. Het is het beste als alle aanwezigen hier optimaal aan meedoen.

Wat zijn de nachtmerries?

Er wordt een inventarisatie gemaakt van wat heel vervelend gevonden zou worden als dat zou gebeuren. Er wordt een lijst aangelegd om vervolgens te proberen dergelijke uitkomsten te vermijden. Het geeft ouders vaak de gelegenheid om te verwoorden waar ze bang voor zijn, waar hun zorgen zitten. Door de angsten te benoemen kunnen ze ook onder ogen worden gezien. De ervaring leert dat kunnen praten over nachtmerries vaak oplucht en wegen opent om naar oplossingen te zoeken. Niet uitgesproken nachtmerries kunnen het proces blokkeren.

Wie is het kind?

Het is de bedoeling om zoveel mogelijk woorden uit te spreken die betrekking hebben op het kind. Hiermee wordt het beeld gecompleteerd. Het is belangrijk om ze op een rij te zetten op een positieve manier.



Wat zijn de talenten en sterke punten van het kind?

Dit is een overzicht van alle positieve elementen waarmee we zouden kunnen werken: actief, visueel ingesteld, enzovoort. Vaak zijn zwakke punten ook sterke punten of kunnen dat worden.

Wat heeft het kind en het gezin nodig?

Wat is er nodig om de dromen te realiseren? Wat heeft het kind nodig en wat heeft het gezin nodig? Het gaat hier om meer dan een instructie die nodig zou zijn. Het betreft bijvoorbeeld de rol van de vriendenkring, de rol van dienstverleners en het ondersteuningsprogramma. We zijn allemaal afhankelijk van elkaar. Met welke specifieke vragen moet rekening worden gehouden? Het gaat om activiteiten en doelen voor de korte en lange termijn.

Wat is het actieplan?

Dit is de kern van het proces. Op basis van de inventarisaties worden doelen gesteld om de nachtmerries te voorkomen en de dromen te realiseren. Het is de laatste fase van het proces. De doelen en activiteiten zullen in het verlengde moeten liggen van hetgeen allemaal is gezegd. Het is verrassend om een plan te zien dat in een langere-termijnperspectief is geplaatst en niet alleen de activiteiten voor dit jaar behelst.

De professionals hebben een ondersteunende rol:

- zij staan naast de ouders;
- zij gaan met de ouders op zoek naar mogelijkheden;
- zij nemen het gezin en het kind als uitgangspunt;
- zij nemen nooit de regie uit handen van de ouders, ook al zijn de problemen groot;
- zij ondersteunen bij het inhoud geven aan het ouderschap door de gezinsleden te sterken in hun zelfvertrouwen en het zichzelf kunnen zijn.

Een praktijkvoorbeeld: Richard¹

Richard, een jongen van zeven jaar, woont via een noodbedregeling in een internaat. Richard betekent alles voor het gezin en zijn moeder is door de vele gebeurtenissen de afgelopen jaren eigenlijk chronisch overspannen. Richard is lief en innemend maar eist ook alle aandacht op. Hij is als autistiform bestempeld, loopt vaak weg, doet gevaarlijke dingen en luistert niet. De ouders willen Richard het liefst thuishouden maar ze zien dat dat niet lukt. Toch is het thuis beter dan waar hij nu woont. Zoals de situa-

1 De namen in deze casus zijn uiteraard veranderd.



SOCIALE INTEGRATIE

tie nu is, dat vinden de ouders in ieder geval vreselijk: Richard is niet gelukkig, hij ziet er slecht uit, past niet in de groep en ook hier loopt hij weg. De ouders maken zich zorgen over hoe het verder moet. Kan hij hier wel blijven wonen? Het kinderdagverblijf is buiten de regio; het vervoer daarnaartoe kan wel tijdelijk maar niet structureel geregeld worden. Het is een situatie om moedeloos van te worden.

Om Richard en de ouders beter te leren kennen tekenen we de geschiedenis van Richard en het gezin, vanaf de geboorte. In het eerste gesprek wordt aan de hand van de uitgetekende geschiedenis duidelijk hoe onduidelijk de situatie van Richard is. Niemand, geen kinderarts of neuroloog, kan zeggen wat er eigenlijk aan de hand is. Wel wordt gezien dat hij sterk achterblijft in z'n ontwikkeling en dat de opvoeding een hele uitdaging is. Via via komt Richard op het kinderdagverblijf (voor kinderen met een verstandelijke handicap) in de groep van groepsleider Henk. Henk lijkt wel voor Richard op de wereld gekomen te zijn, zegt de moeder. Richard heeft het naar z'n zin. Omdat veel probleemgedrag in de groep bij Henk niet aan de orde is, komt Richard toe aan leren en het meedoen met de anderen. De ouders stemmen ermee in dat Henk er bij de volgende bespreking bij wordt gevraagd. Dan kan hij zijn kijk op Richard naar voren brengen en meedenken over eventuele oplossingen.

In de tweede bespreking wordt het uittekenen van de levensloop van het gezin afgerond. We zien wie er in het leven van Richard een belangrijke rol spelen, wat hij leuk en niet leuk vindt. We zien tegelijkertijd hoe Richard door z'n ouders en door Henk gezien wordt.

In de derde bespreking wordt geprobeerd met elkaar uit te werken wat nu de ideale situatie voor Richard en het gezin is. Eén ding is duidelijk: Richard woont dan thuis. Maar als hij zo moeilijk is, houdt moeder het maar een paar dagen vol. Misschien is het een idee om er voor een paar dagen per week een ander gezin bij te betrekken. De ouders zien Richard het liefst op een gewone school. Hij heeft nu nog contacten met de vriendjes in de straat die hij heeft leren kennen op de peuterspeelzaal. Richard gaat mee op vakantie, Richard gaat met opa en oma autorijden en doet verder gewone dingen die voor alle kinderen in het gezin gebeuren. Als Richard het zo leuk vindt om met opa en oma te gaan rijden, zullen we hen er dan de komende keer ook niet bij vragen?

In de vierde bespreking zijn ook Henk, oma en opa van de partij. Henk heeft een andere baan; daarom is ook Wilma (de vervanger van Henk) erbij. Samen zoeken we naar mogelijkheden om het gezin vooruit te helpen. Als Richard weer thuis woont, hoe moet de opvang ernaast er dan uitzien? Dat zou een gezin kunnen zijn dat goed kan omgaan met Richard

(zoals Henk) en dat zo flexibel ingesteld is dat Richard er bijvoorbeeld drie of vier dagen terecht kan. Het moet een soort tweede thuis zijn. Als Richard weer thuis woont, hebben de ouders iemand nodig waar ze regelmatig tegenaan kunnen praten, iemand die ze begrijpt. Hij of zij hoeft niet overal een oplossing voor te hebben maar moet wel mee kunnen voelen en mee kunnen denken. Het moet iemand zijn die ze dag en nacht kunnen bellen, maar die ook vanuit zichzelf betrokken is bij het gezin, zodat de ouders het gevoel hebben er niet alleen voor te staan.

Als Richard weer thuis woont, hebben de ouders begeleiding nodig bij de omgang met Richard. Er wordt een aantal afspraken gemaakt. Wilma gaat onderzoeken of er mogelijkheden gevonden kunnen worden richting het onderwijs. De zorgorganisatie gaat met de ouders op zoek naar een meeleefgezin, dat samen met de ouders voor Richard kan zorgen. Henk geeft aan wel de praatpaal van het gezin te willen zijn. Opa en oma willen in de tussentijd wel als meeleefgezin fungeren tot er een ander gezin gevonden is. Na dit overleg en de afspraken die gemaakt zijn, blijkt dat Richard weer thuis kan komen.

Tijdens de vijfde bespreking geeft Wilma aan dat Richard in het volgende schooljaar weer naar school kan. Bovendien wil Wilma met haar man en haar zoon het meeleefgezin worden. Haar zoon kan goed met Richard overweg en ook haar man staat er positief tegenover. Na een aantal gesprekken met Wilma en haar gezin blijkt dat dit een reële mogelijkheid is. Alleen: het huis is te klein waardoor het nu niet kan. De hulpverlener/ondersteuner bemiddelt bij het zoeken naar een grotere woning. Als dat na een aantal maanden geregeld is, wordt overlegd hoe de overgang kan plaatsvinden van de meeleefsituatie bij oma en opa naar het gezin van Wilma.

In verdere besprekingen komen de begeleiding van de ouders aan de orde en de begeleiding van het gezin van Wilma. Er heeft een belangrijke omslag plaatsgevonden in het gezin van Richard. Natuurlijk zijn er veel vragen; dat zal zo blijven.

3.1.2 Van speciale voorziening naar kinderdagverblijf, crèche of basisschool

Nederland kent een sterk categoriaal onderwijssysteem waarbij kinderen met een handicap gebruik kunnen maken van allerlei soorten speciale scholen. Wat geldt voor instituten, geldt ook voor de opvang van kinderen in kinderdagverblijven, crèches en het onderwijs. Speciale opvang en speciaal onderwijs zonderen kinderen af van de samenleving: kinderen moeten vaak ver van huis naar een school en het sociale netwerk van vrienden en vriendinne-



tjes in de buurt blijft daardoor beperkt. Door ervoor te zorgen dat kinderen met een handicap kunnen integreren in reguliere voorzieningen met behoud van de specialistische kennis, wordt optimaal recht gedaan aan de mogelijkheden en de positie van zowel het kind als het gezin in de samenleving. Sociale integratie is belangrijk voor zowel kinderen met als zonder handicap: ze leren om te gaan met elkaar.

Dit is een mooi principe, zeggen de tegenstanders, maar er kleven bezwaren aan. Het reguliere basisonderwijs is niet voldoende toegerust met deskundigheden, de onderwijskrachten moeten het 'erbij doen' en specialistische kennis dreigt verloren te gaan. Dit zijn argumenten die vanuit een bestaande orde naar voren gebracht worden. Het paard wordt achter de wagen gespannen als niet de wensen van de ouders maatgevend zijn, maar het huidige aanbod. Waar het om moet gaan is dat kinderen met een handicap en hun ouders de mogelijkheid krijgen om zo normaal mogelijk aan de samenleving deel te nemen. Daar is natuurlijk specialistische kennis en deskundigheid bij nodig. Het betekent echter dat deze specialistische kennis anders moet worden ingezet. Specialistische kennis kan naar de mensen toe gebracht worden.

In Nederland werkt inmiddels een aantal zorginstellingen samen met basisscholen waar kinderen met een verstandelijke handicap fulltime of parttime meedraaien. De ambulante begeleiding is gericht op het ondersteunen van het kind, de leerkracht en de medeleerlingen. Hoe dat gestalte krijgt, is afhankelijk van het kind en de leerkracht. In de praktijk blijkt dat de meeste scholen om maximale ondersteuning vragen (in de vorm van het PGB, indicatie voor een dagverblijf of extra formatie-uren) en steun zoeken bij ZMLK-scholen in de buurt. Voor de leerkracht is het gevoel dat er direct een beroep kan worden gedaan op ondersteuning essentieel.

3.2 Wonen in de samenleving

De afgelopen jaren hebben zich onder meer gekenmerkt door een verschuiving van de vragen rond wonen. Er zijn nieuwe woonvormen ontstaan, waarbij zelfstandigheid en persoonlijke ontwikkeling centraal staan. Dit heeft geleid tot een groter aanbod van woonmogelijkheden, zoals dislocaties, dependances, begeleid zelfstandig wonen en individueel begeleid wonen. Vragen van personen met een handicap leiden er in veel gevallen toe dat wordt gezocht naar individuele woonmogelijkheden, waarbij de zorgorganisatie naar behoefte ondersteunt. Het uitgangspunt is: de persoon met een handicap staat centraal, die moet worden ondersteund. Maar ook: niet meer regelen dan afgesproken is en 'zo gewoon mogelijk'.



3.2.1 Van speciale voorziening naar ondersteund wonen

Ondersteund wonen (*supported living*) heeft tot doel het mensen met een handicap mogelijk te maken te wonen en te leven met anderen, waarbij gebruikgemaakt wordt van een sociaal netwerk. Daarbij bepalen mensen zelf de plaats waar ze willen wonen, met wie ze willen wonen, op welke wijze de ondersteuning wordt geboden en hoe ze daar zelf controle op kunnen uitoefenen. Men beschikt over een eigen huis (als eigenaar of huurder) en maakt gebruik van reguliere faciliteiten. Het is dus iets anders dan wonen in een kleinschalige woonvorm, een gezinsvervangend tehuis of dependance. Ondersteund wonen is niet aan het niveau van mensen gekoppeld.

Een praktijkvoorbeeld: Joop en Evelien¹

Joop van de Berg en Evelien Jaspers zijn een half jaar geleden verhuisd naar een eigen flatje. Daarvoor woonden zij allebei in een (ander) gezinsvervangend tehuis voor mensen met een verstandelijke handicap. Ik was benieuwd hoe ze het maakten en had laten weten op bezoek te komen. Om vier uur bel ik aan; Evelien doet open en neemt mijn jas aan. Vanuit een klein halletje leidt ze me naar de kamer waar Joop lui op de bank zit. We raken aan de praat en ik vraag hoe het bevalt zo tussen de eigen spulletjes. Joop zegt dat het wel even wennen was maar dat hij voor geen goud meer terug wil naar het gezinsvervangend tehuis. Hier heb je je eigen spullen en kan je doen wat je wil. Elke dag belt zijn moeder even op om te vragen hoe het gaat. Aan de ene kant vindt Joop dat wel leuk maar voor hem hoeft het niet echt.

Het leven hier is heel anders dan in het gezinsvervangend tehuis. Je hebt een heel ander contact met elkaar, rustiger. En je kan zelf bepalen wat je doet. De bel gaat; het blijkt Marja Petersson te zijn. Marja is de begeleidster van Joop en Evelien. Marja stelt zich aan mij voor en Evelien vraagt of ze erbij wil komen zitten en ook trek heeft in een kopje koffie. Marja en Evelien kennen elkaar nog van het gezinsvervangend tehuis. Samen stellen ze vast dat er toch wel erg veel veranderd is. Evelien zat elke avond in de patattent toen ze nog in het tehuis woonde. Ze had geen zin om altijd tussen dat geruzie te zitten, vertelt ze. Marja en Evelien vertellen dat sinds Evelien en Joop zelf een huisje huren hun beider relatie erg veranderd is. Marja was vroeger echt meer een leidster waaraan je vroeg of iets mocht of niet, bijvoorbeeld geld voor kleren en dat soort zaken. En nu is het veel meer zo dat Marja helpt en ondersteunt. We hebben nu echte gesprekken met elkaar, zegt Evelien. Allebei zijn ze dik tevreden met de verandering.

¹ De namen in deze casus zijn uiteraard veranderd.

gen en Joop, die hoort het allemaal maar wat aan. Draait een cd-tje van de Havenzangers en kondigt aan dat hij vanavond met Evelien gaat dansen bij een dansschool. Dat hebben ze samen met een buurman geregeld.

3.2.2 *Principes van ondersteund wonen*

Bij ondersteund wonen is er geen relatie tussen de mate van ondersteuning en de wijze waarop mensen kunnen en willen wonen. De knelpunten worden meestal gevormd door de beperkte mogelijkheden voor ondersteuning en liggen niet bij de persoon met een handicap. Ondersteund wonen is een nooit eindigend proces, waarbij steeds gezocht wordt naar de gewenste leefsituatie en de ondersteuning die daarbij nodig is. Het is de taak van de professional te zorgen voor de achtervang, zodat garanties geboden kunnen worden voor continuïteit van de ondersteuning.

Bij ondersteund wonen vormen de volgende vijftien principes het uitgangspunt.

- 1 Men gaat uit van de bewoner in de samenleving.
- 2 Besluiten over hoe en waar te wonen worden genomen op basis van de waarden en behoeften van de bewoner en niet op basis van diens functioneringsniveau.
- 3 De begeleiding wordt bepaald door de bewoner, zo nodig met behulp van vrienden, familie, enzovoort.
- 4 Mensen worden waar nodig gesteund in hun keuzen.
- 5 De bewoner kan op verschillende manieren wonen en toch begeleiding krijgen.
- 6 De bewoner kan alleen of met anderen wonen.
- 7 Het huis is eigendom van de bewoner (huur of bezit).
- 8 De begeleiding omvat alle facetten van het leven.
- 9 De begeleiding moet flexibel kunnen reageren.
- 10 Omvang, duur en frequentie van de begeleiding hangt af van de begeleidingsbehoefte.
- 11 De begeleiding omvat zo nodig ook geestelijke en medische begeleiding, betaalde huishulp, reparaties aan het huis, enzovoort.
- 12 De begeleiding is gericht op maximale zelfstandigheid en onafhankelijkheid.
- 13 De begeleiding vindt plaats in de samenleving zodat de bewoner daar optimaal aan kan deelnemen.
- 14 Bij een veranderende behoefte van de bewoner moet over de begeleidingscontracten met de financier onderhandeld kunnen worden.
- 15 Kostenberekeningen zijn gebaseerd op de individuele, reële noden; begeleidingscontracten worden per bewoner opgemaakt.



Voor ondersteund wonen hoef je niet 'klaar' te zijn. De bewoner en de wens om ergens te gaan wonen is het vertrekpunt: daar wordt de ondersteuning op aangepast zonder dat er vooraf eindeloos getraind moet worden en er een beoordeling plaatsvindt om te bepalen of het wel kan. Er hoeven geen examens te worden afgelegd om in aanmerking te komen voor ondersteund wonen. Het potentieel van de samenleving wordt aangewend om op vragen antwoorden te vinden. Er wordt gebruikgemaakt van vrijetijdsclubs en van een buurman die af en toe zijn neus om de hoek van de deur steekt. De essentiële vraag is: hoe kunnen we mensen zo ondersteunen dat ze leren wat ze willen leren en de noodzakelijke ondersteuning ontvangen voor de dingen die ze niet zelf kunnen?

3.3 *Werken in de samenleving*

Werk is voor veel mensen belangrijk. Behalve dat het inkomen verschaft, levert het sociale contacten op, biedt het mogelijkheden tot persoonlijke groei (ontwikkelen van vaardigheden bijvoorbeeld), verschaft het status en is het een middel om je maatschappelijk te verankeren. Dat geldt dus ook voor mensen met een handicap. Zij zijn echter vaak uitgesloten van werk omdat er te veel is gekeken naar wat mensen niet kunnen en te weinig naar wat ze wel kunnen. Op basis van tekorten hebben we mensen in speciale voorzieningen geplaatst en automatisch zijn ze hiermee arbeidsongeschikt verklaard.

Een praktijkvoorbeeld: Deborah¹

Een ouder vertelt: 'Op haar achttiende jaar kreeg mijn dochter Deborah automatisch een AAW-uitkering. Dat vond ik vreemd: ze zat nog op school. Zij werd daardoor gelijk vanwege haar verstandelijke handicap bestempeld als iemand die niet kon werken.' Later staat het gezin voor de keus: naar een dagcentrum voor mensen met een verstandelijke handicap of naar de sociale werkplaats. De ene deskundige adviseerde dit, de andere deskundige dat. 'Op zo'n moment voel je je voor de zoveelste keer in de steek gelaten. Uiteindelijk hebben we gekozen voor het dagcentrum en het klikte meteen met haar jobcoach. Nadat ze op het dagcentrum kwam, heeft ze eerst een aantal stages doorlopen om te kijken wat zij zelf wil. Dat was nieuw voor haar en voor ons: ze mocht zelf kiezen. Deborah staat nu alweer een paar jaar in de keuken van het dagcentrum en in een Grand Café. In het café werkt zij in de kleine en grote keuken. Het is nogal chao-

¹ De namen in deze casus zijn uiteraard veranderd.

tisch in de keuken, maar daar kijkt ze nu doorheen. Ze is veranderd: ik merk dat ze zich niets meer op de mouw laat spelden en als ze wat kwijt wil, gaat ze erop af. Wat ons betreft, wordt Deborah nu door het ondersteund werken niet meer onderschat. Dat is voor het eerst.'

3.3.1 *Van speciale voorziening naar ondersteund werken*

Aan ondersteund werken (*supported employment*) ligt een andere kijk ten grondslag. Uitgaande van de mogelijkheden van mensen met een handicap wordt gesteld dat zij in staat zijn te werken, ook al is er sprake van een ernstige handicap. Zij krijgen de kans op een gewone betaalde baan, waarin zij samen met niet-gehandicapte collega's werken. Ondersteund werken biedt die ondersteuning op de werkplek zelf voor zover dat nodig is.

Naast het helpen zoeken naar een geschikte baan is de training op de werkplek van essentieel belang. Hierbij wordt niet gewacht tot iemand alle vaardigheden beheerst om de taak te kunnen vervullen: een gerichte training op de werkplek zelf biedt de meeste kansen op succes. Er wordt ook aandacht besteed aan de elementaire netwerken. Dat wil zeggen dat de persoon met een handicap, wanneer daar behoefte aan bestaat, ondersteund wordt bij het onderhouden van contacten met collega's en werkgevers.

De begeleider of jobcoach is in principe altijd beschikbaar als de persoon met een handicap, de werkgever, de collega's of het netwerk daarom vragen. Het is goed daarbij bewust te zijn van het feit dat, hoewel een zo groot mogelijke zelfstandigheid wordt nagestreefd, dit niet betekent dat de ondersteuner op termijn niet meer beschikbaar is. Het is juist een belangrijk kenmerk van ondersteund werken dat zelfstandigheid geen voorwaarde is. Om die reden zal er altijd – indien nodig – ondersteuning beschikbaar zijn.

3.3.2 *Integratiestrategieën*

In grote lijnen zijn er vier integratiestrategieën te onderscheiden bij ondersteund werken, die zich richten op de sociale en economische integratie van mensen met een handicap.

- 1 De werkcluster of enclave is een groep mensen met een handicap die in ondernemingen als cluster samenwerken. Opname in de groep overige werknemers van het bedrijf krijgt slechts in beperkte mate gestalte omdat de groep van bedrijf naar bedrijf trekt om op contractbasis tijdelijk werk te verrichten. Het werk is meer afwisselend als doorgaans de sociale werkplaats biedt, het is minder massaal en men komt op verschillende plaatsen. De grootte van de groep bedraagt meestal niet meer dan acht mensen met een handicap. Daarbij is altijd een jobcoach aanwezig. Het



- ‘gastbedrijf’ zorgt voor de benodigde gereedschappen en andere faciliteiten.
- 2 Het werkteam neemt werk aan op contractbasis. Een goed voorbeeld hiervan zijn de tuinonderhoudsploegen van de dagcentra. Zij trekken erop uit om tuinen, plantsoenen en dergelijke te onderhouden. Ook zijn er voorbeelden van klussen- en schoonmaakploegen. Kenmerkend is dat ze van werkplek naar werkplek trekken, de groep bestaat vaak uit maximaal tien mensen met een handicap en is mobiel met het gereedschap.
 - 3 De kleine onderneming is een werkproject dat op commerciële basis werkt: het vormt een soort coöperatie tussen zorg en werk. Zo zijn er onder andere drukkerijen, kledingwinkels, fietsenwinkels, bakkerijen, een hotel, ateliers en restaurants opgezet. De begeleiding heeft vaak naast agogische kwaliteiten een vaktechnische achtergrond. Gewoonlijk werken er niet meer dan twaalf mensen en is er permanente begeleiding van een manager en twee stafleden. De integratiemogelijkheden liggen in de ontmoeting met de klanten en mensen uit de buurt. De ontwikkeling van het aantrekken van niet-gehandicapte werknemers is wenselijk.
 - 4 Bij individuele banen werkt de man of vrouw met een handicap in een gewone baan en wordt daarbij ondersteund en getraind door een jobcoach op de werkplek. De jobcoach trekt zich meer en meer terug naarmate de zelfstandigheid van de werknemer toeneemt. De jobcoach werkt met de collega's van de werknemer en leidinggevend om terugval op lange termijn te voorkomen. Vaak zorgt de zorgverstrekker ervoor dat de productiviteit gegarandeerd is. Bij ziekte of uitval zoekt de jobcoach voor adequate vervanging.

Een essentieel kenmerk van ondersteund werken is dat het werken niet op zichzelf staat maar dat rond en met de gebruiker een actief netwerk wordt ontwikkeld. De rol van de begeleider is gevarieerd. Hij of zij is iemand die vanuit een grote betrokkenheid en bekendheid met de persoon met een handicap samen op zoek gaat naar werk. In de praktijk blijken het enthousiasme en de betrokkenheid de grootste succesfactoren te zijn. Bij het benaderen van werkgevers is handig eerst een inventarisatie te maken van de bedrijven en de werkplekken in een regio. Op basis daarvan kan met behulp van de telefoon of door middel van bedrijfsbezoeken en mailings het bedrijfsleven worden benaderd.

Naast met het vinden van werk is de begeleider belast met het trainen op de werkplek van de persoon met een handicap. Hij of zij is voor de persoon met een handicap in eerste instantie het aanspreekpunt. De wijze waarop de vaardigheden worden aangeleerd houden uiteraard verband met de leerstijl en

mogelijkheden van de persoon met een handicap. Er moet aandacht zijn voor de verschillende manieren van leren: welke vorm van leren past het beste bij de persoon met een handicap? Dat er getraind wordt op de werkplek is een bewuste keus: dit maakt het mogelijk dat er gericht getraind wordt en geen moeilijke transfers hoeven te worden gemaakt. Bij mensen met een verstandelijke handicap kan het namelijk moeilijk zijn om het in een bepaalde situatie geleerde ook toe te passen in een nieuwe situatie, waar de zaken net iets anders zijn.

Van de begeleider wordt grote creativiteit verwacht, bijvoorbeeld in het bedenken van aanpassingen en hulpmiddelen om de persoon met een handicap te ondersteunen bij het werken op de werkplek. Het principe van 'je moet er klaar voor zijn' wordt hier dus duidelijk losgelaten. Te vaak wordt te lang gewacht of worden kansen om die reden niet benut. Te vaak blijft het bij trainen in een artificiële situatie, zonder dat men een echte overstap durft te maken. Het geleerde in de kunstmatige situatie is niet altijd overdraagbaar naar de werkelijke werksituatie.

Mensen die zich nooit – of lange tijd niet – met het arbeidsproces hebben beziggehouden, kunnen zich moeilijk een voorstelling maken van wat werk voor hen persoonlijk betekent. Goede informatie draagt bij aan een vergroting van het persoonlijke referentiekader en prikkelt om na te denken over wat werk voor ieder persoonlijk kan betekenen. Organiseer eens excursies naar bedrijven en organisaties waar eventueel banen beschikbaar kunnen zijn.

Als het gaat om het zoeken naar geschikte banen kunnen familieleden daar ook een rol in spelen. Zij hebben ook netwerken waarin mogelijk werkplekken te vinden zijn.

3.3.3 *Het bedrijfsleven*

Met name de jobcoach zal contacten moeten leggen met bedrijven en organisaties die in feite nog geen goed beeld hebben van wat mensen met een handicap voor hen kunnen betekenen. We weten dat werkgevers over het algemeen niet op voorhand hebben nagedacht over het al dan niet in dienst nemen van mensen met een handicap. Hun oordeel daarover is tamelijk neutraal.

In principe kijken werkgevers vooral naar de belangen voor hun organisatie. Tegelijkertijd zijn het mensen met persoonlijke opvattingen en een eigen kijk op de samenleving. Zakelijke belangen kunnen zijn:

- productiviteit (geen afbreukrisico);
- kunnen bijdragen aan een prettige werksfeer;



- een uitstraling hebben van maatschappelijke betrokkenheid, zowel intern als extern.

Het oog hebben voor deze belangen zal de werkgever de indruk geven dat de jobcoach gezamenlijke belangen nastreeft. Een serieuze en professionele aanpak zal die indruk bevestigen. De jobcoach adviseert en staat open voor vragen van de werkgever.

Collega-medewerkers op de werkplek spelen een grote rol bij ondersteund werken. Mensen met een handicap die in een geïntegreerde setting werken, dragen op hun unieke wijze bij aan de werkkring. Zonder specifieke aandacht zouden mensen met een handicap in een sociaal isolement terecht kunnen komen.

Overigens leert de ervaring dat, wanneer mensen eenmaal aan het werk zijn, de collega's en de werkgever vaak positief reageren. De jobcoach legt op de werkplek uit wat ondersteund werken is, wat het betekent voor iemand met een handicap en wat het voor hen kan betekenen. De houding van de collega's zal voor een deel worden bepaald door onbekendheid en onwetendheid: hoe ga je met iemand met een handicap om? Mogelijk is er een zekere angst voor situaties die niet kunnen worden overzien. Zij zullen zich een reëel beeld moeten kunnen vormen over de mensen met een handicap en hoe zij daarmee om kunnen gaan. Daarbij gaat het om goede voorlichting, maar ook om de garantie open te zullen staan voor latere vragen om ondersteuning of informatie.

3.3.4 Regelingen

Net als iedere andere werknemer hebben mensen met een handicap te maken met zaken als arbeidscontracten en sociale wet- en regelgeving. Het is vaak erg ingewikkeld om te bepalen wat de financiële of andere consequenties zijn van het krijgen van een betaalde baan. Kan het bijvoorbeeld betekenen dat de persoon met een handicap zijn uitkering geheel of gedeeltelijk kwijtraakt? De onzekerheid over het eventueel verliezen van een gegarandeerd inkomen is een belemmering voor veel mensen met een handicap om zich te richten op betaald werk. Het is zaak dat duidelijk is waar men terecht kan voor informatie over de van toepassing zijnde wet- en regelgeving. Belangrijke instanties zijn bijvoorbeeld de bedrijfsvereniging en het GAK. Het is ook goed om kennis te nemen van regelingen op het gebied van ondersteuning ten behoeve van de werkgever. Voorbeelden hiervan zijn: de loondispensatieregeling, loonkostensubsidie, regelingen met betrekking tot de aanpassing van de werkplek en de Regeling vergoeding persoonlijke ondersteuning gehandicapte werknemers.

3.4 *Vrije tijd en sociale contacten*

In de laatste vijftig jaar zijn de vrijetijdsmogelijkheden enorm toegenomen. Betrokkenheid bij sport en vrijetijdsactiviteiten worden zo langzamerhand dan ook gezien als een basale sociale en culturele behoefte. Sport, het deelnemen aan activiteiten in buurthuizen en het lid zijn van verenigingen kunnen worden opgevat als manieren om sociale contacten op te doen en persoonlijk te groeien in individueel en sociaal opzicht. In het kader van sociale integratie kunnen ook verenigingen en buurtactiviteiten hierbij een belangrijke rol spelen. Dat ook hier de nodige drempels geslecht moeten worden is duidelijk.

Meestal wordt verondersteld dat mensen met een verstandelijke handicap überhaupt niet in aanmerking komen voor les op de muziekschool. Dat is een misverstand. Natuurlijk is een zekere aanleg nodig maar dat staat los van de verstandelijke handicap. Het aantal leerlingen dat – individueel of in groepsverband – les krijgt op de muziekschool, is groeiend. Dat is niet zonder slag of stoot bereikt: daarvoor is uitvoerig overleg en goede ondersteuning nodig.

4 De support-organisatie

4.1 *De medewerker van de organisatie als bruggenbouwer*

Opgaan in de richting van support heeft gevolgen voor alle lagen in de organisatie en de verschillende relaties daartussen. Leidinggevend en medewerkers op elk niveau moeten hun vaardigheden uitbreiden om wederzijds ondersteunend te kunnen functioneren en hun afhankelijkheid van het top-down-denken te verkleinen. Relaties moeten sterk genoeg worden om mensen toe te staan om samen oplossingen te zoeken voor complexe problemen. Het zal duidelijk zijn dat de support-aanpak niet of nauwelijks gestalte kan krijgen in de klassieke zorgorganisatie. Het startpunt voor alle activiteiten is niet meer de organisatie, maar de persoon met zijn of haar vragen. De organisatie is erop gericht om dat optimaal te ondersteunen en te faciliteren. De volgende eisen worden aan de organisatie (en haar medewerkers) gesteld.

- Er wordt ingespeeld op de persoonlijke vragen, mogelijkheden, behoeften en wensen.
- Nadat de behoefte aan ondersteuning in kaart gebracht is, wordt het organiseren van het aanbod zoveel mogelijk in en met het netwerk van de man of vrouw tot stand gebracht.
- Er wordt samengewerkt met personen en organisaties binnen en vaak ook buiten de zorg (vermaatschappelijking).

- De medewerkers zijn deskundig en betrokken, en treden mensen met respect tegemoet.
- De verantwoordelijkheden liggen daar waar ze nodig zijn. Persoonlijke ondersteuning geeft de aanknopingspunten voor de bijdragen die de verschillende medewerkers kunnen leveren. Er wordt uitgewerkt op welke wijze zij hierbij het beste toegerust kunnen worden.
- Er is betrokkenheid bij de visie en de taakopvatting van de organisatie.
- Er worden nieuwe wegen gezocht en gevonden.
- Medewerkers werken samen, durven anderen aan te spreken en nemen verantwoordelijkheid.
- Er is persoonlijke betrokkenheid bij de mensen waar het om gaat.
- Medewerkers durven te werken buiten de geëigende programma's en grenzen.
- Er wordt tijd genomen om te reflecteren en te investeren in het leren van iets nieuws.
- Er wordt aangestuurd op partnerschap: wat willen we gezamenlijk doen voor een betere toekomst?
- Er wordt gewerkt op basis van afspraken als er wederzijds 'ja' is gezegd.

4.2 *Profiel van de bruggenbouwer*

Een bruggenbouwer gebruikt zijn eigen netwerken: netwerken van mensen die hij goed kent. Bruggenbouwers zijn het meest effectief als ze zelf een verbinding hebben met de lokale gemeenschap waarvan de persoon met een handicap ook deel uitmaakt. Deze verankering vergroot de mogelijkheden om op een effectieve manier aan de slag te gaan. Door zelf bekend en vertrouwd te zijn in de omgeving is aan een belangrijke voorwaarde voldaan om goede ingangen voor mensen met een handicap te realiseren. Bruggenbouwers nemen de tijd om de mensen te leren kennen die zij in contact willen brengen met de gemeenschap. Zij spenderen ongestructureerde persoonlijke tijd aan elk individu. Het is van het grootste belang om de interesses en voorkeuren van de persoon met een handicap te kennen voordat er bruggen gebouwd worden. Daarvoor nemen ze de tijd. Ze werken in hun eigen tempo, pakken de dingen op hun eigen wijze aan en ze spreken gewone taal. Medewerkers in de zorg kunnen problemen hebben om een neiging naar 'controle' op te geven: ze vinden het vaak lastig om de dingen gewoon te laten gebeuren. Ze moeten leren vertrouwen op de capaciteiten van de mensen in de samenleving. Bruggenbouwers voeden de samenleving niet op een schoolse manier op over hoe zij moeten integreren. Ze vertellen verhalen met goede voorbeelden, ze laten door voorbeeldgedrag zien hoe het kan en

SOCIALE INTEGRATIE

leren een hoop van mensen in de samenleving die dit op een natuurlijke manier doen. Ze zijn betrouwbaar in hun handelen en luisteren veel. Het zijn mensen die kansen weten te vinden en te benutten. Bruggenbouwers voelen zich vaak geïsoleerd en alleen staan. Ze stappen immers 'zomaar' op bijvoorbeeld bedrijven af. Daar is durf voor nodig. Zij maken voortdurend creatieve beslissingen en beoordelingen.

Samenvattend komen we tot het volgende profiel van een bruggenbouwer:

- hij voelt zich verbonden met de persoon met een handicap;
- hij is een netwerker met een groot eigen netwerk;
- hij is vertrouwd met de lokale omgeving van de persoon met een handicap;
- hij neemt de tijd om mensen te leren kennen;
- hij werkt niet strak volgens een rooster;
- hij werkt in de samenleving;
- hij is niet uit op controle en geeft de regie aan de persoon met een handicap;
- hij vertoont voorbeeldgedrag;
- hij is betrouwbaar;
- hij is stressbestendig;
- hij is creatief;
- hij is geen zekerheidszoeker, maar een ontplooier.

5 Tot slot

Het ondersteunen van mensen met een handicap is mensenwerk. Naast professionele krachten zijn het zeker ook de niet-betaalde krachten die een belangrijke rol vervullen bij het maatschappelijk participeren van mensen met een handicap en hun gezinnen. Dat de bestaande instituties hun beleid moeten aanpassen – naast een oriëntatie op de persoon met een handicap is ook een meer maatschappelijke oriëntatie nodig – moge duidelijk zijn. Deze koerswijziging zal met name voortvloeien uit de vragen van mensen met een handicap en hun belangenbehartigers.

Een belangrijk kenmerk van support is dat ervan uit wordt gegaan dat het glas halfvol is en niet halfleeg. Daarmee wordt uitgedrukt dat het belangrijk is om naar mensen met een handicap te kijken in termen van mogelijkheden en niet in termen van onmogelijkheden. Het gaat daarbij niet om een oppervlakkige verandering waarbij de context gelijk blijft, maar om een verandering waarbij de context wordt getransformeerd. Het zijn dit soort transformaties die vaak moeilijk te maken zijn. Het is doorgaans niet de theorie die



mensen overtuigt, maar het zien van concrete voorbeelden waarbij 'het nieuwe' op een goede en overtuigende manier gestalte krijgt.

In de praktijk van alledag worden we meer en meer geconfronteerd met instellingen die graag op een andere manier willen werken: niet meer opereren als aanbodgerichte voorziening, maar als support-organisatie. Dat brengt een aantal uitdagingen met zich mee dat de nodige creativiteit vraagt om tot daadwerkelijke verandering te komen. Niets blijkt zo weerbarstig als het veranderen van diepgewortelde praktijken. Een reden hiervoor is ook dat er zoveel actoren bij zijn betrokken die gewend zijn om op een bepaalde manier te kijken en te werken. Het gaat daarbij om gevestigde culturen en opvattingen waardoor mensen – als het even niet lukt – de neiging hebben steeds weer opnieuw terug te grijpen op de bestaande en vertrouwde referentiekaders. Mensen die werkzaam zijn in een bestaande zorgorganisatie zullen merken dat het in de bestaande context moeilijk is om het support-gedachtegoed daadwerkelijk in de praktijk te brengen. Vaak worden initiatieven in die richting overschaduwed door diep ingesleten visies vanuit een andere manier van kijken en door de beslommeringen die een voorzieningengerichte organisatie elke dag weer met zich meebrengt. Het inrichten van een support-organisatie staat of valt ook met de bereidheid van het management om te werken aan het scheppen van de nodige voorwaarden om tot support en sociale integratie te komen.

Literatuur

- Abma, T.A. (1998), 'Babylonische spraakverwarring in een organisatie'. In: *Management & Organisatie*, maart/april 1998.
- Covey, S.R. e.a. (1992), *Principle-centered leadership*. Simon & Schuster Ltd, Londen.
- Covey, S.R. e.a. (1994), *First things first*. Simon & Schuster Ltd, Londen.
- Federatie van Ouderverenigingen (1994a), *Denken over kwaliteit*. FvO, Utrecht.
- Federatie van Ouderverenigingen (1994b), *Wonen op je eigen schaal en zorg op maat*. FvO, Utrecht.
- Federatie van Ouderverenigingen (1994c), *Gewoon doen*. FvO, Utrecht.
- Federatie van Ouderverenigingen (1994d), *Keuzevrijheid en eigen verantwoordelijkheid voor mensen met een verstandelijke handicap*. FvO, Utrecht.
- Federatie van Ouderverenigingen (1995), *Dagbesteding*. FvO, Utrecht.
- Federatie van Ouderverenigingen (1996), *Een persoonlijk budget*. FvO, Utrecht.
- Gennep, A. van e.a. (1995), *Individueel wonen, een kleine revolutie*. Provincie Zuid-Holland, Den Haag.
- Kaulingfreks, R. (1996), *Gunstige vooruitzichten. Filosofische reflecties over organisaties en management*. Kok Agora, Kampen.

SOCIALE INTEGRATIE

- Krüber, Hans R.Th. & Hans J. van Dongen (1997), *Mensen met een handicap en hun omgeving. Bouwstenen voor anders denken*. Nelissen, Baarn.
- Lee, J. van (1995), *Eigentijds sturen*. SIOO, Utrecht.
- Pearpoint, J., J. O'Brien & M. Forest (1993), *PATH: Planning Alternative Tomorrows with Hope, a workbook for planning positive possible futures*. Inclusion Press, Toronto.
- Ummels, M. & E. Rothfusz (1995), *Verandering, persoonlijke toekomstplanning*. Stichting Keerkring, z.p.

