

tijdschrift voor

HUMANISTIEK

Journal for Humanistics



THEMA Uitsluiting en empowerment

Douwe van Houten Inclusief burgerschap en sociale rechten

Conny Bellemakers Perspectief op arbeidsreïntegratie

Michael Kerkhof Humanitas stuurt op 'eigen machtig' maken

Ben van Remmerden Mensen laat je toch niet zitten!

Ahmed Aboutaleb en Tineke van den Klinkenberg Ruimte maken

Support in praktijk

Hans R.Th. Kröber

Over het algemeen wordt inclusie beschouwd als goed bedoelde uitnodiging om deel te nemen aan de samenleving. Maar wie heeft de autoriteit om mensen 'uit te nodigen' om aan de samenleving deel te nemen? Zijn dat niet dezelfde mensen die anderen daarvoor hebben uitgesloten? Het wordt tijd dat herkend en erkend wordt dat alle mensen in de samenleving geboren worden. Het is een verantwoordelijkheid van de samenleving om alle hindernissen die integratie belemmeren weg te nemen. (Shafik Abutahir, New African Voices, Philadelphia PA.)

Inleiding

Mensen met een handicap en hun belangenorganisaties geven steeds indringender aan dat zij de regie willen over hun leven en volwaardig deel willen nemen aan de samenleving. Hoewel ook tegenbewegingen van zich laten horen (zoals het Verband van Verontruste Ouders), kiezen meer en meer mensen voor een plek in de samenleving. Het denken over hoe de ondersteuning daarbij anders georganiseerd zou kunnen worden, is onder de term 'support' aan het begin van de tachtiger jaren in de Verenigde Staten ingezet. Support heeft als uitgangspunt dat mensen met een handicap - ongeacht de aard en de ernst van de stoornis of beperking - net als ieder ander in de samenleving thuishoren. Dat wil zeggen, opgroeien in de eigen omgeving, naar school gaan in de buurt, werken, sporten en leven met vrienden en familie. Gewoon doen wat anderen doen, maar met oog en begrip voor de beperking of stoornis. Vanuit dat gezichtspunt gezien, worden mensen die op basis van hun handicap in een instituut worden geplaatst (hoe kleinschalig ook) in hun mogelijkheden beperkt om aan de samenleving deel te nemen, met alle problemen vandien. In dit artikel worden aan de hand van twee uitgewerkte voorbeelden de perspectieven geschetst in het leven van



Frank. Wat zien we gebeuren als Frank in het circuit belandt van speciale voorzieningen? Vervolgens wordt het support als principe uitgewerkt en worden er andere perspectieven voor Frank geschetst. De personages zijn fictief, maar de uitwerkingen zijn gebaseerd op bestaande situaties.

Frank en speciale instituties

Na maanden van oplopende spanning wordt Frank geboren. De verwachting is dat Frank lichamelijk en verstandelijk gehandicapt is. De verwachte vreugde over de geboorte is omgeslagen in verdriet. De droom is een nachtmerrie geworden.

Nul tot twee jaar - Het eerste jaar leeft het gezin in grote onzekerheid en de ouders kunnen niet accepteren dat Frank geen wolk van een baby is. Er komen regelmatig hulpverleners over de vloer die vanuit allerlei hoeken naar de problemen van Frank kijken en niet op elkaar afgestemde adviezen geven. Wat het levensperspectief van Frank is, daarover durven de ouders nog niet na te denken. De vier jaar oudere broer Max weet niet wat hij met zijn vaak huilende broertje aanmoet.

Twee jaar - Frank woont thuis en vraagt veel aandacht. De beperkingen van het kind drukken een zwaar stempel op het gezin. Moeder moet haar baan opzeggen. Op de peuterspeelzaal zegt de begeleidster dat men geen ervaring heeft met 'gehandicapt' en dat zij er geen tijd voor hebben. Bovendien meent ze dat daardoor de andere kinderen dan aandacht tekort zullen komen. Broertje Max speelt veel buiten.

Vier jaar - De ouders hebben afspraken gemaakt met een kinderdagverblijf voor kinderen met een handicap. Voorlopig kan Frank er nog niet terecht, want er is een wachtlijst. Intussen neemt het gezin alle zorg op zich, wat betekent dat vooral de moeder zwaar belast wordt. Moeder heeft het gevoel overspannen te zijn. Max krijgt problemen op straat.

Vijf jaar - Frank kan nog niet naar het kinderdagverblijf. Zoals het er nu uitziet, duurt het nog een half jaar. Om het vol te kunnen houden gaat Frank een week naar een kindergezinsvervangend tehuis. Hij komt overstuur terug. De ouders hadden gehoopt dat Frank het naar zijn zin zou hebben. Broer Max heeft hulp van het RIAGG nodig.

Zes jaar - Frank zit sinds een half jaar op het kinderdagverblijf. Een forse lastenverlichting voor moeder. Op het kinderdagverblijf zit hij in een groep van acht kinderen. De kinderen spelen niet echt met elkaar. De groep wordt goed in de gaten gehouden door een psycholoog en een kinderarts. Elke week gaat Frank een uurtje naar logopedie. De verwachtingen over het kinderdagverblijf zijn hoog gespannen. De samenwerking valt tegen. Eigenlijk wordt er niet naar moeder geluisterd en krijgt ze vooral voorgehouden wat er allemaal op het KDV voor Frank mogelijk is. Thuis blijft Frank niet goed handelbaar.

Tien jaar - Frank zit nu twee jaar op een school voor zeer moeilijk lerende kinderen (ZMLK). Daar heeft hij een vriend en een vriendin. Hij zit vaak alleen op zijn kamer met de koptelefoon op naar CD's te luisteren. De schoolvakanties zijn niet om door te komen. Frank sluit zich steeds meer af. Als hij ergens bij betrokken wordt, is hij afhoudend.

Twaalf jaar - Frank zit voorlopig nog een paar jaar op het ZMLK. In de zomervakantie gaat hij met school naar België. Hij kijkt er al maanden naar uit. De school zegt dat alles goed gaat en begrijpt eigenlijk niet dat er thuis problemen zijn. Thuis draait alles om Frank, Max voelt zich in de steek gelaten.

Veertien jaar - Frank zit in de schoolband. Dat wilde hij al heel lang. In de klas is hij in aanzien gestegen. In de kerstvakantie gaat het hele gezin naar Disneyland in Parijs. Broer Max gaat op zijn zestiende het huis uit en neemt zijn ouders veel kwalijk.

Zeventien jaar - De klas is bij de sociale werkplaats op bezoek geweest. In de klas is gesproken over wie wat wil gaan doen. Zijn vader denkt dat de tuinonderhoudsploeg goed zou zijn, maar Frank wil chauffeur worden! Hij verzet zich en is thuis niet meer te handhaven. Via een noodbed wordt hij in een internaat geplaatst. Daar woont hij samen met mensen die gedragsproblemen hebben. Moeder ziet dat Frank ongelukkig is, haar zoon Max is de deur uit en haar man verliest zich in zijn werk.

Uitgangspunten voor support

Om te beginnen is de wijze waarop er over het begrip



'handicap' gedacht wordt, bepalend voor de wijze waarop er naar mensen met een handicap gekeken wordt en hoe de zorg en ondersteuning worden ingericht. Ligt daarbij de nadruk op de stoornis of beperking, of op de problemen die ontstaan bij het in de samenleving functioneren? In het voorbeeld van Frank dat voor veel mensen nog altijd dicht bij de werkelijkheid ligt, wordt uitgegaan van de handicap. Onder support ligt een definitie waarin de mate waarin de persoon met een handicap (en in veel gevallen ook het gezin) hinder ondervindt om op voet van gelijkheid deel te nemen aan het maatschappelijk verkeer als gevolg van de stoornis of beperking, de mate van 'gehandicapt' zijn bepaalt. In die zin is de handicap het maatschappelijk gevolg van de stoornis of de beperking.

In support ligt het gedachtegoed besloten dat de werkelijkheid een sociale constructie is. De bril die iemand op heeft, geeft inkleuring aan een werkelijkheid in een bepaalde context. Senge (1990) spreekt in dat verband van 'mentale modellen' en zegt: 'Niemand van ons kan een organisatie in zijn hoofd hebben, of een gezin of een gemeenschap. Wat we in ons hoofd hebben zijn beelden, veronderstellingen, verhalen. Onze mentale modellen bepalen niet alleen hoe we de wereld interpreteren, maar ook hoe we ernaar handelen. Mentale modellen geven gestalte aan onze daden. Het is belangrijk dat managers hun eigen model van de werkelijkheid kritisch bekijken en zonodig bijstellen.'

Deze constructivistische benadering wordt beschouwd als de tegenpool van de traditioneel positivistische gezichtspunten, waarin wordt uitgegaan van één vaststaande werkelijkheid. Deze opvatting geeft richting aan de communicatie over en met mensen met een handicap, het ondersteunen van mensen, de wijze van organiseren, het gedrag en de houding enzovoort. Alles hangt met alles samen en het vormgeven van support is met name gebaseerd op communicatief handelen en het daarop kunnen reflecteren. Handelen en sturing vinden plaats in een met elkaar geconstrueerde sociale werkelijkheid. Daarbij wordt een belangrijke plaats ingeruimd voor de dialoog tussen betrokkenen en het gebruik van beelden om de kwaliteit van de dialoog te bevorderen.

Het proces van ondersteuning wordt opgevat als een proces van telkens terugkijken en vooruitkijken.

In het proces van onderzoek komen bevindingen tot stand - constructen - die door de communicatie tussen de verschillende betrokkenen worden ontwikkeld op basis van nieuwe informatie. De resultaten worden verrijkt door de subjectieve informatie en de overdracht van deze waarnemingen aan elkaar. Op deze wijze wordt niet alleen een momentopname van een situatie gemaakt, maar wordt het veranderingsproces zelf ook beïnvloed. Deze methode richt zich op het in stand houden van de doorgaande interactie, waarbij sprake is van een open en opbouwende dialoog.

Definitie van 'support'

Support is een proces van persoonlijke ondersteuning, gericht op het scheppen van voorwaarden om de persoon met een stoornis of beperking kansen en mogelijkheden te bieden op deelname aan de samenleving, met als belangrijkste kenmerken: zelf de regie voeren, het maken van eigen keuzen, het zich kunnen ontplooien, het kunnen vervullen van een gewaardeerde maatschappelijke rol.

Vragen van mensen met een handicap

In *Mensen met een handicap en hun omgeving* (Kröber en Van Dongen 1996) wordt uitgebreid stilgestaan bij de vragen van mensen met een handicap. Daar zien we als rode draad dat alle mensen in feite hetzelfde willen: waardering, contacten met anderen, zelfvertrouwen, eigen keuzen kunnen maken; dat mensen met een handicap onderschat worden in hun mogelijkheden en dat zij willen dat er naar hen geluisterd wordt; dat ervaren wordt dat veel hulpverleners nog altijd menen het beter te weten; dat een handicap extra energie vraagt om maatschappelijk te kunnen functioneren en men daarin ondersteund moet worden. Maar ook dat er met de juiste ondersteuning veel bereikt kan worden. In zijn algemeenheid komt naar voren dat men er gewoon bij wil horen en meer specifiek dat mensen met een handicap meer autonomie (zelf doen, zelf beslissen, onafhankelijk), gelijkwaardigheid (het krijgen van gelijke kansen, voor vol worden aangezien) en een eigen identiteit wensen (niet beschouwd worden als een categorie, maar als individu met eigen kenmerken en eigenschappen, los van enig stigma). Er is een patroon zichtbaar waarin de persoon met een



handicap wil dat er anders met zijn vragen wordt omgegaan. Hij of zij is mondiger en geeft aan dat het zoeken van antwoorden een gezamenlijke zoektocht is waarbij de hulpverleners goed luisteren en de ervaringsdeskundigheid serieus ingezet wordt. Er is ook een patroon zichtbaar in de inhoudelijke koers van de vragen. Er worden meer antwoorden verlangd die los staan van het bestaande aanbod en er wordt steeds vaker voor gekozen om in de samenleving naar oplossingen te zoeken. De vrager wil geen standaardaanbod. De verzorgingsstaat creëerde voor elk maatschappelijk probleem een door de overheid geregiseerde en door professionals uitgevoerde oplossing. Het effect van deze ontwikkeling is geweest dat burgers het zicht zijn kwijt geraakt op hun eigen mogelijkheden, maar dat wil niet zeggen dat die mogelijkheden er niet zijn. Echter, ook na het afslanken van de verzorgingsstaat treedt de overheid nog steeds nadrukkelijk als regelgeefster op de voorgrond. Evenals de sector zelf, schijnt ook de overheid te denken dat effectieve vernieuwing vooral van haar initiatieven afhangt. Ik geloof hier weinig van. De overheid kan door het creëren van rechten institutionele barrières wegnemen en deuren openen. Dat is van groot belang. Wat vervolgens binnen de nieuw geschapen sociale ruimte gebeurt, hangt echter niet af van de overheid, maar van burgers die deze ruimte inhoud geven.

Bouwstenen voor support

Support is gericht op het gezamenlijk scheppen van voorwaarden om kansen en mogelijkheden te bieden voor deelname aan de samenleving. Daarvoor zijn verschillende bouwstenen beschikbaar die in samenhang gezien moeten worden. Enkele meest in het oog springende bouwstenen passeren hier de revue.

Beeldvorming

Bij support is er aandacht voor de persoon, aandacht voor het gezin en aandacht voor de omringende netwerken. De manier waarop de mensen in deze netwerken naar de persoon kijken, is van invloed op hun gedrag en de wijze waarop ze met de persoon omgaan. Bij de supportaanpak is daarom het beïnvloeden van

de beeldvorming en het wegnemen van eventuele vooroordelen een aparte taak. Aan de orde is ook hoe de persoon naar zichzelf en de omgeving kijkt. In een omgeving waarin een beperking als negatief wordt beoordeeld, leert de persoon zichzelf niet veel van de omgeving te verwachten. Als dat wordt versterkt door voortdurende teleurstellingen en afwijzingen, kan dat leiden tot een negatief zelfbeeld met het daarbij behorende terugtrekkende of uitdagende gedrag.

Luisteren

Het hele proces van samen op pad gaan en samen naar mogelijkheden zoeken begint met luisteren. Luisteren naar mensen en hen aanmoedigen te vertellen wat hen bezighoudt, wat ze graag doen, hoe hun levensloop er uit ziet met hoogte- en dieptepunten. Een supportwerker moet met een ander kunnen meevoelen; kunnen meeleven met wat een ander beleeft; met wat hem of haar beweegt, ontroert, overkomt.

Eigen keuze

Elke poging om keuzen te ondersteunen begint met onderzoek naar met wie, waar en hoe mensen hun tijd zouden willen invullen. Hebben mensen dromen of nachtmerries over wat ze wel en niet willen? In een systeem dat werkelijk keuzen biedt, hebben mensen voortdurend kansen en worden ze gestimuleerd aan te geven wat hun voorkeuren zijn. Dat betekent dat je erkent dat iedereen wensen en voorkeuren heeft. Veel mensen hebben systematisch ervaren dat hun voorkeuren werden ontkend.

Ethisch handelen

Wat ethisch handelen is in een begeleidingsproces waarin een persoon afhankelijk is van de begeleider, is soms lastig te bepalen. Hoe groter de afhankelijkheid, hoe moeilijker het is om de grens van bevoegdheid in het ethisch handelen vast te stellen. Hoe dan ook, de persoon met een handicap kent een eigen autonomie. Als de hulpverlener eigen normen oplegt aan de persoon, wordt de eigenheid van de persoon doorbroken en wordt hij of zij niet gekend, maar ontkend.

De dimensies in relatie tot kwaliteit van leven

Waar het uiteindelijk om gaat, is het bevorderen van de kwaliteit van leven. Met O'Brien onderscheiden we daarin vijf dimensies: aanwezigheid in en deelname aan de samenleving; zelf keuzen kunnen maken; competentie hebben; respect en participatie in netwerken.

Het netwerk als bondgenootschap

In de informele samenleving proberen mensen met elkaar problemen op te lossen. Vraag aan mensen wie ze het eerst raadplegen als ze het niet meer weten. Vaak zijn het de ouders of een goede vriend of vriendin. Pas in latere instantie komt een professional aan bod. De meeste mensen hebben een netwerk van niet-professionals waar ze op terug kunnen vallen. Voor mensen met een handicap is de situatie vaak zo gegroeid dat daarvan geen sprake is. Het smalle natuurlijke netwerk dat er wel is, is veelal overbelast. In de supportgedachte is het een taak voor de ondersteuner om samen met het gezin het netwerk verder te mobiliseren en uit te bouwen, als bondgenoten. Bondgenootschap betekent samen optrekken, naast iemand gaan staan, samen zoeken naar oplossingen. Bondgenoten sluiten als het ware een verbond om samen een doel te bereiken.

Maatschappelijke verantwoordelijkheid nieuwe stijl betekent dat het doen en laten van burgers jegens elkaar niet alleen door formele instituten, maar ook en vooral door informele sociale relaties wordt bemiddeld. Effectieve integratie van mensen met een handicap is mijns inziens afhankelijk van de vraag of voldoende burgers in onze samenleving in staat zijn om deze verantwoordelijkheid te belichamen.

Het is duidelijk dat er bij de ontwikkeling van support veel aandacht is voor het opbouwen en onderhouden van netwerken. Hiervoor moet gezocht worden naar mensen die dat goed kunnen. Dat hoeven geen professionals te zijn, het kan ook de verzekeringsman, de buurman, de vrouw achter de kassa van de supermarkt of de broer van vader zijn. Mensen die volop in de samenleving staan, actief zijn in het verenigingsleven, mensen die openstaan voor andere mensen. Er is een echte ondersteuner en netwerkbouwer nodig, die niet stuurt maar faciliteert, die zelf zijn verankering heeft in de lokale gemeenschap en deuren weet te openen voor mensen met een handicap. Een bruggenbouwer.

Het profiel van de bruggenbouwer

Bruggenbouwers bouwen - samen met de persoon met een handicap en het sociale netwerk - bruggen naar andere mensen en organisaties in de samenleving. De bruggenbouwer is iemand die samen met de betrokken personen en hun netwerken de samenleving als het ware openbreekt en geschikt maakt voor participatie van mensen met een handicap. Dat kunnen hulpverleners zijn, maar het kan net zo goed iemand zijn die zich betrokken voelt op de persoon met een handicap en zich als zodanig verdienstelijk kan maken in het helpen realiseren van voorkeuren van mensen met een handicap. Of iemand een goede bruggenbouwer is, staat los van het al dan niet deel uitmaken van een organisatie. Het gaat om duizendpoten die beschikken over een bepaalde houding of instelling waardoor het mogelijk wordt bruggen te slaan.

Persoonlijke toekomstplanning

Persoonsgericht plannen is een methodische manier om support handen en voeten te geven. Het omvat een aantal benaderingswijzen, zoals het individueel ondersteuningsplan, de persoonlijke toekomstplanning, MAPS of de Path-planning. Elke benadering kent eigen toepassingen, maar ze gaan uit van gemeenschappelijke vertrekpunten:

- de persoon op wie de planning zich richt en de direct betrokkenen zijn de belangrijkste mensen die richting geven aan de planning;
- de kennis van hen die dichtbij de persoon staan en hem of haar goed kennen is van groot belang;
- de informatie uit technische assessment kan een rol spelen, maar is alleen van belang als het een functie heeft in het beter leren kennen van de persoon en bijdraagt aan de wenselijke toekomst.

Het doel van Persoonsgericht plannen is: gezamenlijk leren door gemeenschappelijke actie. Verschillen van opvatting en inzichten kunnen expliciet worden gemaakt en 'uitonderhandeld' worden. Het beoogt veranderingen te bewerkstellingen in de samenleving (community life), uitsluiting van mensen met een handicap te voorkomen en bij te dragen in het toegankelijk maken van de samenleving. Persoonsgericht plannen beïnvloedt veranderingen door een beeld te creëren van de wenselijke toekomst en mensen uit te

nodigen om bij te dragen aan het realiseren daarvan. Het gaat erom de persoonlijke relaties te versterken en mensen te helpen plannen, tot actie over te gaan en te leren te reflecteren op hun successen en fouten.

Support voor Frank

Frank blijkt bij de geboorte het syndroom van Down te hebben. In het begin was dat nog niet direct duidelijk, maar de huisarts en de kinderarts hebben alles gedaan om zo snel mogelijk zoveel mogelijk duidelijk te hebben. De ouders worden verwezen naar een organisatie voor vroeghulp. Ze maken kennis met een hulpverlener die goed blijkt te beseffen wat er speelt in een gezin dat zo'n klap moet verwerken. De hulpverlener is een echte medestander die luistert en er de tijd voor neemt om samen met de ouders te kijken naar de stappen die gezet kunnen worden. De hulpverlener staat naast de ouders en informeert, vertelt wat er allemaal kan. Er ontstaat een vertrouwensband. De ouders wordt geadviseerd het eigen sociale netwerk zo actief mogelijk in te schakelen en de hulpverlener helpt daarbij. Na veel praten over het verdriet maken de ouders en de hulpverlener samen een verslag waarin zorgvuldig wordt beschreven wat de situatie van het gezin is. Dat verslag kunnen de ouders meenemen als ze gesprekken hebben met anderen.

Nul tot twee jaar - De hulpverlener komt regelmatig bij het gezin langs om te kijken of het goed gaat. Naarmate de ouders meer aan het feit gewend zijn dat Frank een bijzonder kind is, komt er ruimte om na te denken over toekomstperspectieven. Er wordt al nagedacht over een peuterspeelzaal en de hulpverlener neemt de ouders mee naar een paar crèches om te laten zien, hoe andere kinderen met een handicap daar worden opgevangen.

Twee jaar - Als Frank twee jaar is, gaat hij naar de peuterspeelzaal. In het begin vinden de ouders het verschrikkelijk moeilijk om Frank achter te laten, maar hij vermaakt zich kostelijk. Hij heeft al snel een vriend. De extra aandacht en ondersteuning die Frank nodig heeft, wordt gegeven in samenwerking tussen de leiding, de ouder en een ambulante begeleider. Als Frank al wat langer op de peuterspeelzaal komt,

springen ook andere ouders af en toe in. De ambulante begeleider heeft regelmatig contact met de ouders, de leiding van de peuterspeelzaal en met andere ouders. De ouders van de andere kinderen reageren verrassend positief en een ouder vertelt dat zij het belangrijk vindt dat haar kind in contact is gekomen met Frank.

Vier jaar - Omdat de ouders gestimuleerd zijn door de gang van zaken op de peuterspeelzaal, is het haast vanzelfsprekend dat Frank naar het gewone basisonderwijs gaat. Moeder heeft heel wat te overwinnen om de school te bellen. Het is een drempel voor haar om Frank voor haar gevoel 'naar binnen te praten'. Ze weet zich gelukkig gesteund door de gezinsbegeleider en de ambulante begeleider die Frank zal blijven ondersteunen. Een paar kinderen van de peuterspeelzaal gaan tegelijk met Frank naar dezelfde school. De ouders hebben een leerlinggebonden budget aangevraagd.

Vijf jaar - Frank heeft in het eerste jaar op de basisschool flink moeten wennen. Door zijn vriendjes, zijn ouders en de ambulante begeleider is hij door de moeilijke periode heen geloodst. De kinderen op school kennen Frank inmiddels ook. Het kan een lastpost zijn die aan je haren trekt, maar je kunt er ook mee lachen. Frank hoort er gewoon bij. Ook op verjaardagsfeestjes is hij regelmatig present.

Zes jaar - De leidster van de zeeverkenners heet Frank en zijn begeleider, de gepensioneerde buurman van twee huizen verder, van harte welkom. De buurman en Frank worden dikke maatjes. Na een paar weken lopen Frank, de buurman en de vriendjes samen naar het clubhuis. Of de buurman ook meegaat op kamp, weet hij nog niet.

Tien jaar - Frank draait goed mee in groep zeven. Naast de ambulante begeleider, komt ook de broer van de buurman regelmatig op school. Dan lezen ze samen boeken. Volgende week gaat hij voor de derde keer mee op zeeverkennerskamp. Op zaterdagmorgen helpt hij twee jongens uit de straat met auto's wassen. Met het geld wil hij een grotere muziekinstallatie kopen. Dan kan hij met Pierre die aan de overkant woont, naar de Rolling Stones luisteren. Frank en Pierre zijn Stonesfans. Over twee maanden gaan ze samen naar een concert in de Amsterdam Arena.



Twaalf jaar - Het vinden van een vervolg heeft heel veel voeten in de aarde. De ouders bellen stad en land af. Uiteindelijk hebben ze een school gevonden die het wel wil proberen. Het is een VBO-school, niet echt in de buurt. Het vervoer is een probleem, er wordt geprobeerd wat te regelen met verschillende leerkrachten. Met veel kunst en vliegwerk lukt het eindelijk.

Veertien jaar - Frank is gevraagd voor de voordrachtwedstrijd op school. Eigenlijk durft hij niet, maar zijn klasgenoten zeggen dat hij goed over de Rolling Stones vertelt. Met Silvia, een klasgenoot die zich vaak over hem ontfermt, is afgesproken dat zij helpt bij de presentatie. Hij is zenuwachtig, maar het is ook spannend. De ambulante begeleider heeft gezegd dat ze ook komt.

Zeventien jaar - Frank heeft samen met de ambulante begeleider kennis gemaakt met jobcoach Frank. Hij begeleidt mensen die administratief werk doen. Frank heeft wel in de gaten dat Frank weet waar de klepel hangt.

Kanttekeningen bij support

Fundamentele verandering

Het gaat bij support niet om een oppervlakkige verandering waarin de context gelijk blijft, maar om een verandering waarbij de context wordt getransformeerd. Dat soort transformaties zijn vaak moeilijk te maken. 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. Niets blijkt zo weerbarstig als het veranderen van diepgewortelde praktijken. Weerbarstig ook, omdat er zoveel actoren bij betrokken zijn die allemaal gewend zijn op een bepaalde manier te kijken en te werken: de mensen met een handicap zelf, de overheid, de zorginstellingen en hun medewerkers, maar ook burgers in de samenleving.

Andere normen en waarden

Regelmatig zijn er geluiden hoorbaar van mensen in organisaties die denken dat support een truc is die je er even bij doet. Men onderkent niet dat het gaat om een set van normen en waarden die consequenties

heeft voor de gehele 'organisatie'. De organisatiestructuur en -cultuur moeten zo zijn ingericht dat het proces rond support optimaal wordt gefaciliteerd. Een organisatie die support in praktijk wil brengen, zal oog hebben voor het toerusten van de medewerkers, maar dat niet alleen. Om het proces te kunnen faciliteren is een flexibele organisatie nodig die kan inspelen op de - vaak snel - veranderende vragen. Daarmee zal ook de visie op organiseren mee veranderen. Verandert de organisatie niet, dan zal dit ernstige belemmeringen opleveren voor het supportproces. In het verlengde daarvan zien we vaak dat niet onderkend wordt dat een nieuwe set normen en waarden gedragen moet worden door de medewerkers die daar tenslotte mee aan de slag moeten.

Kunnen organiseren

De bestaande instituut-organisatie komt onder druk te staan, als men met support aan de gang gaat. Instututen komen bijvoorbeeld half leeg te staan, waardoor het steeds moeilijker wordt om zaken organisatorisch rond te krijgen. Relatief gaat er daardoor steeds meer geld naar instituten (i.e. financiering van een systeem dat steeds meer nadelen te zien geeft). De support-medewerkers krijgen zo het beeld voorgeschoteld dat er niet echt voor hen gekozen wordt en dat ze afgescheept worden met minder. Dat kan belemmerend werken op de motivatie.

Stapje voor stapje

Enthousiast beginnen met support en veel plannen maken is een belangrijke start, maar enthousiast aan de gang gaan om vervolgens te ervaren dat de realisatie stagneert vanwege te hoge ambities, is funest voor alle betrokkenen. Dat werkt demotiverend en het draagvlak om nog eens opnieuw met verve aan de slag te gaan is geslonken. Beter stapje voor stapje haalbare doelen dan mooie verhalen waarvan in de praktijk weinig terecht komt.

Steun vanuit de organisatie

Support gestalte geven is een ontdekkingstocht die veel vraagt van mensen. Elk plan is een intensieve en ingrijpende reeks van gebeurtenissen op zich. Mensen die daarmee bezig zijn, moeten het gevoel hebben dat ze



er niet alleen voor staan en aan den lijve ervaren dat ze vanuit de organisatie gesteund worden.

Tenslotte

Een groot aantal instellingen is al geruime tijd bezig om hun diensten vanuit de supportgedachte vorm te geven. Koepelorganisaties en verenigingen voor belangenbehartiging steunen die ontwikkeling in toenemende mate. En ook de overheid geeft nadrukkelijk aan de maatschappelijke participatie van mensen met een handicap en hun gezinnen als uitgangspunt voor haar beleid te nemen. Er is tijd, energie en betrokkenheid nodig om veranderingen te kunnen doorvoeren. Dat gaat niet zonder slag of stoot; het is een langdurig proces dat soms conflicten met zich meebrengt, maar bij fundamentele veranderingen is dat vanzelfsprekend en onvermijdelijk. De ervaringen die mensen met een handicap in de samenleving opdoen - én de ervaringen van familieleden en hulpverleners - zijn echter bemoedigend en inspireren om op de ingeslagen weg door te blijven gaan, waarbij het welzijn en de eigen regie van de persoon met een handicap centraal staan.

Hans R.Th. Kröber is bestuurder van de PameijerKeerkring.

Literatuur

- O'Brien, J. en Lyle O'Brien, C. (1998), *A little book about Person Centered Planning*, Inclusion Press, Toronto.
- Graaf, Gert de (1996), *Mijn kind gaat naar de gewone school. Integratie van kinderen met een verstandelijke belemmering*, Acco, Leuven / Amersfoort.
- Graaf, Gert de (1995), *Grenzen van integratie? Onderwijsintegratie van kinderen met Down's syndroom en van KDV- en ZML-geïndiceerde kinderen in Nederland*, doctoraalscriptie POW, Universiteit van Amsterdam.
- Guffens, Th. (1985), *Biografie van het E.G.-districtenproject voor gehandicapten in Nederland, beginsituatie*, Nijmegen.
- Houten, Douwe van (1999), *De standaardmens voor-*

bij. Over zorg, verzorgingsstaat en burgerschap, Elsevier / De Tijdstroom, Maarssen.

- Kröber, H.R.Th. en Dongen, H.J. van (1997), *Mensen met een handicap en hun omgeving. Bouwstenen voor anders denken*, H.Nelissen, Baarn.
- Kröber, H.R.Th. en Dongen, H.J. van (2000), *Gezin, kind en handicap. Strategie voor support*, H.Nelissen, Baarn.
- Morgan, Gareth, *Imaginatie. De kunst van creatief management*, Scriptum management, Schiedam.
- Senge, Peter M., *De vijfde discipline. De kunst en praktijk van de lerende organisatie*, Scriptum management, Schiedam.
- Smit, P. en Gennep, A. van (1999), *Netwerken van mensen met een verstandelijke handicap. Werken aan sociale relaties: praktijk en theorie*, NIZW, Utrecht.

