



**Bachelorproef
Professionele Opleidingen
Studiegebied Sociaal-Agogisch Werk**

Academiejaar 2018 - 2019

Geluk zit in een klein hoekje

Hoe DOP de levenskwaliteit van personen met een handicap kan verhogen.

Bachelorproef aangeboden door **Be Goris**

tot het behalen van de graad van

Bachelor in gezinswetenschappen

Bachelorproefbegeleider: **Marianne De Boodt**

Odisee



**Bachelorproef
Professionele Opleidingen
Studiegebied Sociaal-Agogisch Werk**

Academiejaar 2018 - 2019

Geluk zit in een klein hoekje

Hoe DOP de levenskwaliteit van personen met een handicap kan verhogen.

Bachelorproef aangeboden door **Be Goris**

tot het behalen van de graad van

Bachelor in gezinswetenschappen

Bachelorproefbegeleider: **Marianne De Boodt**



ABSTRACT BACHELORPROEF 2018 - 2019

Opleiding:	Gezinswetenschappen	
	Voornaam	Naam
Student:	Be	Goris
Bachelorproefbegeleider	Marianne	De Boodt
Titel bachelorproef	Geluk zit in een klein hoekje. Hoe DOP de levenskwaliteit van personen met een handicap kan verhogen	
Abstract publiceren ✓ Ja		

Kern- / trefwoorden bachelorproef:

Personen met een handicap, Dienst Ondersteuningsplan, Kwaliteit van leven, contextuele visie, empowerment en inclusie, sociale netwerken

Korte samenvatting bachelorproef:

"Een goed leven, dat wil toch iedereen. Maar wat is een goed leven? En hoe moet dat er uit zien? Dat is voor iedereen heel verschillend." (filmfragment, <https://www.dop-ovl.be>, 2018).

Dienst Ondersteuningsplan (DOP) is een gratis dienst voor personen met een handicap. Omdat een goed leven voor iedereen verschillend is, gaat DOP een proces van vraagverheldering aan met cliënten én hun netwerk. Samen met een steungroep nadenken over wensen, dromen en bezorgdheden is een belangrijk onderdeel van hun werking. Dit alles wordt neergeschreven in een ondersteuningsplan.

In deze bachelorproef wilde ik onderzoeken hoe personen met een handicap en hun mantelzorgers een hogere levenskwaliteit kunnen bereiken in samenwerking met DOP.

Daarom verdiepte ik mij eerst en vooral in het begrip "kwaliteit van leven". Volgens het model van Schalock gaat het bij de levenskwaliteit om verschillende domeinen van het leven.

Het kunnen aangaan van persoonlijke relaties is één van die domeinen en is basisvoorwaarde voor het ervaren van een goede levenskwaliteit. Het gezin is daarbij van fundamenteel belang, hier worden de eerste relaties aangegaan. Daarom was het voor mij als gezinswetenschapper evident dat ik een contextuele invalshoek wilde uitwerken. Contextueel werken wil zeggen dat er veel aandacht is voor de betekenis van relaties, over verschillende generaties heen.

Binnen een traject met DOP worden deze verschillende perspectieven betrokken, zelfs al kunnen ze niet fysiek mee rond de tafel zitten. Wanneer verschillende visies niet in dezelfde lijn liggen is dit een uitnodiging om in dialoog te gaan met elkaar. Erkenning geven aan de krachten en zorgen van de hele context, kan de relationele balans tussen geven en ontvangen terug in beweging brengen.



In een tweede invalshoek van mijn literatuurstudie verkende ik de betekenis van sociale netwerken op de levenskwaliteit. Ik stelde daarbij vast dat een sterk sociaal netwerk een beschermende factor is bij het omgaan met stress en problemen. Opmerkelijk is dat personen met een handicap net vaker een verdunning van hun sociaal netwerk ervaren. Vandaar het belang om tijdens een DOP-traject deze sociale netwerken te versterken of te (her)activeren. Dit doet DOP door eerst en vooral door belangrijke mensen uit het sociale netwerk van een cliënt te betrekken in een ondersteuningstraject. Vervolgens wordt dit sociaal netwerk betrokken in het maken van een ondersteuningsplan. Er wordt gekeken naar de verschillende zorgcirkels bij het plannen van acties: "gewoon waar mogelijk, specifiek waar nodig", aldus DOP. Dit werkt heel versterkend en verbindend.

In een laatste invalshoek verdiepte ik mij in de thema's participatie en inclusie, en hun invloed op de levenskwaliteit. 'Erbij horen' en 'meedoen' zijn actuele thema's en toch stel ik vast dat deze domeinen het laagst scoren bij personen met een handicap. Ondanks de inspanningen die het beleid deed met het M-decreet, heeft nog niet iedereen toegang tot inclusief onderwijs. Personen met een handicap zijn ook nog steeds ondervertegenwoordigd op de arbeidsmarkt. Ook op vlak van zorg en ondersteuning is er een omschakeling in het denken nodig.

DOP zet daarom in op een krachtgerichte zorg. Em-power-ment is daarbij een sleutelwoord. Binnen een DOP-traject staan de sterktes en talenten van personen met een handicap centraal. Deze ondersteuning is niet aanbodgestuurd, maar vertrekt vanuit de vraag: "waar blink jij in uit en wat heb jij nodig om volwaardig te kunnen participeren aan de samenleving?". Op deze manier sluit ondersteuning écht aan bij wat de persoon in kwestie nodig heeft. Personen met een handicap én hun mantelzorgers krijgen zo meer greep en regie over hun situatie.

Op basis van mijn bevindingen uit de literatuur en mijn praktijkervaring bij DOP kan ik besluiten dat een DOP-traject ondersteunend kan werken bij het bereiken van een hogere levenskwaliteit.

Referentielijst:

Maes, B., & Colla, S. (2013). *Evaluatie van de diensten ondersteuningsplan [Samenvatting]*. Geraadpleegd op 28 oktober 2018, via <https://steunpuntwvg.be/images/rapporten-en-werknotas/evaluatie-diensten-ondersteuningsplan.-samenvatting>

Michielsens, M., Van Mulligen, W., & Hermkens, L. (2010). *Leren over leven in loyaliteit. Over contextuele hulpverlening*. Leuven: Uitgeverij Acco.

Van Deurzen, J. (2010). *Conceptnota: Perspectief 2020- nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap* [Overheidspublicatie]. Brussel: Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen.

Van Hove, V. (2013). *Kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke beperking- verkenning van het concept, de meetbaarheid en de toepasbaarheid*. Gent: uitgegeven in eigen beheer.

Van Regenmortel, T., & Peeters, J. (2010). *Verbindend werken in de hulpverlening: bouwsteen voor een veerkrachtige samenleving*. Uit: *Een veerkrachtige samenleving. Sociaal werk en duurzame ontwikkeling (red.)*. Berchem: EPO.

E-mailadres: be_goris@kubeprojects.be

Voorwoord

"Een ware reiziger heeft geen reden nodig om op reis te gaan" - Goethe

De eerste woorden die u leest, zijn de laatste woorden die ik neerschrijf bij het afronden van deze bachelorproef, dat de kers op de taart is geworden van mijn driejarige opleiding gezinswetenschappen aan het HIG. Zowel de opleiding, als deze eindproef zijn voor mij een ware ontdekkingsreis geworden.

Hiermee wil ik u laten kennis maken met de leefwereld van Dienst Ondersteuningsplan. Bij het zoeken naar een stageplaats voor mijn laatste jaar, ontdekte ik deze dienst. Ik zeg 'ontdekte', omdat ik er tot dan nog niet over gehoord had.

Toen ik aan deze reis begon, wist ik dan ook niet veel over personen met een handicap of het opmaken van ondersteuningsplannen. Ik merkte dat hun manier van werken heel erg aansluit bij mijn persoon, namelijk kijken vanuit iemands sterktes en talenten. De manier waarop zij verbindend werken in hun trajecten was een betekenisvolle ervaring.

Ik teken en schilder heel graag, ook tijdens het studeren, dus het visualiseren van de gesprekken waren voor mij een verademing.

Mijn grote dank gaat daarom uit naar alle medewerkers van Dienst Ondersteuningsplan Oost-Vlaanderen. Zij hebben me betrokken bij hun werking en zeer sterk ondersteund tijdens mijn stage. Ik ben heel dankbaar voor de kansen die ik gekregen heb om enkele trajecten van dichtbij te mogen volgen. De persoonlijke verhalen van deze cliënten waren een grote inspiratie voor mij. Dankzij hun openheid heb ik kunnen kennismaken met hun zoektocht van vallen en opstaan, en kon ik een grote verbondenheid voelen, met een lach en een traan.

Mijn dank gaat ook uit naar mijn eindwerkbegeleider, mevrouw De Boodt. Bedankt voor het geduldig nalezen van deze eindproef, het aanbrengen van de nodige structuur en de vele feedback.

Tot slot wil ik graag mijn eigen gezin bedanken!

In de eerste plaats mijn man, die drie jaar lang een steun en houvast is geweest bij stress en zorgen. Dankjewel voor de bemoedigende woorden, de tasje koffie en de hulp bij examens en opdrachten! Deze studies waren een hele uitdaging die we samen aangegaan zijn. Zonder jou stond ik niet aan de finish!

Mijn drie lieve kinderen, bedankt voor jullie geduld. Wanneer het moeilijk was stonden jullie klaar met knuffels en tekeningen. Jullie creativiteit heeft me geïnspireerd bij het maken van de schilderijtjes en het stop-motion-filmpje!

Bedankt aan mijn vrienden voor de vele babbels en de steun. Jullie stonden mee aan de zijlijn om te supporteren doorheen de bergen en dalen van mijn reis.

Alle kennis en ervaringen van de afgelopen drie jaar stop ik in mijn rugzak en neem ik mee op mijn verdere weg.

Inhoudsopgave

Inleiding	1
1. De rol van Dienst OndersteuningsPlan in het bereiken van kwaliteit van leven	1
1.1 Probleemverkenning	1
1.2 Vraagstelling	3
2. De werking van DOP	3
2.1 Het beleid	4
2.1.1 VN-conventie	4
2.1.2 Perspectief 2020	4
2.2 Dienst Ondersteuningsplan (DOP)	5
2.2.1 Algemene doelstellingen	5
2.2.2 Doelgroep	5
2.2.3 Samenwerking	6
2.2.4 Werking: van aanmelding tot afronding	6
2.2.5 Kwaliteitsindicatoren van een ondersteuningsplan	7
3. Veranderingsdoelen	8
4. Kwaliteit van leven	11
4.1. Een containerbegrip?	11
4.2 Waarom de kwaliteit van leven meten?	12
4.2.1 De persoon staat centraal	12
4.2.2 Kwaliteit van leven en een sociaal beleid	13
4.3 Hoe de kwaliteit van leven meten?	13
4.4 Kwaliteit van leven bij personen met een handicap	15
5. Een contextuele kijk op gezinnen met een persoon met een handicap	19
5.1 Wat is een systeem?	19
5.2 Contextuele systeemtheorie	20
5.2.1 De dimensie van de feiten	20
5.2.2 De dimensie van de psychologie	21
5.2.3 De dimensie van de transactie of interacties	22
5.2.4 De dimensie van de relationele ethiek	22
5.3. Contextueel werken in de praktijk	25
5.3.1 Meerzijdige partijdigheid	25
5.3.2 De kracht van taal	25
5.3.3 De kunst van het vragen stellen	26
5.3.4 Zoeken naar passende zorg	26
5.4 Besluit: de meerwaarde van contextueel werken	27

6. De invloed van een sociaal netwerk op de levenskwaliteit	31
6.1. Vanwaar de groeiende belangstelling in een (sociaal) netwerk?.....	31
6.1.1 Het burgerschapsmodel als basis voor een nieuwe kijk op sociale netwerken	31
6.1.2 Demografische evoluties en hun invloed op sociale netwerken	32
6.2. De verschillende laagjes van een sociaal netwerk	33
6.2.1 Sociaal netwerk.....	33
6.2.2 Het gezin als sociaal netwerk.....	34
6.2.3 Sociale cohesie en netwerkconfiguraties	34
6.2.4 De betekenis van een sociaal netwerk voor de zorgkracht	36
6.2.5 Het belang van sociaal kapitaal	37
6.3. Hoe kan je een sociaal netwerk versterken??	38
6.3.1 Een sociaal netwerk in kaart brengen.....	38
6.3.2 Versterken van sociale netwerken	39
6.3.3 Sociale netwerken en een ondersteuningsplan	40
6.3.4 Concentrische cirkels.....	40
6.3.5 Wat zeggen de cijfers over het netwerk van personen met een handicap?	41
6.4. En wat met de draagkracht van een sociaal netwerk?	42
6.5 Besluit.....	43
7. Hoe empowerment kan bijdragen tot meer participatie, inclusie en tot een hogere levenskwaliteit	47
7.1 De basis voor deze invalshoek	48
7.1.1 Een inclusieve samenleving	48
7.1.2 Participatie en levenskwaliteit bij personen met een handicap	50
7.2 Empowerment	52
7.2.1 What's in a name??	52
7.2.2 Veerkracht.....	54
7.2.3 Verbondenheid: over bonding en bridging	55
7.3 Een krachtgerichte zorg	56
7.3.1 Basishoudingen bij hulpverleners	57
7.4 Besluit.....	59
8. Veranderingsgerichte strategieën	62
8.1 Ambassadeur worden voor DOP	63
8.2 Mijnondersteuningsplan.be	67
8.3 Geluk zit in een klein hoekje... In beeld brengen van een persoonlijk verhaal	74
9. Besluit	78
Literatuurlijst	84

Inleiding

*I have a disability yes that's true, but all that really means is
I may have to take a slightly different path than you.
(Robert Hensel)*

Een ongeval waardoor iemand in een rolstoel belandt, de geboorte van een kindje met het syndroom van down of een diagnose van autismespectrumstoornissen, er bestaan vele vormen van een handicap. Wat ze gemeenschappelijk hebben is dat een handicap het leven van een persoon, een gezin of een gemeenschap veranderd. Het hebben van een handicap kent verschillende moeilijke uitdagingen, maar tevens kan het ook inspirerende verhalen, het overwinnen van obstakels en een intense verbondenheid teweegbrengen. Dit mocht ik ook in mijn persoonlijk netwerk ervaren. Als toekomstig gezinswetenschapper leek het me daarom relevant om me te verdiepen in dit thema.

De VN-conventie, die België in 2009 ratificeerde, zet personen met een handicap centraal op internationaal vlak.

Ook op Vlaams niveau is er een grote omwenteling in de zorgsector. In 2009 is vanuit de overheid perspectief 2020 ontstaan met verschillende doelstellingen over het ondersteunen van mensen met een handicap (Van Deurzen, 2010).

Ook in de media is er een groeiende belangstelling voor thema's zoals inclusie en vermaatschappelijking van de zorg.

Vorig jaar zag ik het tv-programma "down the road" waarbij ik een groep jongeren met het syndroom van down kon volgen die samen een roadtrip maakten. Op sommige momenten werd ik me ervan bewust dat de alledaagse keuzes die we maken, voor hen vaak niet zo evident zijn.

Dit jaar is er "team Scheire" te zien. Een team van onderzoekers, ingenieurs en wetenschappers gaan op zoek naar oplossingen voor dagdagelijkse problemen, om de kwaliteit van leven voor mensen met een handicap te verhogen (Team Scheire, 1018).

Deze programma's sensibiliseren en maken ons bewust van de problemen waarmee mensen met een handicap te maken hebben. Het geeft ook aan hoe groot de nood is voor mensen met een handicap om alledaagse dingen te doen en erbij te horen.

1. De rol van Dienst OndersteuningsPlan in het bereiken van kwaliteit van leven

1.1 Probleemverkenning

Bij het opmaken van de beleidsnota "perspectief 2020" kwamen onderzoekers tot de conclusie dat er steeds meer personen met een handicap zijn (Van Deurzen, 2010). Dit komt onder andere door nieuwe medische ontwikkelingen en door een hogere levensverwachting. Verder hebben personen met een handicap meer nood aan professionele ondersteuning omdat hun sociaal netwerk vaak kleiner is. Door de nieuwe zorgomwenteling, is de vraag naar specifieke zorg op maat ook gestegen. De Vlaamse overheid staat voor een aantal uitdagingen in haar beleid. Er zijn nog steeds vele personen met een handicap die wachten op ondersteuning.

Volgens de doelstellingen van de beleidsnota zullen personen met een handicap tegen 2020 een vraaggestuurde zorg kunnen genieten waardoor zij de maximale controle over hun zorg en ondersteuning kunnen nemen. Dit wil zeggen dat de persoonlijke autonomie versterkt wordt en de zelfsturing vergroot. Daarom zullen organisaties meer gebruik moeten maken van processen van vraagverheldering en kwaliteit van leven bewaken. Het resultaat van een proces kan neergeschreven zijn in een ondersteuningsplan (Van Deurzen, 2010).

Om deze redenen richtte het VAPH (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap) de Dienst Ondersteuningsplan (DOP) op in 2012. Het VAPH erkent en subsidieert alle DOP's. DOP is een gratis dienst voor personen met (het vermoeden van) een handicap en gaat samen met een cliënt en zijn netwerk op zoek naar oplossingen om de kwaliteit van leven te verhogen. Alle dromen, sterktes en concrete plannen worden in een procesplan neergeschreven (Maes & Colla, 2013).

Voor gezinnen betekent dit concreet: samen met het sociale netwerk en een DOP-medewerker op zoek gaan naar antwoorden over de toekomst om de kwaliteit van leven te verhogen.

Kwaliteit van leven kan voor iedereen anders ingevuld worden. Hierbij speelt de visie van elke persoon mee over "kwaliteit van leven", want die kan voor iedereen anders zijn.

Een persoon met een handicap in het gezin vraagt extra zorg en ondersteuning. De relaties in een gezin kunnen daardoor onder druk komen te staan. Wat is de impact van een handicap op een persoon, zijn ouders, broers en zussen op de kwaliteit van leven? Heeft deze situatie een invloed op de ouder-kind relatie? Hoe kan een gezin omgaan met conflicten of weerstand, wanneer de meningen of verwachtingen van de persoon met een handicap en zijn mantelzorgers uit elkaar liggen? Wat kan de Dienst Ondersteuningsplan doen om deze verschillende perspectieven te verbinden?

Iedereen heeft op sommige momenten in het leven nood aan steun, vriendschap, goede raad of informatie. Deze steun kunnen we vinden in ons formele netwerk van professionele mensen of informele netwerk van familie en vrienden (Kamstra, 2017). Personen met een handicap en hun mantelzorgers ervaren echter hoe hun netwerk kleiner wordt doorheen de jaren. Het levensverhaal speelt hierin een grote rol. Ook op demografisch vlak is er sprake van dunnere netwerken: er worden minder kinderen geboren per gezin en er is een toename van het aantal huishoudens (Van Regenmortel & Peeters, 2010). Welke verschillende sociale netwerken zijn er? Wat wordt er doorgegeven in een netwerk en komt dit tegemoet aan wat nodig is? Hoe groot is de draagkracht van gezinnen met een persoon met een handicap?

Uit de werking van DOP blijkt dat zij inzetten op inclusie: "gewoon waar mogelijk, specifiek waar nodig". In een DOP-proces worden linken gelegd met het netwerk van een persoon, de buurt, lokale verenigingen of diensten (vzw Dienst Ondersteuningsplan, 2018).

In de beleidsnota van minister Van Deurzen lezen we ook de doelstelling om ondersteuning zoveel mogelijk te geven zowel in als door de samenleving (2010).

Mensen met een kwetsbaarheid zoals een handicap, kunnen de verbinding met de samenleving kwijt zijn (Van Regenmortel & Peeters, 2010).

Een empowerende hulpverlening legt de focus op het herstellen van deze verbinding door gebruik te maken van de krachten en sterktes van mensen. Maar ligt er zo niet te veel druk op een individu? Hoe kan DOP ondersteunen bij wat wenselijk is en wat haalbaar is?

1.2 Vraagstelling

Al deze voorgaande bedenkingen hebben geleid tot één centrale vraag:

Hoe kunnen personen met een handicap en hun mantelzorgers een hogere kwaliteit van leven bereiken in samenwerking met DOP?

Deze centrale vraag splitste ik op in verschillende onderdelen die ik later, in een tweede deel, concreet uit zal werken.

In een eerste luik wil ik nagaan wat de betekenis is van het begrip “kwaliteit van leven”. Welke verschillende aspecten zijn er en over welke verschillende domeinen van het leven gaat het? Hoe kan een hulpverlener of DOP als organisatie de kwaliteit van leven ondersteunen of begeleiden?

Vervolgens wil ik de contextuele visie over gezinnen met een persoon met een handicap bekijken. Wat willen parentificatie en loyaliteitsconflicten zeggen in gezinnen met een persoon met een handicap en hoe gaan deze gezinnen hier mee om? Kan er sprake zijn van tegengestelde belangen tussen ouders en hun kind(eren)? Hoe kan DOP verbindend werken wanneer deze perspectieven verschillen om zo een hogere kwaliteit van leven te bereiken? Dit vormt een contextuele invalshoek.

Vanuit een sociologische invalshoek ga ik na wie de zorg rond mensen met een handicap vooral opneemt en welke vormen van steun nodig zijn. Hoe breed is de sociale context van een gezin met een persoon met een handicap, hoe is hun draagkracht en wat is hun invloed? Wat is de betekenis van sociaal kapitaal in functie van een hogere kwaliteit van leven? Brengt de zorgomwenteling extra druk mee voor mantelzorgers of biedt ze net nieuwe perspectieven? Kan DOP de kwaliteit van leven verhogen door het netwerk te versterken en welke methodieken gebruiken zij hiervoor?

Tot slot is het belangrijk om je goed te voelen, veerkrachtig te zijn of een krachtgerichte ondersteuning te krijgen en aansluiting te vinden in het gezin, in de buurt of in de samenleving. Dit zijn enkele uitgangspunten vanuit een psychosociale invalshoek. Wat is inclusie of burgerparticipatie, hoe werken uitsluitingsmechanismen? Kan een empowerende hulpverlening hierbij helpen? Hoe kan DOP verbindend werken zodat de persoon met een handicap terug aansluiting kan vinden, zowel in het gezin als in de samenleving?

2. De werking van DOP

Elk gezin is uniek en heeft een eigen verhaal. Dit komt zeer sterk naar voor bij de verschillende trajecten die ik kon meevolgen tijdens mijn praktijkverdieping bij DOP. Daarom zal ik DOP als casusbeschrijving gebruiken in mijn verdere werk.

Eerst en vooral zal ik DOP kaderen binnen het (internationaal) beleid en daarna zal ik me uitgebreid verdiepen in de werking.

2.1 Het beleid

2.1.1 VN-conventie

Een belangrijk internationaal document is het VN-verdrag van 2006 over de rechten van personen met een handicap, het IVRP (Van Deurzen, 2010). Daarin staan de basis geschreven op gebied van zelfstandigheid, participatie en integratie in de maatschappij.

Eerst en vooral bevat het verdrag een omschrijving van het begrip handicap:

"Persons with disabilities include those who have long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments which in interaction with various barriers may hinder their full and effective participation in society on an equal basis with others."

De definitie bepaalt dat het gaat om het hebben van een stoornis van lange duur, een verlies van functies, waardoor iemand beperkingen ervaart (infowijzer VAPH, 2004). Beperkingen zijn moeilijkheden met het uitvoeren van activiteiten als gevolg van deze stoornis. Een derde element is dat een persoon daardoor maatschappelijke participatiemoeilijkheden heeft.

Hierdoor staan de maatschappelijke participatie, de mogelijkheden en vaardigheden, autonomie en solidariteit van het individu centraal (Van Deurzen, 2010). Het gaat om de kwaliteit van het leven, op alle levensdomeinen. Dit wil zeggen dat personen met een handicap hun leven in eigen handen moeten kunnen nemen om zich maximaal te ontplooien.

De definitie van het VAPH staat in relatie met de internationale definitie:

"Elk langdurig en belangrijk participatieprobleem van een persoon dat te wijten is aan de combinatie tussen functiestoornissen van mentale, psychische, lichamelijke of zintuiglijke aard, beperking bij het uitvoeren van activiteiten en persoonlijke externe factoren" (infowijzer VAPH, 2004).

2.1.2 Perspectief 2020

Minister Van Deurzen beschrijft in de beleidsnota 'perspectief 2020' dat België wil streven naar een inclusief beleid voor personen met een handicap (2010). Op deze manier ondersteunt perspectief 2020 het VN-verdrag.

Perspectief 2020 heeft twee belangrijke doelstellingen:

Eerst en vooral wil het in 2020 de grootste ondersteuningszorg garanderen in de vorm van zorg en assistentie in natura of contanten. Een tweede doelstelling is dat personen met een handicap vraaggestuurde zorg zoveel mogelijk moeten kunnen genieten in een inclusieve samenleving. Deze zorgvernieuwing zorgt dat personen met een handicap ondersteund worden, maar werkt ook aan netwerkondersteuning, samen met andere sectoren, om zoveel als mogelijk inclusief te werken en zo de levenskwaliteit te verbeteren.

In 2017 werd door de Vlaamse Regering in totaal 111 miljoen euro extra geïnvesteerd in de sector personen met een handicap (VAPH, 2018).

Vraaggestuurde zorg moet het mogelijk maken dat de persoon met een handicap maximale controle krijgt over zijn zorg of ondersteuning (Van Deurzen, 2010). Organisaties zullen meer aandacht moeten hebben voor processen van vraagverheldering en het bewaken en verbeteren van de levenskwaliteit.

2.2 Dienst Ondersteuningsplan (DOP)

"Door DOP werden we aangezet om ZELF meer stappen te ondernemen. Door deze ondersteuning weet je meer waar je mee bezig bent en waar je aan toe bent."

"Dop verlaagt drempels, we kregen meer wegwijs in de zorg."

"DOP betekende voor ons een RUGGENSTEUN om zelf acties te ondernemen."

"Dankzij DOP heb ik nu een sterk plan voor de rest van mijn leven"

Uit: uitspraken van cliënten over DOP op de avond van de ambassadeur.

2.2.1 Algemene doelstellingen

Binnen deze voorgaande doelstelling is DOP ontstaan, vanuit de Vlaamse overheid en het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH). Er zijn in totaal 6 diensten ondersteuningsplan, één per provincie. (Theunis, 20 oktober 2011).

DOP heeft twee opdrachten: een proces van vraagverduidelijking doorlopen met de personen in kwestie en de vermaatschappelijking van de zorg tegenover personen met een handicap (Colla, S, 2013).

Dit doen zij door bij het ondersteuningsplan in te zetten op het versterken van het sociaal netwerk en gebruik te maken van reguliere diensten zoals bijvoorbeeld thuiszorg of gezinshulp (Theunis, 20 oktober 2011).

DOP vertrekt vanuit de vragen en het verhaal van personen met (het vermoeden van) een handicap en ondersteunt hen, samen met de mensen die belangrijk zijn, in een gratis traject van één jaar (vzw Dienst Ondersteuningsplan, 2018).

2.2.2 Doelgroep

De omzendbrief in verband met de oprichting van DOP vermeldt dat de diensten rechtstreeks toegankelijk zijn (20 oktober 2011). Dit wil zeggen dat iedereen, jonger dan 65 jaar, die inschrijfbaar of *ingeschreven is in het VAPH, of waarbij een vermoeden van handicap is vastgesteld gebruik kan maken van deze dienst.*

Uit het onderzoeksrapport van Maes, Nijs, & Op de Beeck kan men een profiel opmaken van de gebruikersgroep van DOP (2016). Dit is een genuanceerd profiel, er bestaat niet zoiets als dé cliënt, of dé juiste ondersteuning, dit is voor iedereen anders.

De grootste groep DOP-cliënten zijn jongvolwassenen tussen 21 en 30 jaar, gevolgd door jongeren tussen 13 jaar en 20 jaar. De meest voorkomende handicaps zijn licht- en matig verstandelijke handicaps en autismespectrumstoornis. Er zijn cliënten geregistreerd met bijkomende problematieken zoals bvb. een psychiatrische diagnose of ernstige financiële problemen.

2.2.3 Samenwerking

Hierbij staan de vragen van een cliënt centraal, die opgemaakt zijn in een actieplan samen met het netwerk. Na vraagverduidelijking werkt DOP samen met verschillende diensten (Theunis J, 20 oktober 2011).

Dop heeft hierbij een onafhankelijke positie en maakt gebruik van een breed hulpverleningsaanbod binnen alle concentrische cirkels (Lus vzw, 2016).

De samenwerking met verschillende diensten kan verschillen per regio, afhankelijk van het lokaal aanbod (Maes, Nijs, & Op de Beeck, 2016).

In de opdracht van Dop staat vermeld dat zij in elke gemeente één contactpunt moeten oprichten in samenwerking met verschillende organisaties. Hiervoor maakt DOP onder andere gebruik van een lokaal in een CAW, OCMW of ziekenfonds. Dit vergroot de samenwerking, waardoor deze diensten sneller kunnen doorverwijzen naar DOP en waardoor een werking over de verschillende sectoren heen ontstaat.

Diensten Ondersteuningsplan worden ondersteund door een mentororganisatie. Lus vzw zorgt voor vormingen, overleg met DOP en andere reguliere diensten en specifieke ondersteuning voor begeleiders (Theunis, oktober 2011).

2.2.4 Werking: van aanmelding tot afronding

De eerste stap is aanmelden via de website of telefonisch (vzw Dienst Ondersteuningsplan, 2018). Binnen de twee weken zal een DOP-medewerker contact opnemen voor een kennismakingsgesprek. In dit gesprek wordt de werking uitgelegd, en wordt bekeken of DOP kan helpen bij de zoektocht naar antwoorden.

Wanneer de aanvraag is goedgekeurd, na het kennismakingsgesprek, gaat het traject van start. Belangrijk is daarbij dat het rekening houdt met de draagkracht en het tempo van de cliënt (Lus vzw, 2016). Een DOP-medewerker gaat faciliteren en ondersteunen, niet begeleiden. Er wordt niet gestart wanneer er enkel een informatieve vraag is, wanneer er geen ruimte is voor een DOP-proces van vraagverheldering, of wanneer sprake is van een crisissituatie.

In deze tweede fase staat de persoon met een handicap centraal, samen met zijn vragen en zijn verhaal (vzw Dienst Ondersteuningsplan, 2018). Via vraagverduidelijking wordt in kaart gebracht wie de persoon is, hoe zijn of haar leven er uit ziet, wie belangrijk is voor de persoon en wat de betekenis is van een goed leven. Hierbij gaat men op zoek naar de interesses, kwaliteiten en sterktes van de persoon. Er wordt met andere woorden een volledig beeld geschetst van de leefwereld van de cliënt. Dop gebruikt hiervoor specifieke beeldvorming zoals een organigram, genogram, een tijdslijn, netwerkverkenning.

Een persoon met een handicap kiest zelf een aantal mensen waarmee hij/zij aan tafel wil zitten en zo vormen zij een steungroep (Lus vzw, 2016). Het is belangrijk om stil te staan bij de sterktes en krachten die aanwezig zijn in de groep, bij interesses en dromen over de toekomst. Cliënten en hun steungroep kunnen zo ook hun twijfels en angsten verwoorden.

Uit het onderzoeksrapport van Maes, Nijs en Op de Beeck blijkt dat bij 11% een vaste steungroep aanwezig bij de start van het traject. Bij de afronding is er bij 60% een vaste steungroep en bestaat deze vooral uit directe familie en professionals. Ook de grootte van de steungroep stijgt na de DOP-begeleiding. Opvallend is een stijging van het aantal burens, kennissen en vrijwilligers na de afronding van een traject.

Een derde stap is die van de beeldvorming (Lus vzw, 2016). Vanuit een drieluik (de gedeelde zorgen, gedeelde dromen en centrale thema's) krijgt men een zicht op de vragen waaraan de cliënt wil werken.

Er zijn verschillende domeinen waarop cliënten een antwoord zoeken bij de start van een traject (Maes, Nijs, & Op de Beeck, 2016). Voor de meeste cliënten gaat het over wonen, werken en dagbesteding of vrije tijd. Er zijn minder vragen over onderwijs of gezin. Tijdens een traject kan er ook gewerkt worden rond vragen over gedrag, ontwikkeling en functioneren. De meeste zorgvragen zijn ondersteuning bij administratie en financiën, ondersteuning in het huishouden, begeleiding bij het wonen, ondersteuning bij maatschappelijke integratie en ondersteuning bij verzorging, aldus het rapport.

Samen met de steungroep gebeurt de vierde fase van actieplanning (Lus vzw, 2016). Iedereen denkt mee na over vragen en zoekt naar antwoorden op maat: wat kan de persoon zelf doen, welke taken nemen familie en vrienden op zich of welke dienst kan verder helpen bij een bepaalde ondersteuningsnood (vzw Dienst Ondersteuningsplan, 2018).

Tot slot worden al deze afspraken van het proces in een ondersteuningsplan geschreven.

2.2.5 Kwaliteitsindicatoren van een ondersteuningsplan

Elk proces dat wordt aangegaan met een persoon is individueel en uniek (Lus vzw, 2016). DOP en Lus vzw ontwikkelden daarom 6 indicatoren om de kwaliteit van een proces en ondersteuningsplan te beoordelen.

1. *Vraaggestuurd werken*: de cliënt staat centraal en heeft de regie over het DOP-proces
Dit wil zeggen dat de persoon fysiek aanwezig is en dat hij of zij de kern is van alle gesprekken. Alles vertrekt vanuit de wensen, dromen en vragen van de cliënt, en deze persoon wordt zoveel mogelijk betrokken door aangepaste taal, picto's of visuele verslaggeving.

2. Het netwerk is partner

Een medewerker zal een groepsproces faciliteren. Daarbij zijn de cliënt, het persoonlijk netwerk en eventuele hulpverleners betrokken. Individuele gesprekken kunnen ter voorbereiding van een gesprek, het verduidelijken van de werking, het verkennen van de vraag of het in kaart brengen van het netwerk.

3. Elke vraag wordt verkend en verdiept met alle betrokkenen

DOP richt zich op vragen waarvan antwoorden niet vastliggen en die verduidelijking nodig hebben. Dit kan omdat het voor de persoon in kwestie niet duidelijk wat hij/zij wil, omdat er verschillende meningen zijn over de beste oplossing, omdat het antwoord nog niet bestaat of omdat de persoon er alleen voor staat en hij/zij zijn netwerk wil versterken.

4. Beeldvorming is gericht op de mogelijkheden en krachten

Op deze manier wordt een totaalbeeld geschetst van de persoon. De sterktes kunnen een aanknopingspunt zijn voor latere acties in het ondersteuningsplan.

5. Het plan zet aan tot inclusie

Er wordt samen met iedereen aan tafel gekeken naar wat haalbaar is vanuit de verschillende concentrische cirkels. Er worden linken gelegd met de buurt, het natuurlijk netwerk en diensten of verenigingen.

6. *Het ondersteuningsplan bevat een overzicht van het proces en streeft naar continuïteit en opvolging*
Het ondersteuningsplan heeft aan de ene kant alle acties, wat er nog nodig is en wie wat zal opnemen. Aan de andere kant zal ook duidelijk aangegeven zijn welke afspraken zijn gemaakt om te zorgen dat het leven van de cliënt niet terug stilvalt, hoe hij/zij de regie kunnen blijven behouden en hoe afspraken worden opgevolgd.

3. Veranderingsdoelen

Als gezinswetenschapper is het belangrijk om oog te hebben voor de noden van kwetsbare groepen zoals personen met een handicap. Tijdens een DOP-proces is een empowerende houding nodig. Personen met een handicap worden versterkt in de eigen regie. Er wordt verbinding gemaakt met de sociale context en de draagkracht van mantelzorgers wordt verhoogd.

Personen met een handicap kunnen samen met de steungroep inzien dat kwaliteit van leven voor iedereen anders ingevuld kan worden. Personen die deelnemen aan een DOP-proces kunnen gevoelens van loyaliteit en erkenning bespreekbaar maken. Angsten, conflicten en bezorgdheden in verband met de toekomst kunnen uitgesproken worden en verminderen.

Gezinnen worden versterkt in een maatschappelijke context zodat zij als evenwaardige burger worden opgenomen in de samenleving. Hierbij heeft DOP een locomotiefunctie en zet deze dienst in op communicatie en bekendmaking.

4. Kwaliteit van leven

*"Een goed leven, dat wil toch iedereen. Maar wat is een goed leven?
En hoe moet dat er uit zien? Dat is voor iedereen heel verschillend."
uit: videofragment van de website van DOP over de werking*

4.1. Een containerbegrip?

Iedereen heeft nood aan een goed en kwaliteitsvol leven. De ene persoon wil graag betekenisvolle relaties, iemand anders wil graag 'goed in zijn vel te zitten' of voor nog anderen mensen is het belangrijk om een levensdoel te hebben (in de maatschappij).

Dit toont aan dat het begrip 'kwaliteit van leven' of 'kwaliteit van bestaan' voor iedere persoon belangrijk is en dat het gaat over verschillende domeinen van het leven. Het is echter moeilijk om een eenduidige definitie te formuleren waardoor kwaliteit van leven voor iedereen anders ingevuld kan worden. Het is daarom belangrijk om dit begrip verder te operationaliseren en concretiseren (Van Hove, 2013).

De WHO omschrijft levenskwaliteit als "*de perceptie van een persoon over zijn positie in het leven in de context van de cultuur en het waardensysteem waarin hij leeft, in relatie met zijn doelen, verwachtingen, normen en waarden*" (Warren, & Manderson, 2013).

Het concept van de levenskwaliteit steunt op een aantal principes (Migenrode, Maes, & Buysse, 2011).

Een eerste principe is dat kwaliteit van leven *multidimensioneel* is want het gaat over verschillende domeinen van het leven. De meest voorkomende domeinen zijn sociale relaties, maatschappelijke participatie, persoonlijke ontwikkeling, fysiek welbevinden, zelfbepaling, materieel welbevinden, emotioneel welbevinden en rechten.

Van Hove (2013) pleit voor een multidimensioneel model waarbij alle levensdomeinen een plaats krijgen omdat op deze manier de mens in zijn totaliteit bekeken wordt. Het is dus belangrijk dat het bestuderen van de levenskwaliteit gebeurt aan de hand van een holistisch model.

Een tweede principe is de *universaliteit*. De kern van kwaliteit van leven is voor iedereen dezelfde, ongeacht de cultuur of de ernst van de handicap (Migenrode, Maes, & Buysse, 2011). Van Hove vult hierbij aan dat de domeinen universeel zijn, maar dat er persoonlijke verschillen kunnen zijn over de volgorde van belangrijkheid. Soms kan het belang of de invulling veranderen in de loop van de tijd (Van Hove, 2013).

Een derde principe is dat deze kwaliteit een *subjectief en een objectief onderdeel* heeft.

Het objectieve deel zijn alle kenmerken die gemeten en geobserveerd kunnen worden. Hiervoor werkt men met de indicatoren zoals inkomen, leefomstandigheden, activiteiten in de samenleving of de arbeidssituatie. Het subjectieve onderdeel gaat over hoe de persoon zelf de verschillende domeinen aanvoelt (Maes, & Petry, 2006).

Uit onderzoek blijkt de algemene levenstevredenheid bijna altijd 75/100, ook al bevinden mensen zich in moeilijke situaties en is hun levensstandaard objectief gezien laag. Dit zou verklaard kunnen worden door een homeostatisch model waarbij men zoekt naar een bepaald evenwicht.

Mensen zullen hun levenssituatie pas als negatief beoordelen als ze lange tijd met ernstige problemen zitten. Het subjectief welbevinden is dus stabiel doorheen de tijd en afhankelijk van iemands persoonlijkheid en levensomstandigheden. Daarom worden subjectieve en de objectieve metingen best gecombineerd (Van Hove, 2013).

Een laatste principe toont aan dat de levenskwaliteit wordt beïnvloed door *zelfbepaling, hulpbronnen, een levensdoel en verbondenheid*. Het gaat hierbij om het zelf kunnen kiezen en behalen van doelen, de keuze en de controle over activiteiten en de omgeving. Kwaliteit van leven gaat ook over verbondenheid met anderen die een belangrijke steun vormen in het zoeken naar een hogere levenskwaliteit (Maes, & Petry, 2006).

Het gaat bij dit principe om kansen, om zelf keuzes te maken. Verder speelt het sociale netwerk een grote rol in een goede levenskwaliteit. De wederkerigheid van familiebanden, sociale participatie, verantwoordelijkheid krijgen, genderrollen, leeftijd en persoonlijkheid zijn contextuele factoren die moeilijk te meten zijn, maar spelen wel een rol (Warren, & Manderson, 2013).

4.2 Waarom de kwaliteit van leven meten?

Er is in Vlaanderen nog niet veel onderzoek gedaan naar het meten van de kwaliteit van leven bij personen met een handicap. Van hove heeft daarom verschillende internationale studies betrokken in haar boek (2013).

"Wij konden samen met onze broer een proces doen. We leerden hem beter kennen en kregen zicht op wat HIJ wil voor zijn toekomst."

"Door het DOP-proces heb ik ontdekt dat zij (personen met een handicap) vaak meer kunnen dan wij denken"

uit: uitspraken van cliënten die gewerkt hebben aan een ondersteuningsplan

4.2.1 De persoon staat centraal

Een persoon (met een handicap) staat centraal wanneer het gaat over de levenskwaliteit. Elke persoon moet zijn eigen levensweg kunnen volgen, doelen kunnen stellen en die bereiken.

Door de levenskwaliteit van een persoon evidence-based en practice-based te meten kan men nagaan waar de persoon staat in zijn leven, welke vorm van ondersteuning nodig is voor een hogere levenskwaliteit, wat werkt en wat niet. Meer ondersteuning leidt daarom niet altijd tot een hogere kwaliteit van leven, de kwaliteit van de ondersteuning is dus ook belangrijk (Van Hove, 2013).

Door te werken rond kwaliteit van leven, kan DOP invulling geven aan een ondersteuningsplan, waarbij verschillende levensdomeinen worden betrokken. Een precieze beeldvorming over de persoon, een zicht op de ondersteuningsbehoefte en een beeld van de wensen en dromen zijn namelijk gebaseerd op de domeinen van kwaliteit van bestaan.

4.2.2 Kwaliteit van leven en een sociaal beleid

Onderzoek naar de verschillende domeinen van levenskwaliteit is belangrijk omdat het zich focust op de persoon met een handicap maar het is ook van betekenis voor organisaties en ons beleid (Migenrode, Maes, & Buysse, 2011).

Organisaties worden steeds meer vraaggestuurd, en door te vertrekken vanuit de sterktes, voorkeuren en noden van personen met een handicap én hun familie een grotere rol te geven bij de planning en evaluatie van de ondersteuning kan de kwaliteit van leven vergroten (Van Hove, 2013)

Want door de levenskwaliteit voorop te stellen kunnen mensen met een handicap zelf betekenisvolle keuzes maken die aansluiten bij hun wensen en dromen. Zij worden ondersteund om na te denken over de levenssituatie en de toekomst door samen met hun netwerk in een proces van vraagverheldering te gaan om zo de levenskwaliteit te verbeteren (Migenrode, F., Maes, B., & Buysse, A., 2011). Op deze manier werkt DOP samen met de cliënt en zijn netwerk aan een hogere kwaliteit van leven.

Voor het beleid is onderzoek en meten van de levenskwaliteit belangrijk, dit staat ook geformuleerd in Perspectief 2020. Zo kan het concept 'kwaliteit van leven' onze politiek aansturen om een sociaal beleid te voeren, tegen discriminatie, om participatie in de samenleving te verhogen en de levenskwaliteit te verhogen (Warren, & Manderson, 2013).

Lokale besturen kunnen in hun beleid zoeken hoe ze de omgeving en hun dienstverlening nog meer kunnen aanpassen aan personen met een handicap (Van Hove, 2013).

Door een meetinstrument of model te gebruiken dat erkend is in verschillende landen over de wereld kan de levenskwaliteit van personen met een handicap internationaal vergeleken worden (Van Hove, 2013).

Een kritische bedenkingen hierbij is dat het resultaat van metingen een voorwaarde kan worden voor een financiering of dat op basis hiervan middelen anders ingezet worden of verminderen (Van Hove, 2013).

4.3 Hoe de kwaliteit van leven meten?

Om onderzoek te doen naar de levenskwaliteit is het nodig om dit begrip meetbaar te maken. Er bestaan verschillende modellen om de kwaliteit van leven te meten maar elk model zal zoveel mogelijk levensdomeinen bevatten. De verschillende domeinen zijn met elkaar verbonden want een verandering in één domein kan gevolgen hebben op andere domeinen. Elk onderdeel is dus even belangrijk, ongeacht de cultuur of de ernst van de handicap.

Het model van Schalock is een heel bruikbaar model dat het begrip 'kwaliteit van leven' opsplijst in acht verschillende domeinen: persoonlijke ontwikkeling en zelfbepaling (domein onafhankelijkheid); interpersoonlijke relaties, sociale inclusie en rechten (domein sociale participatie); emotioneel-, lichamelijk- en materieel welbevinden (domein welbevinden). Omdat deze domeinen vrij abstract zijn is het nodig om ze verder te concretiseren in indicatoren .

8 domeinen Schalock

Factor	Domein	Indicator
Onafhankelijkheid	Persoonlijke Ontwikkeling	opleiding, persoonlijke competentie, vaardigheden
	Zelfbepaling	autonomie, persoonlijke controle, persoonlijke doelen en waarden, keuzes
Sociale Participatie	Persoonlijke Relaties	interacties, relaties/vriendschappen en ondersteuning (emotioneel, fysiek, feedback).
	Sociale Inclusie	integratie en participatie in de samenleving, rollen in de samenleving, sociale ondersteuning/supports
	Rechten	Humane rechten (respect, waardigheid, gelijkheid) en wettelijke rechten (burgerschap, toegang, rechtvaardige behandeling)
Welbevinden	Emotioneel Welbevinden	tevredenheid, zelfbeeld, vrij zijn van stress
	Fysiek Welbevinden	gezondheid, A.D.L.-activiteiten en vrije tijd
	Materieel Welbevinden	financiële status, werk en onderdak

bron: www.slideplayer.nl

Een recente ontwikkeling is dat men bij metingen subjectieve én objectieve elementen gaat combineren, waar het vroeger meer een of-of verhaal was.

Ook de contextfactoren spelen een grotere rol bij het meten van de levenskwaliteit. Men gaat de score van één persoon vergelijken met zijn vroegere scores. Daarbij gaat men op zoek naar voorspellende elementen die die levenskwaliteit verhogen.

De klemtoon ligt hierbij niet enkel op de persoon maar vooral ook op de omgevingsfactoren die de kwaliteit kunnen beïnvloeden of versterken. Door deze metingen krijgt men inzicht in iemands kwaliteit van bestaan en kan het gebruikt worden bij een persoonlijk ondersteuningsplan (Van Hove, 2013).

In Vlaanderen zijn er heel weinig officiële gegevens over de levenskwaliteit van personen met een beperking omdat weinig organisaties dit systematisch meten (Van Hove, 2013).

Wanneer men de levenskwaliteit meet kan men standaard vragenlijsten of één-op-één interviews gebruiken om objectieve levensomstandigheden te meten. Een andere methode is directe gedragsobservaties waarbij men de tevredenheid afleidt uit concrete gedragsindicatoren. Men kan ook open interviews gebruiken om een zicht te krijgen op de perspectieven van een persoon of men kan sociale indicatoren in kaart brengen (vb. huisvesting, gezondheid, inkomen, arbeidssituatie) (Maes, & Petry, 2006).

In een rapport van Hogeschool Gent, in opdracht van het VAPH, staan enkele aanbevelingen in verband met het meten van kwaliteit van leven.

Een eerste punt is om de domeinen en indicatoren verder uit te werken en data te verzamelen van de verschillende modellen om vergelijkingen mogelijk te maken.

Verder zou de kwaliteit van de dienstverlening geëvalueerd moeten worden in functie van het verhogen van de kwaliteit van leven.

Een derde aandachtspunt is om bijkomende informatie te verzamelen over de subjectieve ervaring van de dienstverlening en de levenskwaliteit. Op die manier kan een beeld geschetst worden van de impact en evolutie van het beleid op de levenskwaliteit van personen met een handicap (Ferket, N, sd.).

4.4 Kwaliteit van leven bij personen met een handicap

De levenskwaliteit kan erg onder druk komen te staan door een handicap. Niet enkel op vlak van emotioneel welbevinden, ook op vlak van fysiek welbevinden, relaties en inclusie (Van Hove, 2013).

De studie van Migenrode, Maes, & Buysse toont aan dat personen met een handicap objectief gezien laag scoren op vlak van maatschappelijke participatie en emotioneel welbevinden. Wanneer men kijkt naar het subjectief aanvoelen van deze domeinen blijkt dat dit gemiddeld gezien niet zo negatief ervaren wordt (2011).

Migenrode, Maes, & Buysse stellen vast dat de meeste mensen met een handicap een lagere objectieve levenskwaliteit hebben in vergelijking met leeftijdsgenoten zonder een handicap (2011).

Warren en Manderson bevestigen dat deze levenskwaliteit van mensen met een handicap lager is, vooral op vlak van gezondheidszorg, arbeid of participatie. Hierbij stuit men op "the disability paradox" waarbij mensen met een handicap hoge kwaliteit van leven rapporteren, hoewel ze objectief gezien in moeilijke situaties leven. Dit kan te maken hebben met copinggedrag om met de situatie om te gaan. (Warren, & Manderson, 2013).

Kwaliteit van leven van personen met een handicap mag niet los gezien worden van die van mensen zonder een handicap (Van Hove, 2013).

Ook Warren en Manderson sluiten zich hierbij aan door te wijzen op het gevaar dat een hoge levenskwaliteit voor mensen met een handicap gelijkgesteld wordt met een middelmatige kwaliteit van leven voor mensen zonder een handicap (Warren, & Manderson, 2013).

Een andere conclusie is dat mensen met een handicap zinvolle arbeidstaken, participatie en vrije tijd belangrijk vinden. Gezien maatschappelijke participatie het laagst scoort tegenover andere domeinen is het belangrijk om beleidsmatig hierop in te zetten (Migenrode, F., Maes, B., & Buysse, A., 2011).

Ook Van Hove stelt dat het belangrijk is om meer aandacht te besteden aan sociale inclusie en persoonlijke relaties. Organisaties moeten kunnen inzetten op het versterken of behouden van een sociaal netwerk en bij het opnemen van een sociale rol in de maatschappij (Van Hove, 2013).

Ook op vlak van metingen zelf zijn er enkele conclusies te trekken.

Door de verschillende modellen die in omloop zijn is het moeilijk om de verschillende domeinen en indicatoren te vergelijken met elkaar. (Van Hove, 2013).

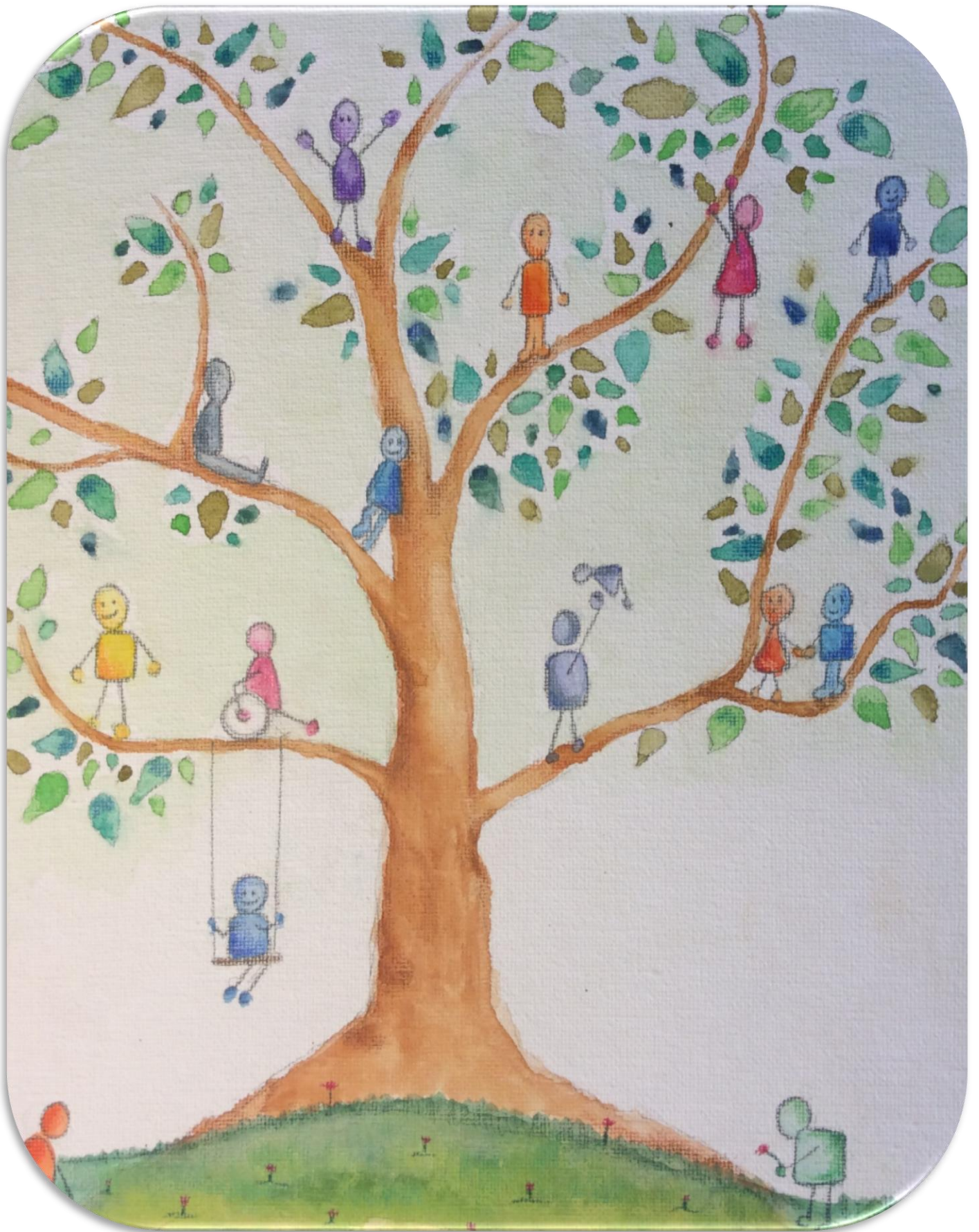
Een eerste raadgeving is om bestaande domeinen en indicatoren verder uit te werken en te onderzoeken.

Het rapport in opdracht van het VAPH, stelt voor om een inventaris te maken van alle verzamelde data bij diensten, voorzieningen en het VAPH om zo een volledig beeld te schetsen van de evolutie van de persoonlijke levenskwaliteit. Dit zou een (inter)nationale vergelijking mogelijk maken (Ferket, sd.)

Bovendien speelt het verstandelijk niveau van de persoon mee bij het invullen van de tests. De indicatoren zijn meestal bedoeld voor mensen met een lichte of matige handicap.

Van Hove stelt vast dat de vragen soms te moeilijk zijn voor mensen met een beperking. Een aandachtspunt is het helder formuleren van vragen en verduidelijken van abstracte begrippen, of ondersteuning door vb. visualisaties of pictogrammen (Van Hove, 2013).

Een laatste bemerking is dat het concept 'kwaliteit van leven' kan gebruikt worden om het leven van een persoon te verbeteren. Het kan ook gebruikt worden bij beslissingen over leven of dood, of bij het al dan niet toepassen van behandelingen. In die zin is kwaliteit van leven ook een ethische kwestie (Warren, & Manderson, 2013).



Vormgeving: Be Goris

5. Een contextuele kijk op gezinnen met een persoon met een handicap

*"We konden alles op tafel leggen, het was een verlichting om het te kunnen delen,
we hebben alle zorgen kunnen benoemen"*

"Het ondersteuningsplan maken heeft ons als familie samengebracht"

*"We zijn terug een koppel"
uitspraken van cliënten op de avond van de ambassadeur*

Zich goed voelen binnen het gezin en ruimere sociale interacties is een heel belangrijk onderdeel van het ervaren van een hogere levenskwaliteit. Factoren zoals verbondenheid met anderen, (de wederkerigheid van) sociale relaties, steunen op hulpbronnen en welbevinden zijn van belang en deze komen ruim aan bod binnen de systeemtheorie.

In de literatuur is veel geschreven over systeemgericht werken. Het contextuele denkkader is één bepaalde systeemtheorie. Er is echter nog maar weinig onderzoek gebeurd naar de specifieke doelgroep van mensen met een handicap binnen het contextuele denken. In deze invalshoek probeer ik met een contextuele bril te kijken naar gezinnen met een persoon met een handicap. Ik stel me de vraag hoe een DOP-medewerker de kwaliteit van leven kan verhogen in een proces met de cliënt en zijn steungroep vanuit dit standpunt. Wat als er in een gezin meerdere ideeën zijn over iemands toekomst die tegenover elkaar staan? Wanneer is er sprake van loyaliteitsconflicten of parentificatie? Welke invloed heeft een broer of zus met een handicap voor andere brussen en hoe is de verhouding binnen het gezin? (Noot: de term "brussen" verwijst naar broers en zussen van een persoon met een handicap.)

5.1 Wat is een systeem?

De Nederlandse Systeemtherapeut Marius Nabuurs omschrijft in zijn boek een systeem als: *"Geordende delen die elkaar beïnvloeden in meer of mindere mate van complexiteit. Essentieel is dat het systeem gericht is op het bereiken van een bepaald doel of doelen die in meer of mindere mate expliciet omschreven zijn".*

De belangrijkste aspecten zijn dus de delen op zich, het feit dat de delen een geheel vormen, de relatie tussen de delen en het doel waar naartoe gewerkt wordt.

Binnen de systeemtheorie staan alle mensen in relatie met elkaar doordat er interactie of een uitwisseling van communicatie is. Hierbij is wederkerigheid belangrijk. Een omgeving kan het individu beïnvloeden, maar het individu kan ook een systeem beïnvloeden (Nabuurs, 2007).

In haar masterproef omschrijft Van Den Abeele (2009) dat er in de literatuur nog weinig onderzoek is gedaan naar de invloed van een kind met een handicap op de ouders en brussen. Vast staat dat wel dat een handicap invloed heeft op alle gezinsleden, waardoor vaak minder aandacht overblijft voor andere aspecten.

De systeemtheorie heeft daarom veel aandacht voor de natuurlijke omgeving van gezinnen: hoe woont de persoon, in wat voor buurt, welke vrienden, familie of collega's zijn er, welke hobby's heeft de persoon? Hoe gaat elk gezinslid om met de handicap?

Zo krijgt men een beeld van de steunbronnen en de stressfactoren van een gezin. Hulpverlening richt zich vanuit de systeemtheorie op het individu, het kerngezin, de familie of de ruimere omgeving (Nabuurs, 2007).

5.2 Contextuele systeemtheorie

De basis van de contextuele gedachte is onder andere gelegd door Ivan Boszormenyi- Nagy (hier verder vermeld als Nagy). Het uitgangspunt is dat ieder mens verbonden is in relaties over verschillende generaties heen. Ieder mens maakt deel uit van een familiaal netwerk met een bepaalde dynamiek. Bij een specifiek systeem horen ook specifieke regels, waarden en normen. Zo heeft iedere familie zijn eigen gezinsregels, vaak doorgegeven door de ouders en grootouders. Een levensverhaal van een persoon kan een weerspiegeling zijn van relaties over de generaties heen, waarbij je lasten en mogelijkheden meekrijgt.

Nagy spreekt hierbij over de balans tussen geven en ontvangen van passende zorg, tussen ouders, kinderen, werk of sociale relaties, waardoor een schuld of een tegoed ontstaat (Nabuurs, 2007). Bij gezinnen met een persoon met een handicap is passende zorg een moeilijk gegeven. Hun ouder-kind relatie kan asymmetrisch blijven door het vele zorgen, ook al is hun kind volwassen (Lynen, 2015).

Heylen & Janssens, beiden contextuele familietherapeuten, stellen dat elke generatie de opdracht heeft om de gedragingen, opvattingen en houdingen die ze mee krijgen in hun jeugd jaren kritisch te evalueren (2004). Typische uitspraken als "ik wil het anders doen dan mijn ouders" of "dit wil ik niet voor mijn kinderen" zijn kenmerken hiervan. Ouders willen op die manier familiegewoonten of patronen veranderen in plaats van verder te zetten. Vaak is dit niet eenvoudig omwille van loyaliteit tegenover de ouders. Contextueel werken wil zeggen dat je gaat werken met (verschillende) generaties en perspectieven. Hierdoor kan je meer gebruik maken van de aanwezige krachten. Als hulpverlener is het dus belangrijk om de totale situatie van een persoon te bekijken doorheen alle dimensies, om zo een overzicht te krijgen dat breder is dan de hulpvraag (Heylen & Janssens, 2004).

Binnen het contextuele kader zijn er vier dimensies. Elk van deze dimensies is belangrijk en niet los te koppelen van de anderen. Heylen en Janssens gebruiken hiervoor de metafoor van een vierarmige kapstok, waarbij elke haak belangrijk is en zorgt voor balans en stabiliteit (Heylen, & Janssens, 2004).

5.2.1 De dimensie van de feiten

Hierbij zijn alle gegevens en gebeurtenissen in het leven van de persoon belangrijk. Wanneer we iemand zijn levensverhaal willen begrijpen is het belangrijk om naar de feiten te kijken, niet enkel van deze generatie maar ook van de vorige generaties. Feiten uit het leven van ouders kunnen ook voor de kinderen gevolgen hebben (Nabuurs, 2007). Ook Van Den Abeele (2009) stelt dat het hebben van een handicap, of een broer of zus met een handicap, een grote impact heeft op de levensgeschiedenis van een gezin. Het is van belang als hulpverlener om deze feiten niet te interpreteren of er een persoonlijk waardenoordeel aan geven.

Om alle feiten op een rij te zetten wordt bij een DOP-proces gebruik gemaakt van een genogram, ecogram of sociogram. Het zijn hulpmiddelen om vragen te stellen over alle domeinen van het leven van een cliënt (tewerkstelling, school, jeugd, relaties, kinderen, gezondheid, vrije tijd of belangrijke gebeurtenissen) (Heylen & Janssens, 2004).

Een genogram is een visuele weergave van de stamboom met minstens drie generaties. Het wordt op contextuele manier gebruikt wanneer de hulpverlener doorvraagt naar het verhaal van een cliënt en zo een analyse maakt van hulpbronnen, de familiegeschiedenis (met legaten of delegaten), breuklijnen of bepaalde patronen die verdergezet worden. Hierdoor kunnen leegtes in de levensgeschiedenis aan het licht komen of verder aangevuld worden (Michielsen, Van Mulligen, & Hermkens, 2010). Heylen & Janssens (2004) benadrukken dat het visualiseren van een stamboom mensen stil kan laten staan bij heftige gevoelens. Het kan ook helpen om de draad terug te vinden wanneer mensen zich verliezen in deze emoties.

Een ecogram is een grafische weergave van het sociale netwerk van een cliënt of gezin. Hierbij kan het gaan over informele contacten zoals vrienden, kennissen of collega's, of formele contacten zoals hulpverleners. Men kan de kwaliteit van de relaties aangeven door lijnen en symbolen.

In een sociogram wordt de grootte, de variatie, de intensiteit en de inhoud van sociale contacten weergegeven. Het geeft een beeld van de steunbronnen of kan helpen bij het zoeken naar personen in het netwerk die de persoon mee kunnen ondersteunen (Nabuurs, 2007).

5.2.2 De dimensie van de psychologie

Volgens Van Den Abeele (2009) richt onderzoek zich vooral op deze dimensie, waar aan bod komt hoe een persoon de feiten ervaart.

Ook Nabuurs (2007) haalt aan dat deze dimensie zich richt op alles aan gevoelens, angsten, wensen, gedachten, behoeften, verwachtingen en emoties binnen een persoon. Hoe hebben ze deze gebeurtenissen verwerkt, wat zijn de gevolgen voor hun persoonlijkheid of ontwikkeling? Een gezinslid met een handicap heeft invloed op de persoonlijke verwerking, op aanpassingen van het gedrag, stress en sociale aanpassingen.

In een artikel over rouwprocessen bij een handicap stelt Lynen dat een diagnose een zeer ingrijpende ervaring is in de kern van een gezin (2015). Het gaat samen met een verlieservaring op verschillende domeinen van het leven. Vaak moet je afscheid nemen van dromen en verlangens over existentiële zaken zoals studeren, trouwen, het krijgen van kinderen of het vinden van je droomjob. Het is een rouwproces waar wel een begin aan is maar geen einde. Vooral op scharniermomenten in het leven kunnen deze gevoelens sterk naar boven komen (Lynen, 2015).

Van Den Abeele (2009) sluit hierbij aan. Zij stelt dat ouders vele emoties ondergaan en dat zekerheden wegvallen. Hun ouderschap en partnerschap kan onder druk staan en zij hebben vaak veel veerkracht nodig om met de nieuwe situatie om te gaan. Ouders rapporteren ook positieve elementen zoals persoonlijke groei, voldoening voor het zorgen, zelfvertrouwen, een sterke band met hun kind(eren). Volgens Lynen (2015) hebben ouders vaak grote dromen voor hun kinderen waar ze afscheid van moeten nemen. In een latere levensfase kan het voor ouders moeilijk liggen als ze de zorg voor hun kind aan anderen moeten overlaten.

Ook de broer-zus relatie komt onder druk te staan. Brussen worden geconfronteerd met het verdriet van hun ouders, met zorgen over hun broer of zus met een handicap of met extra lasten zoals hulp in het huishouden.

Volgens Heylen en Janssens gaat het in deze dimensie niet om DE psychologie, maar om een mengeling van verschillende stromingen. Zo kan men gevoelens zien in het licht van bijvoorbeeld de psychodynamische theorie (Freud en Jung), de cognitieve psychologie en behaviorisme (vb. skinner), met de hulp van ontwikkelingspsychologie (vb. Ericson) of de humanistische theorie zoals vb. Maslow of Rogers (Heylen & Janssens, 2004).

5.2.3 De dimensie van de transactie of interacties

Deze dimensie bevat alle interacties en communicatiepatronen uit de systeem-en communicatietheorie. In deze dimensie gaat het vooral over transacties, coalities, hiërarchie, machtsstructuren en het bereiken van een homeostase (Heylen & Janssens, 2004).

De manier waarop gezinsleden met elkaar omgaan wordt voor een groot stuk bepaald door de verbale en non-verbale communicatie. In de lessen communicatie II leerden we enkele axioma's in verband met communicatie, die ook beschreven worden door Nabuurs (2007) en Heylen & Janssens (2004).

Gezinnen die samenleven met iemand met een handicap moeten opnieuw zoeken naar routine, oplossingen vinden op maat van hun kind en zoeken een evenwicht om samen te leven. Dit heeft ook een invloed op de partnerrelatie. Ouders zullen een manier moeten zoeken om te communiceren, elkaar te steunen en samen te werken in de opvoeding.

Hulpverleners maken vaak deel uit van het gezin en hebben dus een invloed op het hele gezin als systeem. Volgens Van Den Abeele is positieve hulpverlening empowerend en emancipatorisch. Wanneer er grote meningsverschillen zijn tussen hulpverleners en ouders kan dit een bron zijn van ergernis en frustratie (Van Den Abeele, 2009).

5.2.4 De dimensie van de relationele ethiek

Centraal binnen de ethische dimensie staat rechtvaardigheid, omdat mensen hierdoor het diepst geraakt worden in een relatie. In deze dimensie vinden we de begrippen rechtvaardigheid van relaties, parentificatie, loyaliteit, meerszijdige partijdigheid en de balans van geven en ontvangen (Nabuurs, 2007).

Van Den Abeele (2009) stelt dat ouderschap ook dilemma's meebrengt, onder andere de keuze tussen de zorg voor een ander en zichzelf. Binnen deze relationele dimensie wordt een brug geslagen tussen deze twee: wanneer je zorg verleent aan iemand anders, komt dit ook jezelf ten goede. Voor Nagy betekent dit: o ontvangen door te geven, een winst die je voor jezelf ervaart door te zorgen voor een ander (van den Eerenbeemt & van Heusden, 1983).

De eerste drie dimensies moeten bekeken worden door deze overkoepelende dimensie. De vier dimensies beïnvloeden elkaar. Het gaat over het omgaan met elkaar waardoor vertrouwen, zelfwaarde gevoel en veiligheid vergroten. De basis hierbij is het geven van erkenning of het vragen, binnen het gezin of familie (Heylen & Janssens, 2004).

Loyaliteit

Binnen de contextuele theorie is veel aandacht voor loyaliteit. Een eerste vorm is een existentiële loyaliteit en komt voort uit het gegeven om geboren te zijn (Nabuurs, 2007). Het gaat om een duurzame band tussen vader én moeder én kind, die zelfs bij conflicten blijft bestaan. Verder schrijft Nabuurs over het bestaan van een verticale loyaliteit tussen bloedverwanten en generaties vb. kinderen zijn trouw aan hun ouders en ouders willen het beste voor hun kind.

Het is een asymmetrische loyaliteit omdat kinderen meer ontvangen aan warmte, liefde, betrokkenheid, opvoeding of materiële zaken dan dat ze kunnen geven.

Wanneer de loyaliteit niet zichtbaar kan getoond worden spreekt men over verborgen of onzichtbare loyaliteit (Heylen & Janssens, 2004). Lynen (2015) verwijst naar een verborgen loyaliteit bij het omgaan met een handicap. Soms verbergen gezinsleden hun gevoelens of hun rouw om het evenwicht in het gezin niet te verstoren of omwille van wat andere gezinsleden kunnen dragen.

Een derde vorm van loyaliteit is de horizontale loyaliteit, tussen gekozen relaties zoals partners of vrienden. Dit is een wederzijdse en symmetrische loyaliteit: het gaat om gepast krediet en erkenning geven of ontvangen. Wanneer die balans er niet (meer) is kan de relatie verbroken worden. Bij loyaliteitsconflicten gaat het om de keuze tussen twee loyaliteiten tegenover verschillende mensen (Nabuurs, 2007).

Men is loyaal aan een relatie door de verworven verdiensten. Volgens Nagy heeft het verbreken van verticale loyaliteitsbanden gevolgen voor de horizontale relaties, vooral op lange termijn. (van den Eerenbeemt & van Heusden, 1983).

Toedelend en vergeldend onrecht

Wanneer iemand geconfronteerd wordt met een handicap, raakt het de hele persoon. Het is niet iets dat zomaar komt en voorbij gaat. Het is een toedelend onrecht en wordt veroorzaakt door het leven zelf, er is geen verantwoordelijke voor het onrecht (Lynen, 2015).

Vergeldend onrecht wordt door mensen gedaan, er is sprake van schuld door de andere(n) (Michielsen, Van Mulligen, & Hermkens, 2010).

Constructief en destructief recht

Kinderen hebben van nature recht op zorg en aandacht van de ouders. Als er wederzijdse zorg er is, dan verwerft men constructief recht. Wanneer iemand onrecht wordt aangedaan, of als iemand niet ontvangt waar hij recht op heeft, ontstaat destructief recht (Michielsen, Van Mulligen, & Hermkens, 2010). Heylen & Janssens (2004) vullen aan dat dit recht wordt aangerekend aan derden uit loyaliteit naar de ouders toe. Die derden zijn dan bijvoorbeeld de partner of de kinderen.

Michielsen, Van Mulligen & Hermkens (2010) duiden het belang aan van hulpbronnen zoals broers en zussen of een partner. Zij kunnen een steunfiguur zijn, maar door dit destructief recht kan de persoon zelf vaak niet zien welk onrecht hij de ander aandoet.

Destructief recht kan omgebogen worden om de volgende generatie te vrijwaren en wordt zo een legaat (Michielsen, Van Mulligen, & Hermkens, 2010).

Delegaat en legaat

Volgens de contextuele visie geeft elke generatie verwachtingen, verplichtingen of opdrachten door aan de volgende generatie. Een kind kan hierdoor afgeremd worden in zijn eigen verhaal. Wanneer het kind met dit delegaat aan de slag gaat, zodat hij ook zijn eigen belangen en die van de toekomstige generatie centraal kan zetten, maakt hij er een legaat van. Delegaten kunnen leiden tot parentificatie (Michielsens, Van Mulligen, & Hermkens, 2010)

Wanneer ouders in een latere levensfase komen kunnen zij aan hun familieleden een opdracht meegeven over de zorg van hun (volwassen) kind met een handicap. Deze opdracht hoeft niet altijd verwoord te zijn. Voor Brussen kan het een uitdaging zijn om een evenwicht te vinden in de zorgvraag en in hun recht op een keuze. Maar vaak zijn brussen wel genoodzaakt om samen te werken in de zorg voor hun broer of zus (Lynen, 2015).

Parentificatie

Wanneer iemand gepaste zorg kan geven, ontvangt hij terug en verdient de persoon gerechtigde aanspraak. Elk kind heeft het vermogen om terug te geven aan zijn ouders. Wanneer dit geven ook erkend wordt, kan het kind groeien in verantwoordelijkheid nemen en eigenwaarde. Volgens Nagy kan een persoon hierdoor groeien in zelfafbakening. Men maakt een verschil tussen de ander en zijn belangen en zichzelf en de eigen belangen (Van Den Abeele, 2009).

Wanneer dit geven niet erkend wordt kan het leiden tot een destructieve parentificatie van "het kind dat kind moet blijven", of "het zorgende kind" (Nabuurs, 2007). Ook Van Den Abeele (2009) stelt vast dat het voor ouders moeilijk kan zijn om een kind zijn eigenheid te laten ontdekken. Vaak hebben ouders het gevoel dat ze hun 'kwetsbare kind' moeten beschermen.

Het zorgende kind gaat taken boven zijn ontwikkelingsniveau opnemen en wordt als verlengstuk van de ouders gezien. Bij gezinnen met een kind met een handicap nemen brussen deze zorgende taak sneller over (Van Den Abeele, 2009).

Mensen met een handicap kunnen lijden onder het gevoel dat ze niet van betekenis kunnen zijn voor de ander of dat ze niet evenveel kunnen geven dan dat zij ontvangen. Lynen (2015) gaat daarom in therapie op zoek naar wat de persoon met een handicap kan geven, en hoe anderen kunnen ontvangen (2015).

DOP heeft in de trajecten veel aandacht voor deze wederkerigheid: **"wat betekenen anderen voor jou, en wat betekenen jij voor de andere?"**.

"Het motto van het leven is 'geven en nemen'. Ieder mens moet zowel gever als ontvanger zijn. Wie niet beiden is, is als een boom die geen vrucht draagt." Rabbi Yitzchak Eisik

*"Oordeelt niet, dan zult ge niet geoordeeld worden; veroordeeld niet, dan zult ge niet veroordeeld worden; spreekt vrij en ge zult vrijgesproken worden.
Geeft, en u zal gegeven worden... De maat die gij gebruikt, zal men ook voor u gebruiken."*

Lucas 6:36-38

*"Tot in je laatste levensfase blijf je het meest kwetsbaar
in je meest kwetsbare kind" Lynen, 2015*

5.3. Contextueel werken in de praktijk

5.3.1 Meerzijdige partijdigheid

Binnen contextueel werken is er veel aandacht voor relaties. Om deze relaties te verbreden, verruimen of verdiepen zal een hulpverlener de persoon zelf activeren om actie te ondernemen of mensen en diensten te contacteren. Op deze manier groeit de eigenwaarde en de autonomie van de cliënt (Heylen & Janssens, 2004).

Binnen een DOP-proces is er ook aandacht voor relaties omdat men werkt met een steungroep. Dit zijn personen die belangrijk zijn voor de cliënt en die mee nadenken over de toekomst. Deze verschillende perspectieven zijn essentieel in een ondersteuningsplan (vzw Dienst Ondersteuningsplan, 2018).

Wanneer mensen hun levensverhaal vertellen is er geen vaste waarheid. Een hulpverlener kijkt best beurtelings naar de visie, verdiensten en rekeningen van alle betrokkenen, ook van personen die niet aanwezig zijn rond de tafel. Door de meerzijdige partijdigheid krijgt elk verhaal en perspectief een betekenis en kan iedereen trouw blijven aan zijn perspectief (Nabuurs, 2007). Het is aan de hulpverlener om uiterst respectvol om te gaan met ieders perspectief. Door zijn meerzijdig partijdige houding kan hij de mens achter de daden zien en zoeken naar de inzet en goede bedoelingen (Michiels, Van Mulligen, & Hermkens, 2010).

Weerstand is een gekend begrip binnen de hulpverlening en is een belangrijk signaal dat de hulpverlener kan onderzoeken vanuit zijn meerzijdige partijdigheid. Wanneer een hulpverlener stuit op weerstand kan hij de betekenis nagaan voor de verschillende perspectieven. Op die manier worden mensen verbonden met elkaar, worden ze in hun waarde erkend en kunnen ze verantwoordelijkheid opnemen (Heylen & Janssens, 2004).

Door erkenning te geven aan de relatie, inspanningen, het geven van een persoon en het eventuele onrecht bouwt men positief aan een relatie en verkrijgt men constructief recht (Van Den Abeele, 2009).

5.3.2 De kracht van taal

De taal is een belangrijk instrument om dingen uit ons dagelijks leven te benoemen. Hierdoor kunnen we ons van deze zaken bewuster worden, worden ze zichtbaar en herkenbaar.

Taal kan worden gebruikt om erkenning te geven aan zaken die een belangrijke rol hebben (Heylen & Janssen, 2004).

Lynen stelt daar tegenover dat hulpverleners de handicap of beperkingen niet altijd durven benoemen uit onzekerheid of angst voor wat het teweeg kan brengen. De feiten op een respectvolle en niet verbloemde manier uiten, kan recht doen aan de persoon en maakt je als hulpverlener betrouwbaar. Het kan een opening creëren om alle gevoelens bespreekbaar te maken (Lynen, 2015).

In zijn boek schrijft Nagy dat een relatie voortdurend in beweging is. Door in dialoog te gaan kan de ene zijn standpunt duidelijk maken en de andere luisteren naar de andere kant. In deze dialoog zit het wederkerige element van een relatie (van den Eerenbeemt & van Heusden, 1983).

Volgens Heylen en Janssen (2004) is het belangrijk dat elk woord dat je uitspreekt of schrijft door alle partijen gehoord en gelezen mag worden. Op die manier laat je (voor)oordelen niet meespelen in de communicatie.

Dit principe wordt binnen DOP zeer strikt gehanteerd. Iedereen (de cliënt en zijn netwerk) is op de hoogte van wat gezegd en geschreven wordt.

Nabuurs (2007) schrijft dat visuele taal, of potlood- en papiertraining (PPT) een veelgebruikte techniek is binnen systeemgericht werken. Het kan een hulpmiddel zijn om de verschillende problemen en acties te ordenen, de voor- en nadelen op te sommen en om de visie van alle verschillende perspectieven erbij te betrekken. Hierdoor is de cliënt minder afhankelijk van enkel de visie van de hulpverlener. Belangrijk is dat ALLE oplossingen worden opgeschreven, niet enkel de haalbare. Zo kan later een keuze gemaakt worden uit alle argumenten die besproken zijn (Nabuurs, 2007).

Binnen DOP wordt veel aandacht geschonken aan het visualiseren van informatie. Een DOP-medewerker of de cliënt zelf, schrijven of tekenen alles op grote flappen. Het voordeel is dat een flap meer overzicht en structuur kan bieden voor alle betrokkenen.

5.3.3 De kunst van het vragen stellen

Om meerzijdig partijdig te zijn kan een hulpverlener aan alle perspectieven vragen stellen. Het is belangrijk dat de vragen zo gesteld zijn dat een persoon loyaal kan blijven en niet gedwongen wordt om partij te kiezen (Heylen & Janssens, 2004).

Dit kwam ook naar voor in een gesprek met een ouder in een DOP-proces. De manier van vragen stellen is heel bepalend, als ouder wil je niet het gevoel hebben dat je tekort doet aan je kind. Deze ouder vertelde dat het niet altijd mogelijk is om op alle vragen te antwoorden, om hun kind niet te kwetsen.

Een DOP-medewerker faciliteert een open communicatie in het gezin. Het is voor sommige ouders of brussen niet altijd vanzelfsprekend om toekomstverwachtingen te bespreken vanuit het wenselijke en het haalbare. Deze gesprekken kunnen iemand erg confronteren of aanleiding zijn tot conflicten binnen het gezin. De empathische, meerzijdig partijdige houding van een DOP-medewerker is daarom zeer cruciaal.

5.3.4 Zoeken naar passende zorg

Zoals besproken heeft ieder mens het recht om te geven en te ontvangen, waarbij er een evenwicht is tussen de twee. Te veel of te weinig zorg kan de balans verstoren. Als een persoon geen winst of vertrouwen kan halen uit de relatie, dan is de kans groter dat de relatie verbroken wordt (Heylen & Janssens, 2004).

Het plaatsen van bepaald gedrag in een bepaalde context of perspectief maakt het mogelijk om de persoon te ontschuldigen. Hierbij blijft de persoon verantwoordelijk voor zijn gedrag, maar probeert men oog te hebben voor de persoon achter de daad en voor het onrecht dat aan de ander werd gedaan (Heylen & Janssens, 2004). Door iemand te ontschuldigen, krijgt de persoon erkenning, kan een roulerende rekening stoppen, bouwt de volgende generatie constructief recht op en kan de balans hersteld worden. (Michielsen, Van Mulligen, & Hermkens, 2010)

Vele personen met een handicap zijn in hun leven afhankelijk van hulpverlening en moeten veel hulp ontvangen. Een cliënt kan bij een ondersteuning ook geven: vertrouwen, hij kan een inspiratiebron worden en durft zich kwetsbaar opstellen.

Op die manier kan de balans tussen geven en ontvangen tussen de cliënt en de hulpverlener meer in evenwicht komen. (Van Hove, 2013).

5.4 Besluit: de meerwaarde van contextueel werken

"We moesten soms door de zure appel bijten"

"Dat het soms moeilijk is, kan je niet vermijden. Maar dat is niet erg"

*"Het was een verlichting om alles op tafel te kunnen leggen,
om het te kunnen delen. Om zo naar de kern te gaan."*

Uitspraken van cliënten van DOP

In dit deel van mijn bachelorproef onderzoek ik de invloed op de levenskwaliteit volgens een contextueel perspectief.

Er zijn echter nog niet veel studies gedaan rond een contextuele visie en de invloed van een handicap. Een persoon met een handicap in het gezin vraagt extra zorg en ondersteuning van een gezin. De ouder-kind relatie kan daardoor onder druk komen te staan. In sommige gezinnen kan er sprake zijn van parentificatie. Vanuit het perspectief van ouders kunnen zij naar hun kind kijken als "een kind dat kind moet blijven". Voor deze ouders kan het moeilijk zijn om hun kind een eigen weg te laten gaan en zichzelf te ontplooien. In andere gezinnen kunnen brussen de zorgtaak overnemen en worden zij "het zorgende kind". Deze zorgtaken kunnen boven hun ontwikkelingsniveau liggen en kunnen kinderen remmen in hun natuurlijke ontwikkeling.

Ouders zijn heel loyaal tegenover hun kinderen en omgekeerd. Het kan voorvallen dat brussen hun gevoelens rond hun gezinslid met een handicap niet kunnen verwoorden omdat ze rekening willen houden met wat het gezin aankan of omdat ze niet willen kwetsen.

Vanuit het contextueel denken zijn verschillende perspectieven van belang. Als hulpverlener heb je oog voor alle delen die verbonden zijn met een gezin, over verschillende generaties. Hierdoor krijgen deze perspectieven een plaats in het verhaal, ook al zitten deze personen op dat moment niet mee rond de tafel. Omdat deze perspectieven kunnen verschillen, faciliteert een DOP-medewerker een open dialoog tussen alle betrokken partijen. Ouders, brussen, familie, hulpverleners worden met elkaar verbonden en vormen een verhaal dat veel breder is dan alleen een hulpvraag. Hierbij is de taal van belang, zowel verbaal als non-verbaal. DOP werkt in de gesprekken met tekeningen en schema's ter ondersteuning.

Erkenning geven aan alle perspectieven, aan moeilijke situaties én aan de krachten binnen de context is een sterkte van een ondersteuningsplan. Het ondersteuningsplan doet recht aan alle perspectieven.

Heylen en Janssens verwoorden in hun boek zeer treffend het doel van hulpverlening: *“Het is niet het verbeteren van de communicatie, het begrijpen van feiten, het corrigeren van gedrag of het oplossen van concrete problemen. De contextuele visie voert geen gesprekken OVER mensen, maar TUSSEN mensen en zoekt naar belangrijke gebeurtenissen IN zijn leven”* (Heylen en Janssens, 2004).

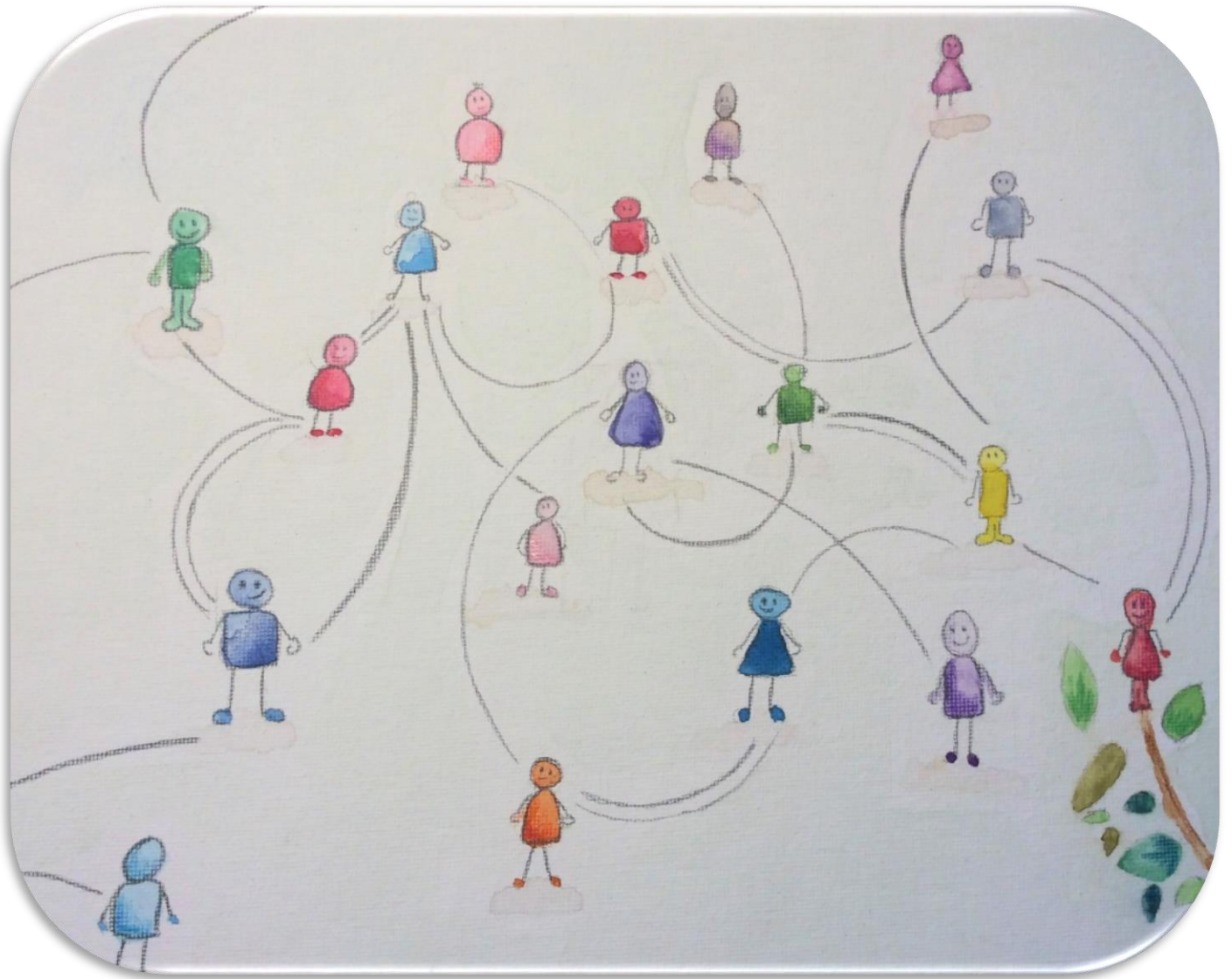
Het gaat om het zoeken naar de aanwezige krachten, ook de kleinste bijdrage verdient bijzondere aandacht en erkenning. Een facilitator van een DOP-proces kijkt niet enkel naar problemen maar gebruikt wat goed loopt als aanknopingspunt. Hiervoor heeft hij oog voor de hulpbronnen: de zorg van de ouders voor hun kinderen, de verbondenheid onder de kinderen, de buurvrouw die helpt of de professionele hulpverlener die mee een oogje in het zeil houdt.

Hierbij staat de hulpverlener niet centraal, maar het hele systeem in gedeelde verantwoordelijkheid.

De balans tussen geven en ontvangen (van zorg) is voor elk gezin zoeken. Door dit te vinden hebben we een gevoel van welbevinden, autonomie en rechtvaardigheid tussen relaties en sociale contacten. Hierdoor ervaren we een hogere kwaliteit van leven. Personen met een handicap of hun gezinnen hebben een extra taak om deze balans in evenwicht te krijgen en te zoeken naar het geven en ontvangen van gepaste zorg. Door te werken met de balans van geven en ontvangen wordt het minder belangrijk wat DE waarheid is. Het is een afweging tussen mensen, waarbij ze in dialoog gaan en HUN balans en relatie evalueren. De hulpverlener is hierbij een facilitator die de juiste vragen stelt.

De invloed op het gezinsleven van een persoon met een handicap mag niet enkel negatief bekeken worden. Positieve aspecten mogen niet vergeten worden: gezinnen met een persoon met een handicap ervaren een grotere veerkracht en vinden vaak nieuwe oplossingsstrategieën. Zij geven aan dat ze genieten van het geven van de zorg en dat ze hechtere relaties en een grote persoonlijke groei ervaren.

Het is ten slotte voor ieder van ons opnieuw zoeken naar een balans van geven en ontvangen.



Vormgeving: Be Goris

6. De invloed van een sociaal netwerk op de levenskwaliteit

"De zorgen over de toekomst van onze zoon zorgden voor veel spanningen in ons gezin. Nu we midden in het DOP-proces zitten merk ik dat onze relatie verbeterd is, we kunnen terug praten met elkaar. Dat maakt het draaglijker."

Uitspraak van een mama tijdens een DOP-traject

Iedereen heeft op een bepaald moment in zijn leven wel eens nood aan vriendschap en steun. Eens even op adem komen, een liefdevolle knipoog, een schouder om je heen voelen, lief en leed delen. Het speelt allemaal een grote rol in hoe iemand zich voelt en in de levenskwaliteit die deze persoon ervaart.

In Hoofdstuk 4 kwam het begrip 'Kwaliteit van leven' uitvoerig aan bod. Hierbij maakte ik gebruik van het model van Schalock om de levenskwaliteit op te splitsen in acht verschillende domeinen. Één van de domeinen dat ik in dit hoofdstuk ga verdiepen is sociale participatie. Volgens de indicatoren gaat dit domein vooral over interacties (sociale netwerken en sociale contacten), relaties (familie, vrienden, leeftijdsgenoten) en ondersteuning (emotioneel, fysiek, financieel, feedback). Het hebben van een sociaal netwerk kan een grote invloed zijn op de levenskwaliteit. Deze steun kan zowel van familie komen, van een vriend of van een professionele hulpverlener.

Ik stel me in deze sociologische invalshoek de vraag wie de zorg vooral opneemt rond personen met een handicap? Welke vormen van steun heeft iemand (met een handicap) nodig? Hoeveel zorgen kan een netwerk dragen? Kan sociaal kapitaal van betekenis zijn voor een hogere levenskwaliteit? Kan DOP de kwaliteit van leven verhogen door het netwerk te versterken en welke methodieken gebruiken zij hiervoor?

6.1. Vanwaar de groeiende belangstelling in een (sociaal) netwerk?

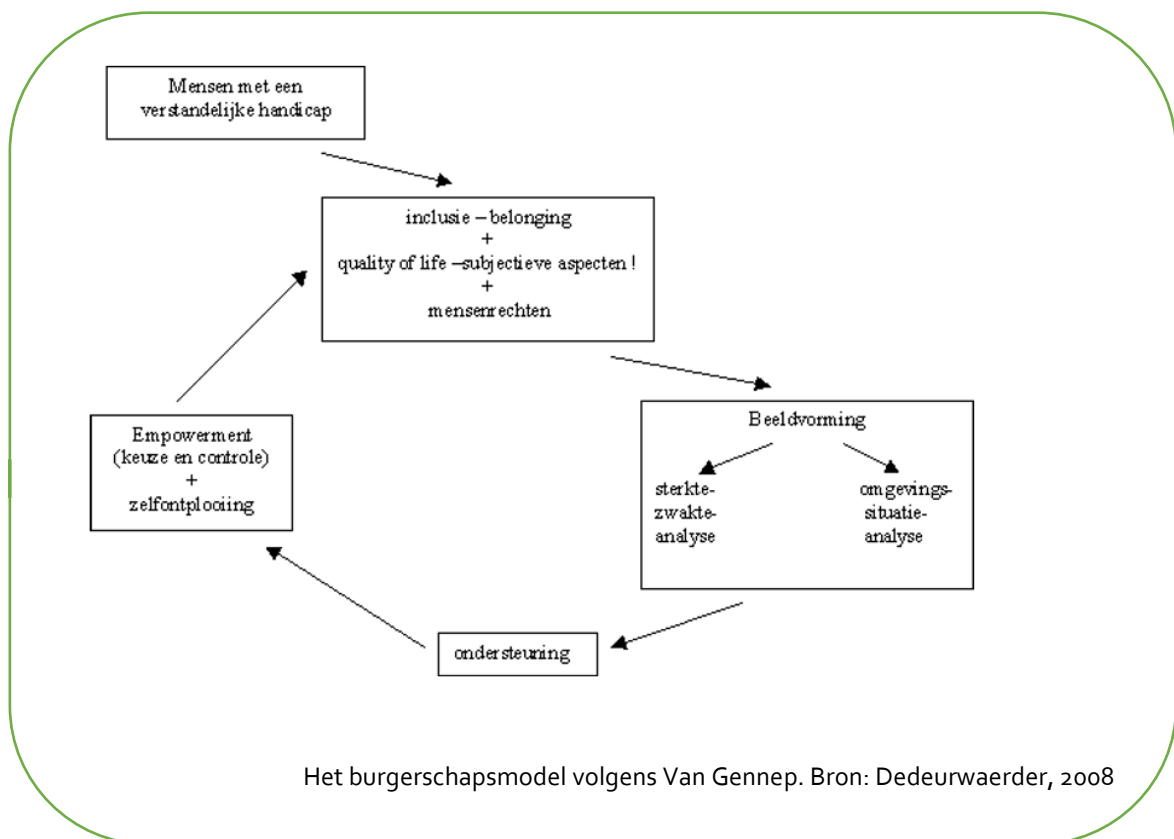
6.1.1 Het burgerschapsmodel als basis voor een nieuwe kijk op sociale netwerken

Zoals voorheen gezegd zijn er grote transities in het zorglandschap. Een van die grote veranderingen is de verschuiving van een aanbodgestuurde en professionele zorg naar een vraaggestuurde zorg die geboden wordt in de eigen omgeving. Het uitgangspunt is dat deze zorg en ondersteuning kan leiden tot een hogere levenskwaliteit.

In het Perspectiefplan 2020 kunnen we lezen dat inclusie, autonomie en eigen regie een belangrijke rol spelen. De inclusiegedachte hierbij is dat iedereen mee zorg draagt en dat deze zorg ingebed is in de maatschappij. De basis hiervoor vinden we terug in het burgerschapsmodel of mensenrechtenmodel. Dit model gaat uit van de rechten en plichten van personen met een handicap (Van Deurzen, 2010). De basisgedachte is dat mensen hun kwaliteiten zoveel mogelijk inzetten om meer autonomie en regie krijgen over hun zorg. Eerst wordt dus gekeken naar wat een persoon zelf kan of wil bereiken. Wanneer dit onvoldoende lukt, kan het sociale netwerk aangesproken worden, de informele zorg van familie of mantelzorgers. Pas daarna komt professionele ondersteuning in beeld. (Bartelink & Verheijden, 2015).

Door de verschuiving naar dit burgerschapsparadigma ligt de nadruk niet meer op de handicap zelf maar veel meer op het functioneren van een individu in de omgeving (Dedeurwaerder, 2008). Het burgerschapsmodel vormt de basis van het Vlaamse beleid. Dit wil zeggen dat netwerkondersteuning en het versterken van een sociaal netwerk belangrijke onderdelen zijn (Van Deurzen, 2010).

Personen met een handicap moeten zoveel mogelijk keuze en controle in hun leven moeten krijgen. Wanneer ze hierbij ondersteuning nodig hebben, staan de wensen, sterktes en moeilijkheden centraal. Ondersteuning gebeurt zoveel mogelijk in de omgeving en in de samenleving (Wielenga, 2009). Het is belangrijk om hierbij te zoeken naar een evenwicht tussen formele en informele zorg.



6.1.2 Demografische evoluties en hun invloed op sociale netwerken

Sociaal- wetenschappelijk onderzoek richt zich ook op demografische ontwikkelingen. Demografisch gezien zijn er een aantal vaststellingen. Zo is het opvallend dat er gezinsverdunding is. Het aantal personen per huishouden is sinds de 20^e eeuw gedaald. Dit lager geboortecijfer kan onder andere verklaard worden door de komst van de anticonceptie na 1960 (Steyaert & Kwekkeboom, 2012).

In het opleidingsonderdeel gezinssociologie aan het HIG duidde docent Bogaerts het feit aan dat dit lager geboortecijfer ook verklaard kan worden omdat vrouwen later aan kinderen beginnen. Ook de gezinssamenstelling is veranderd. Er zijn meer éénoudergezinnen als gevolg van een stijgend aantal echtscheidingen.

Er is een toename van het aantal alleenstaanden, door het ongehuwd samenwonen en het ongehuwd ouderschap. Bogaerts vat samen dat er meer soorten gezinnen zijn, maar dat onze gezinnen steeds kleiner worden (Bogaerts, 2018).

Deze demografische veranderingen hebben een invloed op sociale netwerken. Het primaire netwerk wordt kleiner en de relaties tussen familiebanden worden dunner. Thema's als sociaal isolement en eenzaamheid zijn actueler dan ooit (Steyaert & Kwekkeboom, 2012). Opvoedingsproblemen of gezinsproblemen worden zolang mogelijk binnen het gezinssysteem gehouden zonder hulp. Wanneer er in een gezin hulpverlening bij komt kijken hebben deze vaak een grote verantwoordelijkheid (Nabuurs, 2007)

6.2. De verschillende laagjes van een sociaal netwerk

6.2.1 Sociaal netwerk

Contact hebben met familie of vrienden is voor velen vanzelfsprekend. Ook dankzij sociale media, telefoon of mails kunnen wij contact houden met mensen die verder van ons wonen zonder ons te hoeven verplaatsen.

Voor sommige mensen is het echter niet evident dat zij een sociaal netwerk hebben. Er zijn nog steeds mensen die vooral omgaan met professionele hulpverleners die betaald worden voor deze ondersteuning (Sijnke, 2009).

Dedeurwaerder beschrijft in haar scriptie verschillende definities van sociale netwerken, met elk hun eigen accent. In een eerste definitie wordt het begrip van een sociaal netwerk omschreven als: *"Een groepering van mensen met wie één persoon (de centrale actor) min of meer duurzame banden onderhoudt voor de vervulling van noodzakelijke levensbehoeften"* (Hendrix, in Dedeurwaerder, 2008). De nadruk ligt in deze definitie op de **relatie**. Deze relatie biedt een ondersteunende rol in het vervullen van levensbehoeften.

Socioloog Merton omschrijft een sociaal netwerk als: *"een sociaal interactief systeem waarbinnen een persoon of kleine groep centraal staat"* (Merton, in Dedeurwaerder, 2008). Het accent ligt hier vooral op de **interactie**. Een centrale persoon die contact heeft met alle deelnemers van zijn netwerk. De andere deelnemers hebben niet noodzakelijk contact met elkaar.

Zelf hanteert Dedeurwaerder de volgende definitie in haar scriptie: *"Een sociaal netwerk is de verzameling van alle mensen die we rondom ons hebben en waarmee we contacten onderhouden: familie, vrienden, burens, kennissen, hulpverleners. Deze contacten verrijken ons leven en helpen ons bij problemen."* (Dedeurwaerder, 2008).

Opvallend is dat door de komst van internet en sociale media een Mattheüs-effect optreedt bij sociale netwerken. Wie een rijk sociaal netwerk heeft zal dat zien uitbreiden door internet. Wie een klein sociaal netwerk heeft zal dat netwerk niet vergroten (Steyaert & Kwekkeboom, 2012).

Een sociaal netwerk kan bestudeerd worden op structurele kenmerken zoals de frequentie van contact, de grootte van het netwerk en de homogeniteit. Een homogeen netwerk bestaat vooral uit dezelfde type mensen zoals bijvoorbeeld familieleden.

Functionele kenmerken zijn de uitwisseling van hulp en sociale steun, en de tevredenheid over deze contacten (Oldenkamp, de Klerk, & Wagemakers, 2013).

Een sociaal netwerk is voor iedereen verschillend. De ene heeft graag een grote groep vrienden rondom zich met meer oppervlakkige kennissen, de ander heeft genoeg aan één goede en intense vriendschap. Voor sommige mensen kan een actief en druk sociaal leven te vermoeiend zijn. Het opbouwen van een sociaal netwerk is daarom maatwerk (Sijnke, 2009).

6.2.2 Het gezin als sociaal netwerk

Uit voorgaande definities blijkt dat binnen een sociaal netwerk vooral de relatie en interactie onmisbaar zijn om ons leven te verrijken en te helpen bij ondersteuning.

In de lessen gezinssociologie leerden we dat het gezin de bakermat is om relaties aan te gaan. Bij de socioloog Levine konden we in deze cursus volgende definitie vinden van een gezin:

*"Het begrip gezin gaat verder dan biologische, wettelijke en economische kaders. Het gezin is een **subjectief fenomeen**. Het gaat verder dan traditionele relaties, er zijn ook **solidariteitsrelaties** te vinden die de functie van een gezin vervullen. Gezinsleden zijn diegene die door een **commitment van solidariteit**, diepe persoonlijke bindingen hebben. Daardoor kunnen ze op elkaar rekenen voor het **geven en ontvangen van steun**, van welke aard ook, voor zover mogelijk en vooral in tijd van nood"* (Bogaerts, 2018).

In de bundel "zorgkracht van sociale netwerken" gebruiken Bartelink en Verheijden een gelijkaardige definitie: *"het sociale netwerk van een gezin bestaat uit al die mensen waarmee zij min of meer duurzaam een relatie onderhouden. Daarbij gaat het niet om het aantal mensen waarmee zij een relatie hebben, maar ook om een gevoel van verbondenheid: het gevoel ergens bij te horen en zich vertrouwd te voelen met andere mensen"* (Bartelink & Verheijden, 2015).

Aan de hand van deze ruime definities wordt eerst en vooral duidelijk dat er verschillende gezinsstructuren zijn en dat de gezinsidentiteit voor elk gezin een persoonlijk en subjectief aanvoelen is.

Vervolgens zegt de definitie iets over de relaties die worden aangegaan. In de enge zin kan een gezinsrelatie gebaseerd zijn op juridische banden. In de brede gaat het eerder om solidariteitsrelaties omdat dit iets zegt over de motivatie om voor elkaar te zorgen

Een derde belangrijk punt in deze definitie is commitment, het engagement dat gezinsleden aangaan naar elkaar toe. Vanuit dit engagement ontstaat een diepe verbinding. Daardoor hebben gezinsleden het gevoel dat ze ergens bij horen en dat ze op elkaar kunnen rekenen, en vooral in tijden van nood.

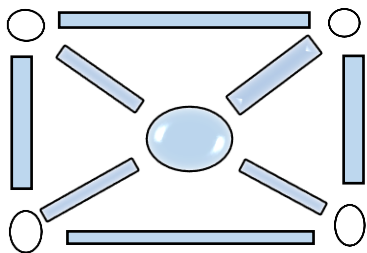
Een gezin is dus veel meer dan een samenlevingsvorm op basis van een biologische of juridische band. Het gaat vooral om de kwaliteit van de relatie tussen gezinsleden, met een diepe persoonlijke band.

6.2.3 Sociale cohesie en netwerkconfiguraties

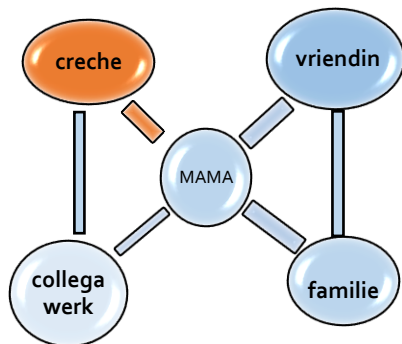
De samenstelling van een sociaal netwerk kan wisselen doorheen de tijd. Een life event kan ervoor zorgen dat het netwerk rond iemand groter of kleiner wordt. Personen met een handicap of beperking ervaren dat hun netwerk kleiner wordt ten gevolge van hun handicap. Mensen uit de buitenste kring zullen eerder wegvallen dan mensen uit de dichte (familie)kring (Bartelink & Verheijden, 2015).

Het beeld dat Steyaert en Kwekkeboom gebruiken voor de samenstelling van een netwerk is dat van een spinnenweb. Tussen personen die verbonden zijn (familie, collega's, vrienden of dezelfde hobby's) loopt dan een draad, als in een spinnenweb. De zwaarte van de relatie kan je symboliseren als de dikte van de draad. Formele of informele netwerken kunnen dan een andere kleur krijgen. (Steyaert & Kwekkeboom, 2012).

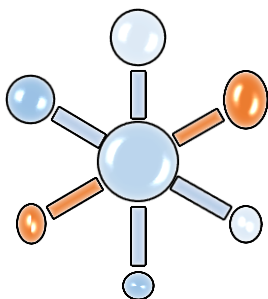
Sociale cohesie gaat over relaties tussen mensen, hoe mensen verbonden zijn met elkaar. In 1893 schreef Durkheim al over de basisprincipes van sociale cohesie en hij bestudeerde verschillende gezinsconfiguraties (Bogaerts, 2018). In de lessen gezinssociologie leerden wij verschillende soorten netwerkconfiguraties:



Een cohesieve netwerk is een groot en hecht netwerk, zoals bijvoorbeeld een groot gezin. In een hecht netwerk is het gemakkelijker om hulp te vragen of om anderen steun te bieden. Een sterk netwerk versterkt het psychisch welbevinden: mensen ervaren dat ze geliefd zijn en dat er voor hen gezorgd wordt (Bartelink & Verheijden, 2015).



In het Bow-tie-netwerk is er minder verbinding tussen de verschillende personen. Niet elke persoon kent iedereen. Hierdoor is er ook minder controle en kan de persoon minder beroep doen op anderen. Een voorbeeld hiervan is een alleenstaande mama (Bogaerts, 2018).



Een spoke-netwerk of radiaal netwerk is een sociaal netwerk waarbij alle verschillende contacten geen verbinding hebben met elkaar (Bogaerts, 2018).

Socioloog Granovetter richtte onderzoek naar het verschil tussen sterke en zwakke sociale netwerken. Hij deed een opvallende vaststelling namelijk "*the strength of weak ties*" (Granovetter, in Steyaert & Kwekkeboom, 2012).

Hij vond met andere woorden dat zwakkere sociale contacten een kracht hebben. Sterke sociale relaties hebben vaak een intens en dicht netwerk met wederzijdse relaties. De informatie die gedeeld wordt is vaak van dezelfde aard. Juist in een uitgestrekt en dun netwerk is er veel meer variatie aan informatie. Onze kennis in verre relaties zijn dus minstens even belangrijk omdat ze een brug kunnen zijn naar andere netwerken of informatie.

6.2.4 De betekenis van een sociaal netwerk voor de zorgkracht



De sociale wetenschap kijkt niet alleen naar de structuur van sociale netwerken maar ook naar wat er binnen deze relaties uitgewisseld wordt.

Bartelink en Verheijden beschrijven de vormen van steun van een sociaal netwerk.

Praktische ondersteuning gaat over de steun die mensen ervaren bij praktische zaken zoals bijvoorbeeld hulp in het huishouden. Psychologische of emotionele ondersteuning gaat over waardering en een luisterend oor. Een normatieve steun gaat vooral over sociale controle, gewoontes en gedragingen. Mensen van hetzelfde sociale netwerk kunnen een rolmodel zijn wanneer ze dezelfde waarden en normen hebben (Bartelink & Verheijden, 2015).

Steyaert en Kwekkeboom vullen aan dat ieder mens de nood heeft om aansluiting vinden, om erbij horen en dezelfde interesses en waarden te delen. Financiële steun is dan weer iets dat vooral terug te vinden is bij familie (Steyaert & Kwekkeboom, 2012).

In gezinspedagogiek aan het HIG leerden we het balansmodel van Backer en Backer dat aan de ene kant de protectieve factoren en anderzijds de stressoren weergeeft. Het hebben van een (goed) sociaal netwerk zijn beschermende factoren bij het omgaan met stress en problemen. Het zelfvertrouwen neemt toe en de eigen regie wordt groter. Het sociale netwerk kan een beschermende rol spelen als buffer op moeilijke momenten (Van Crombrugge, 2009).

Bartelink en Verheijden sluiten hier bij aan. Ouders met een goed sociaal netwerk zouden zich meer ontspannen voelen, meer zelfvertrouwen hebben en een betere band hebben met hun kinderen. Een betrokken sociaal netwerk kan ondersteuning bieden wanneer er problemen zijn waardoor de kans kleiner is dat deze problemen zullen escaleren (Bartelink & Verheijden, 2015).

Dit toont meteen het belang aan van (het versterken van) sociale netwerken binnen gezinnen!

Een andere belangrijke vaststelling is dat een zorgnood kan leiden tot vershraling van het netwerk. Opnieuw is er het Mattheüs-effect: wie geen zorgnood heeft kan zijn sociaal netwerk gemakkelijker onderhouden en vergroten. Wie wel nood heeft aan zorg, zoals personen met een handicap, ondervindt dat het moeilijker is om dat netwerk in stand te houden (Steyaert & Kwekkeboom, 2012).

Voor het aangaan en onderhouden van sociale contacten speelt wederkerigheid een grote rol. Zoals in de contextuele invalshoek vermeld is een balans tussen (zorg) geven en ontvangen belangrijk. Wanneer die balans niet in evenwicht is kan het een grote invloed hebben op een sociaal netwerk. Zowel de samenstelling als het aantal contacten kan hierdoor verminderen (Oldenkamp, de Klerk, & Wagemakers, 2013).

Het aangaan en onderhouden van wederkerige relaties kan een kwestie zijn van de juiste vaardigheden. Zo beschikken sommige personen niet over de juiste sociale vaardigheden als gevolg van hun handicap. Veel hangt dus af van de mate van de handicap en de persoonskenmerken. Personen met een handicap kunnen sterk afhankelijk zijn van het ontvangen van hulp en krijgen het gevoel dat ze minder kunnen teruggeven (Steyaert & Kwekkeboom, 2012).

Personen met een handicap hebben vaker een homogeen netwerk. Meestal wordt deze steun geboden door familie. Buren en kennissen bieden vooral kortdurende steun (Steyaert & Kwekkeboom, 2012). Ook Bartelink en Verheijden bevestigen dat mensen vooral steun en advies zoeken bij familie, vrienden of buren. Ook contacten met lotgenoten of andere ouders zijn belangrijke hulpbronnen voor raad, steun of hulp. Ouders geven dus voorkeur aan het informele netwerk boven een professional uit de formele zorg (Bartelink & Verheijden, 2015)

Waar veel zorgkracht aanwezig is, is het de moeite waard om dit netwerk te activeren. Waar niet veel zorgkracht aanwezig is, is het belangrijk om na te gaan hoe het netwerk versterkt, uitgebreid of geactiveerd kan worden (Steyaert & Kwekkeboom, 2012).

6.2.5 Het belang van sociaal kapitaal

Uit het voorgaande blijkt het belang van relaties of een sociaal netwerk. Het aantal relaties zegt echter niets over de kwaliteit ervan.

Mr. Bogaerts heeft het in zijn lessen over sociaal kapitaal: datgene wat individuen doorgeven in de relatie met elkaar. Humaan sociaal kapitaal is wat mensen onderling doorgeven zonder inmenging zoals bijvoorbeeld genetische factoren of karaktereigenschappen.

Sociaal kapitaal komt tot stand in contact met anderen. *“Het is het geheel van formele en informele relaties die kunnen gebruikt worden als hulpbronnen”*. Met andere woorden, we kunnen beroep doen op onze relaties en hen gebruiken als steunbronnen (Bogaerts, 2018)

Volgens socioloog Putnam zijn vertrouwen, dezelfde normen en waarden en wederzijds contact belangrijke onderdelen van sociaal kapitaal. Hij concludeerde in zijn onderzoeken dat succes van een persoon vaak afhankelijk is van de kracht van het aanwezige sociaal kapitaal.

Putnam maakt een onderscheid tussen bonding en bridging. De eerste vorm, bonding, is verbindend sociaal kapitaal. Netwerken zijn vooral naar binnen gericht en bestaan uit homogene groepen zoals bijvoorbeeld een vriendengroep.

Kenmerken hierbij zijn wederkerigheid, vertrouwen, solidariteit en betrokkenheid. De tweede vorm, binding, is overbruggend sociaal kapitaal. Hierbij worden verbanden tussen verschillende groepen gelegd. Beiden zijn nodig. Toch zijn er recente onderzoeken die aantonen dat de leden van een netwerk meestal gelijkaardig zijn en dat er dus weinig overbruggend sociaal kapitaal is (Steyaert & Kwekkeboom, 2012).

Is er door de demografische transitie en dunnere netwerken dan een ondergang van sociaal kapitaal? Bogaerts wijst op het belang van de extrafamiliale relaties voor sociaal kapitaal. Omdat er demografisch gezien meer soorten huishoudens zijn, er minder kinderen geboren worden en het aantal alleenstaande ouders is gestegen kunnen we spreken van gezinsverdunding (het aantal kinderen per gezin daalt). Dit kan een probleem zijn voor de overdracht van sociaal kapitaal. Bogaerts merkt op dat een sociaal netwerk en binding hierbij nodig zijn. Relaties aangaan buiten de familie, met andere gezinnen of netwerken wordt belangrijk voor het overbruggen van sociaal kapitaal (Bogaerts, 2018).

6.3. Hoe kan je een sociaal netwerk versterken??

6.3.1 Een sociaal netwerk in kaart brengen

In het vijfde hoofdstuk ging ik al uitgebreid in op een genogram en ecogram. Beide zijn instrumenten die gebruikt worden om een netwerk in kaart te brengen. Een genogram blijft eerder beperkt tot gezins- en familierelaties. Een ecogram brengt de bredere sociale relaties in kaart over alle levensdomeinen. Een ecogram zegt iets over de omvang, maar niet over de inhoud en de betekenis.

Daarvoor wordt bij DOP ook een sociogram uitgewerkt. Een sociogram is een grafische weergave van de onderlinge relaties. Het brengt de betekenis van de verschillende relaties in kaart. Hierbij is het wederkerige element van belang: wat betekenen ik voor de ander en wat betekent de ander voor mij?

Wanneer je als DOP-medewerker merkt dat cirkel 1-3 minder sterk vertegenwoordigd zijn kan je nagaan hoe het komt, wat het voor de ander betekent en of die persoon daar verandering in wil brengen (Sijnke, 2009).

Belangrijk voor een DOP-medewerker is hierbij de kunst van het vragen stellen. Vooral wanneer een cliënt een dun sociaal netwerk heeft is het nodig om verdiepende vragen te stellen.

Voorbeelden hiervan haal ik uit mijn stage-ervaring tijdens verschillende gesprekken:

"Aan wie vertel je het als je verdrietig bent?"

"Wie vraagt jou wel eens om raad?"

"Waarover vraag jij eens iets, en is er een verschil aan wie je wat vraagt?"

"Wie komt er wel eens op bezoek bij jou?"

"Van wie kreeg je laatst een compliment dat je niet verwacht had?"

"Mocht je kaartjes winnen voor (een hobby), wie zou je mee vragen?"

"Wie is jouw grootste supporter?"

Vragen die zijn gesteld in verschillende gesprekken tijdens mijn stage bij DOP

6.3.2 Versterken van sociale netwerken

De opdracht van DOP is om samen met een cliënt en zijn netwerk na te denken over wat een goed leven kan betekenen. De cliënt wordt hierbij op een empowerende manier ondersteunt in het versterken van zijn contacten. Wanneer duidelijk is wie belangrijk is voor de cliënt en wie hij wil uitnodigen zal de DOP-medewerker vragen hoe de cliënt deze personen concreet kan uitnodigen. Wanneer de cliënt aarzelt om contact op te nemen, kan de medewerker hiervoor tips geven. Belangrijk is dat de regie hierover bij de cliënt blijft. Tot slot kan de medewerker zelf ook contact opnemen en de vraag stellen, als het voor de cliënt niet mogelijk is. Dit kan telefonisch gebeuren of via mail. De cliënt zal altijd op de hoogte zijn hiervan. Dit kan door samen te telefoneren, of door de cliënt in CC te zetten bij het mailverkeer.

Bij een DOP-proces worden alle acties neergeschreven in een ondersteuningsplan. Een van de doelen bij het opstellen van een ondersteuningsplan is dus het in kaart brengen en versterken van het sociale netwerk, in combinatie met het gebruik van reguliere diensten.

De achterliggende visie is dat familie en context vaak dichterbij de cliënt staan dan hulpverleners. Oplossingen bedacht door een cliënt en zijn netwerk sluiten meestal beter aan bij de hulpvraag. Er ontstaat een vraaggestuurde en oplossingsgerichte visie in plaats van een aanbodgestuurd probleemgerichte visie. Een ander voordeel is dat mantelzorgers hun zorgen en wensen kunnen delen. Er komt een gedeelde zorg, waardoor mantelzorgers minder snel overbelast worden.

Wanneer het netwerk meedenkt met de persoon zullen ze samen werken. De nadruk ligt op de krachten van een persoon met een handicap EN zijn netwerk. Mensen blijven zo eigenaar van hun problemen maar ook van de oplossingen. Mensen krijgen terug meer regie over het eigen leven. (DOP, 2018)

Vóór een sociaal netwerk ingeschakeld kan worden in een ondersteuningstraject, kan het nodig zijn om een netwerk te versterken.

In "De zorgkracht van sociale netwerken" wordt gebruik gemaakt van een methodiek "RADIO": Reanimeren, Activeren, Deblokken, Intensiveren en Onderhouden.

Reanimeren van een netwerk gebeurt wanneer contacten vervaagd zijn, om er nieuw leven in te blazen. *Activeren* is gebruik maken van een actieve persoon uit het netwerk om de betrokkenheid te vergroten.

Wanneer relaties verstoord zijn kan het goed zijn om deze eerst te *deblokkeren*. Er wordt uitgebreid stilgestaan bij de oorzaak en de betekenis van de storing.

Soms zijn relaties verzwakt doorheen de jaren. Deze relaties *intensiveren* wil dan zeggen dat er gewerkt wordt aan meer diepgang in een relatie. Ten slotte moet een sociaal netwerk *onderhouden* worden (Steyaert & Kwekkeboom, 2012).

Binnen mijn stage bij DOP merkte ik dat zij hier heel sterk op inzetten. De verschillende perspectieven en de betekenis van relaties zijn een belangrijk onderdeel van hun werking en visie.

6.3.3 Sociale netwerken en een ondersteuningsplan

Tijdens een traject met DOP wordt een ondersteuningsplan opgesteld. Het ondersteuningsplan is een weergave van het traject en de acties.

Zoals voorheen besproken worden de ondersteuningsplannen geëvalueerd aan de hand van kwaliteitsindicatoren. Een van deze indicatoren is het partnerschap met het netwerk. Er wordt met andere woorden nagegaan of de plannen kwaliteitsvol zijn naar sociale netwerken toe.

Daarom is het nodig dat in elk plan:

- Staat wie de belangrijkste personen zijn in het leven van de cliënt.
- Meningingen/uitspraken van relevante anderen (familie, vrienden, betrokken partijen, al betrokken eerstelijnsdiensten) terug te vinden zijn in de beeldvorming.
- De verschillende perspectieven zichtbaar zijn wat betreft wensen en noden én of van daaruit een gedeelde vraag/perspectief is afgeleid.
- Informatie staat over de mogelijkheden en de beperkingen van het netwerk (vb. hoge leeftijd, ziekte, groot gezin in kleine oppervlakte, zware job)
- Een steungroep werd gevormd in de loop van het proces, die zich engageert om regelmatig samen te komen met de cliënt om de acties op te volgen, op vraag van en onder regie van de cliënt.
- De namen van de steungroep vermeld staan. (Lus vzw, 2016)

Tijdens een bijscholing over het ondersteuningsplan door Lus vzw werd gewezen op het belang van de wederkerigheid bij het invullen van een ondersteuningsplan. Het is niet alleen belangrijk om na te gaan wie er rond een persoon aanwezig is en welke hulp of ondersteuning geboden wordt voor de cliënt. Het is van groot belang om te zoeken naar wat die anderen betekenen voor de cliënt, en wat de cliënt betekent voor hen. Dit is het wederkerige element. Door deze krijgen alle perspectieven wederzijdse erkenning in wat zij geven EN ontvangen.

6.3.4 Concentrische cirkels

Om het sociale netwerk van een persoon in kaart te brengen wordt vaak gebruik gemaakt van relatiecirkels of concentrische cirkels van zorg.



In de eerste cirkel staat de persoon (met een handicap) centraal. In een DOP-traject gaat een medewerker vooral uit van de sterktes, wensen en dromen van deze persoon. Samen met de perspectieven vanuit de andere cirkels gaan zij op zoek naar antwoorden en acties voor een toekomstplan en een hogere levenskwaliteit (vzw Dienst Ondersteuningsplan, 2018).

De volgende cirkels werken als een bescherm laag rond een persoon (Oldenkamp, de Klerk, & Wagemakers, 2013).

In de tweede cirkel is het eigen gezin vertegenwoordigd. Relaties in families blijven meestal bestaan wanneer iemands situatie verandert. De zorg die geboden wordt moet niet evenredig zijn, ouders bieden vaak meer zorg.

Familie staat op de eerste plaats om iemand te ondersteunen. Daarom is het belangrijk dat de samenwerking gelijkwaardig verloopt. Het is belangrijk dat je kritisch kijkt naar je eigen inbreng en aandeel en je afvraagt of het bijdraagt tot een gelijkwaardige samenwerking (Sijnke, 2009)

Oldenkamp, de Klerk en Wagemakers bevestigen dat het contact in de binnenste cirkels toeneemt rond een persoon met een handicap omdat zij het vaakst de zorg en ondersteuning bieden (Oldenkamp, de Klerk, & Wagemakers, 2013).

Vriendschapsrelaties in de derde cirkel zijn kwetsbaarder dan familiale relaties. Er zijn minder verplichtingen en de vaststelling is dat er minder onderlinge hulp geboden wordt. Burenrelaties zijn dan weer vriendelijk-afstandelijk. Privacy is belangrijk. De zorg beperkt zich vaak tot eenvoudige taken, het zit hem vooral in de keuzevrijheid. Daarom zijn burenrelaties vaak van belang bij acute en korte situaties (Dedeurwaerder, 2008).

Opvallend is dat minder aandacht gaat naar het versterken van deze mantelzorgers door vrienden, kennissen of collega's (Steyaert & Kwekkeboom, 2012).

In de cirkels 4 vinden we reguliere niet VAPH-diensten. De laatste cirkel bevat VAPH-ondersteuning en handicapspecifieke hulp. Deze twee zijn de formele zorgnetwerken.

6.3.5 Wat zeggen de cijfers over het netwerk van personen met een handicap?

Eerst en vooral is het belangrijk om aan te geven dat er nog niet veel studies gedaan zijn over de samenstelling en de invloed van een netwerk op vlak van zorg en ondersteuning.

In de studie van Oldenkamp, de Klerk en Wagemakers lag een eerste focus op structurele kenmerken. Op vlak van frequentie stelden de onderzoekers vast dat personen met een handicap minder vaak contact hebben met anderen, dan personen zonder handicap. Uit deze onderzoeken blijkt dat de mate van de beperking een invloed heeft op een sociaal netwerk. Personen met een lichte handicap zouden vaker contact hebben met anderen, dan mensen met een ernstige handicap.

Het netwerk van personen met een handicap is meer homogeen. Zij zien de mensen van de binnenste cirkel het vaakst (hun familie, kinderen of buren). Personen zonder handicap hebben vaker meer kans om te werken, studeren of lid te zijn van een vereniging. Het netwerk van mensen zonder handicap is daardoor heterogener: zij zien hun familie, vrienden, collega's of leden van een vereniging vaker dan mensen met een handicap. Wat ook opvalt is dat de leeftijd een rol speelt bij de samenstelling van een netwerk. Jongeren hebben vaker een meer heterogeen netwerk. Hoe ouder men wordt, hoe homogener het netwerk.

Op basis van de functionele kenmerken konden de onderzoekers vaststellen dat mensen met een handicap minder tevreden zijn over hun sociale contacten. Over welke domeinen deze ontevredenheid gaat is echter niet duidelijk (Oldenkamp, de Klerk, & Wagemakers, 2013).

Zoals voorheen gezegd zet DOP heel sterk in op het versterken van een netwerk rond cliënten. De verschillende perspectieven komen uitgebreid aan bod en alles wordt neergeschreven in een ondersteuningsplan.

Uit een analyse van de ondersteuningsplannen blijkt dat de meeste cliënten een steungroep rond zich hadden na de afronding van hun proces. Uit deze cijfers zien we dat de steungroep vóór een traject uit drie of minder personen bestaat. Na een traject bestaat de steungroep gemiddeld uit drie of meer personen.

De personen die deel uitmaken van de steungroep zijn vooral directe familieleden (69%) en professionals (46%). Na een traject is er wel een opvallende stijging van het aantal burens, kennissen of vrijwilligers.

Cliënten kunnen steun krijgen van het informele netwerk (cirkels 1-3), ondersteuning van niet-VAPH-diensten (cirkel 4), en ondersteuning vanuit VAPH-diensten (cirkel 5). Uit de analyse blijkt dat vooral ouders en/of kinderen de ondersteuning op zich nemen (45%). Het minste ondersteuning wordt geboden door kennissen en burens (2%). Verder valt op te merken dat de steun die geboden wordt door het netwerk vóór een proces, hetzelfde blijft na afronding.

Binnen het formele netwerk is er vooral een stijging te merken in het gebruik van niet-VAPH-diensten (van 40% naar 51,5%). De meeste ondersteuningsbronnen daar zijn eerstelijnsdiensten (CAW, OCMW, ziekenfondsen), medische dienstverlening en huishoud- en gezinshulp.

Binnen VAPH-ondersteuning is na afronding een stijging te merken (van 2% naar 9,9%). Na een DOP-begeleiding is de grootste stijging mobiele begeleiding (van 2% naar 13%) en semi-residentiële ondersteuning (van 0,9% naar 11,6%) (Maes, B., Nijs, S., & Op de Beeck, L., 2016).

6.4. En wat met de draagkracht van een sociaal netwerk?

De ervaringen van zorgverleners en mantelzorgers zijn over het algemeen positief. De belangrijkste reden om informele zorg te geven is liefde, genegenheid, vanzelfsprekendheid of een verantwoordelijkheidsgevoel. Er zijn ook mensen die aangeven dat het zwaar weegt om zorg te verlenen. Vooral mantelzorgers voelen zich in verhouding ernstig belast (Steyaert & Kwekkeboom, 2012).

Professor Maes en Van Puyenbroeck ontwikkelden samen met het Verwijzersplatform een project om de balans tussen de draagkracht en de draaglast in kaart te brengen: Prisma. Draagkracht verwijst naar de elementen die een persoon de nodige energie geven om een andere persoon te ondersteunen. Draaglast zijn alle elementen die het moeilijk maken om de ondersteuning op te nemen of vol te houden. De risicofactoren kunnen de draaglast verzwaren, protectieve factoren kunnen de draagkracht verhogen (Janssens & Van Puyenbroeck, 2018). Prima is een vragenlijst die de mantelzorger kan invullen. De resultaten van de vragenlijst geeft een totaalbeeld van de draagkracht en de ondersteuningsnaden van de mantelzorger rond een persoon met een handicap. Het zou helpen om acties te formuleren en zo de draagkracht te versterken (Prisma, 2019).

Janssens en Van Puyenbroeck geven in de syllabus 'Ondersteuning van personen met een handicap' enkele resultaten weer van prisma. De tijdsinvestering van mantelzorgers hangt bijvoorbeeld af van de gezinsgrootte, de werksituatie, het aantal huishoudelijke taken en het feit of de partner een steunbron kan zijn.

De eigen lichamelijke gezondheid is een grote voorspeller voor de subjectieve draaglast. Mantelzorgers kaarten aan dat ze geregeld slaaptekort hebben, vaak emotionele problemen ervaren. De werksituatie van de mantelzorger wordt vaak mee bepaald door de zorgsituatie.

Factoren die bijdragen tot subjectieve draagkracht zijn de veerkracht van de mantelzorger, een actieve coping stijl, een goede partnerrelatie, verschillende steunbronnen en een goede samenwerking met professionelen (Janssens & Van Puyenbroeck, 2018).

De ontvangers van zorg zijn over het algemeen blij met de zorg en ondersteuning die ze krijgen van hun familie of vrienden. Sommigen voelen zich echter ook afhankelijk.

Uit de evaluatie van DOP blijkt dat zij er zeer duidelijk in slagen om het informele netwerk meer te betrekken bij de zorg. Door deze verschillende perspectieven zou de draagkracht van een cliënt en zijn netwerk kunnen vergroten.

6.5 Besluit

"Jij bent het antwoord voor een toekomstige vraag van iemand uit je netwerk"
Bron onbekend, gevonden via internet

Sociale netwerken en sociale relaties... Niemand kan zonder. Iedereen vult deze relaties ook anders in. Sommigen hebben graag een actieve groep met verschillende soorten activiteiten in een volle agenda. Anderen hebben liever één goede vriend met wie ze graag tijd doorbrengen.

Er bestaan dan ook verschillende definities over wat een sociaal netwerk is, elk met hun eigen accent. Een brede kijk op netwerken is echter heel belangrijk!

Het centrale thema in deze bachelorproef is "kwaliteit van leven". In deze invalshoek ging ik daarom op zoek naar hoe een sociaal netwerk een invloed kan hebben op een hogere levenskwaliteit.

Wanneer ik kijk naar de structurele kenmerken kan vastgesteld worden dat personen met een handicap eerder een homogeen netwerk hebben. Zij kunnen vooral beroep doen op mensen uit de binnenste concentrische cirkel van gezin en familie. Verder is het een vaststelling dat zij ook minder vaak contacten hebben. De grootte van het netwerk varieert. Personen met een handicap ervaren vaak dat hun netwerk kleiner wordt als gevolg van hun handicap.

Een grote vaststelling is dat het niet altijd gaat om het aantal personen rond een iemand (met een handicap). De functionele kenmerken zoals kwaliteit en tevredenheid van de relaties zijn minstens even belangrijk. Het sociaal kapitaal is datgene wat we uitwisselen en doorgeven in onze relatie met anderen.

Hierbij zou ik kunnen stellen dat vertrouwen, wederkerigheid en engagement belangrijke onderdelen zijn. Vanuit deze elementen kan een diepe verbondenheid ontstaan waardoor mensen het gevoel hebben dat ze op elkaar kunnen rekenen, zeker in tijden van moeilijkheden. Men kan rekenen op een netwerk voor praktische, emotionele of normatieve vormen van steun. Het is gemakkelijker om hulp te vragen of krijgen in een sterk (cohesive) netwerk.

Deze netwerken versterken het gevoel van welbevinden: mensen voelen dat ze er mogen zijn, dat ze geliefd zijn en dat er voor hen gezorgd wordt.

In het balansmodel van Backer en Backer konden we zien dat de protectieve factoren een bescherming zijn op momenten van stress en moeilijkheden. Een sociaal netwerk biedt een vangnet bij stress en problemen. Hierdoor neemt het zelfvertrouwen toe en kunnen mensen zich meer ontspannen voelen. Een betrokken sociaal netwerk kan meer ondersteuning bieden waardoor de kans kleiner is dat deze problemen zullen escaleren.

Langs de andere kant kan een zorgnood leiden tot verschraling van het netwerk. Personen met een handicap kunnen ondervinden dat het moeilijker wordt om hun netwerk in stand te houden.

Opmerkelijk is dat een sociaal netwerk het welbevinden, de gezondheid en draagkracht beïnvloeden, maar dat de gezondheid en draagkracht van iemand ook een sociaal netwerk kan beïnvloeden!!

Uit dit alles blijkt dat een sociaal netwerk een grote invloed heeft op het ervaren van een hogere levenskwaliteit. Daarom is het zo belangrijk om als hulpverlener niet alleen te werken met een cliënt, maar ook met zijn omgeving en ruimere sociale netwerk.

De rol van de hulpverlener is eerst en vooral het in kaart brengen van een netwerk. DOP doet dit door gebruik te maken van concentrische cirkels, een genogram en een ecogram. Daar mag het niet bij blijven, hulpverleners moeten er alles aan doen om een netwerk te versterken en verbinding te maken met verschillende perspectieven! En dat is naar mijn gevoel één van de sterke punten van DOP.

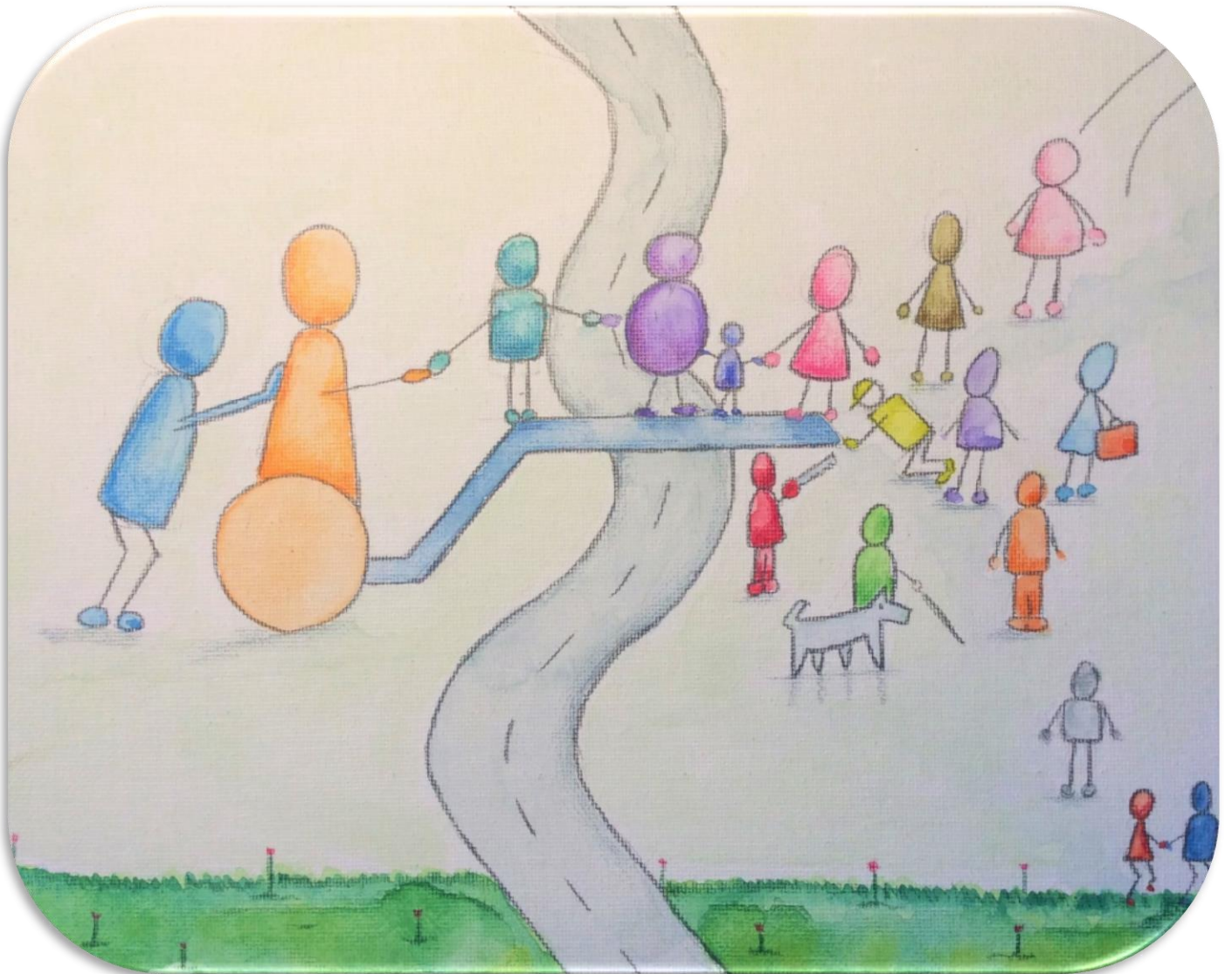
Door te werken met verschillende perspectieven rond een cliënt kom je meer tot een gedeelde zorg. Verschillende perspectieven worden door DOP met elkaar verbonden, en ieder deel van de steungroep voelt zich erkend. Het kan voor sommige mensen een opluchting zijn om hun (jarenlange) zorgen te delen.

Mensen met een handicap KRIJGEN vaak veel zorg. Het zorgt ervoor dat hun balans van geven en ontvangen niet meer in evenwicht is. In een DOP-proces wordt verbinding gelegd met andere perspectieven uit een netwerk en met de wederkerigheid van de relaties. Voor personen met een handicap wordt in een DOP-proces vaak heel zichtbaar wat hun sterke kanten zijn en wat zij terug geven in de relaties.

DOP biedt één jaar ondersteuning en wanneer de opdracht stopt, kunnen mensen vaak rekenen op een actief netwerk en gedeelde en wederzijdse zorg.

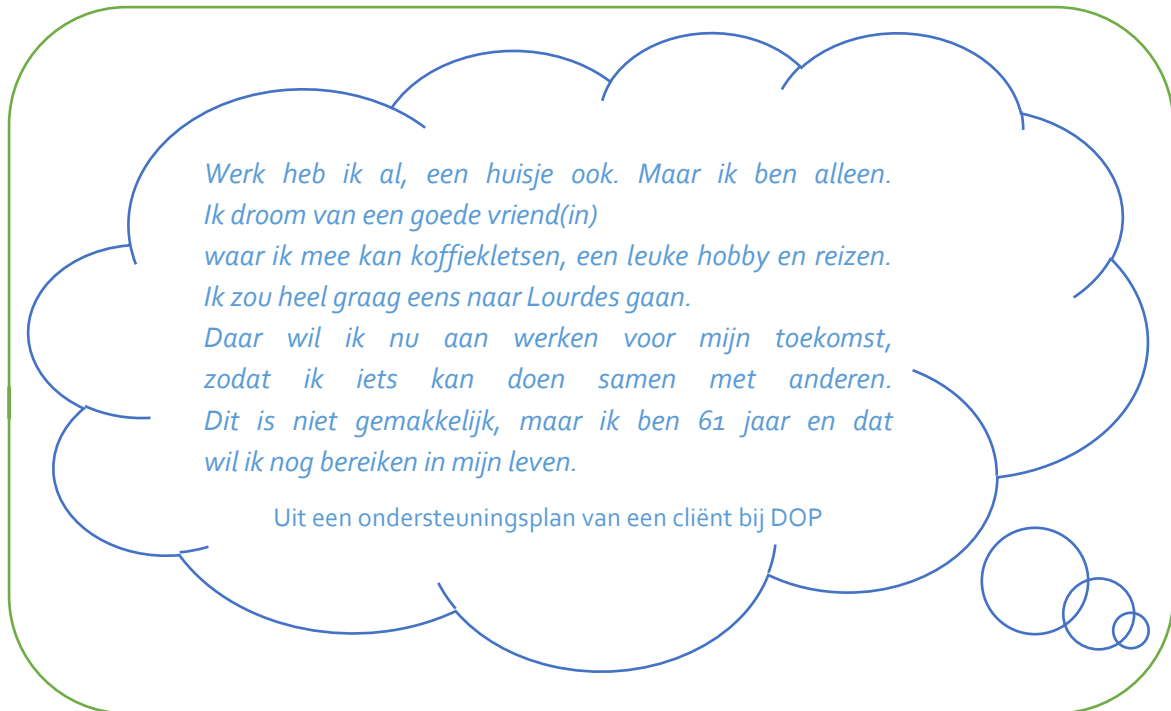
Er is nog niet veel onderzoek beschikbaar over welke interventies best werken om een sociaal netwerk te versterken. Volgens Bartelink & Verheijden zou vervolgonderzoek zeker nodig zijn om een antwoord te formuleren op vragen als 'in hoeverre worden de plannen uitgevoerd? Is er meer informele ondersteuning in het gezin van het sociale netwerk? Heeft dit effecten op de draagkracht van het primaire netwerk?

Het hebben van een sociaal netwerk is zeer nauw verbonden met de levenskwaliteit. Wanneer mensen zich gesteund voelen, hun stress kan verminderen door de gedeelde zorg en zij het gevoel hebben dat ze iets kunnen betekenen voor anderen, zullen zij een hogere levenskwaliteit ervaren.



Vormgeving: Be Goris

7. Hoe empowerment kan bijdragen tot meer participatie, inclusie en tot een hogere levenskwaliteit



Het verhaal in dit voorbeeld is afkomstig van een dame die ik volgde tijdens mijn stage bij DOP. Ze heeft een verstandelijke beperking. Vaak voelt zij zich erg eenzaam, vooral 's avonds na haar werk. Het was (door haar beperking) niet evident om de geschikte vriend/in te vinden die bij haar past en ze had al verschillende hobby's geprobeerd. Ook de daguitstappen die ze deed met een organisatie draaiden uit op een sissers. Elke keer voelde zij een teleurstelling. Vooral het aangaan van relaties en de omgang met anderen waren struikelblokken. Uit haar verhaal bleek dat zij zich hierdoor niet goed in haar vel voelde.

Haar toekomstvraag naar DOP toe was:

"Hoe kan ik vrienden maken, een hobby vinden, reizen of de liefde van mijn leven vinden?"

Tijdens het traject kon deze dame samen met haar (kleine) steungroep vertellen welke struikelblokken zij merkte, wat ze al ondernomen heeft, wat niet lukte. Zij werd in elk gesprek voldoende erkend in hoe ze dan toch de kracht vond om opnieuw verder te gaan, ondanks de moeilijke situaties. Dit gaf haar meer (zelf)vertrouwen om nieuwe stappen te zetten.

Verder werd gezocht naar de eigenschappen die nodig zijn om "een klik" te hebben met iemand. Er werd gekeken naar de kenmerken van de mensen met wie zij een goede band heeft. Eén van de stappen was dat we samen met haar op zoek konden gaan naar een profiel van een vrijwilliger of een buddy voor haar babbels en een tasje koffie.

Sociale contacten kunnen aangaan, veerkrachtig zijn na een tegenslag of een krachtgerichte/buurtgerichte ondersteuning zijn dan ook thema's die aan bod komen in een psychosociale invalshoek.

7.1 De basis voor deze invalshoek

7.1.1 Een inclusieve samenleving

Voor deze invalshoek zou ik eerst en vooral terug willen gaan naar het eerste hoofdstuk. Hierin beschreef ik het VN-verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap (kortweg VRPH). Hierin staan richtlijnen over de gelijke rechten en plichten voor personen met een handicap. Het VRPH benadrukt het volwaardig burgerschap voor iedereen, zeker voor personen met een handicap. De maatschappij moet zich volgens het VRPH aanpassen aan de persoon, en niet omgekeerd.

Bij volwaardig burgerschap staan gelijke rechten en plichten centraal. Het uitgangspunt is de kracht en inzet van burgers (Van Regenmortel T. , 2008).

Het VRPH vormt de basis voor de beleidsnota "Perspectief 2020", dat op deze manier wil voldoen aan deze richtlijnen en heeft twee grote pijlers:

- Een zorggarantie voor de grootste ondersteuningszorg
- Een vraaggestuurde zorg in een inclusieve samenleving.

Deze laatste pijler is een eerste basis voor mijn verdere uitwerking van deze invalshoek.

Volgens de inclusiegedachte horen alle burgers erbij, ongeacht hun verschillen. GRIP vzw (Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap) is een mensenrechtenorganisatie die streeft naar gelijke rechten, kansen en een inclusieve samenleving. Inclusie wordt in een informatiebundel van GRIP omschreven als "*het recht op volwaardige deelname aan de samenleving op gelijke voet met andere burgers, een onafhankelijk leven met gelijke keuzemogelijkheden en met respect voor individuele keuzes*" (GRIP vzw, 2016).

Volgens GRIP is de link tussen inclusie en ondersteuning ook belangrijk. De persoon heeft recht op ondersteuning en zorg in de eigen omgeving. Deze ondersteuning is vaak nodig om gelijke participatie mogelijk te maken (GRIP vzw, 2016). De overheid blijft dus verantwoordelijk om voor kwetsbare burgers te zorgen. Deze ondersteuning wordt zoveel mogelijk gegeven in en door de samenleving (Van Regenmortel T. , 2008).

Een onafhankelijk leven wil niet zeggen dat de persoon alles alleen moet doen. Het wil juist zeggen dat de persoon toegang moet hebben tot de nodige ondersteuning om te participeren met dezelfde keuzevrijheid. De ondersteuning moet daarom gebaseerd zijn op hun eigen keuze en wensen (GRIP vzw, 2016).

In haar boek omschrijft Van Regenmortel drie belangrijke doelstellingen van een sociaal beleid in verband met inclusie. Eerst en vooral kan het *sociale insluiting* bevorderen (erbij horen). Het gaat vooral over het opnemen van kwetsbare groepen in de samenleving, het volwaardig burgerschap. Om dit mogelijk te maken is *sociale participatie* belangrijk (meedoen), door bijvoorbeeld deel te nemen aan sportactiviteiten, cultuur, vrijwilligerswerk of mantelzorg. Mensen moeten op basis van hun eigen keuzes ook verantwoordelijkheden kunnen nemen.

Een derde doelstelling is het *bevorderen van sociale stabiliteit*. Dit kan een beleid doen door een brug te slaan tussen individualiteit en persoonlijke ontplooiing langs de ene kant en betrokkenheid bij burgers en verantwoordelijkheid langs de andere kant (Van Regenmortel T. , 2008).

Toch zijn er grenzen aan deze inclusiegedachte. GRIP licht toe dat er nog steeds een te beperkte toegankelijkheid is, zowel de fysieke toegankelijkheid als toegankelijkheid van informatie. Personen met een handicap ervaren een gebrek aan keuzemogelijkheden, aan de juiste ondersteuning of het feit dat ze hierover zelf geen controle hebben. Er zijn vaak bepaalde vooroordelen of een negatieve houding tegenover personen met een handicap, in plaats van een empowerende en versterkende houding. Verder meldt GRIP dat personen met een handicap vaker sociaal geïsoleerd zijn. Stigma's kunnen dit isolement versterken. Een laatste barrière die de laatste tijd vaak in de media komt is het recht op inclusieve onderwijs. Scholen staan nog te vaak weigerachtig tegenover iemand met een handicap (GRIP vzw, 2016).

Nochtans is diversiteit nodig in een inclusieve samenleving. Inclusie heeft immers alles te maken met verbondenheid, erbij horen en het aanvaarden en waarderen van de ander (De Coster & Van Assche, 2015). Van Regenmortel vult aan door te zeggen dat "erbij horen" de belangrijkste waarde is in het menselijk bestaan dat niet los staat van de maatschappelijke context (Van Regenmortel, 2008).

Burgerschap wil meer zeggen dan alleen het opnemen van rechten en plichten. Het gaat om participeren in de maatschappij. Zo groeit dit burgerschap van "erbij horen" naar "mee doen" (Van Regenmortel & Peeters, 2010).

De groep van personen met een handicap is een hele heterogene groep. Een gemeenschappelijk kenmerk is wel dat deze groep kwetsbaar is voor uitsluiting, het "mee doen" (Goethals, Verlet, Moons, & Vandevelde, 2016). Vermaatschappelijking en inclusie zijn misschien in de eerste plaats een mogelijkheid creëren waarbij mensen elkaar kunnen ontmoeten. Het gaat om een positief klimaat waarin mogelijkheden ontstaan zonder vooroordelen. Sociale inclusie, volwaardig burgerschap, vermaatschappelijking erkent de diversiteit in de samenleving (Van Regenmortel, 2008).

Algemeen kan ik stellen dat er weinig onderzoek en cijfers voorhanden zijn die peilen naar de mate van inclusie bij personen met een handicap. Ik heb wel een rapport gevonden van het Gelijke kansenbeleid, dat onderzoekt in welke mate het Vlaams beleid de inclusie voor personen met een handicap bevordert (Keunen, Van Damme, & Cuypers, 2017).

Een conclusie van dit rapport is dat er nog vele werkpunten zijn om sociale uitsluiting tegen te gaan en inclusie te bevorderen.

Nog steeds niet alle personen met een handicap hebben toegang tot volwaardig inclusief onderwijs. Eén van de mogelijke verklaringen kan het sterk uitgebouwde buitengewoon onderwijs zijn en een stijgend aantal leerlingen in het buitengewoon secundair onderwijs. Het M-decreet staat hierover nog maar in zijn kinderschoenen en moet verder uitgewerkt worden. Er is een dialoog nodig met de verschillende betrokkenen van het onderwijs.

Personen met een handicap stromen minder snel door naar het reguliere arbeidscircuit. Zij zijn dan ook ondervertegenwoordigd op de arbeidsmarkt. Dit heeft zijn gevolgen op de sociaal-economische status. Vaak leven zij onder de armoedegrens waardoor zij niet alleen ondersteuning nodig hebben omwille van hun handicap, maar ook op financieel vlak. Voor deze ondersteuning zijn zij vaak afhankelijk van hun sociaal netwerk. Dit verhoogt dan weer het risico op sociale uitsluiting (Keunen, Van Damme, & Cuypers, 2017).

7.1.2 Participatie en levenskwaliteit bij personen met een handicap

"Out of the box denken en werken beperkt zich niet tot grote projecten.

Diversiteit is een voorwaarde tot creativiteit"

*Julie De Nul en Jan De Nul over het aanbieden van stage-en oefenplekken
met het oog op diversiteit en inclusie in bedrijven*

Bron: connect.be, werk vanuit je talent

Erbij horen en mee doen *in* de maatschappij is een basisgedachte van inclusie. Hierdoor zou de levenskwaliteit stijgen. Daarmee is de link gelegd naar een tweede basis voor deze psychosociale invalshoek: de levenskwaliteit. Ik vermeldde hiervoor het model van Schalock met drie grote domeinen: onafhankelijkheid, sociale participatie en welbevinden. Voor het uitwerken van deze invalshoek leg ik de focus op het domein participatie. Dit domein heeft volgende indicatoren:

- Persoonlijke relaties (interactie, vriendschap, ondersteuning)
- Sociale inclusie (verschillende rollen, integratie, participatie, ondersteuning)
- Rechten (burgerschap, toegang, behandeling)

De WHO definieert participatie als *"iemand's deelname aan het maatschappelijk leven"* (Goethals, Verlet, Moons, & Vandevelde, 2016). Maar hoe is de levenstevredenheid bij mensen met een handicap wanneer we naar deze specifieke domeinen kijken?

Voor het domein 'participatie' zijn er zeer weinig cijfers voorhanden om een globaal beeld te schetsen.

In een onderzoek van Goethals et al. (2016) werd onderzocht of mensen met een handicap voldoende kansen krijgen om te participeren in Gent. Dit onderzoek ging kijken naar de participatie op vlak van toegankelijkheid, sociale participatie en inclusie (wonen en werken).

Uit dit onderzoek blijkt algemeen dat personen met een handicap minder actief deelnemen aan de samenleving. Dit wijdt men vooral aan de belemmeringen van de handicap zelf, de tewerkstellingsgraad en de leef-en woonsituatie. Personen die werkzoekend zijn en/of alleen wonen participeren opvallend minder. Deze groep mensen maakt minder snel sociale contacten, zij voelen zich vaker eenzaam en nemen (bijna) nooit deel aan culturele activiteiten.

Op vlak van de eerste indicator 'persoonlijke relaties' konden de onderzoekers vaststellen dat Gentenaars met een handicap tevreden zijn. De frequentie van de contacten en de ondersteuning die ze krijgen om deze contacten uit te bouwen zijn enkele verbeterpunten. Het is ook een vaststelling dat heel wat mensen zich eenzaam voelen omdat ze niet uit zichzelf zullen deelnemen aan georganiseerde activiteiten.

Ook voor vrijetijdsbesteding stellen de onderzoekers hetzelfde vast: de respondenten zijn tevreden over de manier waarop ze hun vrije tijd besteden. Toch heeft een kwart van de personen met een handicap in Gent geen enkele keer deelgenomen aan culturele activiteiten. Slechts de helft deed een daguitstap, terwijl zij dit toch belangrijk vinden. Het maakte volgens de bevraagden niet uit of zij lid zijn van een vereniging of club.

Een aantal bevindingen op vlak van 'sociale inclusie' kunnen samengevat worden per domein. Betaald werk is belangrijk, evenals een dagbesteding die past bij de wensen en mogelijkheden van de persoon zelf. Opvallend is dat amper een kwart van de bevroegde Gentenaars met een handicap een betaalde job hebben. Eén op vijf kan het werk niet doen omwille van de handicap of ziekte. Zeventien procent van deze personen krijgt onvoldoende ondersteuning op het werk, of kan niet genoeg beroep doen op assistentie/hulpmiddelen. Een belangrijke vaststelling is dat betaald werk niet altijd leidt naar een hogere kwaliteit van leven. Betaald werk kan wel een grote rol spelen om de participatie van personen met een handicap te verbeteren. Door in te zetten op tewerkstelling werkt men aan sociale contacten en een hoger inkomen maakt vrijetijdsbesteding toegankelijker. Ook vrijwilligerswerk is een ingang naar betaald werk (Goethals, Verlet, Moons, & Vandeveld, 2016).

Frappant is dat 90% van de bevroegde respondenten aangeeft dat de dagbesteding niet goed bij hun mogelijkheden aansluit. Zij geven aan dat de activiteiten te zwaar of te licht zijn. Dit kan te maken hebben met het over/onderschatten van de handicap. Verder geeft 36% aan dat zij niet de dagbesteding doen die ze zouden willen doen.

Op vlak van wonen is de meerderheid van de Gentenaars met een handicap tevreden. Toch geeft 1/5 van de bevroegde personen aan dat zij niet kunnen kiezen waar zij wonen, of dat hun woning niet of onvoldoende is aangepast.

Een laatste indicator betreft 'rechten'. Over het domein betrokkenheid valt op dat Gentse burgers met een handicap best tevreden zijn over de mate waarin zij worden geïnformeerd. Er is wel een groep die erg ontevreden is over de beslissingen in het stadsbestuur.

De fysieke toegankelijkheid, de laagdrempeligheid en de bereikbaarheid van activiteiten scoren laag. Hiervoor is er nog werk aan de winkel voor Gent.

Men ervaart een hogere levenskwaliteit door zelf keuzes te kunnen maken, wanneer men zich verbonden voelt met anderen en wanneer men het gevoel heeft van "erbij horen" (Van Hove, 2013). Nochtans was één van de conclusies dat 'participatie' het laagst scoort bij personen met een handicap (Migenrode, F., Maes, B., & Buysse, A., 2011).

Tot slot wil ik graag de algemene levenstevredenheid aanhalen. In het hoofdstuk over 'kwaliteit van leven' kon u al lezen dat de algemene levenstevredenheid bijna altijd 7.5/10 scoort (Van Hove, 2013). Uit een onderzoek van de Stad Gent blijkt dat de algemene levenstevredenheid bij mensen met een handicap rond de 5.98/10 ligt (Goethals, Verlet, Moons, & Vandeveld, 2016). Dat is een beduidend lager cijfer! Deze cijfers gelden voor bevroegde personen in Gent, maar ook Van Hove kaartte aan dat de algemene levenstevredenheid voor mensen met een handicap lager ligt dan voor mensen zonder handicap (2013).

De respondenten waren minst tevreden over de domeinen betrokkenheid en participatie. Het subjectief welbevinden ligt lager op vlak van de levensstandaard, financiële zekerheid, gezondheid en persoonlijke relaties. Die zijn bepalend voor de algemene levenstevredenheid. Het gaat echter niet alleen om de kwantiteit van de deelname. Mensen zullen geen hogere levenskwaliteit ervaren door meer te participeren. Belangrijk is dus dat de initiatieven aangepast zijn aan de wensen en noden van de persoon (Goethals, Verlet, Moons, & Vandeveld, 2016).

7.2 Empowerment

7.2.1 What's in a name??

'Impairments can be endured, but the lack of human rights, the marginalization and exclusion, the deprivation of equal opportunities and the institutional discrimination that disabled people face cannot be endured and can no longer be tolerated.'

Maria Rantho, disabled woman.

Bron: http://www.worldofinclusion.com/res/internat/Inclusion_Empowerment.pdf

Zoals uit het voorgaande blijkt, scoort participatie veel lager bij personen met een handicap. Dit lijkt haaks te staan op de inclusiegedachte. Hoe kan participatie (en daarmee samenhangend de levenskwaliteit) verhoogd worden en bijdragen aan inclusie?

In het vorige hoofdstuk kaartte ik het burgerschapsmodel van Van Regenmortel aan. Volgens dit model ligt empowerment mee aan de basis van inclusie. Empowerment streeft immers naar volwaardig burgerschap (Van Regenmortel & Peeters, 2010).

Personen met een handicap moeten daarom zoveel mogelijk keuze en controle in hun leven krijgen. (Wielenga, 2009). In het artikel van Van Regenmortel en Peeters wordt aangevuld dat keuze en controle meestal gericht zijn op het bevorderen van autonomie. Empowerment is echter meer dan dat: het gaat hierbij om een wederzijdse afhankelijkheid. Iedereen is afhankelijk van een bepaalde context maar oefent hierop ook invloed uit. Hiermee is de verbinding gemaakt met de contextuele invalshoek (hoofdstuk 5). Personen met een handicap staan vaak aan de verschuldigde kant waarbij zij zorg en ondersteuning ontvangen. Vanuit de contextuele invalshoek haalde ik al begrippen aan als parentificatie, destructieve gerechtigheid, verstoorde balans van geven en ontvangen en loyaliteitsconflicten. Het vertrouwen in zichzelf en de omgeving kan hierdoor verstoord zijn.

Bij empowerment staat het verhaal centraal: de krachten en motivaties van een persoon en de erkenning van de kwetsbaarheid. Het vraagt om een meerzijdig partijdige houding, erkenning en verbindend werken (Van Regenmortel, 2008).

Van Regenmortel omschrijft empowerment als:

"een proces van versterking waarbij individuen, organisaties en gemeenschappen greep krijgen op de eigen situatie en hun omgeving en dit via het verwerven van controle, het aanscherpen van kritisch bewustzijn en het stimuleren van participatie" (Van Regenmortel & Peeters, 2010).

Peter Lambreghts is beleidsmedewerker van Onafhankelijk Leven vzw, en rolstoelgebruiker. Hij omschrijft empowerment als het voor zichzelf opkomen en in staat te zijn om actief te participeren in de samenleving (kracht). Het heeft volgens hem ook te maken met macht, in de eerste plaats over zichzelf door controle te hebben over het eigen leven. De persoon zelf heeft niet genoeg aan het opbouwen van kennis en vaardigheden, het gaat hierbij ook om het maken van keuzes (Lambreghts, 2014).

Hieruit blijken de verschillende lagen van empowerment. Eerst en vooral doet men empowerment niet alleen, de interactie is een voorwaarde. Empowerment wil dus zeggen dat dat mensen kunnen groeien in hun autonomie wanneer ze verbonden zijn met anderen. Een tweede kenmerk van empowerment is dat het om een proces gaat: al doende krijgt iemand greep op zijn leven. (Van Regenmortel, 2008). In een ander artikel vult Van Regenmortel aan dat dit een versterkingsproces is zonder einde. Het proces wordt beïnvloed door de persoon zelf, de context, de groep en de omgeving. Ook tijd is een belangrijke factor (Van Regenmortel & Peeters, 2010).

Een derde kenmerk is dat autonomie altijd versterkt wordt in sociaal verband. Het is niet zo dat men bij autonomie zoveel mogelijk los moet staan van de ander of meer zelfredzaam en onafhankelijk moet worden, in tegendeel. Dankzij sociale verbanden kunnen mensen sterker worden (Van Regenmortel, 2008).

Em-power-ment heeft het woord "kracht" in zich. Het gaat om het inzetten van deze kracht. Dit kan op verschillende dimensies:

-Individuele dimensie: het gaat om de kracht die aanwezig is binnenin de persoon. Het kunnen aanspreken van de kwaliteiten, het ontwikkelen van zelfvertrouwen (Van Regenmortel, 2008). Empowerment wordt door Boumans beschreven als een proces van meer 'subject' worden van het leven door het nemen van eigen keuzes. Door meer regie te krijgen over verschillende levensdomeinen kan de persoon zijn identiteit vormgeven. Door een persoon te empoweren is hij hierdoor niet langer 'object' van zijn leven (Boumans, 2012).

Van Regenmortel vult hierbij aan dat men anderen niet kan empoweren, personen doen dit zelf. De omgeving kan dit proces wel versterken door beroep te doen op de krachten van de persoon en de omgeving of door hulpbronnen toegankelijk te maken. Empowerment is met andere woorden een gedeelde verantwoordelijkheid. (Van Regenmortel, 2008).

-Collectieve dimensie: De krachten uit de omgeving worden gebruikt: sociale steun van familie, vrienden, burens...

-De dimensie van de gemeenschap of samenleving: de kracht (macht) om veranderingen door te voeren zoals bijvoorbeeld een betere toegankelijkheid of sensibiliseren.

Empowerment verbindt deze drie niveaus: het gaat om welzijn van personen of groepen in relatie met hun brede sociale en politieke omgeving (Van Regenmortel & Peeters, 2010).

Een valkuil van empowerment is dat het kan doorschieten naar eigen verantwoordelijkheid. Iedereen staat in verbinding met zijn context of systeem en heeft steeds een wederkerige invloed op een gebeurtenis. Een gebeurtenis kan dus nooit de schuld zijn van de persoon of de samenleving. Het gaat altijd om een samenspel van factoren en omstandigheden. Zo kan met niet uitkomen bij "blaming the victim" of "het is de schuld van de samenleving". Het gaat om verbondenheid met de verschillende systemen, en dus niet over streven naar onafhankelijkheid (Van Regenmortel & Peeters, 2010).

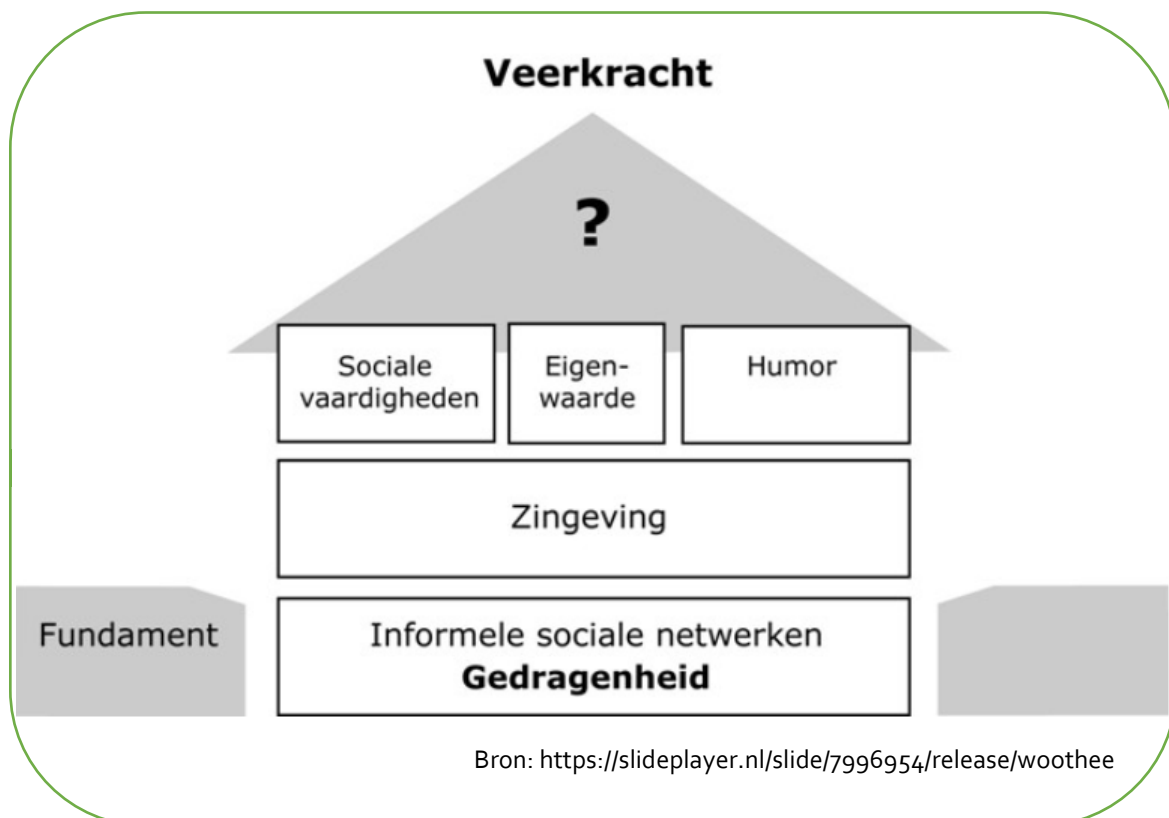
7.2.2 Veerkracht

Veerkracht is een belangrijke bouwsteen van empowerment en wordt omschreven als “*het vermogen van een persoon om een goed bestaan te leiden en zich, ondanks moeilijke omstandigheden, positief te ontwikkelen op een sociaal aanvaardbare wijze*”. Het gaat dus om de kracht zich te herstellen na een tegenslag en letterlijk terug op te veren (Van Regenmortel & Peeters, 2010).

Veerkracht focust zich vooral op beschermende factoren zoals positieve persoonlijkheidskenmerken, een steunend gezinsmilieu en externe ondersteuning. Dit heeft te maken met positieve psychologie waarvan Seligman een belangrijke grondlegger is. Deze wetenschap houdt zich niet bezig met hoe problemen en ziekten genezen kunnen worden, maar wel met de vraag hoe welzijn en gezondheid kan bevorderd worden met het oog op een hogere levenskwaliteit. Gezondheid is meer dan het ontbreken van ziekte (Van Regenmortel & Peeters, 2010).

Veerkracht is geen statisch persoonlijkheidskenmerk. Het is een dynamisch gegeven dat bepaald wordt door de context van de persoon. Veerkracht wordt opgebouwd in interactie met de omgeving (Van Regenmortel & Peeters, 2010).

Het groeien van veerkracht wordt vaak voorgesteld aan de hand van 'het veerkrachtshuis'



De basis van veerkracht is “gedragenheid”. Dit houdt in dat iemand zich gedragen voelt, door zichzelf én de omgeving. In eerste plaats is dit het gezin, een steunende moeder, vader, broer of zus is een beschermende factor. Het is ook belangrijk om zich gedragen te voelen in de omgeving, de ruimere familie en vrienden, of door een leerkracht en buur.

Sociale ondersteuning door een informeel netwerk is dus de grondslag voor de opbouw van veerkracht. Gedragenheid en veerkracht van een individu worden sterk beïnvloed door de (hechte) relaties met anderen. Door het geloof in de persoon, in de toekomst en door het niet opgeven kan de veerkracht groeien (Van Regenmortel & Peeters, 2010).

Verdere bouwstenen zijn zingeving en de ontwikkeling van vaardigheden. Hierdoor kan de zelfwaarde en een positief zelfbeeld groeien. Humor is een opvallende bouwsteen. Het werkt relativerend en is vaak een teken dat men greep krijgt op het gebeuren.

De omgeving heeft een belangrijke rol in het opbouwen van veerkracht. Een krachtige omgeving biedt kansen voor een positieve identiteitsvorming en rolverwerving. Er zijn warme plekken en steunfiguren nodig die de mogelijkheid tot 'geven' scheppen, in plaats van de persoon alleen in de ontvangende rol te plaatsen.

7.2.3 Verbondenheid: over bonding en bridging

Personen met een handicap hebben een hoger risico op uitsluiting en isolatie. Problemen komen vaak voort uit negatieve ervaringen in de interactie. Dit zowel met individuen als groepen of maatschappelijke instellingen. Personen met een handicap worden vaak geconfronteerd met problemen op vlak van wonen, tewerkstelling, sociale participatie en vooroordelen. Hierdoor kan een wij-zij perspectief ontstaan. De verbinding met de maatschappij wordt hierdoor een negatieve ervaring (Van Regenmortel T. , 2008). We hebben niet altijd invloed op de gebeurtenissen, maar wel op de manier waarop we omgaan met deze situaties.

De focus van empowerment ligt op het herstellen van verbroken verbindingen en het ombuigen van negatieve interacties tussen mensen en groepen. Zo krijgen zij meer greep op hun eigen leven en de omgeving. Door het activeren van veerkracht van de persoon zelf en zijn omgeving, kan terug verbinding gelegd worden met het eigen netwerk en andere contexten. Herstellen van het persoonlijk netwerk is dus een belangrijk onderdeel van empowerment.

Om verbinding te maken gebruikt empowerment positieve mogelijkheden en kansen. De focus ligt niet op het ziek zijn of de handicap en de risico's. Deze kwetsbaarheden worden wel erkend maar door naar positieve zaken te zoeken, wordt de persoon gesterkt in zijn 'subject-zijn', stijgt het zelfwaardegevoel en kan de situatie verbeteren (Van Regenmortel & Peeters, 2010).

Maar wat is verbondenheid? Waarom is het zo belangrijk en hoe kunnen we verbondenheid versterken? Dierendock en Van Hove onderscheiden verschillende dimensies van verbondenheid: verbondenheid met zichzelf, anderen, de omgeving, natuur, samenleving en een universum. Verbondenheid situeert zich vooral op het gevoelsvlak en kan zowel zichtbaar als onzichtbaar zijn. Het gaat vaak om onderlinge loyaliteit en onzichtbare processen.

Zich verbonden voelen en erbij horen, geeft een gevoel van samenhang met zichzelf en de wereld. Het geeft zin aan het leven en zoals hierboven gezegd verhoogt verbondenheid met anderen onze veerkracht. Onze levenskwaliteit stijgt wanneer er verbondenheid is: goede relaties maken ons gelukkiger. Vanuit het gevoel van verbondenheid durven mensen meer dromen en voelen ze zich veilig om vooruit te kijken naar de toekomst (Dierendock & Van Hove, 2017).

Het begrip 'bonding' wil letterlijk zeggen: verbinden. Vanuit een warme, positieve vertrouwensband kan een persoon verbinding maken met zichzelf en met de omgeving of andere groepen. (Van Regenmortel & Peeters, 2010).

Van Hove beschrijft in haar boek hoe belangrijk de verbinding is van een persoon met zijn dromen, waarden, gedachten en gevoelens, zijn lichaam en zijn levensverhaal. Personen met een handicap kunnen op sommige momenten van hun leven worstelen met elk van deze persoonlijke domeinen (Dierendock & Van Hove, 2017).

Vanuit een veilige verbondenheid met jezelf, kan je pas stappen zetten naar anderen. Zich verbonden weten met anderen geeft ons het gevoel dat we waardevol en van betekenis zijn. De betekenisvolle ander kunnen familie, vrienden, kennissen, Brussen, burens of collega's zijn (Dierendock & Van Hove, 2017).

Zoals in hoofdstuk 6 beschreven, is een sociaal netwerk belangrijk om op terug te vallen, voor steun, en om te delen in vreugde en verdriet. Een sterk sociaal netwerk kan de kwaliteit van ons leven verhogen.

Bridging wil letterlijk zeggen: overbrugging. Het gaat om verbinding zoeken met andere groepen en de bredere samenleving (Steyaert & Kwekkeboom, 2012). Hierbij worden dus een brug gebouwd tussen verschillende groepen. Wat dit betekent voor de hulpverlening zal ik in een volgend hoofdstuk verduidelijken aan de hand van mijn stage bij DOP.

7.3 Een krachtgerichte zorg

*"Ik probeer mensen die buitengesloten zijn, te durven laten dromen over wat mogelijk is.
Je moet je daarbij niet laten leiden door de moeilijkheden van een beperking,
door wat ondersteuning wel of niet aankan,
of door je de financiering wel of niet kan krijgen.
Als het je lukt om mensen te laten dromen, is er veel mogelijk."*

Bron: Citaat van Hans Kroon in GRIP vzw, 2016

Volgens de inclusiegedachte moet iedere burger volwaardig kunnen participeren. Dit wil zeggen dat personen met een handicap hierbij moeten kunnen rekenen op de nodige ondersteuning. Deze ondersteuning moet in de mate van het mogelijke gebeuren in en door de samenleving, vanuit de verschillende zorgcirkels (Van Deurzen, 2010).

Hiervoor stelt de persoon en zijn omgeving de vraag 'welke en hoeveel ondersteuning heb ik nodig om een goede levenskwaliteit te ervaren, als lid van de samenleving?' (GRIP vzw, 2016). Krachtgerichte zorg gaat in de eerste plaats zoeken naar welke ondersteuning bij iemand persoonlijk past.

Empowerment is een belangrijk deel van krachtgerichte zorg. Mensen krijgen weer greep op hun leven en de omgeving zodat er weer aansluiting is met zichzelf, de ander, de omgeving en de samenleving (Van Regenmortel & Peeters, 2010). Dat kan alleen maar als de verwachtingen van de persoon met de handicap, de omgeving én de professionals op elkaar zijn afgestemd. Dit vraagt een open dialoog met verschillende betrokken partijen (GRIP vzw, 2016).

7.3.1 Basishoudingen bij hulpverleners

Een empowerende ondersteuning vraagt om een aantal basishoudingen bij hulpverleners. Ik zal deze basishoudingen elke keer concreet koppelen aan mijn stage-ervaring bij DOP, omdat de werking en visie van DOP doordrongen is van deze krachtgerichte ondersteuning.

- De cliënt staat centraal

Zorg dat personen met een handicap de motor zijn (GRIP vzw, 2016). Binnen een DOP-traject staan de cliënt, samen met zijn netwerk of steungroep, centraal. Een DOP-proces vertrekt vanuit de dromen, sterktes, krachten en positieve waardering. De vragen en wensen van een cliënt staan centraal en de persoon wordt zoveel mogelijk betrokken hierin.

Keren we terug naar het voorbeeld uit het begin van deze invalshoek. Daarbij staat de vraag van de dame naar vrienden, een hobby en reizen centraal voor het uitwerken van haar ondersteuningsplan. Hierbij wordt gezocht naar de antwoorden die best passen bij de centrale persoon.

"De regie in handen geven van mensen, dat is waar wij elke dag opnieuw voor gaan"
(website van DOP, 2019)

Het ondersteuningsplan zelf wordt neergeschreven op een krachtgerichte manier. Het gaat uit van een groot respect voor de (kwetsbaarheden van een) persoon. De beeldvorming van de cliënt is gericht op de mogelijkheden en de krachten en worden gebruikt als aanknopingspunt voor latere acties (Lus vzw, 2016).

- Aandacht voor het netwerk

Het netwerk rond de persoon is belangrijk en onmisbaar in een DOP-traject. Deze verschillende perspectieven kunnen verruimend en verbredend werken.

In het uitwerken van een ondersteuningsplan is het van belang dat stil gestaan wordt bij de betekenis en de wederkerigheid van de contacten. Dit draagt bij tot het empoweren van een persoon en zo wordt het zelfbeeld versterkt. De cliënt kan uit zijn ontvangende rol loskomen en wordt gezien als een persoon die van belang is voor anderen.

- Het belang van een steungroep

Samen op weg gaan met de cliënt en de steungroep geeft een veilig gevoel en verhoogt de verbondenheid met zichzelf en het netwerk (Dierendock & Van Hove, 2017). Binnen DOP is het perspectief van de steungroep zó belangrijk, omdat het bijdraagt tot een gedeelde zorg en verantwoordelijkheid. Binnen een DOP-proces komt de groep tot een gedeelde visie over belangrijke thema's die in het ondersteuningsplan neergeschreven worden. In een brochure van DOP over de werking wordt dit mooi verwoord en in beeld gebracht:

"Misschien hebben anderen ook vragen? Samen met deze anderen denk jij na over deze vragen. Jij maakt samen met de mensen die daarbij nodig zijn, een plan voor de toekomst" (vzw Dienst Ondersteuningsplan, 2018)

Dialogoog is hierbij enorm belangrijk. Het vraagt van de DOP-medewerker dat alle verschillende perspectieven met elkaar verbonden worden. Elke wens of bezorgdheid is hierbij essentieel en wordt mee in kaart gebracht.

- Op maat werken

Binnen DOP wordt heel erg op maat gewerkt. Elke situatie, elke persoon, elk proces en elke ondersteuning is anders. Daarbij is het belangrijk dat de DOP-medewerker rekening houdt met het tempo en de eigenheid van iedere persoon.

Binnen deze gesprekken op maat, is de DOP-medewerker facilitator in plaats van begeleider of hulpverlener. De persoon met een handicap en zijn netwerk worden in de eerste plaats gehoord, alvorens er acties en oplossingen bedacht worden. De facilitator brengt het gesprek op gang en begeleidt dit, maar stuurt zelden en blijft zelf op de achtergrond.

- Een goede communicatie

Verbindende taal speelt een grote rol in het uitbouwen van relaties. Bij het spreken houdt de DOP-medewerker rekening met de mogelijkheden en de beperkingen van anderen. Taal kan troostend en steunend zijn, in plaats van veroordelend en aanvallend. Het is daarom van belang dat je je als facilitator bewust bent van je presentie en je een eigen oordeel kan opschorten. (Dierendock & Van Hove, 2017)

Binnen DOP wordt ook geen communicatie gevoerd *over* mensen, maar *met* mensen. Alle communicatie gebeurt open, transparant en met alle betrokken partijen. Er zijn dus geen verborgen dossiers of telefoontjes, de flappen en het ondersteuningsplan worden visueel gemaakt, op maat van de cliënt.

Ook non-verbale taal speelt een rol. Voor mensen met een handicap kan de band met zichzelf en de omgeving soms verstoord zijn. Het vraagt van de DOP-medewerker tijd en geduld om afstemming te vinden. Op deze manier leer je hun voorkeuren, wensen en moeilijkheden kennen. Ook door open te staan voor de non-verbale taal van lichaamshouding, mimiek, onuitgesproken thema's en de stiltes die soms vallen.

- Geloof in de sterktes van de cliënt

Personen met een handicap zitten vaak in dezelfde rol van cliënt of hulpontvanger. Vaak worden zij benaderd vanuit hun beperking of handicap. Dit zorgt voor een laag (en onrealistisch) zelfbeeld. Wanneer je de persoon kan benaderen vanuit zijn sterktes en belangstelling, is de kans groter dat je dat kan vertalen in een sociale rol. Het levert nieuwe activiteiten op die de participatie verhogen (GRIP vzw, 2016).

Een concreet voorbeeld was een cliënt die ik mee kon volgen met een NAH (niet aangeboren hersenletsel). Voor zijn NAH kon hij genieten van de verbouwingen die hij deed en hielp hij anderen met klusjes. Sinds zijn hersenletsel lukte dit niet meer, maar hij miste dit enorm. Tijdens het DOP-traject kwam dit uitgebreid aan bod. Door dit talent in te zetten kon hij alsnog aan de slag als klusjesman in een kinderdagverblijf. Hij kon een andere sociale rol opnemen, dan wanneer hij benaderd werd vanuit zijn handicap.

- Inclusie als basisgedachte

Volgens de inclusiegedachte wordt de ondersteuning zoveel mogelijk geboden *in* de maatschappij. DOP zet dan ook zeer sterk in op inclusie: "gewoon waar mogelijk, specifiek waar nodig". De zorgvraag of ondersteuningsnood wordt eerst voldoende verhelderd: "wat heb je nodig en welke hulp past hier best bij". Op deze manier werkt DOP vraaggestuurd in plaats van aanbodgestuurd.

Een krachtgerichte zorg is de minst ingrijpende zorg die zoveel mogelijk aansluit bij de persoon zelf (Van Regenmortel & Peeters, 2010). Het ondersteuningsplan wordt omgezet in haalbare acties, waarbij de cliënt zelf de regie en het eigenaarschap blijft behouden.

De ondersteuningsplannen zetten aan tot inclusieve acties vanuit de verschillende concentrische cirkels. Er worden linken gelegd met het netwerk, de buurt en reguliere diensten. Waar nodig kan handicapspecifieke ondersteuning ingezet worden (bridging en linking) (Lus vzw, 2016).

De kwaliteitsindicatoren, die in het eerste hoofdstuk vermeld zijn, waken mee over de inclusieve acties in een ondersteuningsplan.

7.4 Besluit



Binnen het centrale thema "de levenskwaliteit" zijn participatie en inclusie een belangrijk onderdeel.

In het VRPH staat deze inclusiegedachte op de voorgrond: gelijke rechten en volwaardig burgerschap voor iedere burger. Iedereen zou dus vrij en autonoom moeten kunnen kiezen over de manier waarop hij zijn levensproject wil realiseren. Burgerschap is meer dan alleen het opnemen van rechten en plichten, het gaat vooral om het participeren *in* de maatschappij. Erbij horen is dan ook één van de belangrijkste basisbehoeften van de mens. Dit wil niet zeggen dat men alles zelfstandig moet doen. Personen (met een handicap) hebben dan ook het recht op de nodige ondersteuning en zorg. Van Regenmortel verwoordt dit mooi door te zeggen dat dit burgerschap kan groeien van "erbij horen" naar "mee doen" waarbij drempels worden weggewerkt.

Nochtans kon ik vaststellen, in de weinige onderzoeken die er zijn, dat participatie en inclusie enorm onderbelichte domeinen zijn.

Personen met een handicap botsen vaak tegen verschillende muren. Een eerste confrontatie is vaak de lagere verwachtingen en de negatieve houding tegenover een handicap. Dit zijn hardnekkige (voor)oordelen. Sensibiliseren en vorming is hiervoor nodig vanuit een top-down visie. Gelukkig begint hiervoor oog te zijn in verschillende campagnes vanuit de overheid en in de media. Een grote valkuil, vind ik, is dat een beeld wordt neergezet vanuit een beperking of handicap.

Een tweede gebied dat laag scoort is participatie. In deze invalshoek toonde ik aan hoe personen met een handicap meer kans hebben om terecht te komen in een vicieuze cirkel van uitsluiting en isolement. Kinderen met een handicap kunnen nog steeds te weinig terecht in het reguliere onderwijs. Er is werk gemaakt van een inclusief onderwijsbeleid door het M-decreet, maar dit stuit op veel weerstand van verschillende betrokken partijen. Nog vaak komen deze kinderen terecht in het buitengewoon onderwijs, dat wel een enorme specialisatie heeft opgebouwd. Hierdoor stromen personen met een handicap minder vaak door naar de arbeidsmarkt. Zij zijn dan ook zeer sterk ondervertegenwoordigd. Dit heeft gevolgen voor hun socio-economische status: een lager inkomen, vaak rond de armoedegrens, een kleiner sociaal netwerk en minder kansen om andere sociale rollen op te nemen. Hierdoor wordt kans op uitsluiting alleen nog maar versterkt.

Een belangrijke vaststelling is dat betaald werk niet altijd leidt naar een hogere levenskwaliteit. Het kan wel een belangrijke rol spelen om andere sociale rollen op te nemen en de participatie op vele vlakken te verhogen. Vrijwilligerswerk of een aanbod in verschillende leerplekken kunnen een opstap zijn. Hierdoor krijgen personen met een handicap meer kansen om te participeren.

Empowerment is een belangrijk sleutelwoord in inclusie en participatie. Bij empowerment gaat het vooral over een proces waardoor personen met een handicap meer greep en eigen regie krijgen over hun situatie. De interactie met anderen is hierbij essentieel.

Er zijn verschillende dimensies binnen empowerment die alle drie onderling verbonden zijn met elkaar. Eerst en vooral gaat het om het versterken van de talenten en sterktes van een persoon. Veerkracht is hierbij een belangrijke bouwsteen: het vermogen om een goed bestaan te leiden, ondanks de moeilijke situaties. Veerkracht ontstaat vanuit gedragenheid door anderen, het gevoel dat je belangrijk bent en mee telt.

Een tweede dimensie van empowerment is de verbinding met de omgeving. Door de steun van familie, vrienden, burens, enz. krijgt iemand een gedeelde zorg en verantwoordelijkheid. Je kan delen in vreugde en verdriet en op deze manier ligt de druk niet bij een persoon alleen.

Personen met een handicap kunnen door verschillende negatieve ervaringen de verbinding met de samenleving kwijt zijn. Door deze verbinding te herstellen kan de zoektocht beginnen naar de juiste ondersteuning die past bij de sterktes van een persoon.

Tot slot zijn de krijtlijnen van een inclusieve samenleving vastgelegd door het VRPH en perspectief 2020. De praktische uitwerking ervan is begonnen, maar er is nog werk aan de winkel om dit in de praktijk om te zetten.

Binnen DOP en in de ondersteuningsplannen hanteert men een empowerende en krachtgericht visie. Personen ervaren dat ze benaderd worden vanuit hun talenten en vinden de nodige ondersteuning die bij hun vraag en wens past. Het is een proces dat veel in beweging zet bij cliënten en hun netwerk. Een medewerker van DOP verwoordde dit mooi toen hij zei: "trust the proces".

"Een veerkrachtige samenleving is inclusief wanneer zij samen werkt om de levenskwaliteit van alle burgers te behouden en vergroten.

Het is een creatieve samenleving die ruimte laat voor autonomie en samenwerking, die ook ondersteuning biedt waar nodig.

Zo'n samenleving bestrijdt sociale ongelijkheid en uitsluiting, staat open voor diversiteit en zoekt naar een balans tussen zelfzorg en verzorging"

Bron: Van Regenmortel, T., & Peeters, J. (2010). Verbindend werken in de hulpverlening: bouwsteen voor een veerkrachtige samenleving

8. Veranderingsgerichte strategieën

"Een doel zonder plan is slechts een wens"

bron onbekend, gevonden via google.be

In het begin van deze bachelorproef stond één grote vraag centraal: **Hoe kunnen personen met een handicap en hun mantelzorgers een hogere kwaliteit van leven bereiken in samenwerking met DOP?**

Als antwoord op deze centrale vraag had ik aanvankelijk drie veranderingsdoelen vooropgesteld op micro-niveau. Via deze veranderingsdoelen wilde ik op zoek gaan naar wat er kon veranderen binnen de context van een steungroep die een DOP-proces doorlopen hadden, om een hogere levenskwaliteit te ervaren.

Een eerste veranderingsdoel was om personen met een handicap en hun mantelzorgers te versterken in de eigen regie, tijdens een DOP-proces. Daarbij stelde ik dat een empowerende houding als hulpverlener nodig is.

Zoals voorheen beschreven is het één van de opdrachten van DOP om personen met een handicap te versterken in hun regie.

In het eerste hoofdstuk beschreef ik de indicatoren om de kwaliteit van een ondersteuningsplan aan af te toetsen. Daarin staat vermeld dat de regie wordt versterkt doordat de cliënt de kern is van de gesprekken en altijd aanwezig is. Een DOP-proces vertrekt ook altijd vanuit de wensen, dromen en vragen van een cliënt (en zijn netwerk). De acties die vermeld staan in het ondersteuningsplan zijn steeds op maat van de cliënt.

In de sociologische invalshoek beschreef ik hoe het sociale netwerk invloed heeft op de ervaren levenskwaliteit. Binnen een DOP-traject wordt dit sociale netwerk aangewend of versterkt door te werken met een steungroep. De cliënt kiest steeds zelf de personen in de steungroep en wie mee zal nadenken over de gekozen vragen en thema's.

Het hoofdstuk over empowerment beschreef hoe een krachtgerichte houding van de DOP-medewerker bijdraagt tot het versterken van de regie. De krachten, talenten en sterktes van cliënten én de steungroep worden zoveel benadrukt en ingezet. Door zelf keuzes te maken kan het zelfvertrouwen en het welbevinden stijgen, wat op hun beurt de levenskwaliteit kan verhogen.

In het jaarverslag van 2017 staat vermeld dat er een stijging is van de inzet door het eigen sociaal netwerk en dat dit de grootste ondersteuningsbron is geworden. Het aantal vrienden dat aansluit bij een steungroep is toegenomen, naast het aantal familieleden.

Belangrijk hierbij is wel dat DOP mensen nergens toe aanzet.

"Door het eigenaarschap aan hen te geven gaan zij zelf veel gemakkelijker zoeken naar oplossingen in hun eigen omgeving in plaats van onmiddellijk beroep te doen op hulpverlening."
(Jaarverslag DOP, 2017)

In een tweede veranderingsdoel stelde ik dat personen met een handicap en hun netwerk hun conflicten, angsten en bezorgdheden in verband met de toekomst uit zouden kunnen spreken. Ik hoopte dat personen met een handicap en hun mantelzorgers deze gevoelens onder woorden zouden kunnen brengen met de hulp van een DOP-medewerker, en dat dit beweging zou kunnen brengen bij complexere relaties.

Dit veranderingsdoel kwam uitgebreid aan bod in de contextuele invalshoek.

Binnen de visie van DOP staat de contextuele gedachte centraal omdat cliënten gezien worden als een deel van een (gezins)systeem. Een genogram en ecogram visualiseren de familiestamboom en de relaties met anderen. Dit helpt om stil te staan bij de familiegeschiedenis en bij eventuele spanningen of conflicten. Het is een hulpmiddel om deze gevoelens te verwoorden.

Een DOP-medewerker peilt naar de betekenis van de relaties, hoe deze een invloed hebben en wat de gevolgen zijn geweest voor de persoonlijkheid of het leven van een cliënt. Gevoelens van loyaliteit, parentificatie of verdelend onrecht kunnen bespreekbaar gemaakt worden. De houding van de DOP-medewerker is daarbij van belang. Door nieuwsgierige, verdiepende en verruimende vragen te stellen, door te helpen verwoorden en door te peilen naar de verschillende perspectieven rond de tafel kan een open dialoog op gang gebracht worden. Belangrijk is dat de DOP-medewerker meerzijdig partijdig is en niet oordeelt over wat aan bod komt. De medewerker zal het gesprek faciliteren en proberen beweging te brengen in de relaties die moeizamer gaan.

Door me te verdiepen in de literatuur én mijn ervaringen bij DOP als stageplaats ontdekte ik dat deze vooropgestelde veranderingsdoelen meestal bereikt worden wanneer personen met een handicap en hun steungroep een traject doorlopen hebben. Ik heb mogen beleven hoe een DOP-proces beweging kan brengen op elk van de domeinen van de levenskwaliteit. Tijdens deze stage heb ik gemerkt hoe cliënten zich sterker voelen wanneer ze benaderd worden vanuit hun talenten en krachten. Ik heb mogen ervaren hoe mensen terug dichter bij elkaar kunnen komen, elkaar vinden en steunen en dit heeft me enorm geïnspireerd!

Naarmate mijn stage en bachelorproef vorderden, merkte ik wel enkele andere veranderingsdoelen op. Op basis van deze ervaringen stel ik volgende veranderingsstrategieën voor.

8.1 Ambassadeur worden voor DOP

Vanuit de strategische doelstellingen en de planning die het beleid van DOP vooropgesteld heeft in 2016, bleek dat communicatie een heikel punt was. Het ging vooral over externe communicatie zoals onder andere het rechtstreeks benaderen van de doelgroep 'jongeren'. Uit verschillende analyses bleek dat deze doelgroep minder goed bereikt wordt.

Vóór de start van een DOP-traject is het niet voor iedereen even duidelijk waar ze zich aan kunnen verwachten. Omdat DOP heel erg op maat werkt, en een proces dus voor iedere cliënt anders verloopt, is het moeilijk om de visie duidelijk te maken aan cliënten. Het proces van "vraagverheldering" is ook moeilijk uit te leggen. Voor sommigen kan het een reden zijn om af te haken en alsnog geen traject te starten.

Daarom werd eind 2018 de interne werkgroep communicatie opgericht, waar ik me bij aansloot in het begin van mijn stage (september 2018).

Op vlak van externe communicatie werkte DOP al samen met een professioneel communicatiebureau. Ze ontwikkelden samen een filmpje en een pitch om de werking uit te leggen in eenvoudige taal:

*"Wij zijn de Dienst Ondersteuningsplan Oost- Vlaanderen, afgekort DOP,
een gratis dienst voor mensen met een beperking of vermoeden van een beperking.*

*Wil je nu iets veranderen aan je leven of wil je nadenken over de toekomst,
dan gaan we samen aan de slag.*

*We doen dit met jou en de mensen die je belangrijk vindt en die je vertrouwt
want we geloven dat jullie zelf goede ideeën hebben en zelf ook weten wat er voor jullie het beste is.
We vertrekken vanuit wat jij wilt en kunt.*

Regelmatig komen we samen om op een positieve manier naar oplossingen te zoeken.

Alles wat we doen komt in een plan. Daar zijn we sterk in.

Bron: DOP, 2017

Ondanks deze inspanningen blijft het een opdracht om de werking uit te leggen en om DOP bekend te maken bij het grote publiek.

Vanuit de werkgroep groeide het idee om ambassadeurs aan te stellen. Deze ambassadeurs of vertegenwoordigers zijn ervaringsdeskundigen: cliënten, ouders of leden uit de steungroep die een DOP-traject doorlopen hebben. Op deze manier krijgen zij een stem en gebeurt de communicatie over de werking van DOP meer en meer door de gebruikers zelf. Het versterkt in elk geval ook de regie, mensen kunnen hun eigen verhaal veel beter zelf brengen.

Een eerste stap was dat medewerkers hun cliënten zouden bevragen tijdens de terugblik van hun proces over het mogelijke ambassadeurschap. Deze informatie werd verwerkt in een Excel-lijst. Binnen de werkgroep was het zoeken wat de invulling zou zijn naar de ambassadeurs toe. Wat mag DOP van hen verwachten en wat verwachten zij van DOP?

Zo groeide het idee om een "avond van de ambassadeur" te organiseren op 29 november 2018. Iedereen die interesse had in het ambassadeur zijn, werd uitgenodigd. Bedoeling was om de kloof tussen medewerkers en mogelijke ambassadeurs te verkleinen én om te peilen naar de verwachtingen van de ervaringsdeskundigen.

Op deze informele avond konden DOP-gebruikers eerst en vooral ervaringen uitwisselen. Er werd bevestigd wat DOP voor hen betekend heeft in hun specifieke situatie. Deze persoonlijke verhalen en quotes werden op grote flappen gezet en later die avond besproken met de hele groep. Enkele van deze quotes verwerkte ik doorheen deze bachelorproef als illustratie.

Voor deze werkgroep nam ik, naast het plannen van de info-avond, ook het ontwerpen en uitwerken van een infofiche op mij. Na enkele proefversies en herwerkingen kon ik de eindversie voorstellen aan de medewerkers van DOP.

Op deze fiche kunnen cliënten persoonlijke gegevens, informatie over het DOP-traject en mogelijke taken noteren. Deze fiche werd geïntegreerd in de werking van DOP, medewerkers bevragen elke cliënt op het einde van hun traject naar mogelijk ambassadeurschap.

Infofiche ambassadeur

Wie ben ik?



- Naam.....
- Cliënt/familieid/steungroepid van:
- Adres:.....
- Ik word liefst gecontacteerd via
 - Tel/sms op het nummer
 - Mail:.....

Wat wil ik doen?



- Telefonisch contact met andere DOP-gebruikers
- Ons verhaal vertellen via facebook/ in de pers
- Meegaan met een gesprek
- Mijn verhaal vertellen op infomomenten
- Meeluisteren/deelnemen aan een rollenspel op een sollicitatiegesprek
- Praktische ondersteuning bieden bij evenementen
- De werking van DOP uitleggen aan nieuwe cliënten

Mijn verhaal bij DOP in enkele zinnen



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Wat weet je best nog over mij?



- Specialiteiten, ideeën, bemerkingen:.....
- In verband met vervoer.....
- In verband met communicatie

Het was inspirerend voor mij als stagiair om in de praktijk te zien hoeveel DOP betekend heeft voor deze gezinnen en wat DOP in beweging kan zetten. Andersom kon ik ook merken hoeveel deugd deze ervaringsdeskundigen hadden aan het onderling delen van hun verhaal.

In de literatuur kon ik lezen dat lotgenoten samenbrengen bijdraagt tot het ervaren van steun en een manier kan zijn om een sociaal netwerk te versterken (Bartelink & Verheijden, 2015). Deze ontmoetingen hebben een grote slaagkans wanneer mensen elkaar geregeld blijven zien. Ik hoorde op deze avond hoeveel deugd de DOP-gebruikers hadden aan het ontmoeten van andere gebruikers en aan het delen van hun verhaal.

Na de evaluatie van deze avond, is binnen het team van DOP beslist om een extra werkgroep 'vrijwilligers' op touw te zetten. Dit omdat de werkgroep communicatie zich verder zal toespitsen op de externe communicatie (zie verder). Deze nieuwe werkgroep zal bekijken welke concrete afspraken gemaakt kunnen worden en hoe vrijwilligers kunnen worden ingezet. Het is volgens mij belangrijk om na te denken of DOP een moment kan voorzien waarbij gebruikers elkaar geregeld kunnen ontmoeten. Zeker na de positieve feedback die gezinnen gaven op de avond van de ambassadeur.

Vrijwilligers inzetten kan een manier zijn om het sociale netwerk van deze gezinnen uit te breiden, ervaringen te delen en elkaar te steunen (Bartelink & Verheijden, 2015).

Deze vrijwilligers kunnen dus een belangrijke aanvulling zijn op het werk van DOP. Zij kunnen andere gezinnen informeren over de werking en processen van DOP waardoor nieuwe cliënten sneller vertrouwen krijgen.

Verder kunnen zij ondersteunend werken in het uitdragen van hun persoonlijk verhaal via (social) media. Vrijwilligers kunnen ook een belangrijke functie krijgen binnen DOP: signalen die ze opmerken bij gezinnen of vanuit hun eigen ervaringen met DOP, kunnen ze terugkoppelen naar medewerkers waardoor eventuele aanpassingen kunnen gebeuren in de werking. Medewerkers en vrijwilligers kunnen elkaar op deze manier goed aanvullen.

Bovendien werkt het heel versterkend voor de eigen regie van ervaringsdeskundigen.

De eerste stappen naar het werken met vrijwilligers of ambassadeurs zijn gezet. Ik zal de werkgroep 'vrijwilligers' verder opvolgen, ook nu mijn stage afgerond is.

8.2 Mijnondersteuningsplan.be:

Een online hulpmiddel voor vraagverheldering in functie van Persoonsvolgende Financiering.

8.2.1 Ondersteuningsplannen indienen via DOP

Zoals in een eerste hoofdstuk beschreven is DOP een dienst voor iedereen met (het vermoeden van) een handicap, tot een leeftijd van 65 jaar. De bedoeling is om samen met een steungroep na te denken over vragen en wensen en dit over een periode van maximum 1 jaar. Het resultaat van zo'n proces staat geformuleerd in een ondersteuningsplan.

Om een DOP-traject te doorlopen zijn er enkele basisvoorwaarden.

De basis van een DOP-traject is een proces van vraagverheldering. Het gaat om een proces waarbij de cliënt en zijn vragen en wensen rond de toekomst centraal staan en dit over verschillende levensdomeinen.

Deze vragen zijn niet afgebakend of welomschreven, het dienen open vragen te zijn waarvan het antwoord niet vastligt, zodat een proces mogelijk is. Dit is vooral een denkproces, waarbij verschillende (creatieve) oplossingen mogelijk zijn.

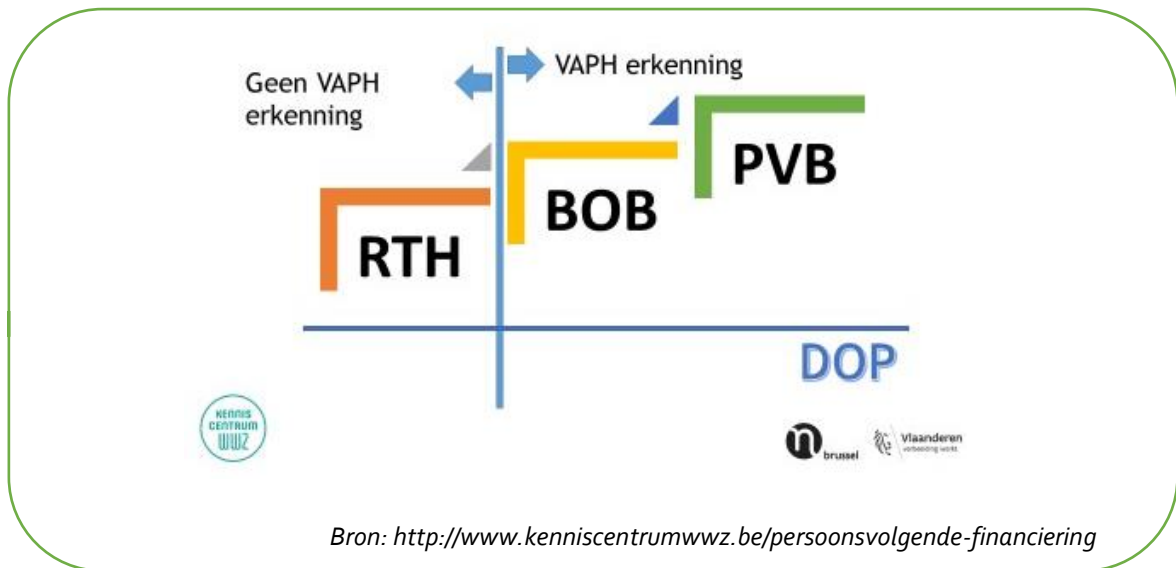
Een tweede voorwaarde is dat personen met een handicap dit denkproces willen aangaan, samen met mensen die voor hen belangrijk zijn. Deze verschillende perspectieven zijn belangrijk om tot een gedeelde zorgvraag én een gedeelde verantwoordelijkheid te komen. Ieder perspectief brengt ook een verschillende visie binnen waardoor elke visie verrijkend is voor het proces.

Voor sommige personen met een handicap kan een ondersteuningsplan leiden naar een aanvraag van een Persoonsvolgende Financiering (OP PVF). Via het hernieuwde systeem sinds 1 april 2016 krijgen cliënten zelf de regie en middelen om hun zorg en ondersteuning te organiseren en te betalen. Het past volledig in de zorgomwenteling die perspectief 2020 met zich mee brengt. Het uitgangspunt is de garantie op zorg.

Om deze zorg te garanderen kunnen personen die geen VAPH-erkenning hebben, gebruik maken van rechtstreeks toegankelijke hulp (RTH). Dit is laagdrempelige hulpverlening die heel toegankelijk is voor personen met (het vermoeden van) een handicap. Er zijn enkele voorwaarden aan verbonden: de persoon is jonger dan 65 jaar, verblijft in België en krijgt nog geen ondersteuning van een VAPH-dienst of een VAPH-voorziening. Bovendien mag er nog geen Persoonlijk AssistentieBudget (PAB) of Persoonsvolgend Budget (PVB) zijn. RTH is beperkt in frequentie, duur en intensiteit.

Personen met een hogere zorgnood, die een VAPH-erkenning hebben kunnen in de eerste trap rekenen op een basisondersteuningsbudget (BOB). Dit budget kan ingezet worden voor het vergoeden van mantelzorg, inkopen van reguliere diensten zoals vb. poetshulp, of voor RTH. Personen met (het vermoeden van) een handicap kunnen gebruik maken van RTH voor begeleiding, dagbesteding en/of verblijf. Vele VAPH-voorzieningen hebben hun aanbod hierdoor uitgebreid met RTH.

Een tweede trap is het persoonsvolgend budget (PVB). Dit budget kan een persoon met een handicap aanvragen wanneer de middelen uit trap 1 niet voldoende zijn om de zorgnood te dekken. Hiervoor moet je een aanvraag doen en een ondersteuningsplan opmaken om de zwaarte en intensiteit van de zorg te bepalen (Janssens & Van Puyenbroeck, 2018).



Tijdens mijn stage bij DOP kon ik vaststellen dat een DOP-traject niet voor iedereen is weggelegd. Zo maakte ik bijvoorbeeld kennis met iemand die door een val in een rolstoel belandde. Hij had een complexe gezinssituatie en familiegeschiedenis en wilde liever geen andere mensen rond de tafel. Een tweede punt was dat zijn vraag zeer duidelijk omschreven was: hij wilde een Persoonsvolgend Budget aanvragen, waardoor een denkproces voor hem niet nodig bleek. Om die redenen heeft een DOP-medewerker deze persoon doorverwezen naar de dienst maatschappelijk werk van zijn mutualiteit. Deze kan samen met de cliënt een ondersteuningsplan invullen specifiek gericht naar een aanvraag voor PVB, zonder dat een proces van één jaar nodig is.

8.2.2 Het ontwikkelen van mijnondersteuningsplan.be

8.2.2.1. Waarom een nieuwe tool?

In opdracht voor het VAPH werd dit jaar een tool ontwikkeld, waarmee personen met een handicap aan de slag kunnen om zelfstandig een proces van vraagverheldering te doorlopen. Dit online hulpmiddel om een ondersteuningsplan te maken werd ontwikkeld door Sam VZW en het Kenniscentrum Gezinswetenschappen van Odisee. Docent aan het HIG Joris Van Puyenbroeck en Sofie Ampe projectleiders waren.

Er is een stuurgroep samengesteld met verschillende stakeholders: DOP vzw, Diensten Maatschappelijk Werk (DMW), Katholieke Vereniging Gehandicapten (KVG), Vereniging Personen met een handicap (VFG), Participate! en Rondpunt.

Er zijn verschillende redenen die aan de basis liggen van het ontwikkelen van deze online-tool. Eerst en vooral moet het een hulpmiddel zijn voor mensen met (het vermoeden van) een handicap, waarbij zij zelf een denkoefening kunnen maken over de specifieke invulling van hun ondersteuningsbehoefte. Tijdens een inspiratiedag aan het HIG, waarbij de tool werd voorgesteld aan het grote publiek, benadrukte Van Puyenbroeck dat deze tool in geen geval een alleenstaand hulpmiddel kan zijn dat alle persoonlijk contact uitsluit. Het kan een opstapje zijn dat personen met een handicap naar hulpverlening leidt. Verder kan het gebruikt worden door professionals die met vraagverheldering bezig zijn om mensen per thema te laten nadenken over bepaalde ondersteuning, wensen en dromen.

De tool geeft dus tips en informatie weer over mogelijke ondersteuning, zowel binnen het reguliere aanbod als binnen het handicap-specifieke aanbod.

Een ondersteuningsplan kan helpen bij het maken van grote of kleinere keuzes, zonder dat het altijd naar handicap-specifieke ondersteuning of naar een aanvraag voor PVB moet leiden.

Zoals hierboven vermeld, heeft niet iedere persoon met (het vermoeden van) een handicap een proces van vraagverheldering via DOP nodig. Personen met een handicap kunnen ook zelf een ondersteuningsplan invullen. De ondersteuningsplannen die gemaakt zijn samen met DOP, worden automatisch goedgekeurd door het VAPH. Het VAPH merkte echter dat de ondersteuningsplannen die zelfstandig ingevuld worden, een lagere kwaliteit hebben en vaak herwerkt moeten worden om een PVB goed te keuren. De online-tool bevat om deze redenen verwijzingen naar het aanvraagformulier PVB, zodat het een extra hulpmiddel is bij het invullen van een OP PVB.

Tot slot is de tool laagdrempelig. Ze is ontwikkeld voor een breed publiek: iedereen met het vermoeden van een handicap kan de vragen invullen. Hierdoor kan de tool helpen om personen te versterken in hun autonomie en regie, omdat personen aangezet worden tot meer empowerment en zelfsturing.

De uitgangspunten die van deze tool zijn doorheen deze bachelorproef uitgebreid aan bod gekomen:

- Het burgerschapsmodel volgens het VN-verdrag
- Alle aspecten van de levenskwaliteit volgens het model van Schalock
- Vraaggestuurde zorg
- Vraagverheldering als basis voor ondersteuningsplannen

(Uit: Inspiratiedag voor Vraagverheldering voor personen met een (vermoeden van) handicap, 5 april 2019).

8.2.2.2. Het ontwikkelingsproces en het uiteindelijke resultaat

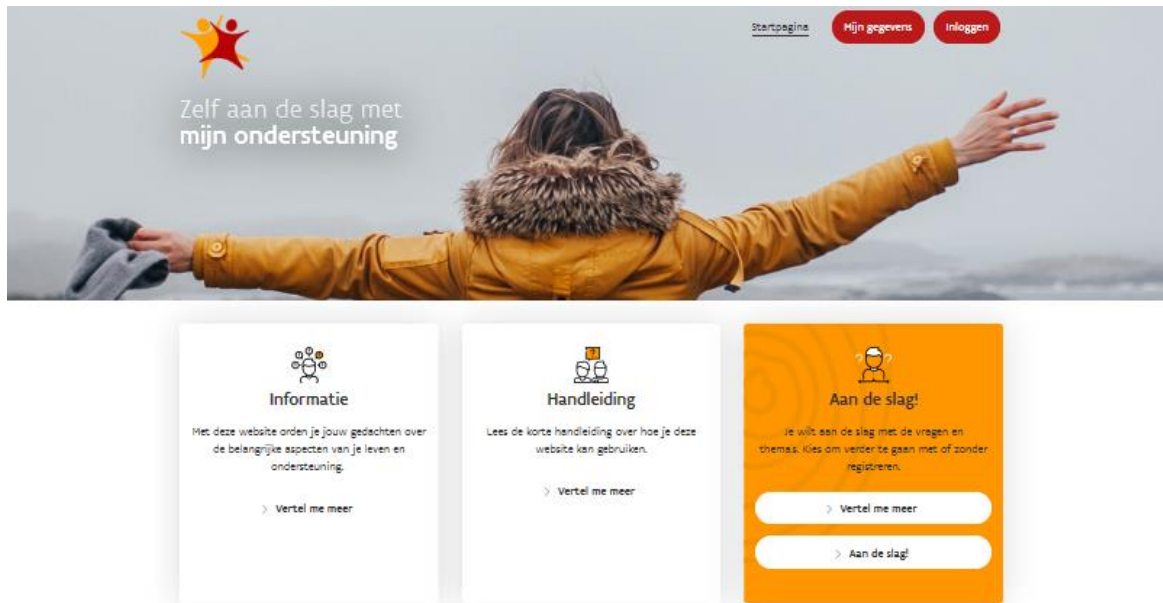
Bij het ontwikkelen van de veranderingsgerichte strategieën in deze bachelorproef voelde ik dat ik op een gegeven moment vast zat in mijn creatieve denkproces. Vooral omdat ik tijdens mijn stage merkte dat DOP zeer sterk werk levert waardoor mijn oorspronkelijke veranderingsdoelen bereikt waren. Daarom vroeg ik een gesprek met Joris Van Puyenbroeck, onderzoeker en docent voor het vak '*ondersteunen van personen met een handicap*' aan het HIG. Hij vertelde over de ontwikkeling van deze nieuwe tool, die me zeer interessant leek. Zo kreeg ik de kans om aan te sluiten bij de tweede testronde om inhoudelijke feedback geven.

Alvorens deze tool te ontwikkelen werd eerst een uitgebreide omgevingsanalyse gedaan door te bekijken welk online-aanbod er al was en wat hierbij een aanvulling zou zijn. De stuurgroep bepaalde welke doelstellingen de tool zou hebben, welke thema's aan bod kunnen komen, hoe de vragen best geformuleerd zouden worden en hoe de tips en verwijzingen een plaats kunnen vinden in de tool.

Na de ontwerpfase door webdesigner 'Calibrate', volgde een eerste testronde in november 2018, waarbij 15 deelnemers met een handicap de website konden testen en beoordelen. Op basis hiervan werd de tool aangepast en volgde een tweede testronde.

Daarna werd de tool voorgesteld aan het grote publiek tijdens de inspiratiedag voor vraagverheldering op 5 april 2019.

a. Het startscherm

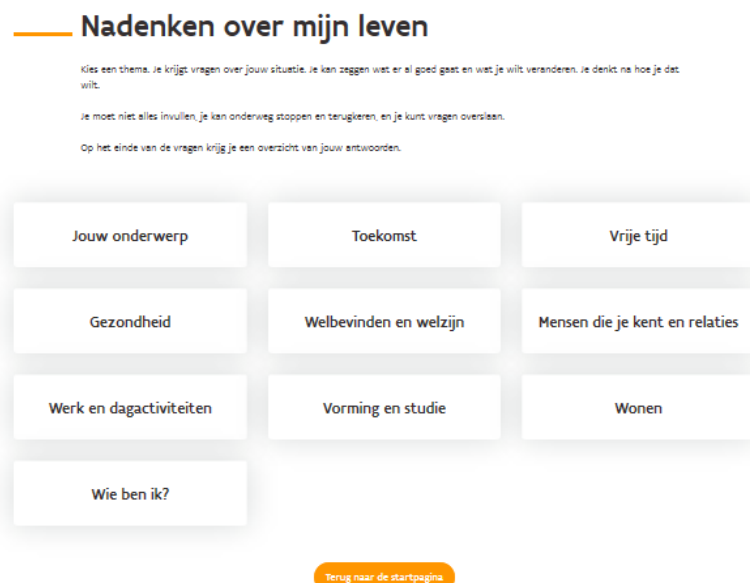


Het startscherm is logisch opgebouwd en bestaat uit drie grote onderdelen. Bij het luikje 'informatie' en 'handleiding' staat meer informatie over het doel van de website en hoe deze is opgebouwd. Onder het luikje 'aan de slag' vind je meer informatie over al dan niet registreren en kan je doorgaan naar de thema's en vragen.

b. Thema's en vragen

De thema's zijn opgebouwd uit twee grote onderdelen:

"ik wil nadenken over mijn leven" bevat 10 algemene thema's over verschillende aspecten van het leven zoals gezondheid, toekomst, vrije tijd, wonen en werken,....



"ik wil nadenken over ondersteuning" bevat specifieke thema's en vragen over ondersteuning zoals communicatie, verplaatsing, geld, ondersteuning en hulpmiddelen.

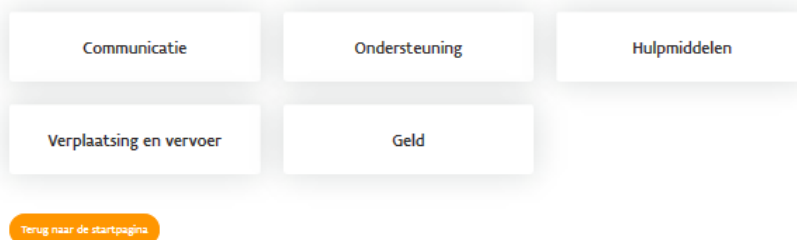
Nadenken over ondersteuning

Het is aangeraden om eerst naar ["ik wil nadenken over mijn leven"](#) te gaan.

Kies een thema. Je krijgt vragen over jouw situatie. Je kan zeggen wat er al goed gaat en wat je wilt veranderen. Je denkt na hoe je dat wilt.

Je moet niet alles invullen, je kan onderweg stoppen en terugkeren, en je kunt vragen overslaan.

Op het einde van de vragen krijg je een overzicht van jouw antwoorden.



Per thema kan je verschillende vragen beantwoorden. Bij elke vraag kan je aangeven wanneer een item belangrijk. Wanneer iets privé is zullen de antwoorden niet in het eindverslag staan.

c. Verslag

Per thema kan je een verslag opvragen. In het verslag kan je de antwoorden vinden waarmee je verder aan de slag wil. Er staan ook enkele tips naar gerichte hulp én tips voor als je een ondersteuningsplan wil opmaken voor de aanvraag van een OP PVB.

Vraag 9

Wat wil je veranderen in de toekomst?

- Meer controle krijgen in mijn leven



Op www.desocialekaart.be kun je op zoek gaan naar professionele diensten en hulpverleners om je te helpen. Als je bijvoorbeeld hulp zoekt bij het vinden van werk, typ je in het zoekveld 'Wie of wat zoek je?' 'werk zoeken' in. Typ in het zoekveld 'Waar?' de locatie waar je deze diensten wilt vinden (vb. de gemeente waar je woont).



Als je een OP PVB opmaakt, kan je dit antwoord invullen bij vraag 21. Bij vraag 21 schrijf je welke vormen van ondersteuning je vraagt, uitgedrukt in ondersteuningsfuncties en frequenties.

Je kan bij het luikje 'verslag' kiezen om dit te downloaden als PDF.

Verder zijn er ook de opties "*het verslag te delen met iemand*". Dan kan je het overzicht doormailen naar jezelf of iemand anders. De optie "*ik wil er over praten met iemand*" klik je aan wanneer je meer informatie wil krijgen over organisaties, diensten of instanties die je verder kunnen helpen met persoonlijk advies.

Je kan erover praten met een begeleider, assistent of andere hulpverlener die je al kent. Geef aan wat je wil behouden of veranderen in de hulpverlening die je al krijgt.

Je kan er ook mee terecht bij algemene diensten of organisaties. Voorbeelden:

- Een **gemeente of stad** heeft een **sociale dienst** en/of een loket waar je met heel veel vragen terecht kan.
- Een **huisarts** (dat hoeft niet je eigen huisarts te zijn) kan je ook in vertrouwen nemen over vragen rond ondersteuning.
- Een **mutualiteit (ziekenfonds)** heeft regionale diensten voor maatschappelijk werk (DMW). Zij kunnen je verslag gebruiken om hulp- en dienstverlening af te stemmen op specifieke zorgbehoeften en –vragen, en dit op verschillende levensdomeinen.
- Het **OCMW of Sociaal Huis** van je gemeente of stad kan ook mee helpen zoeken naar praktische hulp in het gezin of financiële hulp.
- Bij **Centrum Algemeen Welzijnswerk (CAW)** kan je bijvoorbeeld terecht voor begeleiding bij het wonen, psychosociale begeleiding, administratie en financiën, juridische vragen en rechten, ...
- Bij diensten **thuis- en gezinszorg** kan je bijvoorbeeld terecht voor praktische hulp, oppashulp, thuisverpleging, ...



Er bestaan verschillende organisaties die meer specifiek personen met een (vermoeden van) beperking verder helpen. Voorbeelden:

- **Gebruikersverenigingen** voor personen met een handicap kunnen je verder helpen met informatie en advies.
- **Dienst ondersteuningsplan (DOP)** helpen mensen met een (vermoeden van) handicap om een ondersteuningsplan op te maken dat kan ingediend worden bij het VAPH.

8.2.3 conclusie en aanbevelingen

Het bestaan van deze online-tool is volgens mij een positieve ontwikkeling. Het kan personen met (het vermoeden van) een handicap ondersteunen bij het zelfstandig invullen van een ondersteuningsplan, al dan niet in functie van een aanvraag voor Persoonlijk Budget. Het kan empowerend werken en de autonomie een stuk vergroten.

Belangrijk hierbij is dat deze online-tool de persoonlijke hulpverlening niet kan vervangen. Joris Van Puyenbroeck stelde dat het een én-én-verhaal is, vandaar het extra luikje "ik wil hierover praten met iemand". Het kan professionals helpen bij het opmaken van een ondersteuningsplan door mensen op hun eigen tempo al eens te laten nadenken over bepaalde thema's. Verder kan het helpend zijn voor personen die geen traject wensen te doen bij DOP en zelfstandig aan de slag willen om een OP PVB grondig en correct in te vullen. Het gebruiken van de tool kan de kwaliteit van de ondersteuningsplannen voor OP PVB verbeteren waardoor andere diensten misschien minder tijd zullen besteden aan het herwerken van deze ondersteuningsplannen.

Wat ik heel sterk vind aan deze tool zijn de praktische tips en verwijzingen die terug te vinden zijn in het verslag. Er staan onder andere links naar de sociale kaart met tips over bepaalde zoektermen per thema en de mogelijkheid om ondersteuning te vinden in je eigen buurt. Wanneer je het ondersteuningsplan gebruikt voor de aanvraag van een PVB is het erg handig om onder je antwoord een link te zien naar de juiste vraag bij het OP PVB.

De verschillende thema's zijn grondig uitgediept door verschillende vragen. Deze vragen zijn logisch opgebouwd, positief geformuleerd en zeer uitvoerig. Alle domeinen van het model van Shalock in verband met de levenskwaliteit komen aan bod. De vragen gaan over de situatie zoals ze nu is, wat goed gaat en wat niet lukt of waar hulp bij nodig is. Elke vraag wordt geïllustreerd met voldoende voorbeelden.

Een bedenking die ik me maak is dat het beantwoorden van de verschillende vragen sterk afhankelijk is van de mate van de handicap en het eigen inzicht in de situatie. Zo kan bijvoorbeeld iemand met autisme vinden dat hij vlot kan communiceren, terwijl er in de gezinssituatie of met mantelzorgers geregeld conflicten over kunnen zijn. Het gaat bij het invullen van deze vragen over één visie, waarbij in een DOP-traject verschillende visies naast elkaar kunnen uitgesproken worden.

Verder vind ik het goed dat er aandachtspunten geformuleerd zijn voor personen die helpen bij het invullen van de vragen. Zo wordt gesteld dat je als helper beter geen sturende of suggestieve vragen kan stellen, dat je bevestiging vraagt bij de persoon als je antwoorden invult en dat je respect hebt voor de keuzes en prioriteiten van de persoon die de vragen wil beantwoorden. Een bezorgdheid is of deze helpers ook effectief de wensen, dromen en waarden van de persoon voorop stellen, zeker wanneer verschillende visies kunnen botsen. Daarom zijn volgens mij de verschillende perspectieven van een steungroep zo belangrijk bij de gesprekken van een DOP-traject.

Voor de toekomst ben ik benieuwd naar wat de uiteindelijke effecten kunnen zijn van deze tool. Ik vind het aangewezen om in een vervolgonderzoek de gebruikers en professionals te bevragen over hun ervaringen en deze feedback te gebruiken voor eventuele aanpassingen.

Het lijkt me verder ook interessant om een vergelijkende studie te maken tussen verschillende vraagverhelderingstools zoals bijvoorbeeld mijnondersteuningsvraag.be, watkwil.be of mijnondersteuningsplan.nl.

8.3 Geluk zit in een klein hoekje... In beeld brengen van een persoonlijk verhaal

Tijdens mijn stage bij DOP kon ik vaststellen dat verschillende personen met een handicap of hun mantelzorgers nog niet wisten van het bestaan van DOP. Voor anderen is de werking niet heel duidelijk en sommige cliënten weten niet wat ze kunnen verwachten van een DOP-traject.

Ondanks de inzet van DOP in verband met bekendmaking, is deze dienst nog niet bekend bij het grote publiek.

Zoals hierboven al beschreven werd, is er vanuit de strategische doelstellingen binnen DOP een werkgroep opgestart rond communicatie. Op vlak van bekendmaking zet DOP op dit moment in op social-media door een eigen facebook-pagina. Op de website worden geregeld verhalen gepost met ervaringen van mensen die DOP-traject hebben doorlopen. Dit is niet eenvoudig, omdat ieders verhaal heel anders is en DOP sterk inzet om op maat te werken.

Zo is een traject voor iedereen anders qua verwachtingen en beleving, hoe een bijeenkomst in zijn werk gaat, wat de betekenis is om deel te nemen aan een steungroep of wat het resultaat is van een traject.

Tijdens mijn stage was DOP daarom vragende partij om een verhaal van een cliënt in beeld brengen. Hierbij kreeg ik de volledige vrijheid om creatief te zijn.

8.3.1 De kracht van verhalen

"To connect to people at the deepest level, you need stories"- Robert McKee

Verhalen zijn van alle tijden. Als kind (en als volwassene) konden we vaak genieten van het (voor)lezen van sprookjes. Of na een spannende gebeurtenis op het werk is het fijn om 'even op verhaal te komen'. Zo heeft ook iedereen zijn eigen levensverhaal en is het boeiend om dat van anderen te horen vertellen. Verhalen doen wat met ons, maar welk nut hebben ze dan precies?

Sigrid Van Iersel is professioneel verhalenmaker en helpt organisaties aan krachtige verhalen om te in te zetten bij veranderingen. Ze omschrijft in haar boek hoe verhalen een magische werking hebben op mensen. *"Verhalen slepen je mee in situaties waarmee elk mens vroeg of laat in aanraking komt. Ze verbinden je met heden en verleden, en met de mensen om je heen. Ze zetten je verbeelding aan het werk. Die kracht om je lezers volledig op sleeptouw te nemen is wat verhalen onderscheidt van zakelijke informatie"* (Van Iersel, 2016).

Verhalen hebben een grote toegevoegde waarde. Ze bieden context en betekenis, ze kunnen richting geven, abstracte informatie concreet maken en geven inzicht in een (organisatie)cultuur. Tot slot werken verhalen verbindend: ze zorgen voor een gedeelde taal en betekenis (Van Ede, z.d.).

Uit onderzoek blijkt dat verhalen een effect hebben op onze hersenen. Zo wordt meer cortisol aangemaakt, waardoor je extra aandachtig wordt en komt er extra oxytocine vrij, het knuffelhormoon. Een verhaal spreekt je linkerhersen helft aan dat zorgt voor de emotie, én je rechterhersen helft die zorgt voor kennis.

Voor ons brein zijn ervaringen in onze verbeelding hetzelfde als echte ervaringen. Verhalen kunnen dezelfde emoties veroorzaken als echte gebeurtenissen. Dat komt omdat verhalen een beroep doen op onze zintuigen en verbeeldingskracht. Een verhaal laat je namelijk een bepaalde situatie herkennen. Je ziet hoe een probleem ontstaat, hoe je dat probleem kan oplossen of een situatie kan veranderen (Van Iersel, 2016).

Ook in organisaties leven vele verhalen die verbonden zijn aan bepaalde gebeurtenissen. Deze organisatieverhalen kunnen gebruikt worden om de successen van een organisatie weergeven (Van Ede, z.d.). Deze manier van verhalen vertellen is "storytelling".

Anne Czyzewski is adviseur voor K2 Next Generation, een Nederlands bedrijf dat advies en veranderingsstrategieën bedenkt voor bedrijven binnen de sociale sector. Zij maakt gebruik van storytelling.

Czyzewski omschrijft storytelling als meer dan alleen een verhaal maken. Deze verhalen geven zin aan wat we doen, met een verhaal kan je mensen vervoeren en verandering brengen. Storytelling kan volgens haar zeker bijdragen aan de sociale sector, omdat er in deze sector de laatste jaren erg veel veranderingen zijn. Met concrete verhalen van cliënten, medewerkers of verhalen van de werkvloer kan je volgens haar verbinding maken tussen een beleid, organisaties, cliënten of burgers algemeen. Een persoonlijk verhaal maakt namelijk veel meer indruk dan feiten op een website (Czyzewski, 2013).

Afhankelijk van de setting kunnen verhalen een verschillende functie hebben. Meestal hebben verhalen een **sterk socialiserende** functie omdat ze inzicht geven in de cultuur en werking van een organisatie. Verhalen kunnen ook helpen om **veranderingen of nieuwe ontwikkelingen** in beeld te brengen. De meeste verhalen bevatten obstakels die overwonnen moeten worden, maar bieden ook altijd een antwoord, inzicht of oplossing. Bovendien helpen verhalen om een ingewikkelde werkelijkheid concreet te maken.

Verhalen geven de mogelijkheid om een situatie uit **het verleden te herbeleven via verhalen**. De verteller krijgt de kans om de indruk die de gebeurtenis gemaakt heeft te verwerken en de situatie kan zo een nieuwe betekenis krijgen (Van Ede, z.d.).

Van Iersel vult deze functies verder aan in haar boek. Door verhalen kunnen we ons sneller inleven in een personage en voelen we vaak begrip voor hun problemen. Verhalen roepen dus directe emoties bij ons op. Daarom kunnen verhalen ook gebruikt worden om een bepaalde weerstand te verminderen. "*Bij rationele informatie zullen mensen snel tegenargumenten bedenken; in een verhaal gaat de lezer meeleven met de hoofdpersoon, of hij nu wil of niet.*" aldus Van Iersel.

Dankzij de combinatie van een vaste structuur, beelden en geluid onthouden we verhalen ook gemakkelijker dan een zakelijke tekst.

Tot slot kan je verhalen gemakkelijk doorgeven. Als twee personen een verhaal uitwisselen, hebben ze er na afloop twee, ieder verteld een verhaal immers verder op zijn manier. Zo worden ze doorgegeven en vermenigvuldigd (Van Iersel, 2016).

8.3.2 Digital storytelling

Voor het verhaal dat ik in beeld wil brengen maak ik gebruik van een recente techniek: "digital storytelling met de techniek van stop-motion".

Wetenschappelijk onderzoek, een definitie of een beschrijving van een methode van digital storytelling is moeilijk te vinden.

Wikipedia omschrijft digital storytelling als volgt: "*mensen die digitale hulpmiddelen gebruiken om hun verhaal te vertellen op een interactieve manier*". Digitale verhalen hebben vaak een creatieve en aantrekkelijk uitstraling en kunnen interactief zijn. Het belangrijkste kenmerk van deze nieuwe werkvorm is de combinatie van het vertellen, beelden (tekst, afbeeldingen, videofragmenten, fotografie) en geluid (audio of voice-over). Het voordeel aan deze verhalen is dat ze gemakkelijk kunnen worden geüpload naar het internet en voor een ruimer publiek verspreid kunnen worden (<https://en.m.wikipedia.org/wiki/Storytelling>).

Na gericht zoekwerk wist ik dat ik zou werken met stop-motion. Stopmotion is een hele oude techniek waarbij opnames frame per frame gemaakt worden met een fototoestel. Deze foto's worden na elkaar gezet waardoor bewegend beeld ontstaat. Deze techniek werd veel gebruikt om tekenfilms te maken. Recent wordt stopmotion gebruikt om klei-animaties te maken, zoals bijvoorbeeld de animatiefilms *the boxtrolls* en *chicken run*.

Voor het maken van de foto's gebruikte ik verschillende technieken: ik tekende zelf de figuurtjes en achtergronden met teken- en schildertechnieken. Ik combineerde deze tekeningen met uitgeknipte figuren uit gekleurd papier en afbeeldingen uit tijdschriften. Dit was het meest arbeidsintensieve en tijdrovende werk. Daarna was het een kwestie van frame per frame te fotograferen en deze foto's na elkaar te monteren. Tot slot zette ik geluid over het gemaakte filmpje.

8.3.3. Hoe het verhaal gegroeid is

Alles startte voor mij met het volgen van het traject van Bas en Kaat tijdens mijn stage. Bas en Kaat zijn een koppel en doen heel veel samen. Bas woont op een appartement, Kaat woont bij haar mama en ze wisselen af waar ze verblijven. Ze willen graag zoveel mogelijk samen zijn. Het traject was al even gestart, de steungroep was al geregeld samengekomen en de thema's waar ze zouden rond werken lagen al vast. Hun hoofdvraag was "Hoe kunnen we meer onze plan trekken samen?" Bas wilde graag zijn liefde voor Kaat officieel maken. Dit was voor hem een logische stap: koppels trouwen, wonen samen en trekken samen hun plan. Het was echter niet zo evident, aangezien wettelijk trouwen niet kan.

Doorheen het traject met de steungroep heb ik Bas en Kaat zien groeien in hun zelfvertrouwen en zelfzekerheid. Bas en Kaat hebben de gesprekken elke keer voorbereid samen met een DOP-medewerker, omdat gesprekken in grote groep niet altijd evident zijn. Ze konden zelf laten weten voor wat ze ondersteuning wilden, wanneer, en wat hun verwachtingen waren. Een ding was zeker, hulpverleners mochten zich niet te veel moeien!

Bij Bas bleef één idee hangen: hij wilde graag met Kaat trouwen. Bij een van de laatste gesprekken was hij enorm fier: hij had een plan waardoor dit toch zou lukken. Ze zouden samen op reis gaan en in een ceremonie elkaar een ring geven. Als kers op de taart zou daarna een groot feest volgen voor vrienden en familie om Bas en Kaat te vieren.

Hun verhaal heeft me persoonlijk geraakt en geïnspireerd, ik vond het té mooi om niet te vertellen. Na hun toestemming te hebben gekregen heb ik eerst en vooral een interview gedaan. Ik wilde hún verhaal in beeld brengen, dus details waren daarbij erg belangrijk. Het was voor hen belangrijk dat het verhaal anoniem zou zijn, daarom heb ik alle namen veranderd. Hierdoor kwam voor mij ook de keuze om het verhaal zelf te tekenen, op deze manier zijn de personages niet herkenbaar.

Het resultaat zal ik tonen op mijn bachelorproefpresentatie en zal daarna te zien zijn op de website van DOP.

Those
who don't
believe in magic
will never find it

Roald Dahl

9. Besluit

Ik stel vast dat de belangstelling voor personen met een handicap groeit. Eerst en vooral door de grote zorgomwenteling in het beleid, door de VN-verdrag, perspectief 2020 en de vernieuwing van het Persoonsvolgend budget. Maar ook in de media krijgen zij een stem. Dat is natuurlijk een hele goede zaak!

Persoonlijk ken ik zelf een aantal gezinnen met een volwassen kind met een handicap. Het zette me aan het denken, hoe weinig ik weet over wat de betekenis en impact van de handicap kan zijn voor een gezin.

Hoe zouden gezinnen kunnen omgaan met conflicten wanneer verschillende visies botsen? Ik stelde mezelf ook de vraag welke rol een sociaal netwerk speelt en of zo'n netwerk kan bijdragen aan de draagkracht van deze gezinnen.

Inclusie is een begrip dat we vaker te horen krijgen wanneer het gaat over personen met een handicap. Daarom wilde ik graag op zoek gaan naar de betekenis hiervan en of hulpverlening kan bijdragen tot inclusie.

De ervaringen die ik opgedaan heb tijdens mijn stage bij DOP waren voor mij een eerste diepgaande kennismaking met deze doelgroep op professioneel vlak. Het was de leidraad en inspiratie doorheen mijn bachelorproef.

Dit alles heeft geleid tot de centrale vraag:

“Hoe kunnen personen met een handicap en hun mantelzorgers een hogere levenskwaliteit bereiken in samenwerking met DOP?”

DOP is een sterke organisatie die ontstaan is vanuit de Vlaamse overheid en het VAPH. Zij gaan een proces van vraagverheldering aan met personen met een handicap EN hun netwerk. Het resultaat wordt neergeschreven in een ondersteuningsplan. DOP zet in op inclusie en vermaatschappelijking van de zorg door deze netwerken te versterken en door eerst en vooral gebruik te maken van reguliere diensten. De vragen, wensen en bezorgdheden van personen met een handicap staan daarbij altijd centraal.

Een goede levenskwaliteit is voor ieder van ons belangrijk, daarom is het dan ook een universeel begrip. Wat me hierbij het meeste opvalt is dat personen met een handicap objectief gezien laag scoren op vlak van participatie en welbevinden. “The disability paradox” daarbij is dat personen met een handicap zelf een hogere kwaliteit van leven rapporteren, hoewel ze objectief gezien laag scoren. Het zegt iets over de sterke coping-stijl van personen met een handicap en hun gezinnen.

Zelf geven personen met een handicap aan dat participatie erg belangrijk is. Dit is het domein dat het laagste scoort, vandaar mijn aanbeveling aan het beleid om hier sterker op in te zetten. Dit kunnen zij bijvoorbeeld door meer personen met een handicap te betrekken op verschillende niveaus.

De levenskwaliteit gaat, volgens het model van Schalock, over verschillende domeinen van het leven. In de verschillende invalshoeken die ik uitwerkte, ontdekte ik laagje per laagje de verschillende domeinen van de levenskwaliteit.

Vanuit mijn literatuurstudie en mijn stage-ervaring kan ik volmondig bevestigen dat een DOP-traject ondersteunend kan werken in het bereiken van een hogere levenskwaliteit.

Dit eerst en vooral omdat DOP heel contextueel-gericht werkt.

Contextueel werken wil zeggen dat er veel aandacht is voor de betekenis van relaties. Het uitgangspunt van deze theorie is namelijk dat ieder mens verbonden is in relaties over verschillende generaties heen.

Deze verschillende perspectieven spelen een grote rol in het samen nadenken én het opmaken van een ondersteuningsplan.

Omdat deze perspectieven niet altijd dezelfde visie hebben, faciliteert een DOP-medewerker een open dialoog tussen alle betrokken partijen. Een van de pijlers van DOP is om geen gesprekken te voeren OVER mensen, maar MET mensen. Tijdens de trajecten gaan ze daarom samen op zoek naar de aanwezige krachten en hulpbronnen. Een ondersteuningsplan van DOP doet recht aan *alle* perspectieven omdat het opmaken ervan een gedeelde verantwoordelijkheid is.

Erkenning voor de zorg die alle betrokkenen *geven* is een essentieel onderdeel van contextueel werken. Door deze inspanningen, hoe klein ook, te erkennen en een open dialoog aan te gaan, kan de balans tussen geven en ontvangen terug in beweging komen.

Het was voor mij zeer aangrijpend om tijdens mijn stage te mogen ervaren dat 'oud verdriet' geuit kon worden en erkend werd door anderen, om te mogen zien hoe mensen terug dichter naar elkaar groeiden of om te merken dat er meer begrip was voor de moeilijke 'ontvangende positie' van een cliënt.

Het kunnen aangaan van persoonlijke relaties is één van de basisvoorwaarden voor het ervaren van een goede levenskwaliteit. Dat gebeurt éérst en vooral in het gezin, de bakermat van alle relaties. Vandaar dat het uitwerken van deze invalshoek voor mij als gezinswetenschapper zeer belangrijk was.

In een tweede invalshoek verkende ik de betekenis van sociale netwerken op de levenskwaliteit. Sociale netwerken zijn een grote beschermende factor bij het omgaan met stress en problemen. We kunnen terugvallen op ons sociaal netwerk voor praktische, emotionele of normatieve steun. Hierdoor voelen ouders met een sterk sociaal netwerk dat ze meer zelfvertrouwen hebben en dat er ondersteuning is zodat problemen niet verder escaleren. Het hebben van een sterker sociaal netwerk draagt dus bij tot een hogere levenskwaliteit.

Een opmerkelijke conclusie is dat een zorgnood bij personen met een handicap, dikwijls leidt tot een vershraling van het sociale netwerk. Personen met een handicap hebben minder kans om te studeren, te werken of lid te zijn van een vereniging, waardoor hun netwerk meer homogeen is. Zij hebben meest contact met familie en vrienden. Vandaar het belang om deze sociale netwerken te versterken of te activeren!

Binnen DOP gaat daarom veel aandacht uit naar de betekenis van relaties en de interacties binnen een netwerk. Personen met een handicap gaan samen rond de tafel zitten met de mensen die voor hem belangrijk zijn- de steungroep. Een van de redenen om met deze verschillende perspectieven samen te zitten is dat oplossingen veel beter aansluiten bij de hulpvraag, wanneer die bedacht zijn door een cliënt en zijn netwerk.

Mantelzorgers kunnen hun bezorgdheden delen waardoor er een netwerk van gedeelde zorg kan ontstaan. Mensen werken samen aan het ondersteuningsplan, vanuit de krachten en sterktes van de cliënt *en* het netwerk. Dit zet niet alleen een netwerk in beweging, maar ook de individuele balans tussen 'geven en ontvangen'. Door een sociaal netwerk rond een cliënt te (her)activeren of versterken kan een DOP-traject de ervaren levenskwaliteit verhogen.

In het burgerschapsmodel dat aan de basis ligt van perspectiefplan 2020, staan inclusie, autonomie en eigen regie centraal. Door dit burgerschapsparadigma ligt de nadruk niet meer alleen op een handicap, maar veel meer op het functioneren van een individu in zijn omgeving. De vraag die ik me stel is of er daardoor geen extra druk op deze (kwetsbare) personen en hun netwerken komt te staan? Mantelzorgers geven aan dat het zorgen voor iemand, veel vreugde en verbondenheid met zich meebrengt maar dat het ook heel zwaar kan doorwegen. Het is daarom als hulpverlener belangrijk om de draagkracht van het sociale netwerk in de gaten te houden! Dit is volgens mij ook een groot aandachtspunt voor de overheid bij de grote verschuivingen in deze sector.

In een laatste invalshoek werkte ik nog een ander domein van de levenskwaliteit uit: participatie en inclusie. Deze inclusiegedachte staat voor gelijke rechten en volwaardig burgerschap. Niet alleen rechten en plichten zijn hierbij belangrijk, ook sociale inclusie (*erbij horen*), sociale participatie (*meedoen*) en stabiliteit zijn essentiële elementen.

Rond deze thema's is nog niet zoveel onderzoek gebeurt, maar de weinige cijfers tonen wel aan dat er nog veel werk aan de winkel is.

Personen met een handicap hebben nog steeds een te beperkte toegang, zowel fysieke toegang als bijvoorbeeld toegang tot informatie. Vooral op het vlak van 'meedoen', zijn personen met een handicap een zeer kwetsbare groep omdat zij veel minder keuzemogelijkheden hebben. Nog steeds niet iedereen heeft toegang tot volwaardig inclusief onderwijs, ondanks het M-decreet. Personen met een handicap zijn ook zeer sterk ondervertegenwoordigd op de arbeidsmarkt. Een vaststelling hierbij is dat het hebben van vast werk niet altijd rechtstreeks voor een hogere levenskwaliteit zorgt, maar het speelt wel een grote rol in participatie en een sociaal-economische status. Personen met een handicap hebben vaker een lager inkomen, een kleiner sociaal netwerk en minder kansen om andere rollen op te nemen waardoor de kans op uitsluiting alleen nog maar wordt versterkt.

Een andere opvallende conclusie is dat bevroegde personen met een handicap vaker niet tevreden zijn over hun dagbesteding omdat deze volgens hun niet goed aansluit bij hun eigen mogelijkheden.

Ik kan dus algemeen besluiten dat participatie en inclusie zeer laag scoren, ondanks alle inspanningen om inclusie te bevorderen. Daarom wilde ik in deze bachelorproef graag onderzoeken hoe DOP de participatie voor personen met een handicap kan verhogen en zo kan bijdragen aan een inclusievere samenleving.

Daarbij gebruikte ik het burgerschapsmodel als basis. Volgens dit model heeft iedereen recht om volwaardig te participeren aan de samenleving. Mensen bij wie participatie moeilijker lukt moeten daarom kunnen rekenen op de nodige ondersteuning, vanuit de verschillende zorgcirkels.

Deze ondersteuning moet dus in de eerste plaats een antwoord zijn op de zorgvraag van iemand- vanuit de sterktes en zwaktes van de persoon *en* de omgeving. Op die manier sluit ondersteuning écht aan bij wat een persoon nodig heeft om erbij te horen.

Em-power-ment hierbij een sleutelwoord. Het heeft het woord "power" in zich, wat letterlijk wil zeggen "sterker maken". Empowerment is een proces waardoor personen meer greep en regie krijgen over hun situatie.

DOP zet zeer sterk in op krachtgerichte zorg, inclusie en participatie, en dat begint bij de persoonlijke contacten met cliënten. De cliënten staan centraal, met al hun dromen, wensen, sterktes, twijfels of bezorgdheden. Hierdoor worden zij niet alleen benaderd vanuit hun beperking of handicap en kunnen zij groeien in hun zelfvertrouwen. Dit heb ik zelf mogen ervaren tijdens de gesprekken die ik voerde tijdens mijn stage. De ondersteuningsplannen worden op een krachtgerichte en respectvolle manier uitgeschreven en zijn een aanknopingspunt voor latere acties.

Van daaruit wordt verbinding gelegd met de omgeving: binnen DOP is het perspectief van de steungroep zó belangrijk, omdat het bijdraagt tot een gedeelde zorg en verantwoordelijkheid. Cliënten worden versterkt in hun gevoel van eigenwaarde: ze zijn belangrijk en tellen mee, ze kunnen delen in vreugde en verdriet.

Tot slot legt een DOP op een empowerende manier verbinding met de samenleving, door te zoeken naar de juiste ondersteuning die past bij de sterktes van een persoon en zijn netwerk.

DOP zet zeer sterk in op inclusie: "*gewoon waar mogelijk, specifiek waar nodig*". Dit wil zeggen dat de zorgvraag eerst voldoende verhelderd moet worden. Van daaruit wordt gezocht naar een gepast aanbod. Dit aanbod zet aan tot inclusie omdat DOP linken legt met het netwerk, de buurt, reguliere diensten én waar nodig handicap-specifieke ondersteuning. De kwaliteitsindicatoren waken mee over de inclusieve acties in een ondersteuningsplan. Op deze manier probeert DOP mee te werken aan een hogere levenskwaliteit voor hun cliënten én aan een inclusievere samenleving.

Vanuit mijn literatuurstudie en de ervaring die ik opdeed bij DOP, heb ik getracht om enkele veranderingsdoelen neer te schrijven. Dit vond ik niet zo eenvoudig, aangezien DOP heel cliëntgericht en contextueel werkt op een krachtgerichte en empowerende manier.

Tijdens mijn stage merkte ik dat een DOP-traject niet voor iedereen is weggelegd. Niet iedereen wil een proces van vraagverheldering doorlopen (van maximum 1 jaar) samen met een steungroep. Sommige personen met een handicap willen een Persoonsvolgend Budget aanvragen, zonder DOP-traject, maar vinden het moeilijk om de aanvraagprocedure alleen te doorworstelen. Het VAPH merkte dat de kwaliteit van deze aanvragen lager lag.

Van daaruit ontwikkelde Sam vzw en het Kenniscentrum Gezinswetenschappen van Odisee een nieuwe tool: mijnondersteuningsplan.be. Dit is een website waarbij personen met een handicap aan de slag kunnen om zelfstandig een proces van vraagverheldering te doorlopen. Voor mijn bachelorproef kon ik, in samenspraak met docent Joris Van Puyenbroeck, deze website verkennen en aanbevelingen doen voor eventuele aanpassingen. Op 5 april 2019 werd deze tool voorgesteld aan het werkveld tijdens een inspiratiedag.

Wat ik zeer sterk aan deze tool zijn de diepgaande vragen over de verschillende domeinen van het leven. Verder zijn er in een eindverslag de praktische tips en de verwijzingen naar de sociale kaart of een OP PVB die mensen kunnen ondersteunen bij het invullen hiervan.

Het werken met deze tool heeft me geprikkeld om de feedback te horen van gebruikers *en* professionals over de effecten. Een aanbeveling voor een vervolgonderzoek is dan ook om professionals en gebruikers grondig te bevragen en tevens een vergelijkende studie te maken over verschillende vraagverhelderingsmethoden.

Een vraag die ik me daarbij stel is of het gebruik van deze tool de kwaliteit van de aanvragen OP PVB bij het VAPH zal doen stijgen. Verder ben ik benieuwd hoe professionals met deze tool zullen werken en of ze hem kunnen integreren in hun werking en in het contact met cliënten.

Een andere vaststelling die ik deed is dat de werking van DOP moeilijk uit te leggen is, vooral omdat elk proces op maat is van iedere cliënt.

Daarom werkte ik tijdens mijn stage bij DOP mee aan een project rond 'ambassadeurschap'. Deze ambassadeurs zijn ervaringsdeskundigen die al een DOP-traject doorlopen hebben. De bedoeling is dat zij ingezet kunnen worden om nieuwe cliënten te ondersteunen en informeren, om hun persoonlijk verhaal te delen of om mee te gaan naar gesprekken. Hiervoor ontwierp ik voor DOP een info-fiche die nu al gebruikt wordt in de werking.

Verder kon ik "de avond van de ambassadeur" mee vorm geven. Dit was een avond waarbij mogelijke ambassadeurs kennis konden maken met elkaar en waar ze hun verhaal in kleine groepen konden delen. Verder werd gepolst naar de verwachtingen van deze ervaringsdeskundigen in verband met het ambassadeurschap. Op deze manier werd het eerste zaadje geplant in het werken met ambassadeurs, dat hopelijk heel sterk uit kan groeien.

Het waren stuk voor stuk zeer sterke getuigenissen die bevestigen dat een DOP-traject deze gezinnen geholpen heeft om een hogere levenskwaliteit te ervaren.

Al deze ervaringen hebben mij stuk voor stuk geraakt. Het heeft ervoor gezorgd dat ik de andere kant van het verhaal heb gehoord: die van cliënten én hun gezinnen, de kant van obstakels overwinnen, veerkracht, verbondenheid met elkaar, soms vallen, ploeteren, huilen en dan weer opstaan en verder gaan. Met een lach en met een traan.

Eén van deze verhalen wilde ik graag in beeld brengen. Na grondig onderzoek vond ik de juiste techniek, de stop-motion-film. Het was een tijdrovende onderneming om elk beeld apart te tekenen, maar het was zeker de moeite waard om mee bezig te zijn! Vooral omdat ik hier mijn creatieve ei in kwijt kon. Het eindresultaat is een filmpje van een traject dat ik mee kon volgen tijdens mijn stage.

Het maken van deze bachelorproef en mijn praktijkervaring bij DOP waren voor mij een heel leerzaam proces en een grote inspiratie in mijn verdere werk als gezinswetenschapper! Inspirerende quotes, verhalen of uitspraken verwerkte ik in de tekstballonnen doorheen deze bachelorproef. Sommigen daarvan hebben zo'n grote indruk nagelaten dat ik ze meeneem op mijn verdere weg.

*"Would you tell me, please,
which way I ought to go from here?"*

*"That depends a good deal
on where you want to get to", said the Cat.*

"I don't much care where" said Alice.

*"Then it doesn't matter
which way you go" said the Cat.*

*"So long as I get somewhere",
Alice added as an explanation.*

*"Oh, you're sure to do that", said the Cat,
"if you only walk long enough".*

Uit: Alice in wonderland. Bron: spreukenenweisheden.nl

Literatuurlijst

- Bartelink, C., & Verheijden, E. (2015). *Wat werkt bij het versterken van het sociale netwerk van gezinnen?* Geraadpleegd op 9 februari 2019 via https://www.nji.nl/nl/Download-NJi/Wat-werkt-publicatie/Watwerkt_Sociaalnetwerkversterken.pdf
- Bogaerts, S. (2018). *Gezins sociologie [syllabus]*. Odisee Hogeschool Schaarbeek: Studiegebied Bachelor in de Gezinswetenschappen met levenservaring.
- Boumans, J. (2012). *Tussen regie en repressie. Een verkenning van het concept empowerment*. Geraadpleegd op 3 maart 2019 via <https://gerardnass.nl/wp-content/uploads/2015/09/Tussen-regie-en-Repressie-BoumansMovisiegaaf.pdf>
- Czyzewski, A. (2013). Storytelling: kracht in het sociale domein. *Jeugdbeleid* (2), p. 71-75.
- Dedeurwaerder, L. (2008). *Een sociaal netwerk voor ouders met een verstandelijke beperking: een haalbare kaart?* [Scriptie]. Gent: Universiteit Gent, Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen.
- De Coster, K., & Van Assche, F. (2015). *Community building, ten allen tijde een werkwoord*. Geraadpleegd op 13 oktober 2018 via https://demos.be/sites/default/files/community_building_zonnestraalvzw.pdf
- Dienst Ondersteuningsplan (2017). *Jaarverslag 2017*. Geraadpleegd op 8 december 2017 via https://www.dop-ovl.be/wp-content/uploads/2018/07/DopOvl_Jaarverslag-2017-2018.04.25.pdf
- Dienst Ondersteuningsplan. (2018). *Werking DOP*. Geraadpleegd op 21 oktober 2018, via <https://www.dop-ovl.be/>
- Dierendock, R., & Van Hove, V. (2017). *Verbondenheid. Inspiratie voor begeleiders van personen met een beperking*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- DOP Oost-Vlaanderen. (29 november 2019). *Avond van de ambassadeur, een kennismaking met ambassadeurschap voor DOP*. (Infoavond). DOP Oost-Vlaanderen, Proeftuinlaan 84 A, 9000 Gent.
- D.O.P-Ovl. (2018). *De regie in handen geven van mensen, daar gaan we elke dag voor!* (Website van DOP). Geraadpleegd op 2018-2019 via <https://www.dop-ovl.be/>.
- Ferket, N. (sd). *Samenvattend rapport: het ontwikkelen van een theoretisch model over de relatie tussen Persoonsvolgende Financiering en de Quality of Life*. Gent: Hogeschool Gent in opdracht van het VAPH.
- Goethals, I., Verlet, D., Moons, D., & Vandeveldde, S. (2016). *Participatie en kwaliteit van leven bij personen met een handicap of beperking- Pilotstudie: stad Gent*. Gent: uitgegeven door Stad Gent en VAPH.
- GRIP vzw. (2016). *Studiedag deinstitutionalisering. Naar een recht op een eigen leven midden in de samenleving*. Brussel: GRIP vzw.
- Heylen, M., & Janssens, K. (2004). *Het contextuele denken. Een methodiekontwikkeling voor het welzijnswerk*. Leuven: Uitgeverij Acco.

- Infowijzer VAPH. (2004). *Definitie handicap*. Geraadpleegd op 12 oktober 2018, via <http://infowijzer.vaph.be/inhoudelijke-module/objectivering-handicap/definitie-handicap>
- Inspiratiedag: *Vraagverheldering voor personen met een (vermoeden van) handicap*. (5 april 2019). HIG Schaarbeek: Vlaams Agenschap voor Personen met een Handicap, Steunpunt Mens en Samenleving, Kenniscentrum Gezinswetenschappen Odisee.
- Janssens, E., & Van Puyenbroeck, J. (2018). *Ondersteuning van personen met een handicap [syllabus]*. Odisee Hogeschool Schaarbeek: Studiegebied Bachelor in de Gezinswetenschappen met levenservaring.
- Kamstra, A. (2017). *Who cares? Research into maintaining, strengthening, and expanding the informal social networks of people with profound intellectual and multiple disabilities* [masterthesis]. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.
- Keunen, s., Van Damme, S., & Cuypers, D. (2017). *In welke mate bevordert het Vlaams beleid de inclusie van personen met een handicap?* Antwerpen: Steunpunt Gelijkekansenbeleid en Universiteit Antwerpen.
- Lambreghts, P. (2014). *Burgerschap en handicap, It's all about (em)power(ment)*. Geraadpleegd op 3 maart 2019, via <http://www.alertonline.be/Portals/pow/alert/pdf/AT400539BEHI6LP.pdf>
- Lus vzw. (maart 2016). *DOP kwaliteitsindicatoren*. Gent: Vzw Dienst Ondersteuningsplan Oost-Vlaanderen.
- Lynen, M. (2015). Chronische rouw. Leven met een handicap. *Concept- tijdschrift voor Agogisch werk*, 12 (nr34).
- Maes, B., & Colla, S. (2013). *Evaluatie van de diensten ondersteuningsplan [Samenvatting]*. Geraadpleegd op 28 oktober 2018, via <https://steunpuntwvg.be/images/rapporten-en-werknotas/evaluatie-diensten-ondersteuningsplan.-samenvatting>
- Maes, B., Nijs, S., & Op de Beeck, L. (2016). *Vervolgonderzoek Diensten Ondersteuningsplan-Analyse van actoren en processen van vraagverduidelijking en ondersteuningsplannen*. Leuven: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Maes, B., & Petry, K. (2006). *Kwaliteit van leven bij personen met Verstandelijke Beperkingen* [rapport]. Leuven: Centrum voor Orthopedagogiek van KULeuven.
- Michielsens, M., Van Mulligen, W., & Hermkens, L. (2010). *Leren over leven in loyaliteit. Over contextuele hulpverlening*. Leuven: Uitgeverij Acco.
- Migenrode, F., Maes, B., & Buysse, A. (2011). *Kwaliteit van leven van adolescenten met een handicap en hun familieleden* [Onderzoeksrapport]. Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Nabuurs, M. (2007). *Basisboek systeemgericht werken*. Baarn: HB uitgevers.
- Oldenkamp, M., de Klerk, M., & Wagemakers, A. (2013). *Beperkt contact? De relatie tussen functionele beperkingen en netwerkenmerken*. .
- Verwijzersplatform vzw. (2019). *Prisma mantelzorg*. Geraadpleegd op 10 februari 2019 via <https://www.prisma-mantelzorg.be/>

- Steyaert, J., & Kwekkeboom, R. (2012). *De zorgkracht van sociale netwerken*. Utrecht: Movisie.
- Theunis J. (20 oktober 2011). Omzendbrief betreffende de erkenning en subsidiëring van Diensten Ondersteuningsplan. Brussel: VAPH.
- Van Crombrugge, H. (2009). *Ouders in soorten*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- Van Den Abeele, S. (2009). *Een contextuele kijk op relaties in gezinnen met een kind met een beperking: een kwalitatief bi-directioneel onderzoek bij ouders en brussen*. Gent: Universiteit Gent, faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen.
- Van den Eerenbeemt, E., & van Heusden, A. (1983). *Balans in beweging*. Haarlem: De Toorts.
- Van Deurzen, J. (2010). *Conceptnota: Perspectief 2020- nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap* [Overheidspublicatie]. Brussel: Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen.
- Van Ede, A. (z.d.). *Storietelling als methodiek bij organisatieverandering*. Geraadpleegd op 23 april 2019, via [http://www.invoorzorg.nl/docs/ivz/nieuwsbrief%20coaches/Methodiek Storytelling Annemieke van Ede.pdf](http://www.invoorzorg.nl/docs/ivz/nieuwsbrief%20coaches/Methodiek%20Storytelling%20Annemieke%20van%20Ede.pdf)
- Van Hove, V. (2013). *Kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke beperking- verkenning van het concept, de meetbaarheid en de toepasbaarheid*. Gent: uitgegeven in eigen beheer.
- Van Iersel, S. (2016). *Toverballen voor het brein. Elf magische verhaalkrachten om je teksten te laten beklijven*. Den Haag: Verhaallijnen.
- Van Puyenbroeck, J., & Ampe, S. (2019). *Zelf aan de slag met mijn ondersteuning*. Sam vzw, VAPH, Kenniscentrum Gezinswetenschappen, Odisee. Geraadpleegd op 25 februari 2019, via www.mijnondersteuningsplan.be
- Van Regenmortel, T. (2008). *Zwanger van empowerment, een uitdagend kader voor sociale inclusie en moderne zorg*. Eindhoven: Fontys Hogescholen.
- Van Regenmortel, T., & Peeters, J. (2010). Verbindend werken in de hulpverlening: bouwsteen voor een veerkrachtige samenleving. Uit: *Een veerkrachtige samenleving. Sociaal werk en duurzame ontwikkeling (red.)*. Berchem: EPO.
- VAPH. (April 2018). *Diensten Ondersteuningsplan. Samen uw ondersteuning plannen*. [Infobrochure]. Brussel: Vlaams Agenschap voor Personen met een Handicap.
- Warren, N., & Manderson, L. (2013). *Reframing Disability and Quality of Life: contextual Nuances*. In: Warren, N., Manderson, L. (red) *Reframing Disability and Quality of life*, p. 1-16. Geraadpleegd op 24 oktober 2018, via https://link-springer-com.odisee.ezproxy.kuleuven.be/content/pdf/10.1007%2F978-94-007-3018-2_1.pdf
- Wielenga, F. (2009). *Balans in beeld. Een kwalitatief onderzoek naar de ondersteuning van wederkerigheid in sociale contacten van mensen met een verstandelijke beperking*. [Masterscriptie]. Utrecht: Universiteit Utrecht, Falulteit Sociale Wetenschappen.