

# HET OPBOUWEN VAN BETEKENISVOLLE RELATIES TUSSEN PERSONEN MET COMPLEXE ONDERSTEUNINGSNODEN EN HUN BEGELEIDERS

EEN MIXED-METHODS ONDERZOEK MET PERSPECTIEF VOOR  
HET CONTACT MET DE CLIËNT, DOOR DE BRIL VAN DE  
BEGELEIDERS EN OUDERS IN EEN VLAAMSE VOORZIENING

Aantal woorden: 31875

**Bo Sanders**

Studentennummer: 01805053

Promotor: Prof. Dr. Claudia Claes

Masterproef voorgelegd voor het behalen van de graad master in de Pedagogische wetenschappen,  
afstudeerrichting Klinische Orthopedagogiek en Disability Studies

Academiejaar: 2022 - 2023

## VOORWOORD

Mijn masterproef, het einde van vijf mooie jaren “Klinische Orthopedagogiek & Disability Studies” aan de Universiteit van Gent, wordt hier afgesloten. Met dit voorwoord neem ik de kans om u even mee te nemen doorheen mijn groeiproces op persoonlijk en professioneel vlak. In de lagere school kregen mijn ouders te horen dat het algemeen secundair onderwijs niet voor mij bestemd was aangezien mijn wiskunde te zwak was. In tegenstelling tot hun advies volgde ik zes jaren ASO: economie-wiskunde en vervolgens humane wetenschappen omdat dit meer in mijn interessegebied lag. In 2018 startte ik met onzekerheid aan de opleiding “Pedagogische Wetenschappen” aan de Universiteit van Gent. Als een bang vogeltje maar veel geloof in mijzelf vloog ik doorheen deze vijf jaren zonder herexamens. Waarbij ik aan het begin van de opleiding al in gedachten had dat ik een klinische orthopedagoge wilde worden, ontdek ik nu steeds meer dat je nooit klaar bent met wie en hoe je wilt zijn als professional. Het is een levenslang proces. Een proces werkend naar de persoon wie je wilt zijn. Een proces waar ik kan blijven groeien. Een proces waar ik trots op ben en waarvan ik benieuwd ben wat de toekomst mij nog zal brengen.

Graag neem ik de tijd om een aantal personen te bedanken die mij doorheen dit onderzoek hebben gesteund.

### Claudia Claes

Mijn promotor die vanaf het begin in mij geloofde. Die altijd bereikbaar was en me steunde waar nodig. Het was voor mij een samenwerking met een ervaren professional die ik niet snel zal vergeten. Een oprechte dankjewel voor de vele contactmomenten, uw snelle kritische feedback, interessante ideeën...!

### DVC De Triangel

Het dienstverleningscentrum waar ik de kans kreeg om de doelgroep mensen met een verstandelijke beperking te leren kennen en waar ik mijn participanten mocht zoeken. Ook een oprechte dankuwel aan de verantwoordelijke Ellen Desomviele die tijd voor mij maakte tijdens het onderzoek. Ik ben er mijn hart verloren. Bedankt voor jullie enthousiasme.

### De begeleiders

Zij zijn diegene die hebben deelgenomen aan mijn vragenlijst en video-analyse. Een welgemeende dank voor jullie inzet en leerrijke antwoorden. Het was aangenaam om met jullie in contact te gaan en me mee te nemen in jullie inzichten en ervaringen.

### De ouders van kinderen met complexe ondersteuningsnoden

Bedankt om voor mijn thesis tijd te nemen en jullie kinderen een stem te geven. Dankzij jullie was dit mogelijk.

### Mijn familie, partner, vrienden en vriendinnen

Dank u om mij de mogelijkheid te geven om te kunnen studeren. Jullie gaven me telkens opnieuw veel energie om verder te schrijven aan mijn thesis. Bedankt voor jullie warmte, liefde en steun. Bedankt voor in mij te geloven en me te blijven motiveren met de woorden: “Bo kan alles!”.

# ABSTRACT

## HET OPBOUWEN VAN BETEKENISVOLLE RELATIES TUSSEN PERSONEN MET COMPLEXE ONDERSTEUNINGSNODEN EN HUN BEGELEIDERS

Bo Sanders

Academiejaar 2022-2023

Promotor: Prof. Dr. Claudia Claes

Afstudeerrichting: Master in de Pedagogische Wetenschappen, afstudeerrichting Klinische Orthopedagogiek en Disability Studies

**Probleemstelling:** De eerste stap van een betekenisvolle relatie tussen personen met complexe ondersteuningsnoden en hun begeleiders is het in verbinding treden door middel van contact. Uit onderzoek blijkt dat begeleiders het moeilijk vinden om de cliënten te kunnen 'lezen' en worden vaak tegengewerkt door beïnvloedende omgevingsfactoren. **Doel:** Deze masterproef tracht het perspectief van wat voor mensen met een complexe ondersteuningsnood belangrijk is in het contact te achterhalen. Er wordt gefocust op de bril van de begeleiders en de ouders in de praktijk en onderzocht welke omgevingsfactoren en ondersteunende communicatievormen al dan niet een meerwaarde kunnen zijn voor het opbouwen van een betekenisvolle relatie. **Methode:** Een mixed-methods onderzoek in een Vlaamse voorziening d.m.v. een vragenlijst en een video-analyse, bevroegd aan en overlegd met de begeleiders en ouders. Het perspectief van de cliënt en wat voor hen betekenisvol is, wordt zichtbaar dankzij observatie. **Resultaten:** Uit de thematische analyse blijkt dat het contact een belangrijke eerste stap is voor het opbouwen van een betekenisvolle relatie met de begeleider. De naaste omgeving speelt een verbindende, ondersteunende rol in het contact en zorg voor het creëren van een veilige, nabije en warme sfeer in het hier en nu. Ondersteunende communicatievormen, een taal zonder woorden, de uitstraling van de begeleider, stabiliteit binnen een team, focussen op basale stimulatie, rust en humor in de praktijk bieden een meerwaarde in het contact voor de cliënt. **Discussie en conclusie:** De manier van het in contact gaan en wat personen met complexe ondersteuningsnoden essentieel vinden, is voortdurend in beweging. In de praktijk zijn er soms tegenstrijdige meningen tussen de begeleiders en ouders over ondersteunende communicatievormen en manieren van handelen. De manier hoe de zorg georganiseerd is, gaat hand in hand met de continuïteit van het personeel. Deze masterproef geeft een inkijk in ervaringen en belevingen van het belang van het in contact gaan en het opbouwen van betekenisvolle relaties van de drie partijen weer zonder de complexiteit en de verwevenheid ervan te gaan reduceren.

## TOELICHTING VAN AANPAK EN EIGEN INBRENG

De vraag om onderzoek te doen omtrent het opbouwen van betekenisvolle relaties tussen personen met complexe ondersteuningsnoden en hun begeleiders komt vanuit mijn eigen ervaringen in de praktijk bij deze doelgroep. Op basis daarvan gaf ik de literatuurstudie en probleemstelling vorm en werden de onderzoeksvragen tot stand gebracht in samenspraak met mijn promotor prof. Dr. Claudia Claes en het dienstverleningscentrum De Triangel. Dit opbouwend proces leidde met hulp van mijn promotor en de verantwoordelijke Ellen Desomviele van het dienstverleningscentrum De Triangel tot vier passende onderzoeksvragen. De dataverzameling verliep vlot dankzij de deelnemende begeleiders in de voorziening, die aan de slag gingen met het zoeken naar personen met complexe ondersteuningsnoden en hun betrokken netwerk. Nadien heb ik deze belangrijke participanten zelf uitgenodigd aan de hand van de gegevens die ik had gekregen van de begeleiders. Na het zoeken van enkele passende data werd er een gesprek en video-analyse geregeld met de begeleiders en de ouders. Ik probeerde me zoveel als mogelijk flexibel op te stellen, zodat ik op een korte tijd heel wat data kon verzamelen. Ik stelde een Informed Consent Formulier en informatieblad op voor de begeleiders en ouders voor hen enerzijds op de hoogte te houden, anderzijds voor hun toestemming om deel te nemen, vooraleer het onderzoek van start ging. Aan de hand van vragenlijsten en een niet-intentioneel videofragment tussen een begeleider en een cliënt werden analyses uitgevoerd om de data samen te vatten en te beschrijven. Dit werd gedaan door middel van een thematische analyse waarbij ik zelfstandig aan de slag ging met het uitschrijven van de resultaten, discussie en conclusie. Om de data-analyse zo efficiënt mogelijk aan te pakken, had ik regelmatig een gesprek met mijn promotor prof. Dr. Claudia Claes, die ook haar inbreng en feedback gaf gedurende mijn proces. Nadat ieder stuk (resultaten – discussie – conclusie) vorm had gekregen, werd dit doorgestuurd naar mijn promotor. De laatste opmerkingen werden meegenomen en verder herwerkt in deze masterproef. Ten slotte werden de resultaten teruggekoppeld naar het dienstverleningscentrum De Triangel.

# INHOUDSOPGAVE

|                                                                                                                                                                                                      |           |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| VOORWOORD.....                                                                                                                                                                                       | 2         |
| ABSTRACT .....                                                                                                                                                                                       | 4         |
| TOELICHTING VAN AANPAK EN EIGEN INBRENG.....                                                                                                                                                         | 5         |
| INHOUDSOPGAVE .....                                                                                                                                                                                  | 6         |
| INLEIDING.....                                                                                                                                                                                       | 8         |
| <b>DEEL 1: LITERATUURSTUDIE .....</b>                                                                                                                                                                | <b>11</b> |
| <b>1. Personen met een ernstige verstandelijke beperking .....</b>                                                                                                                                   | <b>11</b> |
| 1.1. Definitie verstandelijke beperking .....                                                                                                                                                        | 11        |
| 1.2. Wat zijn mensen met complexe ondersteuningsnoden? .....                                                                                                                                         | 13        |
| 1.3. Kwaliteit van Leven bij mensen met complexe ondersteuningsnoden .....                                                                                                                           | 15        |
| <b>2. Betekenisvolle relaties .....</b>                                                                                                                                                              | <b>17</b> |
| 2.1. Waarom zijn relaties belangrijk? .....                                                                                                                                                          | 17        |
| 2.2. Relaties onder druk bij mensen met complexe ondersteuningsnoden.....                                                                                                                            | 19        |
| <b>DEEL 2: PROBLEEMSTELLING .....</b>                                                                                                                                                                | <b>28</b> |
| <b>DEEL 3: METHODOLOGIE .....</b>                                                                                                                                                                    | <b>31</b> |
| <b>1. Motivering ‘mixed-methods’ onderzoek.....</b>                                                                                                                                                  | <b>31</b> |
| <b>2. Rol als onderzoeker .....</b>                                                                                                                                                                  | <b>33</b> |
| <b>3. Dataverzameling .....</b>                                                                                                                                                                      | <b>34</b> |
| 3.1. Participantenwerving .....                                                                                                                                                                      | 35        |
| 3.2. Gegevens deelnemende personen met complexe ondersteuningsnoden.....                                                                                                                             | 36        |
| 3.3. Vragenlijsten.....                                                                                                                                                                              | 37        |
| 3.4. Video-analyse.....                                                                                                                                                                              | 38        |
| <b>4. Data-analyse.....</b>                                                                                                                                                                          | <b>40</b> |
| <b>DEEL 4: ONDERZOEKSRISULTATEN.....</b>                                                                                                                                                             | <b>42</b> |
| <b>1. Op welke manier en in welke mate treedt een begeleider in communicatie met de<br/>    persoon met complexe ondersteuningsnoden? .....</b>                                                      | <b>42</b> |
| 1.1. Perspectief van de begeleiders .....                                                                                                                                                            | 42        |
| 1.2. Perspectief van de ouders.....                                                                                                                                                                  | 47        |
| <b>2. Welke faciliterende en belemmerende omgevingsfactoren beïnvloeden een<br/>    kwalitatieve interactie tussen een persoon met complexe ondersteuningsnoden en<br/>    een begeleider? .....</b> | <b>50</b> |
| 1.1. Perspectief van de begeleiders .....                                                                                                                                                            | 50        |
| 1.2. Perspectief van de ouders.....                                                                                                                                                                  | 52        |

|                                                                                                                                                                                                               |           |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>3. Kan het ondersteunen van de sociale interacties tussen een persoon met complexe ondersteuningsnoden en een begeleider een meerwaarde bieden voor het opbouwen van een betekenisvolle relatie?</b> ..... | 53        |
| 1.1. Perspectief van de begeleiders .....                                                                                                                                                                     | 53        |
| 1.2. Perspectief van de ouders.....                                                                                                                                                                           | 55        |
| <b>4. Welke betekenisvolle elementen in het contact komen vanuit de lichaamstaal en mimiek van de personen met complexe ondersteuningsnoden in de praktijk naar voren?</b> .....                              | 56        |
| 3.1. Perspectief van de persoon met complexe ondersteuningsnoden.....                                                                                                                                         | 56        |
| <b>DEEL 5: DISCUSSIE</b> .....                                                                                                                                                                                | <b>62</b> |
| 5.1. Resultaten .....                                                                                                                                                                                         | 62        |
| 5.1.1. Belangrijkste bevindingen.....                                                                                                                                                                         | 62        |
| 5.2. Beperkingen van het onderzoek.....                                                                                                                                                                       | 68        |
| 5.3. Aanbevelingen voor verder onderzoek .....                                                                                                                                                                | 69        |
| <b>DEEL 6: CONCLUSIE</b> .....                                                                                                                                                                                | <b>70</b> |
| <b>DEEL 7: REFERENTIELIJST</b> .....                                                                                                                                                                          | <b>72</b> |
| <b>DEEL 8: BIJLAGEN</b> .....                                                                                                                                                                                 | <b>78</b> |
| 8.1. Bijlage 1: Flyer .....                                                                                                                                                                                   | 78        |
| .....                                                                                                                                                                                                         | 79        |
| 8.2. Bijlage 2: Informed Consent ouder(s) .....                                                                                                                                                               | 80        |
| 8.3. Bijlage 3: Informed Consent begeleider(s) .....                                                                                                                                                          | 82        |
| 8.4. Bijlage 4: Informatiebrief voor de ouder(s) .....                                                                                                                                                        | 84        |
| 8.5. Bijlage 5: Informatiebrief voor de begeleider(s) .....                                                                                                                                                   | 87        |
| 8.6. Bijlage 6: Vragenlijst voor de begeleider(s) .....                                                                                                                                                       | 90        |
| 8.7. Bijlage 7: Video-analyse vragenlijst voor ouder(s).....                                                                                                                                                  | 105       |

## INLEIDING

Het in verbinding gaan met anderen is voor ieder individu een cruciaal element in zijn of haar kwaliteit van leven. Mensen met een ernstig verstandelijke beperking hebben net als iedereen het recht om gehoord te worden en een betekenisvolle relatie op te bouwen met hun begeleiders. Door hun beperkte communicatieve mogelijkheden en vaardigheden in het dagelijkse leven, is de kwaliteit van begeleiding van groot belang om een interpersoonlijke en vertrouwde relatie te realiseren die ze stap voor stap uit te kunnen bouwen. Verbinding kan over diverse zaken gaan, is vaak iets persoonlijk en evolueert doorheen de jaren in de zorg. Het kan gaan over aansluiting, ontmoeting met de ander, gedeelde betekenisverlening, over kracht en kwetsbaarheid, de vermaatschappelijking van de zorg ... Het garanderen van een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven en zorgcontinuïteit staan hier voorop, maar kan onder druk komen te staan door diverse factoren en omstandigheden op micro-, meso- en macroniveau.

De interesse voor dit onderzoek groeide vanuit een stageperiode binnen een voorziening bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke beperking. Vooraleer ik hiermee aan de slag ging, was er een zekere angst voor het onbekende. Door een open mindset en doorzettingsvermogen als toekomstig klinische orthopedagoge ging ik een nieuwe uitdaging aan door te werken met deze doelgroep. Momenteel is er zo een grote fascinatie gegroeid voor mensen met een ernstig verstandelijke beperking en hun manier van communiceren. Binnen de praktijk werd duidelijk dat de beperkte communicatievaardigheden van de cliënt en de kwaliteit van de begeleiding niet genoeg op elkaar waren afgestemd, waardoor de betekenisvolle relatie met de begeleiders onder druk kwamen te staan. Dit is de aanleiding geweest van het onderzoeksproject. Het in relatie treden met de cliënt blijkt uit verschillende onderzoeken één van de meest werkzame factoren in het ondersteuningsproces en vertrekt vanuit een multidisciplinair perspectief (Rijdt et al., 2017). In deze masterproef worden de termen “cliënt” en “persoon met complexe ondersteuningsnoden” gebruikt wanneer het gaat over een persoon met een ernstige verstandelijke beperking.

Deze masterproef is opgedeeld in vijf onderdelen. In het eerste deel wordt er een literatuurstudie geschetst. De definitie omtrent de doelgroep: mensen met een ernstige verstandelijke beperking of complexe ondersteuningsnoden wordt verhelderd en in verbinding gebracht met het theoretisch concept “Kwaliteit van Leven”. Nadien wordt er ingegaan op het belang van betekenisvolle relaties en wat dit precies kan betekenen. Als laatste facet binnen de literatuurstudie wordt het onder druk staan van de relaties met de doelgroep aangekaart. Een tweede deel van de masterproef zal gaan over de probleemstelling van het onderzoek die



zal worden bekomen door het eerste deel. De relevantie en het belang van het onderzoek zal duidelijk worden. Bijkomende onderzoeksvragen worden opgesteld. Verder zal het gaan over de gekozen methodologie, het rekruteren van mogelijke participanten met complexe ondersteuningsnoden en hun begeleiders en het verdere verloop van de data-analyse. Als vierde onderdeel wordt er aan de slag gegaan met de analyse van de gegevens en het verdiepen in de resultaten. Het laatste onderdeel van de masterproef dat zal worden besproken, is de discussie en de conclusie van het onderzoek.

*Als je een dichter bent, dan zie je duidelijk dat er een wolk drijft in dit vel papier. Zonder wolk is er geen regen; zonder regen kunnen de bomen niet groeien; en zonder bomen kunnen we geen papier maken. De wolk is nodig voor het bestaan van het papier. Als de wolk er niet is, kan dit vel papier er ook niet zijn... Als we nog dieper in dit papier kijken, kunnen we er zonneshijn in zien. Als de zon er niet zou zijn, kan het bos niet groeien. En zo weten we dat er ook zonneshijn in dit vel papier is. Als we nog langer kijken, kunnen we de houthakker zien die de boom velde en hem naar de fabriek bracht waar hij omgevormd werd tot papier. En we zien de tarwe. We weten dat de houthakker niet kan leven zonder zijn dagelijks brood en daarom is de tarwe die zijn brood werd, eveneens in dit vel papier. En ook zijn vader en zijn moeder zijn in dit papier... Als we nog dieper kijken, zien we dat we er ook zelf in zijn. Dat is niet zo moeilijk in te zien: wanneer we naar een vel papier kijken, wordt het vel een deel van onze waarneming. We kunnen dus zeggen dat alles hier is, in en met dit vel papier. Er is niets aan te wijzen dat niet hier is – tijd, ruimte, de aarde, de regen, de mineralen in de bodem, de zon, de wolk, de rivier, de warmte... Dit vel papier bestaat omdat al het andere bestaat.*

Thich Nhat Hanh, cit. In De natuur als beeld in religie, filosofie en kunst, Matthijs. G.C. Schouten, KNNV, Utrecht, 2001

## DEEL 1: LITERATUURSTUDIE

In het eerste deel van deze masterproef wordt er een definitie geschetst over de doelgroep waarop er gericht wordt, namelijk personen met een ernstige verstandelijke beperking of ook wel mensen met complexe ondersteuningsnoden genoemd. Daarnaast wordt er rekening gehouden met het concept 'Kwaliteit van Leven' bij deze doelgroep. Verder wordt er ingegaan op het belang van relaties en waarom de relaties bij de personen van dit onderzoek onder druk staan.

In de wetenschappelijke artikels gaat het vaak over de 'cliënt'. Ook binnen het dienstverleningscentrum waar het onderzoek zal plaatsvinden, wordt er over deze term gesproken. Hierdoor zal het woord "cliënt" doorheen de thesis gebruikt worden. Op basis van de literatuurstudie wordt er gezocht naar een probleemstelling voor dit onderzoek.

### 1. Personen met een ernstige verstandelijke beperking

#### 1.1. Definitie verstandelijke beperking

De wetenschappelijke definitie van de term "verstandelijke beperking" is doorheen de jaren geëvolueerd. Het is de nieuwe term voor het verouderde begrip "mentale retardatie" en omvat dezelfde populatie van personen die eerder werden gediagnosticeerd. Daarnaast sluit de vernieuwde term meer aan bij de huidige professionele praktijken die te maken hebben met het functioneel gedrag en contextuele factoren. Het biedt een bredere basis voor geïndividualiseerde dienstverlening, het is minder beledigend voor personen met een beperking en het past beter met de internationale terminologie (Thompson et al., 2009). Nadien zijn er verschillende definities omtrent "verstandelijke beperking" naar voren geschoven. Zo vertaalde Van Loon (2006) de term "verstandelijke beperking" volgens de American Association on Mental Retardation (AAMR) als: *"Verstandelijke beperking verwijst naar wezenlijke beperkingen in het huidige functioneren. Dit wordt gekenmerkt door een opmerkelijk onder het gemiddelde intellectuele functioneren, samen met daaraan gerelateerde beperkingen in twee of meer van de volgende gebieden van adaptief gedrag: communicatie, zelfzorg, huishoudelijke-, sociale-, functionele schoolse- en maatschappelijke vaardigheden, zelfbepaling, gezondheid en veiligheid, vrije tijd en werk. Een verstandelijke beperking wordt zichtbaar voor de leeftijd van 18 jaar."* In het jaar 2013 luidt de definitie van deze doelgroep in een internationaal gekend classificatiesysteem, de "Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders" (DSM 5) ongeveer hetzelfde maar toch anders: *"Een stoornis die ontstaat tijdens de ontwikkelingsperiode en die zowel beperkingen in het intellectueel functioneren*

*omvat als beperkingen in het adaptief functioneren op conceptueel, sociaal en praktisch vlak.”*  
(APA, 2013).

Een aantal jaren later werd er een bijgewerkte definitie gepubliceerd in de twaalfde editie van het American Association on Intellectual and Developmental Disabilities-handboek (AAIDD).

**“Intellectual Disability is a disability characterized by significant limitations in both intellectual functioning and adaptive behavior as expressed in conceptual, social, and practical skills. This disability originates during the developmental period, which is defined operationally as before the individual attains age 22.”**  
(Schalock et al., 2021).

Deze definitie is momenteel van toepassing en verwijst naar beperkingen in het functioneren van de persoon die ontstaan tijdens de ontwikkelingsperiode, voor de leeftijd van tweeëntwintig jaar en die terzelfdertijd gekenmerkt worden door aanwezige significante beperkingen in zowel het intellectuele functioneren als in het adaptieve gedrag. Deze beperkingen komen tot uiting in de conceptuele, sociale en praktische vaardigheden en zijn niet te wijten aan andere stoornissen of belemmeringen vanuit de omgeving (Schalock et al., 2021; Buntinx, 2002). Het intellectuele functioneren is breder dan enkel de intellectuele vermogens, maar enger dan het volledige menselijke functioneren. Het criterium rond de leeftijd van tweeëntwintig jaar is gebaseerd op onderzoek rond de ontwikkeling van de hersenen, namelijk dat het menselijke brein blijft groeien en verder ontwikkelen tot de vroege volwassenheid. Daarnaast heeft deze term een aantal doelstellingen zoals het nauwkeurig definiëren en vastleggen van de doelgroep, de betekenis en de grenzen, het communiceren van de aanwezigheid van een verstandelijke beperking bij een persoon en tenslotte om een onderscheid te maken tussen wie onder het begrip hoort en wie erbuiten glipt. Verder kan de manier waarop de definitie wordt gemaakt en gepubliceerd relevant zijn voor het leven van mensen met een verstandelijke beperking en hun context. Bepaalde belangrijke gevolgen zijn: het in aanmerking komen van relevante voordelen zoals ondersteuning door diensten, het hebben van een persoonlijke identiteit, de persoon van iets vrijstellen of niet vrijstellen, het al dan niet recht hebben op een aantal zaken zoals financiële voordelen ... (Schalock et al., 2021). Het juist ondersteunen van deze doelgroep over een langere periode zal de kwaliteit van leven over het algemeen verbeteren (Luckasson et al., 2002).

Verder zijn er vier algemene theoretische perspectieven die een holistisch kader bieden om het begrip “verstandelijke beperking” beter te benaderen, namelijk: het biomedische, psycho-educatieve, sociaal-culturele en justitiële perspectief. De terminologie die hier gehanteerd wordt, zorgt enerzijds voor een verduidelijking van doelgroep gerelateerde constructen waardoor de validiteit en precisie verhoogt. Anderzijds ontwikkelt het verder het begrip en de

communicatie tussen betrokkenen. Ook is het essentieel voor het onderscheiden en verduidelijken van de begrippen die in de term vervat zitten, namelijk: handicap, verstandelijke handicap, ontwikkelingsstoornis ... (Schalock et al., 2021). Het hebben van een verstandelijke beperking is meteen gelinkt aan "handicap" en het VAPH. Het Vlaamse agentschap omschrijft dit begrip als: *"Elk langdurig en belangrijk participatieprobleem van een persoon dat te wijten is aan het samenspel tussen functiestoornissen van mentale, psychische, lichamelijke of zintuiglijke aard, beperkingen bij het uitvoeren van activiteiten en persoonlijke en externe factoren."* (Handicap | VAPH, z.d.). Een verstandelijke beperking kan opgedeeld worden naargelang de ernst en wordt binnen de sociaal-ecologische visie gezien als een beschrijving van een bepaalde manier van functioneren in het dagelijks leven (APA, 2013). De diagnose wordt multidisciplinair met de cliënt, ouders, begeleiders, therapeuten, leerkrachten, etc. gesteld.

Kortom zijn er doorheen de jaren tal van beschrijvingen en definities om de doelgroep personen met een verstandige beperking of mensen met complexe ondersteuningsnoden af te bakenen. In dit onderzoek wordt er gefocust op de meest recente definitie van Schalock et al. (2021).

## 1.2. Wat zijn mensen met complexe ondersteuningsnoden?

Mensen met complexe ondersteuningsnoden zijn net zoals mensen zonder beperkingen, mensen met mogelijkheden die zich kunnen ontwikkelen tot mensen die keuzes kunnen maken en die in relatie staan tot anderen... (Maes et al., 2011). Hoewel de zorg voor deze doelgroep al langer bestaat, is de aandacht in de wetenschappelijke wereld voor de specifieke behoeften van de ondersteuningsvormen twee tot drie decennia later gekomen. De laatste twintig jaar is het denken over mensen met complexe ondersteuningsnoden en de ondersteuning die zij nodig hebben geëvolueerd. De zorg is de laatste jaren meer ingericht vanuit het idee dat mensen met een verstandelijke beperking ook een "burger" zijn en zo benaderd mogen worden. Doordat de maatschappelijke opvatting van zorg en ondersteuning afgestemd moet worden op de wensen en mogelijkheden van de cliënt, ontstaat er een soort van samenwerking en partnerschap tussen de cliënt en begeleider. Het empoweren van deze doelgroep zorgt ervoor dat hulpverleners de persoon met een beperking ondersteunen in het onderhouden van contacten en het betrekken van de context. Op die manier kan de cliënt minder afhankelijk worden van het professionele circuit en wordt hun belang zichtbaar (Embregts, 2011). Wat algemeen bekend is, is dat mensen met complexe ondersteuningsnoden een kwetsbare doelgroep zijn die door de mazen van het net glijpen en die vaak verstoken blijven van de nieuwe visies, opvattingen en methodieken (Maes et

al.,2011). Dit komt enerzijds door het classificeren van deze doelgroep, ook al kan dit een gemeenschappelijke taal bieden aan hulpverleners. Het gebruiken van een algemeen helder begrippenkader kan bijdragen aan de transparantie binnen het hulpverleningsproces omdat het de communicatie tussen en met betrokkenen en hulpverleners kan bevorderen (Coertjens et al., 2021). Daarnaast is classificatie niet hetzelfde als een diagnose. Het is eerder een optioneel ordeningsschema wat na de diagnose plaatsvindt (Schalock et al., 2021). Anderzijds kan het labelen van mensen met een ernstig verstandelijke beperking zorgen voor stigmatisering, maar is het van noodzakelijk belang om toegang te krijgen tot bepaalde types hulp. Dit kan een beginpunt zijn voor een gehele beeldvorming van de individuele ondersteuningsnoden van een persoon. Bijgevolg is een indeling maken van mensen met een verstandelijke beperking essentieel voor verder onderzoek en rapportering, wat gebeurt op basis van de ernst, de intensiteit van ondersteuningsbehoeften, de niveaus van intellectuele beperking en het adaptief gedrag (Luckasson et al., 2002). De opdeling 'ernstig' ligt tussen een intelligentiescore van 25 en 40 (Verstandelijke handicap | VAPH, z.d.). De gesproken taal, spraak en het vermogen om conceptuele vaardigheden te verwerven is bij deze doelgroep beperkt. Er is nood aan een uitgebreide blijvende ondersteuning op verschillende vlakken zoals verzorging, communicatie, individuele capaciteiten, relaties met gezinsleden en hulpverleners... (Coertjens et al., 2021). Bovendien is er sprake van een soort congruentie tussen de individuele capaciteit van een persoon met complexe ondersteuningsnoden en de omgeving waarin het individu geacht wordt te functioneren. Het functioneren in dagelijkse leefsituaties wordt bekeken vanuit een ecologisch perspectief en wilt zeggen dat het steeds plaatsvindt in een interactie tussen de persoon met een beperking en zijn omgeving. Hierbij is er nood aan voldoende en aangepaste ondersteuning vanuit de omgeving, wat niet gemakkelijk is (Maes, 2019). Om de congruentie aan te pakken, wordt er gekeken naar diverse factoren zoals het profiel en de intensiteit van de nodige ondersteuning.

Het begrip "ondersteuningsbehoefte" verwijst naar het patroon en de intensiteit van de nodige ondersteuning die een persoon moet hebben om deel te kunnen nemen aan de dagelijkse activiteiten die verband houden met het menselijke functioneren. Het menselijk functioneren verbetert wanneer de persoon-omgeving mismatch wordt verminderd en de persoonlijke resultaten een progressie vertonen (Thompson et al., 2009). De ondersteuningsbehoeften van mensen met complexe ondersteuningsnoden zijn een weerspiegeling van een beperking in het menselijk functioneren als gevolg van de persoonlijke capaciteit of de context waarin de persoon functioneert. Daardoor is het niveau van iemands behoefte niet direct waarneembaar. Het is daarbij belangrijk om persoonlijke voorkeuren en ondersteuningsbehoeften op elkaar af te stemmen bij het plannen en leveren van ondersteuning (Thompson et al., 2002). Verder zijn er nog een aantal andere zaken die zorgen voor een uitdaging op diverse domeinen voor zowel

de hulpverleners als de ouders en betrokken verwanten. Om tegemoet te komen aan de complexe ondersteuningsnoden hangt er veel af van de manier waarop de hulpverlening is georganiseerd en met welke deskundigheid de hulpverleners aan de slag gaan met de cliënt (Simons et al., 2021). Regels en wetten op organisatorisch vlak kunnen bovendien een enorme invloed uitoefenen op het leven van deze doelgroep (Wile, 1996). Wat opmerkelijk is uit onderzoek van Maes et al. (2011) is dat er hiaten zijn in de kennis van de hulpverleners. Veel van de kennis en cruciale opvattingen hebben nog niet tot concrete realisaties in de praktijk van de zorg geleid. Kortom leven we in een onderling afhankelijke wereld waarbij zowel mensen met een beperking als mensen zonder een beperking nood hebben aan permanente ondersteuningsvormen om zo optimaal mogelijk te functioneren. De soort en de intensiteit van de ondersteuning verschilt naargelang de beperking die een persoon heeft (Luckasson et al., 2002).

### 1.3. Kwaliteit van Leven bij mensen met complexe ondersteuningsnoden

Het huidige paradigma 'Kwaliteit van Leven' is het raamwerk bij uitstek bij de doelgroep mensen met een verstandelijke beperking. Het samen werken aan het behouden, versterken en verder uitbouwen van een kwaliteitsvol leven van een cliënt is de essentiële doelstelling van een professionele relatie met een hulpverlener. Wanneer er sprake is van een betekenisvolle relatie, kan er gestart worden aan de verbinding met het kwaliteitsvol leven (Rijdt et al., 2017). In de jaren 1980 en 1990 kwam het concept "Kwaliteit van Bestaan" naar voor als de basis van wat waardevol is voor personen met een verstandelijke beperking (Brown, 2008a). Kwaliteit van bestaan wordt door Schalock et al. (2009) omschreven als:

**“Individual Quality of Life is a multidimensional phenomenon composed of core domains influenced by personal characteristics and environmental factors. The core domains are the same for all people, although they may vary individually in relative value and importance. Therefore the assessment of quality of life domains is based on culturally sensitive indicators.”**

Het concept 'Kwaliteit van Leven' is doorheen de jaren geëvolueerd in het denken over de levenssituatie van mensen met een beperking. Het doel van iemands levenskwaliteit te bepalen, is dat het perspectief van de persoon zelf aan het licht komt en de bijhorende doelen die op dat moment betekenisvol zijn in zijn of haar leven te behouden en te optimaliseren. De zaken die de levenskwaliteit negatief beïnvloeden, moeten zoveel mogelijk verbeterd worden (Schalock et al., 2002). Binnen dit concept zijn er acht domeinen die centraal staan, namelijk: fysiek-, materieel- en emotioneel welbevinden, sociale relaties, zelfbepaling, persoonlijke

ontwikkeling, maatschappelijke participatie en rechten. In dit onderzoek worden alle domeinen in het achterhoofd meegenomen, maar wordt er vooral gefocust op het onderdeel 'sociale relaties': communicatie, interacties met direct betrokkenen en familiebanden. Het hebben van goede banden met familieleden is een meerwaarde aan de kwaliteit van leven van de persoon met een ernstig verstandelijke beperking (Schalock et al., 2002).

De complexiteit van beperkingen, de non-verbale communicatie en het niet onafhankelijk kunnen zijn van de anderen uit de omgeving heeft een invloed op de levenskwaliteit van de cliënt en de ondersteuning die ze krijgen (de Jong et al., 2017). Betekenisvolle relaties met verwanten spelen onder andere een grote rol in de kwaliteit van leven van mensen met complexe ondersteuningsnoden. Het opbouwen van die relaties is eerder iets complex. Om de aspecten die de kwaliteit van zorg en leven bepalen, is er meer onderzoek nodig naar hoe je aan de slag gaat bij deze doelgroep om een betekenisvolle relatie tussen de persoon met een beperking en de hulpverlener te realiseren en bevorderen (Embregts, 2011). Door het onvermogen tot een vlotte communicatie en het moeilijk interpreteren van hun gedrag, hebben mensen met een verstandelijke beperking een kwetsbare ontwikkeling waardoor de kwaliteit van leven bij deze doelgroep moeilijk te bepalen is. Hun ontwikkeling wordt beïnvloed door zowel persoonlijke- als omgevingsfactoren, wat gepaard gaat met een verhoogde prevalentie van gedrags-, emotionele- en relationele problemen. Door deze problemen komt het welbevinden, de kwaliteit van leven, de omgeving en de ondersteunende relaties van de persoon in kwestie onder druk te staan. Om deze problemen te kaderen en beter te begrijpen, is het denken m.b.t. gehechtheid van belang (De Belie, 2007). Voor mensen met complexe ondersteuningsnoden is het noodzakelijk om de noden, wensen en gevoelens duidelijk te kunnen maken aan de omgeving om een goede levenskwaliteit te ervaren (Maes et al., 2011). Het bepalen van dit concept bij deze doelgroep is een uitdaging en is sterk afhankelijk van de kwaliteit van de interactie met directe betrokkenen. Aangezien mensen met een ernstig verstandelijke beperking vaak niet zoveel beschikken van cognitief inzicht en communicatieve vaardigheden, kan dit lastig zijn (Maes et al., 2011). Bij de evaluatie van de levenskwaliteit moet er ook steeds rekening gehouden worden met de context van de betrokkene (Schalock, 2004), de continuïteit van relaties en de manier waarop de cliënt veiligheid kan ervaren (Friedman, 2018). Uit onderzoek van Thompson (2009) is de kwaliteit van leven van mensen met complexe ondersteuningsnoden belangrijk in het vormgeven van de professionele zorg. Goede zorg is een afstemming op de complexe ondersteuningsbehoeften van het individu. Om signalen van de persoon met een beperking op te vangen, zijn de begeleiders afhankelijk van de relatie die ze met de persoon in kwestie opbouwen. Wanneer ze hierbij aansluiting kunnen vinden, kan er een goede kwaliteit van leven voor de cliënt gerealiseerd worden. De kwaliteit van leven hangt m.a.w. af van de relaties tussen de cliënt en de begeleider (Reinders,



2010). De hulpverleners hebben nood aan meer training om de relaties, veiligheid, keuzes en doelen van de levenskwaliteit bij mensen met een verstandelijke beperking te maximaliseren (Friedman, 2018).

## 2. Betekenisvolle relaties

### 2.1. Waarom zijn relaties belangrijk?

**“A high quality relationship between professionals and their clients is crucial for quality of care. This relationship generates the positive interaction that enables professionals to gain adequate insight in the needs of their client.”** (Reinders, 2010).

De relatie tussen een cliënt en een begeleider is het belangrijkste instrument bij uitstek. Het in verbinding en ontmoeting gaan, is een essentieel aspect in de ondersteuning van mensen met een beperking. *“Verbondenheid wordt hierbij gezien als de energie die ontstaat tussen mensen wanneer zij zich gezien, gehoord en gewaardeerd voelen; wanneer ze zonder te oordelen en beoordeeld te worden kunnen geven en ontvangen.”* Het gaat om meer dan enkel het zien van de beperking van een persoon. Een goede begeleiding start met een relatie, een soort van verbondenheid tussen de cliënt en begeleider (Rijdt et al., 2017). Mensen met complexe ondersteuningsnoden willen net zoals ieder ander individu relaties hebben met en tussen personen. Hoewel interpersoonlijke relaties uitermate belangrijk zijn voor de kwaliteit van leven van de persoon, is de literatuur en de reflectie over het belang van interpersoonlijke relaties bij deze doelgroep zeer beperkt (Carnaby, 2004). Uit een onderzoek van Kittay (2005) is de menselijke waardigheid niet te zoeken in de attributen en eigenschappen van de persoon in kwestie maar in de relaties die mensen met elkaar hebben en aangaan. Die menselijke waardigheid ligt in de deugd en praktijken van zorg, wat de mensen met elkaar verbindt en alle menselijke vermogens voorafgaat. Het is m.a.w. een dimensie van het ‘mens-zijn’. De wereld is voor iedereen, dus voor zowel mensen met als zonder een beperking, een plaats waar symbolische uitwisselingen en betekenisvolle relaties plaatsvinden:

**“De wereld is het domein van het typisch menselijke: het is de plaats waar mensen betekenisvolle relaties aangaan met elkaar en door gezamenlijke initiatieven iets nieuws en typisch menselijks tot stand brengen.”** (Van Beeck, E., 2018).

Het is essentieel dat er een goede kwaliteit van relaties is tussen de hulpverlener en de persoon met een ernstige verstandelijke beperking. Uit onderzoek van Schuengel et al. (2009) blijkt dat directe zorgfiguren cruciaal zijn in het contact en het leven van de cliënt waardoor de

manier waarop ze met hen gaan wandelen, helpen begeleiden tijdens een middagmaal of verzorging en het echt met hen praten een verschil kan maken. Als gevolg hiervan kan dit zorgen voor een veilige basis en -haven voor de cliënt, wat een meerwaarde is voor de kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg. Personen met een ernstige verstandelijke beperking hebben het recht op het hebben van relaties met anderen waar zij als een actief subject worden gezien en tot optimale ontplooiing van hun mogelijkheden kunnen komen (de Jong et al., 2017).

Wat er voor de cliënt met complexe ondersteuningsnoden 'betekenisvol' is binnen een relatie, kan geïnterpreteerd worden als waardering en acceptatie. Ook voor de begeleiders in kwestie is dit van belang (Van der Scheer & Stoopendaal, 2018). Een dergelijke relatie tussen hen is vergelijkbaar met de kenmerken van een hechtingsrelatie: nabijheid, emotionele veiligheid, vertrouwen... (Clegg & Sheard, 2002; De Schipper, Stolk, & Schuengel, 2006). Ook volgens de Amerikaanse psycholoog Robert Weiss zijn persoonlijke, affectieve relaties in de fundamentele bestaansbehoeften voorzien. De behoeften die hier vooral centraal staan, zijn gelijkaardig met bovenstaande kenmerken: hechting, het gevoel van veiligheid, verwantschap, erbij horen en nabijheid... Daarnaast horen sociale integratie, de ontwikkeling van zelfvertrouwen en zelfrespect door de waardering van anderen, wederzijdse hulp en steun... erbij. Het woord 'betekenis' heeft voor ieder individu een andere waarde. Veel hangt af van hoe de begeleider zich gedraagt naar de cliënt toe en/of hij of zij aansluiting vindt bij de belevingswereld van de persoon met een beperking. Om een betekenisvolle relatie te vormen, is de inzet en de intentie van de hulpverleners cruciaal voordat er een goede kwaliteit van leven gerealiseerd kan worden (Machielse, 2021). Andere elementen die mensen met complexe ondersteuningsnoden belangrijk vinden is dat er interesse getoond wordt, complimenten worden gegeven, grenzen worden geaccepteerd en er echt naar hen geluisterd wordt op een persoonlijke manier zonder er enkel vanuit te gaan van hun beperking (Embregts, 2011). Ze willen een vorm van kameraadschap, ondersteuning, liefde en verzorging om interpersoonlijke betekenisvolle relaties te kunnen opbouwen (English et al., 2018). Verbondenheid begint bij de zin en de intentie om de andere persoon te leren kennen, u kwetsbaar op te stellen en door u als begeleider te focussen wat iemand echt wilt of wie hij of zij is als burger. Het burgerschapsparadigma is bijgevolg te realiseren wanneer er een grote relationele betrokkenheid van een begeleider op de bewoner is (Rijdt et al., 2017). Het zijn net zoals mensen zonder een beperking, mensen die begrepen willen worden en dezelfde behoeften en vragen hebben in verband met autonomie, zelfbepaling en burgerschap (Vignero, 2018).

Verder is het belang van een goede relatie en de manier om zich verbonden te kunnen voelen volgens het Gentle-Teaching-perspectief uit te drukken in drie aspecten, namelijk:

wederkerigheid, onvoorwaardelijkheid en gelijkwaardigheid. Wederkerigheid tussen de hulpverleners en de ouders is binnen een organisatie essentieel omdat dit zowel het inzicht van de begeleider als de verwante persoon kan vergroten. De inzet, het geduld en engagement als begeleider is erg nodig om tot een positief wederkerige relatie te komen zodat de bewoner zich verbonden, veilig, vertrouwd en geborgen kan voelen (Rijdt et al., 2017). Dit kan zorgen voor een positief leefklimaat waarbij conflict en “probleemgedrag” te vermijden zijn, een duurzame verandering en kan bijdragen aan het opbouwen van relaties (Simons et al., 2021). Onder onvoorwaardelijkheid staat het nooit opgeven van de bewoner en het meegroeien in de ondersteuning centraal. Als begeleider moet je blijven zoeken naar manieren om de begeleiding en de verbinding in stand te houden in iedere omstandigheid. Samenhangend bij dit begrip is gelijkwaardigheid. Aangezien je de bewoner steeds opnieuw kansen geeft en hem of haar niet opgeeft, zie je de bewoner als een echt mens, als iemand gelijkwaardig (Rijdt et al., 2017). Om een optimale afstemming te kunnen realiseren zijn er drie centrale zaken cruciaal, namelijk: informatie-uitwisseling, betrokkenheid en oprechte dialoog (Van der Meer et al., 2011). De hulpverleners kunnen zich meestal vinden in wat de ouders belangrijk vinden. Het kind zien als een persoon, een echt mens en hen ook zo behandelen is voor hen een bouwsteen. Ze willen er voor de cliënt zijn en laten merken dat ze bij hun terecht kunnen. Het opbouwen van een relatie en het bieden van kwaliteitsvolle zorg in zijn meest wezenlijke vorm vindt plaats in een betekenisvolle, goede relatie tussen een cliënt en begeleider (Hermsen et al., 2011). Kortom is het ondersteunen vanuit een meer gelijkwaardige en positieve wederkerige relatie de basis en een houvast in tijden wanneer het minder goed zou gaan met een bewoner. De vraag waarom relaties belangrijk zijn en hoe die verbondenheid tot stand kan komen tussen een cliënt en een begeleider hangt af van verschillende zaken. Het buikgevoel hieromtrent kan van invloed zijn op de medemenselijke relatie (Rijdt et al., 2017).

## 2.2. Relaties onder druk bij mensen met complexe ondersteuningsnoden

### *2.2.1. Afhankelijk van en samenwerking met het geringe netwerk*

Mensen met een ernstig verstandelijke beperking vinden betekenisvolle relaties met anderen even belangrijk als mensen zonder een beperking maar de studie van Overmars-Marx et al. (2014) toont aan dat deze doelgroep minder betekenisvolle relaties ervaart dan mensen zonder een beperking. Door de ernst van hun verstandelijke beperking en vaak ingewikkelde levensgeschiedenis, gebrek aan continuïteit van woonplaatsen en hulpverleners, onverwachte reacties van de persoon met een verstandelijke beperking... wordt het vinden en het aangaan van een veilige basis met een iemand bemoeilijkt (Simons et al., 2021). Het aangaan van die relaties met anderen en het hebben van een netwerk is eerder complex wanneer je in een

voorziening verblijft waardoor dit bij de meeste gevallen leidt tot enkele relaties met het individuele netwerk, namelijk: met de ouders en begeleiders (Clegg & Lansdall-Welfare, 1995). Om die reden is de doelgroep geneigd gehechtheidsgedrag te richten op zorgpersoneel. Bijgevolg kunnen zij emotionele onzekerheid ontwikkelen door de discontinuïteit binnen de zorg en geringe hoeveelheden persoonlijke aandacht. De emotionele veiligheid en het welzijn van mensen met een ernstige verstandelijke beperking hangen grotendeels samen met de relaties met hun directe zorgverleners (Clegg & Lansdall-Welfare, 1995). Zowel de ouders als de hulpverleners streven naar een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven voor de persoon met complexe ondersteuningsnoden. Daarnaast is een goede samenwerking tussen de beide partijen een belangrijke voorwaarde voor het hebben van relaties en het goed kunnen afstemmen op de noden van de cliënt. Zo willen ouders graag betrokken worden binnen de voorziening en wilt de voorziening een duidelijke communicatie met de ouders en betekenisvolle verwanten. Zij kennen de persoon vaak door en door en hebben inzicht in hun gedrag waardoor zij een onmisbaar figuur zijn binnen de ondersteuning van de persoon met een ernstig verstandelijke beperking. Verder is het partnerschap met het team en de organisatie een belangrijke voorwaarde om betekenisvolle relaties op te bouwen (Simons et al., 2021). Hoewel ouders of andere verwanten graag betrokken willen worden in de zorg en ondersteuning van de persoon met complexe ondersteuningsnoden, worden zij weinig betrokken en is er weinig onderzoek naar de ondersteuning van deze mensen. Ze hebben vaak het gevoel dat ze er niet toe doen en begeleiders de 'expert' zijn in de begeleiding van hun naaste (Simons et al., 2021). Dit is in de praktijk niet altijd zo evident en moet nog verder onderzocht worden (Van der Meer et al., 2011).

Naast ieder ander individu, heeft de doelgroep het recht om gehoord te worden en verlangen zij naar interpersoonlijke relaties, die geassocieerd zijn met een verbeterd mentaal welzijn en kwaliteit van leven. Bij mensen met een ernstig verstandelijke beperking uit zich dat meer tot isolatie en eenzaamheid omwille van hun beperking (English et al., 2018). Interpersoonlijke relaties tussen cliënten en hun begeleiders zijn belangrijk voor het vormen van gelijkwaardigheid, vertrouwen en wederzijds begrip maar dit kan van invloed zijn op de kwaliteit van ondersteuning en kwaliteit van leven. Deze relaties zijn moeilijk op te bouwen door de cliënt zijn intensieve, complexe en uiteenlopende ondersteuningsbehoeften (Hermsen et al., 2022). Alhoewel er gestreefd wordt naar gelijkwaardigheid van deze doelgroep, wordt er tijdens een lopend onderzoek vaak doorverwezen naar de begeleiders, ouders of betrokken naasten van de persoon in kwestie. Door de communicatiemoeilijkheden bij mensen met een ernstig verstandelijke beperking ontbreekt deze doelgroep aan vaardigheden om betekenisvol deel te nemen aan kwalitatief onderzoek (Simons et al., 2021). Hierdoor blijft er vaak een grote afhankelijkheid van de cliënt tegenover de ouders en hulpverleners op vlak van ondersteuning

(Vignero, 2018). De plaats van mensen met een beperking in de samenleving is volgens de liberale visie op een rechtvaardige samenleving van John Rawls een samenleving als een 'sociaal contract'. Dit contract is tussen individuen en gebaseerd op een zogezegd wederzijds voordeel. Dit is niet het geval voor mensen met complexe ondersteuningsnoden. De diverse principes van rechtvaardigheid gaat over het beschikken van vermogens zoals rationaliteit, taal, globaal gelijke fysieke en mentale capaciteiten. Het gevolg hiervan is dat diegenen die niet over die vermogens beschikt, automatisch worden uitgesloten in de maatschappij (Nussbaum, 2006).

### *2.2.2. Mate van verbondenheid en begeleidingsstijl in de praktijk*

Een ander element dat een relatie bij deze doelgroep onder druk kan zetten, is de mate van verbondenheid met een begeleider. Binnen het grote hulpverleningslandschap zoekt iedere hulpverlener naar een manier waarop hij of zij de verbondenheid in de relatie met een cliënt vorm geeft. Het opbouwen van verbindingen is een moeizaam proces (Rijdt et al., 2017). Uit onderzoek van McVilly et al. (2006) is tussen de hulpverlener en de cliënt weinig gelegenheid tot wederkerigheid in de relatie. Ook de kans op het opbouwen van vriendschappen is klein aangezien mensen met een ernstig verstandelijke beperking niet met elkaar kunnen praten door de communicatieve beperkte mogelijkheden, wat zich beperkt tot het pre-of protosymbolische niveau. Dit stadium is gekenmerkt door lichamelijke communicatie en ideosyncratische expressies. Wanneer de sociale interacties gestimuleerd zouden kunnen worden, zou dit de communicatie met anderen vergroten waardoor er meer kans zou zijn op het opbouwen van een betekenisvolle relatie. Manieren om dit te bevorderen bij mensen met een ernstig verstandelijke beperking is echter onduidelijk (Petry & Maes, 2006). Bovendien is het van belang dat de begeleiders beschikken over een aantal vaardigheden voor het begeleiden en behandelen van de personen in kwestie: proactief denken en handelen, in communicatie treden, de taal aanpassen aan het niveau van de cliënt, de context betrekken, ... Wanneer deze voorwaarden geïntegreerd zitten in de dagelijkse werking van een hulpverlener, kan er een medemenselijke relatie ontstaan die van invloed kan zijn op het gedrag van de cliënten. Bijgevolg bepaalt het een groot deel van de effectiviteit van de hulpverlening (Embregts, 2014). Uit recent onderzoek van Simons et al. (2021) zijn er vier elementen waaruit een betekenisvolle relatie tussen een cliënt en een begeleider bestaat, namelijk: gelijkwaardigheid, wederzijds begrip, vertrouwen en ontwikkelingsmogelijkheden. Gelijkwaardigheid gaat voornamelijk over het respecteren, accepteren en behandelen van de cliënt als een individu met eigen behoeften zonder gebruik te maken van dwang en macht. Door de cliënt met een open blik en positieve houding aandacht te geven door bijvoorbeeld

een positieve boodschap te geven van: 'Je bent goed bezig.', kan je zorgen voor het gelijkwaardigheidsgevoel. De begeleider kan dit eerste element bevorderen door cliënten autonomie te geven. Het tweede element 'wederzijds begrip' gaat over het kunnen 'lezen' van de persoon door hen op een non-verbale manier te proberen begrijpen. Ook al zijn mensen met een ernstig verstandelijke beperking kwetsbaarder in het signaleren en communiceren van hun emotionele reacties en behoeften, wordt er van de hulpverleners verwacht belangstelling te hebben om signalen bij de cliënten te kunnen waarnemen, deze te verbinden met de context en juist te interpreteren. Dit kan voor de ene professional gemakkelijker gaan dan voor de andere en hangt af van het volgen van opleidingen, ervaringen en andere factoren (Dozier et al., 1994). Het begrijpen van de betekenis van hun gedrag en communicatie is m.a.w. vatbaar voor diverse interpretaties. Wederzijds begrip kan bevorderd worden door de cliënt één-op-één te begeleiden en de nodige tijd te geven. Verder is een vertrouwensband tussen een begeleider en een cliënt van belang voor het ontwikkelen van een kwaliteitsvolle relatie. Onvoorwaardelijkheid en nabijheid zijn hierbij duidelijke essentiële concepten. Een laatste element is dat begeleiders de ontwikkelingsmogelijkheden van de cliënt ziet en benut. Al deze elementen zijn noodzakelijk voor de opbouw van een betekenisvolle relatie tussen een begeleider en een cliënt en bijgevolg voor een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven. Dit is in de praktijk niet altijd zo gemakkelijk realiseerbaar. Daarnaast zijn er twee soorten factoren die een begeleider bezit en het opbouwen van relaties kan beïnvloeden. Deze twee soorten zijn enerzijds gebaseerd op het karakter en de karaktereigenschappen van de begeleider. De eigenschappen die een betekenisvolle relatie tussen een begeleider en een cliënt kunnen bevorderen zijn: enthousiasme, passie, oprecht geïnteresseerd zijn, geduld, aanpassingsvermogen, het belang van veerkracht, humor en creativiteit (Simons et al., 2021). Volgens onderzoek van Zegers et al. (2006) hangen de mentale representaties van de hulpverleners over hun eigen gehechtheidsachtergrond samen met de kwaliteit van de therapeutische relatie. Ook blijken de hulpverleners die veilige gehechtheidsrelaties hebben met hun eigen kinderen, effectiever te zijn als professionele hulpverlener. Echter is het nog niet duidelijk waarom dit precies is... Anderzijds kunnen de hulpverleners een invloed uitoefenen op de relatie door hun deskundigheid die ze doorheen de jaren hebben opgebouwd. Begeleiders bouwen algemene kennis op van mensen met een ernstig verstandelijke beperking om hen te kunnen begeleiden. Die begeleidingsstijl is bij iedere begeleider anders en hangt af van de kwetsbaarheid van de begeleiders. Hun emoties die ze gewaar worden, kunnen de relatie met de cliënt hinderen. Tenslotte kan de relatie bevorderd worden door zelfreflectie. Uit onderzoek van Vignero (2018) hebben begeleiders veel vragen rond relatie tot de ander en die blijven vaak onbeantwoord. Het is belangrijk dat je zelf reflecteert op wat je doet en wie je bent als hulpverlener om op die manier beter te kunnen afstemmen op wat de cliënt nodig heeft. Je eigen emoties laten zien, de confrontatie durven aangaan, individueel

kunnen werken... om op die manier zaken los te laten in een relatie of zich net verder te hechten.

### *2.2.3. Beïnvloedende omgevingsfactoren bij het opbouwen van relaties*

In deze samenleving wordt het opbouwen van relaties beïnvloed door de context. Er rest m.a.w. nog weinig tijd om een duurzame relatie op te bouwen met uw cliënt door de huidige maatschappelijke context met diverse vernieuwde theoretische kaders, methodieken en regelgevingen (Rijdt et al., 2017). In residentiële voorzieningen ervaren zorgprofessionals op een drietal gebieden problemen, namelijk: op vlak van de organisatie, het omgaan met mensen met een ernstige meervoudige beperking (gedrag interpreteren, hun behoeftes bepalen, passende activiteiten...) en het gebrek aan kennis (van de doelgroep en medische handelingen). Deze problemen zetten het tot stand komen van een betekenisvolle relatie onder druk. De complexiteit van beperkingen en de non-verbale communicatie zorgt voor een uitdaging voor de hulpverleners om de behoeftes van de persoon te achterhalen. Het vergt naast het hebben van pedagogische en medische kennis, ook tijd om als hulpverlener te ontdekken welke signalen de cliënten geven. De rol van een begeleider is kortom complex en veelzijdig. Deze rol wordt onder druk gezet door de diverse hoeveelheid en inhoud van de verschillende taken, exclusief de begeleiding en één-op-één interacties met de cliënten. Het bieden van ondersteuning is niet gemakkelijk omdat er enerzijds onvoldoende afstemming is tussen de zorginhoud en de organisatie. Anderzijds ervoeren ze problemen door de ontoereikende kennis en vaardigheden die ze maar bezitten. Wanneer problemen verminderd zouden worden, zou dit een positief effect hebben op zowel de kwaliteit van de ondersteuning als hun kwaliteit van leven. Uit de resultaten van dit recent onderzoek is het niet begrijpen van mensen met complexe ondersteuningsnoden en het onvermogen om tot geslaagde interacties te komen, het gebrek aan tijd en de problemen binnen de samenwerking tussen disciplines en verwanten een grote zorg, wat een goede ondersteuning van de cliënten en tegelijkertijd het opbouwen van relaties in het gedrang brengt (de Jong et al., 2017).

In het geval van een voorziening gaat het ook vaak om het team, de gehele organisatie en de setting/accommodatie. Als eerste kan een gedeelde visie binnen een team zorgen voor een positief effect van ondersteuning voor een persoon met een ernstige verstandelijke beperking. Dit gebeurt op een vergelijkbare manier waardoor er een vorm van voorspelbaarheid kan ontstaan in de dagelijkse werking. Zo ontstaat er een gevoel van veiligheid en rust en kan er een betekenisvolle relatie aangegaan worden. Andere zaken die de relatie kunnen beïnvloeden zijn het al dan niet hebben van een zinvol dagprogramma, een open cultuur binnen het team en de ruimte om afspraken los te laten. Wanneer er geen betekenisvolle

activiteiten op de planning staan, teveel rigide afspraken zijn en geen open cultuur binnen het team is waar de begeleiders hun emoties kunnen uiten, grenzen kunnen aangeven en hulp kunnen vragen, kan dit de interpersoonlijke relatie tussen een hulpverlener en een cliënt verhinderen. Op vlak van organisatie speelt een multidisciplinaire samenwerking tussen de verschillende lagen, zoals: wonen, dagbesteding, school, medische dienst, beleid... ook een cruciale rol in het mogelijk maken van betekenisvolle relaties. Hierbij is het belangrijk dat er randvoorwaarden zijn, zoals de continuïteit van het personeel om adequate ondersteuning waar te kunnen maken, voldoende inwerktijd voor nieuwe begeleiders en een goede houding van de begeleiders, het team en de organisatie. Dit is tegenwoordig niet meer zo vanzelfsprekend. In de sociale sector is er meestal personeelstekort en tijdsdruk door administratieve taken waardoor het moeilijk is om betekenisvolle relaties op te bouwen met de cliënt (Simons et al., 2021). De 'corebusiness', namelijk het begeleiden van de cliënten, het in verbinding gaan en zorgen voor en zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven lijkt met momenten wel ondergesneeuwd te geraken (Rijdt et al., 2017). Door de discontinuïteit van het personeel in voorzieningen, hebben mensen met complexe ondersteuningsnoden minder kans op succesvolle resultaten op het gebied van kwaliteit van leven en om menselijke veiligheid te ervaren. Daarnaast heeft dit gevolgen voor de persoon met een verstandelijke beperking om in een gemeenschap deel te nemen, toegang te krijgen en relaties aan te gaan. Deze relaties gaan over vriendschappen, het vervullen van sociale rollen, het delen van informatie met begeleiders... (Friedman, 2018). Er is met andere woorden veel druk vanuit de organisatorische context. Reinders (2010) wijst op het feit dat de organisatiecultuur van een voorziening van invloed kan zijn op de zorg waar goede kwaliteit moet worden geleverd. Het interpersoonlijk contact tussen een persoon met een ernstige verstandelijke beperking en een hulpverlener is cruciaal in het opbouwen van een betekenisvolle relatie. De begeleider focust zich voornamelijk op de gehechtheid en afstemming op de noden van de cliënt, terwijl het management van een organisatie vooral instaat voor de kwaliteit van zorg op een meer objectieve meetbare manier zoals activiteiten en gestandaardiseerde procedures. Bovendien ervaren de hulpverleners weinig positieve feedback vanuit de organisatie als zij investeren in de behoeften van de cliënt zoals gehechtheid en afstemming waardoor er spanningen tussen beide partijen kunnen ontstaan en dit een negatieve invloed kan hebben op de praktijk. Tenslotte kan de setting waar de cliënt verblijft een meerwaarde zijn tijdens het opbouwen van een relatie. Mensen met een ernstige verstandelijke beperking hebben nood aan voorspelbaarheid en structuur om relaties met anderen aan te gaan. Ook de groepssamenstelling en -grootte van een leefgroep, de inrichting en sfeer kan behulpzaam zijn bij het maken van relaties en moet worden aangepast aan de behoeften van de cliënt (Simons et al., 2021).



#### *2.2.4. Beperkte communicatie, diverse ondersteuningsvormen en kwaliteit van interactie*

Een laatste belangrijk element die de relatie tussen een bewoner en een begeleider onder druk kan zetten, is de communicatie en de kwaliteit van de interactie. Het menselijk, warm contact tussen twee personen is één van de normaalste zaken van de wereld en is van wezenlijk belang voor ieder mens, met of zonder een beperking (User, z.d.). Daarnaast is het een belangrijk middel in het aangaan van een betekenisvolle relatie met iemand. Bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking verloopt de manier van communicatie totaal anders. Vroeger werd er gedacht dat gerichte communicatie met mensen met complexe ondersteuningsnoden nauwelijks mogelijk was waardoor het opbouwen van relaties niet tot de mogelijkheden behoorden (Sijnke, 2005). De visie hierop is momenteel al geëvolueerd. Uit onderzoek van Vandoorne (2010) blijkt dat zij het moeilijk hebben met de taal als symboolsysteem, ook al bestaat hun wereld vaak vol met taal, symbolen en pictogrammen. Naast het spreken zelf, is het begrijpen van taal voor deze doelgroep moeilijk maar niet onrealistisch. Mensen met een ernstige verstandelijke beperking uiten hun gevoelens en wensen d.m.v. non-verbale communicatie. Aan de hand van hun lichaamstaal en bijkomende geluiden kan het netwerk hun emoties proberen ontrafelen. Daarom is het essentieel om rekening te houden met de kwaliteit van leven van de persoon in kwestie en de communicatie aan te passen aan het niveau van de persoon. Interactie of verbinding tussen een persoon met een beperking en een hulpverlener, ouder, verwanten... hangt samen met de basis van gehechtheid. Dit gaat vooraf het communiceren en is vaak het beginpunt van een contact. De manier van contact maken met deze doelgroep gebeurt voor een deel vanuit intuïtie. Wanneer het contact met veel moeite verloopt, zal dit een invloed hebben op de mate van gehechtheid (Van Schelven, 2020). Daarnaast heeft deze doelgroep meestal een bijkomende ernstige gestoorde communicatie en vertraagde informatieverwerking. Op vlak van communicatie functioneren ze op het niveau van baby's en peuters tussen nul en twee jaar. In die periode wordt er gesproken over niet- en pre-intentionele communicatie of een weinig, niet-doelgerichte manier van spreken. Aangezien het beperkte gebruik van functionele communicatie bij deze doelgroep is het uiten van hun primaire behoeften, gevoelens, het stellen van hulpvragen of het maken van eenvoudige keuzes niet zo evident (Maes et al., 2011). Bijgevolg zullen de begeleiders en ouders bij deze doelgroep in de mate van het mogelijke moeten terugvallen op hun lichaamstaal, mimiek en fysiologische reacties zoals een verhoogde temperatuur of versnelde ademhaling. De houding van de hulpverleners, het inlevingsvermogen, de ervaring, observatie- en interpretatievermogen bepalen de kwaliteit van de individuele communicatie tussen begeleider en cliënt. Deze manier van communiceren kan

enerzijds leiden tot onbegrip of een verkeerde interpretatie door de omgeving. Met omgeving wordt er gesproken over de begeleiders, andere hulpverleners, ouders ... Het foutieve misvormde beeld kan als gevolg wederzijdse frustraties opwekken bij zowel de cliënt als de omgeving (De Bal, 2005). Anderzijds kan door de ervaring een overzicht van bewuste en onbewuste gedragingen bestaan die voor de begeleider betekenisvol kan zijn. Het is van belang om als hulpverlener zelf ook gedragingen te stellen tijdens een gesprek met de cliënt. Ook al spreken mensen met een ernstige verstandelijke beperking niet verbaal, is het cruciaal om als hulpverleners verbaal te blijven communiceren om in contact te blijven, nabijheid te zoeken en de rust te vinden in het eigen handelen. Voor contact te creëren en onderhouden met de cliënten en het opbouwen van een vertrouwensrelatie, is ondersteuning van de begeleiders noodzakelijk door coaching of scholing, wat zij in het algemeen weinig ervaren. De reactie van de cliënt kan dan gezien worden als een soort van feedback op het gedrag van de begeleider waardoor die kan nagaan of de communicatie goed is afgestemd op de cliënt (Wieland, 2022). De zoektocht naar een geschikt communicatiehulpmiddel voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking wordt vaak veralgemeend naar het gebruik van pictogrammen of foto's. Naast deze blik van de hulpverleners op hulpmiddelen, wordt er niet zo breed gekeken naar andere mogelijke ondersteuning. Alhoewel de rol van de familiale en de professionele omgeving uitermate belangrijk zijn bij de ondersteuning van de communicatie, zijn deze betrokkenen minder geneigd om ondersteunende communicatiehulpmiddelen te overwegen. Dit heeft doorgaans ook te maken met de visie op mensen met een ernstige verstandelijke beperkingen met beperkte communicatieve mogelijkheden (Johnson et al., 2009). De ondersteuning van hulpmiddelen tijdens een contactmoment kan een meerwaarde betekenen voor de kwaliteit van leven van een persoon met een beperking (Schepis et al., 1996). Uit onderzoek van Lancioni et al. (2007) kan dit leiden voor een verhoogd gevoel van zelfwaarde, keuzes willen en kunnen maken, verminderde eenzaamheid, het bieden van veiligheid... Uit onderzoek van Sijnke (2005) kunnen ondersteunende communicatievormen gaan van de rol van lichaamstaal, gelaatsuitdrukking, geluiden, positie in de ruimte, gebaren... tot de houding van de begeleider. De lichaamstaal en de gelaatsuitdrukking van een cliënt kan een grote rol spelen in de communicatie wanneer dit in overeenstemming is met de bedoeling van de boodschap. Wanneer dit niet het geval is, kan er verwarring ontstaan. Daarnaast kan de richting waarin of de manier waarop naar iemand gekeken wordt, informatie geven aan de hulpverleners. Andere zaken die kunnen helpen in het begrijpen van de communicatie tussen een cliënt en begeleider zijn de plaats in de context en het al dan niet kracht bijzetten bij een bepaalde boodschap, de houding die iets kan zeggen over hoe iemand denkt of voelt, de manier van bewegen en tempo dat iets kan zeggen over de stemming... Tenslotte kunnen begeleiders gebruik maken van

natuurlijke gebaren, voorwerpen en hun intonatie bij het uitspreken van woorden zodat een boodschap een extra bevestiging kan krijgen.

Een kwaliteitsvolle interactie bestaat uit twee personen, bijvoorbeeld tussen een cliënt met complexe ondersteuningsnoden en een hulpverlener, in de natuurlijke omgeving van de cliënt. Wanneer er twee mensen in contact komen en tijd maken met elkaar, kan er een mogelijk interactieproces van start gaan. Opmerkelijk is dat de aandacht en de aard van de relatie tussen een hulpverlener en cliënt zich vooral focust op de ondersteuningsnoden van de cliënt vanuit een éénrichtingsverkeer in plaats van de relatie als uitgangspunt te nemen (Rijdt et al., 2017). De basis van kwaliteitsvolle interacties ontstaat door het interpersoonlijk contact tussen twee individuen die elkaar intuïtief kunnen aanvoelen. Door de beperkte communicatieve vaardigheden bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking is het niet eenvoudig om intense en wederzijdse afgestemde interacties met iemand op te bouwen. Dit wilt niet zeggen dat interactie bij deze doelgroep niet bevorderd moet worden. Integendeel! De continuïteit van de relatie is cruciaal om de cliënt te leren kennen en beter aan te voelen. Wanneer je in staat bent om de persoon te 'lezen' en het gevoel hebt dat er stilaan een band ontstaat, kunnen er betekenisvolle interacties tot stand gebracht worden. Dit kan op basis van het gevoel en spontane momenten tijdens een één-op-één verzorgingsmoment of maaltijdbegeleiding en biedt hen een kans voor verdere ontwikkeling van hun mogelijkheden, welbevinden en sociale participatie in het leven (Hostyn et al, 2010). Het hebben van affectieve, liefdevolle, respectvolle relaties met indirecte en directe begeleiders van de persoon met een ernstig verstandelijke beperking is cruciaal voor een positieve kwaliteit van de interacties. De kwaliteit van de interacties van een begeleider staat vrijwel onder druk door de vele personeelwisselingen, hoge werkdruk, de discontinuïteit in zorg... Voor mensen met complexe ondersteuningsnoden is het net van uitermate belangrijk dat er een grote sensitieve betrokkenheid is vanuit de begeleiders (Hostyn & Maes, 2009). Uit een onderzoek van Thompson et al. (2009) stellen theoretici dat het menselijk functioneren het resultaat is van interacties tussen het gedrag van een persoon en zijn of haar omgeving. Deze menselijke prestaties worden daarnaast beïnvloed en zijn van elkaar afhankelijk door organisatorische systemen, stimulansen, cognitieve ondersteuning, hulpmiddelen, fysieke omgeving, vaardigheden en kennis en een inherent vermogen. Aangezien een begeleider vaak de primaire communicatiepartner is wanneer een persoon met een ernstige verstandelijke beperking verblijft in een residentiële voorziening, is de begeleidingsstijl van een begeleider belangrijk voor het opbouwen van een relatie. De voorkeursstijl van de cliënt werd vaak als tegenstrijdig gezien met het beleid van een organisatie. Ervaringen van begeleiders in de omgang met hun cliënten krijgt een beperkte aandacht in de literatuur en is nog maar weinig onderzocht geweest (Forster et al., 2008).

## DEEL 2: PROBLEEMSTELLING

Het opbouwen van betekenisvolle relaties met een persoon met complexe ondersteuningsnoden binnen een residentiële voorziening is belangrijk, maar complex. Het afbakenen van de doelgroep en de vele definities hieromtrent hebben grote variërende evoluties gekend (Schalock et al., 2021; Van Loon, 2006). Het is een doelgroep die door de mazen van het net van de maatschappij glijpen en die uitgebreide, blijvende ondersteuning nodig hebben op diverse vlakken van hun geringe netwerk (Maes et al., 2011). Het belangrijkste doel van een betekenisvolle relatie met het geringe netwerk, voornamelijk samen met de begeleiders die onder druk staan door de organisatie en verschillende rollen die ze moeten innemen (Friedman, 2018), is het garanderen van een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven, wat samenhangt met een goede afstemming op de complexe ondersteuningsbehoeften van het individu (Schalock et al., 2002). Wanneer er sprake is van een betekenisvolle relatie, kan er gestart worden aan de verbinding met het kwaliteitsvol leven (Rijdt et al., 2017). In de literatuur werd duidelijk dat het opbouwen van een interpersoonlijke relatie en de bijhorende kwaliteit van interactie tussen een persoon met complexe ondersteuningsnoden en een begeleider belangrijk is maar in de praktijk niet zo snel kan worden gerealiseerd. Welke aspecten binnen een relatie voor deze doelgroep betekenisvol zijn, heeft verschillende interpretaties en kan afhangen van verschillende factoren: de begeleidingsstijl en de relatie met de begeleider, de manier hoe de organisatie is georganiseerd, de manier van positieve interacties zodat begeleiders een inzicht krijgen in de ondersteuningsnoden... (Coertjens et al., 2021; Simons et al., 2021) maar de reflectie over het belang van relaties is eerder beperkt (Overmars-Marx et al., 2014).

Mensen met een beperking hebben net zoals iedereen recht op betekenisvolle relaties en het aanvaard en gewaardeerd worden als een volwaardig burger (de Jong et al., 2017). Een gelijkwaardige, positieve, wederkerige relatie wordt gezien als de basis en houvast in tijden dat een situatie minder zou gaan (Rijdt et al., 2017). In de realiteit staan deze relaties en het maken van contact tussen een cliënt en een begeleider onder druk door enerzijds de complexiteit van de beperkingen en de beperkte communicatievaardigheden van de persoon met een beperking (Van Schelven, 2020; Maes et al., 2011). Anderzijds door de afhankelijkheid van en samenwerking met het geringe netwerk die niet altijd zo vlot en evenwaardig verloopt, de mate van verbondenheid en de begeleidingsstijl van de hulpverlener in de praktijk en de beïnvloedende omgevingsfactoren zoals het team, de setting... (Simons et al., 2021; McVilly et al., 2006; de Jong et al., 2017). Hetgeen wat het meest aan bod komt binnen deze literatuurstudie is dat het functioneren van iemand met complexe ondersteuningsnoden voortdurend plaats vindt in de interactie met de omgeving (Maes, 2019).

Het opbouwen van een betekenisvolle relatie hangt dus vooral af van de manier hoe hulpverleners in contact gaan met de cliënt aangezien dit een effect heeft op de gehechtheid en verbondenheid binnen een interpersoonlijke relatie. Dit zorgt voor het opbouwen of verbeteren van zijn of haar kwaliteit van leven. Deze sociale interacties zouden moeten bevorderd worden zodat begeleiders de signalen kunnen opvangen van de persoon die verbaal niet sterk is (McVilly et al., 2006). Het kunnen 'lezen' van mensen waarbij er geen verbale communicatie is, is daarbij niet zo eenvoudig. Hoewel er nood is aan ondersteunende communicatievormen voor het optimaliseren van de kwaliteit van leven, wordt er niet zoveel naar de ondersteuning van hulpmiddelen gezocht (Hostyn et al., 2010; Johnson et al., 2009). Bijgevolg komt de doelgroep tijdens onderzoeken weinig aan bod en wordt er gefocust op de betrokkenen die de persoon in kwestie goed kennen voor een zo breed mogelijk representatief beeld (Nussbaum, 2006).

Aangezien uit de literatuur blijkt dat de eerste stap van een betekenisvolle interpersoonlijke relatie het in interactie treden is en voldoende afstemmen op de noden van de cliënt, om op die manier te zorgen voor een kwaliteitsvol leven, wordt er in deze masterproef gekeken naar de manier hoe de begeleiders in contact gaan met de persoon met complexe ondersteuningsnoden en hoe die verbinding tot stand komt. Er wordt gefocust op het belang van communicatie tussen een persoon met complexe ondersteuningsnoden en hun begeleider in een voorziening aan de hand van een vragenlijst, die gebaseerd is op de grondige literatuurstudie. Door de bril van de begeleider zal er een beeld ontstaan van de praktijk, wordt er aandacht gegeven aan de faciliterende en beïnvloedende omgevingsfactoren die hier meespelen en de ondersteunende communicatievormen die de sociale interacties binnen een betekenisvolle relatie kunnen stimuleren. Nadien wordt dit getoetst binnen de praktijk door gebruik van videoanalyse en zal dit bekeken worden samen met de ouder(s) en de begeleider in kwestie. Door een één-op-één interactie tussen een cliënt en een begeleider te observeren samen met de ouder(s), wordt het perspectief van de persoon met complexe ondersteuningsnoden en wat voor hen betekenisvol is in een contact in beeld gebracht. Bijgevolg krijgen de ouders een evenwaardige inspraak en kunnen de begeleiders na terugkoppeling van deze methodiek verder aan de slag op vlak van verbinding en manier van contactname met de cliënt. In dit onderzoek wordt er gesproken over de persoon 'met complexe ondersteuningsnoden' of de 'cliënt' in een Vlaamse voorziening, waarbij het zal gaan over een persoon met een ernstige verstandelijke beperking tussen de 5 en 35 jaar. Door een complexiteit van diverse beperkingen is deze doelgroep in grote mate volledig afhankelijk van anderen in hun omgeving en is de kwaliteit van leven afhankelijk van de ondersteuning die ze krijgen aangeboden (Van Der Putten et al., 2017). Om die reden worden zowel de begeleiders van de voorziening als de ouders bevraagd.

Bovenstaande probleemstelling gaf aanleiding tot de volgende **centrale onderzoeksvraag**:

Wat is van belang tijdens het 'in contact gaan' met de persoon met complexe ondersteuningsnoden voor het opbouwen van een betekenisvolle relatie met hun begeleider en het optimaliseren van de kwaliteit van leven?

Uit deze onderzoeksvraag vloeien een **aantal deelvragen**:

- 1) Op welke manier en in welke mate treedt een begeleider in communicatie met de persoon met complexe ondersteuningsnoden?
- 2) Welke faciliterende en belemmerende omgevingsfactoren beïnvloeden een kwalitatieve interactie tussen een persoon met complexe ondersteuningsnoden en een begeleider?
  - *Aan wat voor een omgeving heeft de persoon met complexe ondersteuningsnoden nood aan voor het in verbinding te kunnen treden met een begeleider?*
- 3) Kan het ondersteunen van de sociale interacties tussen een persoon met complexe ondersteuningsnoden en een begeleider een meerwaarde bieden voor het opbouwen van een betekenisvolle relatie?
  - *Van welke ondersteunende communicatievormen wordt er gebruik gemaakt?*
- 4) Welke betekenisvolle elementen in het contact komen vanuit de lichaamstaal en mimiek van de persoon met complexe ondersteuningsnoden in de praktijk naar voren?

## DEEL 3: METHODOLOGIE

In dit deel wordt de methodologie van dit onderzoek uiteengezet. Er wordt gefocust op het perspectief van de persoon met complexe ondersteuningsnoden die in dagopvang zit of verblijft in een voorziening. Aangezien de doelgroep in grote mate afhankelijk is van anderen in hun omgeving en bijgevolg de kwaliteit van leven verbonden is aan de ondersteuning die ze krijgen aangeboden (Van Der Putten et al.,2017), worden zowel de begeleiders van de voorziening als de ouders bevraagd voor een zo representatief beeld te krijgen.

Als eerste wordt de motivering van het soort onderzoek uitgeschreven, namelijk: een mixed-methods onderzoek, omdat er enerzijds gebruik wordt gemaakt van vragenlijsten, waarbij de vragen op voorhand met de voorziening zijn besproken. Anderzijds wordt het onderzoek afgesloten met een video-analyse, waarbij een niet-intentioneel één-op-één moment tussen de cliënt en begeleider wordt gefilmd in een dagdagelijkse situatie. Er wordt gekeken hoe het contact en de manier van contact maken terugkomt in de praktijk en welke betekenisvolle elementen in de interactie met een begeleider van belang zijn voor de cliënt, wat samen besproken wordt met de ouder(s) en de begeleider in kwestie. Het betrekken van zowel ouder(s) als de begeleider in het laatste onderdeel van dit onderzoek was een expliciete vraag vanuit de voorziening de Triangel waar het onderzoek zal worden uitgevoerd. Als tweede wordt er gefocust op de dataverzameling: de participantenwerving, de gegevens van de participanten met complexe ondersteuningsnoden en de bijhorende onderzoeksmethoden. Tenslotte wordt de data-analyse van de masterproef kort beschreven.

### 1. Motivering ‘mixed-methods’ onderzoek

In deze masterproef wordt er aan de hand van enerzijds video-analyse en anderzijds vragenlijsten een antwoord geformuleerd op de probleemstelling:

*“Wat is van belang tijdens het ‘in contact gaan’ met de persoon met complexe ondersteuningsnoden voor het opbouwen van een betekenisvolle relatie met hun begeleider en het optimaliseren van de kwaliteit van leven?”*

Hiervan wordt er gesproken over “methodische triangulatie” of “mixed-methods”. Er wordt m.a.w. gebruik gemaakt van verschillende dataverzamelmethode om een bepaald probleem te onderzoeken. De doelgroep mensen met complexe ondersteuningsnoden communiceren voornamelijk non-verbaal door middel van lichaamstaal, mimiek en klanken. Als begeleider is het niet eenvoudig om in een contactmoment hierop in te spelen aangezien het een uitdaging is om de behoeftes van de persoon in kwestie te achterhalen (de Jong et al.,

2017). “Mixed-methods” als methode is een goede keuze om aan de probleemstelling en alle onderzoeksvragen van dit onderzoek tegemoet te komen. Op die manier wordt er een duidelijk beeld gevormd van in welke mate en op welke manier de begeleider in communicatie treedt met de persoon met complexe ondersteuningsnoden, welke faciliterende en belemmerende omgevingsfactoren de kwalitatieve interactie tussen beiden beïnvloeden en/of ondersteunende communicatievormen al dan niet aanwezig zijn, wat eventueel een meerwaarde kan bieden voor het opbouwen van een betekenisvolle relatie. Deze drie onderzoeksvragen worden aan de hand van vragenlijsten face-to-face bevestigd aan de begeleiders van de persoon met complexe ondersteuningsnoden die mee participeren aan het onderzoek. Nadien wordt het belangrijkste doel van dit onderzoek duidelijk door middel van video-analyse die ongeveer gelijkaardig is dan die van de Methode Heijkoop, namelijk: een blik krijgen op het perspectief van de persoon met complexe ondersteuningsnoden, door een videofragment tussen de cliënt en een begeleider te bekijken, in samenspraak met de ouder(s) en de begeleider in kwestie. Dit gebeurt naast het bekijken van de video, aan de hand van een vragenlijst die opgesteld is voor de ouders. Op die manier kan er gezocht worden naar wat nu precies betekenisvol is in een contactmoment tussen een persoon met complexe ondersteuningsnoden en een begeleider (Methode Heijkoop, 2021).

Beide dataverzamelingmethoden zijn in dit onderzoek kwalitatief van aard. De sterkte van kwalitatief onderzoek ligt in de mogelijkheid om de complexiteit en betekenis van bepaalde situaties beter te begrijpen. Het onderzoek is subjectief van aard en rijkelijk gedetailleerd (Black, 2006). Binnen de masterproef zijn de subtiele interpretatieve betekenissen van de lichaamstaal en stemgebruik van de persoon met complexe ondersteuningsnoden van belang. Daarnaast worden de bevindingen beter in een bepaalde context geplaatst door de twee methoden met elkaar te combineren. Op die manier kan het onderzoek tot meer gedetailleerde inzichten en een hogere generaliseerbaarheid komen (George, 2022).

Om uiteindelijk te komen tot de perceptie van personen met complexe ondersteuningsnoden en deze grondig te onderzoeken en te proberen begrijpen, is het belang van kwalitatief onderzoek en het betrekken van verschillende partijen zoals de begeleiders en de ouder(s) aangewezen. Deze mixed-methods van twee kwalitatieve dataverzamelingmethoden is essentieel omdat dit vertrekt vanuit het feit dat er meerdere geconstrueerde realiteiten zijn. De verschillende beschrijvingen van de betrokken partijen kunnen leiden tot meer inzicht in de menselijke ervaring en in dit onderzoek tot het leren kennen wat nu precies betekenisvol is voor de persoon met complexe ondersteuningsnoden in een contactmoment (Lichtman, 2006). Hieronder is een schematische weergave van welke methoden er gebruikt worden voor de diverse onderzoeksvragen.



| ONDERZOEKSVRAAG                                                                                                                                                                                         | ONDERZOEKSMETHODE                                                                                                                                                       |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1) <i>Op welke manier en in welke mate treedt een begeleider in communicatie met de persoon met complexe ondersteuningsnoden?</i>                                                                       | <b>Vragenlijst</b> ingevuld door de begeleider                                                                                                                          |
| 2) <i>Welke faciliterende en belemmerende omgevingsfactoren beïnvloeden een kwalitatieve interactie tussen een persoon met complexe ondersteuningsnoden en een begeleider?</i>                          | <b>Vragenlijst</b> ingevuld door de begeleider                                                                                                                          |
| 3) <i>Kan het ondersteunen van de sociale interacties tussen een persoon met complexe ondersteuningsnoden en een begeleider een meerwaarde bieden voor het opbouwen van een betekenisvolle relatie?</i> | <b>Vragenlijst</b> ingevuld door de begeleider                                                                                                                          |
| 4) <i>Welke betekenisvolle elementen in het contact komen vanuit de lichaamstaal en mimiek van de persoon met complexe ondersteuningsnoden in de praktijk naar voren?</i>                               | <b>Video-analyse</b> tijdens een één-op-één moment tussen een begeleider en een cliënt, in samenspraak met de ouder(s) en de begeleider + <b>vragenlijst</b> aan ouders |

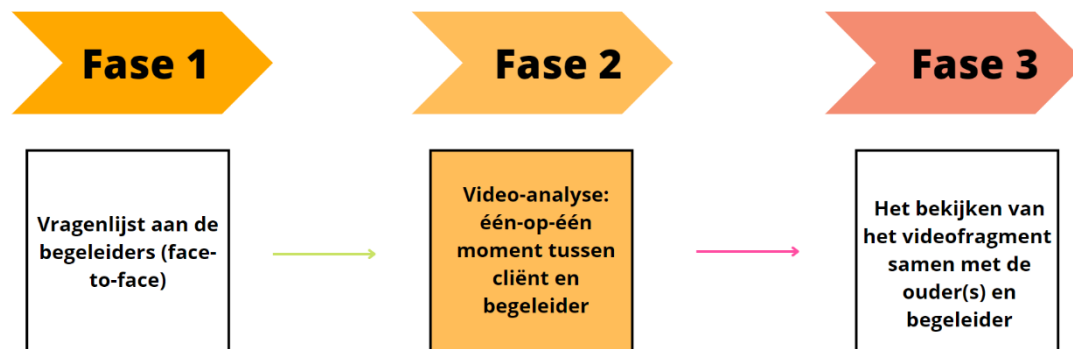
## 2. Rol als onderzoeker

Mijn rol als onderzoeker in dit onderzoek is om meer te weten te komen over wat betekenisvol is in het contact voor mensen met complexe ondersteuningsnoden en/of dit in de praktijk wel altijd gerealiseerd wordt. Het is met andere woorden zoeken naar wat er nog niet geweten is. Daarnaast is het niet de bedoeling om een kant-en-klaar antwoord te bieden op de diverse onderzoeksvragen aangezien er geen objectieve realiteit is over dit onderwerp. Er kunnen aan de hand van de gekozen dataverzamelmethode meerdere realiteiten geconstrueerd en besproken worden waardoor de interpretatie van bijvoorbeeld de video-analyse kan verschillen van persoon tot persoon (Lichtman, 2006). Als onderzoeker zit ik aan een ronde tafel met alle betrokken partijen, namelijk: de persoon met complexe ondersteuningsnoden, de begeleider en de ouder(s), om over de diverse interpretaties te discussiëren. Het is mijn rol om in samenspraak met hen te komen tot begrip, interpretatie en tenslotte een betekenis te geven

aan het contactmoment in het videofragment. Aan de zijkant staan als buitenstaander is niet aan de orde voor dit onderzoek. Het is van belang om zelf in contact te gaan met de participanten en gepast leiderschap op te nemen om een dialogisch proces te starten. In dat geval ben ik mij ervan bewust dat er altijd sprake is van bias. Als onderzoeker worden er verschillende rollen en posities ingenomen. De eigenschappen, persoonlijkheden, het feit dat ik een vrouw van 22 jaar ben, een partner, een zus, een dochter, een student... zorgen ervoor dat dit van invloed is op wie ik vandaag de dag als klinisch orthopedagoog geworden ben. Mijn interpretaties, achtergrond en standpunten kunnen dus van invloed zijn op de analyse van dit onderzoek (Van de Putte & De schauwer, 2016).

Tenslotte is dit onderzoek een vorm van samenwerken met de participanten en kan er van elkaar geleerd worden. Als onderzoeker krijg ik input van de participanten. Door middel van de video-analyse en het achteraf samen bekijken en discussiëren van het videofragment, kan er een reflectie ontstaan bij de betrokkenen over hun manier van aanpakken waardoor zij op een andere manier tijdens een contactmoment met de persoon met complexe ondersteuningsnoden kunnen handelen.

### 3. Dataverzameling

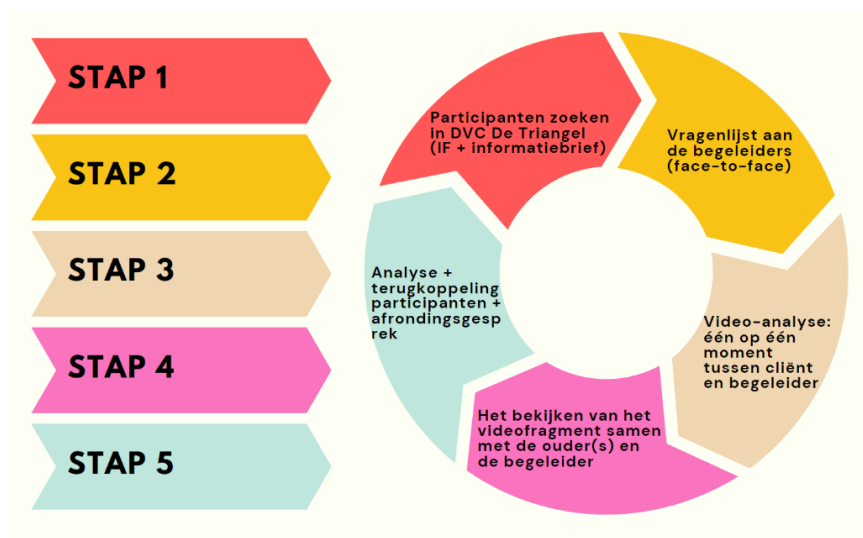


*Figuur 1. Dataverzameling*

De dataverzameling gebeurt enerzijds door middel van het invullen van een vragenlijst die face-to-face met de begeleider van de persoon met complexe ondersteuningsnoden binnen een Vlaamse voorziening, namelijk: De Triangel in Lovendegem, bevestigd wordt. Voor het beantwoorden van de vragen die in de vragenlijst staan, worden zij op de hoogte gebracht van het onderzoek en worden er onderlinge afspraken gemaakt aan de hand van een Informed Consent (zie bijlage 2) en informatiebrief (zie bijlage 3) waarin duidelijk staat dat de bekomen gegevens worden gepseudonimiseerd. Vervolgens wordt er gefocust op video-analyse, waarbij er een videofragment wordt opgenomen tussen een begeleider en een cliënt. Nadien

wordt dit fragment in samenspraak met de ouder(s) en de begeleider besproken aan de hand van een vragenlijst die is opgesteld door de onderzoeker (Heijkoop, 2020). Beide onderzoeksmethoden horen bij dit onderzoek bij het kwalitatief onderzoek.

Volgende stappen worden in dit onderzoek ondernomen. Als eerste stap wordt er gezocht naar mogelijke participanten binnen het dienstverleningscentrum De Triangel. Verder wordt er van start gegaan met het onderzoek. Nadien worden alle gegevens geanalyseerd en teruggekoppeld naar de participanten. Dit laatste hangt samen met het einde van het onderzoek waardoor er een afrondingsgesprek en bedanking zal plaatsvinden met de participanten.



*Figuur 2. Dataverzameling: stappen*

### 3.1. Participantenwerving

Het onderzoek gaat door in het dienstverleningscentrum De Triangel in Lovendegem. Het is een voorziening die zowel mobiele, ambulante als residentiële begeleiding biedt voor mensen met een verstandelijke beperking. De steekproef gaat over een 25 à 30-tal personen: tien personen met complexe ondersteuningsnoden, tien begeleiders en ongeveer vijf à tien ouders. Wanneer dit niet voldoende zou zijn, wordt er gezocht naar meer participanten. Er worden een aantal selectiecriteria in kaart gebracht.

- 1) Het moet gaan over mensen met een ernstige verstandelijke beperking.
- 2) Er wordt gefocust op een doelgroep tussen 5 en 35 jaar aangezien het belangrijk is dat er nog een ouder aanwezig is en aan het woord kan komen.

- 3) De context van de participant is toegankelijk, namelijk: de ouder(s) en de begeleiders zijn betrokken.
- 4) De cliënt maakt gebruik van dagopvang en/of verblijf in de organisatie.

Het geslacht en de afkomst is niet van belang. De context daarentegen wel. Er wordt naast de personen met complexe ondersteuningsnoden gewerkt met hun begeleiders en de ouder(s). Voor de eerste dataverzamelmethode, namelijk: de vragenlijst, zijn er tien cliënten en begeleiders nodig. Voor de tweede dataverzamelmethode, namelijk: de video-analyse, zijn er maar de helft van de begeleiders en cliënten nodig. Daarnaast worden in dit deel ook de ouders betrokken. Deze keuze is samen gemaakt met de voorziening omdat er naast het personeelstekort, weinig beschikbare tijd is om met zoveel begeleiders en ouders tegelijk aan tafel te zitten.

Om de geschikte participanten voor dit onderzoek te selecteren, werd dit onderzoek binnen het dienstverleningscentrum De Triangel voorgesteld. Zij bekeken de vragenlijst en het onderzoek van dichtbij en gaven feedback. Nadien werd er contact opgenomen met de diverse leefgroepen met de uitleg rond het onderzoeksproject en konden zij in samenspraak met de ouder(s) een cliënt naar voor schuiven. Het is hierbij essentieel om voorzichtig om te gaan met de gegevens. Door middel van deze rekruteringsfase, die startte vanaf midden december 2022, namen vijf vrouwen en vijf mannen met complexe ondersteuningsnoden tussen de vijf en 34 jaar deel, een zestal ouders en tien begeleiders.

### 3.2. Gegevens deelnemende personen met complexe ondersteuningsnoden

Een voorstelling van de deelnemende personen met complexe ondersteuningsnoden is een onmisbaar onderdeel van het onderzoek. Om de anonimiteit te garanderen, zijn alle namen gewijzigd. Naast de naam, het geslacht en de leeftijd, worden de communicatievaardigheden in het onderzoek kort aangehaald om een duidelijk beeld te verkrijgen van de persoon met complexe ondersteuningsnoden. Het onderzoek zal starten met het afnemen van een vragenlijst bij tien begeleiders van tien cliënten. Bij de tweede fase, waarbij de video-analyse zal gebeuren, zullen deze deelnemers gehalveerd worden naar vijf begeleiders met vijf cliënten en hun ouders aangezien de tijd van dit onderzoek beperkt is en er een hoge werkdruk is binnen deze sector. De begeleiders en ouders die het tweede deel zagen zitten, konden bij het laatste deel participeren. Onderstaande tabel geeft alle cliënten weer die tijdens de eerste fase besproken worden.

| GEGEVENS DEELNEMENDE PERSONEN MET COMPLEXE ONDERSTEUNINGSNODEN |   |   |          |                                              |
|----------------------------------------------------------------|---|---|----------|----------------------------------------------|
| PARTICIPANT                                                    | M | V | LEEFTIJD | COMMUNICATIEVAARDIGHEDEN                     |
| Karolien                                                       |   | x | 34       | Verbale korte zinnen, woorden en non-verbaal |
| Julie                                                          |   | X | 30       | Verbale klanken, non-verbaal                 |
| Amelie                                                         |   | X | 25       | Verbale korte zinnen en klanken, non-verbaal |
| Ian                                                            | X |   | 24       | Non-verbaal                                  |
| Amir                                                           | X |   | 5        | Verbale klanken, non-verbaal                 |
| Tom                                                            | X |   | 15       | Non-verbaal                                  |
| Onah                                                           |   | X | 14       | Verbale één-woord-zinnen, non-verbaal        |
| Raf                                                            | X |   | 12       | Verbale klanken, non-verbaal                 |
| Lola                                                           |   | X | 15       | Verbale klanken, non-verbaal                 |
| Mustafa                                                        | X |   | 8        | Verbale klanken, non-verbaal                 |

### 3.3. Vragenlijsten

Het onderzoek zal starten met het afnemen van één vragenlijst met ongeveer een dertigtal vragen die face-to-face zal bevroegd worden aan tien begeleiders van personen met complexe ondersteuningsnoden, die binnen de voorziening wouden deelnemen. Deze vragenlijst zal minimum een half uur in beslag nemen en zal gaan over de eerste drie onderzoeksvragen, namelijk: **(1)** het in contact gaan met de persoon met complexe ondersteuningsnoden, **(2)** de beïnvloedende faciliterende en belemmerende omgevingsfactoren en **(3)** het ondersteunen van de sociale interacties. Naast een aantal gesloten vragen, zullen het voornamelijk open vragen zijn. Voor het bevragen van de vragenlijst zijn zij op de hoogte gebracht van het gepseudonimiseerd verwerken van de gegevens. De begeleider is voor de cliënt in de meeste gevallen een betekenisvolle ander en speelt een belangrijke rol in het opbouwen van een betekenisvolle relatie. Het goed leren omgaan met een persoon met complexe ondersteuningsnoden kan de relatie en de kwaliteit van leven van de persoon ten goede komen. Om dit te kunnen garanderen en realiseren is het contact met de cliënt één van de

voorwaarden, die nog te weinig is onderzocht geweest. Aan de hand van de vragenlijst, die is opgedeeld in drie grote delen en gebaseerd is op een grondige literatuurstudie, kan de begeleider tot een beter inzicht komen van wat hij of zij doet om de verbinding met de cliënt aan te gaan en dit positief te beïnvloeden. Daarnaast kunnen ze even stilstaan bij de omgevingsfactoren die hierin onlosmakelijk een rol spelen. Tenslotte wordt er gepolst of ze gebruik maken van ondersteunende communicatievormen en/of dit een meerwaarde kan bieden voor het opbouwen van betekenisvolle relaties. Deze vragenlijst is vooraleer het onderzoek van start ging, besproken met de pedagogische inhoudelijke ondersteuningsdienst en de verantwoordelijke Ellen Desomviele van de voorziening De Triangel.

De keuze voor het gebruik van een vragenlijst was snel gemaakt. Het is een veelgebruikte onderzoeksmethode om een groep mensen te bevragen. In deze fase van het onderzoek zijn er in totaal een twintigtal participanten: tien mensen met complexe ondersteuningsnoden en tien begeleiders. Op die manier ontstaat er een representatief beeld voor de totale onderzoeksgroep over het onderzoeksthema. Door de open vragen in de vragenlijst, zijn de participanten vrij om te antwoorden. Ook zijn meerdere interpretaties mogelijk en wenselijk. Binnen deze masterproef werden de interpretaties van de onderzoeker gebundeld met deze van de participanten. Een ander voordeel van een vragenlijst is dat de objectiviteit van het onderzoek gewaarborgd kan worden omdat de antwoorden niet beïnvloedbaar zijn door de onderzoeker aangezien de vooropgestelde vragen duidelijk geformuleerd zijn. De begeleiders krijgen de vragenlijst al op voorhand zodat zij al even kunnen brainstormen over de vragen. Nadien worden deze vragen in de maanden december en januari face-to-face bevroegd. Door het invullen van de vragenlijst worden éénduidige antwoorden verkregen en kunnen diepgaande thematische analyses uitgevoerd worden. Naast deze voordelen kunnen er een aantal nadelen optreden zoals bias. Zo kunnen de participanten geneigd zijn om sociaal wenselijk te antwoorden en kunnen ze de vragenlijst kort beantwoorden door bijvoorbeeld gebrek aan kennis, tijd, motivatie... wat de uitkomsten van het onderzoek sterk kunnen beïnvloeden (Graauw, 2022). Door de vragenlijst zelf te bevragen aan de begeleiders, kan er ingegaan worden op hun antwoorden voor verduidelijking. Omgekeerd wordt er rekening gehouden met het onbewust of bewust sturen van de antwoorden van de begeleider door op voorhand de vragen op een duidelijke manier op te stellen zodat er geen verschillende interpretaties op vlak van de vraagstelling mogelijk zijn voor de begeleiders.

### 3.4. Video-analyse

Er wordt geopteerd om te eindigen met een video-analyse als dataverzamelmethode in een dagelijkse situatie tussen een persoon met complexe ondersteuningsnoden en hun

begeleider tijdens een niet-intentioneel één-op-één moment. Dit is een gelijkaardige methode zoals het onderdeel bij het 'ontdekkend kijken' van de Methode Heijkoop. Het is een bijzondere vorm van video-analyse waarbij er een videobeeld wordt gebruikt om anders te gaan kijken naar de cliënt. Volgende onderzoeksvraag wordt hier onderzocht:

*“Welke betekenisvolle elementen in het contact komen vanuit de lichaamstaal en mimiek van de persoon met complexe ondersteuningsnoden in de praktijk naar voren?”*

In dit onderzoek wordt de persoon met complexe ondersteuningsnoden betrokken door deel te nemen aan het videofragment en al dan niet mee te gaan in het contact met de begeleider. Het zal een gerichte observatie zijn op een niet-intentioneel één-op-één moment, waarvan de begeleiders niet op de hoogte zijn wanneer dit precies zal plaatsvinden. Natuurlijk zal interpretatie bias niet uitgesloten zijn tijdens het bekijken van de videofragmenten met zowel de ouders als de begeleiders. Binnen dit onderzoek is het mogelijk dat er verschillende interpretaties zijn over wat nu belangrijke elementen zijn in het contact tussen de persoon met complexe ondersteuningsnoden en hun begeleider. De onderzoeker stelt tijdens het bekijken van het videofragment een aantal duidelijke korte vragen aan de hand van een vragenlijst om het gesprek in goede banen te leiden. De antwoorden hierop kunnen verschillen, maar kunnen ook inzichten bieden in wat nu zo bijzonder is in het contactmoment voor de cliënt. Daarnaast kan de begeleider aan zelfreflectie doen en oog krijgen voor de persoon zijn persoonlijke belevingen, emoties, manier van oriënteren, communiceren en contact maken... Door het fragment waar er interactie te zien is tussen de cliënt en de begeleider terug te bekijken, ontwikkelt de rode draad zich vaak voor de ogen en leer je jezelf als hulpverlener beter kennen. In dit onderzoek is het de bedoeling om het fragment samen met de begeleider en ouder(s) van de cliënt te bekijken. Het betrekken van de ouders bij het onderzoek kan een bevredigende manier zijn om een inbreng te mogen en kunnen geven over de communicatie en het contact maken met hun kind en wat zij belangrijk vinden in de verbinding met de begeleider. De deelname aan het onderzoek is voor de ouders éénmalig, gebeurt in de Triangel en zal ongeveer vijfenveertig minuten duren. Aan de hand van het observerend kijken in een één-op-één interactie tussen de persoon met complexe ondersteuningsnoden en een begeleider door middel van video-analyse kan de ouder in dialoog gaan met zowel de begeleider als de onderzoeker om op die manier met een kritische blik te gaan kijken naar de verbinding tussen hun kind en de begeleider en de manier van contact maken. Zij kunnen in die interactie op zoek naar wat betekenisvol is voor hun kind in het contactmoment en verdiepen zich in de goede en minder goede zaken in de manier van contact maken en verbinding zoeken door de begeleider.

Door een video-analyse kan er bijgevolg gekeken worden naar wat er effectief gebeurt in de praktijk en/of de begeleiders doen en ervaren wat ze hebben geantwoord op de vragenlijst. Door het samen kijken naar het videofragment en hierover te reflecteren, kan er meer focus zijn waarop de begeleider en de ouder moet inzetten tijdens het contactmoment met een persoon met complexe ondersteuningsnoden voor het realiseren en optimaliseren van een betekenisvolle relatie. Er wordt m.a.w. van elkaar geleerd. Verder helpt dit soort basisinstrument om het standpunt van de persoon in kwestie in te nemen en op een onbevooroordeelde, betekenisvolle manier naar de unieke lichaamstaal van de cliënt te kijken. Het mooie effect hiervan is dat het contact tussen de persoon met complexe ondersteuningsnoden en de begeleider of ouder kan openbloeien (Methode Heijkoop, 2021; Heijkoop, 1995).

#### **4. Data-analyse**

Binnen dit onderzoek wordt de data geanalyseerd aan de hand van een thematische analyse. Het is een analysemethode om kwalitatieve data te analyseren en te kijken naar de diverse perspectieven van zowel de begeleider, de ouder als de persoon met een complexe ondersteuningsnood. De gegevens van de vragenlijsten en de bedenkingen rond de video-analyse worden nauwkeuring geanalyseerd tot een aantal overkoepelende thema's en ideeën. Deze behulpzame analysemethode is een geschikte manier om meer te weten te komen over de opvattingen, meningen en ervaringen van de participanten (Caulfield, 2022). Het onderzoek start met het bevragen van een vragenlijst aan de begeleiders, dat is opgesplitst in drie grote delen gelinkt aan de eerste drie onderzoeksvragen. Nadien wordt hierop teruggekeken samen met de ouder(s) en de begeleider door middel van video-analyse. Op die manier brengt een thematische analyse een toegankelijke vorm van analyse aan om de perspectieven van iedere participant en de onverwachte inzichten open te leggen en zich hierin verder te verdiepen (Nowell et al., 2017). De eerste onderzoeksmethode, namelijk: de vragenlijsten, worden nauw bekeken en de gegevens worden per onderdeel geanalyseerd. De opdeling zal gaan over (1) het in contact gaan met de cliënt, (2) de beïnvloedende faciliterende en belemmerende omgevingsfactoren en (3) het ondersteunen van de sociale interacties. Het zal een proces zijn waarbij er een voortdurende wissel zal zijn tussen het verzamelen van de gegevens van de vragenlijst en de analyse daarvan. Daarnaast is het een manier om snel vertrouwd te raken met de materie waardoor er gemakkelijker op zoek gegaan kan worden naar betekenissen en patronen van het in contact gaan met de persoon met complexe ondersteuningsnoden, het opbouwen van een betekenisvolle relatie en het optimaliseren van de kwaliteit van leven van de persoon in kwestie. Elk thema, gekoppeld met de onderzoeksvragen worden uitgeschreven tot een samenhangend en helder geheel, wat ervoor zorgt dat er een 'thick description' wordt



gevat, die verder gaat dan enkel een loutere beschrijving van de data (Braun & Clarke, 2006). De andere onderzoeksmethode, namelijk: de video-analyse waarbij een videofragment tussen de begeleider en de cliënt wordt bekeken met de ouder(s) van de persoon met een complexe ondersteuningsnood en de begeleider in kwestie. De reacties met de betrokkenen en de discussies hiertussen worden gestuurd door de onderzoeker aan de hand van een korte lijst met vragen. Deze antwoorden zullen worden genoteerd op de moment zelf en de essentiële zaken die een antwoord zijn op de laatste onderzoeksvraag worden hieruit genomen. Belangrijke zaken kunnen gaan over wat voor hun kind betekenisvol is in het contact met hun begeleider, wat er goed en minder goed verloopt, wat zij ervaren binnen de praktijk... Tenslotte worden deze documenten verwijderd en worden de gegevens voor alle onderzoeksvragen uitgeschreven, geïnterpreteerd en gerapporteerd.

## DEEL 4: ONDERZOEKSRESULTATEN

De thematische analyse is opgedeeld aan de hand van de vier onderzoeksvragen: **(1)** Op welke manier en in welke mate treedt een begeleider in communicatie met de persoon met complexe ondersteuningsnoden? **(2)** Welke faciliterende en belemmerende omgevingsfactoren beïnvloeden een kwalitatieve interactie tussen een persoon met complexe ondersteuningsnoden en een begeleider? **(3)** Kan het ondersteunen van de sociale interacties tussen een persoon met complexe ondersteuningsnoden en een begeleider een meerwaarde bieden voor het opbouwen van een betekenisvolle relatie? **(4)** Welke betekenisvolle elementen in het contact komen vanuit de lichaamstaal en mimiek van de persoon met complexe ondersteuningsnoden in de praktijk naar voren? In de *eerste drie onderzoeksvragen* komen zowel de perspectieven van de begeleiders als die van de ouders aan bod omtrent het belang van het in contact gaan met de persoon met complexe ondersteuningsnoden. Er wordt ingegaan op de gelijkenissen en verschillen tussen beide partijen. In de *laatste onderzoeksvraag* wordt er gefocust op het perspectief van de persoon met complexe ondersteuningsnoden door middel van het gezamenlijk bespreken met de begeleider en ouders, van de mimiek en lichaamstaal uit de video-analyse. De vier vragen krijgen onder meer vorm door beeldmateriaal uit de video-analyse en interessante quotes van de begeleiders en ouders. De gezichten op de verschillende digitale fragmenten worden wazig gemaakt zodat deze niet herkenbaar zijn en de anonimiteit gegarandeerd blijft.

### 1. Op welke manier en in welke mate treedt een begeleider in communicatie met de persoon met complexe ondersteuningsnoden?

#### 1.1. Perspectief van de begeleiders

### DE BEGELEIDER ALS VERBINDER

Het opbouwen van een betekenisvolle relatie tussen een begeleider en een cliënt start met de verbindende rol van de begeleider. Doorheen de afname van de vragenlijsten werd het duidelijk dat **individuele tijd** en de mate waarin een begeleider **aanwezig** is op dat moment een gevoel van vertrouwen creëert voor de cliënt. Volgens de begeleiders is het **observeren** van de cliënt de basis van een betekenisvol contactmoment om op die manier meer **inzicht** te krijgen in hun **behoeften en noden**. Een betekenisvol contactmoment kan je bevorderen door het bieden van **nabijheid** en te focussen op **één-op-één “succes”-verhaal**, wat hiermee een betekenisvolle activiteit voor de cliënt wordt bedoeld. Het geven van nabijheid kan in

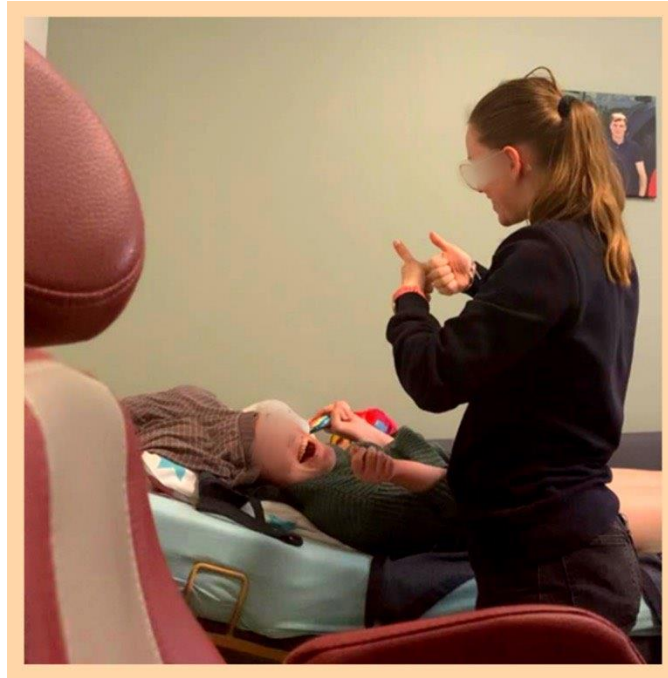
verschillende vormen: fysieke aanraking, humor, oogcontact, enthousiaste bevestigende intonatie... De begeleider als verbinder gebeurt het best in een **warme, veilige en geborgen omgeving** waarbij er voldoende ruimte is om zowel **positieve als negatieve ervaringen** over de cliënt, de werking binnen de leefgroep, twijfels, gebeurtenissen... met collega's te **delen**. Deze huiselijke omgeving proberen begeleiders te creëren door stil te staan bij wat ze zelf belangrijk vinden in hun dagelijks leven en door het gebruik van ondersteunende communicatievormen zoals verwijzers, spreken met ondersteuning van gebaren (SMOG), pictogrammen, afbeeldingen... Het delen van zowel positieve als negatieve ervaringen gebeurt volgens hen te weinig. Dit heeft onder meer te maken met een tekort aan tijd, administratieve werkdruk, wisselende teams met veel jobstudenten in plaats van vast personeel... Pas wanneer er iets fout loopt, komt de cliënt of een bepaald onderwerp in beeld.

Het relationele, individuele contact is bij de cliënt belangrijk. Ik voel me een soort van mama-figuur en wil die warmte uitstralen op ieder moment wanneer ik bij haar ben. Dat is natuurlijk een heel proces. Jammer genoeg is dat niet altijd haalbaar in de praktijk. We hebben vaak andere dingen te doen, meer administratieve taken of problemen met het personeel waardoor dit wel eens naar de achtergrond verdwijnt. Dit zou ik graag anders willen zien. – *Bijlage 6: Vragenlijst voor de begeleider(s)*

Verder gaf iedere begeleider aan dat het opbouwen van een vertrouwensband een **proces is met vallen en opstaan**. Als begeleider moet je er zijn en staan voor uw cliënt. Zo gaf iemand een voorbeeld van een cliënt waarbij het drinken geven tijdens de maaltijd een tijd heeft geduurd vooraleer de cliënt de begeleider vertrouwde. Door niet op te geven en te blijven doorzetten is het na een tijd gelukt en is het momenteel iets wat geen moeite meer kost.

Wanneer er gevraagd werd op welke momenten de begeleider in interactie gaat met de cliënt, werd er in de meeste gevallen "ieder moment van de dag" gezegd. Alhoewel de begeleiders hierop de focus leggen, is het niet zo vanzelfsprekend om iedere cliënt even veel nabijheid en interactiemomenten te bieden. In een leefgroep zijn er altijd een paar cliënten die meer nood hebben aan contact, waardoor sommige cliënten op de achtergrond kunnen verdwijnen. Door hierover te communiceren, werden de begeleiders zich bewust dat ze eerder in contact gaan met de cliënt tijdens de functionele momenten in een dag. Kortom is de verbindende rol als begeleider met focus op "succes"-verhalen niet altijd eenvoudig te realiseren in de realiteit doordat de cultuur binnen een leefgroep nog te vaak ligt op enkel die **functionele momenten**, zoals de maaltijdbegeleiding en verzorgingsmomenten. Deze momenten zijn uitermate belangrijk maar niet voldoende voor het opbouwen van een betekenisvolle relatie met uw cliënt. Anderzijds is het volgens de begeleiders noodzakelijk om **rustmomenten** binnen de dagelijkse structuur te gaan organiseren waarbij communicatie overbodig is. Dit zijn voor

personen met complexe ondersteuningsnoden momenten waarin ze hun emotionele emmer even kunnen legen wanneer ze het moeilijk hebben. Begeleiders opteren op dat moment de communicatie te verbreken om nadien terug een positieve start te kunnen nemen. Bijgevolg blijft het relationele wel in stand maar kan de relatie tussen een begeleider en cliënt niet verloren gaan.



*Voor Julie is een één-op-één verzorgingsmoment waarbij er humor wordt gebruikt een “succes”-verhaal. Zo zette de begeleider haar broek op haar hoofd.*

Daarnaast vraagt de rol van de begeleider veel **tijd en ruimte** voor de cliënt. De moeilijkheid volgens hen hierbij is dat er meestal een hoge werkdruk ligt, te weinig personeel is met anciënniteit binnen een team en de hulpverlening versnipperd is.

### BETROKKENHEID IN HET HIER EN NU

“**Ik zie je, je wordt gehoord**” is heel erg bijgebleven tijdens de afname van de vragenlijsten. De begeleiders gaven meermaals aan dat het bij mensen met complexe ondersteuningsnoden cruciaal is om hen te **laten weten dat ze bestaan** op het moment dat je in contact gaat. Manieren om de cliënt te betrekken en de aandacht te vestigen op dat specifieke moment in het hier en nu, kan door hen fysiek aan te raken (bijvoorbeeld door een schouderklopje, een hand op de arm leggen...), oogcontact te maken, je houding aan te passen aan hoe de cliënt erbij zit (bijvoorbeeld door je klein te maken, op je knieën te gaan zitten...), sterk te articuleren, geen overbodige communicatie te gebruiken en te letten op uw **uitstraling** als begeleider.

Communicatie is volgens mij enorm belangrijk, want je kan mensen daardoor betrekken in het hier en nu en hen laten ervaren dat ze bestaan. We zijn allemaal mensen. Alle mensen hebben nood aan contact. Het is een deel van onze kwaliteit van leven. Als het nu mensen zijn met of zonder een beperking. Iedereen heeft het nodig in het hier en nu. – *Bijlage 6: Vragenlijst voor de begeleider(s)*

Deze elementen hebben onder meer te maken met uw eigen **mimiek** en **lichaamstaal** en is volgens de begeleiders meer van invloed op de cliënt dan wanneer je enkel verbaal iets zegt. Op die manier kunnen zowel de begeleiders als de cliënten zich duidelijk proberen maken over hoe ze zich voelen en wat er van elkaar verwacht kan worden.



*De begeleider gaat tijdens de maaltijdbegeleiding naast de cliënt op haar knieën zitten, kijkt hem recht in de ogen aan en zorgt voor fysieke nabijheid door hem aan te raken.*

Ook kwam er bij de begeleiders regelmatig naar voren dat de betrokkenheid in het **hier en nu binnen een team** kan zorgen voor een positief draagvlak en een betere teamsamenwerking met collega's. Dit is niet altijd vanzelfsprekend aangezien ieder individu eigen waarden en normen heeft, een eigen persoonlijkheid en begeleidingsstijl wat maakt dat mensen anders gaan handelen en reageren op bepaalde contactmomenten, wat voor verwarring bij de cliënt kan zorgen. Op dezelfde lijn zitten met collega's is een voorwaarde vooraleer je kan zorgen voor voorspelbaarheid, regelmaat en vertrouwen bij de cliënt. Wanneer dit professioneel gegarandeerd wordt, kan dit leiden tot een beter contact met de cliënt en meer betekenisvolle relaties. In de praktijk ervaren collega's vaak meningsverschillen en verdwijnt hun zelfzorg naar de achtergrond. Daarnaast vinden ze het in een grote voorziening spijtig dat er rond de

thema's: **teamsamenwerking en zelfzorg** zelden informatie, gevoelens, emoties... worden uitgewisseld. Op de tweewekelijkse groepsvergaderingen gaat het vaak over enerzijds praktische zaken, anderzijds over inhoudelijke zaken over de cliënt. Een gesprek over hoe jij als begeleider in een team staat en hoe je je voelt gebeurt te weinig.

## NABIJHEID EN VEILIGHEID IN EEN VORM VAN FYSIEK CONTACT

De begeleiders van personen met complexe ondersteuningsnoden ervaren dat de cliënt zich eerder op zijn of haar gemak voelt in een leefgroep of omgeving wanneer er een **voortdurende nabijheid** van de begeleider is. Hiermee wordt er bedoeld dat de cliënt op zoek gaat naar nabijheid in een vorm van aanraking zoals een knuffel, een schouderklop, een high five, een hand vasthouden... Op die manier wordt er een soort van **veiligheid** gecreëerd voor de cliënt waardoor je als begeleider hem of haar meer kunt "lezen" aangezien zij zich meer op hun gemak gaan voelen en open gaan staan voor het maken van contact. Het "lezen" van de persoon met complexe ondersteuningsnoden is niet altijd even gemakkelijk. Veel is af te lezen van hun mimiek en lichaamstaal. Er is **tijd** nodig om dit proces van contact en het opbouwen van een betekenisvolle relatie plaats te laten vinden, wat niet zo evident is wanneer je in shiften werkt. Ook kunnen de cliënten fluctueren van diverse niveaus van functioneren waardoor de kans op overschatting bestaat. Verder creëren begeleiders veiligheid door te zorgen voor een **voorspelbare omgeving** die voldoende regelmaat biedt. Zo gaf een begeleider aan dat ze voorspelbaarheid probeert te bieden door het gebruik van ondersteunende communicatievormen zoals een dagelijks pictogram-schema te tonen en door de zaken te benoemen wat ze op dat moment doet.

*Het fysieke is echt belangrijk denk ik bij hem. Hij kan zich dan precies meer openstellen waardoor ik hem beter kan lezen. Voornamelijk door zijn lichaamstaal en emoties die hij toont. Maar dit hangt af van moment op moment en van omgeving tot omgeving. –*

*Bijlage 6: Vragenlijst voor de begeleider(s)*

Andere vormen van nabijheid die volgens de begeleiders van belang zijn binnen een **kwalitatieve interactie** voor de persoon met complexe ondersteuningsnoden zijn: het maken van oogcontact, je houding aanpassen naar hoe de cliënt zit (bv. door op dezelfde hoogte te gaan zitten wanneer je in contact gaat), de manier van intonatie, humor, tonen dat je vastberaden bent en er staat voor hem of haar... Kortom lijkt een combinatie van zowel verbale als non-verbale communicatie noodzakelijk voor het opbouwen van een betekenisvolle relatie met de cliënt.

## 1.2. Perspectief van de ouders

### LIEFDEVOLLE UITSTRALING

Het antwoord wat het meeste aanbod kwam tijdens de video-analyse met de ouders was voornamelijk dat het **uitstralen van liefde** en een **gevoel van “je bent welkom”** naar hun kind met complexe ondersteuningsnoden de belangrijkste voorwaarde is voor het realiseren van verbinding en het opbouwen van een betekenisvolle relatie. Zo merken de ouders tijdens het binnenkomen van de leefgroep of in een contact met de begeleiders een duidelijk verschil tussen de diverse persoonlijkheden en begeleidingsstijlen. Ze hebben met andere woorden een inzicht in wie hun kind liefde en nabijheid geeft en waar hij of zij zich goed bij voelt door de manier van handelen van de begeleiders.

Liefde is een begrip wat ruim omvat kan worden. De ouders vertelden dat de **mimiek en lichaamstaal** van de begeleider veel zegt over hoe die persoon daadwerkelijk is. Liefde kan gegeven worden door nabijheid te bieden aan de hand van fysieke aanraking zoals knuffels, kusjes, schouderklopje... of door te tonen dat je blijft staan als begeleider tijdens moeilijker momenten.

Uit de video-analyses kwam een enthousiaste reactie van de ouders. Ze waren blij dat ze eens zagen hoe het er in een leefgroep eraan toe gaat en dat hun kind gelukkig lijkt. De ouders gaven toe dat ze niet altijd even goed op de hoogte zijn van wat er in een leefgroep gebeurt. Ze hebben het volste vertrouwen in de begeleiders en zien aan de manier hoe de begeleiders in contact gaan met hun kind dat zij zich goed voelen. De ouders leiden hier het belang van een **positieve uitstraling** af. Wanneer je als begeleider zelf enthousiast bent, wordt dit overgedragen naar de persoon met complexe ondersteuningsnoden.

### OPGELADEN PERSONEEL = OPGELADEN CLIËNTEN

Een volgend onderdeel volgens het perspectief van de ouders is verbonden met bovenstaand thema. De relatie tussen een begeleider en een persoon met complexe ondersteuningsnoden is van wezenlijk belang voor de kwaliteit van leven en zorg. De ouders gaven aan dat wanneer begeleiders zelf opgeladen zijn en met andere woorden een **enthousiast, open en warm zijn** naar zowel hun kind als het netwerk, de cliënt automatisch ook opgeladen gaat zijn. Een voorbeeld tijdens een gesprek met de ouder en begeleider was, dat de ouders een duidelijk verschil zien tussen hoe opgeladen de begeleiders zijn door te kijken naar de mimiek en



lichaamstaal van hun zoon. Wanneer hij geen moeite heeft om afscheid te nemen, wilt dit zeggen dat hij zich goed voelt in de leefgroep met de begeleiders. Op dat moment kunnen de ouders de groep verlaten met een gerust hart. Wanneer de jongen geen afscheid kan nemen met zijn ouders en helemaal panikeert, ervaren de ouders angst en onrust bij de begeleider.

Er is echt een duidelijk verschil tussen verschillende begeleiders. Ik merk dat aan mijn zoon. Wanneer hij binnenkomt en makkelijk afscheid kan nemen van ons, zonder te wenen of te slaan, weet ik dat hij goed zit. Soms zijn er momenten dat hij geen blijf weet met zichzelf en ja helemaal niet wilt zijn in de groep. Op die momenten zie ik dat er echt een verschil is van begeleiders en hun uitstraling die ze hebben. – Bijlage 7: Video-analyse vragenlijst voor de ouder(s)

De manier van enthousiasme van een begeleider hangt vaak af van zijn of haar **persoonlijkheid** en **begeleidingsstijl**. Iedere begeleider is anders, heeft eigen waarden en normen meegekregen van thuis, volgt ofwel de begeleidingsstijl die hen is aangeleerd ofwel die ze zelf hebben gecreëerd door enerzijds hun buikgevoel te volgen en anderzijds met hun voeten in de praktijk te staan en met hun hoofd in de theorie. Een combinatie van verschillende diploma's, verschillende manieren van handelen en denken ... heeft volgens de begeleiders en ouders zowel positieve als negatieve gevolgen.



*Door de zachte, enthousiaste aanpak van de begeleider, is Tom vrolijk en voelt hij zich op zijn gemak bij haar.*

Een positief gevolg is dat de verschillende visies van de begeleiders met elkaar geïntegreerd kunnen worden en er hierover gereflecteerd kan worden, wat meestal achterwege blijft en



ondersteund moet blijven worden door bijvoorbeeld een verantwoordelijke of orthopedagoog. Een nadelig gevolg is dat het op die manier niet eenvoudig is om op éénzelfde lijn te staan met de begeleiders, wat de werking tussen collega's kan belemmeren, de kwaliteit van bestaan van de cliënt niet optimaal optimaliseert en negatief kan overkomen bij het netwerk. Ouders verkiezen een **zachte, warme persoonlijkheid** die de ouders zelf ook welkom laat voelen door hen af en toe te bellen, te mailen, uit te nodigen... In de realiteit wordt dit soms vergeten door de werkdruk van het personeel binnen de hulpverlening.

### ADAPTIEF GEDRAG ALS BEGELEIDER

Een andere bouwsteen die belangrijk is voor het ontstaan van een betekenisvolle communicatie en het tegelijkertijd opbouwen van een betekenisvolle relatie, is volgens de ouders het **aanpassingsvermogen** van de begeleider. Met het aanpassingsvermogen wordt bedoeld: **het kunnen "lezen"** van de persoon met complexe ondersteuningsnoden waardoor er als begeleider kan ingespeeld worden op zijn of haar noden en behoeften. Bij deze doelgroep kan je heel wat aflezen aan de **mimiek** en **lichaamstaal** van de persoon in kwestie. Ook het maken van geluiden, de manier hoe ze reageren op hetgeen wat de begeleiders verbaal zeggen, het al dan niet zoeken van nabijheid of zich eerder afwezig opstellen, kan van invloed zijn op het ontstaan van betekenisvolle communicatie.

De ouders gaven aan dat het kunnen lezen van personen met complexe ondersteuningsnoden een **uitdaging** is aangezien personen functioneren op verschillende niveaus en fluctueren op vlak van hun functioneren. Wat de begeleiders als moeilijkheid ervaren, is dat het onderscheid **kunnen en aankunnen** van de persoon met complexe ondersteuningsnoden enorm kan verschillen. Enerzijds is het rationeel duidelijk als begeleider dat de cliënt bijvoorbeeld moeite heeft met het eten van vast voedsel. Anderzijds zoekt de cliënt steeds extremen op waardoor het emotioneel als begeleider moeilijk is om te kunnen aflezen waarom de cliënt dit doet. De cliënt heeft met andere woorden zin in vast voedsel maar op vlak van aankunnen lukt dit niet. Op die manier kan er een overschatting plaats vinden waarbij de begeleiders de persoon met complexe ondersteuningsnoden hoger gaan inschatten. De ouders staan minder stil op vlak van het kunnen en aankunnen van hun kind. Ze ervaren vaak dat hun kind veel kan, waardoor ze hem of haar overal in mee betreft wat kan zorgen voor een overschatting of moeilijk verstaanbaar gedrag. Ze kennen hun kind als beste en hebben hier veel kennis over, wat gewaardeerd en erkend wordt.

Bij ons thuis eet ze vaak veel meer dan in de leefgroep. We merken dat ze geen problemen heeft met het eten en drinken. Ze drinkt zelf zelfstandig bij ons, ze kan echt heel veel zelf. Soms horen we dan van de leefgroep dat ze weinig wou drinken, daar

stellen we ons soms vragen bij want ze kan het. – Bijlage 7: Video-analyse vragenlijst voor de ouder(s)

Doorheen het bespreken van de videofragmenten bleek in de meeste gevallen dat ze het verschil kunnen en aankunnen anders interpreteren en moeilijk willen begrijpen. Dit kan te maken hebben met het hebben van onvoldoende kennis omtrent de problematiek, te weinig multidisciplinaire overleggen waarbij de ouders betrokken worden...

## **2. Welke faciliterende en belemmerende omgevingsfactoren beïnvloeden een kwalitatieve interactie tussen een persoon met complexe ondersteuningsnoden en een begeleider?**

### 1.1. Perspectief van de begeleiders

## **WEDERZIJDSE AFSTEMMING IN EEN POSITIEF, STABIEL LEEFKLIMAAT**

Wederzijdse afstemming start met de manier van hoe je in contact gaat als begeleider met de cliënt. Om in te spelen op de **behoeften, wensen en noden** van het individu met complexe ondersteuningsnoden is het van belang om in **interactie te gaan met de collega's en het netwerk**. **Gedrag** wordt door de begeleiders **gezien als communicatie**, als een middel om gevoelens en gedachten uit te drukken. De begeleiders ervaren dat ze voldoende kennis en vaardigheden hebben omtrent het **sensitief-responsief reageren**, ook al is het niet gemakkelijk om bij sommige cliënten te achterhalen wat ze nu precies bedoelen of willen uitdrukken door hun beperkte communicatieve vaardigheden. Door middel van tijd en continuïteit van de begeleiders, worden bepaalde uitdrukkingen in de mimiek, lichaamstaal en/of specifieke klanken van de cliënt duidelijk. Op die manier lukt het hen om hen **veiligheid, nabijheid** en **voorspelbaarheid** te bieden, wat voor personen met complexe ondersteuningsnoden uitermate belangrijk is om even bij te tanken wanneer de emmer vol zit. Daarnaast speelt de **accommodatie** voor de meeste cliënten een duidelijke rol binnen de manier van het al dan niet zelf in verbinding treden met de begeleiders. Zo blijkt de combinatie van een groepsruimte en individuele afgebakende ruimtes een meerwaarde te zijn voor het in contact gaan met de cliënt. Ook de sfeer binnen hun leefklimaat kan van invloed zijn op het contact. Voor mensen met complexe ondersteuningsnoden wordt geopteerd om te focussen op **rust** en **basale stimulatie**. Rust binnen de groep kunnen vinden door de nabijheid als begeleider, door alleen te zijn op de kamer of in een bepaalde ruimte. Basale stimulatie door aandacht te geven aan manieren van verschillende lichtinvallen, geluiden, smaken, aanrakingen, bewegingen, trillingen ... tijdens één-op-één momenten om de cliënt zijn lichaam

te laten bestaan in het hier en nu. Verder is een **veilige omgeving**, met de nodige **vrijheid** en voldoende prikkels om te blijven stimuleren en ontwikkelen uitermate belangrijk volgens de begeleiders.

Het belangrijkste voor mij als begeleider lijkt de eerste stap in het contact het elkaar begrijpen in een moment. Het is hierbij wel van belang dat het in een voorspelbare, rustige omgeving is. De accommodatie speelt zeker een rol, maar ook de sfeer die wij creëren als begeleiders in een team heeft een grote invloed op ons contact met de cliënten. – *Bijlage 6: Vragenlijst voor de begeleider(s)*

Naast de wederzijdse afstemming, de accommodatie en het ontwikkelen van een positieve sfeer, is een **stabiel team van begeleiders** cruciaal. Een stabiel opgeladen team zorgt voor opgeladen cliënten. Er zijn voor uzelf als hulpverlener en voor uw collega's, zelfzeker zijn van wat je doet, het verdelen van taken zodat een begeleider niet zoveel werkdruk heeft, multidisciplinaire overleggen... zorgt voor een **verbondenheid** met de cliënten en biedt een **houvast**. Wat uit de afname van de vragenlijsten opvalt, is dat er binnen een team gestreefd wordt naar een combinatie van mensen met anciënniteit en nieuwe begeleiders. De begeleiders ervaren dat er door het personeelstekort, veel nieuwe mensen van diverse diploma's mogen beginnen waardoor het "stabiel" team eerder wankel wordt en de optimale kwaliteit van leven voor de cliënt niet altijd gegarandeerd kan worden. Bijhorend vinden de begeleiders een grote voorziening een meerwaarde voor de cliënt aangezien er meer mogelijkheden zijn qua **materiaal, middelen en vrijetijdsbesteding**. Deze zaken zoals bijvoorbeeld een blijfstoel, een trilplaat, zitorthese, een hydrocar, ... zijn belangrijke maar dure middelen voor het optimaliseren van de kwaliteit van leven van de cliënt. Ook zijn het mogelijks betekenisvolle activiteiten om samen te doen waardoor er een grote verbondenheid optreedt, wat het contact gemakkelijker maakt.

**Belemmerende omgevingsfactoren** die de begeleiders doorheen de vragenlijsten hebben opgenoemd en die een kwalitatieve interactie kunnen verstoren, zijn: een onrustige omgeving met veel beeldschermen waardoor er veel afleiding is, ruimtes die verschillende betekenissen hebben (bijvoorbeeld: een slaapkamer is een ruimte om te slapen en een ruimte om te spelen), een geschikte leefgroep vinden die 100% past bij een bepaalde cliënt en waarbij het ook nog eens moet matchen tussen de andere "geschikte" cliënten, geen één-op-één momenten, geen routine, regelmaat en bijgevolg voorspelbaarheid, regels en afspraken binnen een leefgroep wanneer deze niet door iedere begeleider worden nageleefd en gerespecteerd, een teveel aan auditieve, visuele, ... prikkels, personeelstekort, etc. Tenslotte zijn de leefgroepen afhankelijk van verschillende diensten zoals de medische of technische dienst die indirect een invloed uitoefenen op de kwaliteit van leven van de cliënt wanneer zij niet meteen bereikbaar zijn.

## 1.2. Perspectief van de ouders

### VERTROUWDE OMGEVING MET ROUTINE EN REGELMAAT

De ouders van kinderen met complexe ondersteuningsnoden vinden een **vertrouwde omgeving** met **voorspelbaarheid** een betekenisvolle bouwsteen voor het belang van contact tussen een begeleider of ouder en de cliënt of hun kind. Wanneer de omgeving voldoende routine en regelmaat bevat, is de kans groter dat de persoon met complexe ondersteuningsnoden zelf **in verbinding** wilt gaan. Het **volhouden van diverse routines** zoals bijvoorbeeld het opstaan, handen en gezicht wassen, verluieren, ontbijten... zorgt ervoor dat dit vast komt te zitten als een **patroon** binnen het brein. Wanneer je hiervan gaat afwijken, kan de persoon met complexe ondersteuningsnoden vastlopen waardoor het moeilijk is om het contact te blijven behouden. Ook is het essentieel dat de begeleiders er blijven zijn om te zorgen, vertelden de ouders meermaals. Het zien van belangrijke figuren kan bij hen bepaalde gevoelens opwekken zoals blijheid of afwijzing, angst... Continuïteit binnen een team vinden de ouders essentieel. Wanneer er bepaalde personen met veel anciënniteit binnen een team veranderen van job of leefgroep, roept dit bij de ouders zelf een bepaalde angst op: een angst voor wat de toekomst zal brengen, wie er in de plaats komt, of hun kind zich hier goed bij gaat voelen...

Hoe de omgeving is ingericht, hoe vertrouwt die aanvoelt en/of hij een eigen kamer heeft is belangrijk voor rustmomenten. Wanneer hij rust vindt, gaat hij stilaan zelf contact opzoeken en in verbinding willen treden met vertrouwde personen. Het beangstigende in de leefgroep is wel dat er heel wat personeelwissels zijn... – Bijlage 7: Video-analyse vragenlijst voor de ouder(s)

Wat ook essentieel is, is dat iedere persoon een **eigen kamer of ruimte** kan hebben waar hij/zij af en toe tot **rust** kan komen. Die kamer kan ingericht worden naargelang hun interesses en zorgen voor een houvast. In de realiteit is dit niet altijd eenvoudig realiseerbaar. Sommige personen met complexe ondersteuningsnoden liggen samen op een kamer met een kleine afscheiding. Door een stijging van de zorgvragen is het soms moeilijk om voor iedereen een gepaste, individuele kamer te garanderen in een korte tijd. Alhoewel dit soms voorkomt, zijn de ouders enorm dankbaar dat hun kind in de voorziening kan verblijven.

Ieder contact is natuurlijk anders. Het is duidelijk dat de persoon met complexe ondersteuningsnoden een onderscheid kan maken tussen de begeleiders en de ouders. Het is cruciaal om regelmatig samen te komen met het netwerk en de begeleiders om **routines**

**met elkaar af te stemmen.** Dit gebeurt al heel veel in samenspraak met een netwerkondersteuner, maar vaak gaat het dan niet over manieren van handelen, routines, voorspelbaarheid, ... maar eerder over wanneer de cliënt naar huis gaat en over de medische aspecten.



*Onahs slaapritueel gaat als volgt: Voordat de deur van Onahs kamer toegaat, grijpt ze haar Maya-knuffel dicht tegen haar aan, zegt de begeleider "slaapwel" en zwaait ze haar uit. Vaak zegt Onah dit dan terug. Nadien gaat het licht uit en sluit de begeleider de deur.*

Welke **belemmerende omgevingsfactoren** een kwalitatieve interactie volgens de ouders kunnen beïnvloeden, zijn zeer gelijkaardig met het perspectief van de begeleiders: een onrustige, drukke omgeving, de groepssamenstelling, teveel groepsmomenten en te weinig individuele momenten, te weinig aanbod, geen eigen kamer, een onstabiel team van begeleiders, geen of zelden contact met de context...

### **3. Kan het ondersteunen van de sociale interacties tussen een persoon met complexe ondersteuningsnoden en een begeleider een meerwaarde bieden voor het opbouwen van een betekenisvolle relatie?**

#### 1.1. Perspectief van de begeleiders

## **ONDERSTEUNENDE COMMUNICATIEVORMEN IN VERBINDING MET DE KWALITEIT VAN LEVEN**

Gedurende dit onderzoek werd duidelijk dat ondersteunende communicatievormen de **kwaliteit van interactie** tussen een begeleider en een persoon met complexe ondersteuningsnoden mee bepaald, wat als gevolg heeft dat de begeleider de cliënt meer gaat begrijpen en omgekeerd. Er ontstaat met andere woorden een **wederzijdse afstemming** waardoor de kwaliteit van leven van de cliënt bevorderd kan worden. Daarnaast ontwikkelt er zich een bewustzijn en betrokkenheid in het hier en nu. Onder de **kwaliteit van leven** van een persoon met complexe ondersteuningsnoden verstaan begeleiders het al dan niet hebben van een betrokken netwerk, het voldoen aan de basisbehoeften zoals eten, drinken, verzorging en slapen, het aanbod van betekenisvolle activiteiten, het hebben van rechten en een goed welbevinden binnen de leefgroep, etc. Het hebben van een contactmoment en/of een betekenisvolle relatie met de begeleiders werd zelden duidelijk benoemd. Wanneer er hierover in gesprek werd gegaan, maakte dit zeker deel uit van de kwaliteit van leven. Alhoewel dit belangrijk is, wordt dit niet altijd voor iedereen gegarandeerd omwille van de rolverdeling tussen de collega's waardoor je dan focust op de cliënten die u zijn toebedeeld, door de drukte van andere cliënten waardoor de minder luidruchtige cliënten eerder naar de achtergrond verdwijnen, door de administratieve werkdruk...

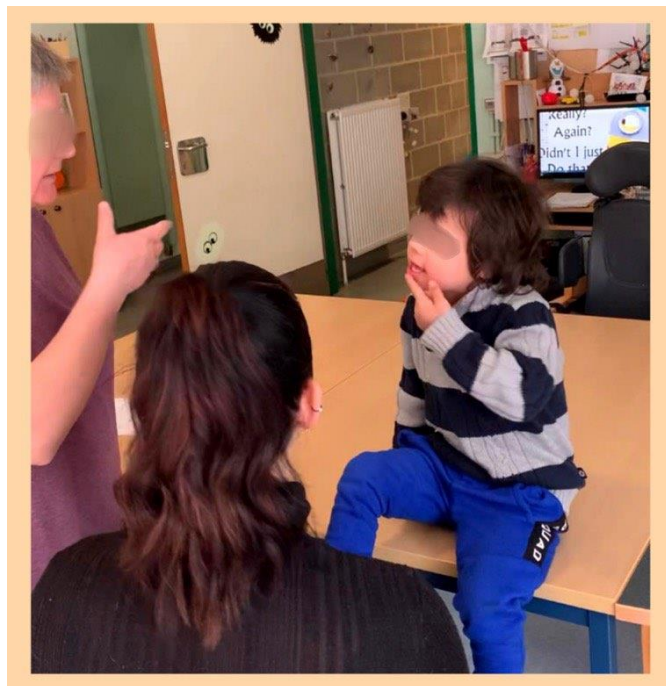
Ondersteunende communicatievormen bieden echt een meerwaarde aan ons contact. Dit merk ik doordat ze de boodschap beter begrijpt. Het is dankzij de pictogrammen die we 's morgens voor haar ophangen duidelijk wat er gaat gebeuren. We kunnen hier dan naar verwijzen en dat geeft haar een gevoel van veiligheid. – Bijlage 6: Vragenlijst voor de begeleider(s)

De meeste ondersteunende communicatievormen die gebruikt worden, zijn: SMOG (= spreken met ondersteuning van gebaren), verwijzers, pictogrammen, foto's... Niet iedere persoon met complexe ondersteuningsnoden maakt hier gebruik van, maar uit dit onderzoek blijkt dat het wel een meerwaarde kan bieden voor de kwaliteit van de interactie en het **opbouwen van een betekenisvolle relatie** met een begeleider. De begeleiders gaven aan dat het een communicatiemiddel is waarbij de oorzaak van een bepaalde moeilijkheid bij de cliënt buiten uzelf als begeleider kan gelegd worden, waardoor de verbinding tussen de begeleider en de cliënt zelden of niet in het gedrang kan komen. Ook zorgt dit voor **eenvoud, regelmaat, structuur en voorspelbaarheid** voor de cliënt. Wanneer dit niet gebruikt wordt, is er eerder nog niet echt bij stilgestaan of dit wel interessant is voor de cliënt. Aangezien het wel of niet gebruiken van ondersteunende communicatievormen altijd besproken moet worden met de logopedisten en het netwerk, en dit veel tijd en moeite kost om erbij te nemen naast de dagelijkse werking en het variërend takenpakket van de begeleiders, komt dit vaak op de



achtergrond terecht. Bijhorend worden ondersteunende communicatievormen meestal niet toegepast in andere omgevingen, zoals de thuiscontext.

Tenslotte is de **moeilijkheid** binnen een grote voorziening zoals de Triangel, dat alles eerst via een multidisciplinair overleg moet vooraleer er actie ondernomen kan worden. De begeleiders gaven aan dat ze zelf weinig tot geen passende ondersteunende communicatievormen kennen omdat het eerder gaat over algemene ondersteunende communicatievormen maar weinig op maat van de cliënt. Ook zouden zij graag willen inzetten op deze ondersteunende communicatievormen tijdens een tweewekelijkse groepsvergadering, in samenwerking met een multidisciplinair team zodat dit efficiënter wordt opgevolgd.



*De begeleidster toont het gebaar “koek” in SMOG aan Amir. Hij voelt zich begrepen en doet dit gebaar meermaals na.*

## 1.2. Perspectief van de ouders

### COMBINATIE VERBALE EN NON-VERBALE COMMUNICATIE

De combinatie van zowel verbale als non-verbale communicatie is volgens de ouders een belangrijke bouwsteen voor het opbouwen van een betekenisvol contactmoment. Het is essentieel om naast de **lichaamstaal** en de **mimiek**, **korte enkelvoudige verbale woorden en zinnen** te gebruiken in een interactiemoment. Ook het **trager en duidelijker articuleren**, het maken van **oogcontact** en **fysieke aanrakingen** kunnen de boodschap eenvoudiger

overbrengen naar de persoon met complexe ondersteuningsnoden. Op die manier kan de cliënt de begeleider beter begrijpen en hierop duidelijker zijn of haar noden en behoeften aantonen.

Ondersteunende communicatievormen zoals verwijzers bijvoorbeeld werken bij ons thuis niet. Het is iets van in de leefgroep. Bij ons begrijpt ze het ook zonder die middelen. We hebben dit eerder nooit gedaan, en het heeft altijd al goed gewerkt dus wij gebruiken dat niet thuis. – Bijlage 7: Video-analyse vragenlijst voor de ouder(s)

Het gebruik van **ondersteunende communicatievormen** zoals het gebruik van gebarentaal, verwijzers, pictogrammen... lijkt niet voor iedere ouder een meerwaarde voor hun kind. Dit werd duidelijk in het tweede deel van dit onderzoek door met hen in gesprek te gaan. Zij streven naar andere betekenisvolle elementen doorheen hun communicatie zonder gebruik van ondersteunende communicatievormen. Enerzijds omdat zij hierover onvoldoende geïnformeerd zijn, weinig tot geen kennis hierover hebben of niet volledig weten welke gebaren, verwijzers, pictogrammen... worden gebruikt in de leefgroep. Anderzijds aangezien ze overtuigd zijn dat dit weinig tot geen meerwaarde heeft in een drukke omgeving zoals thuis en het zonder SMOG, verwijzers, pictogrammen... ook werkt aangezien ze dit in het verleden nog nooit gebruikt hebben. Er is met andere woorden een duidelijk verschil te merken tussen de verschillende contexten: leefgroep vs. thuis.

#### **4. Welke betekenisvolle elementen in het contact komen vanuit de lichaamstaal en mimiek van de personen met complexe ondersteuningsnoden in de praktijk naar voren?**

##### **3.1. Perspectief van de persoon met complexe ondersteuningsnoden**

Als laatste wordt er gefocust op de essentiële elementen van een kwalitatieve, betekenisvolle interactie volgens de personen met een complexe ondersteuningsnood, gebaseerd op wat er gezamenlijk met de begeleiders en ouders is afgeleid van de lichaamstaal en mimiek van de personen met complexe ondersteuningsnoden uit de video-analyse.

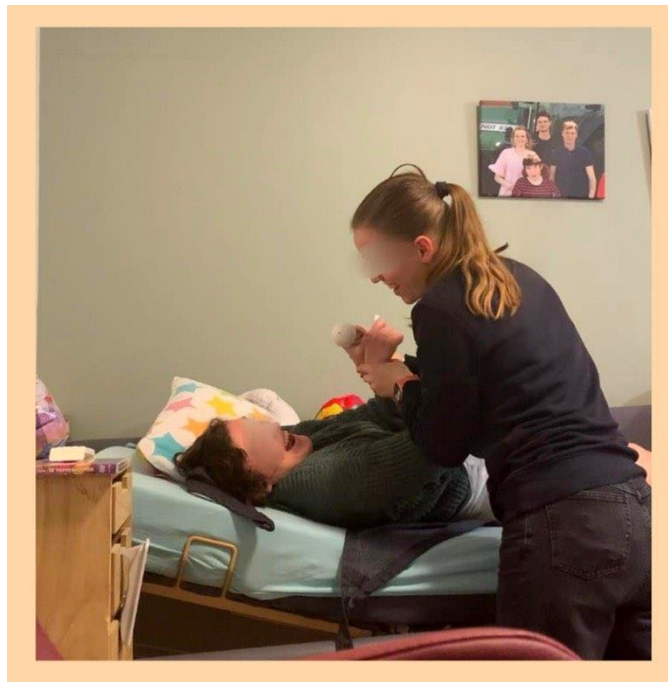
### **EEN TAAL ZONDER WOORDEN**

Uit de videofragmenten tussen de persoon met complexe ondersteuningsnoden en de begeleider blijkt er een soort van **eigen taal** te zijn ontstaan in de praktijk. Een taal zonder woorden die enorm betekenisvol is voor de cliënt. Naast korte, enkelvoudige woorden, een sterke articulatie en één-woord-zinnen, is de non-verbale communicatie waarbij de focus



voornamelijk ligt op de **mimiek en de lichaamstaal van de begeleider** een essentiële component van een kwalitatieve interactie.

Zo kwam er tijdens het bekijken en analyseren van de videofragmenten meermaals het **spiegelen** van bepaalde geluiden en gelaatsuitdrukkingen van de cliënt als begeleider naar voren. Door deze te herhalen, lijkt dit voor een beter verstaanbaar wederzijds contact te zorgen en is bijkomend positief voor de opbouw van een betekenisvolle relatie met de cliënt. Daarnaast is er wanneer er gecommuniceerd wordt vaak **overbodige verbale communicatie**, wat de boodschap naar de cliënt toe onvoorspelbaar maakt en dus als moeilijk te begrijpen kan overkomen.



*De begeleider spiegelt de mimiek van Julie terwijl ze samen mee met de liedjes van K3 zitten te zingen.*

Verder is de manier van hoe de begeleider zich **positioneert** wanneer hij of zij in verbinding gaat met de persoon met complexe ondersteuningsnoden van invloed op het contact. De **nabijheid** die je als begeleider kan geven, laat een bepaalde geborgenheid zien. Ook al heeft de cliënt een beperkt zicht, bezit hij of zij andere waarden en normen, heeft hij of zij een andere cultuur... kan hij of zij voelen of de begeleider in de buurt is of niet. Wanneer de begeleider op ooghoogte zit, zich klein en kwetsbaar opstelt, komt dit toegankelijker over. Uit de videofragmenten is af te leiden dat wanneer de begeleider zich dichtbij de cliënt zet, op dezelfde hoogte en oogcontact maakt, iets duidelijk wilt maken of in verbinding wilt treden, de cliënt zelf ook meer in contact gaat door de begeleider fysiek aan te raken, een enthousiaste uitstraling vertoont en de begeleider toelaat tot een contactmoment door zijn of haar open houding.

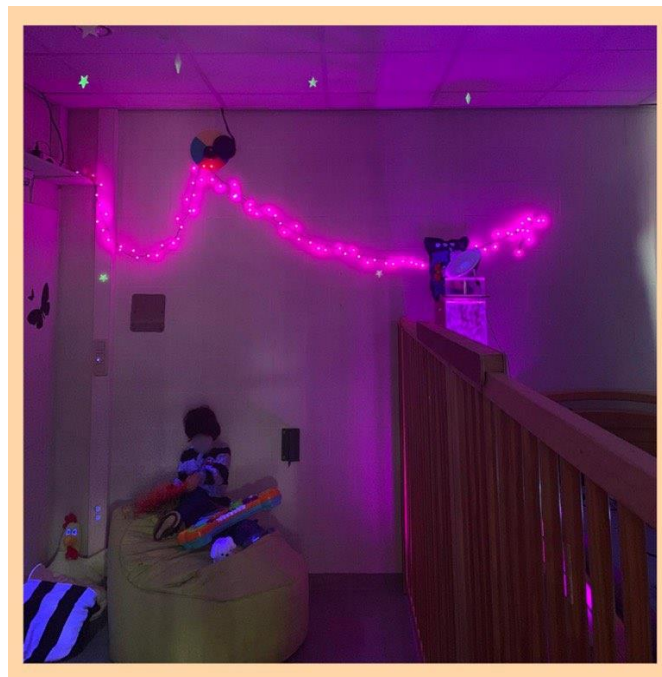


*De begeleider heeft een open toegankelijke houding waardoor Amir zich ook open stelt en in verbinding gaat met de begeleider door het zoeken naar nabijheid na een verzorgingsmoment.*

**Ondersteunende communicatievormen** zoals het spreken met ondersteuning van gebaren (=SMOG), het gebruiken van beeldmateriaal, verwijzers en pictogrammen zijn voor de meeste personen met complexe ondersteuningsnoden een meerwaarde binnen een kwalitatieve interactie. Dit is te merken aan de manier van hun reactie ten opzichte van de begeleider: het hebben van een positieve enthousiaste uitstraling (een glimlach op het gezicht, ogen wijd open, schouders naar beneden, oogcontact zoeken...), het zoeken van nabijheid door fysieke aanraking, het maken van een specifiek geluid zoals “heh” of de manier hoe de cliënt zijn of haar lichaam beweegt (bijvoorbeeld: Na het gebruiken van een gebaar werd het voor de cliënt duidelijk dat de begeleider hem begreep. Hij stak zijn beide armen in de lucht en vertoonde een grote glimlach.). Personen met complexe ondersteuningsnoden voelen zich met andere woorden meer begrepen. Het bieden van ondersteunende communicatievormen biedt hen **veiligheid en voorspelbaarheid**. Ze lopen minder snel vast door de vaste structuren en elementen doorheen de dag. Zo heeft Onah bijvoorbeeld een plastic rood bord als verwijzer voor te eten, een spons als verwijzer voor het verzorgingsmoment, een knuffel voor te gaan slapen, ... Dankzij deze verwijzers heeft de cliënt een houvast en is de omgeving voorspelbaar, waardoor zij zich hierover geen zorgen hoeft te maken en dus eenvoudiger in contact kan gaan met de begeleider.

## HET CREËREN VAN SFEER D.M.V. DE KLANKKLEUR EN BASALE STIMULATIE

Een tweede essentiële component van een kwalitatieve interactie volgens de lichaamstaal en de mimiek van de persoon met complexe ondersteuningsnoden bleek het al dan niet hebben van een bepaalde **sfeer** en **groeps sfeer** binnen een leefgroep of **sfeer binnen een ruimte** van een leefgroep van belang te zijn voor het opbouwen van een betekenisvolle relatie met de begeleider. Met “sfeer” binnen de leefgroep wordt voornamelijk de huiselijke stijl van de meeste leefgroepen (het gebruik van passende decoratie bij de verschillende feestdagen, gezellige meubels, warmte...), de combinatie van de cliënten en het teamgebeuren van de begeleiders weergegeven.



*Het creëren van een sfeer binnen een ruimte van de leefgroep door het gebruik van basale stimulatie: sfeervolle lichten en rustige muziek op de achtergrond.*

In de praktijk is de sfeer niet altijd zo goed als mogelijk te organiseren. Enerzijds moeten begeleiders meer tijd spenderen aan administratieve taken en ervaren ze hierdoor heel wat werkdruk, waardoor de sfeer van de leefgroep in het gedrang kan komen. Anderzijds hechten begeleiders meer belang te hebben voor betekenisvolle activiteiten en proberen ze op die manier te zorgen voor een **liefdevolle en warme sfeer**. Aan de hand van **basale stimulatie**, garandeer je een kwalitatieve betekenisvolle activiteit voor de cliënt. Daarnaast ontstaat er een bepaalde rust, wat voor de persoon met complexe ondersteuningsnoden meer ruimte kan bieden om nadien contact te zoeken met de begeleider. Daarnaast is het niet zo eenvoudig

om een match te vinden tussen alle cliënten die binnen een leefgroep zitten. De cliënten worden bij elkaar gezet door te kijken naar hun problematiek, noden en behoeften. Volgens de mimiek en lichaamstaal van cliënt blijkt dit weinig van belang te zijn. Ze zijn eerder op zichzelf gewezen en krijgen in een leefgroep vaak een individueel aanbod op maat.

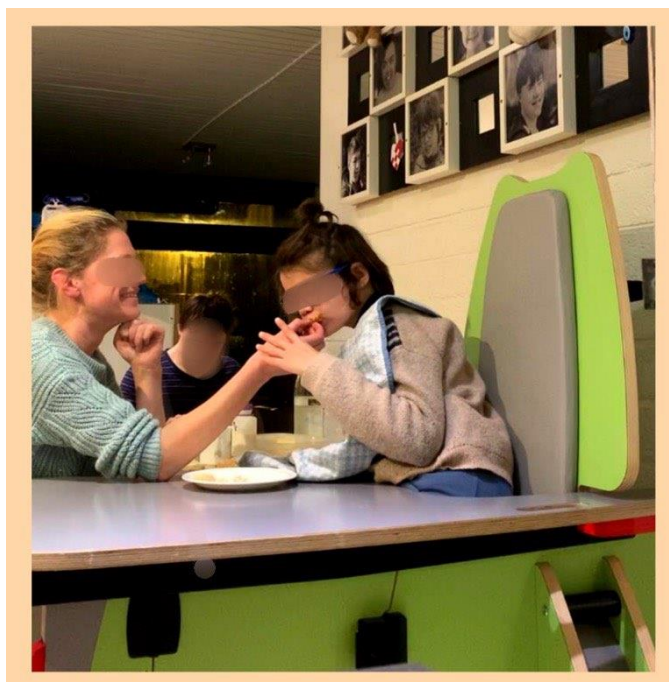
Verder blijkt uit de videofragmenten dat de sfeer en klankkleur binnen een contactmoment geschapen kan worden door de **toonhoogte en intonatie** van de begeleider. De manier hoe je iets zegt tegen de persoon met complexe ondersteuningsnoden zegt meer dan over wat je zegt. Een hogere toon of een lagere toon zorgt wel degelijk voor een verandering in de gelaatsuitdrukking van de cliënt. Wanneer je als begeleider zacht gaat praten, gaat de cliënt in de meeste gevallen rustig en zich op zijn of haar gemak voelen. Een meerwaarde binnen een interactiemoment is het gebruiken van **humor** in de taal. Voorbeelden hiervan zijn: “kiekeboe”, grappige gelaatsuitdrukkingen doen als begeleider, een broek op het hoofd zetten tijdens een verzorgingsmoment...

### WARME AANWEZIGHEID IN HET HIER EN NU

Uit de diverse videofragmenten van de personen met complexe ondersteuningsnoden blijkt dat de **aanwezigheid** van een begeleider in een **één-op-één interactie** gewaardeerd wordt. Het leggen van verbinding door de persoon in kwestie fysiek aan te raken en het bieden van affectie zorgt voor een bepaalde **toegankelijkheid en warmte in de omgeving** op dat moment. Als begeleider ligt het contact veelal in de eigen handen. Zij zijn de rode draad doorheen de interactie en het opbouwen van een betekenisvolle relatie. Daarnaast lijkt het voor de cliënten van belang dat de begeleider een positieve uitstraling heeft. De uitstraling weerspiegelt in de interesse, mimiek en lichaamstaal van de persoon met complexe ondersteuningsnoden.

Op onderstaande foto zoekt de cliënt zelfstandig de begeleider op door haar hand vast te nemen. Hiermee wou ze duidelijk maken dat ze nog meer wilt eten. Ook voelt ze zich op dit moment goed bij de begeleider. Naast de fysieke aanrakingen, **straalt** de begeleider zelf veel **energie en liefde uit** en is ze gefocust op de persoon met complexe ondersteuningsnoden als individu in een groepsgebeuren, namelijk: het avondmaal. Tenslotte is het goed afsluiten van een interactiemoment door bijvoorbeeld je eigen mimiek en lichaamstaal en het al dan niet geven van affectie en duidelijkheid noodzakelijk voor de cliënt in het hier en nu te houden.





*De begeleider gaat tijdens de maaltijdbegeleiding recht over de cliënt zitten, op dezelfde ooghoogte door op een stoel te gaan zitten, zegt verbaal niet veel en heeft een open en warme uitstraling.*

Als hulpverlener is het essentieel om te **blijven staan** en ieder moment mee te gaan in het moment van de cliënt. Het brengen van de persoon met complexe ondersteuningsnoden in het hier en nu, laat de cliënt weten dat je er bent en er ook zal blijven.



*De begeleider neemt de persoon met complexe ondersteuningsnoden in een knuffelgreep vast om te laten weten dat ze er voor hem zal zijn en zal blijven staan. De cliënt zoekt hierdoor vanzelf meer nabijheid en affectie.*

## DEEL 5: DISCUSSIE

### 5.1. Resultaten

De onderzoeksresultaten worden in dit deel verder uitgediept door enerzijds terug te koppelen naar de relevante literatuur en inzichten. Anderzijds door het weergeven van de zichtbare spanningsvelden binnen de praktijk, namelijk: de leefgroep en andere contexten zoals de thuisomgeving. Dit onderzoek gaat op een kwalitatieve wijze na, aan de hand van afgenomen vragenlijsten en video-analyse, wat van belang is tijdens het in contact gaan met een persoon met complexe ondersteuningsnoden voor het opbouwen van een betekenisvolle relatie met hun begeleider en het optimaliseren van de kwaliteit van leven. Er wordt hierbij gekeken naar: **(1)** op welke manier en in welke mate een begeleider in communicatie treedt met de cliënt, **(2)** welke faciliterende en belemmerende omgevingsfactoren een kwalitatieve interactie tussen de cliënt en een begeleider beïnvloeden, **(3)** of het ondersteunen van de sociale interacties tussen de cliënt en een begeleider een meerwaarde kan bieden voor het opbouwen van een betekenisvolle relatie en **(4)** welke betekenisvolle elementen in een contactmoment bij de cliënt in de praktijk naar voren komen vanuit de lichaamstaal en mimiek van de cliënt. De ervaringen van zowel de begeleiders, de ouders als de personen met complexe ondersteuningsnoden staan binnen dit onderzoek centraal. Deze masterproef geeft met andere woorden drie verschillende invalshoeken weer omtrent het belang van het in contact gaan met een persoon met complexe ondersteuningsnoden. Dit onderdeel formuleert een antwoord op de onderzoeksvragen. Nadien volgt een overzicht van de beperkingen van dit onderzoek en aanbevelingen voor verder onderzoek.

#### 5.1.1. Belangrijkste bevindingen

##### A) Naaste omgeving heeft een verbindende rol in het contact met de persoon met complexe ondersteuningsnoden

In dit onderzoek ging het over personen met complexe ondersteuningsnoden die in een voorziening verblijven en/of gebruik maken van dagopvang. Net zoals ieder individu met of zonder beperkingen, zijn het mensen met mogelijkheid die in relatie staan tot anderen (Maes et al., 2011). De personen met complexe ondersteuningsnoden stonden in deze masterproef in relatie met voornamelijk de begeleiders van hun leefgroep en hun ouders. Aangezien de gesproken taal, de spraak en het vermogen om conceptuele vaardigheden bij deze doelgroep beperkt is (Coertjens et al., 2021), is het vooral de taak van de interactiepartner, namelijk: de begeleiders en ouders, om communicatie uit te lokken. De naaste omgeving neemt als het

ware een verbindende rol voor het opbouwen van een betekenisvolle relaties door het creëren van een warme, veilige en geborgen omgeving in het hier en nu. Bijgevolg speelt dit een grote rol in de kwaliteit van leven van mensen met complexe ondersteuningsnoden (de Jong et al., 2017). Het concept “Kwaliteit van Leven” is een zeer gekend concept in de dagelijkse werking bij de begeleiders en ouders, maar wanneer er gevraagd werd of de persoon met complexe ondersteuningsnoden een goede kwaliteit van leven heeft, en wat er precies allemaal onder dit concept valt, bleef het contact en verbinding met de begeleiders in de meeste gevallen achterwege. In de verbindende rol van die belangrijke naasten, blijkt de uitstraling, de hoeveelheid energie en de lichaamshouding als prioritair gevonden dan de boodschap die er verbaal gezegd wordt. Deze zaken worden in de interesse, mimiek en lichaamstaal van de persoon met complexe ondersteuningsnoden weerspiegelt en bevordert m.a.w. een betekenisvolle relatie tussen een begeleider en de cliënt. Een dergelijke relatie tussen hen is volgens de literatuur vergelijkbaar met de kenmerken van een hechtingsrelatie: nabijheid, emotionele veiligheid, vertrouwen... (Clegg & Sheard, 2002; De Schipper, Stolk, & Schuengel, 2006). Binnen dit onderzoek werd duidelijk dat de nabijheid die je als begeleider of ouder geeft, veel over u zegt als persoon en van invloed is op de manier van handelen. Ook de manier hoe de ander zich positioneert t.o.v. de persoon met complexe ondersteuningsnoden (bijvoorbeeld door op dezelfde ooghoogte te zitten, dichtbij of veraf...) speelt een rol in het ontstaan van het al dan niet hebben van een positief contact. Dit valt terug te koppelen met het onderzoek van Schuengel et al. (2009) waar er sterk naar voren kwam dat de manier hoe zorgfiguren in contact gaan met de cliënt een verschil kan maken in hoe ze met hen gaan wandelen, begeleiden tijdens een middagmaal of verzorging... Als gevolg hiervan zorgt dit voor een veilige basis en -haven voor de cliënt, wat een meerwaarde is voor de kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg. Daarnaast blijken routines en regelmaat, de kans te vergroten dat de persoon met complexe ondersteuningsnoden zelf in verbinding wilt gaan. Het volhouden van diverse routines zorgt ervoor dat dit vast komt te zitten als een patroon binnen het brein.

Voorgaande literatuur vermeldde dat er tussen een begeleider en een cliënt weinig gelegenheid is tot wederkerigheid in een relatie door hun beperkte communicatieve mogelijkheden (McVilly et al., 2006). In dit onderzoek werd een wederkerige afstemming net als een belangrijk uitgangspunt gezien voor het in contact gaan met een persoon met complexe ondersteuningsnoden. Begeleiders ervaren voldoende kennis en vaardigheden om sensitief-responsief te reageren op hun gedrag, mimiek en lichaamstaal, wat gezien wordt als communicatiemiddel. Een voorwaarde hierbij is dat het contact plaatsvindt in een positief, stabiel leefklimaat met opgeladen begeleiders waarbij de drie componenten: veiligheid, nabijheid en voorspelbaarheid worden nagestreefd door iedere begeleider. Ook de wederkerigheid en samenwerking tussen de hulpverleners en de ouders bleek uit eerder

onderzoek van Rijdt et al. (2017) essentieel te zijn aangezien dit zowel het inzicht van de begeleider als de ouder kan vergroten. Beide partijen kennen de persoon met complexe ondersteuningsnoden vanbinnen en vanbuiten waardoor ze onmisbare figuren zijn binnen de ondersteuning (Simons et al., 2021). In de praktijk ervaren de ouders de betrokkenheid, ook al nemen ze waar dat ze niet van alles op de hoogte zijn zoals: de leefgroepssamenstelling, manieren van in contract gaan... Echter gaat het vaak over de medische aspecten en worden ze uitgenodigd voor een handelingsplanbespreking.

Verder is het duidelijk dat er heel wat omgevingsfactoren een rol spelen in het contact met de persoon met complexe ondersteuningsnoden. Naast de accommodatie, de sfeer en warmte die een begeleider uitstraalt, de manier hoe een begeleider zich positioneert ten opzichte van de cliënt en er al dan niet gefocust wordt op rust, routines en basale stimulatie in de omgeving tijdens een contactmoment... zijn ook het partnerschap met het team en de organisatie van belang voor de opbouw van betekenisvolle relaties (Simons et al., 2021). Stabiliteit en betrokkenheid in het hier en nu binnen een team is cruciaal voor een optimale verbondenheid en kwaliteit van leven voor de cliënt. Op de werkvloer valt op dat er door het personeelstekort, heel wat nieuwe mensen met diverse diploma's en jobstudenten mogen beginnen, wat niet altijd even positief wordt ervaren binnen een team. Ook is het niet eenvoudig om iedereen op dezelfde lijn te krijgen en worden er een aantal handvatten gemist om hierop in te zetten. Tenslotte worden de cliënten bij elkaar gezet door te kijken naar hun problematiek, noden en behoeften. Uit recent onderzoek van Simons et al. (2021) kwam naar voren dat de groepssamenstelling van een leefgroep zorgde voor de opbouw van een betekenisvolle relatie. In deze masterproef werd duidelijk dat de groepssamenstelling wel degelijk belangrijk is voor een goed contact met de cliënt maar dat ze vaak eerder op zichzelf gewezen zijn en een individueel aanbod op maat krijgen. De personen met complexe ondersteuningsnoden neigen weinig naar de andere cliënten.

### **B) Complexiteit van succes-ervaringen**

Uit de vragenlijsten van de begeleiders blijkt dat individuele succes-ervaringen met de persoon met complexe ondersteuningsnoden van belang zijn voor het in contact gaan en het opbouwen van een betekenisvolle relatie met de cliënt. Ook bleek dit uit het gesprek met de ouders en uit het videofragment van de persoon met complexe ondersteuningsnoden. Toch zijn hier weinig tot geen mogelijkheden voor door de complexe, veelzijdige rol van de begeleider. Deze rol wordt onder druk gezet door de diverse hoeveelheden en inhouden van de verschillende taken, exclusief de begeleiding en één-op-één interacties met de cliënten (de Jong et al., 2017). Momenteel wordt er vooral in contact gegaan op de functionele momenten in een dag, namelijk: verzorgingsmomenten, maaltijdbegeleiding en activiteiten die dan meestal in groep



gebeuren. Alhoewel de begeleiders de focus leggen op ieder moment van de dag alle personen met complexe ondersteuningsnoden in een leefgroep nabijheid en voldoende interactiemomenten te bieden, is dit niet zo vanzelfsprekend. Individuele succes-ervaringen vragen tijd, ruimte en voldoende personeel. Al deze zaken zijn dit moment in de zorg niet eenvoudig te realiseren waardoor de nadruk in deze cultuur ligt op het bieden van verbinding en contact op de functionele momenten aangezien dit essentieel is voor een optimale kwaliteit van leven. Verder verdwijnen de “stillere” personen met complexe ondersteuningsnoden in een leefgroep snel naar de achtergrond. Er wordt m.a.w. meer nabijheid en aandacht geschonken aan de cliënten die zich meer laten horen. De begeleiders waren tijdens dit onderzoek zich ervan bewust.

Daarnaast komen tijdens groepsvergaderingen of overdrachten voornamelijk de negatieve ervaringen met de cliënt in beeld. Wanneer er iets moeilijk voorloopt, wordt dit besproken. Positieve ervaringen worden zelden vermeld door een gebrek aan tijd, hoge werkdruk en personeelstekort. Dit betreuren de begeleiders aangezien ze meer in verbinding willen gaan met de cliënt maar de organisatorische kant binnen een leefgroep dit onbewust tegenhoudt. De begeleider als verbinder functioneert het best wanneer er zowel positieve als negatieve ervaringen worden gedeeld met de collega's in een warme, veilige en geborgen omgeving. Het bewustzijn van de begeleiders werd doorheen de afname van de vragenlijst en nadien in het tweede deel van het onderzoek groter door de zelfreflectie die ze konden doen bij het zien van hun individueel interactiemoment met de persoon met complexe ondersteuningsnoden. In het onderzoek van Vignero (2018) staat vermeld dat wanneer je als hulpverlener zelf gaat reflecteren op wat je doet en wie je bent, je op die manier beter kunt afstemmen op wat de cliënt nodig heeft. Door het niet-intentionele fragment samen te bekijken met de ouders werd er duidelijk wat de cliënt belangrijk vindt in het contact met een begeleider en welke faciliterende omgevingsfactoren dit contact kunnen vorm geven.

### C) Ondersteunende communicatievormen als rode draad in de opbouw van een betekenisvolle relatie in de leefgroep vs. op de achtergrond in de thuiscontext

Naast de verbale communicatie, is de non-verbale communicatie bij personen met complexe ondersteuningsnoden waarbij er gekeken wordt naar de mimiek en lichaamstaal essentieel voor het in verbinding te treden met de cliënt. Aangezien het beperkte gebruik van functionele communicatie bij deze doelgroep, is het uiten van hun primaire behoeften, gevoelens, het stellen van hulpvragen of het maken van eenvoudige keuzes niet zo evident (Maes et al., 2011). Om sociale interacties te bevorderen en een blik te krijgen op wat de cliënt nu wilt duidelijk maken, worden ondersteunende communicatievormen als een meerwaarde gezien. Uit de resultaten van het onderzoek blijkt dit niet voor iedere partij het geval. Enerzijds ervaren

de begeleiders een kwaliteitsvolle interactie voor de cliënt wanneer er naast korte, enkelvoudige woorden, een sterke articulatie en één-woord-zinnen, het spiegelen van de mimiek... ook gebruik gemaakt wordt van de non-verbale communicatie door het toepassen van ondersteunende communicatievormen die de persoon met complexe ondersteuningsnoden veiligheid en voorspelbaarheid kunnen bieden. De begeleiders ervaren dat de cliënt minder snel vast loopt door de vaste structuren en elementen doorheen de dag. De meest gebruikte ondersteunende communicatievormen zijn: het gebruik van het spreken met ondersteuning van gebaren (SMOG), pictogrammen en verwijzers (bijvoorbeeld: een spons als verwijzer voor het in bad gaan, een rood bord als verwijzer dat het etenstijd is...). Hier streven de meeste begeleiders naar omdat ze merken dat dit voordelen biedt voor de cliënt: eenvoud, regelmaat, structuur... Kortom beleven de begeleiders dat de cliënt toegankelijker met hen in contact kan gaan en elkaar wederzijds beter begrijpen. Het gebruik van deze ondersteunende communicatievormen is niet altijd eenvoudig te realiseren in de praktijk. Het vergt heel wat multidisciplinair overleg vooraleer er bijvoorbeeld verwijzers, SMOG, pictogrammen... kan worden toegepast. Uit onderzoek van Simons et al. (2021) is duidelijk dat een multidisciplinaire samenwerking binnen de organisatie een cruciale rol speelt in het mogelijk maken van betekenisvolle relaties. In de praktijk wordt dit echter door de begeleiders binnen de voorziening als een moeilijkheid ervaren aangezien zij over ondersteunende communicatievormen te weinig kennis hebben om op maat van de cliënt actie te ondernemen en waardoor heel het proces van het al dan niet gebruiken van deze vormen op wacht gezet kan worden, wat dan niet ten goede komt voor de cliënt. Naast deze blik van de hulpverleners op hulpmiddelen, wordt er niet zo breed gekeken naar andere mogelijke ondersteuning (Johnson et al., 2009). Anderzijds vinden de ouders het gebruik van deze ondersteunende communicatievormen geen meerwaarde. Dit komt voornamelijk doordat zij hierover onvoldoende geïnformeerd zijn, weinig tot geen kennis hebben van wat er in de leefgroep gebruikt wordt en wat werkt. Ook zijn ze ervan overtuigd dat deze ondersteunende communicatievormen niet noodzakelijk zijn aangezien ze dit in het verleden nog nooit gebruikt hebben. Er is met andere woorden een duidelijk verschil in perceptie tussen beide partijen. Uit de video-analyses lijkt dat de persoon met complexe ondersteuningsnoden zich begrepen voelt bij het gebruik van een taal zonder woorden, een eigen taal met ondersteunende communicatievormen. Dit is te merken aan de manier van hun reactie ten opzichte van de begeleider: het hebben van een positieve enthousiaste uitstraling (een glimlach op het gezicht, ogen wijd open, schouders naar beneden, oogcontact zoeken...), het zoeken van nabijheid door fysieke aanraking, het maken van een specifiek geluid zoals "heh" of de manier hoe de cliënt zijn of haar lichaam beweegt. Bijgevolg zullen de begeleiders en de ouders bij deze doelgroep in de mate van het mogelijke moeten terugvallen op hun lichaamstaal, mimiek en fysiologische reacties (Rijdt et al., 2017).

## D) Continuïteit vs. discontinuïteit in de ondersteuning bij mensen met complexe ondersteuningsnoden

Uit de resultaten van het onderzoek wordt er bij de begeleiders vastgesteld dat er een bepaalde tegenstrijdigheid is binnen de ondersteuning, het in contact gaan met en het opbouwen van betekenisvolle relaties bij mensen met complexe ondersteuningsnoden. Ten eerste is er heel wat tijd en ruimte nodig om de cliënt te leren kennen in een vertrouwde omgeving en hem of haar te kunnen "lezen". Door het bieden van voortdurende nabijheid aan de persoon met complexe ondersteuningsnoden wordt er een soort van veiligheid gecreëerd voor de cliënt waardoor je als begeleider hem of haar meer kunt "lezen" aangezien zij zich meer op hun gemak gaan voelen en open gaan staan voor het maken van contact. Het "lezen" van de persoon met complexe ondersteuningsnoden is niet eenvoudig en is een blijvend proces. Om hun mimiek en lichaamstaal te leren kennen, is er beschikbare tijd nodig. In tegenstelling met het voortdurend wisselende personeel en het werken in shiften, ervaren de begeleiders barrières en moeilijkheden om een goed contact aan te gaan en het opbouwen van een vertrouwensrelatie met de cliënt. Wanneer dit het geval is en de continuïteit van de relatie niet gegarandeerd wordt, dreigt het tot stand komen van betekenisvolle interacties en het in staat zijn als begeleider om de persoon met complexe ondersteuningsnoden te kunnen lezen in gevaar te komen. Als gevolg hiervan vermindert de kans voor verdere ontwikkeling van hun mogelijkheden, welbevinden en sociale participatie in het leven (Hostyn et al, 2010). Daarnaast zorgt de discontinuïteit van het personeel binnen de voorziening voor het onder druk zetten van die kwaliteitsvolle interacties. Uit onderzoek van Hostyn & Maes (2009) blijkt dat een grote sensitieve betrokkenheid van de begeleiders net uitermate belangrijk zijn voor personen met complexe ondersteuningsnoden. Verder is die continuïteit van de begeleiders belangrijk voor de stabiliteit van een team. Door de stabiliteit, zal er een grote betrokkenheid zijn in het hier en nu binnen een team, wat kan zorgen voor een positief draagvlak en een vlotte teamsamenwerking. Er kan open en transparant gesproken worden over hun eigen waarden, normen en diverse begeleidingsstijlen. Ook is het op die manier eenvoudiger om samen op één lijn te zitten en zorg op maat voor de persoon met complexe ondersteuningsnoden mogelijk te maken. Het opbouwen van verbindingen en het maken van contact is een moeizaam proces binnen het hulpverleningslandschap waar iedere begeleider op een eigen manier de verbondenheid in de relatie met de cliënt vorm geeft (Rijdt et al., 2017). Wanneer dit personeel niet blijvend gegarandeerd is en er een discontinuïteit is in de ondersteuning bij mensen met complexe ondersteuningsnoden, is de opbouw van een betekenisvolle relatie en het maken van contact niet eenvoudig. Kortom ervaren de begeleiders in de praktijk minder betekenisvolle contactmomenten en relaties door het

wisselende personeel, het hebben van meer jobstudenten dan begeleiders met anciënniteit, het werken in shiften...

## 5.2. Beperkingen van het onderzoek

Dit onderzoek en iedere keuze die gemaakt is, zijn onlosmakelijk verbonden met een aantal beperkingen. Ten eerste is algemeen bekend dat de zorgsector een tekort heeft aan personeel en daardoor gepaard gaat met een hoge werkdruk en een gebrek aan tijd. Om die reden is er gekozen om een maximaal aantal deelnemers van dertig participanten te nemen, waarvan: tien begeleiders, tien personen met complexe ondersteuningsnoden en tien ouders. Samen met de voorziening De Triangel is er afgesproken geweest om het aantal deelnemende begeleiders in de tweede fase, namelijk: de video-analyse te halveren naar vijf begeleiders, omdat het onderzoek toch wat kostbare tijd in beslag kan nemen, nadelig kan zijn voor de cliënt en het niet eenvoudig is om met zoveel begeleiders een geschikt moment te vinden om aan een ronde tafel te zitten samen met de ouders. Ten tweede is er sprake van bias: enerzijds kan de rekrutering van de cliënten met hun ouders een bias creëren voor dit onderzoek. De leefgroepen die bereid waren om deel te nemen, maakten in het begin zelf een selectie van een aantal cliënten met een beschikbaar netwerk vooraleer ze die gingen contacteren. Anderzijds is de interviewer bias een andere vorm die mogelijks in dit onderzoek voorkomt. Tijdens het afnemen van de vragenlijst aan de tien begeleiders in de eerste fase van het onderzoek en nadien de vragenlijst aan een vijftal ouders in de tweede fase van het onderzoek, kunnen die personen sociaal wenselijk antwoorden, wat de resultaten van dit onderzoek kan beïnvloeden. Dit is altijd een risico bij de gekozen methode van dataverzameling. Ten derde voelen zowel de begeleiders als de ouders die deelgenomen hebben aan het onderzoek zich voldoende gefaciliteerd om in gesprek te gaan over het in contact gaan en het opbouwen van een betekenisvolle relatie met de persoon met complexe ondersteuningsnoden. Vermoedelijk blijven hierdoor heel wat andere begeleiders en ouders met gelijkaardige ervaring buiten beeld. Ten vierde is het filmen van een niet-intentioneel moment tussen een begeleider en een persoon met complexe ondersteuningsnoden altijd van invloed op de manier hoe ze zich gedragen. In dit onderzoek werd dit zoveel als mogelijk vermeden door de camera op een plaats te zetten waarbij de participanten het niet zagen. Als voorlaatste kunnen deze onderzoeksresultaten niet zomaar gegeneraliseerd of overgenomen worden naar alle personen met complexe ondersteuningsnoden en hun begeleiders, of andere contexten. Wanneer dit wel het geval zou zijn, dient dit op een kritische manier bekeken te worden. Tenslotte is er heel wat rijke data verkregen via de twee vragenlijsten en video-analyse waardoor niet alle data in de analyse even nauwkeurig is vermeld. De essentie van de output is er wel degelijk uitgehaald.

### 5.3. Aanbevelingen voor verder onderzoek

Deze masterproef is in de eerste plaats exploratief van aard omdat er tot nog toe weinig onderzoek is over het opbouwen van betekenisvolle relaties door middel van het in contact gaan met personen met complexe ondersteuningsnoden en hun begeleiders in een voorziening. In gesprek gaan met drie partijen, namelijk: de begeleiders, de ouders en de personen met complexe ondersteuningsnoden zelf vereiste een open en kritische blik als onderzoeker. Op die manier kwamen een aantal gelijkenissen en verschillen in percepties tevoorschijn tussen de partijen die onderling met elkaar verbonden waren. Als eerste is het wegens de kleine steekproef essentieel om nog meer onderzoek te voeren in de toekomst over andere aspecten rond de opbouw van een betekenisvolle relatie, naast het in contact gaan met personen met complexe ondersteuningsnoden. Verder onderzoek zou het mogelijk maken om de diverse thema's en onderwerpen diepgaander te verkennen en verbinden. Ook onderzoek omtrent de verschillende percepties tussen de begeleiders en ouders lijkt interessant om verder te gaan onderzoeken.

Wat betreft de aanbevelingen voor praktijk en beleid, dient er verder nagedacht te worden over het bevorderen van de continuïteit van het personeel door onder andere na te denken over het vermeerderen van het loon van de begeleiders, het bieden van voldoende voordelen en het geven van vormingen over specifieke thema's binnen de praktijk zodat de ondersteuning van personen met complexe ondersteuningsnoden garandeert blijft. Het beleid kan bijvoorbeeld aan de slag gaan met een positief leefklimaat voor zowel de begeleiders als de cliënt om zo op weg te gaan naar het optimaliseren van de kwaliteit van leven. Ook de inhoud van de rol als begeleider is momenteel te veelzijdig en complex, wat de individuele succesverhalen met de personen met complexe ondersteuningsnoden in gevaar brengt. Er dient met andere woorden meer duidelijkheid te ontstaan omtrent de rollen, taken en verantwoordelijkheden. Hierbij is het cruciaal om te beschikken over tijd en ruimte. Daarnaast is het mogelijk om in te zetten op zelfzorg, een open communicatie en sfeer binnen een team om de stabiliteit en betrokkenheid in het hier en nu binnen een team te bevorderen. Op die manier kunnen de begeleiders een optimale kwaliteit van leven, kwaliteit van interactie en kwalitatieve betekenisvolle relaties waarborgen. Tenslotte blijkt dat er een kloof is over het gebruik van ondersteunende communicatievormen tussen de leefgroep en thuis. Het is belangrijk om in de toekomst de ouders te informeren over deze verschillende vormen en hen hierover op te leiden aangezien onderzoek bewijst dat dit voor personen met complexe ondersteuningsnoden wel degelijk van belang is.

## DEEL 6: CONCLUSIE

Het doel van het masterproefonderzoek was om in kaart te brengen wat het belang is tijdens het 'in contact gaan' met de persoon met complexe ondersteuningsnoden voor het opbouwen van een betekenisvolle relatie met hun begeleider en het optimaliseren van de kwaliteit van leven. Om dit te beantwoorden werd een vragenlijst afgenomen bij de begeleiders van de persoon met complexe ondersteuningsnoden en nadien een videofragment opgenomen tijdens een niet-intentioneel één-op-één interactie tussen een cliënt en een begeleider. In het tweede deel van het onderzoek werd er een overleg geregeld tussen de begeleiders en de ouders waarbij er vragen werden gesteld aan de ouders. Samen aan een ronde tafel werd er gekeken naar de mimiek en lichaamstaal van de persoon met complexe ondersteuningsnoden om belangrijke aspecten in het contact en het opbouwen van een betekenisvolle relatie te onderzoeken en waar te nemen.

Uit onderzoek blijkt eerst en vooral dat de begeleiders een verbindende, uitlokkende rol moeten innemen in het contact met personen met complexe ondersteuningsnoden. Hierbij is het essentieel om te focussen op individuele succeservaringen met de cliënt in het hier en nu, in een positief en stabiel leefklimaat waar veiligheid en nabijheid gegarandeerd wordt, wat in de praktijk niet evident is om te realiseren en de focus eerder ligt op de functionele momenten van een dag. Ook de uitstraling van de begeleiders en hoe opgeladen je bent, geeft een weerspiegeling op de mimiek en lichaamstaal van de cliënt. Uit de resultaten blijkt dat wanneer de begeleider een liefdevolle en open uitstraling heeft, dit van grotere invloed is op het toegankelijker in contact gaan voor de cliënt dan de boodschap die je verbaal geeft. Tevens blijkt uit dit onderzoek de omgeving een belangrijke rol te spelen bij het opbouwen van een betekenisvolle relatie met een persoon met complexe ondersteuningsnoden: een omgeving die rust uitstraalt, met routine en regelmaat, waarbij basale stimulatie de kern is van de verbinding met een begeleider en de aanwezigheid van ondersteunende communicatievormen een meerwaarde biedt aan de wederzijdse afstemming tussen een begeleider en een cliënt. Wat duidelijk merkbaar is doorheen dit onderzoek, is dat de naaste omgeving niet altijd op éénzelfde lijn staan. Zo zijn de leefgroepen voorstander van ondersteunende communicatievormen en maakt de thuiscontext hier liever geen gebruik van. Voor de persoon met complexe ondersteuningsnoden is een taal zonder woorden met het gebruik van ondersteunende communicatievormen wel een degelijk hulpmiddel voor het in contact gaan met een begeleider en het opbouwen van een betekenisvolle relatie. Bijhorend vindt een kwalitatieve interactie volgens de persoon met complexe ondersteuningsnoden plaats in een warme, aanwezige sfeer van begeleiders.

Evenzeer is het denkbaar dat de manier hoe de zorg is georganiseerd en er al dan niet een positief leefklimaat gegarandeerd is, hand in hand zou gaan met de continuïteit van het personeel. Er dient in de toekomst verder nagedacht te worden over de rol en taken van een begeleider maar ook het kritisch reflecteren over het loon, de werkdruk en beperkte tijd mag niet verdwijnen naar de achtergrond. Tenslotte is het van belang om op éénzelfde lijn te zitten met de ouders omtrent de ondersteunende communicatievormen om op die manier een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven te garanderen voor de persoon met complexe ondersteuningsnoden. Het in contact gaan met de cliënt is een eerste stap naar het opbouwen van een betekenisvolle relatie.

## DEEL 7: REFERENTIELIJST

Abudarham, S., & Hurd, A. (2002). Management of communication needs in people with learning disability. London: Whurr Publishers.

American Psychiatric Association (APA) (2013) DSM-V Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 5th Edition, American Psychiatric Association, Washington, DC.

Black, I. (2006). "The presentation of interpretivist research". *Qualitative Market Research: An International Journal*, 9(4), 319 – 324.

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Buntinx, W.H.E. (2002). De 'International Classification of Functioning Disability and Health' (ICF) en de nieuwe definitie van verstandelijke handicap van de American Association on Mental Retardation. In G.H.M.M. ten Horn, W.H.E. Buntinx, R. Habekothé, E.Th. Klapwijk, W.A.L. van Leeuwen & B. van Zijderveld (red.). *Handboek Mogelijkheden. Vraaggerichte zorg voor mensen met een verstandelijke handicap (I.10.2.2: 1-26)*. Maarsse: Elsevier.

Carnaby, S. (2004). People with profound and multiple learning disabilities: A review of research about their lives. Beschikbaar op [www.mencap.org.uk](http://www.mencap.org.uk).

Caulfield, J. (2022, 28 oktober). Wat is een thematische analyse (thematic analysis)?  
Scribbr.  
<https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/thematische-analyse/>

Clegg, J. & Lansdall-Welfare, R. (1995). Attachment and learning disability: a theoretical review informing three clinical interventions. *Journal of Intellectual Disability Research* 39, 295– 305.

Clegg, J. & Sheard, C. (2002). Challenging behaviour and insecure attachment. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(6), 503-6.

Coertjens, N., Cops, K., Deblonde, N., Gheysen, T., Gysen, E., Lebeer, J., Maes, B., Schittekatte, M. &

Verlinde, L. (2022). Classificerend Diagnostisch Protocol Verstandelijke Beperking. Geraadpleegd op

23 oktober 2022, van [https://portaal.kwaliteitscentrumdiagnostiek.be/wp-content/uploads/2021/02/CDP-Verstandelijke-Beperking\\_Update2021.pdf](https://portaal.kwaliteitscentrumdiagnostiek.be/wp-content/uploads/2021/02/CDP-Verstandelijke-Beperking_Update2021.pdf)

De Belie, E. (2007). Gehechtheid en gehechtheidsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking (No. 1). Garant.

de Jong, W., van der Putten, A. A. J., Poppes, P. & Jansen, S. L. G. (2017). Een analyse van de ervaren

problemen in de ondersteuning van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige

beperkingen. *Ntzone*, 62–70.

De Schipper, J.C., Stolk, J., & Schuengel, C. (2006). Professional caretakers as attachment figures in day care centers for children with intellectual disability and behavior problems. *Research in Developmental Disabilities*, 27(2), 203-16.



Dozier M., Cue K. L. & Barnett L. (1994) Clinicians as caregivers: role of attachment organization in treatment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 62, 793– 800.

Embregts, P. J. C. M. (2011). *Zien, bewogen worden, in beweging komen*. Tilburg University.

Embregts, P. J. C. M. (2014). *Mensen met een verstandelijke beperking. In Orthopedagogiek: State of the art* (pp. 121-132). Garant Uitgevers.

English, B., Tickle, A. & dasNair, R. Views and Experiences of People with Intellectual Disabilities Regarding Intimate Relationships: A Qualitative Metasynthesis. *Sex Disabil* 36, 149–173 (2018). <https://doi.org/10.1007/s11195-017-9502-z4>

Friedman, C. (2018). Direct support professionals and quality of life of people with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and developmental disabilities*, 56(4), 234-250.

George, T. (2022, 17 oktober). *Mixed-methods onderzoek | Uitleg met voorbeelden*. Scribbr. <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/mixed-methods/>

Graauw, C. de. (2022, 16 september). *Vragenlijst als onderzoeksmethode: Voor- en nadelen*.  
Claudia  
de Graauw. <https://www.claudiadegraauw.nl/vragenlijst-als-onderzoeksmethode-voor-en-nadelen/>

*Handicap* | VAPH. (z.d.). Geraadpleegd op 11 oktober 2022, van <https://www.vaph.be/voorwaarden/handicap>

Heijkoop, J. (2020). *Ontdekkend kijken: Basisboek Methode Heijkoop* (2de editie). Eburon.

Heijkoop, J. (1995). *Vastgelopen: anders kijken naar begeleiding van mensen met een verstandelijke handicap met ernstige gedragsproblemen*. Nelissen.

Hermsen, M., Frielink, N., Hendriks, A. H. C. & Embregts, P. J. C. M. (2011). *De menselijke maat van de zorg. Menslievende zorg aan mensen met een licht verstandelijke beperking*. Geraadpleegd op 11 oktober 2022, van <https://www.narcis.nl/publication/RecordID/oai%3Atilburguniversity.edu%3Apublications%2F62b0b41-f7d8-412e-812d-d3d89f3583d1>

Hermsen, M., Simons, R., van Veen, H., Prudon, A., Rooijackers, L., Otten, R., & Koordeman, R. (2022). Building high-quality interpersonal staff-client relationships with people with severe to profound intellectual disabilities and challenging behavior: Insights of professionals and relatives. *Journal of Intellectual Disabilities*, 0(0). <https://doi.org/10.1177/17446295221131443>

Holden, B., & Gitlesen, J.P. (2006). A total population study of challenging behaviour in the county of Hedmark, Norway: Prevalence, and risk markers.

Hostyn, I., Daelman, M., Janssen, M.J., & Maes, B. (2010). Describing dialogue between persons with profound intellectual and multiple disabilities and direct support staff using the scale for dialogical meaning making. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 679-690.

Hostyn, I., & Maes, B. (2009). Interaction between persons with profound intellectual and multiple disabilities and their parents: A literature review. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34 (4), 296-312.

Johnson, H., Douglas, J., Bigby, C., & Iacono, T. (2009). Maximizing community inclusion through mainstream communication services for adults with severe disabilities. *International Journal of Speech and Language Pathology*, 11, 180-190.

Kittay, E.F. (2005b). Equality, dignity and disability. In M.A. Lyons & F. Wedron (Eds.), *Perspectives on equality: The second Seamus Heaney Lectures* (pp. 95-122). Dublin: The Liffey Press.

Lancioni, G.E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., Oliva, D., & Baccani, S. (2007). Enabling students with multiple disabilities to request and choose among environmental stimuli through microswitch and computer technology. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 50-58.

Lichtman, M. (2006). *Qualitative Research in Education: A User's Guide*. Thousand Oaks: SAGE Publications.

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., et al. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Machielse, J. E. M. (2021). Betekenisvolle relaties als essentiële zingevingsbron bij het ouder worden. *Gerôn. Tijdschrift over Ouder Worden & Maatschappij*, 23(1).

Maes, B. (2019). Kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking. In J. Vanderfaeillie, B. Maes, & H. Grietens (Red.), *Handboek jeugdhulpverlening. Deel 1. Een orthopedagogisch perspectief op kinderen en jongeren met problemen* (pp. 85-116). Acco.

Maes, B., Vlaskamp, C. & Penne, A. (2011). *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperking: Handvatten voor een kwaliteitsvol leven* (1ste editie). Acco.

McVilly, K., Stancliffe, R., Parmenter, T., Burton-Smith, R. (2006). "I get by with a little help from my friends": Adults with intellectual disability discuss loneliness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 191-203.

Methode Heijkoop. (2021, 16 november). Kennisplein gehandicaptensector.  
<https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/verstandelijke-beperking/heijkoop-video-observeren-methode-oiv-eiv>

Nowell, L.S., Norris, J.M., White, D.E. and Moules, N.J. (2017) Thematic Analysis: Striving to Meet the Trustworthiness Criteria. *International Journal of Qualitative Methods*, 16, 1-13.  
<https://doi.org/10.1177/1609406917733847>

Nussbaum, M.C. (2006). *Frontiers of justice. Disability, nationality, species membership*. Cambridge, MA: The Belknap Press of Harvard University Press.

Overmars-Marx, T., Thomése, F., Verdonschot, M., & Meininger, H. (2014). Advancing social inclusion in the neighbourhood for people with an intellectual disability: an exploration of the literature. *Disability & Society*, 29(2), 255–274. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.800469>

Petry, K., & Maes, B. (2006). Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(1), 28-38.

Reinders, H. (2010). Geen leven zonder vriendschap. Over mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Meinema.

Reinders, H. (2010). The importance of tacit knowledge in practices of care. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 28-37.

Rijdt, C. de, Heremans, M., Houtteman, Y., Schoonjans, K., Storme, I., Thibau, E., Erum, I. van, Hove, V. van, Wallegem, P., De Rijdt, C., Van Erum, I. & Van Hove, V. (2017). Verbondenheid in de hulpverlening. Garant.

Schalock, R.L. (2009). The Measurement and Use of Quality-Related Personal Outcomes. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice*. New York: Springer.

Schalock, R.L. (2004). Quality of life: What we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 203-216.

Schalock, R. L., Luckasson, R., and Tassé, M. J. (2021, March). Twenty questions and answers regarding the 12th edition of the AAIDD manual: Intellectual disability: definition, diagnosis, classification, and systems of supports. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*

Schalock, R. L., & Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schepis, M. M., Reid, D. H., & Behrmann, M. M. (1996). Acquisition and functional use of voice output communication by persons with profound multiple disabilities. *Behavior Modification*, 20, 451-468.

Schuengel, C., Kef, S., Damen, S., & Worm, M. (2010). 'People who need people': attachment and professional caregiving. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 38-47.

Schuengel C., Sterkenburg P. S., Jeczynski P., Janssen C. G. C. & Jongbloed G. (2009) Supporting affect regulation in children with multiple disabilities during psychotherapy: a multiple case design study of therapeutic attachment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 77, 291– 301.

Sheridan Forster & Teresa Iacono (2008) Ondersteuning van werknemers met een handicap ervaring van interactie met een persoon met een ernstige verstandelijke beperking, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33:2,137-147,DOI:10.1080/13668250802094216

Sijnke, J. (2005, juli). Hoe je kijkt bepaalt wat je ziet: dagbesteding voor mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking (1ste editie). Bohn Stafleu van Loghum.

Simons, M. A. G., Hermsen, M., van Veen, H., Prudon, A., Rooijackers, L. M., Koordeman, R. & Otten, R. (2021, 11 september). *Het opbouwen van betekenisvolle relaties tussen mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag en hun begeleiders*. Ntzoneonline.

Geraadpleegd op 12 oktober 2022, van [https://www.ntzoneonline.nl/art/50-6571\\_Het-opbouwen-van-betekenisvolle-relaties-tussen-mensen-met-een-zeer-ernstige-verstandelijke-beperking-en-moeilijk-verstaanbaar-gedrag-en-hun-begeleiders](https://www.ntzoneonline.nl/art/50-6571_Het-opbouwen-van-betekenisvolle-relaties-tussen-mensen-met-een-zeer-ernstige-verstandelijke-beperking-en-moeilijk-verstaanbaar-gedrag-en-hun-begeleiders)

Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., ... & Gomez, S. C. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 47(2), 135-146.

Thompson, J. R., Hughes, C., Schalock, R. L., Silverman, W., Tasse', M. J., Bryant, B., et al. (2002). Integrating supports in assessment and planning. *Mental Retardation*, 40, 390–405.

User, S. (z.d.). Het belang van contact. Geraadpleegd op 27 oktober 2022, van <https://vijfolifanten.nl/contact-en-emb>

Van Beeck, E. (2018). Amor Mundi. Hoe komen we tot een betekenisvolle relatie met de ander?. *De Uil van Minerva*, 30(3).

Van der Scheer, W. & Stoopendaal, A. (2018). *Kleurrijke zorg. Sectorbeeld Gehandicaptenzorg 2017*. Rotterdam: Erasmus Centrum voor Zorgbestuur.

Van de Putte, I., & De Schauwer, E. (2016). Van participatief naar participerend onderzoek. In G. Van Hove, A. Schippers, M. Cardol & E. De Schauwer (Eds.), *Disability Studies in de Lage Landen* (pp. 277-295). Antwerpen: Garant.

van der Meer, J., Embregts, P. J. C. M., Hendriks, A. H. C., & Sohier, J. (2011). Er is iemand in het midden die een leefbaar leven moet hebben. Wat vinden ouders van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen belangrijk in een begeleider? In P. J. C. M. Embregts, & A. H. C. Hendriks (Eds.), *Menslievende professionalisering in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Aansluiten bij cliënten en hun ouders* (pp. 61-79). HAN University Press.

Vandoorne, L. (2010). *Communiceren met mensen met een ernstige verstandelijke beperking*. <https://doi.org/10.1007/BF03088762>

Van Loon, J. (2006). *Arduin - Van zorg naar ondersteuning*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant

Van Schelven, F., Verkaik, R., & Boeije, H. (2020). *Kwaliteit van leven van naasten van mensen met een verstandelijke beperking tijdens de coronacrisis*.

*Verstandelijke handicap* | VAPH. (z.d.). Geraadpleegd op 11 oktober 2022, van <https://www.vaph.be/professionelen/mdt/mdv/modules/verstandelijke-handicap>

Vignero, G. (2018). *De draad tussen cliënt en begeleider. De emotionele ontwikkeling als inspiratiebron in de begeleiding van personen met een verstandelijke beperking*. (4<sup>de</sup> editie). Appeldoorn.

Wieland, J. (2022). Mensen met een verstandelijke beperking. In: Cahn, W., Deenik, J., Vermeulen, J. (eds) *Leefstijlpsychiatrie*. Bohn Stafleu van Loghum, Houten. [https://doi.org/10.1007/978-90-368-2705-8\\_11](https://doi.org/10.1007/978-90-368-2705-8_11)

Wile, D. (1996). Why doers do. *Performance & Instruction*, 35(1), 30–35.

Zegers M. A. M., Schuengel C., Van IJzendoorn M. H. & Janssens J. M. A. M. (2006) Attachment representations of institutionalized adolescents and their professional caregivers: predicting the development of therapeutic relationships. *American Journal of Orthopsychiatry* 76, 325– 34.

## DEEL 8: BIJLAGEN

### 8.1. Bijlage 1: Flyer



*Wat is het belang van het*

*'in contact gaan met'*

*de persoon met complexe ondersteuningsnoden voor het opbouwen van een betekenisvolle relatie en het optimaliseren van de kwaliteit van leven?*



**DEELNEMERS  
GEZOCHT!**

## CONCREET

- **Bewoner met een ernstige verstandelijke beperking**
- **Tussen 5-35 jaar**
- **Begeleider en ouder(s)**

**KLINISCHE  
ORTHOPEDAGOGIEK &  
DISABILITY STUDIES**





UNIVERSITEIT  
GENT

## METHODE

- 1) Vragenlijst (30') aan de begeleider
- 2) Video-analyse (10'): videofragment tussen begeleider en cliënt
- 3) Overleg video-analyse (45') aan ronde tafel met de ouder(s) en begeleider

**Mixed-methods onderzoek**

December 2022

## 8.2. Bijlage 2: Informed Consent ouder(s)

### TOESTEMMINGSFORMULIER OUDER(S)

Beste ouder,

Via deze brief vraag ik, Bo Sanders, een mastersstudente 'Klinische Orthopedagogiek & Disability Studies', naar jouw toestemming om deel te nemen aan het onderzoek "*Het opbouwen van betekenisvolle relaties tussen personen met complexe ondersteuningsnoden en hun begeleiders*". Het is een exploratief onderzoek met het perspectief voor het contact met een persoon met een ernstige verstandelijke beperking door de bril van de begeleiders en ouders in een Vlaamse voorziening. Jouw deelname is een cruciaal onderdeel van mijn wetenschappelijk onderzoek. In dit onderzoek gaan we samen met jou als ouder en een begeleider op zoek naar wat betekenisvol is tijdens een contactmoment voor uw kind bij het opbouwen van een betekenisvolle relatie. Aan de hand van het observerend kijken in een één-op-één interactie door middel van video-analyse bekijken we samen het videofragment tussen uw kind en de begeleider. Het is de bedoeling dat u met een kritische blik, samen met de begeleider gaat kijken naar wat uw kind betekenisvol vindt in een contactmoment door te focussen op de lichaamstaal en de mimiek. Op die manier kan er van elkaar geleerd worden.

De gegevens van uw kind en uw deelname als ouder zullen worden gepseudonimiseerd. Dat wilt zeggen dat jouw identiteit en die van uw kind onherkenbaar zullen worden gemaakt. Bijgevolg zullen alle geanalyseerde en gerapporteerde gegevens enkel in het kader van onderzoek worden gebruikt.

Hieronder wordt er gevraagd naar jouw toestemming om deel te nemen aan dit onderzoek. Als je toestemming wilt geven om deel te nemen aan het onderzoek, dien je onderstaand formulier ingevuld terug te bezorgen aan de onderzoeker.

Je mag steeds een mailtje sturen naar [bsander.sanders@ugent.be](mailto:bsander.sanders@ugent.be) als er nog vragen zijn.

Alvast hartelijk bedankt!



Ik, ondergetekende, .....

verklaar hierbij dat ik, als deelnemer aan het onderzoeksproject **“Het opbouwen van betekenisvolle relaties tussen personen met complexe ondersteuningsnoden en hun begeleiders”**, lopende aan de Vakgroep Orthopedagogiek (UGent) onder leiding van Bo Sanders en Professor Claudia Claes:

- 1) geïnformeerd ben over de onderzoeksdoelstellingen, de vragen en de opdrachten die ik tijdens het onderzoek zal tegenkomen en dat ik in de gelegenheid werd gesteld om, indien gewenst, verdere informatie te ontvangen;
- 2) uit vrije wil zal deelnemen aan dit onderzoeksproject;
- 3) de onderzoekers geïnformeerde toestemming geef om mijn gegevens vertrouwelijk op te slaan, gepseudonimiseerd te verwerken en te rapporteren;
- 4) mij bewust ben van de mogelijkheid om mijn deelname aan dit onderzoek op elk moment stop te zetten zonder hiervoor een reden te moeten opgeven;
- 5) mij ervan bewust ben dat het deelnemen aan dit onderzoek, of het stopzetten van mijn deelname aan dit onderzoek voor mij, mijn behandeling en/of mijn ondersteuning, geen enkele negatieve consequentie heeft;
- 6) mij bewust ben van de mogelijkheid om de onderzoeker(s) een samenvatting van de resultaten te vragen nadat de studie is afgerond en de resultaten bekend zijn;
- 7) me ervan bewust ben dat UGent de verantwoordelijke organisatie is met betrekking tot de tijdens het onderzoek verzamelde persoonlijke informatie. Ik ben me er ook van bewust dat de functionaris voor gegevensbescherming mij meer informatie kan geven over de bescherming van mijn persoonlijke gegevens ([privacy@ugent.be](mailto:privacy@ugent.be)).

Ik wil graag een samenvatting van de onderzoeksresultaten ontvangen:

.....

.....(e-mail)

Gelezen en in tweevoud goedgekeurd ..... (datum),

Handtekening van de deelnemer .....

Naam van de verantwoordelijke onderzoeker: .....

### 8.3. Bijlage 3: Informed Consent begeleider(s)

## TOESTEMMINGSFORMULIER BEGELEIDER(S)

Beste begeleider,

Via deze brief vraag ik, Bo Sanders, een mastersstudente 'Klinische Orthopedagogiek & Disability Studies', naar jouw toestemming om deel te nemen aan het onderzoek "*Het opbouwen van betekenisvolle relaties tussen personen met complexe ondersteuningsnoden en hun begeleiders*". Het is een exploratief onderzoek met het perspectief voor het contact met een persoon met een ernstige verstandelijke beperking door de bril van de begeleiders en ouders in een Vlaamse voorziening. Jouw deelname is een cruciaal onderdeel van mijn wetenschappelijk onderzoek. In dit onderzoek gaan we samen met jou als begeleider op zoek naar (1) welke manier en in welke mate de communicatie van belang is met de cliënt met een ernstige verstandelijke beperking, (2) welke faciliterende en belemmerende omgevingsfactoren deze relatie kunnen beïnvloeden en/ of (3) ondersteuning van de sociale interacties tussen een cliënt en een begeleider een meerwaarde kan bieden voor het opbouwen van betekenisvolle relaties. Het hoofddoel hierbij is om meer te weten te komen wat voor de cliënt betekenisvol is tijdens een contactmoment en of dit in de praktijk wel degelijk wordt gerealiseerd. Tijdens dit onderzoek gaan we aan de slag met enerzijds het face-to-face bevragen van een vragenlijst, wat ongeveer 30 minuten zal duren. Anderzijds wordt er een videofragment opgenomen van een niet-intentioneel één-op-één moment tussen jou en de cliënt. Er wordt m.a.w. gebruik gemaakt van "observerend kijken" aan de hand van een videoanalyse (10 minuten), begeleid door mij als onderzoeker. Nadien wordt het videofragment samen met u als begeleider en de ouder(s) bekeken om op die manier na te gaan wat betekenisvol is in een contactmoment vanuit het perspectief van de cliënt (45 minuten).

De gegevens afkomstig van de video-analyse en vragenlijsten zullen worden gepseudonimiseerd. Dat wilt zeggen dat jouw identiteit en die van de cliënt onherkenbaar zullen worden gemaakt. Bijgevolg zullen alle geanalyseerde en gerapporteerde gegevens enkel in het kader van onderzoek worden gebruikt.

Hieronder wordt er gevraagd naar jouw toestemming om deel te nemen aan dit onderzoek. Als je toestemming wil geven om deel te nemen aan het onderzoek, dien je onderstaand formulier ingevuld terug te bezorgen aan de onderzoeker.

Je mag steeds een mailtje sturen naar [bsander.sanders@ugent.be](mailto:bsander.sanders@ugent.be) als er nog vragen zijn.

Alvast hartelijk bedankt!

Ik, ondergetekende, .....

verklaar hierbij dat ik, als deelnemer aan het onderzoeksproject **“Het opbouwen van betekenisvolle relaties tussen personen met complexe ondersteuningsnoden en hun begeleiders”**, lopende aan de Vakgroep Orthopedagogiek (UGent) onder leiding van Bo Sanders en Professor Claudia Claes:

- 1) geïnformeerd ben over de onderzoeksdoelstellingen, de vragen en de opdrachten die ik tijdens het onderzoek zal tegenkomen en dat ik in de gelegenheid werd gesteld om, indien gewenst, verdere informatie te ontvangen;
- 2) uit vrije wil zal deelnemen aan dit onderzoeksproject;
- 3) de onderzoekers geïnformeerde toestemming geef om mijn gegevens vertrouwelijk op te slaan, gepseudonimiseerd te verwerken en te rapporteren;
- 4) mij bewust ben van de mogelijkheid om mijn deelname aan dit onderzoek op elk moment stop te zetten zonder hiervoor een reden te moeten opgeven;
- 5) mij ervan bewust ben dat het deelnemen aan dit onderzoek, of het stopzetten van mijn deelname aan dit onderzoek voor mij, mijn behandeling en/of mijn ondersteuning, geen enkele negatieve consequentie heeft;
- 6) mij bewust ben van de mogelijkheid om de onderzoeker(s) een samenvatting van de resultaten te vragen nadat de studie is afgerond en de resultaten bekend zijn;
- 7) me ervan bewust ben dat UGent de verantwoordelijke organisatie is met betrekking tot de tijdens het onderzoek verzamelde persoonlijke informatie. Ik ben me er ook van bewust dat de functionaris voor gegevensbescherming mij meer informatie kan geven over de bescherming van mijn persoonlijke gegevens ([privacy@ugent.be](mailto:privacy@ugent.be)).

Ik wil graag een samenvatting van de onderzoeksresultaten ontvangen:

.....  
.....(e-mail)

Gelezen en in tweevoud goedgekeurd ..... (datum),

Handtekening van de deelnemer .....

Naam van de verantwoordelijke onderzoeker: .....

## 8.4. Bijlage 4: Informatiebrief voor de ouder(s)

### **INFORMATIEBLAD voor de ouder(s)**

#### **TITEL VAN HET PROJECT:**

Het opbouwen van betekenisvolle relaties tussen mensen met complexe ondersteuningsnoden en hun begeleiders. Een mixed-methods onderzoek met perspectief voor het contact met de bewoner, door de bril van de begeleiders en ouders in een Vlaamse voorziening

#### **Doel van deze studie?**

Dit is een onderzoeksproject uitgevoerd door Bo Sanders onder de supervisie van Professor Claudia Claes aan de Universiteit van Gent. Ik nodig u uit om deel te nemen aan dit onderzoekproject omdat uw kind met complexe ondersteuningsnoden verblijft in een Vlaamse voorziening. Sociale interacties zijn uitermate belangrijk voor de kwaliteit van leven. Deze interacties zijn echter niet voor ieder individu vanzelfsprekend, in het bijzonder voor personen met een ernstige verstandelijke beperking. Door hun beperkte communicatievaardigheden, wordt het contact en de manier van verbinding maken met uw kind en begeleider vaak niet optimaal ingezet.

Het doel van deze studie is om meer te weten te komen over wat nu van belang is tijdens het 'in contact gaan' met uw kind voor het opbouwen van betekenisvolle relaties en het optimaliseren van de kwaliteit van leven.

#### **Wat zal er van mij worden gevraagd wanneer ik toestem deel te nemen aan deze studie?**

Er zal aan u gevraagd worden om deel te nemen aan dit onderzoek door een videofragment waarbij er een één-op-één interactie is tussen uw kind en hun begeleider te bekijken. Deze deelname is éénmalig, gebeurt in de Triangel samen met de begeleider en de onderzoeker en zal ongeveer 45 minuten duren. Aan de hand van het observerend kijken in een één-op-één interactie door middel van video-analyse bekijken we samen het fragment tussen uw kind en de begeleider. Het is de bedoeling dat u met een kritische blik gaat kijken naar wat er belangrijk is in het contact voor uw kind.

#### **Blijf mijn deelname aan deze studie vertrouwelijk?**

Ja. De onderzoeker onderneemt diverse zaken om de identiteit en de aard van de bijdrage van uw kind en andere actoren te beschermen. Om het vertrouwen te verzekeren, zal het onderzoek geen persoonlijke informatie bevatten die zowel uw kind

als ouder kunnen identificeren. Daarnaast zal de data opgeslagen worden in gesloten dossierkasten en opslagplaatsen; zullen de vragenlijsten en de antwoorden hierop gepseudonimiseerd worden; en zullen dossiers die opgeslagen zijn op een computer beschermd worden met een wachtwoord. Kortom zullen de resultaten van dit onderzoek de identiteit van het kind en de ouder beschermd worden.

### **Wat zijn de risico's verbonden aan dit onderzoek?**

Aan ieder onderzoek kunnen er een aantal risico's verbonden zijn aan uw deelname. Ieder menselijke interactie of persoonlijk contact over zichzelf of anderen brengt namelijk een zeker risico met zich mee. Deze risico's worden geminimaliseerd. Verder kan dit onderzoek door de hoge werkdruk ongelegen komen en daardoor een extra belasting vormen. Jouw deelname is steeds geheel vrijblijvend en kan op ieder moment ingetrokken worden zonder nadelige gevolgen. Tenslotte sta ik paraat voor al uw ongemakken of andere ervaringen tijdens uw deelname aan dit onderzoek.

### **Wat zijn de voordelen van dit onderzoek?**

De voordelen van deze studie zijn dat de toekomstige resultaten de onderzoeker kunnen helpen om meer te weten te komen over de manier van het in contact gaan en het opbouwen van betekenisvolle relaties tussen een persoon met complexe ondersteuningsnoden en een begeleider. Je krijgt als ouder de mogelijkheid om een belangrijke actor te zijn in dit onderzoek en kan mij als onderzoeker meer kennis bieden over het onderwerp. Bijgevolg kan dit voor vervolgonderzoeken een basis vormen waaruit men voordelen kan halen door een beter begrip van dit thema.

### **Moet ik deelnemen aan deze studie en kan ik mijn deelname stoppen op ieder moment?**

De deelname aan deze studie is volledig vrijwillig. Je bent m.a.w. niet verplicht om deel te nemen. Indien u beslist om deel te nemen aan dit onderzoek, mag en kan u op ieder moment uw deelname stopzetten. Indien u ervoor kiest om niet deel te nemen aan dit onderzoek of indien u uw deelname stopzet, zullen er geen negatieve gevolgen komen.

### **Wat als ik nog vragen heb?**

Indien u nog vragen hebt over het onderzoek zelf, kunt u de onderzoeker altijd

contacteren via [bsander.sanders@ugent.be](mailto:bsander.sanders@ugent.be) of op het telefoonnummer +32497230870.

Mocht u verder nog vragen hebben over deze studie of uw rechten als deelnemer aan het onderzoek of wilt u problemen melden die u heeft ondervonden in verband met het onderzoek, neem dan contact op met mijn promotor Claudia Claes. Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen. Email: [Claudia.Claes@ugent.be](mailto:Claudia.Claes@ugent.be)

## 8.5. Bijlage 5: Informatiebrief voor de begeleider(s)

# **INFORMATIEBLAD voor de begeleider(s)**

### **TITEL VAN HET PROJECT:**

Het opbouwen van betekenisvolle relaties tussen mensen met complexe ondersteuningsnoden en hun begeleiders. Een mixed-methods onderzoek met perspectief voor het contact met de cliënt, door de bril van de begeleiders en ouders in een Vlaamse voorziening

### **Doel van deze studie?**

Dit is een onderzoeksproject uitgevoerd door Bo Sanders onder de supervisie van Professor Claudia Claes aan de Universiteit van Gent. Ik nodig u uit om deel te nemen aan dit onderzoeksproject omdat de cliënt met een ernstig verstandelijke beperking verblijft in een Vlaamse voorziening. Sociale interacties zijn uitermate belangrijk voor de kwaliteit van leven van cliënten. Deze interacties zijn echter niet voor ieder individu vanzelfsprekend, in het bijzonder voor personen met een ernstige verstandelijke beperking. Door hun beperkte communicatievaardigheden, wordt het contact en de manier van verbinding maken met uw cliënt vaak niet optimaal ingezet.

Het doel van deze studie is om meer te weten te komen over wat nu van belang is tijdens het 'in contact gaan' met de cliënt voor het opbouwen van betekenisvolle relaties en het optimaliseren van de kwaliteit van leven.

### **Wat zal er van mij worden gevraagd wanneer ik toestem deel te nemen aan deze studie?**

Er zal aan u gevraagd worden om enerzijds deel te nemen aan een face-to-face bevraging van een **vragenlijst**, die op voorhand wordt doorgestuurd. Anderzijds zal er een **videofragment** worden opgenomen waarbij er een één-op-één interactie is met uw cliënt (bv. tijdens een activiteit, verzorgingsmoment, maaltijdbegeleiding, ...). Deze deelname zal bestaan uit twee momenten op één maand tijd en zal in totaal 40 minuten duren (1x 10 min. videoanalyse, 1x 30 min. vragenlijst). De vragen die zullen worden gesteld, focussen op (1) welke manier en in welke mate de begeleider in communicatie treedt met de cliënt, (2) welke faciliterende en belemmerende omgevingsfactoren de relatie kunnen beïnvloeden en/ of (3) ondersteuning van communicatievormen een meerwaarde kunnen bieden voor het opbouwen van die betekenisvolle relaties. Nadien wordt het fragment samen met u als begeleider en de ouder(s) van de cliënt

maximum 45 minuten besproken om op die manier na te gaan wat nu betekenisvol is in een contactmoment vanuit het perspectief van de cliënt.

### **Blijf mijn deelname aan deze studie vertrouwelijk?**

Ja. De onderzoeker onderneemt diverse zaken om de identiteit en de aard van de bijdrage van de cliënt en andere actoren te beschermen. Om het vertrouwen te verzekeren, zal het onderzoek geen persoonlijke informatie bevatten die zowel de cliënt als begeleider kunnen identificeren. Daarnaast zal de data opgeslagen worden in gesloten dossierkasten en opslagplaatsen; zullen de vragenlijsten en de antwoorden hierop gepseudonimiseerd worden; en zullen dossiers die opgeslagen zijn op een computer beschermd worden met een wachtwoord. Kortom zullen de resultaten van dit onderzoek de identiteit van de cliënt en de begeleider beschermd worden.

### **Wat zijn de risico's verbonden aan dit onderzoek?**

Aan ieder onderzoek kunnen er een aantal risico's verbonden zijn aan uw deelname. Ieder menselijke interactie of persoonlijk contact over zichzelf of anderen brengt namelijk een zeker risico met zich mee. Deze risico's worden geminimaliseerd. Verder kan dit onderzoek door de hoge werkdruk in de zorgsector ongelegen komen en daardoor een extra belasting vormen. Jouw deelname is steeds geheel vrijblijvend en kan op ieder moment ingetrokken worden zonder nadelige gevolgen. Tenslotte sta ik paraat voor al uw ongemakken of andere ervaringen tijdens uw deelname aan dit onderzoek.

### **Wat zijn de voordelen van dit onderzoek?**

De voordelen van deze studie zijn dat de toekomstige resultaten de onderzoeker kunnen helpen om meer te weten te komen over de manier van het in contact gaan en het opbouwen van betekenisvolle relaties tussen een persoon met een ernstig verstandelijke beperking en een begeleider. Je krijgt als begeleider de mogelijkheid om een belangrijke actor te zijn in dit onderzoek en kan mij als onderzoeker meer kennis bieden over het onderwerp. Bijgevolg kan dit voor vervolgonderzoeken een basis vormen waaruit men voordelen kan halen door een beter begrip van dit thema.

### **Moet ik deelnemen aan deze studie en kan ik mijn deelname stoppen op ieder moment?**



De deelname aan deze studie is volledig vrijwillig. Je bent m.a.w. niet verplicht om deel te nemen. Indien u beslist om deel te nemen aan dit onderzoek, mag en kan u op ieder moment uw deelname stopzetten. Indien u ervoor kiest om niet deel te nemen aan dit onderzoek of indien u uw deelname stopzet, zullen er geen negatieve gevolgen komen.

### **Wat als ik nog vragen heb?**

Indien u nog vragen hebt over het onderzoek zelf, kunt u de onderzoeker altijd contacteren via [bsander.sanders@ugent.be](mailto:bsander.sanders@ugent.be) of op het telefoonnummer +32497230870. Mocht u verder nog vragen hebben over deze studie of uw rechten als deelnemer aan het onderzoek of wilt u problemen melden die u heeft ondervonden in verband met het onderzoek, neem dan contact op met mijn promotor Claudia Claes. Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen. Email: [Claudia.Claes@ugent.be](mailto:Claudia.Claes@ugent.be)

## 8.6. Bijlage 6: Vragenlijst voor de begeleider(s)

### VRAGENLIJST:

## HET OPBOUWEN VAN BETEKENISVOLLE RELATIES TUSSEN PERSONEN MET COMPLEXE ONDERSTEUNINGSNODEN EN HUN BEGELEIDERS

EEN EXPLORATIEF ONDERZOEK MET PERSPECTIEF VOOR HET CONTACT MET DE CLIËNT, DOOR DE BRIL VAN DE BEGELEIDERS EN OUDERS IN EEN VLAAMSE VOORZIENING

**Student:** Bo Sanders

**Naam promotor:** Claudia Claes

Bedankt voor je tijd vandaag. In deze vragenlijst wordt er gepeild naar het in verbinding gaan met een persoon met een ernstige verstandelijke beperking door te focussen op het contact met een begeleider.

Het in verbinding gaan met anderen is voor ieder individu een cruciaal element in zijn of haar kwaliteit van leven. Mensen met een ernstig verstandelijke beperking hebben net als iedereen het recht om gehoord te worden en een betekenisvolle relatie op te bouwen met hun begeleiders. Door hun beperkte communicatieve mogelijkheden en vaardigheden in het dagelijkse leven, is de kwaliteit van begeleiding van belang om een interpersoonlijke, vertrouwde relaties te realiseren en deze stap voor stap uit te bouwen. De **doelstelling** van dit onderzoek is om meer te weten te komen over het belang van het 'in contact gaan' met de persoon met complexe ondersteuningsnoden voor het opbouwen van een betekenisvolle relatie en het optimaliseren van de kwaliteit van leven vanuit het perspectief van de cliënt.

Er worden in deze vragenlijst **drie onderzoeksvragen** van mijn masterproef onderzocht, namelijk:

- 1) Op welke manier en in welke mate treedt een begeleider in communicatie met de persoon met complexe ondersteuningsnoden?
- 2) Welke faciliterende en belemmerende omgevingsfactoren beïnvloeden een kwalitatieve interactie tussen een persoon met complexe ondersteuningsnoden en een begeleider?
- 3) Kan het ondersteunen van de sociale interacties tussen een persoon met complexe ondersteuningsnoden en een begeleider een meerwaarde bieden voor het opbouwen van een betekenisvolle relatie?

De vragenlijst is gebaseerd op een grondige literatuurstudie. De referenties van de diverse wetenschappelijke artikels kunt u achteraan de vragenlijst vinden.

Vooraleer u van start gaat met het invullen van de vragenlijst, zou ik graag wat meer informatie willen hebben over de bewoner.

| <b>VRAAG</b>                                                                                           | <b>ANTWOORD</b> |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------|
| Wat is de naam van de cliënt?                                                                          |                 |
| Wat is de leeftijd van de cliënt?                                                                      |                 |
| Is de cliënt een man/vrouw?                                                                            |                 |
| Welke communicatievaardigheden heeft de cliënt?<br>(Voorbeeld: klanken, non-verbale communicatie, ...) |                 |

De gegevens die worden ingevuld en later worden geanalyseerd, bevatten geen gegevens die tot u zijn te herleiden. De verwerking van de gegevens worden anoniem verwerkt. De vragenlijst wordt nergens rondgeslingerd en in een gesloten map bewaard.

Bij vragen of onduidelijkheden kunt u mij bereiken via mail: [bsander.sanders@ugent.be](mailto:bsander.sanders@ugent.be) of via het telefoonnummer: +32497230870.

Bedankt voor uw medewerking!

# DEEL 1: IN CONTACT GAAN MET DE PERSOON MET COMPLEXE ONDERSTEUNINGSNODEN

1. Vindt u als begeleider communicatie bij de cliënt belangrijk?

|    |      |
|----|------|
| JA | NEEN |
|    |      |

2. *Waarom* vindt u als begeleider communicatie met de cliënt belangrijk?

3. *Op welke manier* treedt u als begeleider in contact met de cliënt? (bv. *Kijken naar de cliënt, gebaren gebruiken, op ooghoogte praten, ...*)

4. *In welke mate* treedt u als begeleider in contact met de cliënt? Kruis aan.

|           |      |          |        |             |
|-----------|------|----------|--------|-------------|
| Zeer veel | Veel | Neutraal | Weinig | Zeer weinig |
|           |      |          |        |             |

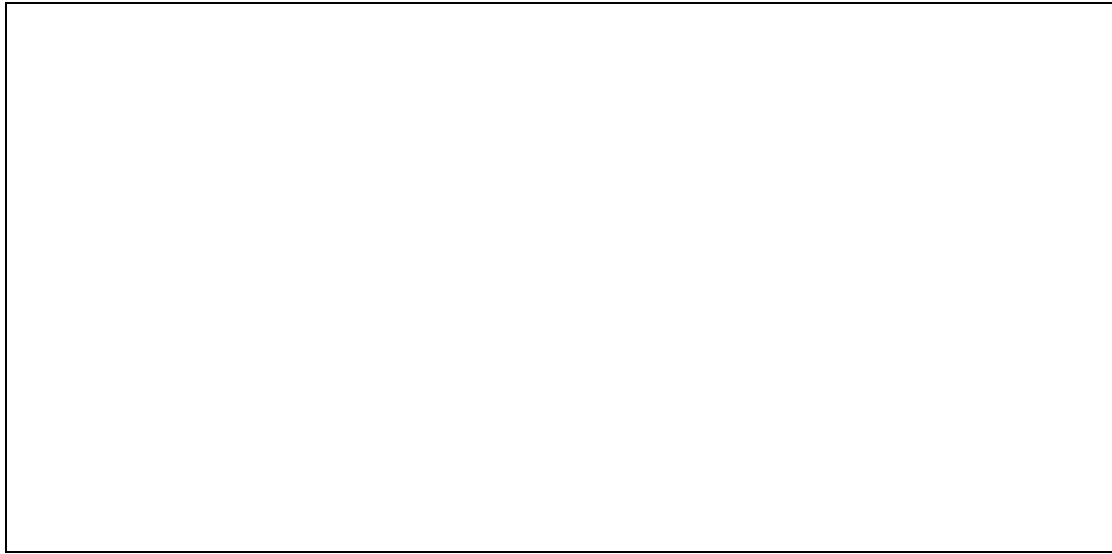
5. *Op welke momenten* vindt u als begeleider communicatie met de cliënt belangrijk?

6. Heeft u het gevoel dat u de cliënt kan 'lezen'? Kruis aan.

|    |      |
|----|------|
| JA | NEEN |
|    |      |

7. Indien 'JA' op de vorige vraag: Op welke manier ervaart u dat je de cliënt kunt 'lezen'?

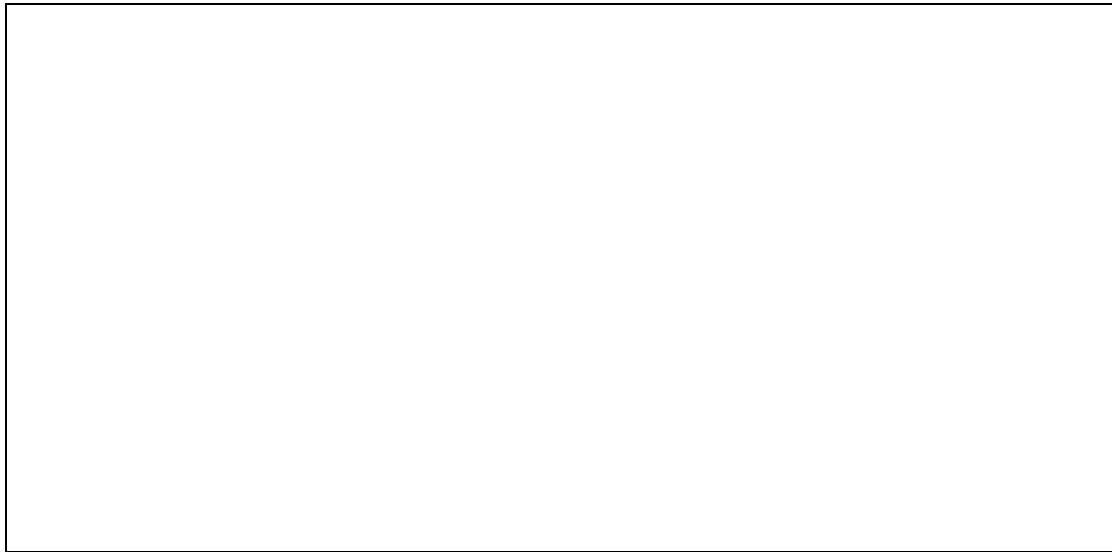
8. *Op welke manier* herkent u als begeleider de signalen van de cliënt tijdens een contactmoment in zijn of haar natuurlijke omgeving?




9. *Hoe* beleeft u als begeleider de 'kwaliteit van leven' van de cliënt op dit moment?



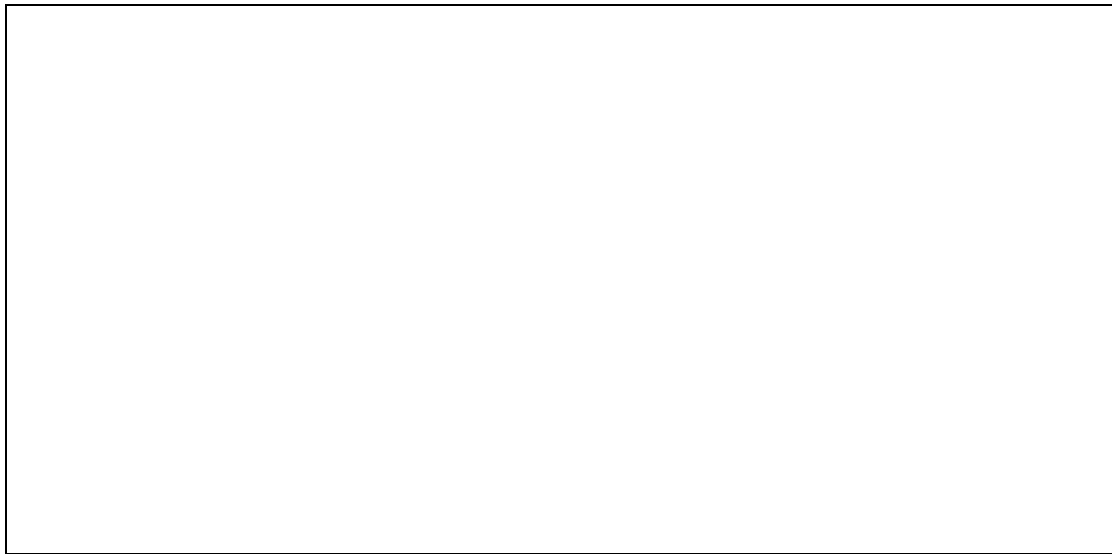
10. *Hoe* gaat u als begeleider in contact met de cliënt tijdens een één-op-één moment?



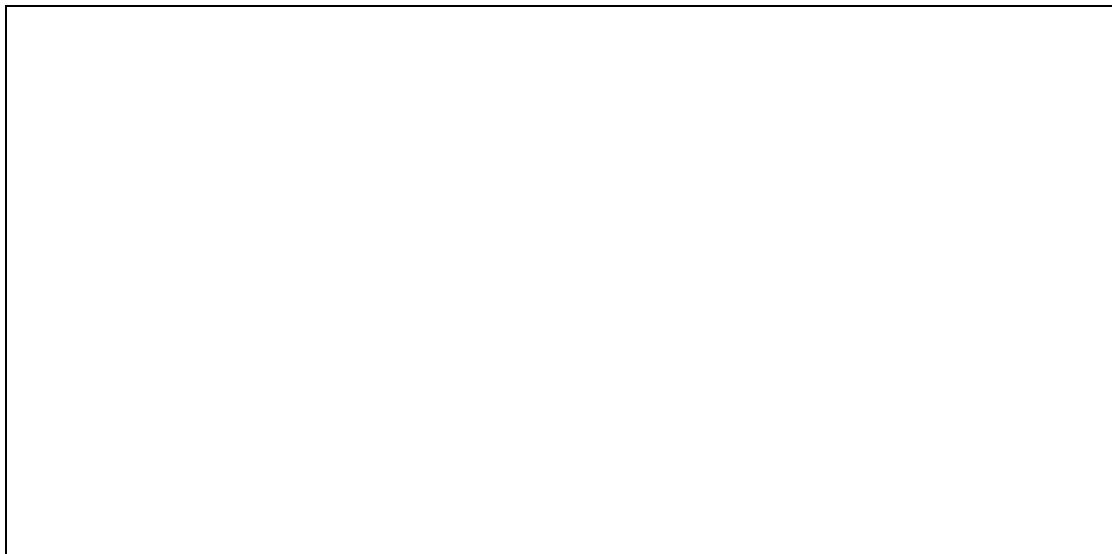
11. Wat is een *kwalitatieve interactie* volgens jou voor de cliënt?



12. Wat kenmerkt het contact tussen u als begeleider en de cliënt?

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the respondent to write their answer to question 12.

13. Heeft u als begeleider het gevoel dat je al een betekenisvolle relatie hebt met de cliënt en op welke manier ervaar je dat?

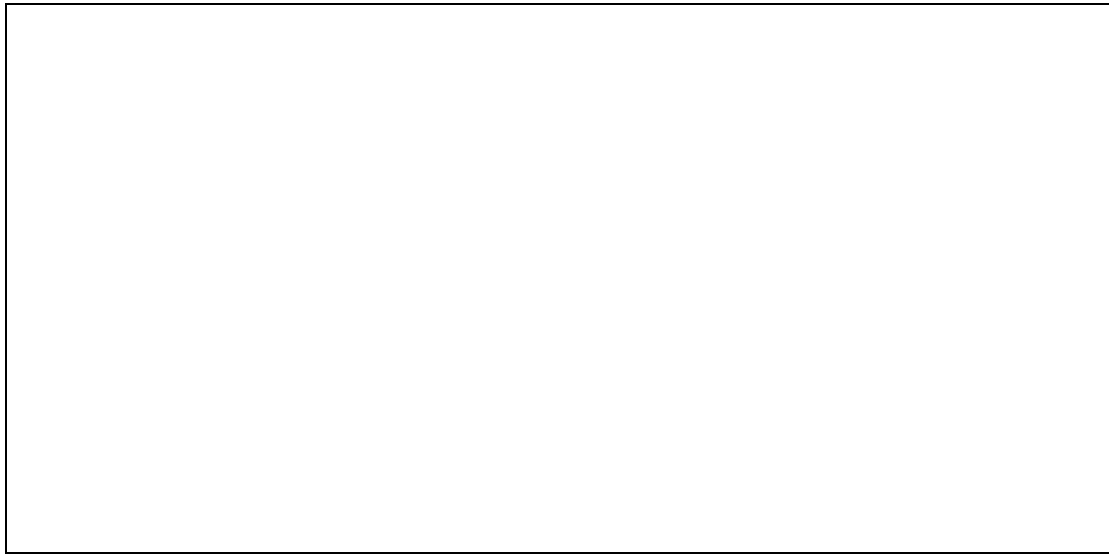
A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the respondent to write their answer to question 13.



## DEEL 2: OMGEVINGSFACTOREN

## BEÏNVLOEDENDE

1. Welke *bevorderende omgevingsfactoren* zijn er tijdens een contactmoment en hebben een positieve invloed op de 'kwaliteit van leven' van de cliënt? (bv. Factoren in het team, organisatie, setting,..)



2. Wat zijn de *belemmerende omgevingsfactoren* tijdens een contactmoment en beïnvloedt de 'kwaliteit van leven' op een negatieve manier van de cliënt? (bv. Factoren in het team, organisatie, setting,..)

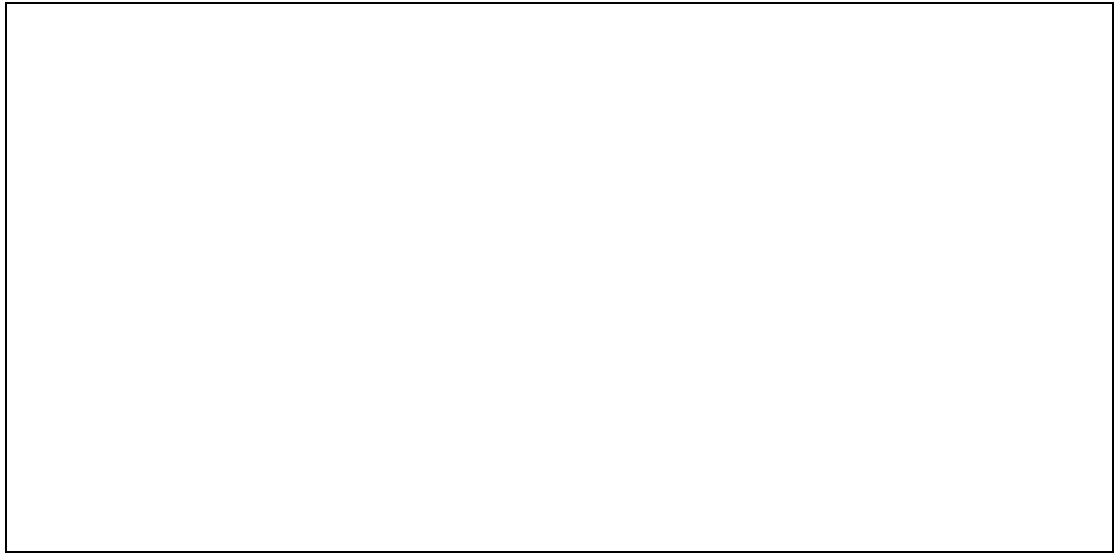


3. Welke invloed hebben onderstaande aspecten op de manier van in contact en verbinding gaan met de cliënt? Geef een score van één tot tien in het hokje rechts, waarbij één weinig invloed heeft en tien heel veel invloed heeft.

- De groepssamenstelling
- De setting van de leefgroep
- De begeleider en begeleidingsstijl
- De teamsamenwerking
- De samenwerking met de ouders
- Regels en afspraken binnen de leefgroep
- Regels en afspraken van de voorziening
- Andere:

4. In welke setting zit de cliënt momenteel? Is dit van invloed op de manier van verbinding maken?  
(\*setting: Hoe ziet de leefgroep eruit, de sfeer, de gezelligheid, ...?)

5. Welke begeleidingsstijl past u als begeleider toe bij de cliënt? Is dit volgens u betekenisvol voor de cliënt?



6. Aan wat voor een omgeving heeft de cliënt nood aan om in verbinding te kunnen gaan?



7. Wat kan de organisatie volgens u als begeleider doen om het contact met de cliënt op een positieve manier te beïnvloeden?



## DEEL 3: ONDERSTEUNEN VAN SOCIALE INTERACTIES

1. Heeft u als begeleider de *vaardigheid* om de cliënt te ondersteunen tijdens een interactiemoment? Kruis aan.

|                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|
| JA                       | NEEN                     |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Welke score geeft u zichzelf op tien (0 = weinig, 10 = veel)

2. Heeft u als begeleider *voldoende kennis* om de cliënt te ondersteunen tijdens een interactiemoment? Kruis aan.

|                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|
| JA                       | NEEN                     |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Welke score geeft u zichzelf op tien (0 = weinig, 10 = veel)

3. Wordt er binnen een interactie met de cliënt gebruik gemaakt van *ondersteunende communicatievormen*? Kruis aan.

|                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|
| JA                       | NEEN                     |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

4. Van *welke ondersteunende communicatievormen* wordt er momenteel al gebruik gemaakt?

5. Biedt het ondersteunen van communicatievormen een meerwaarde aan de verbinding met de cliënt? Kruis aan.

|    |      |
|----|------|
| JA | NEEN |
|    |      |

6. *Op welke manier* biedt het ondersteunen van de communicatie een meerwaarde aan de relatie met de cliënt?

7. Aan welke ondersteunende communicatievormen heeft de cliënt nood aan?



8. Hoe kunt u als begeleider bij de cliënt zien aan welke ondersteunende communicatievorm hij of zij nood heeft binnen een interactie?



9. Wat voor ondersteuning mist u als begeleider nog bij het in contact gaan met een cliënt?

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for a response to the question above.

10. Hoe kunt u als begeleider ondersteunt worden door het team of de organisatie?

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for a response to the question above.

## Om af te sluiten...

Als je een dichter bent, dan zie je duidelijk dat er een wolk drijft in dit vel papier. Zonder wolk is er geen regen; zonder regen kunnen de bomen niet groeien; en zonder bomen kunnen we geen papier maken. De wolk is nodig voor het bestaan van het papier. Als de wolk er niet is, kan dit vel papier er ook niet zijn... Als we nog dieper in dit papier kijken, kunnen we er zonneshijn in zien. Als de zon er niet zou zijn, kan het bos niet groeien. En zo weten we dat er ook zonneshijn in dit vel papier is. Als we nog langer kijken, kunnen we de houthakker zien die de boom velde en hem naar de fabriek bracht waar hij omgevormd werd tot papier. En we zien de tarwe. We weten dat de houthakker niet kan leven zonder zijn dagelijks brood en daarom is de tarwe die zijn brood werd, eveneens in dit vel papier. En ook zijn vader en zijn moeder zijn in dit papier... Als we nog dieper kijken, zien we dat we er ook zelf in zijn. Dat is niet zo moeilijk in te zien: wanneer we naar een vel papier kijken, wordt het vel een deel van onze waarneming. We kunnen dus zeggen dat alles hier is, in en met dit vel papier. Er is niets aan te wijzen dat niet hier is – tijd, ruimte, de aarde, de regen, de mineralen in de bodem, de zon, de wolk, de rivier, de warmte... Dit vel papier bestaat omdat al het andere bestaat.

*Thich Nhat Hanh, cit. In De natuur als beeld in religie, filosofie en kunst, Matthijs. G.C. Schouten, KNNV, Utrecht, 2001*

Bedankt voor de moeite!

Bo Sanders, Masterstudente Klinische Orthopedagogiek en Disability Studies

- Universiteit Gent

REFERENTIELIJST (Zie deel 6)



## 8.7. Bijlage 7: Video-analyse vragenlijst voor ouder(s)

### VIDEO-ANALYSE:

## HET OPBOUWEN VAN BETEKENISVOLLE RELATIES TUSSEN PERSONEN MET COMPLEXE ONDERSTEUNINGSNODEN EN HUN BEGELEIDERS

EEN EXPLORATIEF ONDERZOEK MET PERSPECTIEF VOOR HET CONTACT MET DE CLIËNT, DOOR DE BRIL VAN DE BEGELEIDERS EN OUDERS IN EEN VLAAMSE VOORZIENING

**Student:** Bo Sanders

**Naam promotor:** Claudia Claes

Bedankt voor je tijd vandaag. In dit moment wordt er gepeild naar het in verbinding gaan met een persoon met complexe ondersteuningsnoden door te focussen op het contact met een begeleider.

Het in verbinding gaan met anderen is voor ieder individu een cruciaal element in zijn of haar kwaliteit van leven. Mensen met complexe ondersteuningsnoden hebben net als iedereen het recht om gehoord te worden en een betekenisvolle relatie op te bouwen met belangrijke anderen. Door hun beperkte communicatieve mogelijkheden en vaardigheden in het dagelijkse leven, is de kwaliteit van begeleiding van belang om een interpersoonlijke, vertrouwde relatie te realiseren en deze stap voor stap uit te bouwen. De **doelstelling** van dit onderzoek is om meer te weten te komen over het belang van het 'in contact gaan' met de persoon met complexe ondersteuningsnoden voor het opbouwen van een betekenisvolle relatie en het optimaliseren van de kwaliteit van leven vanuit het perspectief van uw kind.

Er wordt bij het bekijken van het volgend videofragment gepeild naar volgende onderzoeksvraag:

*“Welke betekenisvolle elementen in het contact komen vanuit de lichaamstaal en mimiek van de persoon met complexe ondersteuningsnoden in de praktijk naar voren?”*

De gegevens die uit dit gesprek voortvloeien worden nadien geanalyseerd en teruggekoppeld met de begeleider. De verwerking van de gegevens worden anoniem verwerkt. De gegevens worden nergens rondgeslingerd en worden in een gesloten map bewaard.

Bij vragen of onduidelijkheden kunt u mij bereiken via mail: [bsander.sanders@ugent.be](mailto:bsander.sanders@ugent.be) of via het telefoonnummer: +32497230870.

Bedankt voor uw medewerking!

**DEEL 1: Bekijk het videofragment tussen de persoon met complexe ondersteuningsnoden en zijn of haar begeleider.**

Noteer op een papier een aantal elementen die u als ouder/begeleider opvalt in het contactmoment tussen de persoon met complexe ondersteuningsnoden en zijn of haar begeleider. Wat is uw eerste indruk?

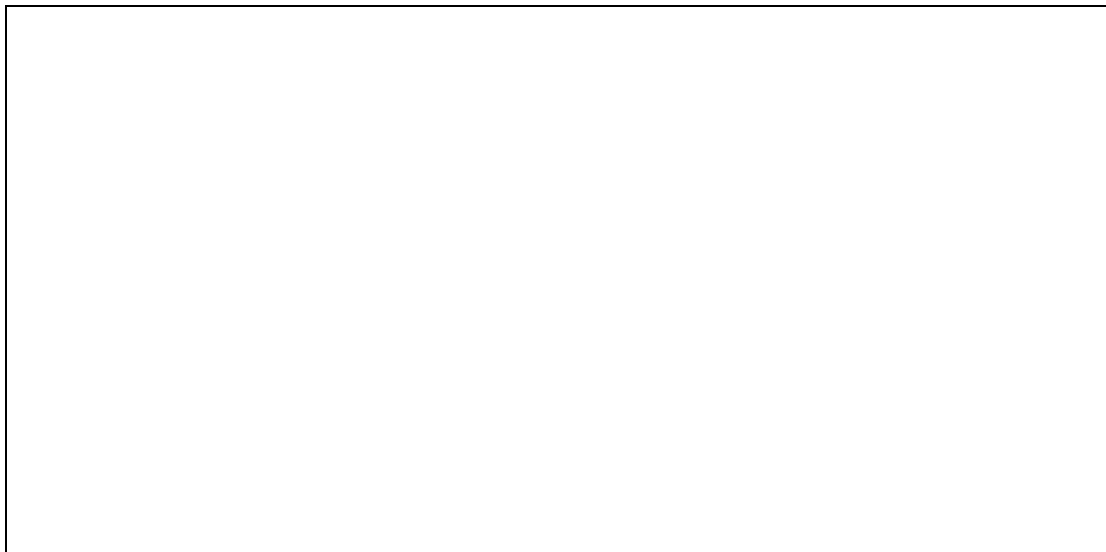


**DEEL 2: Bekijk het videofragment nog eens...**

- 1) Geef kort weer wat u heeft gezien in dit videofragment.



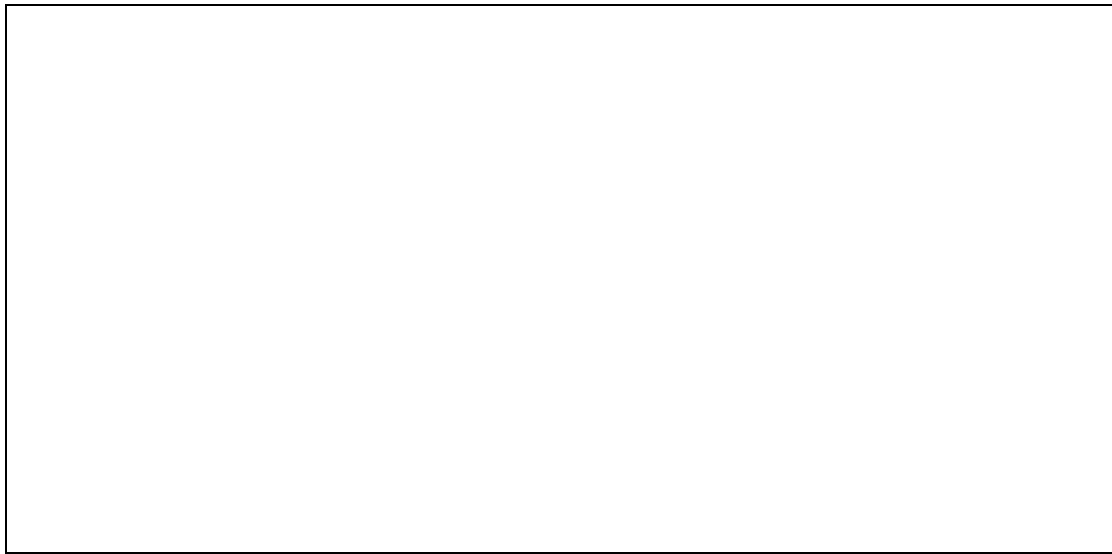
2) Wat ziet u in het contact?



3) Aan wat heeft de persoon met complexe ondersteuningsnoden nood aan in een contactmoment?



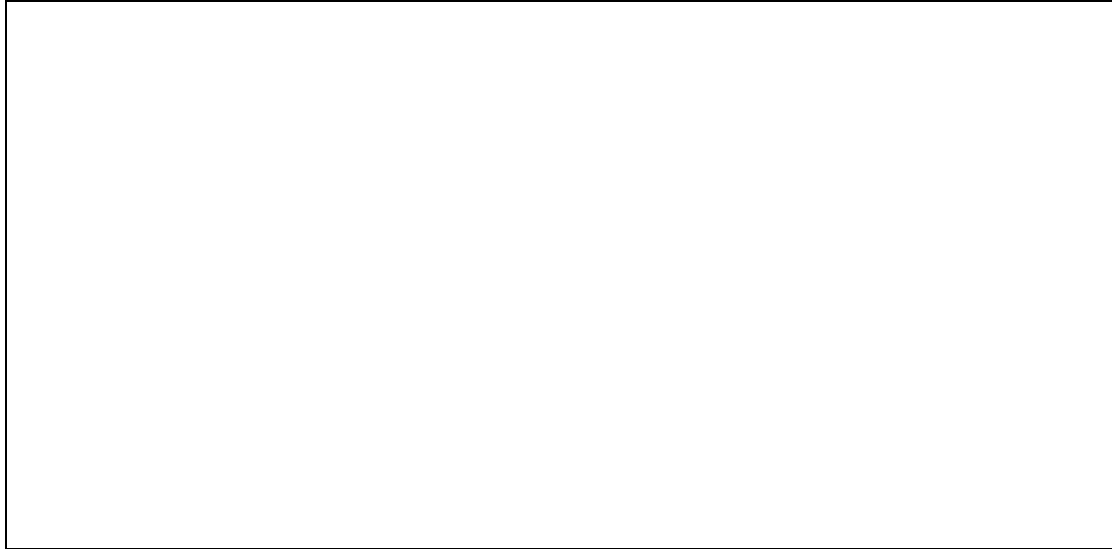
- 4) Welke betekenis geeft u als ouder/begeleider aan de lichaamstaal en mimiek van de persoon met complexe ondersteuningsnoden?



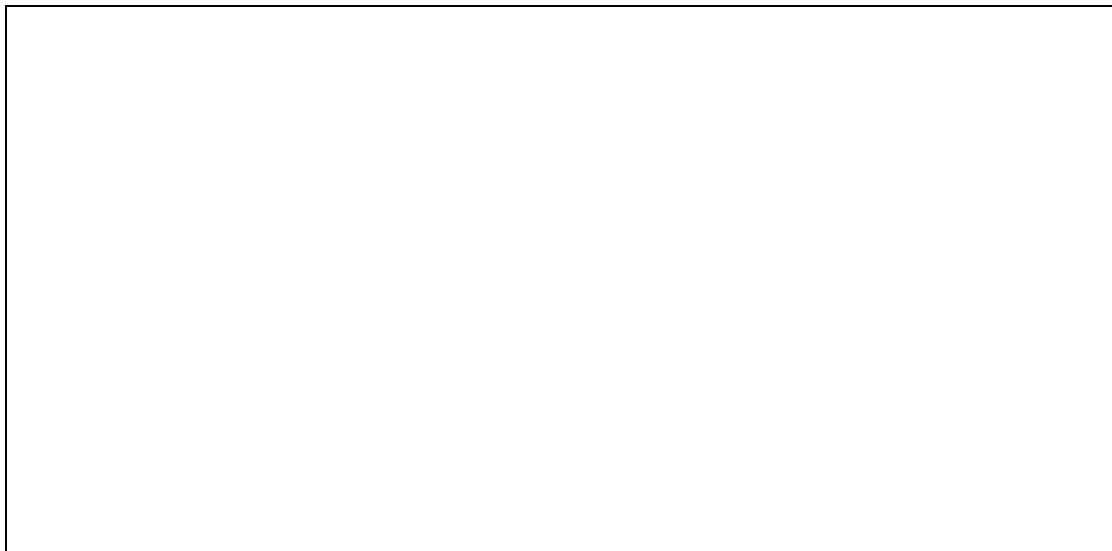
- 5) Is dit een goede omgeving voor het in verbinding te gaan met de persoon met complexe ondersteuningsnoden? Aan wat voor een omgeving heeft de persoon met complexe ondersteuningsnoden nood aan?



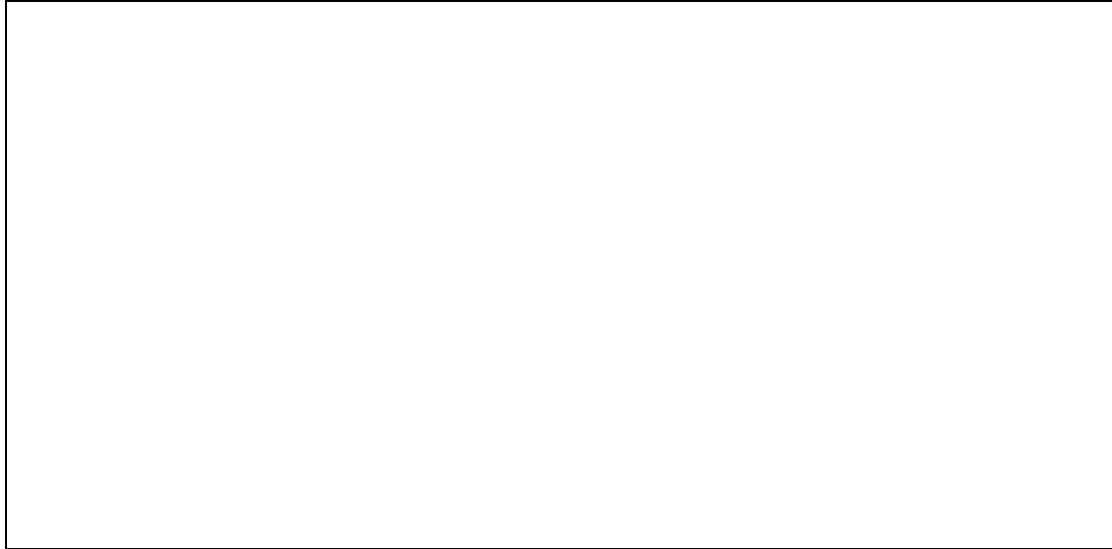
6) Welke ondersteunende communicatievormen zouden kunnen helpen bij het in interactie treden met de persoon met complexe ondersteuningsnoden?

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the respondent to write their answer to question 6.

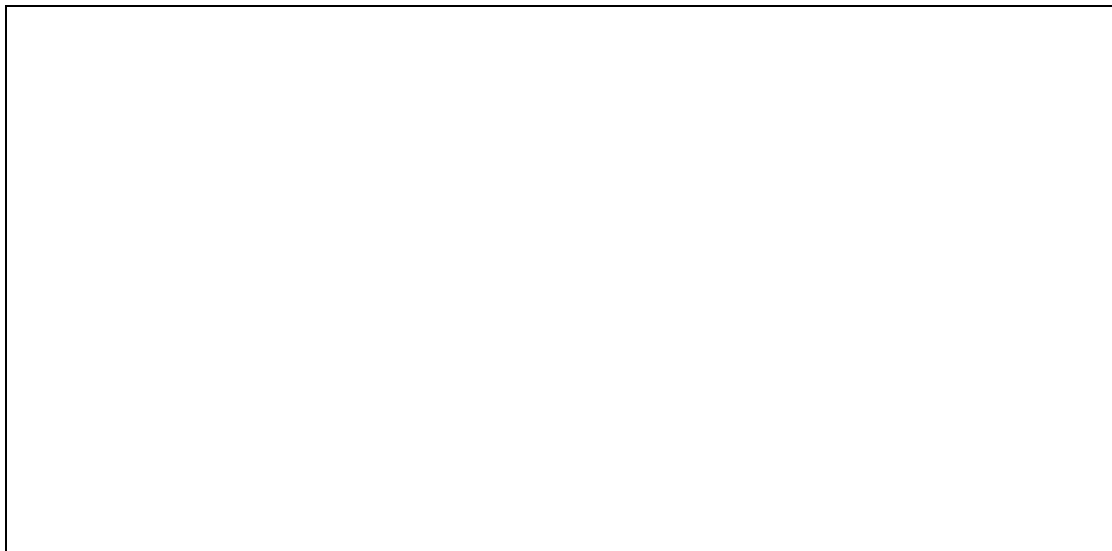
7) Hoe treedt u als ouder in contact met uw kind?

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the respondent to write their answer to question 7.

8) Op welke manier kan er een verbinding ontstaan met uw kind en kunnen de betekenisvolle relaties bevorderd worden?



9) Hoe ziet u dat uw kind/de cliënt in verbinding wilt treden met belangrijke anderen?



10) Welke betekenisvolle elementen zijn er in een interactie van belang voor de persoon met complexe ondersteuningsnoden?

