

HET GEHEEL IS MEER DAN DE SOM VAN DE DELEN

Over het uitbouwen van een steungroep of ondersteuningskring

Het is nooit te vroeg, maar ook nooit te laat

Een toekomstvisie

Anderen betrekken bij het leven van je zoon, dochter...

Een facilitator

Een vertrouwenspersoon of belangenbehartiger

Persoonsgestuurde toekomstplanning

Persoonlijke Toekomstplanning

MAPS

Essential Lifestyle Planning

PATH

Een vzw

Mensen met een handicap willen zelf richting en inhoud geven aan hun leven: waar ze willen wonen, met wie ze willen samenleven, welke opleiding ze willen volgen, waar ze graag willen werken, hoe en met wie ze hun vrije tijd willen doorbrengen, hoe ze hun toekomst willen uitbouwen enz.

Zij kiezen er steeds vaker voor om in hun eigen bekende omgeving (verder) te leven met mensen die hen vertrouwd zijn.

Wie in een voorziening wonen, vragen dat er steeds meer rekening wordt gehouden met hun individuele voorkeuren: met wie ze hun tijd willen doorbrengen, waaraan ze hun dag willen besteden, de inrichting van hun woonst enz.

Ook ouders van een zoon of dochter kind met een beperking willen, in overleg met hun kind, zelf bepalen wie ze betrekken bij de opvoeding en de ondersteuning ervan.

Zo ontstaan stilaan nieuwe vormen van ondersteuning:

Steungroepen of ondersteuningskringen voor mensen met een ondersteuningsnood zijn een groep of kring van mensen die, vanuit een persoonlijke relatie met iemand met een beperking ervoor kiezen om op lange termijn bij de ondersteuning van die persoon betrokken te zijn.

De persoon met een beperking (de ouders, partner, een familielid... indien noodzakelijk) bepaalt hoe een dergelijke steungroep wordt samengesteld.

De betrokkenen kunnen verschillende achtergronden hebben: ouders, broers, zussen, familie, vrienden, kennissen, vrijwilligers, beroepskrachten...

De persoon met een beperking is de centrale figuur van de steungroep. Zijn verhaal, wensen en toekomstdromen zijn richtinggevend.

Ook mensen met autisme hebben, de een al meer dan de ander, ondersteuning nodig om op een manier die best bij hen past te kunnen deelnemen aan het leven van alledag. Die ondersteuning kan worden geboden door een steungroep.

Centraal staat de idee dat *controle uitoefenen over je eigen leven* essentieel is voor iemands levenskwaliteit. Om dat te realiseren hebben personen met een beperking, vaker dan de gemiddelde mens, ondersteuning nodig.

Een steungroep gaat ervan uit dat de ondersteuning best wordt gegeven door mensen uit iemands sociaal netwerk die zich met hem/haar verwant voelen, waar nodig aangevuld met beroepskracht(en). Een steungroep denkt mee over welke ondersteuning iemand waar en wanneer kan gebruiken en door wie die best wordt gegeven. *Wie* kunnen zowel vrienden en kennissen van de persoon in kwestie zijn als reguliere diensten (poetsdienst, gezinshulp, OCMW...) of specifieke organisaties voor mensen met een beperking.

Leden van de steungroep vullen de ondersteuning niet noodzakelijk zelf in. Het is de taak van een steungroep na te denken over hoe de kwaliteit van iemands leven ten goede kan worden beïnvloed. Dat is vruchtbaarder dan er op je eentje over na te denken. Daarbij kunnen taken, zoals contacten leggen met mensen en organisaties die de ondersteuning concreet zullen invullen, verdeeld worden over verschillende steungroepleden, rekening houdend met ieders vaardigheden. Kortom: het geheel is meer dan de som van de delen.

Het is nooit te vroeg, maar ook nooit te laat

Een steungroep kun je op om het even welk moment starten. De aard van iemands beperking of de leeftijd speelt geen rol. Je begint met het ontwikkelen van een toekomstvisie en het betrekken van meer mensen bij iemands leven.

Een toekomstvisie

Voor mensen zonder beperking kan iedereen zich voorstellen hoe de toekomst eruit zal zien - wat niet betekent dat hun leven ook zo zal verlopen. Voor kinderen, jongeren en volwassenen die door hun handicap geconfronteerd worden met een aantal beperkingen, is het iets minder vanzelfsprekend. Zeker als je overal op wachtlijsten stuit; of als je je gading niet vind in, of niet echt kiest voor het traditionele hulpverleningsaanbod omdat het niet past in iemands toekomstbeeld.

Eenmaal de gangbare paden verlaten, worden volgende vragen prangender dan ooit:

- Wie gaat mijn zoon, dochter, broer, zus, partner...zo graag zien als ik?
- Waar zal zij wonen als wij er niet meer zijn?
- Waar zal hij kunnen werken?
- Zal zij een sociaal leven hebben, voldoende vrienden en kennissen?
- Zal hij niet vereenzamen?
- Wie zal haar belangen behartigen als wij er niet meer zijn?
- Wie zal hem de nodige ondersteuning bieden?
- ...

Om een toekomstvisie te ontwikkelen luister je best naar de dromen van je zoon, dochter, broer, partner... en van jezelf. Praten over dromen kan trouwens al perspectief bieden en iemands huidige situatie beïnvloeden; dromen zijn geen verlanglijstjes, ze helpen ter oriëntatie van iemands leven.

Een toekomstvisie uittekenen betekent niet dat de steungroep nu al een gedetailleerde plattegrond moet schetsen van hoe het leven van je zoon, dochter...er binnen vijf, tien of vijftien jaar moet uitzien. Het gaat om nadenken over *het soort van leven* waarbij je zoon, dochter... zich goed zal kunnen voelen over vijf, tien of vijftien jaar, over zijn/haar dromen van relaties, wonen, werken, vrije tijd enz.

Een toekomstvisie vorm je niet van vandaag op morgen. Ze krijgt stap voor stap vorm doorheen de ervaringen van en met je zoon, dochter, partner... en zijn/haar omgeving.

Andere mensen betrekken bij het leven van je zoon, dochter...

Nadenken over de toekomst van je zoon, dochter, broer of zus, partner... is een goed idee. Maar toekomstplannen zijn hoe dan ook een veranderlijk gegeven. Wat nu niet belangrijk is voor iemand, kan over vijf jaar wel belangrijk zijn, en omgekeerd. Daarnaast zijn er duizenden voorbeelden van plannen die niet gerealiseerd worden wegens onvoorziene omstandigheden.

Naast het uitwerken van een toekomstvisie is het belangrijk meer mensen te betrekken bij het leven van je zoon, dochter... Zo kan er langzaam maar zeker een sociaal netwerk ontstaan van mensen die om hem geven, die zijn levensgeschiedenis kennen, bij wie hij terecht kan, die zich betrokken voelen en die hem willen ondersteunen om zijn toekomstplannen te realiseren. Duurzame relaties -waar we allen nood aan hebben- komen niet zomaar uit de lucht gevallen; de opbouw ervan is een langzaam proces. Soms klikt het meteen, een andere keer draait het op niets uit. Beroepskrachten kunnen de relaties in een sociaal netwerk niet vervangen. Voor wie in een voorzienig woont of thuis ondersteund wordt door een dienst, betekent een reorganisatie of een nieuwe job voor een begeleider vaak het einde van de relatie.

Een facilitator

Een facilitator is een persoon die de werking van de steungroep in goede banen leidt, die optreedt als moderator, alles bespreekbaar maakt -ook eventuele problemen en belangenconflicten- zonder zelf sturend op te treden, die zorgt voor duidelijke en haalbare afspraken, die in de gaten houdt dat de persoon met een beperking steeds centraal staat...

Daarnaast heeft de facilitator bijzondere aandacht voor de positie en de inbreng van de persoon met een beperking en zijn direct betrokkenen, zoals een vertrouwenspersoon, ouders, vrienden...

De facilitator kan iemand van de steungroep zijn of iemand van daarbuiten, zoals een lotgenoot, een beroepskracht... als hij/zij maar over de nodige vaardigheden beschikt.

Een vertrouwenspersoon of belangenbehartiger

Mensen met een beperking kunnen behoefte hebben aan iemand die hen heel nabij staat en die de nodige ondersteuning kan bieden om hun wensen en verlangens kenbaar te maken. Het is de opdracht van de belangenbehartiger op te komen voor die ene persoon waar hij/zij dat zelf niet wil of kan.

Persoonsgestuurde planning

De nieuwe visie op ondersteuning gaf aanleiding tot het ontstaan van verschillende methodieken die de persoon met een beperking -samen met direct betrokkenen- toelaten een persoonlijk (levens)plan uit te stippelen en te zoeken naar manieren om dit vorm te geven.

Afhankelijk van de leeftijd, de situatie, de beperking... van de persoon worden andere accenten gelegd en kunnen de methodieken worden aangepast.

Bij het toepassen ervan wordt -naast de facilitator- best iemand aangewezen om een voor iedereen begrijpelijk verslag te maken. Voor personen met autisme zal men rekening houden met hoe zij geschreven taal verstaan; misschien kan er een beeldverslag worden gemaakt.

Persoonlijke toekomstplanning (PTP)

Persoonlijke Toekomstplanning (PTP) wordt vooral toegepast bij volwassenen. Het is bedoeld voor iedereen die verandering wil in zijn leven of die de ondersteuning van een groep kan gebruiken om zijn toekomstverwachtingen te realiseren. De strategie kan ook worden gevolgd bij personen met weinig communicatieve mogelijkheden of die voortdurend ondersteuning nodig hebben.

Mensen met autisme hebben het vaak moeilijk om te plannen, te sturen, beslissingen te nemen, informatie te verwerven, te beslissen. PTP kan hierbij een antwoord bieden en de controle over het eigen leven in de hand werken.

PTP begint met het samenstellen van een steungroep. De persoon met een beperking kiest zoveel mogelijk zelf wie in die groep zit.

Het bestaat uit een aantal -afhankelijk van de situatie- samenkomsten van de steungroep en kent volgend verloop:

Er wordt een persoonlijk profiel opgesteld van de persoon met een beperking

- Je levensverhaal
- Je relatienetwerk
- Op welke plaatsen kom je zoal?
- Over welke dingen kun je nu zelf beslissen?
- Over welke zaken kun je nu niet zelf beslissen?
- Welke zijn je talenten en capaciteiten?
- Wat geeft je energie? Waardoor verlies je energie?
- Waarvoor word je gerespecteerd? Waardoor verlies je soms het respect van anderen?
- Rode draden

Er wordt een persoonlijke toekomstvisie opgesteld

- Toekomstdromen

Er worden concrete persoonlijke toekomstplannen opgesteld

- Ideeën: brainstorm
- Actieplan

Persoonlijk profiel

De eerste samenkomst bestaat uit het beluisteren van het levensverhaal. Wie is de persoon om wie het gaat? Bedoeling is iemand goed te leren kennen. Stilstaan bij iemands levensgeschiedenis resulteert in beter begrijpen en juist kijken.

In een tweede samenkomst wordt het relatienetwerk van de persoon in kaart gebracht. Welke mensen spelen een belangrijke rol in je leven? Met wie heb je contact? Met wie niet? Met wie zou je meer contact willen?

Mensen met autisme krijgen minder vaak de kans deel te nemen aan het maatschappelijke leven. Ze gingen bijvoorbeeld ver van huis naar school, waardoor in hun buurt minder contacten werden opgebouwd. En om contacten uit te bouwen hebben ze vaak ondersteuning nodig: bij verplaatsingen, om aan een activiteit deel te nemen, iemand die hen introduceert in een groep waar ze niemand kennen...

In een volgende samenkomst wordt nagegaan waar iemand zoal komt, op welke plaatsen hij graag komt, op welke plaatsen hij meer wil komen, waar hij liever niet meer komt...

Mensen met een ondersteuningsnood lopen het risico minder controle te hebben over hun leven dan anderen. Daarom wordt aandacht besteed aan de keuzemogelijkheden van de persoon in kwestie: In welke mate heb je zelf controle over je leven? Wanneer moet je opstaan? Wanneer moet je gaan slapen? Wat doe je in het weekend? Hoe zit het met beslissingen op (middel)lange termijn. Welke studies wil je doen? Welk werk wil je? Waar wil je wonen? Wie bepaalt of je kunt trouwen? Wie praat met jou over je kinderwens?

Verder wordt gekeken waar iemand goed in is, wat iemand te bieden heeft en waar die talenten tot hun recht kunnen komen. Alle talenten worden genoteerd: praktische vaardigheden, persoonlijkheidsaspecten, sociale vaardigheden, op het werk, tijdens vrije tijd, leefgewoontes... Er wordt in kaart gebracht wat iemand energie geeft en waardoor hij zijn energie verliest. De balans wordt opgemaakt van alles wat werkt, motiveert, interessant wordt gevonden, een dag goed maakt. Ook wordt gekeken naar wat niet werkt, saai is, van streek maakt, weerstand oproept en een dag slecht maakt. Bedoeling is de persoonlijke voorkeuren te ontdekken. Daarnaast noteert men waarvoor iemand wordt gerespecteerd en waardoor hij respect verliest.

De steungroep leert de persoon met een beperking en elkaar beter kennen. Ze maakt een samenvatting, zoekt de rode draden en tekent zo het profiel van de persoon.

Persoonlijke toekomstvisie

Nadien wordt aan de persoon met een beperking gevraagd om over zijn dromen te vertellen. Praten over dromen stimuleert immers om je actuele situatie te veranderen. Dromen zijn geen verlanglijstjes, dromen zijn een oriëntatie in het leven. Daarom is het heel belangrijk iemands dromen te beluisteren. Als je bent wie je bent en hoe je leven er nu uitziet, hoe zie je dan je leven over tien, vijf of twee jaar? Waar droom je van? Waar wil je wonen? Wil je graag alleen wonen of heb je liever wat mensen in de buurt? Met hoeveel mensen wil je in een huis wonen? Zou je graag in een stad wonen of liever op het platteland? Is het belangrijk dat je goed opschiet met de mensen waar je mee samenwoont? Wat wil je nog doen? Welke dingen zou je graag bereiken in je leven? Waar zou je graag werken? Hoe zou je willen dat je dag er uitziet? Wat wil je nog leren? Hoe zou je in de toekomst graag je vrije tijd doorbrengen?

Persoonlijke toekomstplannen

Na het beluisteren van iemands wensen is het de bedoeling iets te doen met die informatie. Op het einde van elke samenkomst bekijkt de steungroep of er al iets concreets kan gebeuren. Na het opmaken van het persoonlijk profiel en het beluisteren van de dromen, wordt een actieplan opgesteld. De deelnemers engageren zich iets tastbaars te ondernemen en ze bepalen de termijn waarop ze dit zullen doen. Er worden afspraken gemaakt en iemand wordt aangewezen om de realisatie van de gemaakte afspraken en engagementen op te volgen of opnieuw te bekijken.

Een persoonlijke toekomstplanning eindigt nooit. Af en toe zal het nodig zijn om opnieuw samen te komen en te kijken hoe het zit met de kwaliteit van iemands leven en wat beter kan. De persoon met een ondersteuningsnood kan hiertoe het initiatief nemen.

MAPS

McGill Action Planning System is een strategie die ouders van jonge kinderen helpt bij het uitstippelen en vormgeven van het leven en de toekomst van hun kind. Het laat toe de meest geschikte ondersteuning te omschrijven. Vertrekpunt is het zoeken naar de hoogst mogelijke kwaliteit van leven voor het kind en zijn netwerk; daarbij gaat men uit van een leven in de gewone samenleving. MAPS wordt bijvoorbeeld gebruikt om inclusief onderwijs vorm te geven. Desgewenst kunnen ook oplossingen worden gezocht in specifieke voorzieningen. De strategie bestaat uit acht stappen:

Waarom MAPS starten?

De openingsvraag bij het planningsproces is: Waarom willen we nu plannen? Er wordt stilgestaan bij de reden waarom iedereen werd samengebracht. Wat is ons doel?

Levensverhaal

Om de persoon om wie het gaat beter te leren kennen wordt zijn levensverhaal in kaart gebracht.

Toekomstverwachtingen in beeld brengen

We proberen zoveel mogelijk om het idee/gevoel 'Ja, maar dat zal toch nooit lukken', opzij te schuiven.

Nachtmerrie

We noteren de dingen waarvoor de groep of de persoon zelf bang is en die men in de toekomst wil vermijden.

Wie is deze persoon?

Welke zijn haar/zijn persoonlijkheidskenmerken?

Welke zijn de sterke kanten, talenten, interesses... van de persoon

Op welke manier kunnen die sterke kanten en talenten zoveel mogelijk tot hun recht komen?

Wat is er nodig? Wat moet er gebeuren?

We brengen alle informatie samen. We brainstormen over wat we kunnen doen om zoveel mogelijk toekomstverwachtingen te realiseren en om nachtmerries zo weinig mogelijk kansen te geven.

Actieplan

Er wordt een plan uitgewerkt met concrete acties en deadlines. Dat kan gaan van een eenvoudig telefoontje tot een grote verandering in iemands leven.

Essential Lifestyle planning

Essential Lifestyle Planning (ELP) is een strategie die wordt gebruikt bij de uitbouw van een kwaliteitsvolle omkadering voor personen die (veel) ondersteuning nodig hebben. Het biedt een strategie om een ondersteuningsplan op te stellen dat vertrekt van de mogelijkheden en de wensen van de persoon met een beperking. Tegelijk geeft het de alle betrokkenen -familie, vrienden en kennissen- een stem. Op die manier kan hun bezorgdheid over veiligheid, ontwikkelingsstimulatie enz. een plaats krijgen in het geheel.

ELP kan ook worden gehanteerd voor wie gebruik maakt van de (semi-)residentiële zorg.

Doelstellingen

* ELP is een hulpmiddel om een ondersteuningsplan op te stellen waarin de noodzakelijke voorwaarden staan vermeld voor een kwaliteitsvol leven. Er wordt vooral ingegaan op wat de persoon met een beperking zelf denkt: Wat vindt hij/zij belangrijk in zijn/haar leven? Er wordt gekeken wat volgens de direct betrokkenen -familie en dienstverleners- nodig is opdat de persoon met een beperking veilig en kwaliteitsvol zou kunnen leven.

* Dit ondersteuningsplan wordt zo uitgewerkt dat iedereen die de persoon met een ondersteuningsnood in het dagelijkse leven begeleidt, duidelijke richtlijnen en aanknopingspunten krijgt om bovenstaande doelstelling mee te realiseren.

De persoon om wie het gaat en de belangrijke mensen in diens leven worden geïnterviewd

De persoon voor wie het plan wordt opgesteld en de facilitator van het plan brengen in kaart wie bij het plan moet betrokken worden. Nadien bevraagt de facilitator de persoon zelf en de belangrijke mensen in diens leven om een zo volledig mogelijk beeld te bekomen.

De informatie wordt gerangschikt in een plan

** Essentieel, belangrijk, leuk*

De verzamelde informatie wordt gerangschikt volgens belangrijkheid voor iemands levenskwaliteit in drie categorieën:

- Essentieel: de zaken waarover niet te onderhandelen valt, die onmisbaar zijn voor iemands kwaliteit van leven.
- Belangrijk: de sterke voorkeuren.
- Leuk: alle dingen die een persoon leuk vindt.

Het gaat om wat de persoon zelf belangrijk vindt, niet wat andere mensen zouden willen. Op die manier krijgt men een zicht op de voorwaarden die vervuld moeten zijn om de persoon een kwaliteitsvol leven te verzekeren.

** Beschrijving van de persoon*

Dit is geen klinische beschrijving, het gaat over hoe anderen de betrokken persoon zien, om welke dingen hij/zij gewaardeerd wordt, wat hij/zij persoon graag doet...

** Belangrijke informatie voor een degelijke ondersteuning*

Belangrijke rituelen en gewoontes in iemands leven, het soort ondersteuning dat iemand nodig heeft, met welke mensen het klikt, op welke manier de persoon communiceert ...

Het plan wordt besproken tijdens een bijeenkomst

De betrokkene en de facilitator nodigen al wie bijdroeg tot het plan uit op een bijeenkomst waarop wordt bekeken hoe het plan kan worden gerealiseerd. Er zijn vijf agendapunten:

- Het plan wordt overlopen -indien nodig aangepast- en goedgekeurd.
- Er wordt nagegaan of al wat in het plan staat ook effectief gebeurt.
- Er wordt bekeken wat wel en niet goed loopt in het leven van de persoon.
- Waar dingen moeten veranderen, wordt beslist wie wat zal doen.
- Er wordt afgesproken wanneer de groep weer samenkomt om het plan bijstellen.

PATH

Planning Alternative Tomorrows with Hope (PATH) is bruikbaar voor adolescenten. Deze strategie wordt vaak gebruikt voor mensen met een pijnlijke levensgeschiedenis. Ze brengt de toekomstverwachtingen van een persoon met een ondersteuningsnood in kaart en leidt tot een actieplan; in een korte tijdspanne (drie tot zes uur) geeft dat een duidelijke richting aan voor de te volgen weg. PATH vertrekt vanuit toekomstverwachtingen en is daarom geschikt voor mensen in vastgelopen situaties. Het omvat acht stappen.

Formuleren van de toekomstverwachting

De toekomstdromen van de persoon worden beluisterd en genoteerd.

Formuleren van het doel

De droom wordt geconcretiseerd: 'Hoe moet de situatie er binnen twaalf maanden uitzien?' De groep stapt als het ware in een tijdscapsule en tracht de gewenste situatie te beschrijven. (Eventueel kijkt men zes maanden vooruit of achttien maanden.)

Kijken waar we nu staan

Een beschrijving van de huidige situatie om de af te leggen weg te verduidelijken.

Aangeven welke mensen kunnen helpen bij het realiseren van het doel

De aanwezigen wordt gevraagd zich te engageren en mee te werken aan de realisatie van het doel. Er wordt een lijst samengesteld van afwezigen die ook een steentje kunnen bijdragen.

Uitwerken hoe we de slaagkansen kunnen vergroten

Wat kunnen we zoal doen om de bedoelingen van de persoon waar te maken?

Bepalen welke acties er moeten ondernomen worden om het doel te bereiken

Aan de hand van het verschil tussen de huidige en de beoogde situatie wordt onderzocht welke acties moeten ondernomen worden.

Bepalen wat de volgende zes maanden, drie maanden en maand moet gebeuren

Een planning maken in concrete termen en termijnen.

Bepalen welke de eerste stappen zijn

Een vzw

Een aantal steungroepen kiezen na verloop van tijd voor een vzw-statuuat:

- Om het blijvende karakter van de groep te benadrukken, bijvoorbeeld omdat de persoon en zijn ouders wensen dat de steungroep de taak van de ouders overneemt wanneer zij overlijden.
- Om de band tussen de persoon en de leden van de groep officieel gestalte te geven, wat bijvoorbeeld zinvol kan zijn bij gesprekken met voorzieningen, dienstverleners...
- Om de middelen van de persoon te kunnen beheren.
- ...

Meer info: zie Meer weten?