

VOORWOORD

Voor ouders

"Ik kies voor kinderen." Op een bepaald moment in je leven neem je die beslissing. Je kijkt er naar uit en vraagt je af wie 'het' zal worden? Een jongen of een meisje? Blauwe of bruine ogen? Een rustig of een pittig karakter?

En je ziet jezelf al... Met de nodige naïviteit droom je zonder twijfel over de ideale ouder die je voor dit kind zal zijn. Je bent er zeker van, je hebt overschot aan energie en liefde om de opvoeding van dit kind tot een goed einde te brengen. En je zal het o zo veel beter doen dan die anderen.

De eerste maanden lukt het prima. Je krijgt het allemaal op je eentje voor mekaar. Maar stilaan begint er iets tot je door te dringen: dit kind is niet zoals andere kinderen. Op een dag valt dan het grote woord. Je kind heeft autisme en eventueel ook een verstandelijke handicap.

En je voelt vrij snel: je energie alleen volstaat niet (meer) om dit kind te helpen een plekje in de wereld te veroveren. Dat besef gaat gepaard met gevoelens van onmacht, met het idee te falen als ouder. Je wordt geconfronteerd met je eigen grenzen. Dan moet je over een hoge drempel: zo goed en zo kwaad als mogelijk aan familie, vrienden en dienstverleners duidelijk maken dat je hulp nodig hebt, en dat je die eigenlijk met tegenzin vraagt, want je wil het als ouder zo graag zelf waar maken; en dat je geen medelijden wenst, dat je niet als iemand beschouwd wil worden die plotseling therapie nodig heeft *omdat* je kind een handicap heeft, dat je je verantwoordelijkheid als ouder voorlopig niet uit handen wil geven... maar dat je samen met hen de opvoeding van je kind wil delen, en dat je -telkens wanneer je het nodig vindt- opnieuw mag zoeken naar het evenwicht tussen wat je zèlf kan bieden en wat je verwacht van anderen. Dit werkboek reikt je de hand bij deze zoektocht.

Voor dienstverleners

"Ik kies voor hulpverlening." Op een bepaald moment in je leven neem je die beslissing. Je kijkt er naar uit en vraagt je af wat 'het' zal worden? Onderwijs? Opvang van volwassenen? Therapie? Kinderen en jongeren met autisme?

En je ziet jezelf al... Met de nodige naïviteit droom je zonder twijfel over de ideale dienstverlener die je zal zijn. Je bent er zeker van, je hebt overschot aan energie en liefde om kwaliteitsvolle zorg te bieden aan mensen met problemen. En je zal het zo veel beter doen dan die anderen.

De eerste maanden lukt het prima. Je krijgt het allemaal op je eentje voor mekaar. Maar stilaan begint er iets tot je door te dringen: werken met kinderen, jongeren of volwassenen met problemen is niet eenvoudig, zeker niet als het gaat om mensen met autisme en eventueel een bijkomende verstandelijke handicap. En je voelt vrij snel: je energie alleen volstaat niet (meer) om hen te helpen hun plekje in de wereld te veroveren. Dat besef gaat gepaard met gevoelens van onmacht, met het idee te falen als dienstverlener, geconfronteerd te worden met je eigen grenzen. Dan moet je over een hoge drempel: zo goed en zo kwaad als mogelijk aan ouders en collega's duidelijk maken dat je hulp nodig hebt, en dat je die eigenlijk met tegenzin vraagt, want je wil het als dienstverlener zo graag zelf waar maken; en dat je geen kritiek wenst, dat je niet als iemand beschouwd wil worden die niet goed is in zijn vak, dat je je verantwoordelijkheid als dienstverlener niet wil ontlopen... maar dat je samen met hen de zorg voor dit kind wil delen, en dat je -telkens wanneer je het nodig vindt- opnieuw mag zoeken naar het evenwicht tussen wat je zèlf kan bieden en wat je verwacht van anderen. Dit werkboek reikt je de hand bij deze zoektocht.

Beter samen is geen boekje om enkel te lezen. Het is bedoeld als werkinstrument om de samenwerking tussen ouders en dienstverleners te inspireren, vorm te geven, te bevragen, te evalueren.

Beter samen bevat drie onderdelen: een handleiding en twee werkboeken: 'Samenwerking op maat.' & 'het deskundig verslag' (invuldocument voor ouders en/of dienstverleners). De drie delen zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden en verliezen hun waarde als ze apart gebruikt worden. De drie delen worden *beter samen* gebruikt. De handleiding omvat concrete tips en suggesties voor het invullen van de werkdocumenten. Het gebruik van de werkdocumenten wint aan kwaliteit met de handleiding erbij. Het verspreiden van de invulformulieren voor meerdere ouders en/of dienstverleners heeft dus weinig zin, als die ouders of dienstverleners ook niet de bijhorende handleiding hebben. Wie reeds over de handleiding en de invulformulieren beschikt, maar bijkomende invulformulieren wenst (zodat bijvoorbeeld beide ouders die apart kunnen invullen), kan die steeds bijbestellen bij de Vlaamse Dienst Autisme. De invulformulieren zijn apart te verkrijgen voor wie de handleiding reeds heeft.

Beter samen is tot stand gekomen op basis van de ervaringen van ouders en dienstverleners. Het is het resultaat van een nauwe samenwerking tussen de oudervereniging Vlaamse Vereniging Autisme en de Vlaamse Dienst Autisme. *Beter samen* richt zich in de eerste plaats naar ouders, maar is omwille van inhoud en vormgeving even bruikbaar voor dienstverleners die met ouders willen samenwerken.

Voor *Beter samen* vonden we onder meer inspiratie in het decreet inzake de kwaliteitszorg in de welzijnsvoorzieningen van de Vlaamse regering en in de nota 'Kwaliteit ten aanzien van de dienstverlening aan personen met autisme' van de oudervereniging.

Beter samen biedt de mogelijkheid om in het kader van kwaliteitszorg het aspect ouderparticipatie concreet gestalte te geven. Maar literatuur alleen is soms ontoereikend. De Vlaamse Vereniging Autisme ondersteunt ouders in hun zoektocht naar samenwerking met dienstverleners.

De Vlaamse Dienst Autisme organiseert voor ouders en dienstverleners praktijkgerichte cursussen over samenwerking en biedt advies, ondersteuning en begeleiding aan instellingen of voorzieningen die een kwaliteitszorg- of samenwerkingsproject willen starten of verder uitbouwen.

INLEIDING

We leven op deze aardbol met zo'n zes miljard mensen. Met zoveel samen op zo weinig plaats en met schaarse middelen maakt samenwerken tot de uitdaging van de 21ste eeuw. De vereisten van onze moderne samenleving zijn zo complex geworden dat niemand het nog op zijn eentje kan redden. Je kan niet zonder de anderen.

Samenwerken doen we niet alleen uit noodzaak. We hebben er ook alle voordeel bij. Dat weten sommigen al lang: eendracht maakt macht.

Onze moderne samenleving kent nog een andere uitdaging. Steeds minder mensen slagen er in om zonder hulp te voldoen aan de complexe vereisten van onze maatschappij. Ze vallen uit de boot; ze hebben een handicap.

Autisme leidt tot zo'n handicap. Op zich is de autistische denkstijl niets meer of minder dan een alternatieve manier van informatieverwerking. Ze leidt echter tot een handicap omdat onze maatschappij een andere stijl waardeert. Het is een uitdaging voor iedereen in onze samenleving, van beleidsmakers tot u en ik, om mensen met autisme een gewaardeerde plaats te geven.

De ouders van iemand met autisme worden in de eerste plaats geconfronteerd met die uitdaging. Zij willen dat hun zoon of dochter een eigen 'plekje' vindt, zich daar goed voelt en zich gewaardeerd weet. Ze streven er naar dat hun kind geholpen wordt bij wat het niet zo goed aankan, dat het gestimuleerd wordt om zijn talenten te ontplooien en dat het opgenomen wordt in het geheel.

Die zaken verlopen niet zo spontaan bij iemand met autisme. Autisme is een pervasieve ontwikkelingsstoornis en iemand met autisme ondervindt belemmeringen op alle vlakken van het dagelijks leven: communicatie, vrije tijd, werken, wonen, zichzelf verzorgen, erbij horen. Het vraagt van de ouders een bijzondere inspanning om hun kind te laten ontplooien en om het dat gewaardeerd plekje in onze samenleving te laten vinden.

Die uitdaging kunnen ouders niet alleen aan. Niemand kan die uitdaging alleen aan. Alleen als alle betrokkenen, de ouders, de dienstverleners, maar ook de nabije en ruime omgeving de handen in elkaar slaan, kan een positieve toekomst voor mensen met autisme worden verzekerd.

Samenwerken is in het geval van autisme meer dan noodzakelijk.

Maar niet zo gemakkelijk. Autisme is een raadselachtige en 'eigenzinnige' handicap die mensen voortdurend op het verkeerde been zet. Nergens bestaan zoveel misverstanden en discussies als over autisme. Omdat mensen met autisme zich zo bijzonder gedragen, omdat hun logica en zijnswijze zo vreemd zijn aan de onze, worden ze voortdurend door hun omgeving anders en verkeerd begrepen. Als die omgeving dan ook nog eens moet samenwerken, dan is dat niet zo eenvoudig.

Het lijkt wel of de communicatiestoornis van mensen met autisme zich uitbreidt naar de omgeving. Het lijkt wel of autisme besmettelijk is. Mensen met autisme lokken autistische reacties uit in hun omgeving.

Telkens als er familiebezoek is, vertoont Stef een vreemd gedrag. Zodra het glas van iemand leeg is, gaat Stef het vliegenvlug van tafel grissen en stopt hij het in de vaatwasmachine. De familieleden vinden dit vervelend en spreken van een probleem. Ze vinden dat de ouders van Stef te laks zijn en dat ze Stef via berispingen en desnoods zelfs straffen moeten leren dat zoiets niet kan. Het is onbeleefd.

Vanuit de familie zijn dit soort adviezen bedoeld als hulp aan Stefs ouders. Ze willen 'samenwerken' om het probleemgedrag van Stef aan te pakken.

De ouders van Stef weten echter dat dit gedrag niet zomaar een onbeleefd gedrag is. Stef zet lege glazen weg om zichzelf te beschermen, om te kunnen overleven. Een glas betekent immers drinken. En als je geen drinken meer krijgt (omdat je al genoeg gedronken hebt) en je blijft toch glazen zien, dan is dat teveel voor Stef. Dan is dat net zo pijnlijk als voor een etalage van een banketbakkerij moeten staan wanneer je geen taartjes mag eten.

De ouders weten dat en beseffen dus maar al te goed dat berispingen en straffen onrechtvaardig zijn. Stef vertoont immers geen probleemgedrag, wel probleemoplossend gedrag. Stef zou beloond moeten worden, want door dit gedrag is hij beter in staat om in de kamer en dus bij het bezoek te blijven. Zo zien de ouders het, maar de andere familieleden zien dat niet.

Samenwerken rond Stef's gedrag wordt heel moeilijk als zijn ouders en de andere familieleden het gedrag verschillend begrijpen en anders invullen.

Aan de goede bedoelingen van de familie kan nochtans niet getwijfeld worden. Hun adviezen zijn dan misschien wel verkeerd, maar ze zijn in elk geval goed bedoeld.

Als het in de samenwerking tussen ouders, familieleden, de dienstverleners en de ruimere omgeving fout loopt, dan is dat meestal niet door slechte intenties of door een gebrek aan motivatie tot samenwerking. Er zijn natuurlijk altijd uitzonderingen, maar wij gaan ervan uit dat iedereen die met autisme geconfronteerd wordt de wil heeft om samen te werken en de uitdaging van autisme aan te gaan.

De intentie om samen te werken volstaat jammer genoeg niet. Met goede intenties alleen verander je de wereld niet. Intenties zijn noodzakelijk om te starten, maar je loopt er niet ver mee.

Mensen willen doorgaans wel samenwerken, maar weten alleen niet zo goed hoe samen te werken. Het is niet zo makkelijk om een vlotte samenwerking concreet gestalte te geven. Dat vraagt een aantal vaardigheden en inzichten. Samenwerken wordt bovendien meer haalbaar als er concrete hulpmiddelen zijn om de goede intenties in de praktijk om te zetten.

Dat is wat we met dit boekje beogen: inzichten en praktische hulpmiddelen aanreiken om de samenwerking tussen ouders en omgeving concreet te realiseren.

Als het fout loopt in de samenwerking tussen ouders, dienstverleners en omgeving wordt nogal eens vlug een beschuldigende vinger uitgestoken naar één van de partijen.

"Met die ouders valt niet samen te werken." "Die onderwijzer wil niet samenwerken." "Men doet te weinig voor ons kind." "Die moeder, da's een lastig mens." Dit soort uitspraken wijzen op vaak op frustraties en zijn tekenend voor een niet zo vlotte samenwerking. Maar ze lossen niets op. Het zijn doodoeners voor de samenwerking.

Wij vertrekken van de volgende stelling: "Er zijn geen heilige dienstverleners, noch heilige ouders." De stelling trapt wellicht een open deur in of komt misschien zelfs naïef over. Maar naïviteit heeft het voordeel dat iedereen alle kansen krijgt.

Ouders zijn per definitie niet beter dan dienstverleners en omgekeerd. Als samenwerken niet zo vlot loopt, dan is dat niet noodzakelijk de fout van de dienstverleners, noch ligt het steeds aan de ouders.

De moeilijkheden die ouders als groep ondervinden met dienstverleners, zijn vaak dezelfde waarmee ze kampen in hun directe omgeving. Ouders ondervinden soms niet alleen onbegrip bij dienstverleners, maar evenzeer bij hun directe omgeving.

En de problemen waar dienstverleners op stoten in hun relatie met ouders, komen ongetwijfeld ook voor in hun relatie met collega's, directie of overheid. Ze krijgen niet alleen kritiek van ouders, maar soms van eigen teamgenoten.

De problemen op het vlak van samenwerking zijn dus niet gebonden aan de rol van iemand (ouder, dienstverlener, familielid, buur...). Zowel ouders als dienstverleners hebben

vaardigheden om samen te werken. En er zijn zowel ouders als dienstverleners die die vaardigheden minder, nauwelijks of zelfs niet hebben. Daarom richt dit boek zich niet specifiek naar ouders, noch naar dienstverleners. De hulpmiddelen en adviezen in dit boek zijn bruikbaar voor alle partijen, of liever voor alle partners van de samenwerkingsrelatie.

Wie deze brochure leest zal regelmatig opmerken: "Maar dat doe ik al!" of zich afvragen "Wat is daar nu zo nieuw of bijzonder aan?" We hadden niet de pretentie iets compleet nieuws te schrijven. Het samenwerkingsmodel dat we voorstellen is evenmin gebaseerd op één of andere theorie. Het model is uit de praktijk gegroeid en voor de praktijk bedoeld. Heel veel mensen zijn bezig met samenwerken. Sommigen zijn daar zelfs zeer creatief in. We bundelden hun ervaringen, hun rijke vondsten als inspiratiebron voor anderen. Misschien is het een aanvulling op waarmee je zelf al bezig bent, wat je misschien al jaren doet of denkt. De voorgestelde ideeën kunnen een bevestiging zijn voor wat je nu al realiseert en ze kunnen een inspiratie zijn voor wat je plant voor straks.

We willen geenszins aantonen waarom het soms niet lukt in de samenwerking. Het is geen blunderboek over samenwerking, al waren een aantal 'blunders' erg inspirerend om bepaalde ideeën aan te kaarten. We willen vooral mogelijkheden aanbieden. We hebben zeker niet voor ogen dat er steeds zoveel mogelijk moet worden samengewerkt. Het gaat er niet om van steeds meer en intensiever samen te werken. Meer is niet noodzakelijk beter. We pleiten wel voor duidelijkheid in de samenwerking tussen ouders en omgeving. Weten wat je wel en niet kan verwachten is beter dan veel te verwachten. Duidelijkheid hebben omtrent wat anderen van jou verwachten geeft meer rust dan de idee dat je steeds meer moet gaan doen.

Tenslotte: samenwerking tussen ouders en dienstverleners gebeurt best in het belang van iedereen. Voor ons staat zowel het belang van de ouder als dat van de dienstverlener voorop. We pleiten voor samenwerking in het belang van de mensen met autisme. Samenwerking moet in de eerste plaats voordelen opleveren voor hen. De vraag "In wiens belang is dit?" wordt best voortdurend gesteld in het maken van onderlinge afspraken.

Als de roosters in een instelling veranderen, wie heeft daar dan het meeste belang bij: de kinderen met autisme of het personeel? Als ouders van hun kind verwachten dat het zich leert aanpassen aan volwassenen en de lege glazen laat staan op tafel, wie haalt daar dan voordeel uit?

Het is geenszins de bedoeling dat we het belang van ouders en dienstverleners opzij schuiven. Ouders en dienstverleners moeten zich niet wegcijferen door iemand met autisme. Roosters mogen best veranderen in het voordeel van personeel en ouders mogen best vragen dat lege glazen op tafel blijven. Maar belangrijk is dan wel dat men zich daar bewust van is en dat men daar eerlijk voor uitkomt. Mensen met autisme mogen geen alibi worden om samenwerking te vragen rond een bepaald aandachtspunt. Ze zijn in de eerste plaats het motief voor samenwerking.

Autisme hoeft niet noodzakelijk onverzoenbaar te zijn met het eigen belang van ouders en dienstverleners. Het is net de uitdaging om de noden en behoeften van mensen met autisme te verzoenen met die van hun omgeving. En die uitdaging lukt maar als die omgeving samenwerkt.

Van een goede samenwerking wordt iedereen dus beter.

KWALITEITSZORG

Op 1 januari 1997 keurde de Vlaamse regering een decreet goed over de kwaliteitszorg in de welzijnsvoorzieningen. De Vlaamse overheid is begaan met de kwaliteit in de welzijnssector; ze wil

- dat de dienstverlening kwaliteitsvol wordt en/of blijft;
- dat er regels en kwaliteitsnormen ontwikkeld worden door alle betrokken partijen;
- dat de gebruikers beseffen dat kwaliteit een recht is en geen gunst;
- dat zorgaanbieders zich verantwoorden over de besteding van overheidsgeld;
- dat een kwalitatief goede dienstverlening het resultaat is van een systematisch kwaliteitsbeleid en niet aan het toeval mag worden overgelaten.

Dit zijn mooie slagzinnen en ongetwijfeld goede bedoelingen waaraan welzijnswerkers hard zullen werken. Maar kwaliteitszorg is geen zaak van de zorgaanbieders alleen. Ook ouders en gebruikers zélf spelen een belangrijke rol in het verbeteren en behouden van de kwaliteit van de zorg. Kwaliteit is niet iets wat ouders en gebruikers vragen en de voorziening al dan niet levert. Kwaliteit van zorg krijg je als ouder niet zomaar, daar werk je zelf aan mee. Kwaliteitszorg ontstaat net in de dialoog tussen alle betrokkenen: de overheid, de zorgaanbieders, de zorgvragers en hun vertegenwoordigers. Een goede samenwerking tussen voorziening en ouders is daarom niet enkel een onderdeel van de kwaliteit, het is tevens een belangrijke hefboom in de kwaliteitszorg.

Soms zeggen ouders: "de dienstverleners moeten kwaliteit bieden". De dienstverleners antwoorden daarop: "dat willen we best, maar we hebben onvoldoende middelen en personeel." Beiden hebben wellicht gelijk, maar dergelijke uitspraken mogen geen alibi leveren om het bij het oude te houden en niets te doen. Om kwaliteit te bieden zijn middelen noodzakelijk, maar kwaliteitszorg betekent ook: met beschikbare middelen op efficiënte wijze de grootst mogelijke kwaliteit bieden. Onze ervaringen tonen aan dat voorzieningen waar ouders een actieve inbreng hebben betere kwaliteit bieden met dezelfde middelen. Kwaliteitszorg heeft te maken met duidelijke doelstellingen, gekend en besproken door alle betrokkenen. Het samenwerkingsmodel dat wij voorstellen is net gebaseerd op die duidelijkheid. Weten wat je wil en vooral ook kan bereiken, en dat in samenspraak met de gebruikers en hun vertegenwoordigers, is de eerste steen van kwaliteitszorg. En als er al een tekort aan middelen is, dan kunnen ouders een onmisbare bijdrage leveren aan het zoeken naar nieuwe middelen.

Samenwerking met de gebruikers en hun vertegenwoordigers (de ouders) vormt in het kwaliteitsdecreet van de Vlaamse overheid een cruciaal element. Op veel plaatsen wordt de samenwerking opgenomen als een criterium van en middel tot kwaliteitszorg.

- De toepassing van het decreet veronderstelt samenspraak tussen alle betrokkenen. (Wij zouden nog een stapje verder willen gaan en *samenspraak* vervangen door *samenwerking*.)
- In het kwaliteitsevaluatie-instrument dat ontwikkeld werd, worden 13 criteria geformuleerd. Het tweede criterium omvat de betrokkenheid van gebruikers. Volgens de overheid is het geven van relevante informatie aan gebruikers en hun ouders vanzelfsprekend. Ouders en gebruikers dienen ook gehoord te worden, inspraak te hebben en betrokken te worden in het nemen van beslissingen.
- Het decreet bepaalt dat er tussen voorziening en cliënten (of hun vertegenwoordigers) voorafgaand overleg gepleegd wordt omtrent het individuele handelingsplan, wijzigingen aan het dienstverleningsaanbod.
- Het decreet bepaalt ook dat de kwaliteitsevaluatie dient te gebeuren *in dialoog* tussen de gebruikers, de ouders/verwanten, de zorgverleners en de inspectie.

Het samenwerkingsmodel dat we in deze brochure voorstellen kadert binnen dit decreet en de documenten '*Samenwerking op maat*', '*Ouderdeskundig verslag*' en '*Ervaringsdeskundig verslag van de dienstverleners*' vormen een bruikbaar instrument om te werken aan de kwaliteitscriteria van het decreet met betrekking tot betrokkenheid van gebruikers en ouders.

Wie meer informatie wil over het Decreet inzake kwaliteitszorg in de welzijnsvoorzieningen kan terecht bij de ombuds- en infodienst van het Vlaams Fonds, Sterrekundelaan 30, 1210 Brussel.
Tel.: 02/225.84.63; www.vlafo.be.

IDEALEN

Als ouder ga je er best vanuit dat iedereen het beste voor heeft met je kind. Het omgekeerde denken werkt demotiverend voor de samenwerking. Het vreemde is bovendien dat, als je vertrekt van de idee dat anderen het niet zo goed voorhebben met je kind, zich dat ook bewerkstelligt: alles wat anderen doen met je kind, zal je afkeuren of bekritisieren. Niemand is immers perfect en dus valt er altijd wel iets aan te merken: die leerkracht zou toch nog meer tijd kunnen stoppen in je kind, die opvoeder zou je kind toch wel wat positiever kunnen benaderen, en de begeleidster zou toch beter een spelletje kunnen spelen met je kind in plaats van te staan kletsen met een andere begeleidster.

Maar goed: je gaat er dus vanuit dat de dienstverlener het goed meent met je kind. Maar wat is dat dan? Wat betekent dat?

Alle ouders hebben een theoretisch zicht op wat anderen zouden kunnen gaan doen met hun zoon of dochter. Die theorieën zijn gebaseerd op de toekomstdromen die elke ouder heeft voor zijn kind, maar ook op wat er aan inzichten omtrent begeleiding, opvoeding en behandeling van autisme op de markt is. Het gekke is dat al die theorieën bovendien nog waar zijn ook. Als je een kind met autisme intensief en individueel gaat stimuleren, als je er maar vroegtijdig bij bent en voortdurend vaardigheden gaat aanleren en hulpmiddelen aanbiedt, als je de omgeving maximaal en levenslang aanpast, als je ten allen tijde voldoende bescherming inbouwt, dan komt dat kind heel, heel erg ver. En dus verwachten we dat iedereen mee stapt in dit grootse project en het kind dus maximale kansen tot ontplooiing biedt.

Ouders verwachten dit niet alleen van dienstverleners en dienstverleners niet alleen van ouders. Ze gaan dit ook van zichzelf verwachten. Ze willen altijd meer doen dan wat ze eigenlijk (aan)kunnen, daarbij gesteund door het gezegde: "mik steeds hoger, de pijl zakt toch altijd".

De relatie tussen ouders en dienstverleners is in het begin vooral gebaseerd op die geïdealiseerde verwachtingen.

Als ouder heb je na de diagnose de verwachting dat iedereen zich nu maximaal zal inzetten om vanuit de kennis van autisme het kind zoveel mogelijk aan te leren en te helpen.

Als je kind voor het eerst naar een anti-klas gaat, verwacht je dat de zaken vlug zullen veranderen in de goede richting en dat je kind vooruitgang zal boeken.

Als je als leerkracht een nieuw kind in de klas krijgt, verwacht je dat de ouders je handlingsplan voor het kind maximaal zullen ondersteunen, door bijvoorbeeld thuis dezelfde taken aan te bieden en het leerproces verder te zetten of door het dagschema dat je met veel zorg hebt uitgewerkt ook thuis toe te passen.

Als ouder vertrek je van de gedachte dat de leerkracht of opvoeder alles zal doen voor je kind. Als leerkracht ga je ervan uit dat een ouder onvoorwaardelijk houdt van zijn kind en zich daar ook in gelijke mate gaat voor inspannen. Diezelfde geïdealiseerde verwachtingen worden geuit ten aanzien van de samenwerking.

En dan...dan komt de klap. Heel snel raak je als ouder of dienstverlener gefrustreerd. Want: er is geen ideale klas voor kinderen met autisme. De ideale leefgroep bestaat niet en de leerkracht die alles over heeft voor je kind is nog niet geboren. En evenmin bestaat het ideale gezin, dat alles wat je vraagt ook onmiddellijk uitvoert. En de ideale samenwerking bestaat blijkbaar ook alleen maar in de boekjes.

Dat besef schijnt vaak genoeg aanleiding te geven tot situaties waarin de samenwerking nog meer gehypothekeerd wordt.

Té goed is ook niet goed

Als ouder en als dienstverlener kan je, omdat je vertrekt van 'het ideale', het immers ook té goed gaan doen.

Als leerkracht ga je zo je best doen, je zodanig aanpassen aan het kind, er zoveel tijd en energie in stoppen dat het kind inderdaad vrij behoorlijk functioneert in de klas. Als de ouder dan hoort dat alles 'prima' gaat (en daarvoor hoef je als leerkracht niet eens te de waarheid een mooier kleurtje te geven), dan versterkt dat bij de ouder alleen maar de idee: "Ik zal dat nooit kunnen."

Een moeder vertelde dat de beste dag van haar leven als ouder van een kind met autisme was, toen ze voor het eerst te horen kreeg van de leerkracht dat er een probleem was met haar zoon. Voorheen kreeg ze steevast als antwoord op haar vraag hoe het met hem ging op school: "Prima. Alles gaat goed. Het is een leuk ventje, hij maakt vooruitgang..." Thuis liep niet altijd alles goed en soms was hij niet zo'n leuk ventje. En hoewel het enerzijds een geruststelling was om te vernemen dat het op school goed ging, had die boodschap ook een wrange bijmaak. Wat deed ze als moeder dan wel verkeerd dat het op school altijd prima ging en thuis niet? Als ouder ga je twijfelen aan jezelf. Te horen krijgen dat ook anderen, vooral dienstverleners, ook problemen ervaren, betekent dan een hele opluchting.

Dienstverleners worden opgeleid om het beter te doen dan de ouders. Daarom zijn zij de dienstverleners en zijn de ouders of kinderen de hulpvragers. Van leerkrachten, opvoeders, therapeuten en thuisbegeleiders wordt verwacht dat ze een modelfunctie vervullen. Dat ze model staan voor hoe het beter, anders, efficiënter, kortom idealer kan.

Een modelfunctie is uiteraard heel belangrijk, maar vanuit het streven naar 'het ideale' kunnen mensen een té goed model worden. En té goede modellen, té ideale modellen hebben de neiging om mensen eerder af te schrikken dan te inspireren.

Een ideaal model staat te ver af van wat iemand denkt aan te kunnen en versterkt het gevoel van 'dat is voor mij niet haalbaar'. Minder ideale modellen zijn veel meer bereikbaar en nodigen dus meer uit om van te leren.

Dienstverleners die een ideaal model nastreven en zijn, werken daardoor ongewild de isolatie en afhankelijkheid van ouders in de hand. Ouders die bijvoorbeeld van hun thuisbegeleider op alle vragen een uitstekend antwoord krijgen, zullen niet snel geneigd zijn om ook hulp te vragen bij anderen of zelf antwoorden proberen te bedenken. Ze worden afhankelijk van die thuisbegeleider en worden versterkt in hun idee dat ze het niet alleen aankunnen.

Ouders kunnen die idealen ook aan zichzelf opleggen. Ze kunnen van zichzelf maar ook van andere gezinsleden, de partner, broers en zussen, verwachten dat alles in het werk wordt gesteld om het kind met autisme maximaal te helpen. Dit kan leiden tot het 'opofferingsideaal': "Als ouder heb je toch alles over voor je kind". De doorgaans niet uitgesproken verwachting dat ouders of andere gezinsleden zich best opofferen voor het kind met autisme leidt tot heel wat spanningen, frustraties en schuldgevoelens. Schuldgevoel omdat je als moeder je werk niet hebt opgezegd om thuis je kind intensief te stimuleren, schuldgevoel omdat je als vader niet meegaat naar de ouderbijeenkomsten van de school, schuldgevoel als broer of zus omdat je toch eens een vriendje meenam naar huis waardoor het kind met autisme weer eens in de war was....

De alsen

Idealen werken motiverend, maar ze kunnen even goed een demotiverend en beschuldigend effect hebben. Als mensen van elkaar en van zichzelf dingen gaan verwachten die mooi maar

niet haalbaar zijn, ontstaan gevoelens die een productieve en bevredigende samenwerkingsrelatie met anderen bemoeilijken. Ouders krijgen voortdurend te maken met die geïdealiseerde verwachtingen:

“Zo, en werkt u nog steeds fulltime?”

“Tja, als u niet voor internaat kiest, dan zal hij naar een school moeten waar geen anti-werking is...”

“In deze instelling verwachten we van ouders dat ze aanwezig zijn op elke teamvergadering.”

“Zou u wel op vakantie gaan? Uw dochter heeft het de laatste tijd toch wel wat moeilijk met veranderingen.”

Tussen wat theoretisch bereikbaar en praktisch haalbaar is, zit een spanningsveld. Er zijn dingen waarvan je als ouder weet dat ze goed zouden zijn voor je kind, maar die in werkelijkheid niet te realiseren zijn omdat een aantal voorwaarden ontbreken. Het zijn die voorwaarden die het spanningsveld creëren. Vroege en intensieve ontwikkelingsstimulatie is mogelijk, *als* je maar (een stuk van) je werk opzegt en *als* je voldoende vrijwilligers vindt om het stimulatieprogramma mee te helpen uitvoeren. Als, als, als...

Op “alsen” wordt geen samenwerking gebouwd, wel een toren van frustraties.

“Als er maar meer subsidies zouden zijn, dan...”

“Als de directie maar wat meer zou openstaan voor de problematiek autisme, dan”

“Als die ouders nu maar eens thuisbegeleiding zouden aanvragen, dan...”

“Als er maar wat meer personeel zou zijn, dan zouden we...”

Voorwaarden leiden niet tot oplossingen. Oplossingen kunnen niet gevonden worden als men vertrekt van een realiteit die er niet is. Samenwerken aan een betere toekomst voor mensen met autisme vertrekt van het hier en nu, van wat er is, niet van wat er zou kunnen of moeten zijn.

Samenwerken aan autisme is geen kwestie van zo hoog mogelijk mikken, wel van zo goed mogelijk roeien met de riemen die er zijn. Dé ideale klas bestaat niet, het ideale gezin evenmin en dé ideale samenwerking bestaat alleen in boeken.

En weet u? Het gras is altijd groener aan de andere kant van de heuvel...

SAMENWERKING OP MAAT

Ouders en dienstverleners vragen geregeld: "Hoe moeten wij samenwerken? Wij willen best samenwerken, maar kan je ons geen model geven van hoe we dat moeten doen?"

Op die vraag kunnen we helaas geen standaardantwoord bieden. Ouders en dienstverleners verwachten als het ware een handleiding voor samenwerking. Maar een dergelijke handleiding bestaat niet. Een lijstje met voorwaarden en regels voor een optimale samenwerking bestaat enkel in de wereld van de idealen. Uiteraard formuleren we in deze brochure een aantal richtlijnen, maar een kant-en-klaar model voor samenwerking bestaat niet.

Dé ouder bestaan niet. Dé dienstverlener evenmin

In het praten over de relatie tussen ouders en dienstverleners wordt nogal eens vertrokken van klassieke opsommingen van de verschillen tussen ouders en dienstverleners. Er wordt gewezen op het feit dat 'de ouders' en 'de dienstverleners' een verschillende positie innemen, een verschillende verantwoordelijkheid dragen, een verschillende taak hebben, andere deskundigheden en vaardigheden bezitten enz. Ouders zijn geen dienstverleners en dienstverleners zijn geen ouders.

Voorbeelden van dergelijke stellingen zijn:

"Ouders zijn ervaringsdeskundigen. Dienstverleners hebben een andere soort deskundigheid."

"Een dienstverlener kan nooit helemaal weten wat het betekent een kind met autisme te hebben."

"Voor ouders is het noodzakelijk om terug te kunnen vallen op ondersteuning en begeleiding door deskundigen die ervaring hebben met autisme."

"Dienstverleners zijn opgeleid om met speciale kinderen te werken, ouders niet."

"Dienstverleners kunnen ervoor kiezen om met mensen met autisme te werken. Als ouder kan je niet kiezen: je krijgt zo een kind."

"Dienstverleners werken in een gestructureerde situatie, thuis is helemaal anders."

Dit soort klassieke stellingen over de algemene verschillen tussen ouders en dienstverleners, hoe juist ze ook kunnen zijn, leveren geen goed vertrekpunt voor een concrete samenwerking. Om de samenwerking vorm te geven zoekt men dan iets gemeenschappelijk. Het enige gemeenschappelijke waar men op uit komt, is abstract en algemeen zoals het kind met autisme'.

Maar samenwerking vertrekt niet van de verschillen tussen groepen (zoals ouders, dienstverleners, familieleden), noch van abstracte ideeën zoals 'het kind met autisme'. Samenwerking start bij een concrete ouder, een concrete dienstverlener, hun beider concrete omgevingen. En de samenwerking betreft dit unieke, concrete kind, jongere of volwassene met autisme.

Positieve en negatieve vooroordelen

Een vlotte samenwerking vereist dat alle partners realistische verwachtingen formuleren van elkaar. Dat vraagt natuurlijk een periode waarin ouders en dienstverleners elkaar leren kennen, zodat ze hun verwachtingen kunnen aanpassen. Niet elke ouder, noch elke dienstverlener heeft immers dezelfde mogelijkheden. Maar zelfs als beide partijen elkaar al een tijdje kennen, kunnen ze toch verkeerde verwachtingen hebben van elkaar. Veel van die verkeerde

verwachtingen stoelen op vooroordelen. Die vooroordelen getuigen van het beeld dat ouders hebben van dienstverleners en omgekeerd.

Zo een vooroordeel is: "Als elk voor zijn eigen huis veegt, wordt de hele straat schoon". Anders geformuleerd: laat de dienstverlener zijn of haar werk doen, de ouders doen hun werk thuis.

Deze opvatting staat een nauwe samenwerking in de weg.

De dienstverleners willen de ouders niet overbelasten of denken dat een aantal taken 'geen zaak zijn voor ouders'. Zoals het opstellen van een individueel handlingsplan. Dat gebeurt dan op school of in de voorziening en de bijdrage van ouders beperkt zich tot het zetten van een handtekening onder dat plan, waarna ze in het beste geval een kopie krijgen.

Een ander voorbeeld is de schooloriëntering. "Laat u dat maar aan het P.M.S.-centrum over, dat is tenslotte hun taak."

Niet alleen dienstverleners hebben de opvatting van "We doen elk ons eigen werk". Ook ouders kunnen deze mening toegedaan zijn. Een voorbeeld daarvan is de uitspraak: "Leren lezen en schrijven moeten ze maar op school doen."

Ouders en dienstverleners niet alle taken delen. Ouders zijn geen leerkrachten of therapeuten en dienstverleners hebben een andere relatie met de persoon met autisme dan de ouders. Ouders en dienstverleners hebben daarom hun eigen specifieke taken en opdrachten, hun eigen territorium. Maar dat betekent volstrekt niet dat de opvoeding van een kind met autisme netjes opgesplitst kan worden in twee gebieden: thuis en op school (of in de voorziening). Opvoedingswerk laat zich niet als een kameleon aanpassen aan de omgeving. Autismen verandert niet om 16 uur, wanneer het kind de school verlaat.

Een andere misvatting betreft de ondersteuning die ouders nodig hebben. Sommige dienstverleners zijn ervan overtuigd dat ouders per definitie professionele hulp nodig hebben bij de verwerking van de handicap van hun kind. Hierbij gaat men ervan uit dat ouders het verwerkingsproces niet alleen aankunnen: ze hebben begeleiding en behandeling nodig. En die begeleiding kan alleen maar geboden worden door dienstverleners.

En dus wordt bijvoorbeeld elk gezin op het einde van de diagnosemededeling doorverwezen naar de thuisbegeleidingsdienst.

Een van de gevolgen van de vooroordelen rond de behoeften van ouders is dat dienstverleners de verantwoordelijkheid van ouders voor de keuzes over hulpverlening inperken. Ouders zijn minder vrij om te kiezen voor een bepaalde hulpverlening of krijgen zelfs helemaal geen professionele hulp. En dus telefoneren ze naar de thuisbegeleidingsdienst. Op de vraag waarom ze bij de dienst aankloppen, volgt dan het standaardantwoord: "Ze hebben ons gezegd dat we contact moesten opnemen met jullie...".

Een ander vooroordeel over ouders betreft de vermeende kwetsbaarheid van ouders. Autismen is een complexe en zware handicap en dus moeten ouders wel kwetsbaar zijn. Vanuit dit vooroordeel gaan dienstverleners confrontaties en conflicten uit de weg: "Ik vertel dit best niet aan de ouders, want dat zou te moeilijk zijn voor hen". En dus gaat het op school steeds prima met het kind. Of heeft het kind maar een lichte vorm van autisme...

"Deze ouders zijn niet gemotiveerd." Alweer een vooroordeel dat de samenwerking belast. Er bestaannatuurlijk wel ouders die niet gemotiveerd zijn om samen te werken, net zo goed als er dienstverleners, die het samenwerken niet zo goed zien zitten. De vaststelling van een gebrek aan motivatie kan dus juist zijn, maar wat veel belangrijker is, is het zoeken naar de redenen voor een gebrek aan motivatie. Hoe komt het dat bepaalde ouders niet gemotiveerd zijn? Is de vraag om samenwerking wel op maat van de ouders? Is de communicatiestijl aangepast aan die van de ouders? Weten de ouders wel wat er van hen wordt verwacht?

Soms zijn ouders niet gemotiveerd vanuit een vooroordeel dat de ouders op hun beurt hebben, zoals "Dienstverleners doen het voor het geld, dus zij zullen wel niet geïnteresseerd zijn in onze ideeën en voorstellen. Ze kloppen daar toch alleen maar hun uren." Of: "Die dienstverleners zullen onze privacy binnendringen of ons de schuld geven voor de problemen die we hebben." Het ene vooroordeel geeft voeding aan het andere. De vooroordelen van ouders kunnen leiden tot vooroordelen bij de dienstverleners en omgekeerd. En zonder het te beseffen raken ouders en dienstverleners verstrikt in een vicieuze cirkel van vooroordelen.

Een vooroordeel dat bij nogal wat ouders leeft: "Als ik kritiek uit, dan wordt mijn kind daarvan het slachtoffer." Dit vooroordeel is één van de gevolgen van de afhankelijkheid die ouders hebben over dienstverleners. Ouders hebben dienstverleners nodig om hun kind de nodige ontwikkelingskansen te bieden. Zeker in het geval van autisme ontstaat gemakkelijk een afhankelijkheidsrelatie: er is immers een schaarste aan gespecialiseerde voorzieningen. Er zijn ouders die denken dat dienstverleners hen al gauw een 'vervelende ouder' of een 'bemoelial' zullen vinden, als ze kritische vragen stellen of geregeld om uitleg vragen. En ze vrezen dat hun kind dat imago als stigma zal krijgen. En dus vermijden deze ouders kritische opmerkingen.

Vooroordelen zijn niet steeds negatief. Er bestaan ook positieve vooroordelen.

Zo kunnen ouders ervan overtuigd zijn dat dienstverleners op alles een antwoord kunnen bieden en dat zij alle problemen kunnen oplossen. Niet alleen ouders kunnen deze opvatting hebben, sommige dienstverleners delen deze opvatting en denken dat ze op alle vragen van ouders een antwoord moeten kunnen bieden. Zo wordt het wel heel moeilijk om te zeggen: "Ik weet het niet, maar laat ons eens samen kijken. Misschien komen we er dan wel uit."

Vooroordelen hebben een bijzondere eigenschap: ze hebben het vermogen om zichzelf waar te maken. Sommige vooroordelen zijn met andere woorden zichzelf waarmakende voorspellingen. Een voorbeeldje:

Omdat een bepaalde ouder een tijd lang geen beroep meer doet op een dienstverlener voor ondersteuning, gaat de dienstverlener denken dat die ouder de handicap van zijn kind goed verwerkt heeft en er dus geen problemen meer mee heeft. De dienstverlener laat deze opvatting regelmatig uitschijnen in uitspraken als: "U staat al ver in de aanvaarding! U doet het prima, u hebt de problemen van uw kind goed verwerkt!"

Gevolg: deze ouder durft niet zo goed meer een probleem aan te kaarten. Dat zou niet alleen een ontkrachting zijn van de positieve uitspraken van de dienstverlener. Bovendien, zo denkt deze ouder wellicht, zijn er waarschijnlijk andere ouders die het veel moeilijker hebben. Die hebben meer nood aan ondersteuning en hulp van de dienstverlener. De ouder denkt: misschien is mijn probleem maar een klein probleempje in vergelijking met wat die andere ouders doormaken. En dus vermijdt de ouder de dienstverlener 'lastig te vallen' met problemen of vragen.

Juist door deze reactie wordt de dienstverlener versterkt in zijn oordeel: deze ouder heeft geen problemen!

Theorieën over ouders, over dienstverleners, over de verschillen tussen dienstverleners en ouders vormen niet het juiste fundament voor een solide samenwerking. Sommige van deze theorieën kunnen heel goed onderbouwd zijn, zelfs door wetenschappelijk onderzoek, maar zoals alle theorieën zijn ze algemeen. Ze handelen over een groep van mensen. Mensen zijn onderling zo verschillend, dat theorieën nooit die diversiteit kunnen benaderen. En daardoor wordt een aantal theorieën al te makkelijk een vooroordeel dat de individuele behoefte en mogelijkheid tot samenwerking hypothekeert.

Geen algemene regels en voorwaarden

We vertrekken best ook niet van algemene regels voor samenwerking, zoals "openheid in communicatie en relatie". Hoewel in dat soort regels meer dan een grond van waarheid bezitten, lijken ze ons niet het vertrekpunt voor het opzetten van een samenwerking. Dergelijke regels zijn te vaag, te algemeen en te weinig werkbaar.

Net zo min als we algemene stelregels kunnen geven, kunnen we een lijst opstellen met voorwaarden voor een goede samenwerking. Die voorwaarden zijn overigens vaak een gevolg van clichématige vooroordelen, zowel positieve als negatieve, zoals:

"Samenwerking kan maar lukken als ouders de handicap van hun kind kunnen accepteren."

"Voor een goede samenwerking is het noodzakelijk dat dienstverleners kunnen omgaan met kritiek."

"Dienstverleners moeten vooral begrip kunnen opbrengen voor het feit dat ouders het vanzelfsprekend moeilijk hebben met de aanvaarding van de handicap van hun kind."

Motivatie, openheid, wederzijds begrip, het zijn mooie woorden, maar ze vormen geen platform waarop we een samenwerking bouwen. Want, als de samenwerking niet lukt, dan worden te makkelijk conclusies getrokken waarmee niet zoveel begonnen kan worden: "Samenwerking met die ouders lukt niet, want ze zijn niet open", "Ik durf als ouder geen kritiek te formuleren op de leerkracht van mijn kind, want dat zal zich wreken op mijn kind."

Het opstellen van algemene regels kost minder energie dan te vertrekken van de concrete verschillen tussen mensen, maar op langere termijn rendeert de investering om de unieke situatie van de individuele ouder en dienstverlener in kaart te brengen veel meer. Een aantal voorwaarden voor een bevredigende samenwerking vloeit dan automatisch voort uit de afstemming van de twee partijen in een samenwerking 'op maat'. Er moet niet vooraf aan voldaan worden, wil de samenwerking lukken. Ze zijn eerder het gevolg van een goede samenwerking. Een voorbeeld:

Tijdens een teamvergadering op een bepaalde school wordt beslist de ouders van Zjef niet te betrekken bij het opstellen van het individueel handelingsplan, want 'de ouders zijn nog volop bezig met de verwerking van de handicap en ze hebben nog onrealistische verwachtingen'. De ouders zouden dan doelstellingen willen opnemen in het plan, die niet haalbaar zijn voor Zjef. Of ze zouden gefrustreerd raken omdat de doelstellingen die de dienstverleners formuleren te laag zijn. Achter deze beslissing zit de idee dat 'een realistische kijk op de mogelijkheden van het kind' een voorwaarde is om ouders te betrekken in de planning.

Aanwezigheid bij de handelingsplanning en het samen praten over de mogelijkheden van het kind geeft ouders de kans om een correcter beeld te gaan vormen van hun kind. Realistische verwachtingen, zowel bij ouders als bij dienstverleners, zijn daarom geen voorwaarde voor een samenwerking, maar vloeien er uit voort.

Nog een voorbeeld:

De ouders van Eva klagen over de samenwerking met de leerkracht. Zij heeft te weinig tijd voor de ouders, ook na de schooluren, want dan moet de leerkracht vaak nog taakjes voorbereiden voor in de klas.

Tijd hebben als voorwaarde voor een goede samenwerking. Tijd is uiteraard een voorwaarde: er moet ruimte zijn om samen te praten, te denken en te handelen. Maar samenwerking kan ook tijd vrij maken. Als ouders af en toe eens zouden helpen bij het voorbereiden van een paar taakjes, dan komt er voor de leerkracht tijd vrij om samen met de ouders te praten. De taakjes

kunnen trouwens een ideaal aanknopingspunt zijn voor een concreet en boeiend gesprek over Eva.

Er zijn zoveel voorwaarden te noemen voor een goede samenwerking dat een lijst ervan eerder ontmoedigend dan uitnodigend en inspirerend zou werken. Er moet niet eerst van alles aanwezig zijn voordat men goed kan samenwerken. Een goede samenwerking creëert zichzelf. We vertrekken niet van mooie idealen en noodzakelijke voorwaarden. We vertrekken van de concrete mogelijkheden en verwachtingen die ouders en dienstverleners hier en nu hebben.

In het verlengde van zorg op maat

Samenwerking is een proces tussen individuele mensen. Samenwerken is het samenvlechten van de individuele puzzelstukjes van alle betrokkenen, de ouders, de omgeving, de dienstverleners, de persoon met autisme. Al die stukjes hebben hun eigen vorm en kleurtje. Wat werkt in de ene situatie is niet zomaar overdraagbaar op een andere situatie. Een school of voorziening kan dus onmogelijk een samenwerkingsmodel opstellen dat geldt voor alle ouders en alle dienstverleners.

In de zorgverstrekking twijfelt op dit moment haast niemand nog aan de noodzaak van individualisering van de zorg. Leerlingen, patiënten en cliënten moeten niet passen in een bepaalde zorgstructuur, het is de zorg die zich moet aanpassen aan de individuele noden. Persoonlijk budget, flexibiliseringbesluiten, niveaugroepen... het zijn allemaal initiatieven die ontplooid worden om de zorg zodanig vorm te geven dat ze maximaal tegemoet komt aan de unieke zorgvraag van elke persoon. Het sleutelwoord is: zorg op maat.

Samenwerking met ouders ligt in het verlengde van zorg op maat. Net zo goed als de mensen met een handicap van elkaar verschillen, verschillen hun ouders. Het is dan ook niet meer dan logisch dat voorzieningen die het motto 'zorg op maat' onderschrijven diezelfde keuze doortrekken naar de werkvormen die ontworpen worden op het vlak van samenwerking met de ouders. Als het activiteiten aanbod voor de personen met een handicap op maat gesneden is, dan zou het jammer zijn dat de ouders van die personen confectiewerk aangeboden krijgen, b.v. "In onze instelling is er driemaandelijks voor *alle* ouders een ouderavond waar we de werking toelichten en waar de ouders nadien kunnen praten met de opvoedsters en in juni hebben we een opendeurdag waar *alle* ouders van harte welkom zijn en waar ze een kijkje kunnen nemen in de leefgroep." En *alle* ouders kunnen natuurlijk ook steeds een afspraak krijgen bij de maatschappelijk werkster."

De intentie tot individualiseren mag zich niet beperken tot de relatie met de persoon met een handicap, maar geldt eveneens voor de relatie met de omgeving van die persoon. Zorg en samenwerking op maat liggen in mekaars verlengde.

Samenwerking is geen confectiewerk. Samenwerking gebeurt 'op maat'. Daarom bieden we een instrument aan, waarin niet te vinden is wat ouders en dienstverleners in het algemeen zouden 'moeten' doen of hebben om goed samen te werken. Een instrument waarin ouders en de dienstverleners concreet gestalte kunnen geven aan de samenwerking die op maat gesneden is van hun unieke relatie. We presenteren geen algemene handleiding voor samenwerking, wel een hulpmiddel om voor elke ouder-dienstverleningsrelatie een unieke handleiding zelf te schrijven.

SAMENWERKING VORM GEVEN

Ouders zoeken samenwerking

Als ouders op zoek gaan naar een school, instelling, woon- of werkvorm voor hun zoon of dochter, dan is het eerste criterium bij de selectie meestal: Kennen ze daar autisme? Of: Hebben ze daar wel ervaring met autisme? Andere, maar gelijkaardige selectiecriteria worden geformuleerd: bereidheid tot en motivatie voor de handicap, mogelijkheden om de zoon of dochter optimale ontplooiingskansen te bieden, een setting waarin het kind zich goed zal voelen...

Kortom: het belangrijkste criterium waarop ouders doorgaans de voorziening selecteren is de aanpassing aan de noden en behoeften van de persoon met autisme. Zal onze zoon of dochter daar gedijen? Is het een goede voorziening voor onze zoon of dochter?

Uiteraard is dit een heel belangrijk element in de keuze, maar het zou niet exclusief doorslaggevend mogen zijn. Een voorziening kan heel goed zijn in het werken met de kinderen, jongeren of volwassenen met autisme, maar toch ouders in de kou laten staan met hun noden en behoeften.

Ouders zoeken daarom best naar een voorziening die niet alleen goed werkt met hun zoon of dochter maar ook met hen als ouders. Werken met de personen met autisme loopt minder goed als er niet 'samen' gewerkt wordt. Samenwerking met de ouders is dus eveneens een belangrijk criterium in de selectie.

Elke voorziening hanteert een bepaald samenwerkingsmodel, bv. "Onze school organiseert drie ouderavonden per jaar" of "Wij nodigen ouders één keer per jaar uit voor een teambespreking". Het is belangrijk dat je als ouder op voorhand weet wat men van plan is met jouw zoon of dochter. Maar het is evenzeer van belang dat je als ouder weet wat de plannen zijn voor de relatie tussen de voorziening en jou als ouder.

Zicht krijgen op de verwachtingen ten aanzien van de ouders en het aanbod naar de ouders kan een belangrijk gewicht krijgen in de uiteindelijke keuze. Als ouder zoek je dus naar een voorziening die een samenwerkingsmodel hanteert dat bij je past, of waarvan je het gevoel hebt dat de samenwerking kan aangepast worden aan jouw verwachtingen en mogelijkheden.

Dienstverleners zoeken samenwerking

Het kind, de jongere of de volwassene met autisme is niet alleen het eerste uitgangspunt voor de keuze van de ouders, maar ook voor de keuze van de voorziening: "Past de persoon met autisme in ons profiel?". Samenwerking is evenwel niet alleen belangrijk voor de ouders, maar ook voor de dienstverleners.

De voorziening stelt zich best dus ook de vraag: "Passen deze ouders in ons samenwerkingsprofiel?" Of: "Kunnen we ons samenwerkingsprofiel aanpassen aan deze ouders?"

Een samenwerkingsprofiel kan wel uitgeschreven worden in een nota of een missieverklaring, maar kan nooit helemaal vast liggen. De mogelijkheden en beperkingen kunnen erg verschillen van jaar tot jaar en zijn bijvoorbeeld afhankelijk van welke samenwerking welke ouders willen. Als een leerkracht tien kinderen in de klas heeft en van zeven kinderen willen de ouders op heel geregelde basis een individueel gesprek met de leerkracht, dan zal de leerkracht zijn of haar beschikbare tijd moeten verdelen over die zeven ouders. Willen echter slechts drie ouders een dergelijke samenwerking, dan heeft de leerkracht veel meer tijd.

Ouders en dienstverleners kijken vaak enkel naar de bereidheid en de mogelijkheden van de andere partij. Ouders beoordelen de mogelijkheden van de voorziening en voorzieningen beoordelen de mogelijkheden van de ouders. Mogelijkheden tot samenwerking zijn echter het resultaat van een interactie. De bereidheid van ouders om samen te werken bepaalt mee de mogelijkheden van de voorziening. Als ouders af en toe een handje kunnen toesteken, dan krijgen medewerkers van de voorziening tijd vrij om gesprekken te houden met ouders. De bereidheid van een voorziening bepaalt mee de mogelijkheden van de ouders. Als de voorziening regelmatig de ouders van alle bewoners uitnodigt voor een gezamenlijk gebeuren, leren ouders elkaar kennen en gaan ze voor ondersteuning misschien elkaar opzoeken in plaats van een beroep te doen op de medewerkers van de voorziening, leren ouders dat hun zoon of dochter niet de enige is die aandacht en tijd vraagt van de dienstverleners, maar dat er ook anderen zijn...

Nogmaals: samenwerking creëert zichzelf en is een proces dat nooit vast kan liggen, maar steeds evolueert. Samenwerking beïnvloedt de organisatie van zowel voorziening als school. De ene vorm van samenwerking kan een andere vorm mogelijk maken.

Een samenwerkingsmodel kan nooit definitief en algemeen zijn, omdat de mogelijkheden en verwachtingen van elke ouder, van elk teamlid van een voorziening telkens weer anders zijn. Het in kaart brengen van die verwachtingen en mogelijkheden is daarom de eerste stap in de samenwerking.

Hoe een concrete samenwerking tussen de voorziening en de ouders er zal uitzien, hangt dus af van de wederzijdse mogelijkheden en verwachtingen. Die worden uitgesproken en gedeeld in een gesprek. Het welslagen van dat gesprek hangt af van de voorbereiding. Zowel ouders als voorziening denken vóór het gesprek na over wat ze willen, kunnen en verwachten.

Ouders bereiden een gesprek rond samenwerking voor

Het is best als ouders, vooraleer ze kennis maken met het aanbod van een voorziening, vertrekken van hun eigen ideeën en verwachtingen omtrent samenwerking. Het verdient aanbeveling om te vertrekken van 'blanco': welk soort samenwerking willen wij als ouders? Zonder deze voorbereiding komen ouders anders aan in de voorziening waar dan een aanbod voorgesteld wordt, waaruit ouders kunnen kiezen. Op die manier pas je je als ouder aan aan de mogelijkheden die de voorziening heeft. Sommige voorzieningen hebben bepaalde vragen van ouders nog nooit gekregen, bv. om eens een dagje over te nemen van de opvoedsters, zodat die een denkdag kunnen houden. Dergelijke samenwerkingsinitiatieven zijn dan ook niet in het aanbod van de voorziening opgenomen. Een samenwerkingsrelatie krijgt creatievere vormen als er niet vertrokken dient te worden van een voorafgaandelijk vaststaand aanbod, waaruit ouders dan kunnen kiezen. Wat niet is, kan misschien nog vorm krijgen.

Als ouders op voorhand nadenken over het soort relatie dat ze wensen met de voorziening zijn ze ook beter gewapend tegen plotse voorstellen over die samenwerking. Voorzieningen hebben een jarenlange ervaring in het omgaan met ouders, hebben daar een eigen aanbod, een eigen visie, model en strategie voor. De gesprekspartners uit de voorziening zijn dus voorbereid en hebben een traditie waaruit ze putten. Ouders, vooral van jongere kinderen, hebben die niet. Ze weten vaak onvoldoende wat ze kunnen vragen en evenmin wat hen gevraagd kan worden. En ze worden soms overvallen door vragen. Ze stappen voor het eerst naar de voorziening en zijn wel voorbereid om vragen te beantwoorden en te vertellen over hun kind, maar niet of onvoldoende om vragen te beantwoorden over hun mogelijkheden en verwachtingen tot samenwerking. Als ouder ga je naar de voorziening om er te praten over je zoon of dochter met autisme, maar de dienstverleners stellen vragen en praten over teamvergaderingen, ouderoverleg, heen-en-weer schriftjes. Zonder voorbereiding lopen ouders

het risico plots geconfronteerd te worden met vragen, waarop ze op dat moment moeten antwoorden of beslissingen nemen.

Een bijkomend voordeel van de voorbereiding is het gewapend zijn tegen mogelijke schuldgevoelens die kunnen opgeroepen worden door de vragen van de mensen uit de voorziening. Als je nooit hebt nagedacht over de mogelijkheid om te helpen bij het in elkaar knutselen van schooltaken of het helpen bij het lentefeest van de voorziening en je krijgt plotseling die vraag, dan kan je als ouder het gevoel krijgen dat je tekort schiet omdat dit blijkbaar de gewoonte is van andere ouders, of omdat de voorziening daarvoor op de steun en bijdrage van ouders rekent. In de emotionele spanning van het gesprek loop je als ouder ook het risico ja te zeggen op plotse vragen, terwijl je achteraf bedenkt dat je eerder neen zou zeggen. Als je op voorhand rustig de tijd hebt kunnen nemen om na te denken over je mogelijkheden tot samenwerking voorkom je te bezwijken onder de druk van het gesprek zelf.

Als ouder kom je veel sterker en zekerder over als je de confrontatie met je eigen beperkingen eerst zelf, zonder de aanwezigheid van de dienstverleners, hebt kunnen aangaan. De vragen voor de ouders in 'Samenwerking op maat' zijn confronterend. Je wordt als ouder als het ware verplicht van je eigen mogelijkheden en dus ook je grenzen te verkennen en van keuzes te maken. De lijst geeft alle mogelijke vormen van samenwerking weer en daardoor krijg je als ouder zicht op wat je zou kunnen doen en wat niet.

Bij het invullen is het belangrijk om in het achterhoofd te houden dat niets 'moet'. Een goede samenwerking begint niet bij verplichtingen, maar bij mogelijkheden en wensen. 'Moeten' maakt best plaats voor 'kunnen' en 'willen'. Als je als ouder niet vertrekt van de idee dat je een bepaalde inbreng 'moet' hebben om ideaal samen te werken met dienstverleners, maar vertrekt van wat je denkt te kunnen inbrengen, dan ben je beter gewapend tegen het schuldgevoel dat mogelijks opgeroepen wordt door de vragen en verwachtingen van de dienstverleners.

Dienstverleners bereiden een gesprek rond samenwerking voor

Het ligt doorgaans niet in de bedoeling van de dienstverleners om ouders zich schuldig te laten voelen over 'wat ze maar kunnen bieden'. De kloof tussen wat mensen willen en wat ze maar kunnen, wordt evenzeer ervaren door de dienstverleners zelf. En ook dienstverleners kunnen een schuldgevoel krijgen als ze onvoorbereid geconfronteerd worden met vragen van ouders: 'Ah zo, jullie komen niet aan huis om te observeren?' 'Is het echt niet mogelijk dat iemand van de leerkrachten de eerste week meegaat met hem naar zijn stageplaats?' Ook dienstverleners kunnen er baat bij hebben als ze een gesprek met ouders over samenwerking voorbereiden door na te denken over hoe ze die samenwerking zien en de verwachtingen en mogelijkheden van de voorziening te inventariseren.

De meeste voorzieningen hebben een 'ouderwerking' en meestal staat die ook netjes op papier in een folder of brochure. Het is merkwaardig om op basis van die folders en brochures vast te stellen hoe de samenwerking met ouders meestal enkel geformuleerd wordt in termen van wat de voorziening aan ouders aanbiedt. Heel vaak wordt beschreven wat de voorziening aanbiedt aan ouders, zelden of nooit staat vermeld wat de voorziening van de ouders verwacht. Samenwerking tussen ouders en voorzieningen wordt nog te vaak beperkt tot: de ouders vragen en de voorziening geeft. Dat is éénrichtingsverkeer en echte samenwerking veronderstelt tweerichtingsverkeer: beide partijen doen een aanbod. Zowel de ouders als de voorziening zijn vragende en biedende partij.

Ouders zijn, zeker in het geval van autisme, meestal de vertolker van de vraag van hun kind. Zij formuleren naar de voorziening de noden van hun zoon of dochter. Vanuit het standpunt van de afstemming van het zorgaanbod op de zorgvraag staan ouders aan de kant van de zorgvraag. Die relatie wordt door zowel ouders als dienstverleners onbewust doorgetrokken

naar de afstemming van de samenwerking: ouders vragen en de dienstverleners zorgen. Indien niet op voorhand nagedacht wordt over de verschillende vormen en mogelijkheden van samenwerking, nestelt zich dit patroon vrij vlug in de concrete relatie tussen ouders en voorziening. Ouders stappen maar naar de voorziening als ze een vraag hebben en dienstverleners komen maar in contact met ouders als ze iets aan te bieden hebben. Dit éézijdige patroon van samenwerking kan een risico betekenen voor de relatie tussen ouders en dienstverleners. Ouders worden al vlug diegenen die maar opdagen als ze iets nodig hebben, die alweer met een vraag komen terwijl dienstverleners zonder die vraag al overwerkt zijn. Dienstverleners kunnen het demotiverende gevoel krijgen van altijd maar te moeten geven, van steeds maar de antwoorden te moeten hebben of vinden.

Alvorens de samenwerking aan te gaan met ouders is het best dat dienstverleners niet alleen hun aanbod in kaart brengen, maar ook hun vragen naar ouders. Wat verwacht de voorziening van ouders? Het kan een hele geruststelling zijn voor dienstverleners te weten dat ouders niet alleen vraagsteller zijn, maar ook een gesprekspartner en misschien zelfs een soort 'collega' waarop ze kunnen terugvallen voor ondersteuning, praktische hulp of mede-belangenverdediger.

Als dienstverleners op voorhand hun mogelijkheden maar ook hun beperkingen inventariseren om erover te praten met de ouders, dan wordt bovendien voorkomen dat ouders onuitgesproken verwachtingen blijven koesteren ten aanzien van de voorziening en pas later moeten vaststellen dat de voorziening niet kan voldoen aan die verwachtingen. Het is frustrerend voor ouders om gaandeweg de beperkingen van een voorziening te moeten ontdekken: ontgoochelingen stapelen zich dan op. Het is evenzeer frustrerend voor dienstverleners om met ontgoochelde ouders te moeten samenwerken.

Elke partij heeft er baat bij als ze van in het begin weet wat ze van de ander mag verwachten en vooral wat niet. Voorzieningen en dienstverleners kunnen nu eenmaal geen mirakels verrichten, evenmin als ouders. De grootste valkuil voor de samenwerking tussen ouders en dienstverleners wordt gegraven door te hoge verwachtingen en mooie, maar loze beloften. Een goede samenwerkingsrelatie wordt wellicht meer gevoed door een voorafgaandelijk open en eerlijk gesprek over wat ouders en dienstverleners samen 'maar kunnen doen' dan door mooie slogans over wat er zou kunnen gedaan worden.

GEBRUIK VAN HET DOCUMENT 'SAMENWERKING OP MAAT'

Het document 'Samenwerking op maat' bevat drie delen:

1. Een formulier 'Ouders';
2. Een formulier 'Dienstverleners';
3. Een formulier 'Afsprakennota'.

Desgewenst kunnen de ouders de informatie over hun wensen en mogelijkheden tot samenwerking aanvullen met informatie over hun zoon of dochter. Daarvoor kan het 'Ouderdeskundig verslag' gebruikt worden. (zie verder)

'Samenwerking op maat' is geen beschrijving van hoe een ideale samenwerking tussen thuis en de voorziening er uit ziet. Het is geenszins de bedoeling dat de mogelijkheden tot samenwerking die in het instrument verwerkt zijn tot norm worden verheven. Ouders die meer vormen van samenwerking aankruisen zijn daarom geen betere ouders. Voorzieningen met een ruimer aanbod van mogelijkheden tot samenwerking zijn niet noodzakelijk betere voorzieningen.

Als er meer 'ja'-antwoorden ingevuld worden op de vragen 'naar mogelijkheden en wensen' betekent dit niet dat er een betere samenwerking in het vooruitzicht is. Een productieve samenwerking tussen voorziening en thuis is geen zaak van meer, intensiever, vaker. Doel is niet: meer samenwerken, wél: beter samenwerken. Een goede samenwerking is een samenwerking 'op maat'.

Concrete werkwijze

Zowel ouders als dienstverleners hebben een volledig exemplaar van 'Samenwerking op maat' ter beschikking. Ouders krijgen dus eveneens het formulier 'Dienstverleners' en omgekeerd. Op die manier heeft iedereen zicht op zowel de eigen voorbereiding als die van de anderen.

- 1 Ouders vullen het luik 'Ouders' in, alvorens het gesprek over de samenwerking plaats vindt en er concrete afspraken gemaakt worden.

Alvorens concrete afspraken te maken met een voorziening kan je als ouder voor jezelf en je eventuele partner uitzoeken hoeveel energie je in de samenwerking kan en wil investeren. Nogmaals: als je bepaalde aspecten van samenwerking niet kan verwezenlijken, betekent dat niet dat je een minder goede of gemotiveerde ouder bent.

Het formulier 'Ouders' biedt een overzicht van mogelijkheden. Om een en ander concreter in te vullen kunnen de afspraken, vermeld in de 'Afsprakennota' als suggesties gebruikt worden.

Aan de hand van het formulier 'Dienstverleners' kan je als ouder ook al gaan uitmaken wat je minimaal verwacht van de voorziening opdat je de opvoeding of begeleiding van je zoon of dochter in alle vertrouwen met hen kan delen.

Ouders die op zoek zijn naar een (nieuwe) voorziening voor hun kind kunnen 'Samenwerking op maat' ook gebruiken, ook al kent de voorziening een dergelijk instrument niet. Het document kan voor ouders een stevige voorbereiding betekenen voor het eerste contact of gesprek met de voorziening. Ze kunnen hun eigen draagkracht en hun verwachtingen ten aanzien van de eventuele toekomstige samenwerking duidelijk maken, zelfs zonder dat het document meteen op tafel hoeft gelegd te worden.

Voor ouders die het document liever niet alleen wensen te hanteren, maar graag wat ondersteuning of hulp gebruiken, zijn er verschillende mogelijkheden:

- Indien ze thuisbegeleiding krijgen, kan de thuisbegeleid(st)er wellicht een handje helpen bij het invullen van de formulieren en het voorbereiden van het gesprek met de voorziening.
- Ze kunnen bellen naar de Vlaamse Vereniging Autisme, de oudervereniging voor meer informatie en/of ze kunnen vragen naar een contactouder die reeds zelf de 'Samenwerking op maat' gebruikte.
- Misschien wil iemand uit de directe omgeving en die het kind goed kent ook wel meehelpen.
- De Vlaamse Vereniging Autisme en/of de Vlaamse Dienst Autisme richten regelmatig oudercursussen 'Samenwerking op maat' in en tijdens die cursussen worden het instrument en de werkwijze toegelicht. Ouders kunnen ook vragen dat de voorziening van hun kind een dergelijke cursus aanvraagt.

- 2 Dienstverleners vullen het luik 'Dienstverleners' in. Aangezien de 'Afsprakennota' allerlei vormen van samenwerking omvat, op verschillende niveaus en met verschillende dienstverleners, zal voor het invullen van dit luik overleg noodzakelijk zijn met alle dienstverleners. Ouders wensen niet samen te werken met iets abstracts als 'de voorziening', maar met de concrete mensen die in die voorziening werken. Het document kan daarom ook een bruikbare handleiding zijn om de rollen en taken ten aanzien van ouders van de verschillende personeelsleden in kaart te brengen: Wat doet de leerkracht? Wat doet de maatschappelijk werker? Welk personeel is bij welk overleg betrokken? Wie neemt wanneer contact met de ouders en waarover?

Omdat de mogelijkheden, de noden en de verwachtingen van dienstverleners erg verschillend kunnen zijn, vraagt het document om voorafgaandelijk teamoverleg.

Dienstverleners uit éénzelfde voorziening kunnen naast een verschillende bereidheid ook een verschillende visie hebben op samenwerking met ouders. Conflicten tussen dienstverleners en verwarring bij de ouders kunnen vermeden worden als er binnen de voorziening op voorhand gepraat wordt over samenwerking.

Het document kan een middel zijn om de sterke en zwakke punten van de voorziening op het vlak van samenwerking met ouders te inventariseren. Die inventaris kan aanleiding geven om als dienstverleners na te denken over prioriteiten en accenten in de ouderwerking van de voorziening. Indirect kan het document dus een instrument zijn voor kwaliteitszorg. En net zoals het formulier 'Ouders' de ouders confronteert met hun mogelijkheden en beperkingen, dwingt het formulier 'Dienstverleners' een team tot visiebegrip en stellingname, tot keuzes en reflectie. De vragen kunnen ook gebruikt worden om de verwachtingen inzake samenwerking tussen school en internaat of tussen wonen en werken uit te klaren. Internaat en woonvormen zijn namelijk ook een beetje 'thuis'. In deze gevallen wordt het formulier 'Ouders' ook ingevuld door de dienstverleners van het internaat of het woonproject.

Samen met de ontwikkelde teamvisie op samenwerking én de vragenlijst 'Ouders' in het achterhoofd zijn dienstverleners beter voorbereid op een gesprek over samenwerking met de ouders. Ze kunnen concrete vragen stellen over wat de ouders kunnen en/of willen investeren.

Uit het voorgaande wordt meteen ook duidelijk dat het invullen van het document niet enkel de taak is van de maatschappelijk werker. Ruimer zelfs: samenwerking tussen voorziening en thuis kan niet vernauwd worden tot gesprekken tussen de maatschappelijk werker en de ouders. De maatschappelijk werker kan wel een sleutelpositie innemen in het wederzijds contact en concreet bijvoorbeeld ook het proces van het maken van afspraken via het document 'Samenwerking op maat' begeleiden, maar de concrete invulling van de samenwerking gebeurt in grote mate door diegenen die effectief met de persoon met autisme werken. Veel ouders wensen overigens niet alleen contact met de maatschappelijk werker, die dan ervaringen en beslissingen van een volledig team overbrengt, maar ook en vooral een rechtstreeks contact met de personen die dagelijks met hun zoon of dochter

bezig zijn. De mate waarin dat kan en de wijze waarop vormen een belangrijk onderdeel van de voorbereiding van de dienstverleners.

Zowel de ouders als de voorziening zelf hebben er voordeel bij als van in het begin duidelijk is wie wat kan bieden in de samenwerking.

- 3 Ouders en dienstverleners gaan samen in gesprek over hun beider verwachtingen en mogelijkheden. De ouders lichten toe wat ze kunnen en wat ze wensen. De dienstverleners vertellen hoe zij de samenwerking zouden willen zien. Daarbij kunnen de ingevulde formulieren voor elkaar gekopieerd worden, maar dat is niet echt nodig.
Waar de verwachtingen van ouders overeenstemmen met wat de voorziening kan aanbieden, en omgekeerd, kunnen er meteen afspraken gemaakt worden. Waar verwachtingen en mogelijkheden van elkaar verschillen kan er bekeken worden hoe beiden meer op elkaar kunnen afgestemd worden, kunnen er alternatieven overwogen worden. Het is echter geenszins de bedoeling van het overleg dat aan alle verwachtingen voldaan wordt. Hoofddoel is en blijft: mekaars mogelijkheden en verwachtingen leren kennen.
- 4 Aan het eind van het gesprek worden de intenties van ouders en dienstverleners vastgelegd in de 'Afsprakennota'. Een goede samenwerking wordt immers niet gebouwd op mooie intenties, wél op duidelijke en concrete afspraken.
Van de 'Afsprakennota' wordt een kopie gemaakt zodat ouders én dienstverleners weten hoe de samenwerking concreet vorm zal gegeven worden.
De 'Afsprakennota' is een welkome aanvulling op de brochures en folders die voorzieningen hebben over de samenwerking met ouders. Die brochures geven wel nuttige informatie (zoals de namen van de stafmedewerkers, adres en contactpersonen van het begeleidend CLB, een overzicht van bestuursorganen en raden) maar zijn meestal te algemeen. De 'Afsprakennota' vermeldt heel concreet wie wat wanneer zal doen.

Ouders en dienstverleners werken samen

Mensen hebben de onhebbelijke gewoonte te veranderen, te evolueren. Samenwerking is bijgevolg een dynamisch gegeven, want samenwerking is een proces van veranderende en evoluerende mensen. En ook voorzieningen zijn aan veranderingen onderhevig, want het zijn mensen die de voorziening maken.

Wat het ene moment dus een goede afspraak voor samenwerking is, kan een tijdje later geen goede afspraak meer zijn, omdat de omstandigheden en vooral de partners aan de samenwerking veranderd zijn.

Een leerkracht kan bijvoorbeeld zoveel kinderen in de klas krijgen dat het voor haar niet meer haalbaar is om voor elk kind dagelijks een schriftelijk verslag te maken voor de ouders.

Een ouder verandert van een fulltime naar een halftime job, waardoor er meer tijd en energie vrijkomt om actief mee te werken en te denken in de voorziening.

Een dienstverlener krijgt een uitbreiding in het contract waardoor er uren vrijkomen om bijvoorbeeld op huisbezoek te komen.

Met andere woorden, de afspraken die vastgelegd werden in de 'Afsprakennota' zijn niet altijd geldig. Het verdient aanbeveling om regelmatig de gemaakte afspraken te evalueren en indien nodig te herzien. In een goede samenwerking evolueren de afspraken mee met de evolutie in mogelijkheden en beperkingen van ouders en dienstverleners.

Het document 'Samenwerking op maat' is ook bruikbaar als er reeds een gestructureerde samenwerking bestaat in de voorziening. Het document kan dan aangewend worden om het bestaande samenwerkingsmodel te bevragen, te evalueren en aan de realiteit te toetsen.

'Samenwerking op maat' kan daarnaast een handig werkinstrument zijn op de participatieraad van een school of de gebruikersraad van een voorziening. Met het document als leidraad kunnen ouders en dienstverleners samen de krijtlijnen trekken voor een samenwerkingsprotocol en de samenwerking kan aan de hand van de vragen van het document continu geëvalueerd worden: Waar staan we nu en waar willen we naar toe.

Op goede voornemens alleen zijn al heel wat samenwerkingsrelaties gestrand. Het maken van duidelijke en concrete afspraken is heel belangrijk, maar het is slechts het beginpunt van de samenwerking. Beide partijen, ouders en dienstverleners, hebben er baat bij om de samenwerking regelmatig te bevragen. Het opstellen van een controlelijstje kan daarbij helpen. Het onderstaande controlelijstje is slechts een voorbeeld en kan dienen als inspiratiebron om een 'Controlelijst op maat' uit te werken.

Dit is een controlelijstje rond aspecten van samenwerking waarrond nogal eens moeilijkheden kunnen ontstaan

- Is er bij elk contact tussen begeleider en ouder voldoende duidelijkheid rond elkaars verwachtingen en bedoelingen...
- Hebben ouders en begeleiders de sterktes en moeilijkheden van de persoon met autisme onderzocht? Zijn de bevindingen schriftelijk verwoord en besproken?
- Hebben ouder en begeleider de leer-, behandelings- of begeleidingsdoelen op korte en lange termijn gedefiniëerd in objectieve termen? Zijn de doelen neergeschreven?
- Bestaat er tussen ouders en begeleiders een overeenkomst i.v.m. de prioriteit om bepaalde doelen te verwezenlijken? Hoe weet u dat?
- Zijn de verwachtingen ten aanzien van de persoon met autisme, de rol van de ouders, de rol van de begeleider niet te hoog?
- Op wiens behoeften gaat men in? Op die van de ouder? Die van de begeleider? Die van de persoon met autisme?
- Bestaat er een specifiek plan om de vooruitgang te meten in het verwezenlijken van die doelen?
- Bestaat er een schriftelijk verslag over het verloop van de programma's?
- Is u als begeleider uw mogelijkheden niet te buiten gegaan?
- Wordt u als begeleider voldoende aangemoedigd bij de stappen die u onderneemt?
- Is er tijdens gesprekken tussen ouders en professionelen plaats voor het uiten van gevoelens?
- Hoe wordt het begeleidingsproces beïnvloed door mijn persoonlijke attitudes? Welke zijn die?
- Is het oorspronkelijke doel in het gedrang gekomen door andere bekommernissen (financiële problemen, ziekte...)?
- Zijn nog andere hulpverleners bij het werk met ouders en kinderen betrokken? Bestaan er duidelijke afspraken qua taakverdelingen?

INFORMATIE UITWISSELEN

Eén van de pijlers van een goede samenwerking tussen ouders en voorziening is een vlotte en efficiënte uitwisseling van informatie. Ouders hebben nood aan concrete informatie over het functioneren van hun zoon of dochter in de voorziening en dienstverleners kunnen niet zonder de informatie die ouders hebben.

Het 'Ouderdeskundig verslag' en het 'Ervaringsdeskundig verslag van dienstverleners' vormen een mooie aanvulling op het document 'Samenwerking op maat', maar kunnen er ook los van gebruikt worden. Zelfs al vind je het als ouder of dienstverlener te vroeg of durf/wens je (nog) niet te praten over de verwachtingen ten aanzien van samenwerking, toch hebben dienstverleners, als ze starten met iemand met autisme, nood aan informatie om vanaf de eerste dag de persoon optimaal te kunnen begeleiden, toch wensen ouders op een concrete wijze te weten hoe hun zoon of dochter functioneert in de voorziening.

Ouders en dienstverleners krijgen doorgaans wel verslagen van diagnostische of testonderzoeken. Die verslagen geven wel een beeld van iemand, maar je vindt er niet de praktische informatie terug over het concrete dagelijkse functioneren van de persoon. Een verbaal intelligentiequotiënt geeft bijvoorbeeld wel heel algemeen aan op welk niveau iemand de dingen begrijpt via taal, maar geeft geen enkele concrete aanduiding van welke woorden en begrippen iemand nu wel of niet begrijpt.

Dienstverleners hebben wel scholing en ervaring in huis om in het algemeen te weten hoe ze dienen om te gaan met iemand met autisme, maar die algemene kennis volstaat niet om van bij de eerste kennismaking zorg op maat te verstrekken. Je kan het vergelijken met de situatie waarin je iemand je wagen uitleent. Zelfs al weet je dat de persoon die jouw wagen zal gebruiken al met verschillende wagens gereden heeft en ook zelfs al met een wagen van hetzelfde merk als die van jou, toch is die ervaring onvoldoende om vlot met jouw wagen te kunnen rijden. Je zal dan ook geneigd zijn om extra concrete tips te geven, bijvoorbeeld je moet vrij hard het rempedaal induwen, de 'achteruit' gaat wat stroef maar je mag goed doorduwen, de wagen kraakt achteraan als je kort draait, maar dat kan geen kwaad, enz.

Dienstverleners kunnen vanuit hun ervaring en opleiding heel goed de autistische stijl van informatieverwerking, het autistisch denken kennen, maar de concrete betekenissen die iemand met autisme geeft aan indrukken, de concrete associaties, die zijn telkens weer uniek. Ouders kennen die concrete betekenissen wel, zelfs al kennen ze de autistische stijl van informatieverwerking in het algemeen niet. De informatie over die concrete betekenissen zijn essentieel voor dienstverleners die de persoon met autisme moeten begeleiden of die een handlingsplan moeten opstellen.

Een voorbeeld.

Stefanie zit in een autiklas. De juf wil, op vraag van de ouders, starten met een toilettraining. Omdat Stefanie nog jong is en omdat het toilet wat ver van de klas ligt, gebruikt de juf een potje. Telkens als ze Stefanie op het potje wil zetten begint Stefanie te wenen, zelfs te krijsen en te gillen als de juf aandringt. Na herhaalde pogingen geeft de juf het op en schrijft in het heen-en-weer boekje: 'Ik denk dat Stefanie er nog niet aan toe is.' Toevallig komt de moeder van Stefanie een tijdje later in de klas en in de hoek ziet ze het rode potje staan van de toilettraining. Onmiddellijk weet de moeder waarom Stefanie zo in paniek was toen de juf haar op het potje wou zetten. Stefanie had zich een tijdje geleden verwond, toen ze met een mes in haar hand sneed. Dat mes had een rood heft. Sindsdien had de kleur rood voor Stefanie de betekenis gekregen van pijn. Had de juf op voorhand die concrete informatie gekregen, dan

had ze een potje met een andere kleur kunnen kiezen en dan zou de toilettraining wellicht veel vlotter verlopen zijn, vooral voor Stefanie.

De informatie die dienstverleners nodig hebben om aan de slag te kunnen met een kind, jongere of volwassene dient vooral in het geval van autisme veel concreter en specifiekere te zijn dan wat in verslagen en rapporten te lezen valt. De hierboven vermelde uniciteit van betekenisverlening en associaties is één reden. Het contextspecifieke gedrag, zo typisch voor mensen met autisme, is een andere reden. Het gebeurt vaak dat iemand met autisme erg verschillend gedrag stelt in verschillende situaties, omdat de details veranderen. Zo kan het bijvoorbeeld heel goed zijn dat een kind in een testsituatie een bepaalde instructie of opdracht heel goed begreep (en dat komt misschien ook in het verslag te staan), maar dat het diezelfde opdracht thuis niet begrijpt. Of: een volwassene met autisme kan zich thuis zelfstandig wassen en aankleden, omdat hij de routine al jaren lang kent en omdat moeder zijn kleren in de juiste volgorde op een stoel in de badkamer legt. In de instelling is er evenwel een andere routine en staat er misschien helemaal geen stoel in de badkamer. Het is voor de begeleiders in de leefgroep van belang om te weten dat die stoel van groot belang is voor de zelfstandigheid van de persoon met autisme.

Tenslotte zorgt de communicatieproblematiek bij autisme ervoor dat mensen met autisme zelden of nooit de nodige informatie over zichzelf kunnen verschaffen. Zelfs begaafde en verbale mensen met autisme kunnen niet zo makkelijk verwoorden dat ze een hekel hebben aan iets, dat ze iets niet goed begrijpen, dat ze liever iets anders zouden willen doen.

Het 'Ouderdeskundig verslag' & 'Ervaringsdeskundig verslag van dienstverleners'

Beide ervaringsverslagen laten toe om in een minimum aan tijd een maximum aan informatie neer te schrijven en dat op een geordende en overzichtelijke manier. De verslagen, zeker het ervaringsdeskundig verslag van dienstverleners, hebben niet de bedoeling de traditionele onderzoeksverslagen te vervangen en mogen geen alibi zijn om een persoon met autisme niet systematisch te onderzoeken met een gestandaardiseerde test- of assessment-batterij. De ervaringsdeskundigheid van bv. een leerkracht, werkbegeleider of opvoed(st)er die dagelijks met de persoon met autisme werkt is echter een zinvolle en noodzakelijke aanvulling op de onderzoeksdeskundigheid van bv. de psycholoog; logopedist of pedagoog. De ervaringsdeskundigheid van ouders vervolledigt de deskundigheid van de dienstverleners.

Het 'Ouderdeskundig verslag' wordt ingevuld door de ouder(s) of hun plaatsvervanger (bijvoorbeeld een broer of zus, de pleegouder).

Het 'Ervaringsdeskundig verslag van de dienstverleners' wordt ingevuld door de dienstverlener(s) die dagelijks werken met de persoon met autisme: leerkracht, opvoed(st)er, werkbegeleid(st)er, therapeut, logopedist, ergotherapeut, kinesist, groepsbegeleid(st)er...

De ervaringsdeskundige verslagen bieden vele voordelen, zowel voor de ouders als voor de dienstverleners:

- Meestal gebeurt informatieoverdracht *mondeling*. Mondelinge informatie is echter zeer vluchtig en ze raakt makkelijk verloren. Bovendien is ze alleen maar beschikbaar voor diegene die ze ontvangen heeft en andere dienstverleners, die ook met de persoon met autisme moeten werken, zijn dus afhankelijk van de collega die met de ouders gepraat heeft. Ouders zijn voor de informatie over hun zoon of dochter afhankelijk van de dienstverlener die met hen gepraat heeft. Beide ervaringsdeskundige verslagen zijn een schriftelijke neerslag en dus voor iedereen beschikbaar. Als een dienstverlener ziek wordt, op een andere afdeling tewerkgesteld wordt, hoeven er geen extra vergaderingen georganiseerd te worden om de informatie door te

geven of hoeven de nieuwe of vervangende dienstverleners niet opnieuw uitgebreid met de ouders rond de tafel te gaan zitten.

- Mondelinge informatie wordt ook altijd op een bepaalde manier begrepen. Dingen worden samengevat, geïnterpreteerd, geduid. Wat gedeeld en overgedragen wordt is vaak meer interpretatie dan informatie. Bijvoorbeeld als dienstverleners aan ouders vragen: 'Wat begrijpt hij van taal?', dan krijgen ze vaak 'Alles' als antwoord. Ouders liegen niet als ze dit zeggen, noch verdoezelen ze mogelijke tekorten. Thuis reageert hun zoon of dochter wellicht gepast op elke opmerking of vraag. Om goed in kaart te brengen wat iemand met autisme wel of niet begrijpt is de vraag 'Wat begrijpt hij van taal?' te vaag en te algemeen. Het 'Ouderdeskundig verslag' en het 'Ervaringsdeskundig verslag van dienstverleners' zijn vragenlijsten met meer gedetailleerde vragen en die laten meer gedetailleerde antwoorden toe.
- Als ouders de vraag krijgen om belangrijke dingen te vertellen over hun zoon of dochter, dan weten ze vaak niet waar te beginnen. Ouders hebben doorgaans heel wat te vertellen en het verhaal over hun zoon of dochter is, zeker als die mondeling meegedeeld wordt, doorgaans ongeordend. Ouders vertellen iets en dat doet hen denken aan iets anders wat ook belangrijk is, en dat leidt op zijn beurt weer tot een ander belangrijk gegeven en 'Oh ja, als je met hem naar buiten gaat, denk er dan aan dat...' Het ouderdeskundig verslag biedt de mogelijkheid om gegevens op een geordende manier te verzamelen. Hetzelfde geldt voor de dienstverleners.
- Beide verslagen bieden een volledig overzicht. Dat voorkomt dat ouders en dienstverleners schrik moeten hebben dat ze belangrijke zaken zullen vergeten.
- Het 'Ervaringsdeskundig verslag van de dienstverleners' biedt ouders veel meer herkenbare informatie dan traditionele (onderzoeks)verslagen met hun vaak technisch vakjargon. Doordat beide verslagen ongeveer identiek zijn en dezelfde taal hanteren, vormen ze een concreter middel dan traditionele verslagen om tot gesprek te komen over de persoon met autisme.
- Het gebeurt vaak dat ouders meer dan eens informatie moeten verschaffen over hun zoon of dochter: bij de overgang naar een nieuwe voorziening of groep, als het kind op kamp gaat, als de jongere met autisme op stage gaat, aan een nieuwe oppas... Als ouders na het invullen van het 'Ouderdeskundig verslag' een kopie nemen, hebben ze meteen alle informatie klaar voor als die nog eens opnieuw dient gedeeld te worden.
- Ouders en dienstverleners kunnen hun verslag jaarlijks aanvullen en wijzigen. Zo wordt de evolutie van het kind zichtbaar. Of ze kunnen het invullen aan het begin én het eind van het schooljaar, vóór en na een thuisbegeleidingsproces, vóór en na een proefperiode of behandeling.
- De verslagen bieden een leidraad om meer gericht naar de persoon met autisme te kijken. Na het invullen van de lijsten krijgen ouders en dienstverleners een duidelijk(er) overzicht van wat de persoon met autisme reeds kan en in welke omgeving, wat nog niet en wat hij of zij misschien best (eerst) zou bijleren. Daarmee kunnen ouders en de verschillende dienstverleners gericht(er) mee aan de slag. De verslagen vormen een prima uitgangspunt voor een gesprek over prioriteiten.
- De verslagen bieden een genuanceerd overzicht van het functioneren van de persoon met autisme. In tegenstelling tot de klassieke opsommingen van wat iemand kan en niet kan, tonen ze vooral *hoe* de persoon met autisme concrete alledaagse activiteiten uitvoert. En er is ruimschoots aandacht voor de interesses, voorkeuren en gevoelens van de persoon met autisme.
- Het 'Ouderdeskundig verslag' geeft informatie over hoe de persoon met autisme *thuis* functioneert, het 'Ervaringsdeskundig verslag van de dienstverleners' geeft een beeld van het functioneren van de persoon *in de voorziening*. Door beide verslagen naast elkaar te leggen en te vergelijken kunnen verschillen in functioneren aan het licht komen. Bedoeling is niet om op basis daarvan te besluiten waar de persoon met autisme het best functioneert en zeker niet op grond daarvan te beoordelen wie het het best doet, ouders of

dienstverleners. De verschillen in functioneren zijn daarentegen wel een uitgangspunt voor een gesprek over wat de persoon met autisme helpt. Als een kind met autisme b.v. in de klas er wel in slaagt om zich gedurende 10 minuten alleen bezig te houden en thuis niet, dan kan bekeken worden wat het kind daarbij helpt in de klas en of ouders daar thuis ook geen gebruik kunnen van maken. De verslagen kunnen ook gebruikt worden om de transfer van wat in de voorziening aangeleerd werd in kaart te brengen en te evalueren. Er kan dan bekeken worden welke veranderingen in het functioneren thuis hebben plaats gevonden sinds de ouders het 'Oudersdeskundig verslag' de eerste keer invulden.

- Het 'Ouderdeskundig verslag' vertelt dienstverleners ook hoe ouders hun kind ervaren, welk beeld ze hebben van hun kind en hoe ze hun zoon of dochter inschatten. Dit levert onmisbare informatie voor een ouderbegeleiding en biedt ongetwijfeld heel wat gespreksstof. Net als dienstverleners zien ouders soms bepaalde zaken niet bij hun kind, over- of onderschatten ze bepaalde vaardigheden van hun kind, of interpreteren ze bepaalde dingen op een andere manier. Dit is nog fout noch slecht en die vaststelling mag zeker niet leiden tot kritiek of zelfs wederzijdse verwijten. Als beiden, ouders en dienstverleners hun eigen ervaringsdeskundig verslag invullen, kunnen verschillen in interpretatie aan het licht komen. Als ouders en dienstverleners het functioneren van de persoon met autisme verschillend inschatten, dan is dat een gedroomde aanleiding om samen te praten en te werken aan een correcter en meer gemeenschappelijk beeld. Op dezelfde manier kan het 'Ervaringsdeskundig verslag van de dienstverleners' aanleiding geven tot een teamgesprek, want ook dienstverleners onderling kunnen verschillen in hun beeld van de persoon met autisme.
- De voorziening kan het ouderdeskundig verslag aan de ouders meegeven om in te vullen vóór de persoon met autisme naar de voorziening komt. Zo weten dienstverleners van in het begin hoe de persoon met autisme thuis communiceert, hoe zelfredzaam hij of zij is, wat er gebeurt in de vrije tijd, hoe ouders met het gedrag van hun zoon of dochter omgaan. Die informatie kan een grote hulp zijn bij het opstellen van het individueel handelingsplan. Of het kan de nodige argumenten leveren om te beslissen in welke groep iemand zich het best thuis zal voelen, welke beloningen aangewend zullen worden, welke vrijetijdsactiviteiten georganiseerd dienen te worden enz. Ouders zullen aangenaam verrast zijn te vernemen hoe de voorziening van in het begin en reeds voordat de persoon met autisme er heen gaat een grote interesse betoont voor hun kind. Dat kan het vertrouwen en de samenwerking op termijn alleen maar ten goede komen.
- Dienstverleners kunnen hun ervaringsdeskundig verslag ook invullen, bijvoorbeeld als het kind of de jongere overgaat naar een andere klas, school of voorziening. De dienstverleners van de nieuwe groep of voorziening krijgen dan niet alleen zicht op het functioneren thuis, maar ook op het functioneren in de vorige setting. Dienstverleners die met de persoon met autisme werken in verschillende situaties (bv. leefgroep en klas, werkplaats en woonvoorziening) kunnen elk het verslag invullen en die verslagen dan naast elkaar leggen. Zo kunnen verschillen in functioneren duidelijk(er) worden en daar kan dan gericht rekening mee gehouden worden in het handelingsplan.

De verslagen kunnen in hun geheel ingevuld worden, maar ouders kunnen er ook voor kiezen om in functie van de informatie die dienstverleners nodig hebben delen te selecteren. Bijvoorbeeld: voor een setting waar het kind niet zal overnachten, kan het stuk over slapen best overgeslagen worden. Dienstverleners kunnen ervoor kiezen om slechts bepaalde delen in te vullen in functie van een gepland overleg met ouders. Bijvoorbeeld: als beslist wordt om gericht te werken aan sociale vaardigheden, dan kan enkel dat deel ingevuld worden.

De verschillende onderdelen van de verslagen zijn:

Communicatie – Zelfstandigheid - Vrije tijd - Sociaal gedrag - Maatschappelijk functioneren - Werken en leren - Seksualiteit en relaties – Medicatie - Eten en drinken – Slapen - Aanvullende informatie

EEN ERVARING

Een ouder vulde het verslag in en getuigde nadien:

Het invullen van de vragenlijst Samenwerking op maat en het Ouderdeskundig verslag was moeilijker dan ik dacht. Door de vele vragen te beantwoorden werd ik geconfronteerd met mijn eigen mogelijkheden en grenzen als ouder. Ik wilde wel veel energie in mijn kind en de samenwerking met de dienstverleners investeren. Maar...ik kon niet alles uitvoeren omwille van mijzelf, mijn gezin, mijn werk. En dat leverde me best wat schuldgevoelens op. Maar juist doordat ik me hiervan bewust werd, kon ik de dienstverleners ook duidelijk maken wat ze wel en niet van me konden verwachten. En dat loste heel wat 'kleine' spanningen op en voorkwam nieuwe spanningen.

Een dienstverlener vertelde:

In onze voorziening vragen we de ouders van elk 'nieuw' kind het Ouderdeskundig verslag in te vullen. Soms helpen we ouders daarbij. Met het verslag krijgen we, naast de klassieke onderzoeksverslagen, een schat aan informatie over hoe een kind in het dagelijks leven functioneert: gegevens zoals communicatievaardigheden, graad van zelfstandigheid, favoriete vrijetijdsbesteding, bedreigende situaties, sociale competentie...

Met die informatie houden we rekening om uit te maken in welke groep het kind het best thuishoort, hoe groot de zorgvraag is, wat we in de vrije tijd kunnen aanbieden, hoe we best reageren op driftbuien en aan welke vaardigheden we best dringend werken.

Het kost wél wat tijd. Maar daartegenover staat dat je de komst van een kind beter kan voorbereiden. En het bespaart het kind, de ouders en vooral jezelf heel wat onzekerheden en frustraties.

Eens we aan het werk zijn, vullen we voor onszelf ook het 'Ervaringsdeskundig verslag van de dienstverleners' in. Dat biedt heel wat gespreksstof op teamvergaderingen. Door het daarna aan ouders te geven, krijgen zij een zeer compleet beeld van hoe hun kind bij ons functioneert.

We hebben al jaren een intensieve samenwerking met ouders. De mogelijkheden zoals die beschreven staan in het document 'Samenwerking op maat' zijn dus niet echt nieuw voor ons. Toch hebben we eruit geleerd dat je als dienstverlener - naast de individuele ouderbegeleiding - ouders best de gelegenheid geeft om elkaar te leren kennen via gezamenlijke activiteiten. Dat betekent voor ouders een onderlinge steun die je als dienstverlener nooit kan geven. Ouders zeggen wel eens: "Je kan maar voelen wat het betekent een kind met autisme te hebben als je er zélf één hebt...". Door het document te gebruiken hebben we ons aanbod naar ouders dus kunnen aanvullen.