

# **Supportgericht Werken**

**Altijd op reis willen blijven  
Met mensen met een beperking**

**Carolien van Aar, Dirk den Hollander,  
Jolanda Maas en Karin Veldpaus**

**Supportgericht Werken**

*Altijd op reis willen blijven*

*Met mensen met een beperking*

*Carolien van Aar, Dirk den Hollander, Jolanda Maas en Karin Veldpaus*

ISBN 978 90 8560 350 4

NUR 740 / THEMA JBFM

© 2024 Uitgeverij SWP Amsterdam

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

# Inhoudsopgave

<b>Inleiding</b>	7
<b>1 Geboren, punt uit!</b> – Jolanda Maas	11
Wie ben ik?	11
En nu gaan we dus Supportgericht Werken	16
Terugkijken	17
<b>2 De juiste snaar raken</b> – Karin Veldpaus	25
Inleiding	25
Wie ben ik?	25
<b>3 Leren om anders te kijken</b> – Carolien van Aar	49
Vooraf	49
Wie ben ik?	50
En wat betekent dit alles voor de zorg en begeleiding?	61
<b>4 Wonderen bestaan!</b> – Dirk den Hollander	67
Wie ben ik?	68
Denken in wat (niet) kan	69
De professionele nabijheid	70
Werken aan verbinding	72
Wat voorbeelden uit mijn praktijk als docent en coach	73
<b>5 U hoort hier niet thuis</b> – Dirk den Hollander	79
Inleiding	79
De leefwereld en de systeemwereld	80
Regels en procedures: negen bitterballen en de paarse krokodil	81
Ongeschreven regels	83
Actief luisteren	84
Een cultuuromslag op alle niveaus	85
Doelgroepen	86
Ontschotting	88

Individueen en 'de leefgroep'	90
En wat als er een crisis komt?	91
Waar horen 'deze mensen' dan wel thuis?	91
Regels en afhankelijkheid – Jolanda Maas	93
<b>6 Supportgericht Werken in het leven van alledag</b> – Jolanda Maas	99
Eten met mijn schoonmoeder	99
Vakantie met de familie	100
Brief aan mijn kinderen	101
Terug naar het leven van alledag – Karin Veldpaus	102
Kost Supportgericht Werken tijd? Hoe doe je het als je geen tijd hebt? – Jolanda Maas	103
In ben bij mijn vriendin en raak in gesprek met haar dochter	105
De telefoon gaat en het is mijn moeder	105
SGW en zomaar wat gedachten en vragen om samen bij stil te staan	106
Op de koffie bij...	108
Een gewone werkdag	111
Van Harte Samen	112
Handen op je rug	113
Aangeleerde afhankelijkheid	114
Wat denk jij dat Supportgericht Werken betekent?	115
<b>7 Supportgericht werken in de coronatijd</b> – Jolanda Maas	121
Cliënten aan het woord in de coronatijd	121
Cliëntvertegenwoordigers aan het woord in de coronatijd	125
Hulpverleners aan het woord in de coronatijd	126
Wat de coronatijd nog meer (teweeg) heeft gebracht – Karin Veldpaus	128
<b>8 Een reis zonder eindbestemming</b> – Jolanda Maas	135
Eindbestemming onbekend	136
<b>Bijlage Een methodiek van elastiek</b> – Dirk den Hollander (zie instructie in de noot op pagina 8)	



# Inleiding

Dit boek is geschreven voor iedereen die het werken met mensen met een beperking als een uitdaging ervaart. Dat betreft eerst en vooral begeleiders. Maar het boek is ook bruikbaar voor naasten: familie, vrienden en anderen. Want de basisuitgangspunten zijn eenvoudig en overal toe te passen.

In dit boek beschrijven wij het Supportgericht Werken (hierna SGW genoemd) en ieder van ons doet dat vanuit zijn eigen ervaring en beleving: als teamleider, docent SGW, coach SGW en medeontwikkelaar van het SGW. Het boek is geschreven als een zoektocht, waarbij iedere auteur vanuit zijn eigen perspectief naar het SGW kijkt. We vertellen verhalen en laten mooie voorbeelden zien. We reageren ook op elkaar. Zo ontvouwt zich hoofdstuk na hoofdstuk een beeld dat we samen opbouwen: wat is SGW en hoe kun je ermee werken?

In het eerste hoofdstuk staat de ervaring en beleving van Jolanda centraal: zij werpt een blik op de praktijk van het SGW vanuit zowel het perspectief van de begeleiding als van de naaste. Daar voegt de Karin haar ervaringen als begeleider en coach aan toe; zij leert anderen om in hun praktijk supportgericht te werken. Carolien kijkt weer vanuit het perspectief van de docent: anderen leren van haar in het leslokaal wat SGW is. Carolien is ook coach. Dirk heeft ook ervaring als SGW-docent en is één van de ontwikkelaars van deze methodiek.

We hebben het boek geschreven als een beleef- en inspiratieboek, een weergave van onze gezamenlijke zoektocht naar wat dat dan is, dat SGW? Dat hebben we gedaan omdat we vinden dat de inhoud van dit boek moet passen bij de inhoud van SGW: prettig om te doen en dus om te lezen, verrassend, niet te ingewikkeld en bovenal inspirerend. We hebben dus voor een vorm gekozen waarbij de persoonlijke beleving het uitgangspunt is. Zo ontstaat een palet van beelden dat recht doet aan de rijkdom van SGW. Er wordt vanuit verschillende invalshoeken naar SGW gekeken, maar wel steeds vanuit de verbinding. Dat betekent dat het boek vooral in lessen en coachingsbijeenkomsten gebruikt kan worden, waarbij de praktijk de ingang is en niet de theorie. In die zin is het geen lesboek, maar een belevingsboek. Hierbij is het niet van belang dat de lezer het altijd met ons eens

is. Wij hopen dat dit boek vooral gebruikt gaat worden om ervaringen uit te wisselen en discussies te voeren over belangrijke thema's in de zorg.



In het boek komen zogenoemde 'Dirkerikjes' voor; kleine stukjes tekst die verwijzen naar de theoretische kant van SGW. Het begrip Dirkerikje verwijst naar de voornaam van een van de auteurs, en medeontwikkelaar, Dirk den Hollander.

Via de QR-code kom je bij een document waarin de hele methodiek wordt uitgelegd.<sup>1</sup>

Een belangrijk begrip bij SGW is kwaliteit van leven: de kwaliteit van leven zoals de cliënt die zelf voor ogen heeft: 'Niemand maakt voor mij uit wat geluk is'. Wij hopen dat dit boek inspireert als een soort schilderij: je moet er wat langer naar kijken en er uithalen wat jij erin ziet: het gezicht van SGW.

Jolanda Maas

Carolien van Aar

Karin Veldpaus

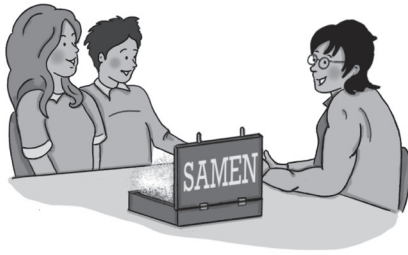
Dirk den Hollander

---

1 Scan de QR-code in, of ga naar [supportgerichtwerken.swpbook.com](https://supportgerichtwerken.swpbook.com). Klik op de button 'Extra materiaal' en maak een account aan. Registreer dit boek met de memberclubcode achter in het boek. Als je ingelogd blijft kom je steeds bij het inscannen van de QR-code bij de bijlage uit.









## Hoofdstuk 1

# Geboren, punt uit!

Jolanda Maas

### Wie ben ik?

Mijn naam is Jolanda Maas en ik ben geboren in een dorpje in een eenvoudig klein gezin in Brabant. Ik werd omringd met liefde en aandacht, waarbij ik heb mogen vallen, opstaan en leren in een veilige omgeving. In mijn rol als kind, zus, partner, moeder, pleegmoeder, tante en oma ben ik zeer gelukkig met échte vrienden. Vanaf 1993 besloten we ons te verbinden en ons hart open te stellen voor een jongen met een verstandelijke beperking. Een bewuste keuze in de opvoeding van onze kinderen, met als doel om van elkaar te leren. Het bleek een verrijking voor hem en voor ons gezin.

In 1980 ben ik gestart als leerling Z-verpleegkundige. Na tien jaar gewerkt te hebben in een grote instelling voor zwakzinnigen, zoals dat toen nog genoemd werd, heb ik de opleiding praktische pedagogische gezinsbegeleiding afgerond. In die periode is de basis gelegd voor de manier van werken zoals ik die nog steeds toepas en die voor mij raakvlakken heeft met SGW. Tijdens en na deze studie heb ik me laten inspireren door het gedachtegoed van professor Reuven Feuerstein (mediërend leren). Tien jaar lang heb ik intensief diverse vakgerichte trainingen gevolgd. De lesgroepen werden gevormd door mensen uit het onderwijs, de zorg en ervaringsdeskundigen. Ook hier denk ik de basisingrediënten voor het SGW geleerd te hebben. Ik noem er een paar: oprecht gaan voor de relatie (want geen relatie betekent geen ontwikkeling), een positieve benadering hanteren, geloven in de veranderbaarheid van mensen, niet zeggen dat iemand aan zijn plafond zit, maar op zoek gaan naar de gaatjes, werken vanuit zingeving, uit zijn op wederkerigheid op persoon, taak én materiaal, aansluiten bij kwaliteiten (want dat doet groeien), activeren van eigen oplossingsstrategieën en loskomen van het 'zorgsyndroom' om aangeleerde hulpeloosheid te voorkomen. Ook het boek van Feuerstein (*Laat me niet zoals ik ben*) heeft me geholpen, omdat elk mens recht heeft op ontwikkeling en een zo goed en gelukkig mogelijk leven.

Nu ben ik werkzaam als coördinator en coach van een team ambulante hulpverleners. Zo nu en dan werk ik nog graag als praktisch pedagogisch hulpverlener en bied ik individuele begeleiding om kinderen te leren leren, en geef ik psycho-educatie. Ik werk nauw samen met kinderartsen en andere disciplines

uit het ziekenhuis op een downpoli. In de 44 jaar dat ik nu werkzaam ben in de hulpverlening, heb ik in verschillende steden gewerkt, intra- en extramuraal en bij hulpvragers in de leeftijd van nul tot honderd jaar. Daarbij heb ik kansen gekregen en gepakt om mijzelf te blijven ontwikkelen en bij te scholen. Met veel plezier en voldoening heb ik expertise opgebouwd in het creatief leren leren, ontwikkelingsstimulering, de levensfasen van beginnende zwangerschap tot aan stervensbegeleiding en alle levensgebieden rondom downsyndroom en coaching van hulpvragers en hulpverleners. Allemaal dingen die voor mij het leven zoveel mooier hebben gemaakt.

Samen met Björn, een jongen met downsyndroom die ik al bijna 25 jaar begeleid en stimuleer om uitdagingen aan te gaan, heb ik drie boeken mogen schrijven en uitgeven.

In mijn leven heb ik diepe pijn gekend en daardoor keuzes leren maken. Zo heb ik ervoor gekozen om verdriet en teleurstelling om te zetten in kracht en zingeving. En dat brengt mij weer de positiviteit die ik nodig heb om goed te functioneren in het dagelijkse leven. Dankbaar ben ik voor het feit dat ik kansen gekregen heb om te leren wat voor mij én anderen belangrijk is in het leven en dat ik in alle vrijheid mijn eigen keuzes kan maken.

En last but not least ben ik blij dat ik heb leren genieten en blij kan worden van het hele kleine!



*The only disability in life is a bad attitude.*

### **Bob werd geboren**

Het is nu zo'n tien jaar geleden, denk ik.

Ik werd gebeld door de kinderarts: 'Jolanda, er is een baby met downsyndroom geboren en het gaat niet goed met hem. Hij heeft na zijn geboorte een herseninfarct gehad. Op de hersenscan is één groot, grijs gebied te zien en nauwelijks hersenactiviteit. De prognose is slecht. Dit kind heeft medisch gezien geen perspectief, niets om naar uit te kijken, is niet levensvatbaar. De ouders is gevraagd om over het afscheid na te denken. Ze komen vandaag vanuit het academisch ziekenhuis naar ons ziekenhuis. Kun jij komen om de ouders bij te staan en te kijken wat ze nodig hebben?'

Tijdens dit telefoongesprek probeerde ik me te verplaatsen in de situatie van de ouders. Wat een groot feest had moeten zijn voor twee mensen, was na een vrese-

lijk heftig en triest bericht een nachtmerrie geworden. Met als gevolg verdriet, ongelof, verwarring en moeilijke keuzes. Op weg naar het ziekenhuis vroeg ik me af hoe ik benaderd zou willen worden in deze situatie? Hoe ik na een bezoek van een hulpverlener een goed gevoel zou kunnen hebben. Welke vragen zou ik wel maar ook niet moeten stellen? Ik besloot om er om te beginnen maar gewoon te zijn en oprecht te gaan luisteren.



*Het mooiste wat je een kind kunt geven is een kans!*

Toen ik binnenkwam, zag ik de vader heel liefdevol zijn zoon verschonen. Met een warme lach op zijn gezicht sprak hij zachtjes liefkozende woordjes. Hij hoorde dat ik binnenkwam, maar zijn aandacht was volledig gericht op zijn zoontje. Toen hij klaar was, draaide hij de baby naar mij toe en zei vol trots maar met tranen over zijn wangen: ‘En hier is hij dan; mijn zoon!’ Ontroerd feliciteerde ik de kersverse ouders en bewonderde hun zoon: ‘Wat is hij mooi!’



Alles begint met het creëren van een verbinding. Ook hier. Want werken met SGW betekent: werken met vier kernhandelingen (de vier V's): Verbinden, Verstaan, Verzekeren en Versterken.

Zonder verbinding gebeurt er niets. In dit voorbeeld gaat het om de verbinding met de ouders. Zie voor meer info de bijlage die onder deze QR-code<sup>2</sup> zit: Een methodiek van elastiek.



Tevreden lag de baby in de armen van zijn vader, zijn gezichtje en oogjes gericht op hem. Hij leek al te luisteren naar de liefkozende woordjes die tot hem gesproken werden. Vanuit haar bed volgde moeder hen met een trotse, gelukkige en liefdevolle glimlach. Deze kleine baby was nu al in staat om zijn ouders te laten glimmen! Wat een oerkracht; nu al kan hij zijn ouders van hem laten houden, hem liefdevol laten aankijken en vasthouden, hem laten verzorgen en zich zorgen om hem laten maken.

Ik zag geen dwalende oogjes. Nee, zijn oogjes keken goed de wereld in en leken zelfs al een beetje nieuwsgierig. Hij kon horen, kijken, voelen, poepen, plassen

<sup>2</sup> Voor het eerste gebruik moet je een account aanmaken, zie instructie pagina 8.

en de borst zoeken. Ik zag contact en relatie; de basis voor de ontwikkeling van kinderen. Een heel gewoon en warm beeld, precies zoals het hoorde. Alles leek te kloppen en dat verwarde mij. Zag ik wat anderen nog niet zagen? Ik vroeg me af hoe ik mijn gevoel kon weergeven, tegen de zienswijze, verwachtingen en diagnoses van de medici in? En wat zou het met de ouders (en mij) doen als de baby dan toch nog zou overlijden?

Maar bij het zien van zoveel liefde voor jou, kleine baby, en jouw lichaamstaal observerend, kon ik toch niet langer om mijn gevoel heen. En met het besef dat iedereen van waarde is, dacht ik: 'Het mooiste wat jouw ouders jou kunnen geven is een kans!' En op de vraag van de arts wat jouw ouders nodig hadden, had ik ook een antwoord gekregen. Zij hadden jou nodig en jij hun! Jij was er, jij leefde, jij was geboren. Punt uit!

Als hulpverlener had ik geleerd om mijn eigen normen, waarden en gedachten opzij te zetten en mijn gedachten altijd te toetsen. Het gaat niet om mijn oplossing, maar het moet gaan om wat de cliënten wensen en wat bij hen past. Hoe beter ik in staat ben om aan te sluiten bij de wensen, mogelijkheden en beperkingen van de hulpvrager(s), hoe succesvoller het hulpverleningsproces zal zijn. Mijn adviezen en tips zullen dus moeten aansluiten bij deze mensen, ik zal rekening moeten houden met hun opvoedingswensen en -stijl en hoe zij willen samenleven. Pas dan zullen doelen passend en effectief bereikt worden en beklijven.

Ik vroeg de kersverse ouders naar de wensen die zij hadden vóór de geboorte van hun kind en of en hoe die nu veranderd waren. Moeder vertelde: 'We hebben jaren uitgekeken naar het krijgen van een baby en we waren zo blij met de zwangerschap. Toen we te horen hadden gekregen dat onze baby waarschijnlijk downsyndroom zou hebben, zijn we maar heel even verdrietig geweest. De NIPT-test was voor ons niet nodig; ons kind was meer dan welkom, ook met downsyndroom. Ik heb zo naar hem verlangd en ben al zo van hem gaan houden. Of dit nu veranderd is? Nee! En of er met deze situatie onzekerheden en meer vragen zijn ontstaan? Oh ja, dat zal best wel, maar dat zijn voor mij geen dilemma's. Ik zie ook kansen en mogelijkheden, vooral nu ik hoor dat we niet alles alleen hoeven te doen en dat we daar hulp bij kunnen krijgen.

Ik heb verdriet en mijn lijf doet ook nog pijn en ik denk dat ik nog veel vragen krijg, maar weet je wat overheerst? Dat ik niet kan geloven dat hij ons weer gaat

verlaten. Ik wil me daar nu ook nog niet bij neerleggen. Ik weet niet precies hoe het nu verder moet, maar het is goed zo en jij gaat ons daarbij helpen. Toch?



Na verbinden komt Verstaan: het echt begrijpen van het perspectief van de ander, op een dieper niveau.

Na dit kennismakingsgesprek zette ik de gedachten en wensen van de ouders op een rijtje. Ik stemde ze met hen af om te kijken of ik hen goed begrepen en verstaan had. Hierna werden ze de uitgangspunten voor een gezamenlijk gedragen en werkend plan.

- Jullie willen je onvoorwaardelijke liefde gaan delen met hem?
- Jullie willen van dit kleine, grote wonder met volle teugen gaan genieten en de hele kleine, mooie dingen leren zien?
- Jullie willen, ondanks jullie vragen en onzekerheden, gaan kiezen voor positiviteit en kansen en mogelijkheden gaan ontdekken met elkaar?



Naast Verbinden en Verstaan is Verzekeren belangrijk: het omgaan met de kwetsbare kanten van de ander. Dit kan op verschillende manieren. Soms is het aanleren van vaardigheden belangrijk. Soms nemen we over wat de ander niet kan, zodat hij kan doen wat hij wél kan. En altijd gaat het om het creëren van veiligheid.

- Jullie willen zijn ontwikkeling gaan stimuleren en hopen dat hij zoveel mogelijk synapsen gaat aanmaken?
- Jullie willen daarbij graag begeleiding en gebruikmaken van de kennis, kunde en vaardigheden van een ervaren, professionele hulpverlener?
- Jullie willen daarbij zelf de regie blijven voeren en meedenken en meedoen?
- En jullie willen daar nu mee beginnen?

Laten we jullie kwaliteiten, krachten en ervaringen gaan inzetten, samen creatief nog meer kansen en mogelijkheden gaan ontdekken en vooral niet vergeten ongelofelijk veel gaan genieten! Laten we vandaag zijn geboorte vieren; Bob is geboren. Punt uit!