



Wat vinden ouders van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen belangrijk in de begeleiding van hun kind?

Jody Sohier | Joke van der Meer | Helga Unger | Petri Embregts | Lex Hendriks | Will Bongaerts



 HAN

ONDERZOEK

Wat vinden ouders van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen belangrijk in de begeleiding van hun kind?

Jody Sohier, Joke van der Meer, Helga Unger, Petri Embregts,
Lex Hendriks en Will Bongaerts

Nijmegen, maart 2011

► H A N

Colofon

Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van het Euregioproject Hand in Hand II, Gennepe, Nederland. Het Euregioproject is een gezamenlijk initiatief van Nederlandse en Duitse zorgaanbieders voor mensen met een verstandelijke beperking.

Projectuitvoering

J.A.M. van der Meer MSc, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen,
lectoraat Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking.

J. Sohier MSc, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen,
lectoraat Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking.

Dr. H. Unger, Gesellschaft für Organisationentwicklung und Mediengestaltung mbH.

Projectgroep

Drs. W. Bongaerts, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen,
lectoraat Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking.

Drs. W. Cranen, Projectleiding Hand in Hand II.

Prof. Dr. P. Embregts, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen,
lectoraat Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking.

Dr. A.H.C. Hendriks, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen,
lectoraat Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking.

Drs. M. Hünwinckell, Projectbureau Hand in Hand II.

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
Faculteit Gezondheid, Gedrag en Maatschappij
Postbus 6960, 6503 GL Nijmegen
Secretariaat lectoraat: 024 - 353 04 28
www.han.nl

Afbeelding omslag: Roos Leijten, Atelier Matisse, Wijchen

Vormgeving: Bureau Ketel, Nijmegen

Druk: Drukkerij Efficient, Nijmegen

ISBN-nummer: 978-90-815518-3-0

Alles uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotografie, microfilm, geluidsband of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande toestemming van de auteur en uitgever, mits er zorgvuldig verwezen wordt naar de auteur en de uitgever.

VOORWOORD

In dit rapport wordt het onderzoek *‘Wat vinden ouders van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen belangrijk in de begeleiding van hun kind?’* beschreven. Dit onderzoek is uitgevoerd door medewerkers van het lectoraat Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen en maakt deel uit van het overkoepelende Euregioproject *‘Hand in Hand II 2008 - 2010’* dat ingaat op de steeds specifiekere wordende zorg die mensen met een verstandelijke beperking en gedragsproblemen vragen en nodig hebben. Het onderzoek maakt deel uit van Thema 2 binnen het Euregioproject: *‘Competentieontwikkeling en functioneringsprofielen’* waarin wordt nagegaan welke competenties van belang zijn voor begeleiders die werken in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. In dit deelonderzoek is geïnventariseerd wat ouders van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen belangrijk vinden in de begeleiding van hun kind.

Dit onderzoek was niet mogelijk geweest zonder de medewerking van alle respondenten. Daarom allereerst een woord van dank aan alle ouders en verwanten die in de interviews hun ervaringen en opvattingen met ons hebben gedeeld. Ook de contactpersonen vanuit het Euregioproject *‘Hand in Hand II’* en de contactpersonen van de verschillende zorgaanbieders, willen we hartelijk danken voor hun bijdrage ten aanzien van de werving van respondenten.

Daarnaast willen we de studenten Marije Matzinger, Mieke Savenije en Marieke Stevens hartelijk danken voor hun medewerking aan een deel van de dataverzameling in de Nederlandse situatie. Tevens een woord van dank aan Noud Frielink die gezorgd heeft voor ondersteuning bij de statistische verwerking van alle data.

Het onderzoek geeft een beeld van wat ouders in Nederland en Duitsland belangrijk vinden bij begeleiders van hun kind. Resultaten zullen worden gepresenteerd aan de hand van inspirerende uitspraken van ouders. Uitspraken laten zien dat ouders het belang benadrukken van het op betrokken en menslievende wijze afstemmen op en aansluiten bij hun zoon of dochter door een begeleider, zonder deze te overvragen, dan wel ondervragen. Ouders geven met de uitspraken die zij doen aan dat ze vooral samen met begeleiders de zorg voor hun kind met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen willen vormgeven. Informatie-uitwisseling en oprechte dialoog lijken hierin de bouwstenen om optimale kwaliteit van leven voor de mens met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen te kunnen bieden.

Jody Sobier, Joke van der Meer, Helga Unger, Petri Embregts, Lex Hendriks, Will Bongaerts

INHOUDSOPGAVE

1	Inleiding	7
2	Methode	13
2.1	Onderzoeksgroep	13
2.2	Instrument	14
2.3	Procedure	15
2.4	Analyse	15
2.5	Betrouwbaarheid	16
3	Resultaten	19
3.1	Verschillende uitspraken van ouders (op code-niveau)	19
3.1.1	Aantal uitspraken	19
3.1.2	Aantal interviews	22
3.2	Uitspraken van ouders gecategoriseerd op inhoud	24
3.3	Aantallen uitspraken per categorie	29
3.4	Incidentele uitspraken van ouders	30
4	Conclusie	33
	Literatuur	41
	Bijlage A Interviewguide	43
	Bijlage B Codelijst met definities	47

1 INLEIDING

Aanleiding voor dit onderzoek

Mensen met een verstandelijke beperking hebben net als ieder ander recht op een optimale kwaliteit van leven. Mensen met een ernstige verstandelijke beperking (IQ tussen 25-40) zijn hiervoor 24 uur per dag afhankelijk van hun omgeving. Zij hebben immers vaak zeer beperkte communicatieve vaardigheden, extra bijkomende (fysieke) beperkingen en (dientengevolge) een constante behoefte aan ondersteuning (*Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders IV-TR, 2000*). In de praktijk betekent dit dat meerdere mensen zich inzetten om hen een optimale kwaliteit van leven te bieden. In eerste instantie nemen ouders (en/of verwanten) deze taak op zich. Vanwege de complexiteit en intensiteit van de zorg zien ouders zich echter vaak genoodzaakt hun kind uit huis te plaatsen en de zorg (voor een belangrijk deel) over te dragen aan beroepskrachten. En vanaf dat moment verandert ook de plaats en rol die ouders innemen in de zorg voor hun kind; ouders en beroepskrachten dragen samen de verantwoordelijkheid voor de zorg. Een goede samenwerking is dan ook belangrijk om optimaal in te kunnen spelen op de zorgvragen van een zoon of dochter met een verstandelijke beperking (Aaron Resch et al., 2010; Schwartz & Rabinovitz, 2003).

De manier waarop naar zorgvragen wordt gekeken is de afgelopen decennia veranderd. De laatste jaren hebben we te maken met een steeds grotere differentiatie aan zorgvragen ingegeven door de maatschappelijke opvatting dat zorg en ondersteuning beter moeten worden afgestemd op het individu. Het zogenaamde burgerschapsparadigma heeft zijn intrede gedaan (van Gennep, 1997). In dit burgerschapsparadigma wordt de verstandelijk beperkte mens als medeburger gezien die op het individu afgestemde ondersteuning nodig heeft, waarbij inclusie en integratie in de samenleving wordt nagestreefd (Schuurman, 2003; Steman & van Gennep, 2004). De differentiatie van de zorg naar zorg op maat betekent voor beroepskrachten dat er nieuwe competentie-eisen worden gesteld. Bij het formuleren van de benodigde competenties is het van belang ons op de begeleider te richten, maar ook de mens met een verstandelijke beperking en/of zijn ouders en andere verwanten te bevragen op de hernieuwde rolopvatting van begeleiders. Op deze manier doet ook onderzoek naar en met mensen met een verstandelijke beperking recht aan de beginselen van het burgerschapsparadigma, zoals zeggenschap en zelfbeschikking (Keith & Bonham, 2005; Nota, Ferrari, Soresi & Wehmeyer, 2007; Schalock, 2004). Omdat binnen het burgerschapsparadigma de zorgvraag bepaald wordt door mensen met een verstandelijke beperking, vormen zij bovendien een belangrijke informatiebron. In het werken met mensen met een ernstige verstandelijke beperking zijn het vooral ouders en verwanten die ons informatie kunnen geven.

In dit rapport wordt allereerst nader ingegaan op de rol van ouders in het zorgproces van hun zoon of dochter en hun samenwerking met beroepskrachten. Vervolgens wordt in hoofdstuk 2 de methode van het onderzoek beschreven. In de hoofdstukken 3 en 4 volgen respectievelijk de resultaten en de conclusies van het onderzoek.

Rol van ouders

De rol die ouders in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking willen, kunnen en mogen vervullen is in de afgelopen decennia veranderd. Tot zeker halverwege de jaren 50 van de 20^e eeuw hadden ouders geen inspraak bij de keuzes die voor hun kind werden gemaakt wanneer hun kind vanwege de complexiteit en intensiteit van zorg uit huis was geplaatst. Zij werden niet of nauwelijks betrokken bij de zorg voor hun kind of beslissingen die hieromtrent werden genomen. Ouders hadden tenslotte (zo was de gedachte) hun kind overgedragen aan de zorginstelling en werden geacht zich dan ook niet meer te bemoeien met de zorg voor hun kind (Verstegen, 1978). Een eerste verandering hierin kwam toen ouders, veelal verenigd in ouderverenigingen, uit onvrede met de manier waarop de zorg aan hun zoon of dochter werd geboden hun stem lieten horen. Emancipatie van de ouderverenigingen heeft ertoe bijgedragen dat beroepskrachten de betrokkenheid en de rol van de ouders bij de zorgverlening steeds meer erkenden (Schuurman, 2003).

Maar ook het ontstaan van het burgerschapsparadigma heeft direct en indirect bijgedragen aan de erkenning van deze betrokkenheid. Niet alleen de emancipatie van de persoon met een verstandelijke beperking zelf is steeds meer centraal komen staan, ook is meer ruimte gekomen voor de vertegenwoordigende rol van de ouders. Het gevolg hiervan is dat in dialoog met zowel de persoon met de verstandelijke beperking, als de ouders wordt vastgesteld welke zorgvraag er is en op welke manier deze beantwoord kan worden (Schuurman, 2003).

Door de veranderende rol van ouders is er ook een verandering waar te nemen in de modellen voor samenwerking tussen begeleiders en ouders. Case (2000) geeft een overzicht van de modellen waarop de samenwerking tussen begeleiders en ouders kan plaatsvinden. Als eerste noemt hij het zogenaamde traditionele 'expert model'; feitelijk is in dit model geen sprake van echte samenwerking. In dit model neemt de begeleider de rol van expert op zich. De focus van de begeleider ligt op de verstandelijk beperkte cliënt en voor zijn of haar ouders is weinig tot geen aandacht. De begeleider gebruikt in dit model zijn expertpositie om de controle in het zorgproces te behouden. De rol van de ouders is passief. Zij worden niet betrokken bij te nemen beslissingen en worden hier ook niet verantwoordelijk voor gemaakt. Een tweede model is het zogenaamde 'transplant model', waarbij ouders gezien worden als informatiebron. In dit model worden ouders actief gestimuleerd om betrokken te zijn bij de behandeling en zorg van hun zoon of dochter, maar de begeleider houdt de controle en verantwoordelijkheid in het beslissingsproces. Bij dit proces houdt de begeleider geen rekening met de opvoedstijl, normen, waarden en cultuur van de ouders. De ouders zijn als het ware afhankelijk van de begeleider. Een derde te onderscheiden model is het 'consumentenmodel' waarin ouders betrokken worden bij het proces van behandeling en zorg. Ouders maken zelf keuzes en begeleiders waarderen de expertise van ouders. In dit model van samenwerking wisselen begeleiders en ouders informatie op een gelijkwaardige wijze uit. De begeleider geeft de ouders opties en informatie, helpt de ouders bij het evalueren van mogelijkheden voor behandeling en bij het nemen van realistische beslissingen. In dit model hebben ouders dus een grotere mate van controle dan in de eerder geschetste modellen en is hun rol van cruciaal

belang in het zorgproces. De begeleider blijft evenwel eindverantwoordelijk. Een laatste model is het zogenaamde ‘onderhandelingsmodel’. In dit model worden de standpunten, emoties en gevoelens van ouders serieus genomen. De begeleider is in dit model verantwoordelijk voor het verschaffen van informatie, het samenbrengen van de professionele standpunten en de standpunten maar ook bezwaren van ouders. De begeleider bereikt dit door te luisteren en open te staan voor het perspectief van de ouders. Ouders hebben in dit model een volwaardige en gelijkwaardige rol in het zorgproces waarin beslissingen over hun zoon of dochter worden genomen. Het onderhandelingsmodel legt de focus op de professionele perspectieven en rollen, maar ook op het perspectief en de rol van de ouders (Case, 2000). Het legt de nadruk op onderhandeling tussen beide partijen en lijkt daarmee het meest passende model in het vormgeven van het burgerschapparadigma.

Samenwerking tussen begeleiders en ouders

Hoewel een goede samenwerking tussen begeleiders en ouders belangrijk en wenselijk is, verloopt deze in de praktijk niet altijd even soepel. Ouders hebben vaak de verwachting dat de begeleider in staat is om hen te helpen en te ondersteunen in het proces van acceptatie en zorgverlening. Begeleiders willen de gevraagde hulp en ondersteuning graag bieden en beschikken over de middelen om dit te doen. In de praktijk blijken frustratie, verwarring en ongenoegen echter een terugkerend thema bij beide partijen (Murray, 2000). Een verklaring hiervoor wordt onder meer gezocht in het feit dat de samenwerking tussen ouders en begeleiders in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking veelal een gedwongen samenwerking is. Ouders en begeleiders kiezen niet voor elkaar, maar moeten in het belang van de cliënt met de verstandelijke beperking hoe dan ook met elkaar samenwerken. Verschillen in waarden, normen en culturele verschillen kunnen in een dergelijke situatie gemakkelijk voor problemen zorgen (Murray, 2000).

Daarnaast kunnen ouders de samenwerking niet zomaar beëindigen wanneer deze niet optimaal verloopt dan wel uitbreiden wanneer deze wel naar wens is. Begeleiders komen en gaan en ouders zijn niet bij machte om bepaalde begeleiders te behouden voor hun zoon of dochter. Ouders zijn hierin afhankelijk van het beleid van de zorgorganisatie waaraan hun kind is toevertrouwd (Murray, 2000). Tot slot blijkt uit onderzoek van Dale (1996) dat ouders van mensen met een verstandelijke beperking zelden een gelijkwaardige relatie hebben met begeleiders die de zorg voor hun zoon of dochter op zich nemen. Dit leidt bij ouders vaak tot gevoelens van onmacht. Dit gevoel van onmacht kan verschillende oorzaken hebben. Allereerst kunnen ouders een gebrek aan expertise of macht ervaren om invloed uit te oefenen op de beslissingen die genomen worden. Ten tweede kunnen zij een gebrek aan expertise of macht ervaren om actief deel te nemen aan interventies of te onderhandelen over uitvoering van deze interventies (Dale, 1996). Daarnaast geven ouders aan dat zij juist het gevoel hebben dat hun kennis en hun ervaringen met hun kind bekend zouden moeten zijn bij begeleiders. De hieruit voortvloeiende informatie zou dan meegenomen kunnen worden in de zorg voor hun zoon of dochter (Case, 2000; Schwartz & Rabinovitz, 2003).

Behoeften van ouders

De gevoelens van frustratie, ongenoegen en onmacht bij ouders in de samenwerking met begeleiders impliceert de noodzaak om de behoeften van ouders in deze samenwerking te kennen. Uit onderzoek blijkt op de eerste plaats dat ouders behoefte hebben aan een begeleider die naar hen luistert en hen respecteert (Case, 2001; Pollock Prezant & Marshak, 2006). Op de tweede plaats blijkt dat ouders gebrek aan informatieverstrekking ervaren vanuit de begeleiders over de beperking van het kind en de gekozen behandeling en/of zorg. Ouders geven aan dat begeleiders vergeten te controleren of ouders zich voldoende geïnformeerd voelen of dat zij meer, dan wel extra informatie nodig hebben (Case, 2001). Hiermee samenhangend blijkt uit onderzoek van Pollock Prezant en Marshak (2006) dat ouders behoefte hebben aan communicatie met hen over de beslissingen die genomen worden in het zorgproces. Op de derde plaats blijkt dat ouders vaak zelf het initiatief moeten nemen in het vragen om advies aan begeleiders. Hierbij geven ouders wel aan dat wanneer het advies gegeven wordt, dit bruikbaar, duidelijk en gemakkelijk te begrijpen is (Case, 2001). Op de vierde plaats blijkt uit onderzoek van Case (2000) dat ouders waarde hechten aan het feit dat hun zoon of dochter er uit ziet als ieder ander. Ouders zien hierin een rol voor de begeleider om er op te letten dat de kleding van het kind er netjes uitziet, bij elkaar past en voor zo ver mogelijk past in het huidige modebeeld.

Een optimale communicatie en informatieverstrekking aan ouders is niet alleen van belang voor ouders zelf, maar ook voor de zorg aan het kind met een ernstige verstandelijke beperking. Familieleden, ouders in het bijzonder, zijn in veel gevallen de enige constante personen in het leven van de persoon met een verstandelijke beperking. Zij zijn degene die sociale ondersteuning, begeleiding en zorg bieden voordat het kind opgenomen wordt binnen een organisatie voor zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. Daarbij komt dat ouders deze belangrijke rol in het leven van hun kind altijd blijven behouden, óók wanneer het tot een uithuisplaatsing komt (Schwartz & Rabinovitz, 2003). Met name in situaties waarin het kind niet of onvoldoende beschikt over communicatieve vaardigheden, is het bevragen van derden (ouders en/of verwanten) de beste manier om informatie te verzamelen (Case, 2000; Schwartz & Rabinovitz, 2003).

Ondanks de belangrijke rol die ouders spelen worden zij in onderzoek weinig bevraagd. Uit onderzoek van Schwartz en Rabinovitz (2003) blijkt echter dat wanneer men geïnteresseerd is in wat mensen met een ernstige verstandelijke beperking belangrijk vinden, men het best ouders kan bevragen op dit punt.

Competenties van begeleiders

Genoemde ontwikkelingen hebben geleid tot een veranderende vraag ten aanzien van de competenties van de begeleiders in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Er wordt van beroepskrachten in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking verwacht

dat zij de cliënt ondersteunen, maar ook dat zij er zijn voor de ouders van de cliënt en met hen samenwerken. De beroepskracht heeft aldus een breed scala aan competenties nodig. De vraag is dan ook welke competenties dit zijn.

In Nederland bestaat sinds 2005 het ‘Landelijke competentieprofiel van de beroepskrachten primair proces gehandicaptenzorg’ (Arensberger & Liefhebber, 2005). Hierin worden verschillende competentiegebieden benoemd. Allereerst wordt vakkennis gezien als belangrijke input voor het handelen van de begeleiders. De begeleider wordt omschreven als een generalist, die snel inzicht heeft in de leefsituatie van de cliënt, een goede analyse van knelpunten en mogelijkheden maakt en die een situatie op methodische wijze kan beïnvloeden. Daarnaast worden voor een begeleider het op actieve en toegankelijke wijze contact kunnen leggen, hebben en onderhouden met cliënten en hun naasten (waaronder ouders) als belangrijke vaardigheden gezien. Vervolgens worden het zich kunnen inleven in de situatie van cliënten, hen respectvol benaderen en het goed kunnen hanteren van ethische zaken als essentiële houdingsaspecten gezien (Arensberger & Liefhebber, 2005; Embregts, 2009). De wijze waarop begeleiders omgaan met de individuele cliënt is doorslaggevend voor de kwaliteit van de zorg en de beleving door cliënten en hun ouders en/of verwanten. Vanuit de zorgethiek wordt echter meer en meer gesteld dat de zorg uit zou moeten gaan van aandachtige betrokkenheid. Professionaliteit wordt niet meer slechts geassocieerd met vakkundigheid, maar ook met zorgvuldigheid en het serieus nemen van de cliënt. Het stimuleren van een kritische grondhouding van hulpverleners en de nadruk op een reflexieve verhouding tot hun professionaliteit krijgen steeds meer prioriteit (Embregts, 2009).

In het rapport ‘Klaar voor de Toekomst’ wordt de wenselijke attitude van begeleiders beschreven in termen van kernkwaliteiten waarover een begeleider moet beschikken. Deze kernkwaliteiten zijn: betrokkenheid, empathie, assertiviteit, representativiteit en integriteit (Vlaar, van Hattum, & van Dam, 2006). Deze vaardigheden en houdingsaspecten worden beide als bepalend gezien voor de relatie tussen begeleider en cliënt. Een goede begeleider combineert professionele vaardigheden met een aantal persoonlijke kwaliteiten. Ten aanzien van de werkrelatie worden de persoonlijke kenmerken van een begeleider onderscheiden van de toepassingen van technieken. Begeleiders die flexibel, ervaren, eerlijk, respectvol, betrouwbaar, zeker, geïnteresseerd, alert, vriendelijk, warm en open zijn weten een kwalitatief goede werkrelatie op te bouwen met de cliënt. Echter om tot deze werkrelatie te komen worden technieken als exploreren, reflecteren, diepgang creëren, ondersteunen, benadrukken van successen, accuraat interpreteren, vergemakkelijken van gevoelsuitingen, actief luisteren, bevestigen, begrip tonen en aandacht hebben voor ervaringen van cliënten nodig geacht. Begeleiders worden met name gewaardeerd wanneer zij een positieve houding hebben, luisteren, de cliënt serieus nemen, begrip tonen, aandacht en tijd aan de cliënt besteden, open en eerlijk zijn, gezag hebben, praktische hulp bieden en te vertrouwen zijn. Een competente begeleider is een begeleider die in staat is persoonlijke kernkwaliteiten, attitude, kennis en vaardigheden te combineren bij het werken met de doelgroep mensen met een verstandelijke beperking (Embregts, 2009).

Vraagstelling

Om na te gaan welke specifieke competenties gevraagd worden bij de begeleiding van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen, is gekozen dit te doen vanuit het perspectief van de ouders. Leidend voor dit onderzoek was de volgende vraagstelling:

Welke competenties vormen volgens ouders een goede basis voor het werken als begeleider in de zorg voor ernstig verstandelijk beperkte mensen met ernstige gedragsproblemen?

Het onderzoek is een samenwerking tussen het lectoraat ‘Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking’ van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen en het Euregioproject ‘Hand in Hand II’. Dit is een samenwerkingsverband tussen Nederlandse en Duitse zorginstellingen en overheidsinstanties. Het doel van dit onderzoek is het leveren van een bijdrage aan het expliciteren van de belangrijkste competenties die nodig zijn in het werken met verschillende doelgroepen binnen de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking opdat zowel Nederlandse en Duitse zorginstellingen alsook toekomstige begeleiders binnen beroepsopleidingen adequaat getraind en gecoacht kunnen worden.

2 METHODE

2.1 Onderzoeksgroep

In dit onderzoek zijn de ervaringen en meningen van ouders van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen geïnventariseerd. Het onderzoek is uitgevoerd bij ouders¹ met een zoon of dochter die woont in de Nederlandse instelling die participeert in het Euregioproject 'Hand in Hand II', te weten: Dichterbij. Daarnaast zijn in Nederland aanvullend ouders benaderd waarvan de zoon of dochter woont in één van de twee van de instellingen die verbonden zijn aan het lectoraat 'Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking' van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, te weten: Pluryn en 's Heerenloo. In Duitsland zijn ouders geworven binnen verschillende zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking die participeren in het Euregioproject 'Hand in Hand II'.

Ten behoeve van de werving van deelnemers zijn de volgende inclusiecriteria opgesteld: de zoon/dochter moest 1) een IQ < 40 hebben, 2) minimaal 20 jaar oud zijn, 3) minimaal 5 jaar uit huis wonen en 4) over een ZZP 6 of 7 beschikken. Beoogd werd om minimaal 10 Nederlandse ouders te bevragen en 10 Duitse ouders. In totaal werden 29 ouders van cliënten met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen bereid gevonden om mee te werken aan het onderzoek.

Tabel 1 Relatie van de Geïnterviewden tot de Cliënten en Achtergrondgegevens van de Cliënten

		Nederland	Duitsland
Relatie met cliënt			
	Vader	9	2
	Moeder	11	7
	Broer	1	-
	Zus	5	1
	Schoonbroer	1	1
	Neef	-	1
	Wettelijke vertegenwoordiger	1	-
Achtergrondkenmerken cliënt (n=29)			
Geslacht	Man	11	6
	Vrouw	8	4
Leeftijd	Gemiddeld (in jaren)	38	32
	Range (in jaren)	12-54	22-40
Aantal jaren uit huis	Gemiddeld (in jaren)	26	6
	Range (in jaren)	5-52	0-14

¹ Onder ouders wordt verstaan: de biologische ouder(s) broer of zus, zwager of schoonzus of de wettelijk vertegenwoordiger.

In Nederland hebben in totaal 19 interviews plaatsgevonden, waarvan 12 met één of beide ouders, 2 met één ouder en een zus, 4 interviews met een broer of een zus en 1 interview met een wettelijk vertegenwoordiger. In Duitsland hebben in totaal 10 interviews plaatsgevonden, waarvan 8 interviews met één of beide ouders, 1 interview met een zus, schoonbroer en een neef en 1 interview met een schoonbroer. Tijdens de interviews in Nederland bleek dat 2 cliënten niet aan één van de vooraf gestelde inclusiecriteria voldeden. Deze 2 cliënten bleken namelijk jonger dan 20 jaar. Er is voor gekozen deze 2 cliënten toch in het onderzoek mee te nemen omdat zij wel aan de overige opgestelde inclusiecriteria voldeden en het in eerste instantie zeer moeilijk bleek om voldoende interviews te kunnen afnemen. Ook in Duitsland bleken 3 cliënten niet aan één van de vooraf gestelde inclusiecriteria te voldoen. Twee cliënten bleken voor een kortere periode dan 5 jaar uit huis te wonen. Voor de derde cliënt bleek dat deze nog bij zijn ouders woonde, maar dagelijks dagbesteding kreeg vanuit de zorginstelling. Om dezelfde redenen als in de Nederlandse situatie werden ook deze 3 interviews meegenomen in het onderzoek. Tabel 1 geeft een overzicht van de relatie van de geïnterviewden met de cliënt en achtergrondgegevens van de cliënt, uitgesplitst naar land van herkomst.

2.2 Instrument

Er is voor gekozen om informatie te verzamelen via een interview, omdat op deze manier ouders de mogelijkheid kregen vrijuit te praten en de interviewers de mogelijkheid hadden door te vragen en dieper op informatie in te gaan. Om ieder interview op eenzelfde manier te laten verlopen, werd een interviewgide opgesteld (zie Bijlage A). Voor de interviews in Duitsland werd deze interviewgide vertaald door een vertaler en vervolgens nogmaals gecheckt door een native speaker. Er is gekozen voor een interviewstructuur die zowel open, als semigestructureerd van aard was. Het open deel van het interview bestond uit één beginvraag die aan ouders gesteld werd. Deze beginvraag luidde als volgt: 'Kunt u een beeld schetsen van de ideale begeleider voor uw zoon of dochter?' (zie Bijlage A). Met deze vraag kregen ouders de gelegenheid om hun visie en ervaringen rondom de begeleiding van hun kind te verwoorden. De interviewer kon dit verhaal vervolgens enige richting geven via ondersteunende vragen (zie Bijlage A).

Het semigestructureerde deel van het interview bestond uit het stellen van vragen over verschillende competentiegebieden. Aan de hand van vooraf geformuleerde vragen werd bij ouders gecheckt wat zij belangrijk vonden ten aanzien van de competentiegebieden waar zij nog niks over gezegd hadden in het open deel van het interview. De competentiegebieden uit het 'Landelijk Competentieprofiel beroepskrachten primair proces beroepskrachten' (Arensberger & Liefhebber, 2005) dienden voor dit deel van het interview als checklist.

2.3 Procedure

Ouders werden geworven in samenwerking met de projectleider van het Euregioproject 'Hand in Hand II' bij de zorginstellingen verbonden aan het Euregioproject en aan het lectoraat 'Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking' van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. Zij ontvingen een brief waarin de aanleiding, het doel en de opzet van het onderzoek werd uitgelegd. Tevens werd daarin aangegeven dat deelname aan het onderzoek vrijwillig was en dat de gegevens anoniem verwerkt zouden worden. Wanneer ouders aangaven mee te willen werken aan het onderzoek werd er door de onderzoeker telefonisch contact opgenomen om een afspraak te maken voor de afname van het interview. Elk interview vond plaats bij de ouders thuis en werd opgenomen met een voicerecorder. In Nederland werden de interviews uitgevoerd door medewerkers en studenten verbonden aan het lectoraat 'Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking' van de Hogeschool Arnhem en Nijmegen. Elk interview in Nederland werd uitgevoerd door 1 medewerker en 1 student (van de opleiding Pedagogiek of SPH). Eén interviewer had de inhoudelijke leiding over het interview. De andere interviewer bewaakte of alle onderwerpen voldoende aan bod kwamen binnen de beschikbare tijd en stelde waar nodig aanvullende vragen. Tevens had deze tweede interviewer als taak om bij te houden welke competentiegebieden nog niet in het open deel aan bod gekomen waren, zodat deze in het tweede deel alsnog konden worden bevraagd. In Duitsland zijn de interviews afgenomen door 1 interviewer. Om eventuele misverstanden ten gevolge van de taal te voorkomen, was deze interviewer een native speaker.

2.4 Analyse

De interviews zijn allereerst getranscribeerd (letterlijk uitgeschreven) aan de hand van vooraf opgestelde richtlijnen. Zo werden de vragen van de interviewers dikgedrukt weergegeven, werden alle denkgeluiden (euh) weggelaten en werden stiltes in het gesprek en lachgeluiden tussen haakjes weergegeven <stilte> of <lacht>. De interviews zijn vervolgens op basis van principes van open, axiaal en selectief coderen (Strauss & Corbin, 1998) gecodeerd en geanalyseerd met het computerprogramma Atlas.ti (Muhr, 1993). De interviewers hebben onafhankelijk van elkaar een oefeninterview gecodeerd: aan ieder fragment van betekenis werd één of meerdere codes gegeven. Deze codes zijn niet vooraf geformuleerd, maar zijn tijdens het proces tot stand gekomen. Na onderlinge discussie tussen de interviewers werd een eerste voorlopige versie van de codelijst opgesteld (33 codes). Met deze codelijst zijn 3 volgende interviews gecodeerd. Hierbij werden 8 codes aan de codelijst toegevoegd. Deze codelijst werd besproken met 2 andere collega's binnen het lectoraat om de (intra) betrouwbaarheid te bepalen en indien nodig te verhogen. Uit dit overleg bleek dat 4 van de 41 codes nog niet specifiek dan wel richtinggevend genoeg waren. Deze codes en definities werden nader aangescherpt. Deze procedure leidde tot een nieuwe versie van de codelijst met 41 codes, die gebruikt is om de overige interviews mee te coderen. Nadat alle interviews

gecodeerd waren is 1 code alsnog uit de codelijst verwijderd. Deze code gaf geen inhoudelijke informatie over de competentiegebieden, maar enkel informatie over achtergrondgegevens van de cliënt. Dit gehele proces leverde uiteindelijk een codelijst op bestaande uit 40 codes. In elk van de 40 codes is de mening van de ouders verwoord in termen van wat de begeleider of de organisatie zou moeten doen in de richting van de cliënt of de ouders van de cliënt (zie Bijlage B). Tevens werd voor incidenteel door ouders genoemde onderwerpen een code 0 gereserveerd. Deze code 0 kon gebruikt worden voor belangrijke uitspraken van ouders die niet onder een andere code onder te brengen waren. Deze definitieve codelijst is door een vertaler vertaald naar het Duits en vervolgens besproken met de Duitse onderzoeker om er zeker van te zijn dat de juiste terminologie gebruikt was en de Nederlandse en Duitse onderzoekers de codes op eenzelfde wijze interpreteerden.

Om op basis van inhoud uitspraken te kunnen doen over de data zijn de codes in categorieën ondergebracht. Hiervoor hebben de Nederlandse en Duitse onderzoekers gezamenlijk de codelijst doorgenomen en zijn zij nagegaan welke codes op basis van inhoud onderlinge overeenkomst vertoonden. Dit proces leidde tot de formulering van 6 categorieën die nader zullen worden toegelicht in het hoofdstuk met de resultaten.

2.5 Betrouwbaarheid

Om de betrouwbaarheid van het onderzoek te waarborgen zijn verschillende maatregelen genomen. De 3 studenten die een bijdrage hebben geleverd aan de dataverzameling van dit onderzoek, hebben voorafgaand aan de interviews 4 trainingen gevolgd. Deze trainingen waren gericht op het aanleren en oefenen van interviewtechnieken en het analyseren van de interviewgegevens met het computerprogramma Atlas.ti (Muhr, 1993). Daarnaast hebben er 2 oefeninterviews plaatsgevonden. Deze oefeninterviews hadden tot doel om de geleerde interviewtechnieken in de praktijk te brengen en waar nodig nog te komen tot aanpassingen van de vooraf opgestelde interviewgide.

Deze interviewgide (Bijlage A) zelf was bedoeld om ieder interview op eenzelfde manier te laten verlopen. Aangezien in dit onderzoek gewerkt werd met een Duitse partner werd de Nederlandse interviewgide vertaald door een vertaler. Deze vertaling werd vervolgens gecontroleerd door een native speaker waarmee onduidelijkheid of een foutieve interpretatie van de interviewvragen werd voorkomen. Een andere maatregel bestond eruit dat bij ieder Nederlands interview 2 interviewers aanwezig waren. De eerste interviewer had de inhoudelijke leiding van het interview. De tweede interviewer bewaakte of alle onderwerpen aan bod kwamen in de gestelde tijd en stelde waar nodig aanvullende vragen. In Duitsland werden de interviews afgenomen door een dusdanig ervaren interviewer dat beide rollen in één persoon verenigd konden worden. Om taalproblemen te voorkomen was deze interviewer een native speaker.

Andere maatregelen om de betrouwbaarheid te waarborgen waren de opname van de interviews op een voicerecorder, de transcriptie van de interviews en het in overleg met

andere onderzoekers opstellen van de codelijst met richtinggevende en specifieke codes met bijbehorende definities.

De interbeoordelaarsovereenstemming van het codeersysteem is in een aantal stappen berekend. In Nederland bestond de eerste stap uit het onafhankelijk coderen van een substantieel deel (5 interviews) van de beschikbare data. Deze 5 interviews werden at random geselecteerd en gecodeerd door 2 onderzoekers. Voor deze 5 interviews werd een overeenstemmingspercentage van 71,2 procent vastgesteld. Op basis van deze resultaten werden de codenamen en de definities van de codenamen in overleg aangescherpt. Ter controle van deze aanscherping bestond de tweede stap uit het onafhankelijk coderen over nog 2 interviews van de overgebleven beschikbare dataset. Voor deze 2 interviews werd een overeenstemmingspercentage van 79,2 procent berekend. Op basis van dit percentage werd het codeersysteem voor de Nederlandse situatie als voldoende betrouwbaar beschouwd.

De interbeoordelaarsovereenstemming tussen Nederland en Duitsland is op een soortgelijke manier berekend. De eerst stap was het coderen van een Duits interview door de Duitse onderzoeker zelf. Vervolgens heeft de Nederlandse onderzoeker ditzelfde interview gecodeerd en heeft met een near native speaker deze codering doorgelopen. Deze near native speaker was aanwezig om daar waar zich onduidelijkheden vanwege de taal voordeden, het Duits te vertalen naar het Nederlands. Deze toets leidde tot een overeenstemmingspercentage van 69,6 procent; dit werd als onvoldoende beschouwd. Bij nadere analyse bleken de onderzoekers niet overeen te stemmen op 2 specifieke codes. Over deze codes heeft overleg plaatsgevonden waarna beide onderzoekers het interview opnieuw gecodeerd hebben. Op basis van de gedane aanpassingen leidde een nieuwe berekening tot een overeenstemmingspercentage van exact 80 procent. Op basis hiervan werd het codeersysteem als voldoende betrouwbaar beschouwd voor zowel de Nederlandse en Duitse situatie.

3 RESULTATEN

In onderstaande paragrafen worden de resultaten van dit onderzoek weergegeven. In de eerste paragraaf worden de uitspraken van ouders beschreven aan de hand van de afzonderlijke codes die hieraan werden toegekend. In de tweede paragraaf wordt beschreven hoe uitspraken, op basis van inhoudelijke overeenkomst, te rangschikken zijn onder bepaalde categorieën. Deze onderscheiden categorieën zullen worden toegelicht met uitspraken van ouders. In de derde paragraaf zullen de categorieën met elkaar worden vergeleken op basis van het aantal uitspraken dat ouders per categorie hebben gedaan. De vierde paragraaf zal worden afgesloten met uitspraken die incidenteel door ouders werden gedaan.

3.1 Verschillende uitspraken van ouders (op code-niveau)

Zoals hierboven al werd aangegeven, worden in deze paragraaf de uitspraken van ouders beschreven aan de hand van de afzonderlijke codes die aan alle uitspraken werden toegekend. In de eerste subparagraaf worden de uitspraken met elkaar vergeleken op basis van het *aantal keer* dat elk van de uitspraken is gedaan. In de tweede subparagraaf wordt ingegaan op het *aantal interviews* waarin de uitspraken zijn gedaan.

3.1.1 Aantal uitspraken

In de 19 Nederlandse interviews werden in totaal 871 uitspraken gecodeerd, variërend van 31 tot 66 uitspraken per interview met een gemiddeld aantal van 50 uitspraken per interview. In de 10 Duitse interviews werden in totaal 569 uitspraken van ouders gecodeerd, variërend van 44 tot 117 uitspraken per interview met een gemiddeld aantal van 70 uitspraken per interview. In Tabel 2 is te zien hoe vaak elke uitspraak werd gedaan. Omdat in Nederland en Duitsland een verschillend aantal interviews is afgenomen zijn deze absolute aantallen niet één op één met elkaar te vergelijken. Daarom wordt in Tabel 2 ook met percentages aangegeven hoe vaak elke uitspraak, relatief gezien, gedaan werd in beide landen.

Wanneer gekeken wordt naar de hoogste percentages op basis het aantal uitspraken is te zien dat in Nederland *'Duidelijkheid geven aan de cliënt'* (code 16) relatief gezien het meest vaak werd genoemd (6,77%). Vervolgens hebben ouders ook veel uitspraken gedaan over *'Informatie-uitwisseling tussen begeleider en ouders'* (code 40: 6,31%), *'Afstemmen en samenwerken met collega's'* (code 7: 6,08%), *'Activiteiten ondernemen met de cliënt'* (code 4: 5,28%) en *'Openheid naar ouders'* (code 28: 5,05%). Voor de Duitse situatie geldt dat ouders het meest vaak uitspraken deden over de code *'Activiteiten ondernemen met de cliënt'* (code 4: 8,79%). Vervolgens hebben ook de codes *'Duidelijkheid geven aan de cliënt'* (code 16: 6,33%), *'Stimuleren en onderhouden van vaardigheden van de cliënt'* (code 33: 6,15%), *'Facilitering middelen door organisatie'* (code 27: 5,80%) en *'Aandacht voor lichamelijke en persoonlijke verzorging'* (code 2: 5,45%) een hoog percentage. Slechts de codes *'Duidelijkheid*

Wat vinden ouders van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen belangrijk in de begeleiding van hun kind?

geven aan de cliënt' (code 16) en 'Activiteiten ondernemen met de cliënt' (code 4) hebben in zowel Nederland, als Duitsland een hoog percentage. De overige codes met een hoog percentage verschillen voor beide landen.

Voor het totaal van Nederland en Duitsland worden de uitspraken beschreven die in meer dan 5 procent van alle uitspraken van ouders voorkomen. In Tabel 2 is te zien dat ouders relatief veel uitspraken deden over 'Activiteiten ondernemen met de cliënt' (code 4: 6,67%). Daarnaast deden ouders ook relatief veel uitspraken over 'Duidelijkheid geven aan de cliënt' (code 16: 6,60%), 'Informatie-uitwisseling tussen begeleider en ouders' (code 40: 5,76%) en 'Afstemmen en samenwerken met collega's' (code 7: 5,69%).

Tabel 2 Absolute en Procentuele Aantallen Uitspraken van Ouders in Nederland en Duitsland per Code

Code	Nederland (n=871)	Duitsland (n=569)	Totaal (n=1440)
01 Aandacht voor de cliënt	14 (1,16)	30 (5,27)	44 (3,06)
02 Aandacht lichamelijke/persoonlijke verzorging cliënt	34 (3,90)	31 (5,45)	65 (4,51)
03 Aandacht voor hygiëne van de leefruimte	10 (1,15)	2 (0,35)	12 (0,83)
04 Activiteiten ondernemen met de cliënt	46 (5,28)	50 (8,79)	96 (6,67)
05 Afspraken nakomen t.o.v. de cliënt	3 (0,34)	1 (0,18)	4 (0,28)
06 Afspraken nakomen t.o.v. ouders	16 (1,84)	1 (0,18)	17 (1,18)
07 Afstemmen en samenwerken collega's	53 (6,08)	29 (5,10)	82 (5,69)
08 Belangstelling tonen naar ouders	12 (1,38)	13 (2,28)	25 (1,74)
09 Budget / Financiering	3 (0,34)	9 (1,58)	12 (0,83)
10 Cliënt betrekken bij werkzaamheden	4 (0,46)	11 (1,93)	15 (1,04)
11 Cliënt het gevoel geven begrepen te worden	13 (1,49)	4 (0,70)	17 (1,18)
12 Cliënt regie geven over eigen leven	2 (0,23)	9 (1,58)	11 (0,76)
13 Afstemmen op zorg- en zorgbehoefte van de cliënt	26 (2,99)	21 (3,69)	47 (3,26)
14 Communicatie op het niveau van de cliënt	34 (3,30)	23 (4,04)	57 (3,96)
15 Werken in een organisatie	28 (3,21)	5 (0,88)	33 (2,29)
16 Duidelijkheid geven aan de cliënt	59 (6,77)	36 (6,33)	95 (6,60)
17 Eerlijkheid naar ouders	33 (3,79)	4 (0,70)	37 (2,57)
18 Inschatten gemoedstoestand van de cliënt	32 (3,67)	4 (0,70)	36 (2,50)
19 Kennis van individuele cliënt	32 (3,67)	5 (0,88)	37 (2,57)
20 Kennis specifieke beperking	21 (2,41)	7 (1,23)	28 (1,94)
21 Kopiëren gedrag ouders in de omgang met de cliënt	8 (0,92)	-	8 (0,56)
22 Kwetsbaar opstellen naar ouders	8 (0,92)	5 (0,88)	13 (0,90)

Code	Nederland (n=871)	Duitsland (n=569)	Totaal (n=1440)
23 Meegaan in het gedrag van de cliënt	6 (0,69)	8 (1,14)	14 (0,97)
24 Methodisch werken	23 (2,64)	10 (1,76)	33 (2,29)
25 Mogelijkheden van de cliënt inschatten	19 (2,18)	18 (3,16)	37 (2,57)
26 Observeren	9 (1,03)	16 (2,81)	25 (1,74)
27 Facilitering middelen door organisatie	36 (4,13)	33 (5,80)	69 (4,79)
28 Openheid naar ouders	44 (5,05)	17 (2,99)	61 (4,24)
29 Ouders zich welkom laten voelen op de groep	18 (2,07)	7 (1,23)	25 (1,74)
30 Fysieke aanwezigheid van een begeleider	9 (1,03)	7 (1,23)	16 (1,11)
31 Rapporteren	11 (1,26)	14 (2,46)	25 (1,74)
32 Scholing	20 (2,30)	10 (1,76)	30 (2,08)
33 Stimuleren en onderhouden van vaardigheden cliënt	32 (3,67)	35 (6,15)	67 (4,65)
34 Tijd	11 (1,26)	19 (3,34)	30 (2,08)
35 Huiselijkheid	27 (3,10)	1 (0,18)	28 (1,95)
36 Veilige omgeving	5 (0,57)	3 (0,53)	8 (0,56)
37 Vertrouwensband met ouders	26 (2,99)	5 (0,88)	31 (2,15)
38 Vertrouwensband met de cliënt	16 (1,84)	15 (2,64)	31 (2,15)
39 Welzijn van de cliënt	13 (1,49)	23 (4,04)	36 (2,50)
40 Informatie-uitwisseling tussen begeleider en ouders	55 (6,31)	28 (4,92)	83 (5,76)
Totaal	871 (100)	569 (100)	1440 (100,0)

Ten aanzien van de laagste percentages op basis van het aantal uitspraken valt op dat in Nederland de code ‘*Cliënt regie geven over eigen leven*’ (0,23%) het laagste percentage heeft. Ouders deden relatief ook weinig uitspraken over ‘*Afspraken nakomen ten opzichte van de cliënt*’ (code 5: 0,34%), ‘*Budget/Financiering*’ (code 9: 0,34%), ‘*Cliënt betrekken bij werkzaamheden*’ (code 10: 0,46%) en ‘*Veilige omgeving*’ (code 36: 0,57%). In Duitsland is ‘*Kopiëren gedrag ouders in de omgang met de cliënt*’ geen enkele keer door ouders benoemd. Hier lieten ouders zich weinig uit over ‘*Afspraken nakomen ten opzichte van de cliënt*’ (code 5: 0,18%), ‘*Afspraken nakomen ten opzichte van ouders*’ (code 6: 0,18%) ‘*Huiselijkheid*’ (code 35: 0,18%) en ‘*Aandacht voor hygiëne van de leefruimte*’ (code 3: 0,35%). In zowel Nederland, als Duitsland zijn door ouders weinig uitspraken gedaan over ‘*Afspraken nakomen ten opzichte van de cliënt*’. De overige codes met lage percentages in beide landen vertonen geen overeenkomsten.

Kijkend naar de ouders in zowel de Nederlandse als Duitse situatie, valt op dat ze het minst vaak uitspraken deden over het ‘*Kopiëren gedrag ouders in de omgang met de cliënt*’ (code 21: 0,56%). Hierbij moet echter worden opgemerkt dat dit percentage slechts gebaseerd is op de Nederlandse uitspraken aangezien in Duitsland geen uitspraken van ouders onder deze code geschaard zijn. Andere codes die zowel in Nederland als Duitsland weinig werden

benoemd, zijn *'Afspraken nakomen ten opzichte van de cliënt'* (code 5: 0,28%), *'Veilige omgeving'* (code: 36: 0,56%), *'Aandacht voor de hygiëne van de leefruimte'* (code 3: 0,83%) en *'Kwetsbaar opstellen naar ouders'* (code 22: 0,90%).

3.1.2 Aantal Interviews

In totaal hebben er in dit onderzoek 29 interviews plaatsgevonden, waarvan 19 in Nederland en 10 in Duitsland. In Tabel 3 wordt per code aangegeven in hoeveel interviews één of meer uitspraken werden gedaan over het betreffende onderwerp. De uitspraken van de ouders, die in de vorige subparagraaf werden gepresenteerd en besproken, kunnen immers in een verschillend aantal interviews zijn opgetekend.

Bij het weergeven van de resultaten zijn wij van mening dat het niet alleen belangrijk is stil te staan bij hoe vaak bepaalde onderwerpen door ouders werden aangesneden (vorige subparagraaf), maar ook in hoeverre dit door andere ouders werd gedeeld.

Uit Tabel 3 valt op te maken dat in Nederland 2 van de 40 codes in alle 19 interviews voorkwamen. Het gaat hier om de codes *'Duidelijkheid geven aan de cliënt'* (code 16) en *'Openheid naar ouders'* (code 28). Daarnaast is te zien dat de code *'Informatie-uitwisseling tussen een begeleider en ouders'* (code 40) in 18 van de 19 Nederlandse interviews door ouders is benoemd. De codes die het minst zijn benoemd in de Nederlandse interviews hebben betrekking op uitspraken over *'Afspraken nakomen ten opzichte van de cliënt'* (code 5) en *'Cliënt regie geven over eigen leven'* (code 12).

In Duitsland zijn 4 van de 40 codes in alle 10 de interviews aan bod geweest. Het gaat hier om de codes *'Aandacht voor de cliënt'* (code 1), *'Activiteiten ondernemen met de cliënt'* (code 4), *'Afstemmen en samenwerken met collega's'* (code 7) en *'Stimuleren en onderhouden van vaardigheden van de cliënt'* (code 33). De codes *'Aandacht voor de hygiëne van de leefruimte'* (code 3), *'Afspraken nakomen ten opzichte van de cliënt'* (code 5) en *'Afspraken nakomen ten opzichte van ouders'* (code 6) zijn allen slechts in één van de 10 Duitse interviews aan bod gekomen. Opvallend is dat over *'Kopiëren gedrag ouders in de omgang met de cliënt'* in de Duitse interviews helemaal geen uitspraken zijn gedaan door ouders.

Ten aanzien van het totaal van Nederland en Duitsland is te zien dat geen enkele code in alle 29 interviews door ouders is benoemd. De code die het meest in beide landen voorkomt, is *'Duidelijkheid geven aan de cliënt'* (code 16). Hierover werden in maar liefst 28 van de 29 interviews uitspraken gedaan. Dit is een code die tevens in bijna alle Nederlandse interviews voorkwam. Daarnaast is te zien dat over *'Informatie uitwisseling tussen een begeleider en ouders'*, *'Afstemmen en samenwerken met collega's'* (code 7) en *'Openheid naar ouders'* (code 28) in 26 of 27 van de 29 interviews uitspraken door ouders zijn gedaan. Hierbij valt op dat *'Afstemmen en samenwerken met collega's'* (code 7) vooral in de Duitse interviews veel werd benoemd, terwijl over *'Openheid naar ouders'* (code 28) vooral veel uitspraken in de Nederlandse interviews werden gedaan. De code die het minst in het totale aantal interviews door ouders is benoemd, is *'Afspraken nakomen ten opzichte van de cliënt'* (code 5). Ouders deden hierover slechts in 3 van de 29 interviews uitspraken. Dit komt overeen met het feit dat deze code zowel in de Nederlandse als Duitse interviews weinig door ouders werd benoemd. De code *'Aandacht voor hygiëne van de leefruimte van de cliënt'* (code 3) kwam in

6 van de 29 interviews naar voren. Ouders deden slechts in 5 van de 29 interviews uitspraken over ‘Kopiëren gedrag ouders in de omgang met de cliënt’ (code 21). Hierbij moet worden opgemerkt dat dit percentage slechts gebaseerd is op de Nederlandse interviews.

Tabel 3 Aantal Interviews waarin gecodeerde Uitspraken voorkwamen in Nederland en Duitsland

Code	Nederland (n=19)	Duitsland (n=10)	Totaal (n=29)
01 Aandacht voor de cliënt	9	10	19
02 Aandacht lichamelijke/ -persoonlijke verzorging cliënt	12	9	21
03 Aandacht voor hygiëne van de leefruimte	5	1	6
04 Activiteiten ondernemen met de cliënt	14	10	24
05 Afspraken nakomen t.o.v. de cliënt	2	1	3
06 Afspraken nakomen t.o.v. ouders	11	1	12
07 Afstemmen en samenwerken collega's	16	10	26
08 Belangstelling tonen naar ouders	7	5	12
09 Budget/Financiering	3	5	6
10 Cliënt betrekken bij werkzaamheden	4	6	10
11 Cliënt het gevoel geven begrepen te worden	8	4	12
12 Cliënt regie geven over eigen leven	2	6	8
13 Afstemmen op zorgbehoefte van de cliënt	15	8	23
14 Communicatie op het niveau van de cliënt	16	7	23
15 Werken in een organisatie	12	3	15
16 Duidelijkheid geven aan de cliënt	19	9	28
17 Eerlijkheid naar ouders	12	4	16
18 Inschatten gemoedstoestand van de cliënt	14	3	17
19 Kennis van individuele cliënt	17	4	21
20 Kennis specifieke beperking	11	6	17
21 Kopiëren gedrag ouders in de omgang met de cliënt	5	-	5
22 Kwetsbaar opstellen naar ouders	5	3	8
23 Meegaan in het gedrag van de cliënt	15	5	20
24 Methodisch werken	10	5	15
25 Mogelijkheden van de cliënt inschatten	9	7	16
26 Observeren	6	2	8
27 Facilitering middelen door organisatie	11	9	20
28 Openheid naar ouders	19	7	26
29 Ouders zich welkom laten voelen op de groep	11	4	15
30 Fysieke aanwezigheid van een begeleider	6	5	11
31 Rapporteren	8	4	12
32 Scholing	9	6	15
33 Stimuleren en onderhouden van vaardigheden cliënt	13	10	23
34 Tijd	7	6	13

Wat vinden ouders van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen belangrijk in de begeleiding van hun kind?

Code	Nederland (n=19)	Duitsland (n=10)	Totaal (n=29)
35 Huiselijkheid	14	1	15
36 Veilige omgeving	5	3	8
37 Vertrouwensband met ouders	12	4	16
38 Vertrouwensband met de cliënt	13	6	16
39 Welzijn van de cliënt	11	9	20
40 Informatie-uitwisseling tussen begeleider en ouders	18	9	27

3.2 Uitspraken van ouders gecategoriseerd op inhoud

In deze tweede paragraaf wordt beschreven hoe uitspraken van ouders, op basis van inhoudelijke overeenkomst, te rangschikken zijn onder bepaalde categorieën. De 40 eerder gepresenteerde codes bleken aldus teruggebracht te kunnen worden tot 6 categorieën. Deze zullen achtereenvolgens worden besproken en toegelicht.

Relatie tussen begeleider en ouders

In deze categorie zijn 8 codes samengevoegd die te maken hebben met de uitspraken van ouders die gingen over de samenwerking tussen een begeleider en ouders rondom de cliënt en de relatie die een begeleider en de ouders in deze samenwerking met elkaar opbouwen. In Tabel 4 is te zien welke codes uit het codeersysteem onder deze categorie zijn geschaard. Typerend voor deze categorie zijn de volgende uitspraken:

“Nou, die [de begeleider] is eerlijk. En die zegt ook de dingen die niet goed gaan en ik denk ook dat je vooral dán durft te benoemen dat dit en dat is gebeurd of ik was erbij en ik heb dit en dat niet gezien, of mijn collega was erbij en die heeft dit of dat niet opgemerkt of die kende het ook niet goed genoeg. Ik heb heel veel begrip [voor zo'n situatie] als het maar eerlijk wordt gebracht.”

“Wij [familie] kunnen ook leren van het personeel want zij hebben ook opleidingen gehad en zij zijn natuurlijk gewoon ... wij hebben puur alles opgedaan uit ervaring. Maar zij hebben ook weer een stukje hele andere kennis, maar daar kan ik ook van leren. Maar de uitwisseling, en ik denk dat het gewoon heel belangrijk is dat je beiden ... het personeel spreekt, de families spreekt, we leggen dingen naast elkaar. Dat kan heel verrassend zijn en dan samen komen we tot iets.”

“Als er iets is, kan ik altijd bellen. Soms is het dan wel zo dat ze zeggen, we bellen zo meteen terug omdat het op dit moment niet zo goed uitkomt, maar er is daar echt altijd iemand aanspreekbaar. De uitwisseling is goed. En als ik er naar toe wil, dan bel ik even en zeg dat ik dan en dan even langs wil komen en dat is dan oké.”

Tabel 4 Categorie ‘Relatie tussen een Begeleider en Ouders’ met Bijbehorende Codes

Categorie	Relatie tussen een begeleider en ouders
Codes	06 Afspraken nakomen met ouders
	08 Belangstelling tonen naar ouders
	17 Eerlijkheid naar ouders
	22 Kwetsbaar opstellen naar ouders
	28 Openheid naar ouders
	29 Ouders zich welkom laten voelen op de groep
	37 Vertrouwensband met ouders
	40 Informatie-uitwisseling tussen begeleiding en ouders

Cliëntgericht handelen van een begeleider

In de codelijst bevonden zich 11 codes die te maken hebben met uitspraken van ouders rondom het professionele handelen van een begeleider in de richting van een cliënt. Deze codes zijn samengebracht in de categorie ‘*Cliëntgericht handelen van een begeleider*’. In Tabel 5 is te zien welke codes tot deze categorie gerekend werden. Alle codes in deze categorie bevatten uitspraken van ouders die te maken hebben met dat wat een begeleider moet doen om af te stemmen op en aan te sluiten bij de cliënt. Het gaat om het pedagogisch handelen, het handelen richting de cliënt en de vaardigheden waar een begeleider over moet beschikken om dit handelen te kunnen uitvoeren.

Tabel 5 Categorie ‘Cliëntgericht Handelen van een Begeleider’ met Bijbehorende Codes

Categorie	Cliëntgericht handelen van een begeleider
Codes	04 Activiteiten ondernemen met de cliënt
	05 Afspraken nakomen met de cliënt
	10 Cliënt betrekken bij werkzaamheden
	12 Cliënt regie geven
	13 Afstemmen op de zorgvraag en zorgbehoefte van de cliënt
	14 Communicatie op het niveau van de cliënt
	16 Duidelijkheid geven aan de cliënt
	18 Inschatten gemoedstoestand van de cliënt
	21 Kopiëren gedrag ouders in omgang met de cliënt
	25 Mogelijkheden van de cliënt inschatten
	33 Stimuleren en onderhouden van vaardigheden van de cliënt

Onder deze categorie vallen bijvoorbeeld de volgende uitspraken:

“Ik [ouder] vind eigenlijk, praat met hem [cliënt], praat vooral met hem. En leg hem uit; want je [begeleider] bent gauw geneigd als iemand niks zegt om zelf ook niks te zeggen. En dat is zo ... want hij hoort natuurlijk toch, wees voorzichtig met wat je zegt, maar leg uit wat de bedoeling is. En dat vind ik belangrijk.”

Wat vinden ouders van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen belangrijk in de begeleiding van hun kind?

“... duidelijkheid is denk ik [ouder] essentieel voor haar [cliënt]. Omdat ze daar toch wel op vertrouwt en dat haar ook de structuur en duidelijkheid biedt die ze nodig heeft. Wel heel eerlijk, maar wel zacht. Hoe moet ik dat zeggen? Met zachte hand duidelijk zijn. Het is normaal communiceren, maar ook laten zien. Dus lichaamstaal van jou [de begeleider].”

“Ja, eigenlijk ... die kennen [naam cliënt] intussen al heel goed en kunnen hem ook goed inschatten, dat weten ze al. En [naam cliënt] reageert daar ook goed op en als het afgelopen is, dan is het afgelopen. Dat weet hij dan ook.”

Voorwaardelijke aspecten voor het cliëntgericht handelen van een begeleider

De derde categorie werd gevormd door de 6 codes waarin ouders uitspraken deden over datgene wat een begeleider moet weten, kunnen en of hebben om het cliëntgericht handelen vorm te kunnen geven. In Tabel 6 is te zien welke codes tot deze categorie behoren. Typerende uitspraken van ouders in deze categorie zijn de volgende:

“... ja, sowieso; vooral een persoonlijk begeleider die moet gewoon weten wie die persoon is en die moet zich daarin ook willen en kunnen verdiepen ... Ja, dat is een belangrijk onderdeel van het zorgplan, want dat heeft toch ook weer met het mens te maken. Wie is [naam cliënt]?”

“... dat vind ik [ouder] ook bij een goed iemand in de zorg [een begeleider], dat je jezelf ook blijft bijhouden, op de hoogte blijft van ontwikkelingen. Dus lees een blad als Klik en lees dat soort dingen. Dat vind ik er eigenlijk bij horen.”

“Hij moet goed kunnen observeren, dat kost ook energie. Men moet opletten en kijken: Wat gebeurt daar? Hij moet ook nadenken en zijn eigen logische conclusies trekken uit de observaties, zelfstandig, zodat hij tot een realistische inschatting komt: wat kan de cliënt zelf en wat kan hij niet.”

Tabel 6 Categorie ‘Voorwaardelijke Aspecten voor het Cliëntgericht Handelen’ met Bijbehorende Codes

Categorie	Voorwaardelijke aspecten voor het cliëntgericht handelen
Codes	19 Kennis van de individuele cliënt 20 Kennis van een specifieke beperking 24 Methodisch werken 26 Observeren 31 Rapporteren 32 Scholing

Sociaal-emotionele relatie tussen een begeleider en cliënt

In de categorie ‘Sociaal-emotionele relatie tussen een begeleider en cliënt’ zijn de 6 codes samengevoegd waarmee ouders uitspraken deden over de band die een begeleider met hun zoon of dochter zou moeten opbouwen, onderhouden en behouden. Het gaat hier om de attitude van een begeleider in deze sociaal-emotionele relatie, respect van de begeleider voor de persoon die de cliënt is en de manier waarop ouders graag zouden zien dat een begeleider met hun zoon of dochter omgaat. In Tabel 7 is te zien welke codes tot deze categorie behoren.

Ouders gaven bijvoorbeeld het volgende aan:

“... als zij met [naam cliënt] bezig is, of ze komt langs om te wandelen, of als ik terugga na het bezoek, dan steekt ze haar [de begeleider] hand uit en [naam cliënt] staat op en die loopt met haar [de begeleider] mee naar haar kamer toe en zo ... dat gaat allemaal heel soepel. En het vertrouwen, het vertrouwen wat die leiding uitstraalt naar [naam cliënt] toe. Dat is ook heel belangrijk. Niet afgaan of zo, nee gewoon doorgaan.”

“... dat hij zich verplaatst in hoe [naam cliënt], hoe die op dat moment ... ja, dat is echt het inleven, dus dat ie [begeleider] zich ook kan verplaatsen in [naam cliënt]. En dat hij [begeleider] hem niet als object zien, maar ook echt [naam cliënt] als mens beschouwt.”

“Ze moeten in elk geval ook geduld hebben. Anders gaat het helemaal niet en zoals gezegd, ze moeten er met hun hart bij zijn.”

Tabel 7 Categorie ‘Sociaal-Emotionele Relatie tussen een Begeleider en Cliënt’ met Bijbehorende Codes

Categorie	Sociaal-emotionele relatie tussen een begeleider en cliënt
Codes	01 Aandacht voor cliënt
	02 Aandacht voor lichamelijke en persoonlijke verzorging van de cliënt
	11 Cliënt het gevoel geven begrepen te worden
	23 Meegaan in het gedrag van de cliënt
	38 Vertrouwensband met de cliënt
	39 Welzijn van de cliënt

Organisatie

Een vijfde categorie is gevormd op basis van de 5 codes die iets zeggen over de organisatie waarbinnen de cliënt woont. In Tabel 8 wordt een overzicht gegeven van de codes die tot deze categorie behoren. Het gaat in deze categorie om uitspraken van ouders die zich toespitsen op het macro- dan wel meso-niveau van de organisatie, waaruit blijkt dat de organisatie of haar management verantwoordelijk is voor zaken ten aanzien van het werken op de groep – en dus het werken met de cliënt uit te kunnen voeren. Het gaat hierbij om het samenwerken van

Wat vinden ouders van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen belangrijk in de begeleiding van hun kind?

begeleiders met collega's en management en de visie van een organisatie. Ouders gaven in deze categorie onder andere het volgende aan:

“... dus dan is het eigenlijk niet voor niks en ja, ik kan het personeel de schuld geven ... ik geef het personeel niet de schuld, dat doet heel hard z'n best, alle mensen die daar zijn doen heel goed hun best. Het zijn de managers die [naam cliënt] zo van de wachtlijst af zetten.”

“... iets heel kleins, maar de beperkingen van een gebouw leidt er bijvoorbeeld toe dat overlegsituaties in de woonkamer plaatsvinden. En [naam cliënt] wil naar de woonkamer, nou, dat kan dus niet. Ze [cliënt] zit in haar eigen huis, dus dan ben ik wel het type dat zegt van: “Jongens, daar moeten jullie niet haar [cliënt] probleem van maken, want zij woont hier. Jullie [begeleiding] zoeken maar mooi een andere plek.” Ga bij wijze van spreken maar op de gang zitten, dat wordt jullie probleem en van de organisatie, maar niet van haar [cliënt].”

“Dat is ook echt noodzakelijk omdat telkens weer problemen ontstaan tussen de woning en de dagbesteding. Achteraf zegt dan de ene partij: “Dat moeten jullie doen!”, en de andere partij: “Dat moeten jullie doen!”, en wanneer men dan niet goed met elkaar praat, dan ontstaat er een minder goede sfeer, om het maar voorzichtig uit te drukken.”

Tabel 8 Categorie 'Organisatie' met Bijbehorende Codes

Categorie	Organisatie
Codes	07 Afstemmen en samenwerken collega's
	09 Budget / Financiering
	15 Werken in een organisatie
	27 Facilitering middelen door organisatie
	34 Tijd

Directe leefomgeving van de cliënt

De codes horend bij de uitspraken van ouders over de directe leefomgeving van de cliënt zijn samengebracht in de categorie 'Directe leefomgeving van de cliënt'. Ouders deden in deze categorie uitspraken die aangeven dat ouders bepaalde taken moeten uitvoeren of waarborgen waardoor de leefomgeving van hun zoon of dochter optimaal kan zijn. In Tabel 9 is te zien welke codes tot deze categorie behoren. Typerende uitspraken van ouders waren als volgt:

“... nou, het mag wel schoon zijn. Dat stel ik wel op prijs, dat vind ik prettig. Want het is niet fijn als ik in de huiskamer kom en ik denk van: Oh, moet ik op die stoel gaan zitten ... dan heb ik het gevoel dat ik eerst even een doekje moet halen om die stoel schoon te maken.”

“Precies, dat er iemand is, die gewoon het gedrag van iedereen kan waarnemen, kan observeren. In principe gaat het er om dat ze niet alleen zijn en dat men vat krijgt op crisis die ontstaat.”

Tabel 9 Categorie ‘Directe Leefomgeving van de Cliënt’ met Bijbehorende Codes

Categorie	Directe leefomgeving van de cliënt
Codes	03 Aandacht voor hygiëne van de leefruimte
	30 Fysieke aanwezigheid van een begeleider
	35 Huiselijkheid
	36 Veilige omgeving

3.3 Aantallen uitspraken per categorie

In deze paragraaf worden de 6 categorieën met elkaar vergeleken op basis van het aantal uitspraken dat per categorie werd gedaan. In Tabel 10 wordt hiervan een overzicht gegeven voor Nederland en Duistland apart maar ook voor de beide landen samen.

In Tabel 10 is te zien dat voor zowel de Nederlandse, als Duitse situatie geldt dat de categorie ‘*Cliëntgericht handelen van een begeleider*’ de meeste uitspraken van ouders bevat. Er werden maar liefst respectievelijk 265 en 208 uitspraken van ouders genoteerd. In Nederland wordt deze categorie gevolgd door ‘*Relatie tussen begeleider en ouders*’, daarna ‘*Organisatie*’, ‘*Voorwaardelijke aspecten voor het cliëntgericht handelen*’, ‘*Sociaal-emotionele relatie tussen een begeleider en cliënt*’. De categorie ‘*Directe leefomgeving van de cliënt*’ bevat de minste uitspraken van ouders. In Duitsland wordt deze categorie gevolgd door ‘*Sociaal-emotionele relatie tussen een begeleider en cliënt*’, daarna ‘*Organisatie*’, ‘*Relatie tussen begeleider en ouders*’, ‘*Voorwaardelijke aspecten voor het cliëntgericht handelen*’ en de categorie ‘*Directe leefomgeving van de cliënt*’ omvat de minste uitspraken. Voor zowel Nederland, als Duitsland komen de categorie met de meeste en de categorie met de minste uitspraken met elkaar overeen. De categorieën daartussen laten verschillen zien.

Het totaal schetst eenzelfde beeld als de Nederlandse situatie. De categorie ‘*Cliëntgericht handelen van een begeleider*’ bevat de meeste uitspraken. Hierbij moet worden opgemerkt dat deze categorie tevens de meeste codes waaronder uitspraken van ouders zijn gecodeerd bevat. De categorie ‘*Directe leefomgeving van de cliënt*’ bevat in het totaalbeeld de minste uitspraken van ouders. Echter voor deze categorie geldt dat deze ook de minste codes omvat.

Wanneer in Tabel 10 echter naar de gemiddelden wordt gekeken, is te zien dat in Nederland gemiddeld de meeste uitspraken van ouders zich in de categorie ‘*Relatie tussen begeleider en ouders*’ bevinden. Tevens bevinden zich gemiddeld veel uitspraken van ouders in de categorie ‘*Organisatie*’. Bij de uitspraken van de ouders in Duitsland is eenzelfde beeld te zien. Voor het totaal blijkt echter dat de categorie ‘*Organisatie*’ gemiddeld de meeste uitspraken bevat. Deze categorie wordt gevolgd door ‘*Cliëntgericht handelen van een begeleider*’.

Tabel 10 Categorieën met Bijbehorende Codes en Aantal Uitspraken uitgesplitst naar Nederland en Duistland, met tussen haakjes het Gemiddelde Aantal Uitspraken per Categorie

Categorie	Aantal uitspraken Nederland	Aantal uitspraken Duitsland	Totaal
Relatie tussen begeleider en ouders (8 codes)	212 (26,50)	80 (10,00)	292 (36,50)
Cliëntgericht handelen van een begeleider (11 codes)	265 (24,09)	208 (18,90)	471 (42,82)
Voorwaardelijke aspecten voor het cliëntgericht handelen (6 codes)	116 (19,33)	62 (10,33)	178 (31,39)
Sociaal-emotionele relatie tussen een begeleider en cliënt (6 codes)	96 (19,22)	111 (18,50)	207 (34,50)
Organisatie (5 codes)	131 (26,20)	95 (19,00)	226 (45,20)
Directe leefomgeving van de cliënt (4 codes)	51 (12,75)	13 (3,25)	64 (16,00)

3.4 Incidentele uitspraken van ouders

In dit onderzoek werd door de onderzoekers een code 0 gereserveerd voor incidentele uitspraken van ouders. Deze uitspraken konden niet met een bestaande code worden gecodeerd, maar werden op basis van hun inhoud toch van belang geacht. De onderzoekers codeerden aldus in de 29 interviews (Nederland en Duitsland samen) 131 keer een uitspraak van ouders met een code 0 van de in totaal 1440 uitspraken. Achteraf is voor deze uitspraken nagegaan of hier mogelijk nog enkele trends in te ontdekken waren.

Nadere analyse van de uitspraken met een code 0 wees uit dat er bij 68 uitspraken geen echte gemeenschappelijke thema's onderscheiden konden worden. Het criterium dat hiervoor werd gehanteerd, was dat er minimaal 5 uitspraken moesten worden gedaan rond eenzelfde onderwerp. Onder de overige 63 uitspraken konden nog 3 thema's worden onderscheiden. Deze 3 thema's zijn: a) 'personeelwisselingen' (15 uitspraken), b) 'betrokkenheid bij de doelgroep' (12 uitspraken), en c) 'voorbereiding van een begeleider' (6 uitspraken). Voorbeelduitspraken van ouders passend bij het thema 'personeelwisselingen' waren bijvoorbeeld:

“Er zijn er ook veel die een dergelijke vrijwillig jaar doen, die dan weggaan en hij [cliënt] is daar dan ook weer aan gewend geraakt en dan ...”

“... want dat vind ik ook, ze [de cliënten] hebben al heel veel verliesmomenten in hun leven. Niet alleen van mensen die overlijden, maar ook van mensen die komen en gaan en weer komen en gaan.”

Een voorbeeld van een uitspraak passend bij het thema 'betrokkenheid' was:

“Inlevingsvermogen moet men hebben. En ook het besef, ik heb hier een persoon voor me.”

Een typerende uitspraak bij het thema ‘vooropleiding van een begeleider’ was:

“Nee, ik [ouder], bedoel alles, wat bij de pedagoog aanwezig is, wat aanwezig zou moeten zijn, en dat geldt ook voor deze aanvullende opleiding Heilpädagogik, dat hoort er ook bij. Onderdeel daarbij is ook dat men gebarentaal leert, dus, dat vind ik een goede zaak. Al naar gelang waar men werkt, moet men dan individueel een aanvullende opleiding volgen.”

4 CONCLUSIE

Het doel van dit onderzoek was om na te gaan wat ouders van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen belangrijk vinden in de begeleiding van hun zoon of dochter. In dit onderzoek is aan ouders de ruimte gegeven om met eigen woorden de ideale begeleider voor hun zoon of dochter te beschrijven. Het onderzoek is uitgevoerd binnen het Euregioproject 'Hand in Hand II' door medewerkers verbonden aan het lectoraat 'Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking' van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. Ouders werden geworven bij zowel Nederlandse, als Duitse zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking. In totaal hebben 19 Nederlandse ouders en 10 Duitse ouders deelgenomen aan dit onderzoek. De uitspraken van deze ouders zijn gescoord aan de hand van een betrouwbaar codeersysteem bestaande uit 40 codes. Deze 40 codes zijn vervolgens samengevoegd tot 6 categorieën van uitspraken. Analyses hebben zich gericht op de verschillende uitspraken van ouders, maar ook op deze 6 gemeenschappelijke thema's binnen deze uitspraken.

Uit de resultaten blijkt dat ouders de meeste uitspraken hebben gedaan over het thema dat te omschrijven was als '*Cliëntgericht handelen van een begeleider*', vrijwel direct gevolgd door het thema '*Relatie tussen begeleider en ouders*'. Voor het al dan niet slagen van het cliëntgericht handelen en de relatie met ouders wordt door de ouders een verband gelegd met de mogelijkheden binnen het thema '*Organisatie*', zoals een tekort aan personeel en tijdgebrek bij begeleiders. Tevens worden de thema's '*Voorwaardelijke aspecten voor het cliëntgericht handelen*' en '*Directe leefomgeving van de cliënt*' gekoppeld aan het cliëntgericht handelen.

Uit de resultaten blijkt, zoals gezegd, dat zowel bij de Nederlandse als de Duitse interviews het thema '*Cliëntgericht handelen van een begeleider*' erg belangrijk wordt gevonden. In deze categorie komen in totaal meer dan 450 gecodeerde uitspraken voor. Hierbij moet wel worden opgemerkt dat onder deze categorie ook de meeste (11) uitspraken (codes) zijn geclusterd. Vanuit het perspectief van de ouders kan het '*Cliëntgericht handelen van een begeleider*' worden omschreven als geïndividualiseerd handelen van de begeleider ten aanzien van de specifieke mogelijkheden en behoeften van hun kind. De wens van ouders is dat de begeleider deze mogelijkheden en behoeften op een juiste wijze inschat en hier tevens adequaat op reageert. Daarnaast willen ouders dat de begeleider zo duidelijk mogelijk omgaat met hun kind, zodat het ook begrijpt wat van hem wordt verwacht. Belangrijkste onderdeel hierbij is naar de mening van de ouders een verbale en non-verbale communicatie die afgestemd is op hun kind. Verder geven ouders aan het belangrijk te vinden dat de begeleider de competenties en vaardigheden van hun zoon of dochter verder kan ontwikkelen, hoewel de ouders tegelijkertijd ook aangeven dat dit in enkele gevallen maar zeer beperkt mogelijk is. Een belangrijk verschil tussen de Nederlandse en Duitse ouders betreft hun reactie op de vraag naar de activiteiten die met hun kind worden ondernomen. In meer dan de helft van de Duitse interviews wordt het ondernemen van activiteiten als belangrijke wens benoemd, tegen de achtergrond dat het beschikbare aanbod als te gering wordt beoordeeld. Ouders

benadrukken het belang van het ondernemen van activiteiten met hun kind omdat dit in hun ogen een duidelijk effect heeft op de afname van gedragsproblemen. Het zorgt hun inziens voor ontspanning bij hun zoon of dochter, wat weer leidt tot een gevoel van veiligheid. Ouders geven daarbij aan dat begeleiders dus op dit punt ook niet zo'n hoge eisen aan de activiteiten hoeven te stellen. Vaak zou 'een wandeling' of 'een potje tafeltennis' al voldoende zijn. Er is op dit punt duidelijk sprake van ontevredenheid onder ouders, die vaak wordt gezien in samenhang met tekort aan personeel en tijd. Deze ontevredenheid komt overeen met resultaten uit onderzoek van Speet, Delnoij en Sixma (2005) waarin de kwaliteit van dienstverlening vanuit het perspectief van cliëntvertegenwoordigers werd nagegaan. Ook in dit onderzoek werd door cliëntvertegenwoordigers aangegeven dat men ontevreden was met het activiteitenaanbod aan mensen met een ernstige verstandelijke beperking.

Uit de interviews met de Nederlandse en Duitse ouders blijkt dat er ook onderdelen zijn binnen het cliëntgericht handelen, de zogenaamde kernelementen van de opleiding tot Heilerziehungspfleger (D) en Medewerkers Maatschappelijke Zorg (NL) (Cordeweners & Busse, 2010), die door de ouders maar zelden worden genoemd. Het betreft onderdelen die te maken hebben met de eigen regie van hun kind. Ouders geven aan dat ze het goed vinden dat hun kinderen betrokken worden bij alledaagse activiteiten (helpen in de keuken, bij het poetsen, koken en dergelijke); wanneer het echter gaat om het stimuleren van zelfstandige beslissingen, dan zien ouders ook duidelijk de grenzen op basis van de ernstige beperkingen van hun kinderen. Er wordt zelfs benadrukt dat het ingaan op de wensen van hun kinderen niet altijd goed is c.q. dat men ten behoeve van het welzijn van het kind soms anders zou moeten besluiten. Men acht het daarom van belang dat de begeleider goed kan differentiëren in zijn/haar handelen.

Naar de mening van ouders moet de begeleider daarnaast ook in staat zijn om grenzen te stellen en consequent te zijn. Ouders hechten waarde aan een consequente aanpak, omdat zij zien dat hun kind in verwarring raakt wanneer begeleiders zich niet aan afspraken houden. Ouders zijn van mening dat het van belang is dat hun zoon of dochter gestimuleerd wordt bestaande vaardigheden te behouden, maar tegelijkertijd vinden zij het belangrijk dat hun zoon of dochter niet wordt overvraagd. Zij zien graag een zo optimaal mogelijk ontwikkeling bij hun kind op basis van de vaardigheden en mogelijkheden die het kind bezit. Voor de ouders is het belangrijk dat hun kind niet vastroest in bepaald gedrag en aanwezige vaardigheden ongebruikt blijven. Ze zijn ook voorstander van ondersteuning door logopedisten, fysiotherapeuten, paardrijdinstructeurs, ergotherapeuten, muziektherapeuten en andere ondersteunende disciplines. De begeleider zou deze behoeften en de mogelijkheden hiertoe moeten zien; optimaal is een begeleider die aansluit bij de mogelijkheden en die dus niet te hoge maar ook niet te lage eisen stelt aan de ernstig verstandelijk beperkte mens met ernstige gedragsproblemen.

Uit de uitspraken van ouders kan worden opgemaakt dat ze een goede en functionerende communicatie tussen begeleider en hun kind de meest belangrijke competentie voor een begeleider vinden. Ouders geven vaak aan hoe een goede communicatie met hun kind zou moeten plaatsvinden. Daarbij ging het maar ten dele om de verbale communicatie. Vaak werd

ook de lichaamstaal en de mimiek genoemd. Men ziet graag een vriendelijk en open contact. Dit blijkt niet alleen uit spontane uitspraken van ouders, maar ook uit hun reacties wanneer zij gevraagd werden de competenties van begeleiders te prioriteren.

Een ander belangrijk thema dat door ouders genoemd werd betreft de *'Relatie tussen begeleider en ouders'* gelet op de bijna 300 uitspraken die hier over werden gedaan. Ouders willen graag betrokken zijn bij de zorgverlening aan hun kind. Daarbij staat zowel bij de Duitse als bij de Nederlandse ouders het uitwisselen van informatie voorop. De ouders ontvangen graag informatie over alledaagse dingen zoals het verloop van de dag of de week, wat men gezamenlijk heeft gedaan en hoe hun kind zich heeft gevoeld en heeft gedragen (continue informatie). Dit komt opnieuw overeen met de resultaten uit onderzoek van Speet, Delnoij en Sixma (2005) waarin een vergelijkbare informatiebehoefte bij cliëntvertegenwoordigers naar voren komt. In ons onderzoek vinden ouders echter ook direct en snel contact erg belangrijk wanneer er sprake is van onregelmatigheden of problemen (acute informatie). De ervaringen van ouders met deze continue en acute informatie-uitwisseling in de dagelijkse praktijk zijn verschillend. Een groot gedeelte van de geïnterviewden is tevreden over de informatie-uitwisseling met begeleiders. Ouders geven ook aan dat wanneer zij behoefte hebben aan een gesprek, begeleiders daar vrijwel altijd op ingaan. In enkele gevallen werd echter aangegeven dat men zich veel te laat of onvoldoende geïnformeerd voelde. De oorzaak hiervoor zien deze ouders in een gebrekkige informatie-uitwisseling tussen collega's onderling, niet op de laatste plaats om redenen van gebrek aan tijd en personeel. Slechts een enkele keer was een ouder van mening dat de bereidheid om ouders te informeren ontbrak. Ouders geven tot slot ook aan dat afstemming tussen meerdere partijen (o.a. rondom wonen en dagbesteding) die bij de begeleiding van hun zoon/dochter betrokken zijn, de informatie-uitwisseling kan compliceren. Ouders geven aan begrip te hebben voor situaties waarin het misgaat, maar het kan tevens zorgen voor verwarring, ergernis of zelfs een verlies van vertrouwen in de begeleiding.

Ouders willen dus geïnformeerd zijn. Daarbij gaat het niet alleen om informatie in uitzonderlijke, acute situaties, maar ook om een continue stroom van informatie over de dagelijkse gang van zaken, de ontwikkeling en het gedrag van hun kind. Zij willen graag meekrijgen hoe hun kind leeft en hoe goed of slecht het zich daarbij voelt. Bij een bezoek of het ophalen van hun kind ontbreekt daartoe vaak de tijd of de mogelijkheid. Daarom zouden enkele ouders graag een regelmatig contact hebben met begeleiders. In het contact tussen begeleiders en ouders speelt de relatie ten opzichte van elkaar een belangrijke rol. Daartoe behoren geïnteresseerd zijn in de ouders, wat bijvoorbeeld tot uiting komt in het feit dat men ze graag ziet in de groep en dat ze welkom zijn, maar ook een vertrouwensvolle en eerlijke omgang met elkaar. Alle ouders gaven aan zich welkom te voelen op de woonplek van hun kind. Ouders vertellen bijvoorbeeld over een spontaan bezoek waarbij ze zich welkom voelden, ondanks bijvoorbeeld de ongebruikelijke tijd van het bezoek ('s morgens vroeg, etenstijd) en de daarmee vaak samenhangende personele bezetting. Ouders geven aan altijd een kopje koffie te ontvangen en aandacht te krijgen van de aanwezige begeleiding. Waarschijnlijk komt het niet zo vaak voor dat ouders door hun aanwezigheid deelnemen aan

Wat vinden ouders van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen belangrijk in de begeleiding van hun kind?

het dagelijkse leven van hun kinderen in de zorginstelling. Wanneer dat echter het geval is, dan willen ze graag het gevoel hebben dat ze erbij horen. Ondanks deze positieve ervaringen, geven (Nederlandse) ouders ook aan zich vaak bezwaard te voelen wanneer begeleiders hen aandacht geven wanneer zij op bezoek zijn. Zij zien dan liever dat begeleiders deze aandacht aan één van de cliënten schenken. Dat ouders zich welkom voelen op de groep hangt samen met een vertrouwensvolle omgang met elkaar. Eerlijkheid en vertrouwen worden door Nederlandse ouders vaker genoemd dan door Duitse ouders. Ouders geven hierbij aan het belangrijk te vinden dat de communicatie tussen hen en begeleiders op een open, transparante en eerlijke manier plaatsvindt. Ouders vinden het belangrijk dat, wanneer dingen niet goed gaan, zowel zij als de begeleiders zich vrij genoeg voelen om dit bespreekbaar te maken. Ouders geven aan best begrip op te kunnen brengen voor situaties waarin er iets misgaat, maar willen hier dan wel over geïnformeerd worden en hier niet op een andere manier of pas veel later achter komen. Dit is van belang voor het vertrouwen dat ouders in begeleiders hebben. Enkele ouders benadrukten het belang dat begeleiders oog hebben voor ‘stille’ en ‘moeilijke’ ouders. Dat zij weten hoe ze enerzijds de belangen van de ‘stille ouders’ bespreekbaar kunnen maken en anderzijds de belangen van de ‘moeilijke ouders’ niet ten koste laten gaan van het eigen kind. Deze ouders gaven tevens aan dat het voor begeleiders niet gemakkelijk is om deze taak van conflictmanager te vervullen.

Wanneer het om ontevredenheid over de begeleiding gaat, wordt door ouders het thema ‘*Organisatie*’ relatief vaak genoemd. Hierbij gaat het om zaken die te maken hebben met de organisatie op zowel micro-, macro- als meso-niveau. Zowel het management, als de visie van de organisatie op het werken met mensen met een ernstige verstandelijke beperking speelt hierbij volgens ouders een rol. Ouders houden de organisatie op sommige punten verantwoordelijk voor het ontbreken van bepaalde begeleidingsaspecten. Meer dan 200 uitspraken worden hierover gedaan en hebben met name betrekking op twee aspecten. Als eerste worden door ouders de middelen genoemd die door de organisatie ter beschikking worden gesteld, waaronder met name de personele middelen. Als tweede wordt de onderlinge samenwerking tussen collega’s door ouders als een belangrijke voorwaarde voor een goede begeleiding beschouwd. De aard van de beperking van hun kind vraagt in de ogen van ouders om een goede samenwerking en continue afstemming tussen begeleiders onderling. Er wordt op dit punt gewezen op gebrekkig verlopende teambesprekingen, maar ook over het feit dat er geen of in geringe mate afspraken worden gemaakt tussen de begeleiders en andere betrokkenen. Ouders ervaren daardoor onduidelijkheden, foutief verstrekte informatie of geheel ontbrekende informatie. Ook wanneer ouders hier een bepaalde mate van begrip hebben, vormt dit toch vaak een ergernis. En deze ergernis wordt minder toe geschreven aan de individuele begeleider, maar meer aan de organisatie op zich.

In dit verband vraagt de personele bezetting extra aandacht. Bijna alle ouders zien op dit punt problemen. Dit komt overeen met onderzoek van Speet, Delnoij en Sixma (2005) waarin cliëntvertegenwoordigers het punt personeelwisseling benoemen als aspect in de organisatie waar de grootste verbeterpunten liggen. Te weinig personeel betekent weinig tijd voor hun kind en dit gaat naar de mening van ouders ten koste van het zich intensiever bezighouden

met en het ondernemen van activiteiten met hun kind. Ouders geven aan dat men met meer personeel veel meer zou kunnen bereiken bij en met mensen met een ernstige verstandelijke beperking. De ouders zijn voor een deel niet optimistisch en merken op dat wat dit betreft nauwelijks veranderingen te verwachten zijn. Belangrijk is om hier op te merken dat het tijdgebrek van de begeleider niet toegeschreven wordt aan een gering organisatievermogen van de begeleider zelf, maar aan de organisatie op zich. Ouders geven aan dat zij het idee hebben dat begeleiders zich vaak niet gesteund voelen door het management van de organisatie. Uit het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg blijkt juist dat deze steun van het management in directe relatie staat met de kwaliteit van zorg en ondersteuning die in het directe contact aan de cliënt geboden wordt (VGN,2007).

Het thema '*Sociaal-emotionele relatie tussen de begeleider en de cliënt*' wordt bijna net zo vaak genoemd als het thema '*Organisatie*'. Daarbij gaat het ouders in de eerste plaats niet om de professionaliteit van een begeleider of om de systematische of gestructureerde aanpak van de zorg, maar veel meer om de mate van (inter)menselijkheid. Wat deze relatie betreft zien de ouders dan ook het liefste dat de begeleider oog en aandacht heeft voor hun zoon of dochter en dat hij een vertrouwensvolle omgang nastreeft. Hierbij realiseren ouders zich terdege dat het opbouwen van een relatie met hun kind bemoeilijkt kan worden door zijn of haar beperking en daarmee gepaard gaand gedrag en uiterlijk. Humor en relativeringsvermogen zijn volgens ouders kwaliteiten die nodig zijn om het vertrouwen van hun kind te winnen. Van belang is dat een begeleider zich in kan leven in hun kind en hun kind het gevoel kan geven dat hij of zij begrepen wordt.

Ouders doen eveneens uitspraken over het thema '*Directe leefomgeving van de cliënt*'. Aandacht voor de persoonlijke hygiëne en het eetpatroon behoren volgens de ouders eveneens tot een goede begeleiding. De ouders geven aan dat de begeleider oog en aandacht moet hebben voor verbaal geuite, maar vooral ook voor nonverbaal geuite behoeften van hun kind. De leefomgeving van hun kind komt in de interviews niet vaak ter sprake. Daaruit kan men opmaken dat een verzorgde, veilige en vertrouwde omgeving ofwel niet zo belangrijk is of – wat eerder het geval zal zijn – dat dit een gegeven is en daarom niet wordt vermeld.

Tot slot doen ouders nog uitspraken over een thema dat '*Voorwaardelijke aspecten voor het cliëntgericht handelen*' genoemd is. Ouders vinden het belangrijk dat de begeleiders de individuele cliënt goed kennen en kunnen inschatten. Ouders relateren dit vooral aan eigenheden, voorkeuren, gedragsproblemen, communicatiestijl en dergelijke, wat doorgaans kan worden bereikt door middel van regelmatig contact en een goed observatievermogen. Daarnaast verwachten de ouders dat de begeleiders beschikken over kennis inzake de specifieke beperkingen respectievelijk zich deze kennis eigen maken wanneer ze de zorg hebben voor een kind met dit ziektebeeld.

Advies ten aanzien van de competenties van begeleiders

Wat betekenen deze bevindingen nu voor de competenties van begeleiders? De ontwikkelingen van de laatste jaren in de richting van een meer cliëntgerichte, individuele zorg vinden ondersteuning in de uitspraken van de ouders. Ouders realiseren zich dat goede zorg – met name bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen – hoge eisen stelt aan de begeleiding. Het is voor hen belangrijk dat hun kind vaste begeleiders heeft en dat hun kind in overeenstemming met zijn eigen gedrag en zijn eigen mogelijkheden wordt begeleid. Begeleiders zullen op vakinhoudelijk gebied kennis moeten hebben van de beperkingen en methoden om om te gaan met de gedragsproblemen. Daarnaast worden persoonlijke eigenschappen van de begeleiders als communicatie, inlevingsvermogen, het opbouwen van een relatie, motivatie en stressbestendigheid benadrukt. In het rapport ‘Klaar voor de toekomst’ worden deze eigenschappen (kernkwaliteiten) samengevat in: betrokkenheid, empathie, assertiviteit, representativiteit en integriteit (Vlaar, van Hattum & van Dam, 2006). Communicatie met hun kind maar met name ook met de ouders is de basis, want ook de ouders zoeken in hun situatie vaak naar advies en ondersteuning. Deze persoonlijke competenties zouden volgens de ouders tijdens de opleiding en in na- en bijscholing voldoende aandacht moeten krijgen.

De in het ‘Landelijk competentieprofiel beroepskrachten primair proces gehandicaptenzorg’ (Arensbergen & Liefhebber, 2005) en het ‘Beroepscompetentieprofiel voor professionals met een hogere functie (niveau D) in het primaire proces gehandicaptenzorg’ (VGN, 2008) beschreven competenties zouden wat deze doelgroep betreft geaccentueerd en/of aangevuld kunnen worden. Ook een aantal competenties uit het verdiepende profiel SGLVG zouden hierin betrokken kunnen worden. Het betreft dan kennis op het gebied van psychopathologie, (on)veiligheid, behandelinterventies, vaardigheden op het gebied van gespreksvoering met ouders/het systeem en de hierboven genoemde attitudeaspecten.

Op basis van de beschreven resultaten, kunnen de volgende aanbevelingen worden gedaan. Op micro-niveau gaat het met name om de relatie van de begeleider met ouders en de begeleider met hun kind. Het is belangrijk dat begeleiders in staat zijn een partnership aan te gaan met ouders. Dat vraagt, naast de genoemde persoonlijke eigenschappen, een open en eerlijke communicatie op basis van kennis, empathie en vertrouwen. In de relatie met de cliënt vraagt het echte aandacht voor de persoon, ook wel menslievendheid genoemd (Embregts, 2009), maar ook het geven van duidelijkheid op basis van methodieken. Het managen van de driehoek ouders, begeleiders en cliënt is de basis voor een goede hulpverlening (Egberts, 2007; van Gennep, 2009).

Op meso-niveau gaat het met name om de samenwerking en afstemming tussen begeleiders. Er worden, volgens de ouders, afspraken gemaakt waaraan begeleiders zich na verloop van tijd niet (meer) kunnen houden. Van begeleiders vragen zij om gevoelig te zijn voor en om te kunnen gaan met hun (kritische) vragen. De organisatie zal meer helderheid moeten geven naar personeel en ouders over de visie ten aanzien van groepsamenstelling en personeelsbeleid en hoe zij denken frequente personeelwisselingen tegen te gaan.

Op macro-niveau zou het wenselijk zijn om meer eenduidigheid aan te brengen in de terminologie in de competentieprofielen. Nu zijn competenties ten aanzien van ouders/verwanten niet terug te vinden onder ouders of verwanten, maar bij mantelzorgers, cliëntensysteem, betrokkenen, derden, omgeving, netwerk en vertegenwoordigers (Arensbergen & Liefhebber, 2005; VGN, 2008). Aandacht voor (ouders van) mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen zou als apart deel aan de competentieprofielen van het A, B, C en D niveau kunnen worden toegevoegd. Opleidingen zouden specifieke aandacht kunnen besteden aan de vertrouwensband en de gesprekvoering met ouders, om vragen en wensen te verhelderen en problemen rondom de begeleiding te bespreken. Dit kan in de vorm van trainingen. Ook in de zorg voor mensen met een lichamelijke beperking bleken trainingen in het omgaan met verwanten van waarde: deze trainingen waren gericht op het feit dat begeleiders geneigd zijn meer te beloven dan ze waar kunnen maken, en op het goed doorvragen bij verwanten om te achterhalen wat hen dwarszit (Hulst & Eggink, 2008). Daarnaast kunnen opleidingen meer aandacht besteden aan kennis op het gebied van ontwikkelingspsychologie, psychopathologie, methodieken en ethiek, want, zoals een ouder verwoordde: “Alleen compassie en medemenselijkheid is niet voldoende”.

Vervolgonderzoek zou zich kunnen richten op meerdere aspecten: het uitbreiden van het aantal ouders dat geïnterviewd is, om daarmee meer geldige uitspraken te kunnen doen over de resultaten. Uitbreiding naar ouders van andere doelgroepen, om na te gaan of, en in welke mate hun wensen, ideeën en verwachtingen overeenkomen met de resultaten van dit onderzoek. Ook zouden ouders bevroegd kunnen worden over welke oplossingsrichtingen zij zien om de resultaten in praktijk te brengen. Ten aanzien van de opleidingen zou de effectiviteit van (nieuw te ontwikkelen) trainingprogramma's gemeten kunnen worden.

LITERATUUR

- Aaron Resch, J., Mireles, G., Benz, M.R., Grenwelge, C., Peterson, R., & Zhang, D. (2010). Giving parents a voice: A qualitative study of the challenges experienced by parents of children with disabilities. *Rehabilitation Psychology, 55*(2), 139-150.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Fourth edition Text Revised*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Arensbergen, Ch. van, & Liefhebber, S. (2005) *Landelijk competentieprofiel beroepskrachten primair proces gehandicaptenzorg*. Utrecht, Nederland: NIZW.
- Buntinx, W. (2004). *Kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van familie van bewoners van residentiële instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap*. Maastricht: Universiteit Maastricht.
- Case, S. (2000). Refocusing on the parent: What are the social issues of concern for parents of disabled children? *Disability & Society, 15*(2), 271-292.
- Case, S. (2001). Learning to partner, disabling conflict: Early indications of an improving relationship between parents and professionals with regard to service provision for children with learning disabilities. *Disability & Society, 16*(6), 837-854.
- Cordeweners, F., & Busse, G. (2010). *Curriculumvergleich: Heilerziehungspfleger / Medewerker maatschappelijke zorg*. Gennep: Euregioproject Hand in Hand II.
- Dale, M. (1996). *Working with families of children with special needs: Partnership and practice*. London: Routledge.
- Egberts, M.J.A. (2007). *Ouders op hún plek: Samenwerken in de driehoek cliënt, ouders en begeleiders*. Utrecht: Agiel.
- Embregts, P. (2009). *Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Menslievende professionalisering in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. Arnhem: HAN University Press.
- Gennep, A.T.G. van. (1997). *Paradigmaverschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Maastricht: Universiteit Maastricht.
- Gennep, A.T.G. van. (2009). Verstandelijke beperkingen als sociaal probleem. Kansen of bedreigingen van het burgerschapsparadigma? *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen, 2*, 101-124.
- Keith, K. D., & Bonham, G. S. (2005). The use of quality of life data at the organization and systems level. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(10), 799-805.
- Muhr, T. (1993). *Atlas.ti* (versie 6.1.1). Berlijn: Scientific Software Development.
- Murray, P. (2000). Disabled children, parents and professionals: partnership on whose terms? *Disability & Society, 15*(4), 683-398.
- Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S., & Wehmeyer, M. (2007). Selfdetermination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(11), 850-865.

- Pollock Prezant, F., & Marshak, L. (2006). Helpful actions seen through the eyes of parents of children with disabilities. *Disability & Society*, 21(1), 31-45.
- Schalock, R.L. (2004). The concept of quality of life: What we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203-216.
- Schuurman, M.I.M. (2003). Zelfbeschikking en eigen verantwoordelijkheid van mensen met een verstandelijke handicap. In: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (Red.), *Rapport Signalering Ethiek en Gezondheid 2003*, (pp. 64-80). Zoetermeer: Centrum voor Ethiek en Gezondheid.
- Schwartz, C., & Rabinovitz, S. (2003). Life satisfaction of people with intellectual disability living in community residences: Perceptions of the residents, their parents and staff members. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(2), 75-84.
- Speet, M., Delnoij, D., & Sixma, H. (2005). *De kwaliteit van zorg en dienstverlening van de 's Heeren Loo Zorggroep vanuit het perspectief van cliëntvertegenwoordigers Meetinstrumentontwikkeling*. Utrecht: NIVEL.
- Steman, C., & Gennep, A., van. (2004). *Supported living*. Utrecht: NIZW.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2007). *Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg. Visiedocument*. Utrecht: VGN.
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2008). *Beroepscompetentieprofiel voor professionals met een hogere functie (niveau D) in het primair proces van de gehandicaptenzorg*. Utrecht: VGN.
- Verstegen, M.C.G.V. (1978). *Het geestelijk gehandicapte kind en zijn ouders*. Lochem: De Tijdstroom.
- Vlaar, P., Hattum, M. van, & Dam, C., van. (2006). *Klaar voor de toekomst. Een nieuwe beroepsstructuur voor de branches welzijn en maatschappelijke dienstverlening, gehandicaptenzorg, jeugdzorg en kinderopvang*. Utrecht: NIZW beroepsontwikkeling.

BIJLAGE A INTERVIEWGUIDE

Introductie interview	
Voorstellen	Ik ben ... en ik zal het interview leiden. Dit is ..., onderzoeksmedewerker van het Lectoraat 'Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking' en zit bij het interview ter ondersteuning. Zij zal op sommige momenten inspringen en om verheldering vragen. Ik ben een student aan de Hogeschool Arnhem Nijmegen en dit onderzoek is in het kader van mijn afstudeerproject. Ik dank u hartelijk dat u tijd heeft kunnen vrijmaken om hieraan mee te willen werken.
Vooraf aan het interview	Het interview wordt met een voice-recorder opgenomen. Aan het einde wordt dit interview letterlijk uitgewerkt. Alles wat u zegt blijft anoniem en wordt alleen voor dit onderzoek gebruikt. De opname wordt vernietigd wanneer het Lectoraat 'Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking' ophoudt te bestaan. Vanuit de wet is voorgeschreven dat er eerst toestemming gevraagd moet worden voor het gebruikmaken van een bandrecorder. Ik zal tussentijds aantekeningen maken met pen en papier. Dit is om voor mij zelf onderwerpen op te schrijven waar ik op een later moment in het interview nog op kan terugkomen.
Topics aangeven	Het thema van dit interview is de begeleiding van uw zoon/ dochter met ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen.
Doel onderzoek	Doel van het onderzoek is om te achterhalen wat u als ouder belangrijk vindt in de begeleiding van uw zoon/dochter. Wat moet een begeleider kunnen om hem/haar goed te kunnen begeleiden? Om een goed beeld te krijgen nemen wij deze interviews bij nog 14 andere ouders en/of verwanten af. Uiteindelijk doel is d.m.v. dit onderzoek een bijdrage te leveren aan het verduidelijken van de competenties die nodig zijn om met deze doelgroep te werken en het kunnen trainen/opleiden van professionals in deze competenties.
Voice-recorder	Ik heb u vooraf al om toestemming gevraagd om dit interview op voice-recorder op te nemen, zou u dit nogmaals willen bevestigen?
Tussentijds stoppen	Stel dat u tussentijds wilt stoppen met het interview of even een pauze wilt inlassen, mag u dit ten allen tijde aangeven.
Tijdsbestek	Dit interview duurt maximaal één uur.
Vragen	Heeft u nog vragen?

Wat vinden ouders van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen belangrijk in de begeleiding van hun kind?

Intro	<p>Voordat we starten met het onderwerp wil ik u vragen om kort iets over uzelf en uw zoon/ dochter te vertellen.</p> <ul style="list-style-type: none"> – Kunt u mij een beeld schetsen van uw zoon/ dochter? – Leeftijd – Beperking – Gedragsproblematiek – Kunt u mij een beeld schetsen van de huidige woonsituatie van uw zoon/dochter?
--------------	---

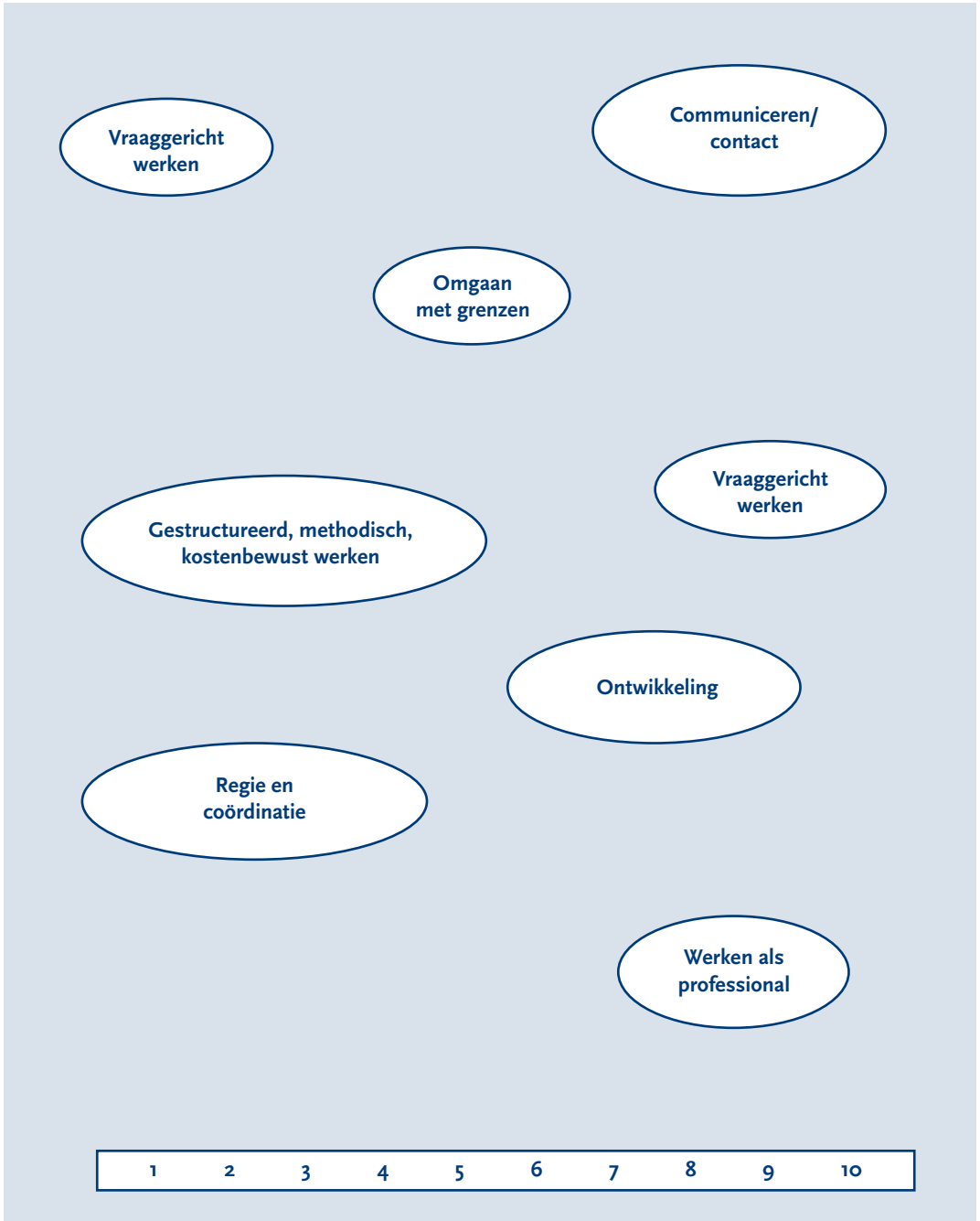
Deel 1 Wat vinden ouders belangrijk? Welke competenties?	
Openingsvraag	Zoals gezegd is de begeleiding van uw zoon/dochter het thema van dit interview. Zou u mij een beeld kunnen schetsen van de ideale begeleider van uw zoon/ dochter?
Beginsituatie Bijbehorende steunvragen	<p>Hoe is de begeleiding van uw zoon/dochter nu?</p> <ul style="list-style-type: none"> – Wat heeft de begeleiding nu te bieden? – Wat verwacht u van een begeleider? – Wat zou anders moeten? – Worden er dingen in de begeleiding niet gedaan die u wel wenselijk acht? Zo ja, wat? – Wordt wat u belangrijk vindt op die moment in de praktijk gerealiseerd? – Wat is daarin belangrijk voor uw zoon/dochter? – Wat is daarin belangrijk voor u als ouder? – Wat is het aandeel van de begeleider? – Waar moet de begeleider op letten?
Afsluiting (Gebruik bijlage 1)	Kort samenvatten van wat er gezegd is door ouders aan de hand van de bijlage. Tevens benoemen dat er meer competentiegebieden zijn en dat we daar in het volgende deel naar gevraagd zal worden.

Deel 2 Bevragen competentiegebieden die nog niet in deel 1 aan bod gekomen zijn.	
Algehele dekkende vragen met betrekking tot de competentiegebieden A t/m H	<p>Als het gaat om:</p> <ul style="list-style-type: none"> – de zorgvraag en zorgbehoefte van uw zoon/dochter; wat vindt u dan belangrijk? – de communicatie richting uw zoon/dochter; wat vindt u dan belangrijk? – de communicatie richting u over uw zoon/dochter; wat vindt u dan belangrijk? – de manier van werken van een begeleider; wat vindt u dan belangrijk? – de omgaan met grenzen van en richting uw zoon/dochter; van en richting u als ouder wat vindt u dan belangrijk? – het ondersteunen van uw zoon/dochter; wat vindt u dan belangrijk? Waarin vindt u ondersteuning belangrijk? – de ontwikkeling van uw zoon/dochter; wat vindt u dan belangrijk? – de coördinatie van de zorg en samenwerken met mensen binnen en buiten de organisatie, wat vindt u dan belangrijk? – de eigen ontwikkeling van de begeleider als professional, wat vindt u dan belangrijk? – de 'regie over eigen leven' van uw zoon/dochter; wat vindt u dan belangrijk? – factoren in een organisatie die van invloed zijn op de zorg, wat vindt u dan belangrijk?
Mate van belangrijkheid nagaan	We hebben nu alle competentiegebieden besproken. Als we nou naar al deze aspecten kijken, kunt u dan op een schaal van 1-10 aangeven hoe belangrijk u elk aspect vindt?

Afsluiting	
Afsluiting interview	<p>Zijn er nog dingen die wij nu niet besproken hebben, maar die u nog wel belangrijk vindt om te noemen?</p> <ul style="list-style-type: none"> – Zo ja, welke? – Zo niet, overgaan op afsluiting
Bedanken	Ik wil u hartelijk bedanken voor uw tijd en uw deelname aan het interview. Ik hoop dat u het gevoel hebt dat u uw verhaal hebt kunnen vertellen en dat er naar uw verhaal is geluisterd.
Uitleg vervolg	De resultaten zullen worden gepresenteerd tijdens een bijeenkomst op donderdagavond 17 juni van 19.30 – 21.00 uur. Locatie zal tegen die tijd bekend gemaakt worden. Bij deze bent u daarvoor van harte uitgenodigd. U ontvangt hiervoor nog een schriftelijke uitnodiging. Tevens zullen wij een folder samenstellen waarin wij kort de resultaten van het onderzoek zullen weergeven. Deze ontvangt u bij de presentatie. Indien u daarbij niet aanwezig kunt zijn, zullen wij u deze folder opsturen.

Wat vinden ouders van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen belangrijk in de begeleiding van hun kind?

VERVOLG BIJLAGE A



BIJLAGE B CODELIJST MET DEFINITIES

Code	Ouders van kinderen met een ernstige verstandelijke beperking met ernstige gedragsproblemen.
01	Aandacht voor de cliënt De begeleider heeft en/of geeft aandacht voor/aan de cliënt.
02	Aandacht voor lichamelijke/persoonlijke verzorging van de cliënt De begeleider heeft aandacht voor de lichamelijke/persoonlijke verzorging van de cliënt.
03	Aandacht voor hygiëne van de leefruimte De begeleider heeft aandacht voor de hygiëne van de leefruimte van de cliënt.
04	Activiteiten ondernemen met de cliënt De begeleider onderneemt 'leuke' of 'zinnvolle' activiteiten met de cliënt, zoals uitjes en gezellige dingen.
05	Afspraken nakomen ten opzichte van de cliënt De begeleider komt gemaakte afspraken met de cliënt na.
06	Afspraken nakomen ten opzichte van de ouders De begeleider komt gemaakte afspraken met de ouders na.
07	Afstemmen en samenwerken met collega's De begeleider stemt af en werkt samen met collega's zodat de cliënt optimale zorgverlening krijgt.
08	Belangstelling tonen naar ouders De begeleider toont belangstelling naar de ouders van de cliënt.
09	Budget/financiering De begeleider draagt zorg voor het persoonlijke en groepsbudget van de cliënt, m.u.v. PGB.
10	Cliënt betrekken bij werkzaamheden De begeleider betreft de cliënt bij dagelijkse werkzaamheden op de groep, zoals afwassen, koken, kamer opruimen etc.
11	Cliënt het gevoel geven begrepen te worden De begeleider geeft de cliënt het gevoel begrepen te worden.
12	Cliënt regie geven over eigen leven De begeleider zorgt dat de cliënt, waar mogelijk, zelf keuzes maakt.
13	Afstemmen op de zorgvraag van de cliënt De begeleider handelt vanuit de zorgbehoefte en zorgvraag van de cliënt.
14	Communicatie op het niveau van de cliënt De begeleider stemt zijn communicatie af op de cliënt, zodat de cliënt begrijpt wat er wordt bedoeld.
15	Werken in een organisatie De begeleider werkt op de manier die beschreven staat in het beleid van de organisatie, ook al gaat dit tegen zijn persoonlijke visie of persoonlijke gevoel in.

Wat vinden ouders van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen belangrijk in de begeleiding van hun kind?

- 16 **Duidelijkheid geven aan de cliënt**
De begeleider geeft duidelijkheid aan de cliënt, zodat de cliënt weet wat hij van de begeleider kan verwachten.
- 17 **Eerlijkheid naar ouders**
De begeleider spreekt de waarheid naar de ouders van de cliënt; d.w.z. niet liegen, het niet melden van informatie of het achterhouden van informatie.
- 18 **Inschatten van gemoedstoestand van de cliënt**
De begeleider schat de gemoedstoestand van de cliënt in.
- 19 **Kennis van de individuele cliënt**
De begeleider weet wie de individuele cliënt is, kent zijn achtergrond.
- 20 **Kennis van een specifieke beperking**
De begeleider heeft kennis van specifieke beperkingen.
- 21 **Kopiëren gedrag ouders in de omgang met de cliënt**
De begeleider kopieert het gedrag van de ouders van de cliënt.
- 22 **Kwetsbaar opstellen naar ouders**
De begeleider stelt zich kwetsbaar op naar de ouders.
- 23 **Meegaan in het gedrag van de cliënt**
De begeleider beweegt mee in het gedrag van de cliënt.
- 24 **Methodisch werken**
De begeleider werkt op een methodische en gestructureerde wijze.
- 25 **Mogelijkheden van de cliënt inschatten**
De begeleider schat de mogelijkheden van de cliënt in.
- 26 **Observeren**
De begeleider neemt objectief waar"
- 27 **Facilitering middelen door organisatie**
De organisatie zorgt voor middelen om de zorg uit te kunnen voeren; het gaat hier-bij om randvoorwaarden die nodig zijn om de zorg uit te kunnen voeren.
- 28 **Openheid naar ouders**
De begeleider bespreekt c.q. informeert ouders van de cliënt over belangrijke zaken.
- 29 **Ouders zich welkom laten voelen op de groep:**
De begeleider zorgt ervoor dat de ouders van de cliënt zich welkom voelen op de groep.
- 30 **Fysieke aanwezigheid van een begeleider**
De begeleider is fysiek aanwezig voor de cliënt.
- 31 **Rapporteren**
De begeleider rapporteert schriftelijk volledig in de rapportage over de cliënt.
- 32 **Scholing**
De begeleider breidt zijn kennis uit door scholing.
- 33 **Stimuleren en onderhouden van vaardigheden van de cliënt**
De begeleider stimuleert en/of onderhoudt vaardigheden van de cliënt.
- 34 **Tijd**
De begeleider heeft / maakt tijd voor de cliënt.

- 35 **Huiselijkheid**
De begeleider zorgt voor een huiselijke sfeer en voor gezelligheid op de groep.
- 36 **Veilige omgeving**
De begeleider draagt zorg voor de fysieke veiligheid van de cliënt.
- 37 **Vertrouwensband met ouders**
De begeleider zorgt voor / heeft een vertrouwensband met de ouders van de cliënt.
- 38 **Vertrouwensband met de cliënt cliënt**
De begeleider zorgt voor / heeft een vertrouwensband met de cliënt.
- 39 **Welzijn van de cliënt**
De begeleider heeft aandacht voor het welzijn (geestelijk en lichamelijk welbevinden) van de cliënt.
- 40 **Informatie-uitwisseling tussen begeleiding en ouders**
Er is sprake van uitwisseling van informatie over alledaagse en praktische regelzaken rondom de cliënt tussen begeleider(s) en ouders van de cliënt.
“o”
Een uitspraak van ouders wordt belangrijk gevonden maar is niet te coderen met één van bovenstaande codes.

