

INHOUD

Voorwoord	9
Inleiding	15
Leefwereld & Perspectief	19
1. Hoe krijg je zicht op het dagelijks leven van zorgouders?.....	20
2. Hoe beïnvloedt taal de relatie met zorgouders?.....	29
3. Hoe verandert de identiteit van zorgouders?.....	37
4. Hoe werkt Levend Verlies door in de samenwerking?.....	44
Relatie & Partnerschap	53
5. Hoe geef je samen vorm aan Pedagogisch Partnerschap?.....	54
6. Hoe borg je het ouderperspectief structureel?.....	62
7. Hoe ga je bewust om met je eigen perspectief?.....	70
8. Hoe onderhoud je betrokkenheid op afstand?.....	78
Wetgeving versus Werkelijkheid	87
9. Hoe vertaal je regels naar mensgerichte zorg?.....	88
10. Hoe werkt wetgeving door in het dagelijks leven?.....	95
11. Hoe herken je morele stress bij jezelf?.....	102
12. Hoe begeleid je de 18-/18+ overgang zorgvuldig?.....	109

Leiderschap & Gedeelde verantwoordelijkheid	117
13. Hoe geef je leiderschap vorm onder druk?.....	118
14. Hoe creëer je veiligheid en zelfregulatie?.....	125
15. Hoe geef je ruimte aan tacit knowledge?.....	131
16. Hoe bouwen we samen aan een rechtvaardige zorg?.....	137
De volgende stap	143
Over de auteur	147
Nawoord	149
Bronnenlijst	153

Inleiding

Werk je als beleidsmaker, leidinggevende of professional met systeemverantwoordelijkheid in het sociaal domein? Dan herken je waarschijnlijk de spanning tussen wat wetgeving beoogt en wat er in het dagelijks leven van gezinnen gebeurt. In beleid, protocollen en verantwoordingskaders lijkt alles logisch en zorgvuldig geregeld. In de praktijk blijken systemen echter niet altijd naadloos aan te sluiten op de werkelijkheid van ouders en kinderen. Wat doe je als professional wanneer regels botsen met wat je ziet gebeuren in de werkelijkheid en hoe blijf je mensgericht werken binnen de kaders van het systeem?

Dit boek is geschreven voor beleidsmakers, leidinggevend en professionals die invloed hebben op hoe beleid en systemen in de praktijk uitwerken. Voor wie merkt dat goede bedoelingen niet altijd tot goede uitkomsten leiden. Voor wie voelt dat er méér nodig is dan beleid correct uitvoeren. Voor wie verantwoordelijkheid wil nemen voor wat er daadwerkelijk gebeurt in het leven van zorgouders en hun kinderen. Juist voor degenen die beslissingen nemen op systeemniveau kan het soms lastig zijn om zicht te houden op de werkelijkheid van alledag.

Waarom dit boek?

Omdat de kloof tussen wetgeving en werkelijkheid geen abstract probleem is, maar dagelijkse realiteit. Ouders raken verstrikt in procedures, professionals ervaren morele stress, en beleid kan onbedoeld negatieve effecten hebben. Tegelijkertijd beschikken

zowel ouders als professionals over waardevolle kennis en betrokkenheid die onvoldoende wordt benut. Dit boek onderzoekt hoe we die kloof kunnen verkleinen; niet door regels te negeren, maar door ze mensgericht toe te passen.

Wat kun je verwachten?

Dit boek verbindt analyse met handelingsperspectief. Je leest hoe ouders de impact van wetgeving ervaren, hoe professionals omgaan met morele spanning, en hoe leiderschap, vakmanschap en menswaardigheid een rol spelen in systeemverandering. Elk hoofdstuk nodigt uit tot reflectie én concrete stappen.

Opbouw van het boek

Het boek is opgebouwd in vier thema's:

- *Leefwereld & Perspectief*: zicht op het dagelijks leven van ouders en de rol van taal, identiteit, levend verlies en balans.
- *Relatie & Partnerschap*: pedagogisch partnerschap, professionele nabijheid en het structureel borgen van het ouderperspectief.
- *Wetgeving versus Werkelijkheid*: wetgeving, systeemdruk, 18-/18+ en hoe verantwoordelijkheid en morele last worden verdeeld.
- *Leiderschap & Gedeelde verantwoordelijkheid*: gedeeld leiderschap, zelfzorg, tacit knowledge (stille kennis) en de vraag hoe we samen verantwoordelijkheid dragen.

Hoe gebruik je dit boek?

Je kunt het van begin tot eind lezen, maar ook per thema of per vraag. Elk hoofdstuk bevat reflectievragen die je helpen om het gesprek te voeren binnen je team of organisatie. Het boek is bedoeld als uitnodiging tot gezamenlijke reflectie en ontwikkeling.

Hoe krijg je zicht op het dagelijks leven van zorgouders?

Je werkt met gezinnen omdat je het beste wilt voor kinderen en ouders. Toch is het niet vanzelfsprekend om werkelijk zicht te krijgen op het dagelijks leven van zorgouders: op wat er achter de voordeur gebeurt, in het hoofd en hart van mensen die vaak al jaren meebewegen in een woud van regels, formulieren en instanties. Jij ziet een gezin misschien een uur per week; ouders leven het, elke dag.

Hoe kun je leren zien wat er werkelijk speelt, voorbij rapportages en indicaties? Hoe kom je bij de leefwereld van ouders terecht zonder die te reduceren tot een probleemomschrijving? Wat betekent dat vanuit een stadspedagogisch perspectief, waarin opvoeden geen individuele taak is, maar een gezamenlijke verantwoordelijkheid? Lees dit hoofdstuk om zicht te krijgen op het dagelijks leven van ouders, niet als methode, maar als houding.

Leven in een web van systemen

Voor veel ouders, zeker wanneer er sprake is van een zorgintensief kind of een beperking, is het dagelijks leven doordrenkt van administratieve verplichtingen. Formulieren voor indicaties, evaluaties van trajecten, verslagen voor school, beschikkingen van de gemeente, herindicaties die telkens opnieuw onderbouwen wat allang duidelijk is. Ouders noemen het soms hun tweede baan: die van dossierbeheerder.

Wat voor jou routine kan zijn – werken met systemen, verwijzen naar loketten, formats invullen – is voor ouders vaak een bron van stress. Bureaucratie kost niet alleen tijd, maar ook mentale ruimte. Wie steeds moet aantonen dat zorg nodig is, krijgt onbedoeld de boodschap dat die zorg niet vanzelfsprekend is. Dat tast vertrouwen aan, soms zelfs waardigheid.

Daarnaast zijn er wisselingen: collega's die vertrekken, nieuwe beleidslijnen, veranderende financiering. Voor jou zijn het organisatorische processen, voor ouders kunnen het emotionele breuklijnen zijn. Elke wisseling vraagt opnieuw uitleggen, opnieuw vertrouwen, opnieuw hopen dat iemand dit keer écht begrijpt wat er speelt.

Vanuit sociologisch perspectief beweegt een gezin zich altijd op meerdere niveaus tegelijk. Op microniveau zie je het dagelijkse leven: de zorg, het ritme, de vermoeidheid. Op mesoniveau zijn er scholen, zorginstellingen en wijkteams die kaders stellen. Op macroniveau werken wetgeving, decentralisaties en maatschappelijke normen door in het leven van gezinnen. Wat op beleidsniveau wordt besloten, landt uiteindelijk aan de keukentafel. Wie zicht wil krijgen op het dagelijks leven van ouders, kan persoonlijke ervaringen niet los zien van deze bredere structuren.

‣ *Annemarie vertelt hoe haar leven sinds de geboorte van haar zoon Siem bestaat uit zorgen, plannen en voortdurend paraat staan. Siem heeft een zeldzame metabole ziekte, heeft twee orgaantransplantaties gehad en heeft een licht verstandelijke beperking en autisme. Siem is afhankelijk van intensieve, nauwkeurig afgestemde zorg. Die zorg stopt nooit: niet 's nachts, niet in het weekend en niet wanneer zij moe of ziek is.*

Hoe vertaal je regels naar mensgerichte zorg?

Voor zorgouders zijn wetten en regels geen abstract kader. Zij ervaren regelgeving in hun dagelijks leven: aan de keukentafel waar formulieren worden ingevuld, in gesprekken waarin zij steeds opnieuw moeten uitleggen wat al jaren bekend is, en in de voortdurende afweging tussen zorgen, volhouden en opnieuw beginnen. Waar beleid spreekt over domeinen, aanspraken en verantwoordelijkheden, leven zorgouders met de concrete gevolgen daarvan.

In dit hoofdstuk verken je hoe wet- en regelgeving uitwerkt in de werkelijkheid van zorgouders.

Vanuit een zorgethisch perspectief wordt zichtbaar dat zorg geen optelsom is van afzonderlijke voorzieningen, maar een relationele praktijk waarin afhankelijkheid, verantwoordelijkheid en kwetsbaarheid met elkaar verweven zijn. Je leest hoe wetten die bedoeld zijn om zorg eerlijk en zorgvuldig te organiseren, in de praktijk kunnen botsen en hoe die botsingen voelbaar worden in het leven van gezinnen. Dit hoofdstuk verbindt eerdere thema's zoals emoties, veerkracht en partnerschap expliciet aan het kader van wet- en regelgeving en laat zien dat de spanning die zorgouders ervaren geen individueel probleem is, maar een structureel gevolg van hoe zorg is ingericht.

Zorg als relationele werkelijkheid

Vanuit zorgethisch perspectief is zorg geen individuele handeling, maar een voortdurend proces van afstemmen, dragen en reageren op wat zich aandient in het leven van mensen. Voor zorgouders botst die relationele werkelijkheid vaak met een stelsel dat is opgebouwd uit afzonderlijke wetten, financieringsstromen en verantwoordelijkheden. Wat in de systeemwereld helder is afgebakend, loopt in het leven van gezinnen dwars door elkaar heen.

Voor veel zorgouders komt er een moment waarop duidelijk wordt dat hun leven niet langer langs één route verloopt. De zorg voor hun kind vraagt medische afstemming, begeleiding, onderwijs, inkomen, vervoer én respijtzorg. Elk van deze onderdelen valt onder een andere wet, met een eigen logica, taal en tempo. De zorgvraag is één geheel, terwijl het systeem vraagt om opsplitsing. Juist daar ontstaat frictie.

In de praktijk betekent dit dat zorgouders voortdurend moeten schakelen tussen loketten die elk hun eigen criteria hanteren. Waar de ene instantie uitgaat van zelfredzaamheid, gaat de andere uit van zorgafhankelijkheid. Waar de ene wet het gezin als vangnet ziet, vertrekt de andere vanuit individuele aanspraken. De samenhang die in het leven vanzelfsprekend is, moeten ouders telkens opnieuw aanbrenge

Zorgouders als systeemdragers

Deze structurele versnippering maakt dat zorgouders steeds vaker systeemdragers worden. Zij verbinden wat in wetgeving gescheiden is, bewaken overzicht waar systemen dat niet doen en vangen de gevolgen op wanneer verantwoordelijkheden diffuus blijven. Niet omdat zij dat willen, maar omdat de zorg voor hun kind dat van hen vraagt.

Hoe creëer je veiligheid en zelfregulatie?

Werken met ouders en jeugdigen die extra ondersteuning nodig hebben, vraagt nabijheid, overzicht en vaak ook snelheid. Juist daardoor is het verleidelijk om alle aandacht naar de ander te laten gaan. Veiligheid ontstaat echter niet alleen uit wat je dóet, ze ontstaat ook uit hoe jij aanwezig bent. Zelfzorg is in de jeugdzorg en gehandicaptenzorg geen luxe, maar een voorwaarde. Het helpt je je eigen spanning te reguleren, je grenzen te herkennen en in contact te blijven, ook als het schuurt.

In dit hoofdstuk lees je dat zelfzorg gaat over menszijn naast professional: weten wie je bent, weten hoe je reageert, weten wat je grenzen zijn en weten wat je nodig hebt om weer te kunnen geven.

Waar ben jij in het gesprek?

Het gesprek tussen professionals en ouders begint zelden met procedures, maar altijd met mensen. Wanneer jij tegenover een ouder zit, ben je niet alleen een functietitel. Je neemt je geschiedenis mee, je menselijkheid en ook je eigen lichaam.

Annemiek Grijpma, auteur van *Maak Veiligheid Voelbaar (2023)*, benadrukt dat veel van onze communicatie nonverbaal is. Als woorden ontbreken, spreekt je lijf: je blik, je spierspanning, je ademhaling. Mensen met een verstandelijke beperking voelen vaak haarfijn aan of jij ontspannen of gespannen bent, of je echt aanwezig bent of vooral in je hoofd zit. Zij voelen of jij afstemt op hen, en die

afstemming bepaalt mede of iemand zich veilig voelt. Daarom is het belangrijk dat jij opmerkt wat er in jou gebeurt: wanneer spanning zich opbouwt, wanneer je adem stukt en wanneer je op slot schiet.

Volgens Annemiek is je lichaam je belangrijkste instrument in contact. Het uitgangspunt van *Maak Veiligheid Voelbaar* (2023) is dat je veiligheid pas kunt geven als je zelf rust ervaart. Ze gebruikt (onder meer) de polyvagaaltheorie om uit te leggen hoe het autonome zenuwstelsel reageert, hoe snel we in vecht-, vlucht- of bevriesreacties terechtkomen en hoe coregulatie veiligheid kan herstellen. Ze zegt dat begeleiders moeten leren hun lijf te kennen én gebruiken: 'Als jij spanning bij jezelf kunt reguleren, voelt je cliënt zich veiliger.' Ze traint zorgverleners met hartcoherentietechnieken om hun hartslag en ademhaling op elkaar af te stemmen en zo stress te verlagen.

Het verhaal van Annemiek raakt ook aan haar persoonlijke ervaring. Na achttien jaar in de zorg was zij uitgeput door de administratieve druk en permanente stress. Ze nam een pauze, ontdekte het belang van zelfzorg en leerde zich richten op haar eigen energie. Toen ze terugkeerde, deed ze dat met het besef dat je alleen goed voor een ander kunt zorgen als je ook goed voor jezelf zorgt. Dat inzicht vormt de kern van haar werk: zorgorganisaties moeten ervoor zorgen dat begeleiders zich gehoord en gewaardeerd voelen. Anders raken ze uitgeput en verliezen ze de verbinding met zichzelf – en daarmee ook met ouders en jeugdigen.

Van zelfreflectie naar zelfregulatie

Zelfzorg begint bij zelfreflectie: bewust stilstaan bij je eigen gedachten, gevoelens, lichamelijke signalen en reacties. Niet om snel iets te fixen, maar om patronen te herkennen.