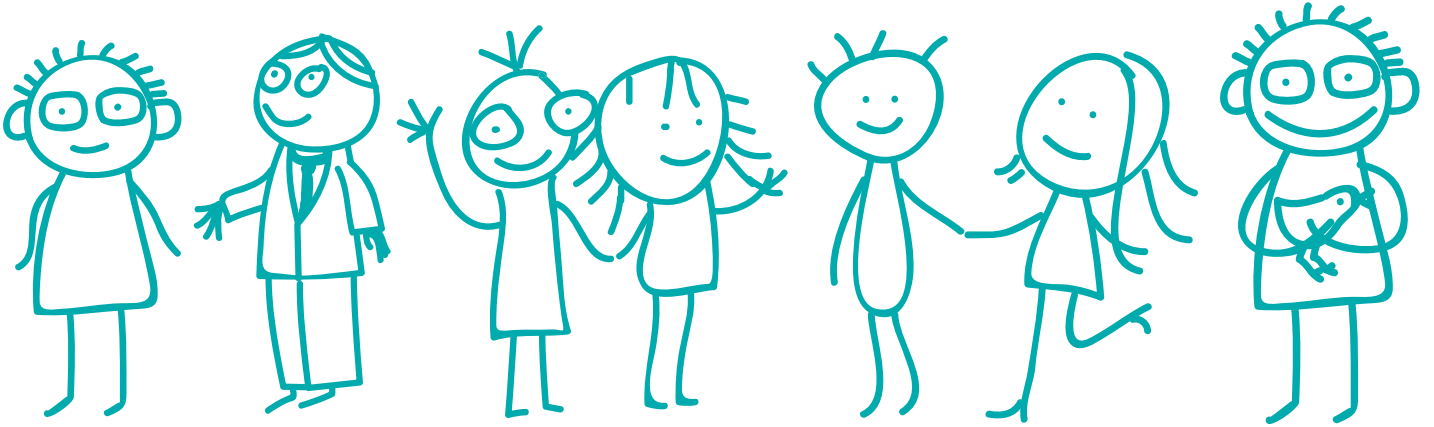


Meedoen & Meetellen

Wat betekent het voor mensen met een verstandelijke beperking?



Praktische aanbevelingen bij de ontwikkeling van beleid



Meedoen & Meetellen

Wat betekent het voor mensen met een verstandelijke beperking?



Inhoud

Samenvatting	6
Inleiding	8
- Het verhaal van Klaas -	12
Hoofdstuk 1 Meedoen en Meetellen: wiens ideaal streven we na?	14
Hoofdstuk 2 Hoe het verhaal van de cliënt verdwijnt in praktijk en beleid	16
- Het verhaal van Wout -	20
Hoofdstuk 3 De invloed van beleid en organisatie op het leven van mensen met een verstandelijke beperking	23
Hoofdstuk 4 Hoe het zorgsysteem in stand blijft	29
- Het verhaal van Marijke -	33
Hoofdstuk 5 De huidige situatie: leven in het speciale circuit	36
Hoofdstuk 6 Het speciale circuit en het reguliere circuit: gescheiden werelden?	41
Hoofdstuk 7 Meedoen in de samenleving: welkom!	46

Samenvatting

Het beleid van de zorg en de overheid, vastgesteld in de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), is er op gericht dat iedereen kan meedoen in de maatschappij, ook mensen met een verstandelijke beperking. In de praktijk blijkt dat nog niet zo makkelijk te realiseren. Veel mensen met een verstandelijke beperking wonen tegenwoordig wel in een gewone woonwijk, maar participeren verder nog weinig in de maatschappij.

De idealen die de zorgsector en de overheid voor ogen hebben, sluiten lang niet altijd aan bij de idealen en de ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking en hun directe familie of vertegenwoordigers. De vraag is van wie het ideaal is dat we nastreven.

In de dagelijkse praktijk zien we dat de idealen van de organisatie en van professionals vaak leidend zijn. Individuele verhalen en behoeften van cliënten verdwijnen vaak naar de achtergrond. Zeker wanneer deze verhalen en behoeften niet aansluiten op de beelden en idealen van de organisatie. Het gevolg is dat mensen met een verstandelijke beperking en hun familie vaak niet het gevoel hebben dat ze meedoen en meetellen in hun eigen omgeving, hun eigen samenleving.

Vanuit de overheid ontstaat de noodzaak om mensen met een (verstandelijke) beperking meer te laten meedoen in het reguliere circuit. Op dit moment bewegen de meeste mensen met een verstandelijke beperking zich vooral in het speciale circuit. Daar voelen zij zich veilig.

Organisaties in het speciale en het reguliere circuit functioneren in twee gescheiden werelden. Wederzijds bestaat weinig vertrouwen in elkaars drijfveren en expertise. Organisaties kijken vanuit hun eigen referentiekader om zich heen. Op microniveau vinden al wel ontmoetingen plaats tussen mensen uit het speciale circuit en mensen in de reguliere samenleving.

Wanneer we werkelijk willen dat mensen met een verstandelijke beperking meer deel gaan nemen aan de reguliere samenleving, dan moeten we goed luisteren naar de individuele behoeften van deze mensen. Door te zoeken naar aanknopingspunten in de individuele verhalen, ontstaat zicht op de mogelijkheden voor die specifieke persoon om een stap te kunnen zetten vanuit het vertrouwde speciale circuit naar de onbekende reguliere samenleving. Dit betekent dat zorgorganisaties, gemeenten en welzijnsorganisaties moeten samenwerken en in het aanbod moeten zorgen dat ruimte voor individuele verschillen mogelijk is. Dat stelt hoge eisen aan deze organisaties en de professionals.

Uit het onderzoek 'Meedoen en Meetellen' blijkt ook dat mensen met een verstandelijke beperking pas kunnen deelnemen aan de reguliere samenleving als zij zich ergens veilig en welkom voelen. Om mensen met een verstandelijke beperking meer mee te kunnen laten doen in de reguliere samenleving, is het nodig gastvrije plekken in de samenleving te creëren waar ruimte is voor individuele verschillen en waar passende (soms langdurige) ondersteuning aanwezig is.

Deze brochure is gericht op beleidsmedewerkers, managers en professionals werkzaam in zorg en welzijn, bij gemeenten of andere organisaties die te maken hebben met mensen met een verstandelijke beperking. De brochure zet aan tot een kritische reflectie op het eigen handelen en geeft aanknopingspunten voor het ontwikkelen of aanpassen van beleid om mensen met een verstandelijke beperking mee te laten doen in de reguliere samenleving. De brochure is gebaseerd op de resultaten uit het onderzoek 'Meedoen en Meetellen' waarin is gesproken over dit onderwerp met cliënten zelf, hun familie, begeleiders en betrokken managers, welzijnswerkers, leden van de Wmo-raad en gemeenteambtenaren.

Inleiding

Aanleiding

Vermaatschappelijking van de zorg heeft de afgelopen decennia veel opgeleverd. De meeste mensen met een verstandelijke beperking zijn verhuisd vanuit grote instellingen in de bossen naar een gewone woonwijk. Toch blijken mensen met een verstandelijke beperking vooral gebruik te maken van speciale voorzieningen en nog weinig contacten te hebben met 'gewone' burgers. Sluit het beleid van de overheid wel genoeg aan op de ervaringen en behoeften van mensen met een verstandelijke beperking?

Het beleid van de zorgsector en de overheid gaat verder met de vermaatschappelijking van de zorg. Sinds 2007 is de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) van kracht. Deze wet is erop gericht dat iedereen kan meedoen in de samenleving, ook mensen met een (verstandelijke) beperking. Hoewel er nog onzekerheid bestaat over de precieze uitvoering, ligt de decentralisatie van de begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking naar de gemeenten in het verschiet. Mensen met een verstandelijke beperking zijn voor de begeleiding die zij, vaak dagelijks, nodig hebben in hun leven in de nabije toekomst aangewezen op de samenwerking tussen gemeenten, welzijns- en zorgorganisaties.

Omdat er in de nabije toekomst ook minder financiële middelen beschikbaar zijn, ziet het er naar uit dat mensen met een verstandelijke beperking straks ook meer aangewezen zijn op de reguliere samenleving. De vraag is hoe we ervoor kunnen zorgen dat mensen met een verstandelijke beperking daadwerkelijk meer gaan meedoen in die samenleving.

Het onderzoek 'Meedoen en Meetellen'

De beschouwingen in deze brochure zijn gebaseerd op het onderzoek 'Meedoen en Meetellen: praktische aanbevelingen en theoretische beschouwingen op basis van ervaringen van mensen met een verstande-

lijke handicap en hun directe omgeving'. Het onderzoek vond plaats van 2010 tot 2012 vanuit de Willem van den Bergh-leerstoel aan de Vrije Universiteit, Amsterdam. Het is gefinancierd door ZonMW, vanuit het programma Disability Studies, en door Stichting Steunfonds 's Heerenloo.¹

¹ Voor meer informatie over het onderzoek: www.zonmw.nl/gehoord-woorden

In het onderzoek is met vijf mensen met een verstandelijke beperking gesproken over 'meedoen in de samenleving'. Daarnaast zijn de verhalen van hun familie, begeleiders en betrokken managers verzameld. Ook is gesproken met welzijnswerkers, leden van de Wmo-raad en ambtenaren van de gemeente waar zij wonen. Vervolgens is gekeken naar de overeenkomsten en de verschillen tussen deze verhalen.

De gedachte achter het onderzoek was dat inspanningen vanuit de overheid en de zorg alleen resultaat hebben wanneer zij aansluiten op de behoeften en ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking, hun familie en professionals.

Een wetenschappelijke beschrijving van de opzet en de resultaten van het onderzoek wordt in de loop van 2013 gepubliceerd.

Resultaten van het onderzoek

In het onderzoek wordt duidelijk dat mensen met een verstandelijke beperking en hun familie beperkt meedoen in hun eigen leven. Hun wensen worden weinig gehoord en ze hebben weinig te kiezen en weinig te sturen in hun leven. Ze doen al op hun eigen manier mee aan de samenleving. Meer meedoen in de reguliere samenleving is niet direct het belangrijkste doel in hun leven.

De meeste mensen met een verstandelijke beperking bewegen zich in een kleine wereld. Zij voelen zich onveilig in de wereld daaromheen waar vaak weinig ruimte is voor mensen met een verstandelijke beper-

² In de publicatie zijn gefingeerde namen gebruikt voor alle betrokkenen.

king. In de praktijk zijn mensen met een verstandelijke beperking, familie en zorgprofessionals niet erg geneigd om de confrontatie met de onveilige buitenwereld aan te gaan.

De invoering van de Wmo is gebaseerd op het maatschappelijke ideaal om ook deze mensen meer in de reguliere samenleving te laten bewegen. De visie van gemeenten en de zorgsector hierover komt veelal overeen. Toch is er over en weer vaak gebrek aan vertrouwen. Gemeenten denken het beter te gaan doen dan de huidige praktijk. En gemeenten lijken weinig oog te hebben voor de complexiteit en de risico's die ook zij lopen in de uitvoering van hun plannen. De zorgsector heeft vaak weinig vertrouwen in de reguliere samenleving en in de gemeentelijke overheid.

Inhoud en doel

In deze brochure wordt een aantal mechanismen en kenmerken beschreven die zich voordoen in beleid en praktijk rondom meedoen en meetellen voor mensen met een verstandelijke beperking.

Het doel van deze brochure is de lezer aan te zetten om kritisch naar zijn eigen handelen te kijken.

Deze brochure richt zich op beleidsmedewerkers, managers en professionals werkzaam in zorg en welzijn, bij gemeenten of andere organisaties die te maken hebben met mensen met een verstandelijke beperking. Het doel van deze brochure is de lezer aan te zetten om kritisch naar het eigen handelen te kijken. Elk hoofdstuk sluit af met een aantal vragen en tips die het eigen denkproces op gang kunnen helpen. De beschrijving wordt geïllustreerd met stukjes uit drie verhalen van mensen met een verstandelijke beperking en uit de gesprekken met de andere deelnemers aan dit onderzoek.²

We hopen dat deze brochure een bijdrage levert aan de verdere beleidsontwikkeling waardoor mensen met een verstandelijke beperking daadwerkelijk naar eigen wens en behoefte meer deel kunnen gaan uitmaken van de reguliere samenleving.

Het verhaal van Klaas

Klaas is 54 jaar oud. Hij woont nu 10 jaar in een huis in een gewone woonwijk, samen met 21 andere mensen met een verstandelijke beperking. Tot die tijd woonde hij op het terrein van een zorgorganisatie. Klaas heeft een kleine slaapkamer waar hij veel vrije tijd doorbrengt. Hij vindt dat niet altijd fijn. 'Wil niet op mijn kamer. Niet de hele dag.' Hij komt weinig in de huiskamer die hij deelt met zes andere mensen.

Thuis

Klaas geeft regelmatig aan dat hij het niet meer leuk vindt in huis. Hij vertelt het volgende over zijn huisgenoten: 'Baas spelen over mij... mag niets in de huiskamer. Geen koffie pakken. Geen boterham. Niets. Mag niet lekker knippen.' Zijn persoonlijk begeleider vertelt dat Klaas vaak aangeeft dat hij geslagen wordt. Ze checkt op aanraden van de gedragsdeskundige altijd zorgvuldig of hij echt niet geslagen wordt, maar dat lijkt niet het geval. Ze ziet wel dat hij er, op zijn manier, echt last van heeft, maar ze weet niet goed wat ze er verder mee moet. Dat raakt haar. De ouders van Klaas geven aan dat zij al jaren bezig zijn met de aanvraag voor een onderzoek om duidelijk te krijgen waarom Klaas in elke situatie steeds weer die onveiligheid ervaart. Maar het onderzoek is nog steeds niet gedaan. Het is voor hen lastig om de onveiligheid die Klaas ervaart bespreekbaar te maken, 'omdat je moet voorkomen dat de begeleiders het als kritiek opvatten. Omdat... de kans dat dan de hakken in het zand gaan echt veel groter is dan wanneer je tot overeenstemming probeert te komen over het beeld dat je hebt van Klaas. En over wat de oorzaak of de achtergrond is van zijn onzekerheid. En zijn terugtrek-

ken en dingen vermijden. Want je hebt ze ook nodig om dan dat vervolgens voor elkaar te krijgen.'

Werk

In het verleden heeft Klaas als kantine medewerker in een aantal reguliere bedrijven gewerkt. 'Koffie zorgen, ouwehoeren,' aldus Klaas. De laatste jaren werkt Klaas in een dagactiviteitencentrum. Hij verzorgt de koffie, de thee en de post bij de verschillende andere groepen in het centrum. Tijdens zijn werk geniet hij vooral van de praatjes met de medewerkers. Het contact met de mensen uit zijn eigen groep vindt hij niet fijn: 'Krijg ik de hele dag gesodemieter.' Binnenkort gaat hij bij 'de oudjes' werken, want 'al dat lopen is helemááál niks.' Wanneer Klaas de overstap naar de nieuwe groep heeft gemaakt, is hij blij met de overstap. De werkbegeleider vertelt dat ze uitgebreid de tijd hebben genomen om die overstap zorgvuldig te maken. Klaas heeft stage gelopen in de nieuwe groep en ze hebben gesprekken gehad over de verschillen tussen de groepen. 'Klaas heeft uiteindelijk zelf de keuze gemaakt, van wat wil je. Dat betekent dus [...] dat het ook een andere groep is zeg maar. Dan loop je niet meer het hele pand rond, want je hebt een ander programma. Daar moet je dan ook in meedraaien.' Voorlopig brengt Klaas nog wel de post rond. Of dat zo blijft is afhankelijk van de mogelijkheden in de ouderengroep en van de wensen van anderen.

Activiteiten

Klaas heeft 's avonds en in het weekend geen vaste activiteiten. Hij is vooral thuis. De begeleiding is al

een tijdje op zoek naar activiteiten buitenshuis. Klaas wil graag spelletjes doen en sjoelen, maar het probleem is dat hij 's avonds niet met de taxi wil. Hij wil niet in het donker in de taxi want dan ziet hij niets. Ook wil hij niet samen met zijn huisgenoot in de taxi. Het is daarom lastig voor de begeleiding om iets voor hem te vinden. Klaas staat al drie jaar op de lijst voor een vrijwilliger die met hem thuis iets kan doen, maar dat heeft nog niets opgeleverd. De begeleiding heeft nu afgesproken dat ze op een vaste avond ruimte maken om thuis met Klaas iets te ondernemen waar hij zelf zin in heeft.

Klaas gaat ook graag mee naar het bowlen dat één keer per maand wordt georganiseerd door de zorgorganisatie. Daar komt hij ook allemaal oude huisgenoten en collega's tegen. Sinds kort kan Klaas niet meer mee. De coördinator vrije tijd vertelt dat het bowlen tegenwoordig wordt begeleid door een enthousiast team van vrijwilligers; fervente bowlers. 'Iedereen is welkom,' maar de deelnemers moeten wel zelf hun schoenen aan en uit kunnen trekken en hun jas kunnen ophangen. Dat betekent voor Klaas dat hij niet meer mee kan met het bowlen.

Naar buiten

Klaas ging vroeger altijd zelf met zijn scootmobiel in de tram naar de stad, samen met zijn vriend Geert. Nadat hij met zijn scootmobiel in het water was gevallen, mag hij niet meer alleen naar buiten. Hij gaat nu op vrijdagmiddag met de begeleiding en zijn huisgenoten naar de supermarkt om boodschappen te doen.

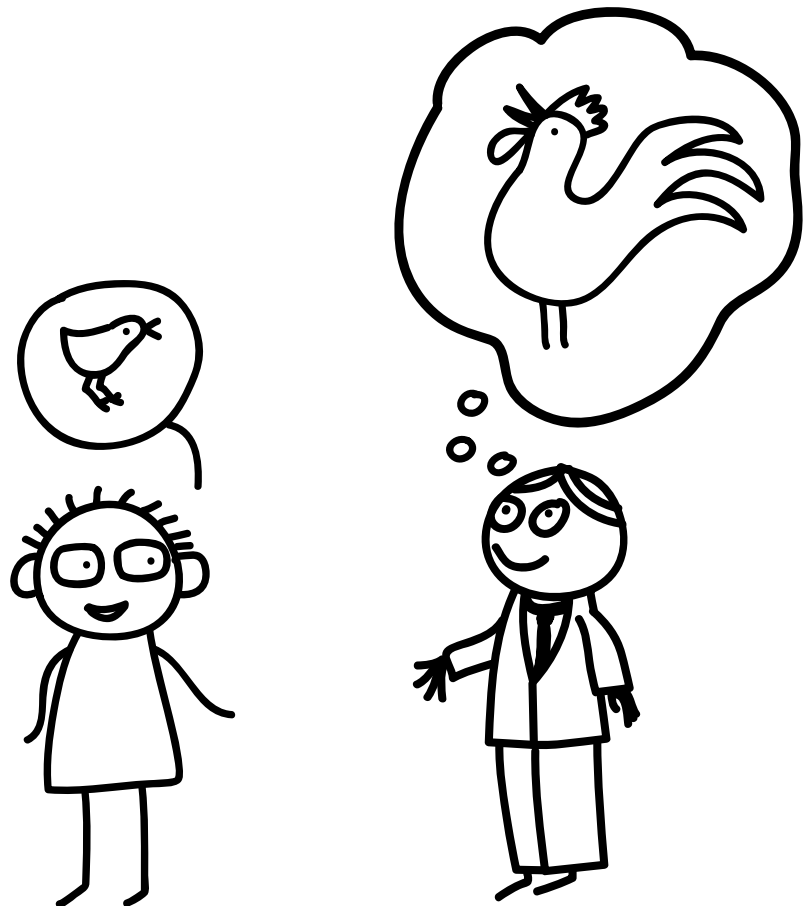
Samenwerking met de gemeente

De manager van het huis waar Klaas woont geeft aan dat de gemeente een paar jaar terug was begonnen met netwerkbijeenkomsten. Maar daar had de gemeente weinig oor voor de praktische vragen van mensen van de werkvloer. De bijeenkomsten leverden daardoor weinig op. Voor deze woning lijkt overleg met de gemeente in de ogen van de manager op dit moment niet van belang. Voor deze groep senioren, voor wie de wereld toch kleiner wordt, hebben ze hun weg wel gevonden en maken ze gebruik van het aanbod dat er is.



hoofdstuk 1

Meedoen en meetellen: wiens ideaal streven we na?



1.1 Wat is meedoen?

De Wmo en de vermaatschappelijking van de zorg hebben als doel dat mensen kunnen meedoen in de samenleving, ook mensen met een verstandelijke beperking. Deze doelstelling heeft zowel een ideële achtergrond, de inclusieve samenleving, als een financiële achtergrond, bezuinigingen.

In de inclusieve samenleving kan iedereen volwaardig meedoen, ongeacht leeftijd, achtergrond, beperkingen, et cetera. Er is ruimte voor iedereen om op eigen wijze bij te dragen aan de samenleving. Meedoen ziet er voor iedereen anders uit. Verschillen tussen mensen worden gezien als een meerwaarde voor de gehele samenleving.

Toch dreigt een vaststaand ideaalbeeld te ontstaan over hoe mensen mee zouden moeten doen in de samenleving. 'Meedoen' wordt vaak afgelezen aan het gebruik van reguliere voorzieningen, het hebben van betaald werk en bijvoorbeeld het wonen in een woonwijk. De gemeente wordt afgerekend op vier domeinen van maatschappelijke participatie, namelijk het huishouden kunnen doen, zich kunnen verplaatsen in en om de woning, zich lokaal kunnen verplaatsen met een vervoermiddel, andere mensen kunnen ontmoeten en sociale contacten kunnen leggen. Het is de vraag in hoeverre dergelijke beelden van 'meedoen in de samenleving' overeenkomen met de behoeften van mensen met een verstandelijke beperking.¹

Betekent 'meedoen in de samenleving' voor iedereen hetzelfde?

Vragen

- Wat betekent 'meedoen in de samenleving' voor jou?
- Hoe ziet het ideaalbeeld van 'meedoen in de samenleving' er uit? Voor jou persoonlijk en binnen jouw organisatie? In hoeverre doet dit ideaalbeeld recht aan individuele verschillen tussen mensen?

¹ De eerste keer dat ik Klaas opzoek voor een echt gesprek, herkent hij mij niet meer. Hij weet nog wel dat er twee dames langs zijn geweest voor een onderzoek. Hij vraagt waar het onderzoek ook alweer over gaat. Ik vertel dat we kijken naar meedoen en meetellen in de samenleving en naar wat er belangrijk is voor hem. Ik stuntel een beetje, niet wetend of ik hem goed heb verstaan en of hij begrijpt wat ik zeg. Vervolgens zegt Klaas: 'Ik wil hier weg.' Ik realiseer me dat 'meedoen en meetellen' voor Klaas op dit moment iets anders betekent dan 'deelnemen aan de reguliere samenleving'. (aanvulling op het verhaal van Klaas, pagina 12 en 13)

Tips

- Ken je eigen idealen over 'meedoen in de samenleving'.
- Vraag naar de idealen van mensen met een (verstandelijke) beperking en hun familie over 'meedoen in de samenleving'.
- Onderzoek het huidige beleid op vastgeroeste, collectieve idealen rondom 'meedoen in de samenleving'.

hoofdstuk 2

Hoe het verhaal van de cliënt verdwijnt in praktijk en beleid



2.1 Het eigen referentiekader

Met de opkomst van het vraaggestuurd werken, de Kanteling en Welzijn Nieuwe Stijl¹ is steeds meer aandacht voor de individuele vraag van cliënten. Professionals uit zorg en welzijn die dagelijks contact hebben met mensen met een verstandelijke beperking, hebben geleerd om te luisteren naar het verhaal van de cliënt. Ook managers en beleidsmakers spreken over een vraaggestuurde organisatie en individueel maatwerk. Toch blijkt in de praktijk vaak dat de vraag van mensen maar gedeeltelijk wordt gehoord. Dat gebeurt bij iedereen in het dagelijks leven: we nemen van de ander vooral waar wat we kennen of herkennen. Dit is een natuurlijk verschijnsel. We kunnen niet anders dan vanuit ons eigen referentiekader kijken naar de mensen om ons heen. We nemen onszelf als uitgangspunt.²

Mensen met een verstandelijke beperking zijn daardoor afhankelijk van het referentiekader van de professionals om hen heen. Professionals ondersteunen hen op basis van de mogelijkheden die zij zien en de behoeften die zij van de cliënt oppikken.

Mensen met een verstandelijke beperking zijn voor een groot deel van hun leven afhankelijk van de oren en de ogen van de mensen om hen heen.

2.2 Stereotype beelden

Als we naar een ander kijken, hebben we direct een beeld van de groep waar die persoon toe behoort en van het gedrag van 'dat type mensen'. Bijvoorbeeld een puber, een oudere, een man of een vrouw. In deze beelden is weinig ruimte voor verschillen tussen mensen. Ook professionals hebben beelden over bepaalde groepen mensen: autisten, mensen met een lichte verstandelijke beperking et cetera.³

Het voordeel van stereotype beelden is dat we snel een beeld hebben over iemand die we niet goed kennen. Het gevaar bestaat dat we de ander al-

¹ Meer informatie over deze begrippen is te vinden op de website van het ministerie van VWS: www.invoeringwmo.nl

² Een begeleidster vertelt dat Wout het zo naar zijn zin heeft in deze nieuwe woning en dat hij steeds zegt dat hij niet meer weg wil. In de gesprekken geeft Wout aan dat hij niet opnieuw wil verhuizen. 'We blijven niet aan het verkassen, want waar kom je dan weer terecht?' (uit: Het verhaal van Wout, pagina 20 t/m 22)

³ Voor deze groep senioren, voor wie de wereld toch kleiner wordt, hebben ze hun weg wel gevonden en maken ze gebruik van het aanbod dat er is. (uit: Het verhaal van Klaas, pagina 12 en 13)

⁴ In een bijeenkomst voor het onderzoek hebben we het verhaal van iemand met een verstandelijke beperking voorgelegd aan een aantal betrokkenen, waaronder een beleidsmedewerker van de gemeente. Hij wil heel graag de situatie van deze persoon leren kennen. Hij ziet iemand die kwetsbaar en ontevreden is, maar kan de situatie niet goed inschatten. Hij wendt zich daarom tot de zorgverlener en niet tot de ouders. De zorgverlener is iemand die het verhaal goed en objectief kan vertellen, vindt hij. Een zorgverlener doet immers zijn werk vanuit betrokkenheid. Het verhaal van ouders is moeilijk in te schatten. Dat verhaal is subjectief en emotioneel, licht hij toe. (uit: veldnotities)

leen maar plaatsen binnen dat beeld. We zien van de ander alleen wat past binnen dat beeld. Wensen en gedragingen die niet passen, worden dan niet meer opgemerkt. Zeker wanneer we de ander niet persoonlijk kennen of spreken. Of wanneer de ander niet zo makkelijk zijn eigen verhaal doet.

Professional en beleidsmakers hebben een bepaalde rol en verantwoordelijkheid ten opzichte van een ander. Gedrag of wensen van de ander die hier niet bij passen worden niet altijd opgemerkt, herkend of doorgegeven. Hoe verder de professional afstaat van het individu, hoe meer er verdwijnt of verandert in het oorspronkelijke verhaal van die persoon. Juist de wensen waarin de organisatie niet kan voorzien, worden vaak niet opgepikt in het verhaal en verdwijnen uit beeld.

Hoe minder de persoonlijke wensen van iemand passen bij wat een organisatie kan bieden, des te groter de kans dat deze wensen uit beeld verdwijnen.

2.3 Verschillende referentiekaders naast elkaar

Professionals kijken vooral vanuit hun professionele blik naar mensen met een verstandelijke beperking. Zij vergelijken de persoon met (de beelden van) de doelgroep en met de andere personen in de groep. Familieleden van mensen met een verstandelijke beperking kijken vaak meer vanuit een persoonlijke bril naar iemand. Ze bezien het gedrag en de wensen van die persoon vanuit het complete levensverhaal van die persoon.

Voor professionals kan die blik van ouders ook lastig zijn. Zij kunnen zich bedreigd voelen in hun professionaliteit omdat ouders dingen anders zien dan zij. De verhalen van ouders kunnen soms ook afwijken van het verhaal van de cliënt. Het is in het belang van de cliënt dat alle verhalen worden gehoord.⁴

Ieder ziet een eigen deel van het verhaal van de ander. Verhalen vanuit verschillende perspectieven bieden samen een completer verhaal.

Vragen

- Hoe ziet jouw eigen referentiekader eruit? Wat is je achtergrond? Wat vind je belangrijk? Waar heb je 'oog' voor? Waarvoor niet?
- Probeer eens om je heen te kijken door de ogen van een vrouw of man van 80. Wat valt je op? Wat je neem je dan misschien waar wat je nu niet ziet?
- Tot welke 'groep' behoor je zelf? Welke stereotype beelden bestaan er over deze 'groep'? In hoeverre passen jouw eigen gedrag en behoeften bij deze beelden?
- Welke beelden bestaan er over 'mensen met een verstandelijke beperking'? Welke beelden heb je zelf? Waar voldoet iemand die jij goed kent aan deze beelden? En waar niet?
- Waar vertel jij, als professional of beleidsmaker, over cliënten? Waar hoor jij via een professional of beleidsmaker over cliënten?
- Vertel een verhaal aan je buurman of -vrouw. Laat die het weer verder vertellen etc. Vraag de laatste persoon in de rij het verhaal opnieuw te vertellen. Wat valt je op?

Tips

- Ken je eigen referentiekader en besef wat dat voor invloed heeft op je waarnemingen.
- Luister naar het verhaal van de cliënt en naar verhalen over die cliënt, liefst vanuit verschillende gezichtspunten: 2 horen meer dan 1...
- Toets het beleid aan de hand van individuele verhalen.
- Laat cliënten hun eigen verhaal vertellen aan beleidsmakers.

Het verhaal van Wout

Wout is 67 jaar oud. Hij woont bijna een jaar in de gemeente, inmiddels in zijn tweede huis. Een begeleidster vertelt dat Wout het zo naar zijn zin heeft in deze nieuwe woning en dat hij steeds zegt dat hij niet meer weg wil.

Verschillende woningen

Wout werkte tot aan zijn pensioen, op zijn 61ste, bij de plantsoendienst van de aangrenzende gemeente, gemeente X. Hij heeft daar ruim dertig jaar gewerkt en gewoond. Tot zijn vijftigste woonde Wout op zichzelf. Daarna kwam hij in de gehandicaptenzorg terecht. Hij heeft sindsdien in veel verschillende woningen gewoond. Soms moest hij vertrekken, omdat de organisatie had besloten dat er een andere doelgroep in huis moest komen. Soms moest hij vertrekken omdat hij meer of andere begeleiding nodig had dan er in huis geboden werd. Soms moest hij tijdelijk naar een crisisopvang.

Niet meer willen verhuizen

Wout vertelt in de verschillende gesprekken dat hij niet meer wil verhuizen: 'Ik hoop dat dit mijn laatste adres is, want ik ben niet meer van plan te verhuizen.' Een andere keer vertelt hij het zo: 'Laat mij nou hier maar zitten. Hier zit ik best.' Of: 'We blijven niet aan het verkassen, want waar kom je dan weer terecht?'

Toen Wout een jaar geleden uit X weg moest, had hij weinig keuze voor een nieuwe woning. 'Ze wouden me ook naar een dorp verderop sturen, of naar... weet ik waar naar toe. Ik zeg: nee, ik wil een beetje in X of in deze gemeente blijven natuurlijk. Dat is mijn omgeving. Dus nou ja, toen kwam dit allemaal. Dus het is gelukkig toch nog wel een beetje goed gekomen, dan.

Want als ik naar dat dorp verderop had gemoeten, dan had je helemaal opnieuw moeten beginnen. Want had je dit [zijn vrijwilligerswerk] waarschijnlijk ook niet meer kunnen doen. [...] Dit is natuurlijk vrij kort bij elkaar. Dit is een half uurtje fietsen, nou dat is nog te doen ook. En ja, je zit toch een beetje in je vertrouwde omgeving. Je komt mensen tegen die je gekend of gezien hebben.'

Ouder worden

Gerard, de vertegenwoordiger van Wout, vroeg de begeleiding al jaren geleden waar Wout kan gaan wonen als hij ouder wordt. Toch kwam Wout steeds weer op een plek te zitten waar hij om diverse redenen weer weg moest. Ook nu is het onduidelijk of Wout in deze woning kan blijven wonen als hij ouder wordt. Als hij de smalle trap niet meer op kan, kan hij niet meer naar zijn slaapkamertje boven.

De manager vertelt dat Wout van harte welkom is in de woning. 'Wout kan hier blijven wonen, zolang zijn lichamelijke en geestelijke conditie dit aan kan. Mocht er op lichamelijk of geestelijk vlak wat gebeuren waardoor dit niet meer lukt, dan gaan we kijken wat de beste oplossing is binnen de stichting.' Toen hij binnenkwam, geeft zij aan, was Wout zelf nog niet bezig met de vraag of hij hier ouder kan worden. 'De organisatie speelt wel in op de vergrijzing door woningen te creëren voor oudere mensen. Dus als het nodig is kan hij zo naar een passende woning.'

Gerard

Wout en Gerard kennen elkaar inmiddels al bijna 20 jaar. Gerard wilde iets met mensen doen en meldde

zich als vrijwilliger bij de SPD (sociaal pedagogische dienst). Daar werd hij aan Wout gekoppeld. 'Op een gegeven moment is er op verzoek van de zorgorganisatie een dienstverlening-overeenkomst opgesteld tussen Wout en mij. Dit moest geregeld worden omdat Wout niet meer zelfstandig woonde en ik daardoor geen vrijwilliger (SPD) meer kon zijn. Vanaf dat moment werd ik persoonlijk gemachtigde.' Gerard vindt de verantwoordelijkheid soms ook wel groot nu hij ouder wordt. Hij hoopt dat één van zijn kinderen die zorg overneemt maar die staan nog niet echt te springen.

Contacten in huis

Wout deelt zijn huiskamer met 3 andere mensen. Hij vindt het fijn om dagelijks met iemand een praatje te kunnen maken. Hij zoekt vooral contact met de begeleiders. Ook op zijn werk in het dagactiviteitencentrum trekt hij vooral naar de begeleiders toe. Hij vindt het knap dat begeleiders met die mensen werken. 'Soms krabben ze het bloed onder je nagels vandaan. Ik zou er gewoon op slaan', zegt hij dan.

Wout vertelt over zijn huisgenoten: 'Ik zit wel bij de vrij goeie groep. Maar toch, ook al zit ik in de hoogste, zie je toch dat ze toch wel weer minder zijn dan, als dat ik ben hoor.' 's Avonds komt een huisgenote hem soms welterusten zeggen als hij al in bed ligt. Maar: 'Ik hoorde nou dat ze niet meer welterusten mag zeggen. [...] Dat is allemaal privé. Hebben ze mij nooit gezegd, maar dat hoorde ik dan van de week ook... Maakt dat nou uit? Als ik onder mijn dekens lig, en ze zegt welterusten...'

Vrije tijd

's Avonds en in de weekenden is in huis niet echt veel te beleven. 'De mensen moeten zich zelf be-

zig houden', vertelt Wout. Begeleiders hebben geen tijd. Zijn huisgenoten zitten altijd televisie te kijken. 'Ik blijf daar [in de huiskamer] niet binnen zitten of binnen hangen daar. De meeste zitten dan naar die tv te kijken. Nou dat heb ik zo gezien. Ik ga gewoon een spelletje doen, in mijn eentje of zo. Of ik pak het openbaar vervoer. Ga ik gewoon met het openbaar vervoer weg.'

Signaleringsplan

Voor Wout is het belangrijk dat hij voldoende drinkt en op tijd eet. Dat gaat niet altijd goed, waardoor hij een aantal keer in het ziekenhuis is opgenomen. Hij heeft dat zelf niet altijd in de gaten. Omdat Wout de neiging heeft om in de winter depressief te worden, is er een signaleringsplan opgesteld voor begeleiders 'zodat bij iedereen dan wel de hoorntjes op moesten gaan staan op het moment dat je bepaalde dingen zag aan Wout of zo'. Een begeleidster vertelt het volgende over het signaleringsplan van Wout: 'Vanaf de herfst gaan we elke dag een signaleringsplan invullen. En dat is dat we aan Wout vragen: "Wout, hoe voel je je?"'

Gerard heeft het gevoel dat Wout niet altijd voldoende in de gaten wordt gehouden. 'Kijk nu gebeurt het weer. Ik zeg tegen dat meisje van 'moet hij dan niet eten?'. Want dat is natuurlijk wel zo bij een suikerpatiënt, die moet echt eten. Dat moet je toch in de gaten blijven houden.' Ook het signaleringsplan wordt naar zijn idee niet altijd goed gebruikt. Omdat de persoonlijk begeleider van Wout al een tijd ziek is, kan hij niemand aanspreken wanneer afspraken niet worden nagekomen.

Vrijwilligerswerk

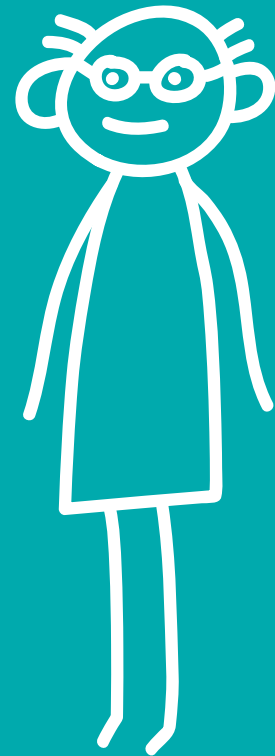
Wout gaat vier ochtenden in de week op de fiets naar X voor zijn vrijwilligerswerk. Hij werkt 2 ochtenden in een dagactiviteitencentrum. Hij helpt daar met boodschappen doen en gaat soms mee wandelen. Hij vindt het prettig om daar te zijn. 'Dan ben je ook net als kind in huis eigenlijk, daar deel je ook aan mee. En die mensen zie je ook als er wat te doen is of zo. Je krijgt overal bericht van. Je ken overal aan mee doen. En je ziet nog eens bekenden en onbekenden.' Daarnaast werkt hij twee ochtenden per week bij een bejaardencentrum. Hij helpt de beheerder van de dierenweide. Wout vertelt meerdere keren dat hij soms een doosje eieren van de beheerder krijgt. Onlangs kreeg hij een medaille omdat hij al 10 jaar als vrijwilliger werkt bij het bejaardencentrum. De beheerder had gevraagd of Wout in de winter niet liever een plekje wilde zoeken bij een dierenweide in de gemeente waar hij woont. Maar Wout voelt daar niets voor. Hij wil zijn vertrouwde omgeving niet kwijt.

Bekenden

In X, op zijn werk in het bejaardencentrum en ook gewoon op straat en in de winkel, wordt Wout heel vaak begroet. 'Ik heb zowat de hele gemeente doorgerukt, dus dan kunnen ze je van gezicht, de meeste mensen ook wel nog. Van naam niet natuurlijk. Het zijn er zoveel. En dat is wel leuk. Ze zeggen je nog steeds gedag eigenlijk. Als ze je nu zien bijvoorbeeld.' Op vrijdag gaat Wout vaak na zijn werk nog even naar de markt in X. Dan komt hij ook weer allemaal bekenden tegen.

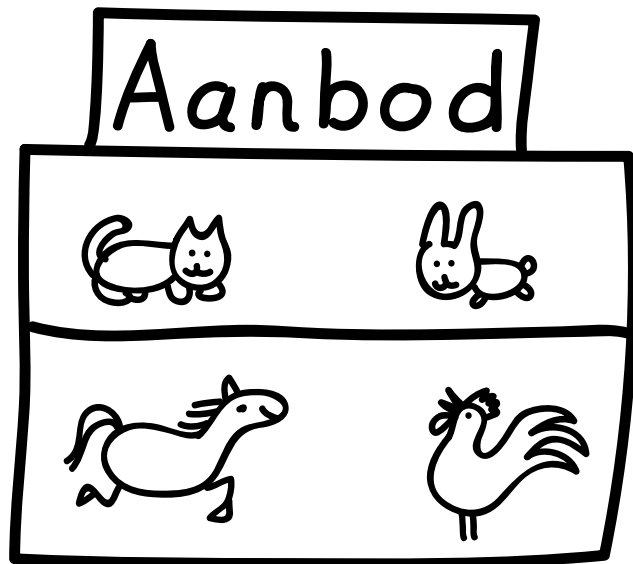
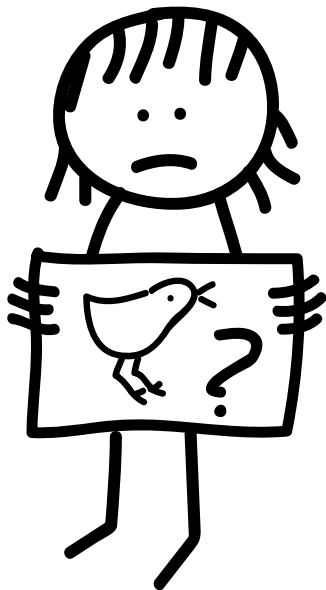
Meedoen

'Nou ja... als ik mee kan praten bijvoorbeeld, mee kan denken' heeft Wout het gevoel dat hij er bij hoort en dat hij mee doet.



hoofdstuk 3

De invloed van beleid en organisatie op het leven van mensen met een verstandelijke beperking



¹ Tot zijn vijftigste woonde Wout op zichzelf. Daarna kwam hij in de gehandicaptenzorg terecht. Hij heeft sindsdien in veel verschillende woningen gewoond. Sinds een jaar woont hij in een rijtjeswoning. Bij de voordeur hangt zijn naamplaatje tussen drie andere naamplaatjes. Via een halletje kom je in de huiskamer die hij deelt met die drie andere mensen. De huiskamer is direct verbonden met het huis van de burens en het huis daarnaast, waar in totaal nog negen andere mensen met een verstandelijke beperking wonen. In het halletje is ook de deur naar de grote gezamenlijke keuken waar je je in een ziekenhuis waant. Via een smalle trap kom je boven op een lange gang die over de drie huizen doorloopt. Achter de gesloten deuren liggen dertien slaapkamers en de gedeelde badkamers. Ergens in huis is een kantoor voor de begeleiders en een gespreksruimte. (aanvulling op het verhaal van Wout, pagina 20 t/m 22)

² 's Avonds en in de weekenden is in huis niet echt veel te beleven. 'De mensen moeten zich zelf bezig houden', vertelt Wout. Begeleiders hebben geen tijd. Zijn huisgenoten zitten altijd televisie te kijken. Wout heeft daar vaak geen zin in. Hij gaat dan maar een stukje fietsen of zo. (uit: Het verhaal van Wout)

3.1 Het 'gewone' leven van mensen met een verstandelijke beperking

Dankzij het beleid van de overheid en de inspanningen van zorgorganisaties, wonen de meeste mensen met een verstandelijke beperking tegenwoordig in een gewone woonwijk. Toch ziet hun leven er vaak heel anders uit dan het leven van de andere mensen in diezelfde wijk.¹

Mensen met een verstandelijke beperking zijn hun leven lang afhankelijk van professionele ondersteuning. Als kind groeien zij veelal op bij hun familie. Toch gaat ook dit kind op een gegeven moment het huis uit. De ouders geven, soms noodgedwongen, (een deel van) de dagelijkse, persoonlijke zorg van hun kind uit handen. De levenslange ondersteuning die iemand nodig heeft varieert van enkele uurtjes per week, tot continue aanwezigheid van een professional. Vaak verandert de behoefte aan ondersteuning gedurende iemands leven.

Hoe meer ondersteuning mensen nodig hebben, hoe meer hun leven zich afspeelt in speciale voorzieningen. Deze voorzieningen voor wonen, werk en vrijetijdsbesteding zijn speciaal ingericht voor mensen met een verstandelijke beperking. In de reguliere samenleving wijken mensen met een verstandelijke beperking vaak teveel af van het gedrag en de mogelijkheden die van 'normale' mensen worden verwacht. Het speciale circuit is ingericht op basis van algemene beelden over mensen met een verstandelijke beperking. Beelden over wat er belangrijk is voor deze mensen, welke ondersteuning ze nodig hebben en over de rollen die verschillende betrokkenen daarbij spelen. Deze beelden zijn bepalend voor de inrichting van het aanbod en de afspraken die daaruit voortvloeien.

In het speciale circuit is ruimte gecreëerd voor mensen met een verstandelijke beperking op basis van de beelden die de organisatie van hen heeft.

Zoals we al eerder zagen voldoet bijna niemand aan het algemene, stereotye beeld dat anderen aan hen verbinden. Voor mensen met een

verstandelijke beperking geldt dat zij zelf vaak weinig mogelijkheden hebben om die stereotype beelden ter discussie te stellen. Zij zijn daarin vooral afhankelijk van familie en begeleiders.

3.2 De organisatie van het leven

Omdat ook het aanbod binnen het speciale circuit is gecreëerd op basis van algemene beelden, is er niet altijd ruimte voor individuele verschillen. Vaak is het aanbod beperkt. Cliënten hebben meestal weinig ruimte om invloed uit te oefenen op de inrichting van dat aanbod. Zij hebben eigenlijk alleen maar de mogelijkheid om er in te stappen en het te volgen of eruit te stappen.²

Vaak gelden algemene afspraken waar afzonderlijke mensen niet altijd baat bij hebben.³

Bovendien is een organisatie vaak ingericht vanuit de belangen van de organisatie. Onderdelen van de organisatie zijn vaak vormgegeven vanuit de logica van de organisatie en niet vanuit de logica van de cliënt. Cliënten moeten vaak aan bepaalde voorwaarden voldoen om ergens gebruik van te kunnen maken. Als levensomstandigheden van een cliënt veranderen, blijkt organisatiebeleid daar vaak weinig ruimte voor te bieden. Als het organisatiebeleid verandert, past dat geregeld niet bij de levensomstandigheden van een cliënt. In beide gevallen zijn de gevolgen voor de cliënt zeer ingrijpend (verhuizingen, e.d.).⁴

Het organisatieperspectief speelt ook steeds meer een rol in de directe zorgpraktijk. De relatie tussen de cliënt en de begeleider wordt steeds meer een zakelijke transactie met formele afspraken, professionele distantie en protocollen. Persoonlijke vragen worden standaardvragen. Antwoorden lijken soms meer in een zakelijke omgeving te passen dan in een gewoon leven.⁵

De ruimte voor een cliënt om te leven volgens eigen wensen is afhankelijk van de ruimte die de organisatie daarvoor biedt.

³ 's Avonds komt een huisgenote Wout soms welterusten zeggen als hij al in bed ligt. Dat is nu veranderd. Wout: 'Ik hoorde nou dat ze niet meer welterusten mag zeggen. [...] Dat is allemaal privé. Hebben ze mij nooit gezegd, maar dat hoorde ik dan van de week ook... Maakt dat nou uit? Als ik onder mijn dekens lig, en ze zegt welterusten.' (uit: Het verhaal van Wout)

⁴ Gerard, de vertegenwoordiger van Wout, vroeg de begeleiding al jaren geleden waar Wout kan gaan wonen als hij ouder wordt. Ook nu is het onduidelijk of Wout in deze woning kan blijven wonen als hij ouder wordt. Als hij de smalle trap niet meer op kan, kan hij niet meer naar zijn slaapkamertje boven. De manager vertelt dat Wout van harte welkom is in de woning. 'Wout kan hier blijven wonen, zolang zijn lichamelijke en geestelijke conditie dit aan kan. Mocht er op lichamenlijk of geestelijk vlak wat gebeuren waardoor dit niet meer lukt, dan gaan we kijken wat de beste oplossing is binnen de stichting.' Toen hij binnenkwam, geeft zij aan, was Wout zelf nog niet bezig met de vraag of hij hier ouder kan worden. 'De organisatie speelt wel in op de vergrijzing door woningen te creëren voor oudere mensen. Dus als het nodig is kan

*hij zo naar een passende woning.’
(uit: Het verhaal van Wout, pagina
20 t/m 22)*

*⁵ ‘Vanaf de herfst gaan we elke dag
een signaleringsplan invullen. En
dat is dat we aan Wout vragen:
“Wout, hoe voel je je?”’ (uit: Het ver-
haal van Wout)*

*⁶ Op de vraag hoe je iemand leert
om zelfstandig te worden, ant-
woordt de begeleider: ‘Daar heb-
ben we plannen voor. Bijvoorbeeld
een hygiëneplan, een schoon-
maakplan, een plan financiën,
noem maar op.’*

*⁷ ‘We geven ook gewoon voorlich-
ting. Maar dat is sowieso met sek-
suele voorlichting. Je moet gewoon
goed kijken op welk vlak ze zitten.
Kijk als ze pas bij het begin zitten
en je gaat het al over het eindstuk
hebben. Dat werkt niet.’ (een bege-
leider)*

3.3 De rol van begeleiders

De begeleiders vormen de schakel tussen het individu en de organisa-
tie. Zij krijgen de vragen van de cliënt en zijn familie voorgelegd. Aan
hen is het om deze vragen te beantwoorden binnen de mogelijkheden
van de organisatie.^{6,7}

Wanneer de vragen van de cliënt niet passen binnen het bestaande
aanbod, zijn begeleiders afhankelijk van de ruimte die de organisatie
hen biedt om te zoeken naar creatieve individuele antwoorden.

Begeleiders vormen de verbinding tussen de organisatie en het
individu.

3.4 De invloed van cliënten en hun familie

Cliënten lijken niet altijd last te hebben van het gegeven dat ze weinig
invloed hebben op de wijze waarop de organisatie hun dagelijks leven
bepaalt. Ze zijn dit gewend en weten wellicht niet beter. Of ze leggen
zich er bij neer.

Familieleden en vertegenwoordigers lijken hier meer last van te heb-
ben. Zij hebben vaak het gevoel dat er te weinig oog is voor de per-
soon en zijn belangen. Maar ook zij hebben over het algemeen weinig
invloed op de gang van zaken binnen de organisatie. Ze worden wel
steeds meer geïnformeerd. Zij kunnen aangeven of ze wel of niet in-
stemmen met een verhuizing, een ondersteuningsplan etc. Maar er is
vaak weinig ruimte om mee te denken over de invulling van die zaken.⁸

Ouders en cliënten hebben weinig invloed op het aanbod van de
organisatie.

3.5 De rol van de gemeente

Op dit moment leven mensen met een verstandelijke beperking vooral binnen het speciale circuit dat is ingericht door zorgorganisaties. Met de invoering van de Wmo krijgt de gemeente een belangrijke rol in de inrichting van de ruimte voor mensen met een verstandelijke beperking, al of niet in een speciaal circuit.⁹

Maar ook de gemeente is, net als de zorgorganisatie, een organisatie die in eerste instantie wordt ingericht vanuit de belangen van de organisatie. En ook de gemeente maakt beleid op basis van algemene beelden en idealen die niet voor alle mensen met een verstandelijke beperking gelden. Ook voor hen is de vraag of het lukt om een aanbod te creëren dat voor iedereen passend en toegankelijk is.

Ook de gemeente en de welzijnsorganisatie functioneren vanuit de belangen van de eigen organisatie en niet vanuit die van de individuele cliënt.

⁸ 'De instelling maakt bewoners tot hun eigendom. Als ouder heb je helemaal geen zeggenschap meer over een heleboel dingen. Je wordt van ouder tot belangenbehartiger gemaakt. De rol van samenwerking en gelijkwaardigheid verdwijnt naar de achtergrond. Je bent er niet meer samen om het leven voor hem [cliënt] leuk te maken.' (een moeder)

⁹ De gemeente wil graag een eigen aanbod creëren waarbij zij zoveel mogelijk de verschillende kwetsbare burgers samenbrengt in de wijk. Dat aanbod moet gevarieerd, lokaal en flexibel zijn. Uitgangspunt van het gemeentelijk beleid is dat iedereen zich moet kunnen ontwikkelen. 'Haal uit mensen wat er in zit en niet haal zoveel mogelijk profijt eruit, maar zorg dat mensen zich ook verder kunnen ontwikkelen, of in ieder geval: wat ze aan capaciteiten hebben, dat ze dat in ieder geval kunnen inzetten.' (een beleidsmedewerker van de gemeente)

Tips

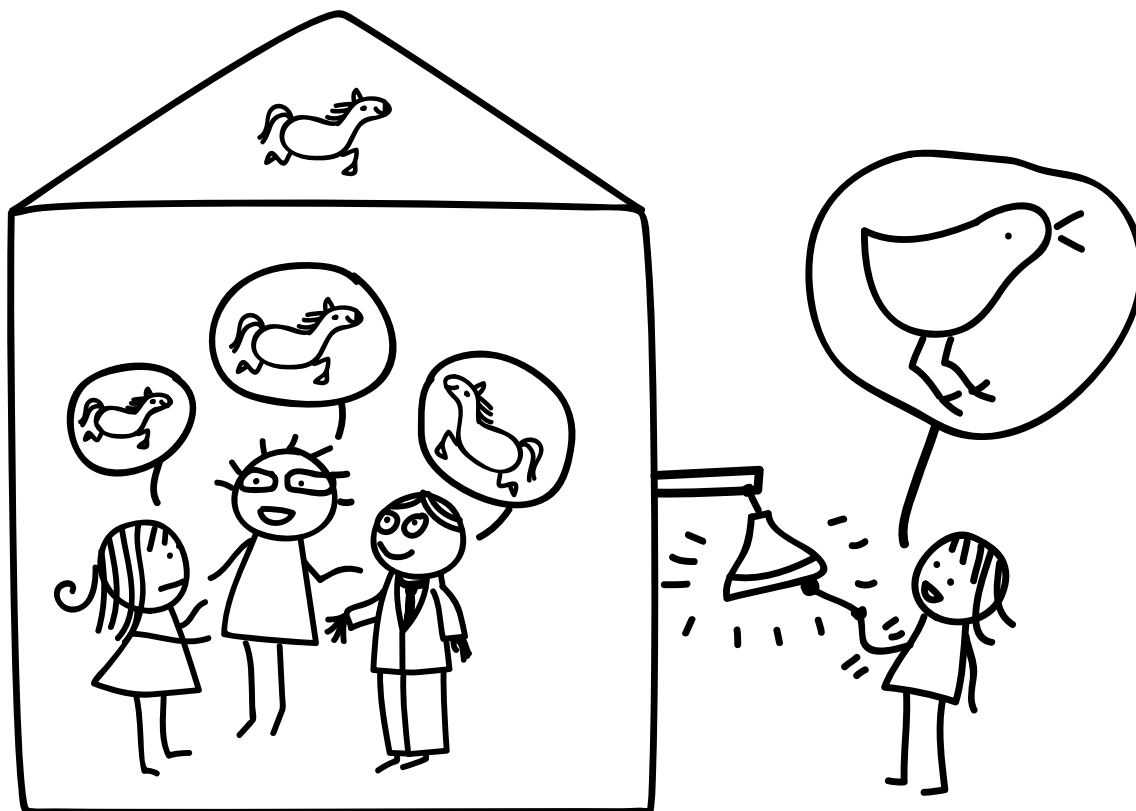
- Ken de beelden over de cliënten en de voorwaarden die de organisatie stelt aan haar cliënten.
- Bekijk de organisatie door de ogen van een individuele cliënt en zijn familie.
- Daag professionals uit om te zoeken naar individuele antwoorden.
- Erken de mogelijkheden én de risico's van de organisatie voor een individuele cliënt.

Vragen

- Wat is er belangrijk voor mensen met een verstandelijke beperking? Welke ondersteuning hebben ze nodig? Wat vinden ze leuk en wat vinden ze niet leuk?
- Wat is er voor jou zelf belangrijk? Waar kun jij zelf wonen, werken of recreëren? Welke keuzes heb je? Wat moet je kunnen en waar moet je aan voldoen?
- Hoe ziet de ruimte eruit die de organisatie heeft gecreëerd of wil creëren? Stel je voor dat je zelf in die ruimte moet leven: Waar kan je wonen, werken of recreëren? Welke keuzes zijn er? Wat moet je kunnen en waar moet je aan voldoen om mee te doen op een specifieke plek?
- Wat is jouw eerste neiging als professional als er een vraag komt van een cliënt of zijn familie? Waar val je terug op het standaard aanbod? Waar zoek je naar individuele antwoorden?
- Welke invloed hebben de plannen die er binnen de gemeente liggen op het leven van de mensen die in deze publicatie aan het woord komen?

hoofdstuk 4

Hoe het zorgsysteem in stand blijft



¹ *'We zouden juist graag een keer zien dat die mensen op zo'n manier worden ingezet dat ze een stukje waarde kunnen teruggeven aan de samenleving. En dat kan als je uitgaat van de mogelijkheden van mensen in plaats van dat je alleen maar inzoomt op de onmogelijkheden.'* (een beleidsmedewerker van de gemeente)

² *Alle citaten in deze brochure zijn voorgelegd aan de betreffende respondenten. Bij de beschrijving van één casus wilde de zorginstelling niet dat de citaten werden gepubliceerd. Niet omdat de weergave van het interview onjuist was, maar omdat de conclusie die er aan verbonden werd, uitgelegd kon worden als kritiek op het handelen en daarmee een verkeerd beeld zou geven van de inspanningen die door de zorgverleners worden geleverd.* (uit: veldnotities)

³ *'s Avonds en in de weekenden is in huis niet echt veel te beleven. De mensen moeten zich zelf bezig houden, vertelt Wout. Begeleiders hebben geen tijd. Zijn huisgenoten zitten altijd televisie te kijken. 'Ik blijf daar [in de huiskamer] niet binnen zitten of binnen hangen daar. De meeste zitten dan naar die tv te kijken. Nou dat heb ik zo gezien. Ik ga gewoon een spelletje doen, in mijn eentje of zo. Of*

4.1 Reflectie op de organisatie van binnenuit

Iedere organisatie heeft idealen waar zij graag aan wil voldoen. Zorgorganisaties hebben vaak hoog in het vaandel staan dat de cliënt centraal staat, dat zij vraaggestuurd werken en dat zij de mogelijkheden zien van de mensen en niet alleen de beperkingen. Er zijn bepaalde ideeën over de organisatie: 'iedereen is welkom', 'mensen kiezen zelf', en 'wij zorgen goed voor mensen'. Gemeenten en welzijnsorganisaties hebben vergelijkbare idealen.¹

Dat deze idealen in de praktijk lang niet altijd worden waargemaakt, wordt binnen de organisatie niet altijd opgemerkt. Er lijkt geen reden om te twijfelen of deze idealen in werkelijkheid ook zo worden gerealiseerd. Medewerkers groeien op met deze idealen en zien zelf niet meer waar de organisatie haar eigen idealen wel of niet waar maakt. Net als bij de stereotype beelden over mensen wordt gedrag dat niet past binnen dit ideaalbeeld niet opgemerkt. Ook signalen van buitenaf lijken soms eerder tot afweer dan tot reflectie te leiden.²

Een organisatie is niet geneigd haar eigen handelen ter discussie te stellen.

4.2 Reflectie op de organisatie van buitenaf

In de meeste organisaties zijn er voldoende prikkels van buitenaf zoals mondige klanten, financiers, opdrachtgevers et cetera. Binnen de gehandicaptenzorg zijn er minder kritische meekijkers. De cliënten en hun familie groeien zelf op binnen het impliciete kader van de zorgorganisatie. Cliënten zijn er vaak al aan gewend dat zij weinig invloed hebben. Ze leggen zich daarbij neer en doen gewoon niet mee als ze ergens geen zin in hebben. Ook zijn cliënten vaak niet in staat om zelf situaties aan te passen aan hun behoeften of wensen of om een eigen alternatief te ontwikkelen.³

Ouders en wettelijk vertegenwoordigers zijn in veel opzichten afhanke-

lijk van de organisatie en daardoor vaak voorzichtig in het aan de orde stellen van iets. Zij voelen zich verantwoordelijk voor de relatie met begeleiders. Zolang die relatie goed is, is er ook ruimte om te onderhandelen en het leven voor hun kind prettiger te maken. Ouders zijn bang dat wanneer ze 'te lastig' worden, dit invloed heeft op de kwaliteit van de ondersteuning die de organisatie biedt aan hun zoon of dochter.⁴

Bovendien zijn er soms meerdere zaken die niet goed lopen. Ouders maken dan een keuze waar ze op inzetten. Andere vragen dreigen zo uit beeld te raken en er wordt een aanbod gecreëerd waarin deze vragen geen rol meer spelen.⁵

Tot slot hebben ouders en cliënten vaak met wisselende begeleiders te maken, waardoor het lastig is om een relatie op te bouwen en zaken te veranderen.⁶

Cliënten en familie ervaren weinig ruimte binnen zorgorganisaties om zaken aan de orde te stellen.

4.3 Georganiseerde medezeggenschap

Er bestaan verschillende formele routes voor cliënten en familie om zaken aan de orde te stellen binnen de organisatie. Bijvoorbeeld via de cliëntenraad, huiskameroverleg, medezeggenschap en klachtenprocedures. Deze routes zijn door de organisatie ontwikkeld. De voorwaarden waaraan moet worden voldaan om gehoord te worden, zijn niet voor iedereen even inzichtelijk of werkbaar.

Binnen de gemeente wordt de Wmo-raad ingezet om contact te hebben met de verschillende doelgroepen. Ook hier is het de vraag of de doelgroep via de Wmo-raad vrij kan spreken, zonder eerst beïnvloed te zijn door het perspectief van het bestaande systeem.⁷

De georganiseerde medezeggenschap is sterk gericht op de belangen van de organisatie.

ik pak het openbaar vervoer. Ga ik gewoon met het openbaar vervoer weg.' (uit: Het verhaal van Wout, pagina 20 t/m 22)

⁴ Een moeder vertelt dat het lastig is om iets bespreekbaar te maken 'omdat je moet voorkomen dat de begeleiders het als kritiek opvatten. [...] Want je hebt ze ook nodig om dan dat vervolgens voor elkaar te krijgen.'

⁵ De ouders van Klaas geven aan dat zij al jaren bezig zijn met de aanvraag voor een onderzoek om duidelijk te krijgen waarom Klaas in elke situatie steeds weer die onveiligheid ervaart. En de wens van Klaas om buitenshuis iets te ondernemen? 'Dat staat nog steeds wel op een verlanglijstje. Maar praktisch gaat dat gewoon waarschijnlijk toch echt niet. [...] De organisatie lukt dat niet om dat georganiseerd te krijgen. Dus als daar wat moet, dan moeten we dat zelf organiseren.' (aanvulling op het verhaal van Klaas, pagina 12 en 13)

⁶ 'We hebben een periode gehad dat er zoveel wisseling van groepsleiding en mentorschap was, dat we er helemaal iebel van werden. Dan had je net geïnvesteerd in een relatie met een nieuwe mentor en dan kreeg je al weer bericht van "Die gaat daar en daar heen" of "Er

is een reorganisatie in de woning, en de groepen worden anders ingedeeld.” (een moeder)

⁷ ‘In de Wmo-raad zou in principe plek moeten zijn voor de doelgroep. Alleen merken we ook – als de Wmo-raad effectief wil zijn – dat die zich dan richt op het gemeentelijk beleid en op wat er in de samenleving gebeurt en dat bij elkaar probeert te brengen. Maar dat dat vrij abstracte gesprekken zijn. Dat dit te abstract is voor deze doelgroep en dat geldt ook voor een aantal andere groepen die er wel in zaten, maar die zijn afgehaakt.’ (een beleidsmedewerker van de gemeente)

Vragen

- Welke ideaalbeelden heb jij van je eigen gedrag? Hoe is het wanneer anderen je daarop aanspreken?
- Welke idealen bestaan er over jouw organisatie en de professionals: ‘wij zijn...’ of ‘wij doen...’? Wat gebeurt er wanneer jij verschil ziet tussen ideaal en praktijk in je organisatie?
- Hoe laat een cliënt of de ouders merken dat het aanbod niet aansluit op hun eigen mogelijkheden of behoeften? Hoe zou jij als professional hierop reageren?
- Hoe kunnen cliënten en familie invloed uitoefenen op zaken binnen de organisatie ?
- Wat moeten cliënten en familie doen om gebruik te maken van het formeel georganiseerde medezeggenschap? Waar staan de processen van de organisatie tussen de cliënt en de professional in? (standaard vragen of vragenlijsten, protocollen, formulieren etc.)

Tips

- Koester kritische meekijkers die de organisatie bevragen. Feedback geeft ruimte voor verbetering.
- Zorg voor laagdrempelige manieren voor cliënten en familie om met professionals en beleidsmakers in contact te treden.
- Besef dat de cliënten en familie bij uitstek geschikt zijn om te onderzoeken in hoeverre de organisatie haar idealen in de praktijk waarmaakt.

Het verhaal van Marijke

Marijke is 44 jaar oud. Zij woont sinds ongeveer een jaar in haar eigen appartement. Daarvoor woonde ze in een woning samen met twaalf andere mensen met een verstandelijke beperking. Marijke geniet van haar nieuwe woning: 'Gewoon lekker rustig. Je eigen plek. Geen last van andere bewoners.' Ze kookt nu bijna elke avond zelf. 'Lekker. Kan je zelf dingen maken wat je lekker vindt.'

Contact

Marijke heeft er geen last van dat het contact met de andere mensen nu minder vanzelfsprekend is. 'Als ik ze [mijn vriendinnen] nodig heb, dan ga ik even naar ze toe. En als ik begeleiding nodig heb, dan ga ik daar even kijken.' Ze kan de begeleiding ook bellen. 's Nachts belt ze niet altijd als ze iemand nodig heeft, omdat ze dan het antwoordapparaat aan de lijn krijgt. Ze voelt zich dan soms verdrietig en eenzaam.

Eten met elkaar

Er is ook een ontmoetingsruimte in huis waar ze kan mee eten. Maar Marijke gaat er niet meer zo vaak heen, omdat Maarten, haar vriend, niet meer mee mag eten. In de vorige woning at hij altijd mee met de andere bewoners. Haar persoonlijk begeleider begrijpt Marijke wel, maar: 'Wat ik daar in doe? Ik kan er niet veel aan doen. Ik kan niet Maarten gaan voortrekken, anders doe ik de andere cliënten tekort. Zij hebben het eerder niet gedaan, maar als je het zo gaat doen, zorg ik voor een heleboel onrust in de zaal als ik daar iets aan zou veranderen. Dat heb ik haar ook gewoon eerlijk gezegd. Ik kan daar niets in betekenen voor haar. Dat hoort gewoon bij mijn werk. Ik vind het vervelend voor haar, maar that's it.'

Soms gaat ze nog wel als het rustig is, maar dan kijkt ze even welke begeleiders en welke bewoners er zijn. 'Want de een heb ik meer een band mee dan de ander.' Dat geldt ook voor de begeleiders. 'Met die laatste van de begeleiding die erbij gekomen is. Daar moet ik effen niks van hebben.' Ze heeft een vaste kring van vriendinnen en begeleiders om zich heen, met wie ze het prettig heeft. De andere mensen vermijdt ze liever.

Haar jeugd

Marijke heeft altijd in deze gemeente gewoond. Ze voelt een echte verbondenheid met deze plek. Haar ouders en haar zus wonen er nog steeds. Soms komt Marijke in de stad een familielid tegen of iemand die ze kent van vroeger. Ze vindt dat fijn. 'Dan hoor je echt ergens bij.'

Marijke heeft een jaar op een gewone kleuterschool gezeten. Haar moeder vertelt dat Marijke eerst was weggestuurd bij een mlk-school (school voor moeilijk lerende kinderen), ondanks een test-advies voor die school. 'Toen zei het betreffende hoofd: Maar wij nemen hier geen mongooltjes.' Na de kleuterschool is ze alsnog op een mlk-school terecht gekomen in een grote stad in de buurt.

Werk

Marijke werkt één dag per week in een restaurant van een zorgorganisatie. Daarnaast werkt ze twee dagen in het ziekenhuis op een afdeling van die zorgorganisatie. Ze doet daar schoonmaak- en kantoorwerk: 'Kantoorwerk is dat ik met het archief werk. Moet je veel kaartjes maken. En dan moet ik eerst de achternaam en dan de voornaam erachter. En dan de voor-

naam en dan de achternaam erachter. [...] Dat is voor in het archief is dat. Dan is het makkelijk terug te vinden. Dan moet ik het op alfabet doen. Anders kunnen ze niks meer terug vinden. Dat is echt precisiewerk.'

Sport

Marijke en Maarten sporten samen op een speciaal uurtje voor gehandicapten bij een reguliere fitnessclub. Maarten lukt het nu alleen niet meer om na zijn werk nog te gaan sporten omdat hij daar veel te moe voor is. 'Dus in eerste instantie ben ik daar bij de fitnessclub wezen praten of ze er problemen mee hadden, dat ik op de zaterdagmorgen kwam. Maar ja, dan begonnen ze eigenlijk al zo van, ja, je hebt toch wel een stempel van gehandicapt op. Dus je mag niet zonder begeleiding daar gaan sporten. Wel op woensdagavond, dan is er weer wel begeleiding. Ja, dus ik zeg, woensdagavond, woensdag moet ik ook werken, dus dat schiet niet op. Dus heb ik er een punt achter gezet.' Maarten denkt zelf dat hij ook zonder begeleiding kan sporten, dat doet hij eigenlijk altijd. Ook Marijke is nu gestopt met het sporten, ondanks het advies van de huisarts om veel te bewegen.

Activiteiten

Marijke gaat ook naar de speciale vesperviering voor gehandicapten. Ze komt daar dezelfde mensen tegen als bij het sporten. In het appartementencomplex wonen ook een aantal vriendinnen, waar ze soms mee op stap gaat. 'Gewoon lekker winkelen. En dan bakje koffie drinken en dan weer terug.'

In de weekenden gaat ze veel met Maarten op stap: op familiebezoek, naar een buurthuis enzovoorts. Marijke heeft een tandem. Gelukkig kan Maarten voorop

fietsen, zodat ze samen overal naar toe kunnen. Soms gaan ze samen met de trein naar een vriendenkring van de stichting VTV (Stichting Vrijtijdsbesteding, Thuishulp en Vormingsactiviteiten) in een andere regio. 'Ik ben nu meer buiten dan binnen. Want toen ik wat met P [haar ex-vriend] had, zat ik alleen maar binnen in plaats van meer naar buiten. Maarten neemt me gewoon af en toe mee daar en daar naar toe. En dat vind ik juist het leukste.'

Vervoer

Als Maarten er niet is, is Marijke aangewezen op de bus. De begeleiding fietst niet meer met haar. Gelukkig kan Marijke alleen met de bus. Ze heeft het al vroeg van haar ouders geleerd. Ook als de fiets kapot is, gaat ze met de bus. Haar fiets staat nu ook al een tijdje kapot in de schuur. Via de fitnessclub heeft Maarten een fietsenmaker geregeld die aan huis komt. 'Hij stond te kletsen met één van de dames achter de balie, zeg maar. Zegt van, ik weet hier wel wat voor, zegt er een. Die komt met dat telefoonnummer aanzetten. Van de fietsenmaker. Nu heb ik hem zelf gebeld. En daarna mijn moeder daar over gebeld. [...] Hij is hier vrijdag al geweest. Om te kijken hoe het zit.'

Verstandelijk beperkt

Marijke en Maarten vinden het fijn om dingen met andere mensen met een verstandelijke beperking te doen. Maarten: 'Op zich vind ik dat wel prettig om met gehandicapten wat te doen. [...] Dat heeft ook zo een beetje zo zijn eigen sfeertje allemaal toch wel.' Marijke zegt het zo: 'Want ze leven heel vaak in een eigen wereld zeg maar. Dat trekt mij in ieder geval aan.'

Marijke vindt het lastig dat ze zo vaak aangesproken

wordt op haar beperkingen. 'Maar ik vind het af en toe gewoon raar. Dat ze denken "Oh, ze is gehandicapt, ze kan niks." Ik zeg: "Waar slaat dat in godsnaam op."

Onlangs werd ze uitgescholden bij de bus, op weg naar haar werk. Ze vindt dat heel erg vervelend. 'Ik kan niet zoveel doen. Als ik wat zeg dan slaan ze me in elkaar. [...] Ik kan het eigenlijk alleen maar over me heen laten komen en dat van me af laten glijden.'

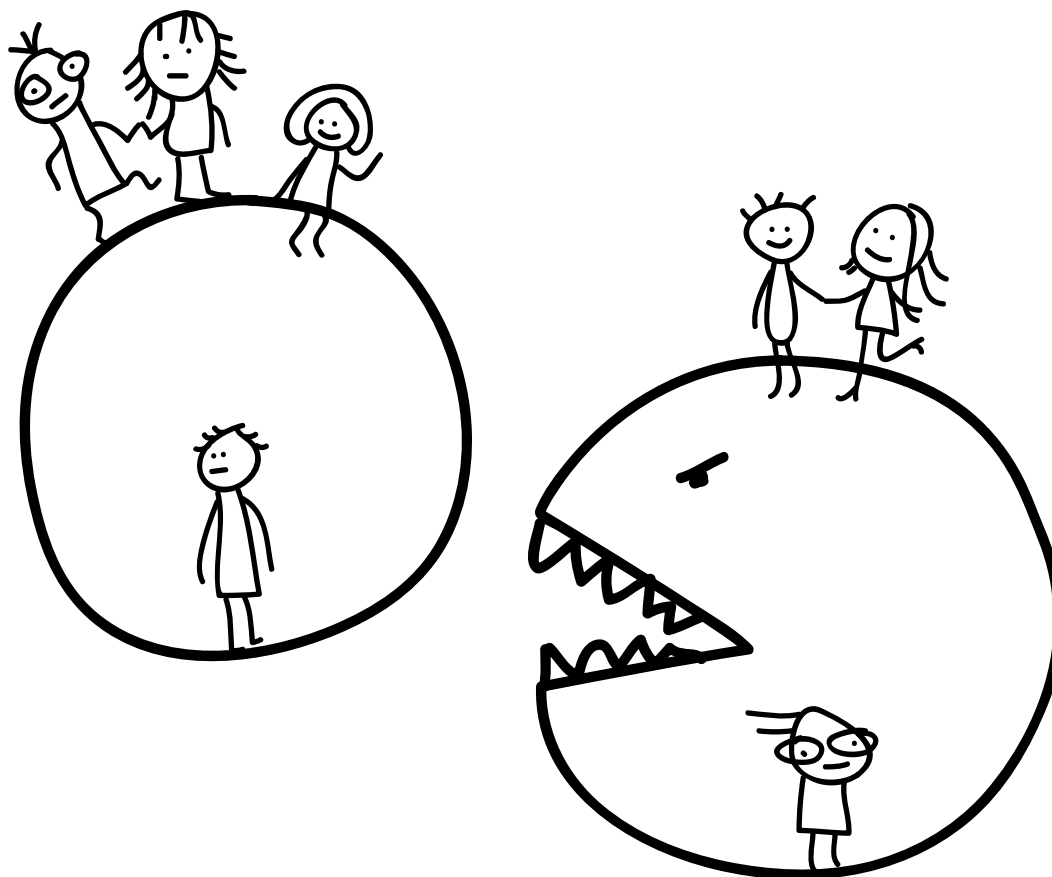
Wens

Aan het eind van het eerste gesprek benadrukt Marijke nog een keer het volgende: 'Het enige dat ik zou willen is dat er meer activiteiten hier in de buurt worden opgezet.' Het maakt haar niet zoveel uit welke activiteiten precies.



hoofdstuk 5

De huidige situatie: leven in het speciale circuit



5.1 De bekende wereld

In de voorgaande hoofdstukken werd duidelijk dat in het speciale circuit soms weinig ruimte is om een eigen leven te leiden. Toch speelt het grootste deel van het leven van mensen met een verstandelijke beperking zich wel af binnen deze speciale omgeving.

Op zich is dat niet verwonderlijk. De speciale omgeving is ontstaan omdat mensen met een verstandelijke beperking vaak niet aan de verwachtingen van de 'reguliere' samenleving kunnen voldoen. De 'reguliere' samenleving is grotendeels gericht op 'normale' mensen, die de 'normale' dingen kunnen en die zich 'normaal' gedragen. Voor de mensen die niet aan deze 'normale' verwachtingen kunnen voldoen, zijn speciale voorzieningen gecreëerd waarin meer ruimte is voor hun 'anders zijn'. Er is een veilig, beschermd circuit ontstaan. Veel mensen met een beperking bewegen zich al vanaf hun kindertijd binnen dit speciale circuit.

Dit speciale circuit biedt voor hen een bekende en veilige omgeving. Net als iedereen, bewegen ook mensen met een verstandelijke beperking zich het liefst in een bekende omgeving.¹

In die bekende wereld weten ze wie ze kunnen tegenkomen en wat ze daar aantreffen. Ze kennen de regels en de taken die ze daar hebben. Ze krijgen er complimentjes en presentjes van klanten, collega's en professionals.²

Mensen hebben de neiging om binnen hun bekende wereld te blijven.

5.2 De buitenwereld

Juist omdat veel mensen met een verstandelijke beperking zijn opgegroeid binnen de beschermde wereld in het speciale circuit, is een stap buiten die vertrouwde omgeving – en dat is wat onder meer bedoeld wordt met 'meedoen in de samenleving' – extra groot. Bovendien is die reguliere samenleving vaak uiterst complex voor mensen met een ver-

¹ *Marijke en Maarten vinden het fijn om dingen met andere mensen met een verstandelijke beperking te doen. Maarten: 'Op zich vind ik dat wel prettig om met gehandicapten wat te doen. [...] Dat heeft ook zo een beetje zo zijn eigen sfeertje allemaal toch wel.' Marijke zegt het zo: 'Want ze leven heel vaak in een eigen wereld zeg maar. Dat trekt mij in ieder geval aan.'* (uit: Het verhaal van Marijke, pagina 33 t/m 35)

² *Wout werkt 2 ochtenden per week bij een bejaardencentrum. Hij helpt de beheerder van de dierenweide. Wout vertelt meerdere keren dat hij soms een doosje eieren van de beheerder krijgt. Onlangs kreeg hij een medaille omdat hij al 10 jaar als vrijwilliger werkt bij het bejaardencentrum. De beheerder had gevraagd of Wout in de winter niet liever een plekje wilde zoeken bij een dierenweide in de gemeente waar hij woont. Maar Wout voelt daar niets voor. Hij wil zijn vertrouwde omgeving niet kwijten.* (uit: Het verhaal van Wout, pagina 20 t/m 22)

³ *Maarten vertelt het volgende over de fitnessclub waar hij al jaren komt: 'Maar ja, dan begonnen ze eigenlijk al zo van, "ja, je hebt toch wel een stempel van gehandicapt op. Dus je mag niet zonder begeleiding daar gaan sporten. Wel op woensdagavond, dan is er*

weer wel begeleiding.” Ja, dus ik zeg, “Woensdagavond, woensdag moet ik ook werken, dus dat schiet niet op.” Dus heb ik er een punt achter gezet.’ (uit: Het verhaal van Marijke, pagina 33 tm 35)

⁴ Marijke heeft een jaar op een gewone kleuterschool gezeten. Haar moeder vertelt dat Marijke eerst was weggestuurd bij een mlk-school, ondanks een test-advies voor die school. ‘Toen zei het betreffende hoofd: “Maar wij nemen hier geen mongooltjes.”’ (uit: Het verhaal van Marijke)

⁵ Een zorgmanager vertelt: ‘De gemeente maakt zich in ieder geval geen zorgen over dit type zorg [voor jongeren met een lichte verstandelijke beperking en autisme]. En andere zorginstellingen zijn ze liever kwijt dan rijk heb ik het idee. Wij zijn met de dagbesteding begonnen omdat onze jongens er elders gewoon uit worden gegooid.’

⁶ ‘We moeten nog veel werk verrichten om de acceptatie en de wederkerigheid bij mensen die geen beperking hebben, voor elkaar te krijgen.’ (een beleidsmedewerker van de gemeente)

standelijke beperking. Ze zijn er onbekend en ze komen onbekenden tegen. De manier waarop mensen met elkaar omgaan is anders dan zichzelf gewend zijn in hun eigen omgeving.

In de reguliere samenleving komen ze veel meer in aanraking met hun ‘anders zijn’, hun beperking. Onbekende mensen spreken hen vaak aan vanuit stereotype beelden. Ze voelen zich vaak niet welkom.³

Veel mensen met een verstandelijke beperking en hun familie hebben in het verleden ervaringen opgedaan waarbij ze niet welkom waren in de reguliere samenleving. Dit versterkt het beeld dat de reguliere samenleving niet zit te wachten op mensen met een verstandelijke beperking.⁴

Zorgprofessionals delen dit gevoel en hebben vaak ook weinig goede ervaringen met hun cliënten in de reguliere samenleving. Mensen met een verstandelijke beperking zijn daar vaak niet welkom en daarom heeft de gehandicaptenzorg de taak op zich genomen om een apart ‘thuis’ te creëren.⁵

Door het onveilige gevoel dat zij ervaren in de reguliere wereld, gaan niet alle mensen met een verstandelijke beperking, familie en zorgprofessionals de confrontatie met die wereld aan.

Ook de gemeente beseft dat er vanuit de samenleving veel vooroordelen bestaan over mensen met een (verstandelijke) beperking en dat het moeilijk is om mensen met een (verstandelijke) beperking te integreren met ‘gewone’ burgers.⁶

Het onveilige gevoel van de buitenwereld versterkt de neiging om binnen het speciale circuit te blijven.

5.3 Ondersteuning richting de buitenwereld

Ondanks de visie van veel zorgorganisaties om mensen met een verstandelijke beperking meer te laten deelnemen aan de reguliere samenleving, bestaan binnen de zorgorganisaties ook krachten die dit juist tegenwerken.

Begeleiders uit deze zorgorganisaties vinden dat het aanbod in de reguliere wereld niet aansluit bij mensen met een verstandelijke beperking. Zij hebben over het algemeen meer begeleiding nodig dan er door de omgeving of de gemeente wordt geboden. Begeleiders hebben geen tijd om die begeleiding te bieden. Zij zijn vaak in hun eentje verantwoordelijk voor de zorg voor een grote groep mensen.⁷

Begeleiders krijgen steeds meer taken te doen in steeds minder tijd. Zij concentreren zich op de kwaliteit van de zorg binnen de muren. Ook in de buurt ontstaan over het algemeen weinig contacten. Begeleiders hebben weinig ideeën over wat zij als begeleider kunnen doen om cliënten te helpen om contacten te leggen in de wijk. Alleen een jaarlijkse activiteit, zoals de barbecue met de burens, is voor begeleiders een duidelijke poging tot integratie. De vanzelfsprekende contacten in een buurt komen weinig op gang, zeker niet voor de mensen die niet zelfstandig naar buiten kunnen.⁸

Om het probleem van tijd en geld te ontlopen, worden binnen de zorg en de gemeente vrijwilligers veelal gezien als de oplossing om mensen langdurig te ondersteunen bij hun deelname aan de samenleving. In de huidige praktijk zijn deze vrijwilligers moeilijk te vinden. Bovendien is het lastig om de risico's die deelname van mensen met een verstandelijke beperking aan de reguliere samenleving met zich meebrengen, goed af te dekken met de inzet van vrijwilligers.⁹

Diverse krachten binnen zorgorganisaties werken 'meedoen in de samenleving' tegen.

⁷ 'Ze houden het net zo lang vol als een andere begeleider of ik mee ga [naar een reguliere sportvereniging]. Op het moment dat je het loslaat, dat ze zelf moeten gaan, moeten gaan trainen, loopt het dood, gaat het mis. [...] Dus je moet mee, je moet er bij blijven en dan lukt het ze. Op het moment dat je daar vertrekt dan treedt het gevoel van onveiligheid op.' (een zorgmanager)

⁸ Klaas ging vroeger altijd zelf met zijn scootmobiel in de tram naar de stad, samen met zijn vriend Geert. Nadat hij met zijn scootmobiel in het water gevallen, mag hij niet meer alleen naar buiten. Hij gaat nu op vrijdagmiddag met de begeleiding en zijn huisgenoten naar de supermarkt om boodschappen te doen. (uit: Het verhaal van Klaas, pagina 12 en 13)

⁹ 'Het [bowlen] is maar een uurtje. Maar hij [een cliënt] kan natuurlijk een hypo krijgen in dat uurtje. Dat moet je niet hebben.' (een begeleider)

Tips

- Ken de bekende wereld van je cliënten.
- Zorg voor positieve ervaringen voor cliënten, familie en begeleiders in het reguliere circuit.
- Breng de krachten van buiten en binnen de organisatie in kaart die meedoen in het reguliere circuit tegenwerken.

Vragen

- Hoe ziet jouw eigen bekende wereld eruit? Hoe voel je je daar?
- Hoe is het om op een onbekende plek te zijn?

Denk aan een land waar je de cultuur en de taal niet kent, of een nieuwe werkring. Wat doe je zelf om je in die onbekende wereld te bewegen? Wat kan de onbekende wereld voor jou doen opdat jij je daar makkelijker begeeft?

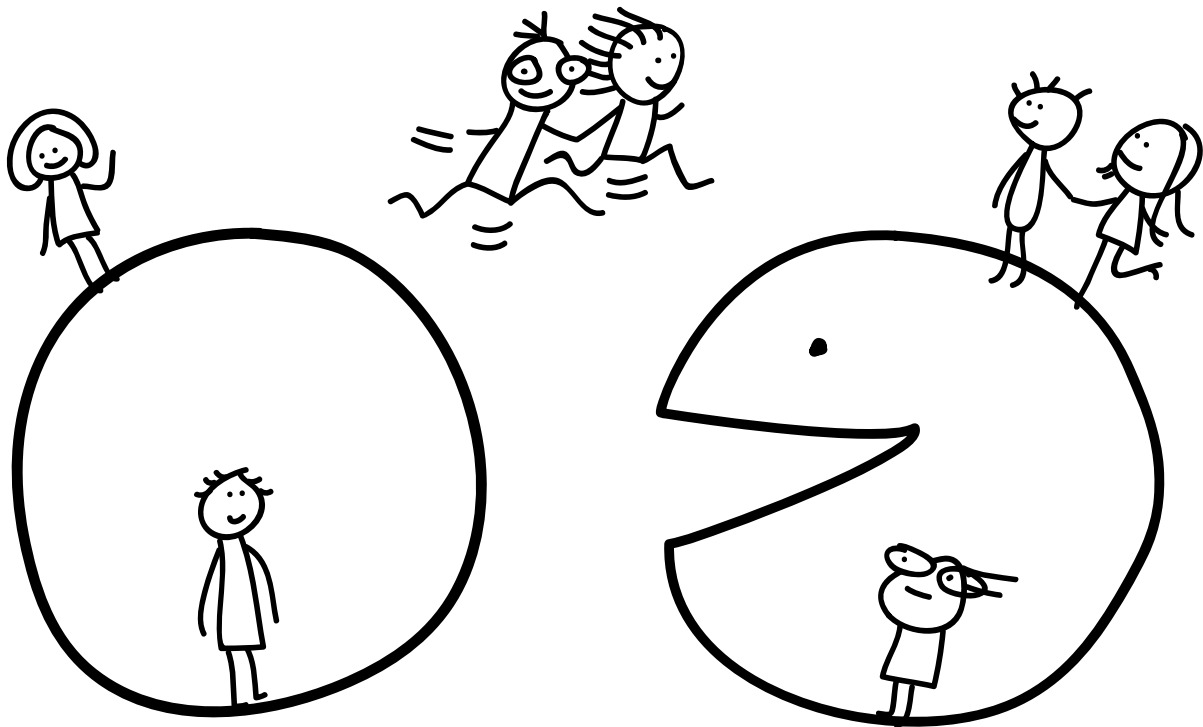
- Stel je voor hoe iemand met een verstandelijke beperking die stap in de onbekende wereld zet.

Hoe kun je ervoor zorgen dat het onveilige gevoel van de buitenwereld voor mensen met een verstandelijke beperking, ouders en zorgprofessionals minder groot wordt? Wat is daar voor nodig?

- Welke krachten zijn er in jouw omgeving die 'meedoen in de samenleving' voor mensen met een verstandelijke beperking tegenwerken?

hoofdstuk 6

Het speciale circuit en het reguliere circuit: gescheiden werelden?



¹ *Wout en Gerard kennen elkaar inmiddels al bijna 20 jaar. Gerard wilde iets met mensen doen en meldde zich als vrijwilliger bij de SPD(sociaal pedagogische dienst). Daar werd hij aan Wout gekoppeld. 'Op een gegeven moment is er op verzoek van de zorgorganisatie een dienstverlening-overeenkomst opgesteld tussen Wout en mij. Dit moest geregeld worden omdat Wout niet meer zelfstandig woonde en ik daardoor geen vrijwilliger (SPD) meer kon zijn. Vanaf dat moment werd ik persoonlijk gemachtigde.' (uit: Het verhaal van Wout, pagina 20 t/m 22)*

² *'Waar wij niet aan willen – nog even los van de financiële druk – waar we niet aan willen is om als gemeente Awbz-tje te gaan spelen. [...] Ik wil ervan af dat we de groep maar beschrijven als zielig waarvoor we maar bezigheidstherapie moeten bedenken in de vorm van knutselen, terwijl ze meer aankunnen.' (een beleidsmedewerker van de gemeente)*

6.1 De visie

Zowel zorgorganisaties als gemeenten zoeken naar mogelijkheden om mensen met een (verstandelijke) beperking meer een plek in de reguliere wereld te bieden. Hierbij speelt enerzijds het ideaal van de inclusieve samenleving een rol. Anderzijds is er ook de financiële noodzaak om te zoeken naar goedkopere oplossingen voor de toenemende kosten van de zorg.

6.2 Gescheiden werelden

Op dit moment zijn het speciale en het reguliere circuit nog twee gescheiden werelden. En die twee werelden versterken zelf dit onderscheid. Net als mensen, kijken ook organisaties vanuit hun eigen referentiekader naar de wereld om zich heen.

In het speciale circuit gelden de regels van de zorgorganisatie. Als er een cliënt, een familielid of een 'gewone' burger binnenkomt, dient die zich te voegen naar de regels van deze organisatie. Het gevolg is dat die organisatie wordt versterkt: er ontstaat een binnen- en een buitenwereld.¹

Ook het reguliere circuit heeft de neiging om zichzelf als uitgangspunt te nemen. Het eigen systeem en de reguliere voorzieningen gelden als uitgangspunt voor vernieuwingen. De nieuwe groep 'kwetsbare' burgers kan op dit moment geen gebruik maken van de reguliere voorzieningen, omdat die voorzieningen niet zijn aangepast aan hun mogelijkheden.

Tussen het reguliere en het speciale circuit bestaat wederzijds weinig vertrouwen in elkaars drijfveren en expertise.²

Op organisatieniveau zijn het speciale en het reguliere circuit nog gescheiden werelden.

6.3 Inclusieve samenleving

In een inclusieve samenleving is er ruimte voor iedere burger om op eigen wijze bij te dragen aan de samenleving. Dit vraagt om nieuwe voorzieningen die voor iedereen toegankelijk zijn en waar ruimte is voor de verschillen tussen mensen.

Om tot een inclusieve samenleving te komen, moeten de verschillende werelden bereid zijn om samen te werken. Om elkaar te leren kennen, van elkaar te leren en samen te zoeken naar nieuwe oplossingen. De expertise in het speciale circuit is nodig om de mogelijkheden en behoeften van mensen met een verstandelijke beperking te leren kennen. De expertise van de gemeente is nodig om beleid en kaders voor participatie te vinden en te ontwikkelen die daarbij aansluiten.

Meedoen vraagt om samenwerking tussen het speciale en het reguliere circuit.

³ In de weekenden gaat Marijke veel met Maarten op stap: op familiebezoek, naar een buurthuis enzovoorts. 'Ik ben nu meer buiten dan binnen. Want toen ik wat met P [ex-vriend] had, zat ik alleen maar binnen in plaats van meer naar buiten. Maarten neemt me gewoon af en toe mee daar en daar naar toe. En dat vind ik juist het leukste.' (uit: Het verhaal van Marijke, pagina 33 t/ 35)

6.4 De ontmoeting van de twee werelden

Ondanks de scheiding van het speciale en reguliere circuit, hebben mensen met een verstandelijke beperking vaak wel contacten met de reguliere wereld. Familie of schoonfamilie vormen contacten binnen de reguliere wereld. Samen met hen ondernemen mensen met een verstandelijke beperking vaak activiteiten in die reguliere wereld. Ook samen met leeftijdgenoten - huisgenoten, vrienden of partners - ondernemen mensen vaak al wel activiteiten in die reguliere wereld.³

Familie en leeftijdgenoten helpen mensen met een verstandelijke beperking om de deur uit te gaan en hun wereld te vergroten. Deze bekenden zorgen voor veiligheid in die grotere buitenwereld. Ze helpen om de buitenwereld te begrijpen en tegemoet te treden.

Veel mensen wonen en werken – al of niet vanuit een beschermd werkplek – in de reguliere samenleving. Buren, collega's of klanten treffen zij later ook bijvoorbeeld weer in het winkelcentrum. Deze contacten in

⁴ In X, op zijn werk in het bejaardencentrum en ook gewoon op straat en in de winkel, wordt Wout heel vaak begroet. 'Ik heb zowat de hele gemeente doorgewerkt, dus dan kunnen ze je van gezicht, de meeste mensen ook wel nog. Van naam niet natuurlijk. Het zijn er zoveel. En dat is wel leuk. Ze zeggen je nog steeds gedag eigenlijk. Als ze je nu zien bijvoorbeeld.' Op vrijdag gaat Wout vaak na zijn werk nog even naar de markt in X. Dan komt hij ook weer allemaal mensen tegen. (uit: Het verhaal van Wout, pagina 20 t/m 22)

de reguliere samenleving zijn in eerste instantie vaak niet zo zichtbaar. Ook andere zogenaamde bekende onbekenden, zoals de fietsenmaker, de dames van de balie, de mensen in de winkel, de doktersassistente et cetera, kunnen een gevoel van veiligheid bieden waardoor mensen met een verstandelijke beperking zich makkelijker in de buitenwereld begeven.⁴

Ook de omgeving zelf kan veiligheid en houvast bieden. De meeste mensen die wij spraken noemden zichzelf een echte inwoner van die gemeente. Omdat ze de weg kennen binnen de gemeente en omdat zij daar (onbekende) bekenden tegenkomen, kunnen ze zelf binnen de gemeente reizen.

Mensen met een verstandelijke beperking kunnen hun wereld vergroten, wanneer ze zich voldoende veilig voelen. In het reguliere circuit voelen mensen zich vaak in eerste instantie onveilig en niet welkom. De veiligheid om wél naar buiten te treden, ontlene zij vaak aan bekende mensen, een bekende omgeving of bekende taken en activiteiten. Door iets van die bekende wereld mee te nemen, kunnen ze het onbekende tegemoet gaan.

Mensen met een verstandelijke beperking laten ons zien hoe die twee werelden elkaar kunnen ontmoeten. Door hen te volgen en die mogelijkheden verder uit te breiden, ontstaat de kennis die nodig is om deze mensen nog meer in het reguliere circuit te kunnen laten meedoen.

Op microniveau vinden al wel ontmoetingen plaats tussen de speciale en de reguliere wereld. Deze voorbeelden bieden goede aanknopingspunten bij de ontwikkeling van beleid.

Vragen

- Neem een andere organisatie in gedachten (gemeente, zorg- of welzijnsorganisatie).

Hoe sta jij zelf tegenover die andere organisatie? Welke vooroordelen heb je over de andere organisatie? Welke vooroordelen heeft de ander over jouw organisatie? Wat is jullie gezamenlijk belang? Wat heeft de andere organisatie wat jouw organisatie niet heeft en omgekeerd?

- Neem iemand met een verstandelijke beperking in gedachte.

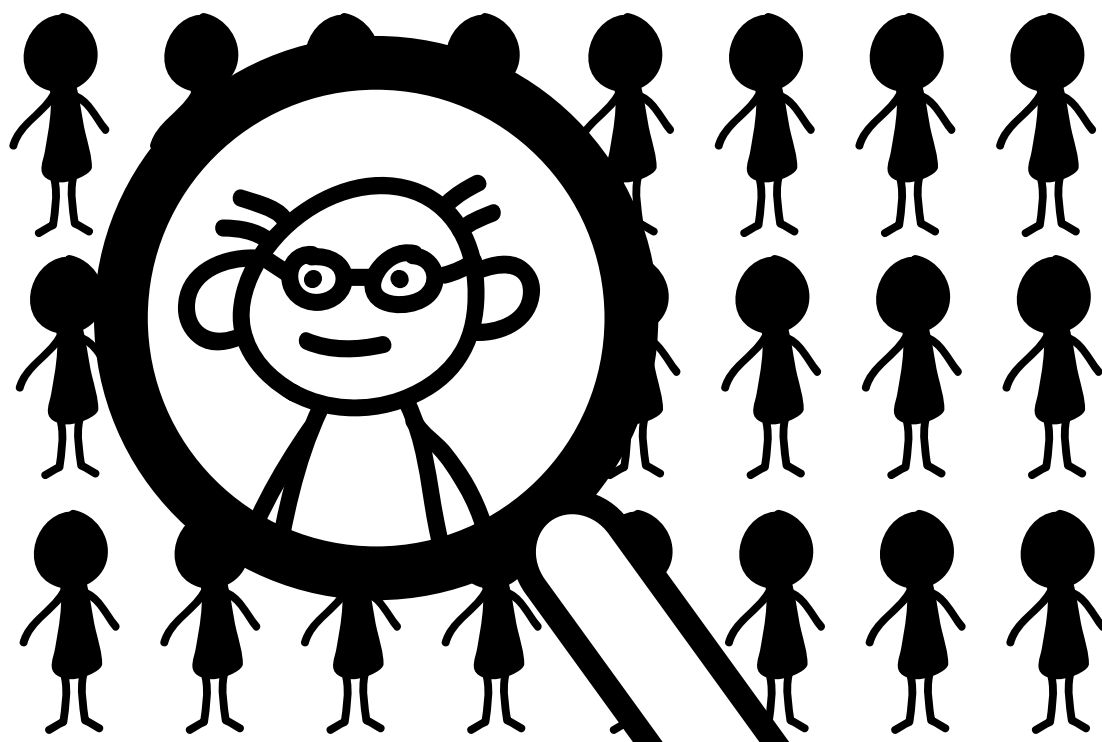
In hoeverre beweegt die persoon zich al in de reguliere wereld? Waardoor voelt die persoon zich voldoende veilig? Wat geeft die persoon houvast? Is dat de omgeving, de mensen, de activiteiten of taken die hij daar uitvoert of nog iets anders? Wat zou het kunnen opleveren voor die persoon als hij zich nog meer in de reguliere wereld zou gaan bewegen?

Tips

- Zorg voor ontmoetingen tussen de verschillende werelden: ken elkaars idealen, belangen en expertise.
- Neem micro-situaties als uitgangspunt: in hoeverre past het bij de behoeften van de cliënt om zijn bekende wereld verder uit te breiden? Waar en hoe kun je die bekende wereld verder uitbreiden?

hoofdstuk 7

Meedoen in de samenleving: welkom!



7.1 Creëren van een welkom voor individuele mensen

Om mee te kunnen doen in de reguliere samenleving is het nodig dat mensen met een verstandelijke beperking zich welkom en veilig voelen. Het verschilt per persoon of een specifieke plek als welkom en veilig wordt ervaren. Om met succes een stap richting de reguliere samenleving te maken, moeten deze individuele mogelijkheden en behoeften leidend zijn. Anders gebeurt er niets. Mensen met een verstandelijke beperking hebben immers vaak niet de mogelijkheden om een bestaande situatie aan te passen naar hun eigen mogelijkheden. Als iets ze niet (meer) bevalt, stappen ze er 'gewoon' uit.

Het mogelijk maken van meedoen in de reguliere samenleving voor mensen met een verstandelijke beperking vraagt dus veel meer dan bijvoorbeeld het organiseren van vervoer of het ondersteunen van iemands huishouden. Het vraagt om het creëren van plekken in de reguliere samenleving waar verschillende mensen met een verstandelijke beperking zich welkom kunnen voelen.¹

Meedoen begint met het creëren van plaatsen waar iemand met een verstandelijke beperking zich welkom voelt.

7.2 Tegemoet komen aan verschillen tussen mensen

Bij het creëren van nieuw aanbod is het van belang dat er voor mensen met een beperking plekken worden gecreëerd waar iedereen, op zijn eigen wijze, mee kan doen en waar mensen zich veilig voelen. Hiervoor moet gebruik worden gemaakt van de individuele ervaringen van mensen met uiteenlopende (verstandelijke) beperkingen, familie, zorgprofessionals en zorgorganisaties. Alleen op die manier kan een aanbod ontstaan waarin ruimte is voor individuele verschillen.²

De noodzaak om individuele mogelijkheden leidend te laten zijn, betekent dat er voldoende ruimte moet zijn om het algemene beleid aan te passen aan individuele verschillen. Binnen de Wmo stelt de gemeente

¹ 'De bedoeling is om te kijken of we op wijkniveau hippe, gezellige ontmoetingscentra kunnen creëren waar iedereen gewoon bij elkaar komt, en waar je dus de zogenaamde gezonde burgers mixt met de mensen met een vlekje, zodat je meer elkaar leert kennen en meer elkaar leert accepteren en dat je er echt ook bij hoort. Want nu horen die mensen er nog echt niet bij.' (een beleidsmedewerker van de gemeente)

² Een gemeente heeft een themacafé georganiseerd over 'meedoen in de gemeente' in samenwerking met de LFB (Belangenvereniging door en voor mensen met een verstandelijke beperking). De mensen die kwamen opdagen konden vrijwel allemaal op eigen houtje of samen met een huisgenoot naar de avond toekomen. Zij hadden het vooral over de onduidelijkheid van het openbaar vervoer en de onveiligheid op straat. De grote groep mensen die niet kon komen, komt überhaupt niet op straat of in het openbaar vervoer. (uit: veldnotities)

³ *De gemeente beschouwt de decentralisatie van de Awbz (Algemene wet bijzondere ziektekosten) als een goede zaak. Ze wil het anders gaan doen dan zoals het nu geregeld is. 'We zien het juist als een kans om de infrastructuur en de lokale netwerken te versterken.' Bovendien is het goedkoper 'omdat mensen zelf weer proberen te gaan meedoen. En je krijgt ook iets terug als samenleving doordat mensen vrijwilligerswerk gaan doen en wel gedeeltelijk gaan werken.'* (een beleidsmedewerker van de gemeente)

⁴ *De stichting Welzijn wordt ingezet om zicht te krijgen op de vragen die mensen hebben. 'We proberen om laagdrempelig in de wijk die vraagverheldering te krijgen en de verbinding met het informele circuit tot stand te brengen. En vooral wat mensen zelf kunnen. Als iemand het leuk vindt om koffie te schenken op een dag voor ouderen; dat moet je vooral doen.' Er zijn inmiddels vier mensen aangesteld die specifiek de taak hebben om de vragen van individuele mensen te koppelen aan lokale vragen en mogelijkheden.* (uit: veldnotities)

het algemene beleid vast. Zorg- en welzijnsorganisaties zorgen voor de uitvoering van dit beleid.³

Omdat de gemeente de verantwoordelijkheid krijgt voor een brede groep kwetsbare burgers met uiteenlopende mogelijkheden, is de noodzaak voor individuele aanpassingen extra groot.

Dit stelt hoge eisen aan de openheid van de verschillende betrokken organisaties. Individuele professionals moeten ruimte krijgen om tegemoet te komen aan individuele vragen. Het stelt ook hoge eisen aan de professionals zelf. Zij moeten - ook buiten het bestaande aanbod - kunnen én willen zoeken naar passende individuele mogelijkheden voor mensen met een verstandelijke beperking om mee te doen in de samenleving.⁴

Het vermogen van betrokken organisaties om samen een passend individueel aanbod te creëren is bepalend voor het succesvol meedoen en meetellen.

7.3 Bruggenbouwers als houvast

Alleen het creëren van nieuw gastvrij aanbod zal mensen met een verstandelijke beperking vaak niet over de streep helpen om mee te doen in de reguliere samenleving. Er moet, samen met de persoon zelf en direct betrokkenen, gekeken worden wat die persoon nodig heeft om zich in die onbekende wereld te begeven en zich daar veilig te voelen. In eerste instantie is het zoeken naar een passende plek voor die persoon. Vervolgens moet gekeken worden naar hoe hij die stap kan maken en wie of wat hij nodig heeft om mee te kunnen blijven doen.

Het is de vraag wie die rol van bruggenbouwer kan gaan innemen. Wie kan, vaak langdurig, iemand in die nieuwe situatie begeleiden? Is dat een rol voor het formele of voor het informele circuit?⁵

Ondersteuning om mee te doen houdt niet op met het aanbieden van alleen een passende plek. Ook begeleiding naar en in die nieuwe situatie is nodig.

⁵ 'Ik merk dat ook soms ten aanzien van vrijwilligers, dat we zeggen: dat kunnen professionals niet meer doen, dus dat moeten vrijwilligers doen. Maar zo werkt dat niet.' (een beleidsmedewerker van de gemeente)

Vragen

- Wanneer voel jij je ergens welkom?
Wat kunnen anderen daar voor doen? Wat kun je daar zelf voor doen?
- Wat heb je als professional nodig om te zoeken naar een passende plek voor iemand? Welke kwaliteiten en deskundigheid vraagt dat van een professional?
- Neem iemand met een verstandelijke beperking in gedachten.

Past het huidige of toekomstige aanbod bij zijn mogelijkheden en behoeften? Wat heeft hij nodig om mee te blijven doen?
- Wie neemt op dit moment de rol van 'bruggenbouwer' op zich? Past die rol bij die persoon of organisatie? Welke mensen in zijn omgeving zouden nog meer een rol als bruggenbouwer op zich kunnen nemen? Hoe of door wie kunnen die mensen bereikt worden?

Tips

- Gebruik de individuele ervaringen van een gevarieerde groep mensen met een verstandelijke beperking : zowel bij het vaststellen van het beleid als bij het toetsen van de uitvoering.
- Zorg gezamenlijk voor (langdurige) persoonlijke ondersteuning bij het meedoen in de reguliere samenleving.

Teksten

Eline Roelofsen
Herman Meininger

Illustraties

Carola Haven

Vormgeving

Turquoise Ontwerp

Eindredactie

Rinske de Waard Communicatie

Onderzoekersteam Meedoen en Meetellen

Eline Roelofsen
Ellis Jongerius
Frank Renders
Herman Meininger

Vrije Universiteit, Faculteit Godgeleerdheid,
Willem van den Berghleerstoel, Amsterdam

