

Managementsamenvatting van 'Samenwerken aan een goed leven. Eindrapport pilot Zeggenschap' van Perspectief

Aanleiding, doelstellingen en proces

In dit rapport staan de bevindingen van de pilot Zeggenschap die Perspectief, Centrum voor Inclusie en Zeggenschap in opdracht van de VGN heeft uitgevoerd.

Zeggenschap is één van de centrale uitgangspunten voor de kwaliteit van de professionele zorg, zoals is vastgelegd in het visiedocument dat onder het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg ligt. Eigen regie van mensen met een beperking wordt daar benoemd als een centrale waarde in zorg en ondersteuning en zelfbepaling vormt een van de acht kwaliteitsdomeinen.

Directe *aanleiding* voor de opdracht van de VGN waren de uitkomsten uit de benchmark Gehandicaptenzorg 2006-2007. Daaruit kwam naar voren dat cliënten vinden dat hun zeggenschap te wensen overlaat. Tevens bleek dat de bevindingen uit de benchmark in zijn geheel te weinig inzicht geven in de mate waarin mensen met een beperking daadwerkelijk zeggenschap hebben over beslissingen die hun leven aangaan.

Ook zijn er geen aangrijpingspunten hoe dit te verbeteren.

De *doelstellingen* van de pilot waren meerledig en lagen op verschillende niveaus, zoals:

- bijdragen aan empowerment en het vergroten van zeggenschap van mensen met beperking en hun families die bij de evaluaties zijn betrokken;
- inzicht geven aan alle betrokkenen (mensen die ondersteund worden, families, professionals, management) hoe zij zeggenschap kunnen bevorderen;
- inzicht krijgen in bevorderende dan wel belemmerende indicatoren die gerelateerd zijn aan 'zeggenschap'. Daarmee scherper in beeld krijgen hoe zorgaanbieders hun prestaties beter kunnen laten aansluiten op behoeften van hun klanten. Deze kennis kan ook aangewend worden voor verdere (landelijke) ontwikkelingen op het gebied van kwaliteitsborging en -verantwoording.

Het proces: de pilot bestond uit twaalf evaluaties door Perspectief bij vijf zorgorganisaties in de periode maart t/m december 2009. Hierbij waren uiteenlopende plekken en cliëntgroepen betrokken: jongeren en volwassenen, mensen die op instellingsterreinen wonen en mensen die in de wijk wonen, mensen die weinig ondersteuning nodig hebben en mensen die veel ondersteuning nodig hebben. Ook waren er situaties bij met bijkomende vraagstukken als drugsgebruik, alcoholproblematiek, agressie, overlast en dergelijke.

In de evaluaties hebben teams van Perspectief onderzocht hoe de dienstverlening bijdraagt aan het bevorderen van zeggenschap van mensen die van deze dienstverlening gebruikmaken, welke barrières zij ervoeren, hoe daarmee werd omgegaan en welke verbeteringen men wenselijk vond. Daartoe werden er gedurende twee dagen ter plekke individuele gesprekken gevoerd met zowel mensen met een beperking, mensen uit hun persoonlijk en sociaal netwerk, personeel en management. Ieder werd gevraagd om vanuit het eigen perspectief zijn mening en ervaringen te geven, zodat een completer beeld kon ontstaan.

Op basis van de gesprekken werden de evaluatierapporten gemaakt. Al gauw bleek dat vrijwel altijd de volgende onderwerpen naar voren kwamen, te weten:

- het hebben van zeggenschap en keuzes in dagelijkse routines;
- de situationele (deels feitelijke) context van het wonen, veelal met meerdere mensen samen;
- de aard van de ondersteuning die wordt geleverd;
- beelden, ideeën en opvattingen die er leven over mensen die ondersteund worden;

- idem over de zorg/ondersteuning die men wil leveren en concreet biedt;
- zeggenschap bij ingrijpende beslissingen en ter ondersteuning van het zelf inhoud geven aan je leven;
- de zorgafspraken en zorgplanbesprekingen;
- het beleid van de organisatie.

Conceptrapporten zijn eerst voorgelegd aan de betrokken verantwoordelijken van de organisatie om na te gaan of er geen feitelijke onjuistheden staan vermeld.

Van alle evaluatierapporten is de inhoud herkend en geaccordeerd.

Op basis van de evaluatierapporten vond een analyse plaats op de genoemde onderwerpen. Bevindingen per genoemd onderwerp staan systematisch aangegeven in het eindrapport.

De gehanteerde concepten zeggenschap en persoonlijke ondersteuning

Zeggenschap over beslissingen die je zelf aangaan, zelf inhoud kunnen geven aan je eigen leven is een fundamentele behoefte van mensen. Zeggenschap is dan ook één van de meest fundamentele rechten van mensen. In de Standaarden & Indicatoren die aan de basis liggen van de evaluaties van Perspectief en die gegrond zijn in algemene principes is zeggenschap één van de vier standaarden. Deze staat als volgt beschreven: *Mensen hebben zeggenschap over hun eigen leven. Ieder kan zich ontwikkelen in een richting die hij wil en door middel van zijn keuzes, voorkeuren en leefstijl uitdrukking geven aan een eigen identiteit.*

Bij mensen die voor veel zaken afhankelijk zijn van ondersteuning van anderen, is het van des te meer belang dat voortdurend gewaarborgd wordt dat het om hun leven gaat, zij daar zoveel mogelijk greep op houden en alle kansen krijgen hun eigen levenspad te ontdekken. Dat geldt ongeacht de hoeveelheid ondersteuning die mensen nodig hebben. Zeggenschap is niet iets wat je wel of niet in bepaalde mate kunt krijgen, het is een geboorterecht.

Om zich te ontwikkelen, zijn mensen op elkaar aangewezen. In relaties met anderen kunnen mensen laten zien wie zij zijn en zichzelf verder ontdekken. Samen met andere mensen kunnen leven, leren en werken, is een belangrijke sleutel tot zeggenschap.

Ondersteuning bij zeggenschap gaat uit van een brede kijk op een kwalitatief goed bestaan, een bestaan zoals mensen dat voor zichzelf wensen. Persoonlijke ondersteuning is ook één van de vier standaarden van Perspectief. *Mensen geven zelf vorm en inhoud aan hun leven en krijgen daarbij passende en geschikte ondersteuning in aansluiting op hun ondersteuningsbehoefte.* Het ondersteunen bij een betekenisvol leven vraagt om een ondersteuning waarbij de persoon wordt gevolgd; een ondersteuning die aansluit op de eigen kracht van mensen. Zeggenschap en empowerment liggen in het verlengde van elkaar. 'Power' verwijst naar de kracht waarover mensen zelf beschikken.

Bij empowerment gaat het er om mensen aan te spreken op die eigen kracht, zodat zij vanuit hun zelfvertrouwen en zelfrespect krachtig worden en vanuit die houding hun weg zoeken. De rol van ondersteuners is om dat proces te vergemakkelijken.

Het betekent een ondersteuning die mensen volgt naar een voor hen betekenisvol leven, samen met hen zelf en met hun omgeving. Dit vraagt om een open, transparante dienstverlening die waar dat wenselijk is, zoekt naar samenwerking met andere mensen en organisaties ten dienste van en met de mensen om wie het gaat.

Het recht op zeggenschap en persoonlijke ondersteuning komt voort uit de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens en de latere specifiekere geformuleerde verdragen inzake de rechten van personen met een handicap, laatstelijk in 2006.

Redenen voor deze latere verdragen zijn dat het nodig bleek specifieke rechten te formuleren om mensen met een beperking in staat te stellen om volledig deel te nemen aan alle facetten van het leven.

We constateren dat er geleidelijk een verschuiving is ontstaan in het denken over beperkingen. Het hebben van een beperking wordt niet meer primair gezien als een individueel probleem, maar als een probleem dat in de samenleving ligt. De samenleving sluit mensen met een beperking uit. Een uitsluiting die het gevolg is van hoe de zorg is georganiseerd en barrières opwerpt voor kwetsbare mensen. We spreken hier over het individuele model van beperkingen tegenover het sociale model van beperkingen. Het VN Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap gaat ook expliciet uit van het sociale model van beperkingen.

De verschuiving van het denken naar het sociale model is eveneens terug te vinden in de nieuwe definitie van verstandelijke handicap van de AAIDD (voorheen AAMR) die sinds het begin van deze eeuw geldt. Daar staat niet meer het defect, de aandoening of het intelligentietekort centraal, maar het functioneren van mensen in de dagelijkse situatie. Ook de nieuwe classificatie van het menselijk functioneren (ICF) sluit aan bij dit gedachtegoed.

De uitkomsten in breder kader

Tevredenheid

Uit de evaluaties bleek dat vrijwel alle mensen met een beperking tevreden zijn met hoe hun leven er uitziet. Zij voelen zich veilig in hun eigen woonomgeving, gaan overdag met plezier naar hun werk en hebben vertrouwen in de mensen die hen ondersteunen. Zij voelen zich door hen gerespecteerd en omgekeerd respecteren zij hun begeleiders. Een groot vertrouwen is er vooral in hun vaste persoonlijk begeleider. Dit is onafhankelijk van de hoeveelheid ondersteuning die zij kregen, van de plekken en voorzieningen die we onderzocht hebben en van de objectieve omstandigheden. Ook was hun overall oordeel positief in de situaties waar zij maar heel weinig eigen ruimte en privacy hebben, waarin hun leven vooral lijkt te bestaan uit weinig nieuwe uitdagingen en veel vaste routines, waar zij wonen met mensen die ze niet gekozen hadden, waar er frequent onderlinge ruzies tussen huisgenoten zijn en de leefsituatie door begeleiders en management wordt omschreven als niet meer van deze tijd. Los van het feit dat ze zelf ook alle bovengenoemde ongemakken naar voren brachten. Je kunt je met recht afvragen in hoeverre in dergelijke omstandigheden hun tevredenheid meer iets zegt over de mate waarin zij berusten in de situaties waarin ze leven en deze als vanzelfsprekend en onveranderbaar ervaren. Het oordeel lijkt vooral ook te berusten op de beoordeling van de relatie die zij hebben met hun vaste persoonlijk begeleider. Op vrijwel op alle plekken waar we in het kader van het project Zeggenschap kwamen, is hun persoonlijk begeleider, naast vaak ook ouders, de centrale persoon in hun leven.

Mate van zeggenschap

Tevreden zijn zegt op zich niet veel over het hebben van zeggenschap, want op dat gebied kwamen we grote verschillen tegen. Op sommige plekken hebben we mensen ontmoet die grote ontwikkelingen in hun leven hebben doorgemaakt. Zij hebben gaandeweg met de daarbij benodigde ondersteuning meer greep gekregen op het zelf inrichten van hun leven. Dat leven kent nu velerlei verschillende facetten. Ook ontstaan beelden van een toekomst die ze zich wensen, waarnaar ze toe werken. Dat biedt hen houvast en zelfvertrouwen en dat stralen ze ook uit.

In andere situaties waar we kwamen lag de toekomst voor de mensen die gebruik maakten van de diensten al grotendeels vast. Dit bleek uit wat zij daarover aangaven of anderszins toonden en hoe hun ouders en begeleiders zich daarover uitlieten.

Dat wil niet zeggen dat wanneer mensen zelf met een idee kwamen, er niet gekeken werd hoe dat te realiseren. Maar het bleek wel dat daar dan eerst een oordeel over de haalbaarheid door de begeleiding aan voorafgaat. Een weging of een persoon het wel aan zou kunnen, en of het wel past dan wel hoe het zou kunnen passen binnen de werkelijkheid en het aanbod van de organisatie. Hier komt zeggenschap over je eigen leven vaak niet veel verder dan het bieden van meer keuzes in gewone alledaagse beslissingen. Zo'n benadering doet geen appel op de eigen kracht van mensen, maar verzwakt eerder het zelfvertrouwen en het zelfbeeld. Hieraan ontkomen lijkt dan een haast onmogelijke opgave.

De stand van zaken rond zeggenschap is dat dit uiteen loopt tussen de beide bovengenoemde extremen. In zijn algemeenheid ligt het ondersteunen van zeggenschap dichterbij de laatstgenoemde situatie dan bij de eerstgenoemde. Het is heel gangbaar dat mensen op grond van hun beperking zijn ingedeeld om te wonen op bepaalde plekken in een woonvoorziening, zij niet wonen met huisgenoten omdat ze elkaar liggen en elkaar uitgekozen hebben. Hetzelfde geldt voor de keuzes voor werk dan wel dagbesteding. Keuzes die mensen voorgelegd krijgen, hangen grotendeels samen met de mate van hun beperking. Veel ingrijpende beslissingen worden uiteindelijk ook voor mensen gemaakt, alleen al omdat de keuzes bestaan uit een voorgestructureerd aanbod. Tegelijkertijd is ook duidelijk dat op alle plekken de wens leeft, en niet in het minst bij de begeleiders, om nauwer aan te sluiten bij de levens van mensen met een beperking. Dat komt ook terug in de visie van de vijf betrokken zorgorganisaties en blijkt tevens uit hun beleidsplannen.

De deelnemende organisaties bevinden zich allemaal midden in een transitieproces, waarbij het vergroten van zeggenschap en vermaatschappelijking kernthema's zijn. Het meest is dat terug te zien in de veranderingen rond het wonen.

Verschillen verklaren

De evaluaties betroffen een brede range van mensen, plekken en uiteenlopende situaties. We hebben gekeken of we verschillen tegenkwamen tussen de deelnemende diensten/locaties in het bevorderen van zeggenschap en waar die dan mee samenhangen. Nader beschouwd blijken de verschillen die we aantreffen niet zozeer met de verschillen in ondersteuningsbehoeften van mensen of de verschillende situaties samen te hangen, maar meer bepaald te worden door hoe de zorgorganisatie tegen mensen met een beperking aankijkt.

Wat daadwerkelijk voor levens van mensen met een beperking een verschil maakt, is of zorgorganisaties cliënten vooral als mensen benaderen die dezelfde behoeften hebben als andere mensen, óf dat zorgorganisaties hun cliënten vooral zien als gehandicapt. Als men de persoon vooral als cliënt ziet, dan zijn er andere opvattingen over begeleiding en de beste omgeving voor mensen dan wanneer men de persoon ziet als mens met behoeften, zoals iedere andere persoon die kent. De relatie tussen de persoon met een beperking en de begeleider krijgt in de ene situatie een geheel andere inkleuring dan in de ander. Evenals verwachtingen voor de toekomst, wenselijke omgevingen en geboden kansen.

We zien twee verschillende opvattingen met elk een aantal samenhangende organisatorische, beleids- en uitvoeringsaspecten. Zie onderstaand schema, met waarnemingen uit de evaluaties. Denken en handelen vanuit de linkerkolom heeft een groot risico dat het invulling geven aan zeggenschap wordt belemmerd. Denken en handelen vanuit de rechterkolom bevordert eerder de kansen die mensen krijgen hun eigen weg te volgen.

Die scheiding is niet altijd zo absoluut als hier aangegeven. Op een aantal plekken ontmoetten we begeleiders die vanuit het 'supportdenken' mensen willen ondersteunen, maar aangaven niet te weten hoe of dat ze tegen belemmeringen in de organisatiestructuur aanliepen.

<i>De cliënt staat centraal</i>	<i>De persoon met zijn ondersteuningsbehoefte staat centraal</i>
Handicaps centraal	Persoonlijke wensen en behoeften staan centraal
Beperking bepaalt grenzen	Mensen kunnen zich steeds verder ontwikkelen
<i>Opvattingen over en de praktijk van begeleiding</i>	<i>Opvattingen over en de praktijk van ondersteuning/support</i>
Vóór mensen werken	Met mensen werken
Structureren van de dag	Vertrouwen opbouwen
Op basis van diagnostiek en behandeling in aansluiting op ontwikkelfase waarin een persoon zich bevindt opvoeden	Samen op weg gaan, mee bewegen, leren van elkaar
Opvoeden, beschermen en beheersen	Gericht op ontwikkeling, kansen, groei in de samenleving
Observeren en controleren	Reflecteren op eigen handelen
Systematisch stapje voor stapje vaardigheden aanleren	Ondersteuning bij een leven in de samenleving
Deskundigheid hebben op handicaps; vooral cursussen hierop aangeboden krijgen	Deskundigheid hebben op goed luisteren en in het mensen ondersteunen zelf sterker worden
Zorg valt samen met je leven	Mensen ondersteunen hun eigen leven te leiden
Sommige mensen zijn beter af in speciale voorzieningen	Ieder mens hoort erbij
<i>Beleidsaspecten</i>	<i>Beleidsaspecten</i>
Leven zien als opgedeeld in brokstukjes: wonen – dagbesteding organisatorische scheiding	Levensbreed: vriendschappen, wonen, het hebben van werk, scholing, educatie e.d. maakt allemaal deel uit van het leven
Speciale voorzieningen voor mensen met een beperking (ook in de wijk)	Erop gericht dat het leven zich in de samenleving afspeelt
Gericht op groepen mensen, ingedeeld op basis van de mate van beperkingen	Denken in individuen: persoonlijke ondersteuning bieden; een meer persoonsgerichte organisatiestructuur bieden
Levensloop ligt min of meer vast: het gaan wonen in een woonvoorziening van de zorgorganisatie; het gaan werken in een van de dagcentra van de zorgorganisatie.	Levensloop is open: een huis is een thuis; dat ziet er voor ieder anders uit, een werkplek is een plek waar je een bijdrage kunt leveren
Familiebezoek wordt op prijs gesteld. Tegelijkertijd passen zij zich aan dan wel wordt verondersteld dat zij zich aanpassen aan de groeps- en dagroutines	Belang van betekenisvolle relaties erkennen en stimuleren
T.a.v. zorgplannen en zorgafspraken: vanuit de beperkingen. Mensen om wie het gaat zelf vaak niet aanwezig; professionals dominant	Ondersteuningsafspraken: op basis van wensen en behoeften, samen met de persoon om wie het gaat
Samenwerking met reguliere organisaties alleen voor mensen met weinig ondersteuning	Samenwerking met reguliere organisaties op gebied van onderwijs, werk, welzijn e.d. ongeacht mate van benodigde ondersteuning

relatie zeggenschap en andere concepten

Tijdens de evaluaties kwamen we veel opvattingen tegen waarbij het begrip zeggenschap in relatie wordt gebracht met of verengd wordt tot andere begrippen, zoals zelfstandigheid, het maken van keuzes, veiligheid, het opwerpen van grenzen aan zeggenschap en professionele verantwoordelijkheid. Zo wordt er soms vanuit gegaan dat mensen zelfstandig moeten kunnen wonen of over allerlei vaardigheden moeten beschikken als zij zeggenschap over hun leven willen hebben. In het rapport gaan we wat dieper in op de relatie tussen deze thema's en zeggenschap.

Tot slot

Zeggenschap betekent niet dat mensen het voor het zeggen willen hebben. Van niemand hoorden we dat zij daar behoefte aan hebben. Als mensen zelf meer hun eigen leven willen invullen, is dat geen keuze voor onafhankelijk zijn. Zeggenschap betekent eerder erkend te worden wie je ten diepste bent en je daarin te kunnen ontplooien. Dat lukt mensen alleen in relatie met andere mensen. Mensen met wie ze zich verbonden voelen, omdat ze iets voor elkaar betekenen. Over het geheel genomen blijkt uit de evaluaties echter dat er nog weinig geïnvesteerd wordt in het versterken van mensen met een beperking en hun persoonlijk en sociaal netwerk.

Veel ingrijpende veranderingen bij organisaties starten vanuit de directie en het bestuur. Daar het om veranderingen in visie en missie gaat, is dat ook wel een logisch gegeven. Geleidelijk sijpelen de veranderingen van de top naar beneden. Voor de mensen om wie het gaat en hun familie zijn grote veranderingen, zoals verhuizingen, vaak zaken die hen overkomen. Al met al zien we dat het centraal stellen van zeggenschap en vermaatschappelijking vooral nog een top-down beweging is. Om daadwerkelijk aan te sluiten op de levens van mensen, is een bottom-up beweging van minstens zo groot belang. Deze beweging kan sturing en voeding geven aan beleidsbeslissingen op organisatieniveau. Zo kan er geleidelijk gewerkt worden aan de ontwikkeling van leiderschapsrollen voor mensen met beperkingen en hun families. Want dan kan er pas sprake van klantvolgend zijn.

Een cultuur van een organisatie, waarin men er allereerst vanuit gaat dat alle kwetsbare mensen dezelfde universele behoeften hebben als ieder ander, met daarbinnen speciale behoeften, en dat zij het recht hebben om in de samenleving een volwaardige plek te krijgen, is van groot belang om zeggenschap daadwerkelijk invulling te geven. Kern daarvan is dat het er niet om gaat hoe het leven van cliënten in of vanuit zorginstellingen te verbeteren is en hoe hen meer keuzes te kunnen bieden. Kern is hoe mensen beter te kunnen ondersteunen bij een rijk leven in de samenleving en welke bronnen en middelen daarbij ter beschikking staan.