



Perspectief
op gewoon leven

Wat we leren van evaluaties

© Stichting Perspectief, juni 2005

Aanleiding

De LFB komt op voor de belangen van mensen met een verstandelijke beperking.

De LFB heeft de ervaring en de overtuiging dat geen mens een goed leven kan hebben in een instituut. Dat ieder mens meer kans heeft in de samenleving.

Daarom heeft de LFB de commissie 'gewoon leven'.

Voor deze commissie is het belangrijk om meer informatie te hebben, bijvoorbeeld waar goede voorbeelden te vinden zijn.

Ook Stichting Perspectief komt op voor een goed bestaan van mensen met een beperking.

De LFB en Perspectief kunnen elkaar versterken en steunen. Zij willen dat ook. Daarom is dit rapport geschreven.

In dit rapport staat in grote lijnen wat Perspectief nu weet over het leven van mensen die in instituten wonen en van mensen die niet meer in instituten wonen.

Maar nu eerst iets over Stichting Perspectief.

Perspectief

Perspectief wil mee werken aan een goed bestaan voor mensen met een beperking. De organisatie bestaat voor het grootste deel uit mensen met een beperking en verwanten.

Perspectief vindt het belangrijk dat mensen met een beperking een gewoon leven kunnen leiden en erbij horen. Net als ieder ander.

En dat iedereen zelf over zijn eigen leven kan beslissen.

Perspectief onderzoekt de ondersteuning die mensen krijgen. Zij kijkt of die ondersteuning hen helpt om een goed bestaan hebben en geeft aan hoe het beter kan.

Zo'n onderzoek heet een evaluatie.

In de afgelopen jaren heeft Perspectief ruim 600 evaluaties uitgevoerd. Daaraan hebben zo'n 6.000 mensen met een beperking en nog eens 6.000 mensen uit hun directe omgeving meegewerkt.

Inleiding

Perspectief is geweest bij mensen die **in** instituten wonen, bij mensen die **niet meer** in instituten wonen en bij mensen die **nooit** in een instituut gewoond hebben.

Perspectief is geweest bij mensen die heel veel ondersteuning nodig hebben en bij mensen die niet zoveel ondersteuning nodig hebben.

Elke zorgaanbieder vindt dat:

- mensen met een beperking erbij horen in de samenleving.
- mensen zelf belangrijke keuzes moeten kunnen maken.
- mensen elkaar moeten respecteren als persoon.
- zij mensen juist die ondersteuning moeten geven die nodig is, niet meer en niet minder.

Je zou dus verwachten dat er in Nederland veel voorbeelden van goede ondersteuning te vinden moeten zijn.

Maar als je kijkt waar mensen goede ondersteuning krijgen bij een leven in de samenleving, kennen wij maar weinig echt goede voorbeelden. En deze voorbeelden kent de LFB ook.

Maar de praktijk is dat:

- Wat de organisatie kan bieden bepaalt hoe je leven eruit ziet. Dus niet hoe je het zelf wenst.
- De structuur van de organisatie de grenzen bepaalt waarbinnen besluiten over zorg en ondersteuning worden genomen.
- Instituten niet kunnen aansluiten bij de levens van mensen, bij hun behoeften.
- instituten veel in regels hebben vastgelegd, om de grote organisatie te kunnen overzien en in de hand te houden. Regels die ook directe invloed hebben op het leven van de mensen die er wonen.

Mensen die uit een instituut zijn verhuisd 'naar de samenleving', willen niet meer terug naar het instituut. Maar het sluiten van de instituten is niet voldoende. Vaak zie je bijvoorbeeld dat het leven van mensen in een kleine woonvorm op de oude manier wordt voortgezet

Perspectief ziet bij evaluaties bijna nooit een voorbeeld dat helemaal goed is. We komen wel vaak punten tegen die belangrijk zijn voor goede ondersteuning. Dat mensen op de goede weg zijn en met elkaar verder kunnen komen.



Op de volgende pagina's staan een aantal punten die heel vaak voorkomen.

Leven in de samenleving: “kan dat?”

<p>Wat hoor je vaak:</p> 	<p>Mensen mogen in de samenleving wonen, maar niet iedereen kan dat.</p>
<p>Wat denkt men vaak: het misverstand.</p> 	<p>Eerst moet je de vaardigheden leren die je nodig hebt om op jezelf te wonen, om je eigen leven in te richten. Er zijn nu eenmaal mensen die dat niet allemaal kunnen leren. Alleen mensen met een kleinere ondersteuningsvraag kunnen leven in de samenleving. Er zullen dus altijd mensen zijn die alleen in instituten kunnen wonen.</p>
<p>Hoe zit het dan wel:</p> 	<p>Wonen in de samenleving heeft niets met vaardigheden te maken. Dat is een recht van iedere burger. Mensen met ernstige beperkingen hebben veel ondersteuning nodig, waar ze ook wonen. Zij kunnen wonen op de plek waar de samenleving bereid is de hulp in te zetten. ☹ Als zorg en ondersteuning alleen in instituten beschikbaar is, zijn ze gedwongen daarheen te verhuizen. ☺ Als zorg en ondersteuning naar de samenleving wordt gebracht, dan kunnen ze daar blijven wonen.</p>
<p>Welke goede voorbeelden zien wij ook:</p> 	<p>Mensen die met veel ondersteuning hun eigen leven leiden. Ondersteuning en zorg zijn rond de persoon georganiseerd.</p>
<p>Wat is er nodig voor succes:</p> 	<p>Weten wat je wil en uitzoeken wat je daarvoor nodig hebt. Dan naar oplossingen zoeken samen met mensen die om je geven en met je ondersteuners.</p>

Leven met andere mensen.

Zonder verbondenheid met andere mensen kan geen mens opgroeien, kan geen baby overleven.

<p>Wat hoor je vaak.</p>  	<p>De mens is een sociaal wezen. Hij leeft in verbinding met anderen. Leven met mensen die om je geven, gewoon om wie je bent.</p> <p>Maar bij mensen die in alles van anderen afhankelijk zijn, geldt dat niet of is het niet te organiseren.</p>
<p>Wat denkt men vaak: het misverstand.</p> 	<p>In een instituut ben je nooit alleen. Je kan er niet vereenzamen omdat er altijd professionals om je heen zijn. Maar buiten het instituut zullen mensen niet gauw met je omgaan. Professionals kunnen vriendschap en verbondenheid vervangen. Professionals zijn de belangrijkste mensen in je leven! Zij weten immers hoe ze met 'mensen met een beperking' om moeten gaan. Alleen de professional is ervoor verantwoordelijk dat 'zijn cliënt' anderen ontmoet en vrienden krijgt. Hij zal altijd mee moeten gaan. Maar daarvoor heeft hij geen tijd. En daardoor worden mensen die buiten een instituut gaan wonen eenzaam.</p>
<p>Hoe moet het wel:</p> 	<p>Leven in verbondenheid met andere mensen heeft niets met handicap te maken. Maar als je in een instituut of tehuis woont, verlies je contact met veel mensen, omdat je zover weg bent. Je leeft in een andere wereld. Dus moet je steun krijgen om contacten te leggen en te herstellen. Het is logisch om steun te organiseren op plekken waar je anderen kan ontmoeten, dus op plekken in de samenleving. En dat de ondersteuning komt van gewone mensen, voor wie je geen 'cliënt' bent, maar die graag met je omgaan om wie je bent.</p>

Vervolg op pagina 6

Vervolg van pagina 5



<p>Wat zien we bij goede voorbeelden:</p> 	<p>Mensen zijn deel van het gewone leven: in wijk, bedrijf, school, kerk, club enz. De persoon in kwestie bepaalt zelf wat hij wil ondernemen en met wie. De taak van professional is om hem daarbij te ondersteunen. Te ondersteunen dat hij een paar mensen om zich heen verzamelt die het leuk vinden om samen met hem iets te ondernemen. Mensen voor wie hij iets kan betekenen en die helpen een bruggetje te slaan naar anderen in de samenleving. Zij zijn bij het leggen van contacten dus een belangrijke steun in de rug. Het draait steeds meer om mensen die geen beroepskracht zijn, maar bijvoorbeeld familieleden, vrienden, collega's, burens of mensen met dezelfde hobby. Als er altijd een professional met je mee gaat, bijvoorbeeld naar het café, benadrukt dat vooral dat jij anders bent.</p>
<p>Wat is er nodig voor succes:</p> 	<p>Mensen die wat voor jou betekenen en voor wie jij wat betekent. Dan is er buiten het instituut een rijker leven mogelijk. Maar het gaat niet vanzelf. Je moet uitzoeken wat je zelf te bieden hebt en hoe je zou willen leven. Dat doe je met mensen die jou goed kennen, een professional kan daarin ondersteunen. Samen met je naasten en je begeleider zoek je dan uit welke andere mensen je al kent. En kijk je wie in jouw leven een bijdrage kunnen hebben. Met elkaar moet je afspreken wie wat gaat doen en hoe je de vinger aan de pols houdt. Je begeleider moet ook echt naast je staan, hij moet de goede scholing gehad hebben.</p>

Ontwikkeling /leren

<p>Hoe gaat het vaak:</p> 	<p>Mensen met een beperking hebben als kind weinig kansen gehad om dingen te leren. Later leren zij vooral dingen die ze nodig hebben om zelfstandig te wonen. Zij leren dit op speciale clubs en cursussen voor mensen met een handicap.</p>
<p>Wat denkt men vaak: het misverstand.</p> 	<p>Voor mensen met een beperking is het voldoende om vaardigheden te leren die in de dagelijkse verzorging en in het huishouden van pas komen. Zij kunnen alleen leren als een groep, in aparte clubjes, op aparte instituten. Tussen anderen met een handicap, in een omgeving die speciaal voor hen is ingericht. Het stellen van eisen ontmoedigt hen. Veel leerwensen zijn te hoog gegrepen, dus daar kun je maar beter niet naar vragen.</p>
<p>Hoe zit het dan wel:</p> 	<p>Elk mens, ongeacht zijn beperkingen, moet de kans hebben om zijn eigen voorkeuren en leefstijl te ontwikkelen. En ondersteuning krijgen bij zijn persoonlijk streven. Maar ieder mens moet van zijn fouten kunnen leren. Mensen kunnen zich ontwikkelen door deel te nemen aan onderwijs dat past bij hun belangstelling en mogelijkheden. Nederland telt ongelooflijk veel scholen, cursuscentra enz. De mogelijkheden om te leren lijken onbegrensd. Het gaat erom te zoeken naar de mogelijkheid die het best bij jou past en het organiseren van passende ondersteuning.</p>

Vervolg op pagina 8




Vervolg van pagina 7

<p>Wat zien we bij goede voorbeelden:</p> 	<p>De eerste reactie op een wens om te leren is ja! en niet ja maar... Men begint bij wat iemand wil en kan. Wat in de samenleving gebruikelijk is, is het uitgangspunt. Bij elke wens kijkt men hoe je een oplossing kan vinden en wat er in die situatie nog aan extra's nodig is. Een oplossing wordt dicht bij huis gezocht, in een gewone omgeving, bijvoorbeeld de buurtschool. Gewoon leerling zijn op een gewone school levert dan voor alle partijen meerwaarde op.</p>
<p>Wat is er nodig voor succes:</p> 	<p>Inspelen op wat iemand wil leren. Vervolgens samen zoeken naar een school, een onderwijsinstelling of club die gastvrij is en die dat aanbod in zijn pakket heeft. Samen de ondersteuning regelen die nodig is.</p>

Zeggenschap 1: “cliënt centraal”

<p>Hoe gaat het vaak:</p> 	<p>Men zegt: de ‘cliënt’ staat centraal, zijn vraag is het uitgangspunt. Maar dan wordt gekeken welk aanbod er bestaat en waar deze vraag het beste in past. Mensen mogen wel vaker kiezen, maar het aanbod bepaalt waartussen ze kunnen kiezen.</p>
<p>Wat denkt men vaak: het misverstand.</p> 	<p>Niemand heeft het in zijn leven voor het uitkiezen. De zorgaanbieder kan het beste bepalen wat voor jou de geschikte zorg en de beste manier van leven is. Wat voor jou “realistisch” is; ‘je zorg’ is hetzelfde als ‘je leven’. Een valkuil is dat mensen die ‘in de zorg leven’ en hun ouders ook geneigd zijn om voor de bekend zorgaanbod te kiezen. Let op! Een extra misverstand is dat je door een ‘woonwens- onderzoek’ meer te zeggen krijgt over je eigen leven: een woonwensonderzoek is alleen een cliënten raadpleging, ten behoeve van stichtingsbeleid.</p>
<p>Hoe moet het dan wel?</p> 	<p>Uiteindelijk kan alleen de persoon zelf bepalen welk leven het beste bij hem past. Zijn <i>persoonlijk</i> levenspad moet het uitgangspunt zijn. De ondersteuning en zorg moeten dit persoonlijke pad volgen.</p>

Zeggenschap 2: invloed van ondersteuners

Hoe gaat het vaak: 	Mensen met een beperking nemen samen met hun begeleiders beslissingen. Anderen, zoals familie of vrienden, staan erbuiten.
Wat denkt men vaak: het misverstand . 	De cliënt staat centraal. dus alleen zijn stem telt. Zijn begeleider staat naast hem en is zijn belangrijkste steun! Alleen als je zelf niet mondig of zelfstandig genoeg bent betrek je je ouders of andere belangrijke mensen uit je netwerk bij keuzes en beslissingen. Dat is dus een teken van zwakte.
Hoe moet het wel: 	Eigen zeggenschap wordt juist sterker door je dromen, keuzes of de vraagstukken waar je voor staat, te delen met mensen die heel dichtbij je staan. Elk mens heeft respons nodig van iemand die hij vertrouwt. Of iemand die kan helpen om dingen die jij belangrijk vindt naar voren te brengen.

Vervolg van pagina 11

Wat is er nodig voor succes:



Eerst bedenk je met elkaar welk leven je voor jezelf wenst. Bijvoorbeeld ook waar je wil wonen.

Dan onderzoek je met elkaar wat daarvoor nodig is.

Dan pas bedenk je met elkaar welke ondersteuning daar het best bij past en wie welke ondersteuning geeft.

Jijzelf bent de persoon om wie het draait. Jij en je directe naasten zijn centraal verantwoordelijk in dit proces. Jijzelf, je naasten en de professional zijn werkelijk gelijkwaardige partijen.

Begeleiders moeten mensen ook ondersteunen om zelf verantwoordelijkheid te nemen. Dat moeten zij kunnen en willen, zij moeten hierin ook geschoold zijn.

Veiligheid

<p>Wat hoor je vaak:</p> 	<p>Alleen een leven in een instituut biedt mensen met ernstige beperkingen een veilig bestaan.</p>
<p>Wat denkt men vaak: het misverstand.</p> 	<p>Instituten zijn veilig, de wereld daarbuiten is vooral een bedreiging. Veiligheid kan je garanderen door beschermingsmaatregelen. Dit zijn vaak maatregelen voor de hele groep, die zijn afgestemd op 'de zwakste schakel'. Maatregelen om de situatie met een groep te kunnen beheersen. Bijvoorbeeld: de buitendeur zit altijd op slot, zodat niemand kan weglopen.</p>
<p>Hoe moet het wel:</p> 	<p>Het is belangrijk dat mensen, op basis van veiligheid, de ruimte hebben om zich verder te ontplooiën. En dat elk mens mag leren van zijn eigen fouten. Waarborgen om de dagelijkse veiligheid zoveel mogelijk te garanderen, moeten aansluiten op de persoon.</p>
<p>Welke goede voorbeelden zien wij ook:</p> 	<p>Men zoekt in de directe omgeving naar mogelijke waarborgen. Bijvoorbeeld iemand die met onweer bij de burens kan aankloppen. Of iemand met onvoorspelbare epilepsie heeft betrouwbare telefonische afspraken / controle. Of iemand die telkens uit zijn bed valt heeft een laag bed, in plaats van slapen met een Zweedse band.</p>
<p>Wat is er nodig voor succes:</p> 	<p>De persoon zelf, zijn naasten (en de begeleider) stellen met elkaar vast wat een te groot risico is voor de veiligheid. Dan bedenk je met elkaar welke mogelijkheden er allemaal zijn om het risico te beperken, zonder de bewegingsvrijheid en ontwikkeling onnodig te belemmeren. Je kijkt naar kansen in de omgeving, die voor elke burger acceptabel zouden zijn.</p>

Tot slot

Steeds meer mensen gaan buiten instituten wonen, kleinschalig of in eigen appartementen.

Op de voorgaande pagina's hebben we belangrijke onderwerpen besproken, maar dit is niet volledig.

Maar het mag duidelijk zijn: verhuizen alleen is niet genoeg.

Als de manier van 'zorgen' hetzelfde blijft, zie je te weinig verbeteringen.

Dan wonen de mensen in een klein instituut, met zijn regels.

Dan **worden** mensen geleefd.

Vaak komen we tegen dat mensen nog steeds weinig te zeggen hebben in hun eigen leven.

De aanleiding van de verhuizing was bijvoorbeeld niet hun eigen wens, maar het Stichtingsbeleid.

We komen ook tegen dat mensen er na een verhuizing nog steeds niet bijhoren. Mensen leven nog steeds in een aparte wereld: het aparte leven in speciale dagcentra en clubs, met het speciale vervoer, gaat gewoon door.

Zij hebben weinig kansen om andere mensen te ontmoeten.

Eenzaamheid ligt op de loer.

Wat we ook zien is dat men vaak teruggrijpt op oude (vrijheidsbepenkende) maatregelen om de veiligheid te waarborgen, dat men niet nadenkt over andere oplossingen.

Het instituutsdenken zit bij veel mensen nog tussen de oren.

Er zijn geen vaste voorschriften hoe het dan wel moet.

Maar je kan het nooit los zien van de persoon en de situatie.

Het is belangrijk dat steeds de mens waar het om draait centraal staat: wat voor de één geweldig is, kan een ander een ramp vinden. En het is een proces dat je samen doet: samen met de mensen die belangrijk zijn in je leven.

Samen sta je sterk!

Heleen Frenkel
Stichting Perspectief,
Juni 2005