

Nieuwsbrief

Platform Ernstig Meervoudig Gehandicapten

Nummer 8, februari 2003

Het thema van het symposium van het Platform Ernstig Meervoudig Gehandicapten was: 'zeggenschap'. In een groot aantal workshops is aan dat thema gewerkt: wat betekent het voor de doelgroep ernstig meervoudig gehandicapten? Heeft het überhaupt betekenis, of is het een door goedbedoelende professionals ingevoerde onzin-kreet?

De notulen die tijdens het symposium gemaakt zijn van de verschillende workshops lenen zich niet voor publicatie zonder meer. Oorspronkelijk was het de bedoeling om die notulen te verwerken in een publicatie rondom het thema 'zeggenschap'. Door het vertrek van de beleidsmedewerker van het Platform is dat helaas niet mogelijk. In deze Nieuwsbrief worden de notulen uitgewerkt van de workshops rondom het centrale thema van het symposium.

Verslag Symposium landelijk Platform ernstig meervoudig gehandicapt 29 november 2002

Thema: "Zeggenschap"

De ernstig meervoudig gehandicapte is langdurig veronachtzaamd. Een deerniswekkend schepsel dat tot niets in staat is en derhalve liefdevol verzorgd moet worden, meer niet. Investerings in activiteiten zijn zinloos en derhalve het geld en de moeite niet waard. Als ouders, groepsleiding of de pedagoog er op staat wordt mondjesmaat wat geregeld. Een 'speltherapeut' die 2 keer per week langs komt, maar dat is het dan wel.

Halverwege de jaren '90 komt hier verandering in. Ook ernstig meervoudig gehandicapten hebben recht op een volwaardig bestaan. Dat wil zeggen: niemand heeft voordien dat recht ontkent. De vraag was alleen: een volwaardig bestaan voor deze groep mensen, wat is dat eigenlijk, hoe ziet dat er uit? En nu nog zijn in de praktijk de verschillen enorm.

We komen 2 stromingen tegen, 2 uitersten. Daartussen ligt uiteraard nog een heel scala aan genuanceerde opvattingen, maar voor de duidelijkheid geven we hier die uitersten weer.

Stelling 1

Ernstig meervoudig gehandicapt kunnen kiezen. Net als ieder ander mens hebben ze voorkeuren, vinden ze sommige dingen lekker of leuk en andere dingen niet. Het probleem is niet dat die voorkeuren er niet zouden zijn, het probleem is dat het zo moeilijk is om vast te stellen wat die voorkeuren zijn.

Stelling 2

Zeggenschap voor ernstig meervoudig gehandicapt? Betrokkenen kunnen, per definitie, niet praten en dat maakt het een zinloze uitspraak.

Er is iets raars aan de hand. Heel erg generaliserend kun je zeggen dat de eerste stelling vooral bevolkt wordt door begeleiders en gedragsdeskundigen. De tweede stelling wordt vooral gesteund door ouders. Dat is raar. Waarom? Een poging om dat uit te leggen.

Tijdens het symposium is niet alleen gesproken over zeggenschap in engere zin. Er waren ook ouders van ernstig meervoudig gehandicapten aanwezig. Van hen zijn uitspraken als:

"Kennis van de ouders + het geld = de macht + wensen"

"Hoe vergroot je de medezeggenschap van ouders: alle macht aan de ouders, al het geld naar de ouders?"

"Ouders worden niet altijd serieus genomen, zij zijn vaak wel ervaringsdeskundige"

Kortom: aan de ene kant zeggen ouders dat er niet zo gek veel te zeggen valt over de voor- of afkeuren van hun zoon of dochter, en aan de andere kant vinden ze dat ze als 'ervaringsdeskundige' alles (of: veel, het beste) weten over hun kind.

Overigens: dit thema komen in dit verslag nog 2 keer tegen. Namelijk over de vraag of ernstig meervoudig gehandicapten deel moeten (en kunnen) nemen aan regulier onderwijs; en over de wenselijkheid (of juist niet) van het bestaan van de (min of meer) traditionele intramurale voorzieningen. Bij dat laatste onderwerp liggen de tegenstellingen genuanceerder, dat wel.

We hebben al gesteld dat de verslagen zich moeilijk lenen voor 'ongekuiste' weergave. We gaan een poging wagen een paar van die verslagen (over het onderwerp 'zeggenschap') om te werken naar leesbare verslagen. Dat is dus een verslag in de trant van: "zo moet het ongeveer gezegd zijn". Verslagen van 'voor- en tegenstanders', van 'gelovigen en ongelovigen'.

Een andere workshop had het thema: "Zeggenschap: hoezo?"

Praten over 'zeggenschap' is vergezocht. Ernstig meervoudig gehandicapten kunnen immers niet praten. Dat dit symposium over zeggenschap gaat is meedeinen met de mode, de waan van het moment. Er is gewoon in de praktijk veel te weinig aandacht voor de doelgroep ernstig meervoudig gehandicapten, en dat wordt verdoezeld door talloze rapporten.

Een andere workshop rondom het thema 'zeggenschap' had het volgende onderwerp:

"Nieuwe ontwikkelingen, zoals scheiden van wonen en zorg, in relatie tot de ernstig meervoudig gehandicapte persoon".

Nieuwe ontwikkelingen, zoals vraagsturing, scheiden wonen en zorg, zijn ondermeer bedoeld om de persoon met een handicap meer zeggenschap te geven over het eigen bestaan. De gehandicapte persoon wordt niet meer geleid, maar leidt zelf, maar dan wel ondersteund, op die aspecten die de betrokkene zelf niet vorm kan geven.

Eén van de ontwikkelingen is het volwaardig burgerschap. Dit mag niemand onthouden worden. Elke persoon heeft recht op een plekje in de samenleving.

De uitvoering hiervan, zeker wanneer het mensen met een ernstige meervoudige handicap betreft, houdt ook zekere risico's in. Het deconcentreren van woonvoorzieningen, het scheiden van het wonen en de dagelijkse bezigheden, leidt tot b.v. meer vervoersactiviteiten. Men moet over straat, waarbij de straten vaak niet of beperkt zijn aangepast.

Het deconcentreren leidt ook tot versnippering van kennis. De cliënt met een PVB wordt geacht zelf een huisarts te zoeken in de nabijheid van zijn woning. Dit zal een reguliere huisarts zijn, met geen of slechts beperkte kennis van ernstig meervoudig gehandicapten. Het vrij kunnen bewegen in de directe nabijheid van de eigen woning is veelal niet of zeer beperkt mogelijk.

Toch kan er veel, mits men voldoende ondersteuning verkrijgt en de ondersteuning gericht is op ondersteunen i.p.v. leiden. En wanneer men, met hulp van woningcorporaties en gemeenten voldoende aanpassingen weet te realiseren. Dat betreft woningaanbod, veiligheid in de wijk, goede en op de doelgroep afgestemde vervoersvoorzieningen, activiteiten aanbod en vrijetijdsaanbod, zoveel mogelijk vanuit de directe omgeving, maar met het oog op de mogelijkheden en risico's die bestaan bij mensen met een ernstige meervoudige handicap.

Thema: "Attitudeverandering - Hoe bereik je dat?"

Voordat je bezig gaat met een attitudeverandering van mensen die betrokken zijn bij mensen met een ernstige meervoudige handicap moet je eigenlijk weten wat de ideale situatie is. De visie is al wel duidelijk. We gebruiken bijvoorbeeld de burgerschapsvisie, die recentelijk vertaald is voor de doelgroep ernstig meervoudig gehandicapten in een brochure "Eigen invloed ervaren", van het LKNG.

Hoe zorg je er voor dat deze visie geïmplementeerd wordt en dat er een attitudeverandering plaats vindt en dat begeleiders, gedragswetenschappers, managers niet alleen aandacht hebben voor de zorg, maar ook voor de persoon. En dat ouders als belangenebehartigers hierbij betrokken worden.

De aanwezigen noemen een aantal methodieken als houvast. Opvoedingsprogramma's, de methodiek 'kijk naar wat we zeggen', persoonlijke toekomstplanning. Misschien zouden een paar methodieken samengevoegd kunnen worden in 1 cursus of training. Binnen de instituten zou deze training eerst aan het management en de staf gegeven moeten worden.

De discussie wordt gevoerd of je niet te beperkt wordt door video-opnames. Het wordt door verschillende mensen gebruikt, samen met diagnostische gegevens. Voor de beeldvorming wordt het gebruikt, bijvoorbeeld de interpretatie van gedrag, het formuleren van een hypothese en toetsen of interventies werken.

Kanttekening

Er is veel ongeschoold gebruik van video. Video is een 'link' middel. Het hanteren van het middel is lastig, er is een didactische kant en een interpreterende kant. VIB volgen, dan aanmelden bij AIT, Amsterdam: Associatieve Intensieve Thuisbegeleiding. Of methode Heijkoop volgen via NGBZ of Somma.

Thema: "Weg met de inrichting"

De inrichting is een veilige woonomgeving voor de cliënt. Er is wel wat te zeggen voor die stelling, maar hij lijkt niet op te gaan voor ernstig meervoudig gehandicapten. Immers, de veiligheid die bedoeld wordt is de veiligheid van de verstandelijk gehandi-

capte met een beperkt of geen gevoel voor verkeersveiligheid. Op het terrein van de inrichting hebben de bewoners min of meer per definitie voorrang en hebben ze dus een grotere bewegingsvrijheid. Voor ernstig meervoudig gehandicapt gaat dit niet op, omdat zij zijn aangewezen op de hulp van anderen om op straat te komen.

Een ander argument is dat op het instellingsterrein het afwijkende gedrag van sommige verstandelijk gehandicapten geaccepteerd wordt en hem/haar ook in die zin een zekere veiligheid biedt. Ook dat zal in een aantal gevallen wel kloppen, maar het valt niet in te zien waarom het opgeld zou doen voor ernstig meervoudig gehandicapten.

In dat verband is het sommigen ook een raadsel waarom deconcentratie projecten van veel instellingen vooral gericht waren op bewoners van 'hoog niveau'. Gezien hun zorgvraag is er geen enkele reden waarom ernstig meervoudig gehandicapt niet in aanmerking zouden kunnen komen voor deconcentratieprojecten. Al moet er wel aandacht zijn voor adequate medische zorg in de nieuwe woonomgeving.

Thema: "Ieder mens is in staat om te leren. Kun je leermogelijkheden van ernstig meervoudig gehandicapt vergroten?"

Iemand kan leren, ongeacht de handicap. Het leren op associatief niveau is duidelijk. Het leren op lichaamsgebonden niveau is veel moeilijker te omschrijven. Hierbij is het ook veel moeilijker om de voorwaarden vast te stellen: hoe is het zicht, de reuk, enzovoort. Het werken met verwijzers is daarom voor dit niveau bijna niet mogelijk.

Leren doe je door de ervaring uit de omgeving. Het werken met geuren biedt veel mogelijkheden. De vraag hoe en wat iemand kan leren is wellicht af te leiden door het in kaart brengen van de ervaringen die iemand tot nu toe gehad heeft en hoe iemand (maar ook de omgeving) daarop gereageerd heeft.

Tot zover