

Hans R.Th. Kröber en Hans J. van Dongen

Mensen met
BOUWSTENEN VOOR
een handicap
ANDERS DENKEN
en hun omgeving

HET LEREN
ONDERSTEUNEN VAN
MENSEN MET EEN HANDICAP
IN EN MET DE SAMENLEVING



Uitgeverij Nelissen

Copyright: © 1997 Uitgeverij Nelissen B.V., Soest/Roerdomp Educatief

Website: www.nelissen.nl

e-mail: service@nelissen.nl

Omslag: Matt Art Concept & Design, Haarlem

Typografie: Julius de Goede, Utrecht

1e druk: 1997

2e druk: 1998

3e druk: 2001

4e druk: 2006

5e druk: 2010

ISBN: 97890 244 13768

NUR: 808

www.nelissen.nl

Uitgeverij Nelissen maakt deel uit van Boom uitgevers Amsterdam

ALLE RECHTEN VOORBEHOUDEN

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 j° het Besluit van 20 juni 1974, St.b. 351, zoals gewijzigd bij het besluit van 23 augustus 1985, St.b. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 882, 1180 AW Amstelveen). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

Inhoud

13 Voorwoord

15 **Ten geleide**

De positie van mensen met een handicap – knelpunten – ingaan op een andere manier van kijken en doen – een bijdrage leveren aan de discussie – de hoofdlijn van het boek – over wie gaat het boek? – voor wie is het boek bestemd? – tot stand gekomen in samenwerking met velen

15 Aanspreken op mogelijkheden

15 Een andere manier van denken en doen

15 Om wie gaat het?

16 Samenhang

16 Voor wie is het boek bestemd?

16 Woord van dank

17 Het blijft een dynamisch proces

17 De auteurs

17 Over de opdrachten

18 Over de geraadpleegde literatuur

19 **Inleiding. Meer buiten de samenleving dan daarbinnen**

19 *Bouwstenen voor anders denken*

Fundamentele veranderingen, ook in de zorg – wat wordt aan de orde gesteld – voorbeelden van deze veranderingen – mensenrechten en gelijke kansen – twee manieren van denken – van voorziening naar ondersteuning – de essentie van de verschillen – een moeizaam proces – naar een gelijkwaardige positie – zorg en samenleving – beknopte weergave van de hoofdstukken

19 Tien jaar geleden

19 Fundamentele veranderingen

20 Twee manieren van denken

22 Verschillende ontwikkelingen staan naast elkaar

23 Essentie van het ondersteuningsmodel

25 Gelijke posities

25 Vrouw en handicap

27 Een lastig proces

27 Andere inzet deskundigen

27 Persoonlijke relaties

28 Mensen met een ernstige handicap

28 Wat komt er in de hoofdstukken aan de orde?

30 Opdrachten

31 **1 Mensen aan het woord**

Waarom is dit het eerste hoofdstuk? – opvattingen van mensen met een handicap – opvattingen en doelstellingen van belangenorganisaties – richtinggevend voor de wijze waarop ondersteuning geboden wordt – welke ontwikkelingen zijn te onderkennen? – hoe interpreteren we dit? – kunnen we luisteren?

31 Inleiding

31 Als anderen over mij besluiten, besta ik niet meer

32 Belemmeringen in de samenleving en mensen met een visuele handicap

34 Een schoolvoorbeeld: braille op de basisschool

36 Je voelt je in de steek gelaten

37 Independent Living Nederland (ILN)

37 Mensen met een verstandelijke handicap in Arcen

39 Een seminar in Turijn

39 Onderling Sterk

40 Eindelijk werk voor mijn centen

40 Als een kind kan zwemmen, wil-ie dat ook laten zien

41 Stigma: stereotypen en zondebokken

41 Er is meer voor nodig: scholen ontoegankelijk voor dove mensen

42 People First

42 Verbaasd over de verbazing

43 Federatie van Ouderverenigingen

44 Neo-kolonialisme in de gezondheidszorg

45 Mensen willen de regie over hun eigen leven

47 Opdrachten

48 **2 Hoe hangt de vlag erbij?**

48 *Over de positie van mensen met een handicap in onze samenleving en wat daaraan mis is*

Een groot deel staat naast de samenleving – voorbeeld buizenpost – een gevarieerde samenleving – ingesloten vanzelfsprekendheid – ontwikkelingsfasen: van pre-industriële fase tot crisis verzorgingsstaat – de verzorgingsstaat geïllustreerd – het zorgsysteem faalt en heeft zijn beste tijd gehad – het huidige systeem werkt vervreemdend – continuüm denken

48 Inleiding

48 Een gevarieerde samenleving

51 Ingesloten vanzelfsprekendheid

52 Ontwikkeling van de verzorgingsstaat

55 Gesegmenteerde zorg, een ongekend aantal voorzieningen

57 Tot slot

Ontwikkeling van de voorzieningen voor mensen met een handicap in Nederland

57 Inleiding

57 Wel Geteld

61 Mensen uit andere culturen – allochtonen

De beperkingen van het systeem

- 62 Inleiding
- 62 Het zorgsysteem faalt en heeft zijn langste tijd gehad
- 65 Wet van de remmende voorsprong
- 69 Crisis verzorgingsstaat: kans of bedreiging?
- 71 Opdrachten

73 **3 Beeldvorming, cultuur en definities**

De eerste de beste Nederlander – kom niet te dichtbij – wij en zij – een andere manier van denken – hoe veranderen denkbeelden in de wetenschap? – een voorbeeld van een ander denkmodel in de zorg – de betekenis van cultuur – cultuurdimensies – de burgemeester op bezoek – een historische schets – hoe gaat het in andere landen? – verschillende definities van ‘handicap’

- 73 Inleiding
- 73 In de samenleving, maar niet te dichtbij
- 73 Wij en zij
- 77 Historische schets
- 78 Een andere benadering
- 80 De overheid over beeldvorming
- 81 Informatie vermaatschappelijken
- 82 Taalgebruik
- 83 Hoe komt een andere manier van denken tot stand?
- 84 De intensiteit van anders denken en doen
- 84 Hoe veranderen denkbeelden in de wetenschap?
- 88 Cultuur
- 89 Waarom is cultuur belangrijk?
- 90 Nationale cultuur en het streven naar integratie
- 91 Cultuurdimensies
- 97 *Definities van ‘handicap’*. Plaatsbepaling
- 97 De definitie bepaalt hoe we kijken, of andersom
- 97 De perken te buiten
- 97 Europese Commissie
- 98 American Association of Mental Retardation (1992)
- 98 Verenigde Naties (World Health Organisation)
- 98 Omstandigheden bepalen de handicap
- 99 De rechten van mensen met een handicap
- 101 Opdrachten

103 **4 Van voorziening naar ondersteuning**

Waar gaat het om? – mensen met een handicap bepalen – netwerken – betrokkenheid – persoonlijke relaties – de samenleving – verschillen tussen huidig en gewenst – verschillen tussen ‘voorziening’ en ‘ondersteuning in de samenleving’ – schijnbare tussenoplossing kleinschaligheid – denken in termen van continuüm – loslaten van ‘er klaar voor zijn’ – de samenleving en haar mogelijkheden

- 103 Inleiding
- 103 Voorwaarden
- 104 Netwerken
- 105 Tussenliggende of verbindende structuren
- 106 Mensen met een handicap bepalen
- 107 Het spook van de samenleving
- 108 Netwerken, een andere manier van kijken
- 109 Netwerken en mensen met een handicap
- 110 Denken in termen van ‘continuüm’
- 111 Wat zijn de valkuilen van dit denken?
- 112 Continuüm loslaten
- 112 Nieuwe valkuilen voorkomen
- 114 Opdrachten

115 **5 Mensen leren kennen en dan verder...**

Persoonlijke toekomstplanning als strategie

Mensen leren kennen is van groot belang – wat is persoonlijke toekomstplanning? – de persoon en zijn netwerk – verschillende manieren om te beginnen met persoonlijke toekomstplanning – mensen met uitdagend gedrag – mensen met een ernstige handicap

- 115 Inleiding
- 115 Een beeld schetsen van de toekomst
- 116 Sleutelwoorden
- 117 Een belangrijke stap
- 117 Toekomst plannen
- 120 Een PTP-methode: de Padplanning (‘Pathplanning’)
- 122 Een PTP-methode: tien voorwaarden voor persoonlijke verandering
- 123 Een PTP-methode: acht stappen voor ‘samen sta je sterker’

Mensen met een ernstige handicap

- 129 Acht dimensies
- 131 Bijdragen van mensen met een ernstige handicap
- 135 Opdrachten

137 6 Bruggen bouwen naar de samenleving

Wat is het belang van bruggen bouwen? – de medewerker van morgen als bruggebouwer – hoe bouw je bruggen naar de samenleving? – profiel van een bruggebouwer – organisaties en bruggebouwers – conclusies

137 Inleiding

137 Het belang van bruggebouwers

138 De samenleving niet romantiseren

138 De medewerker van morgen als bruggebouwer

139 Effectieve bruggebouwers

140 Hoe bouw je bruggen naar de samenleving?

141 Algemene aandachtspunten voor de bruggebouwer

142 Opdrachten

144 7 Ondersteuning van het gezin

Ondersteunen van het gezin, bepalend voor de toekomst – opname in speciale voorzieningen – te laag appèl – diversiteit in leefpatronen – vragen rond de begeleiding van kinderen met een handicap – de vraag, doorslaggevend voor ouders en netwerk – alle levensaspecten aan bod – voorbeeld van een MAP – vragen: een rode draad – vroegtijdige onderkenning – oudercursussen – onderwijs en kinderen met een handicap – kritische punten bij implementatie van integratie – ontwikkelingen integratie reguliere onderwijs – knelpunten in wet en regelgeving

144 Inleiding

144 Een belangrijk startpunt

145 Bepalend voor de toekomst van de dienstverlening

145 Verschillende samenlevingsvormen

146 De vraag: doorslaggevende rol voor ouders en netwerk

146 Diversiteit van vragen rond de begeleiding van kinderen met een handicap

147 De vraag naar ondersteuning: alle levensaspecten aan bod

149 MAPS – Persoonlijke actieplanning

153 Vragen: een rode draad

154 Vroegtijdige onderkenning en ondersteuning

154 Oudercursussen

154 Onderwijs en kinderen met een handicap

154 Voor- en nadelen van speciaal onderwijs

155 Te laag appèl

156 Kritische punten bij de invoering van integratie

161 Knelpunten in de huidige wet- en regelgeving

162 Leerlinggebonden financiering in het basisonderwijs

163 Tot slot

165 Opdrachten

167 **8 Ondersteuning in de samenleving**

Wonen en werken

Omslag in het denken – uitgangspunten – een eigen huis – zelf bepalen met wie je woont – zelf bepalen waar je woont – groot instituut, klein instituut, ondersteund wonen – netwerk – ondersteund wonen – vorm, instrumenten, beleving – vijftien principes van ondersteund wonen – loslaten van ‘ervoor klaar zijn’

167 *Wonen*

167 Inleiding

167 Verschillende omslagen

169 Groot instituut, klein instituut, ondersteund wonen

169 Ondersteund wonen

171 Vorm, instrumenten, beleving

173 Principes van ondersteund wonen

174 Vrije tijd

175 Opdrachten

177 *Werken*

Uitgangspunten van ondersteund werken – een betaalde baan – niet gehandicapte collega's – trainen op de werkplek – loslaten van het begrip ‘ervoor klaar zijn’ – ondersteuning door collega's – individuele baan – werkprojecten – de werkcluster/enclave – de werkgroep/workcrew

177 Inleiding

177 Naast het arbeidsproces

177 Uitgangspunten van ondersteund werken

178 Ondersteund werken: verschillende onderdelen

181 Vier strategieën

183 De rol van collega-medewerkers

183 De rol van de ondersteuner

185 Loopbaanbegeleiding en carrièreperspectief

185 Arbeidscontracten en de sociale wet- en regelgeving

186 Opdrachten

187 **9 De organisatie**

Geen doel, maar middel bij het ondersteunen van mensen met een handicap

Wat is een organisatie? – metaforen – historische schets – wat verwachten we van een ondersteunende organisatie? – kernproces is startpunt – paradox? – verdere verkenning – doelen, medewerkers, omgeving – kenmerken ondersteunende organisatie – organisatiecultuur – coachend leiderschap – ondersteunende relaties, controle en macht

187 Inleiding

187 Organisatie en doel

188 Organisaties en kijk op mensen

188 Organisaties en omgeving

188	Kijk op organisaties
191	Andere eisen aan de organisatie
192	Het kernproces als startpunt
194	Een paradox?
195	De ondersteunende organisatie: een verdere verkenning
195	Organisatiecultuur
196	Collectieve mentale programmering
199	Ondersteunende relaties, controle en macht
201	Er zijn verschillende vormen van macht
203	Veel voorkomende opmerkingen
207	Opdrachten
210	10 Zichtbaar en toetsbaar maken
	<i>Kwaliteit in het kernproces</i>
	Wat is kwaliteit? – subjectief en objectief – kwaliteit vanuit verschillende optieken
	– wat is kwaliteitsbeleid? – kwaliteitswet
210	Inleiding
210	Wat is kwaliteit?
213	Kwaliteitsbeleid
218	Kwaliteitswet
220	Opdrachten
221	11 Wetten, regels en geld
	Historisch overzicht van de sociale verzekeringen – een cyclisch proces – Algemene
	Wet Bijzondere Ziektekosten – cliëntgebonden budget – medezeggenschap cliën-
	ten – grondrechten – evaluatie van wetgeving voor mensen met een handicap –
	de richting is helder – normalisering van de financiering
221	Inleiding
221	Kort historisch overzicht van de sociale verzekeringen
224	Zorgstelsel
226	De AWBZ onder de loep
227	Persoonsgebonden budget
228	De medezeggenschapswet
229	<i>Sociale grondrechten</i>
229	Van voorziening naar ondersteuning: wijzigingen in de wetgeving
230	Verenigde Naties: de rechten van de mens als basis voor nationale wetge-
	ving
232	De richting is helder, de uitkomsten niet
232	Normalisering van de financiering: een integrale voorziening
234	Opdrachten

236 **12 Een aantal overwegingen tot besluit**

Crisis in de verzorgingsstaat – de rol van de overheid, de rol van de markt c.q. mensen met een handicap – en de rol van het geïnstitutionaliseerde middenveld – ontwikkelingen aan de vraagzijde – economische factoren – sociaal culturele factoren – technologische ontwikkelingen

236 Inleiding

236 Mensen met een handicap: marktwerking en belangenbehartiging

237 Het institutioneel middenveld

238 De rol van de overheid

238 Economische factoren

240 Sociaal-culturele factoren

241 Technologische ontwikkelingen

243 Kansen en bedreigingen

244 Opdrachten

246 **Afkortingen**

247 **Adressen**

253 **Literatuur**

Voorwoord

Het denken over de toekomst van de zorgsector is sterk in beweging. Zoals bij veel sociale veranderingsprocessen zijn ook hier economische vraagstukken de drijvende krachten. Rond 1982 heeft de open-eind financiering van zorginstellingen plaatsgemaakt voor bekostiging via budgetten. Sinds dat moment is er een niet aflatend debat gaande over de uitgaven van de zorg, over de doelmatige besteding van middelen en het afremmen van kostenstijgingen. De thematiek wordt daarbij zo zwaar aangezet, dat uit het oog dreigt te worden verloren dat dit debat slechts gaat over de randvoorwaarden waaronder de zorg wordt verleend.

De meest fundamentele vraag in de zorgsector blijft de vraag welke zorgvisie ten grondslag zal liggen aan het toekomstige aanbod van diensten. De toekomst van de zorgsector hangt immers boven alles af van de manier waarop zorgverleners, financiers en regelgevers kijken naar hun maatschappelijke opdracht. Ook op dit punt is allerlei beweging te constateren. In recente jaren is het besef gegroeid dat kleinschaligheid en privacy, met name in de verzorgende sectoren, een groot goed is. Tevens is het inzicht verbreid dat maatwerk superieur is aan een gestandaardiseerde aanpak van zorgprocessen. Er is een verandering gaande, weg van het traditionele instituutsdenken, in de richting van wat in de bedrijfskunde 'klantgerichtheid' wordt genoemd.

Door velen wordt deze verandering gezien als een fundamentele innovatie. Vanuit een bedrijfskundige optiek gezien gaat het echter vooral om een aanpassing van de kenmerken van het bestaande patroon van dienstverlening aan hogere kwaliteitseisen. Het betreft eenvoudigweg de doorwerking van het algemeen maatschappelijk verschijnsel van toenemende eisen aan woon-, leef- en werkomstandigheden. De hogere eisen die we in het dagelijkse leven stellen, werken onvermijdelijk – zij het vaak met de nodige vertraging – door in de omstandigheden waarin zorg wordt verleend.

Echte zorgvernieuwing gaat echter verder. Ze vindt plaats waar de uitgangspunten van het bestaande patroon van dienstverlening worden herzien en dat is aan de orde in dit boek. Wat hier behandeld wordt is niet het 'updaten', het verfijnen en verfraaien en meer aantrekkelijk maken van bestaande zorgconcepten. Aan de orde is een breuk met het dominante denken over de manier waarop de samenleving met mensen met lichamelijke, verstandelijke of geestelijke gebreken dient om te gaan. Het gaat om een fundamentele breuk met een denkwijze waarin de organisatie van hulpverlening centraal staat. Die denkwijze wordt ingeruild voor de opvatting dat er een groep mensen in onze samenleving is die door – aan lichaam of geest gebonden – beperkingen niet in staat is om

op eigen kracht op gelijkwaardige wijze aan de samenleving deel te nemen. Het uitgangspunt voor de dienstverlening wordt niet langer gezocht in het 'zorgen voor'. Het wordt gekozen in het leveren van inspanning om de aanwezige eigen krachten te activeren en aan te vullen tot het niveau waarop het deelnemen aan de samenleving het predikaat 'gelijkwaardig' kan krijgen.

De eerste verdienste van dit boek is dus dat het geen zorgconcepten opoetst, maar ze vervangt door een andere kijk op de opdracht die de samenleving heeft ten aanzien van mensen met een handicap en van het alledaagse. In feite bevat dit boek een pleidooi om de betrokken mensen een plaats in het alledaagse te geven. Maar daar wordt niet mee volstaan. De tweede verdienste van dit boek is dat het voor de lezer een overtuigend beeld schetst van die plaats in het alledaagse en van de manier waarop die plaats kan worden gerealiseerd. Het sleutelwoord bij dit laatste is 'ondersteuning'. De vraag die dan onmiddellijk rijst betreft de manier waarop die ondersteuning dient te worden georganiseerd. De derde verdienste van dit boek ligt in het vinden van een antwoord op deze vraag, waarmee de ondersteuningsgedachten consequent in het denken over organiseren wordt doorgetrokken.

Niet alleen wordt in dit boek gebroken met de traditionele kenmerken van zorgorganisaties, ook de praktische vormgeving van de ondersteunende processen wordt inzichtelijk gemaakt. En dat alles is dan ook nog op een toegankelijke wijze geschreven, gelardeerd met casussen, schema's en tekeningen.

Dit boek is een boek met een boodschap, maar dat maakt een boek nog niet uniek. De breuk met het traditionele zorgconcept, het inwisselen van zorg voor ondersteuning is eerder bepleit. Wat dit boek uniek maakt is dat het niet stopt bij de algemene maatschappelijke beschouwingen. Het geeft ook een antwoord op de vraag hoe die ondersteuning er dan in de praktijk uit moet zien en welke manier van organiseren daarbij komt kijken. In die zin vormt het een krachtige uitdaging van de bestaande praktijk en is het in meer dan één betekenis een leerzaam boek.

Aad A. de Roo

Hoogleraar Strategie en Management in de Gezondheidszorg

Bij de vierde en vijfde druk:

Deze druk is geheel gelijk aan de vorige.

Ten geleide

Aanspreken op mogelijkheden

De huidige positie van mensen met een handicap is niet van de ene dag op de andere ontstaan, maar heeft haar wortels in het verleden. De geschiedenis leert dat elke samenleving haar eigen opvattingen heeft over mensen met een handicap: soms zijn het engelen, dan weer gekken en vervolgens weer zieken. In deze tijd en in onze samenleving verandert de kijk op deze positie drastisch. Mensen met een handicap en hun organisaties geven steeds nadrukkelijker aan dat zij aangesproken wensen te worden op hun mogelijkheden en deel uitmaken van de samenleving.

De literatuur over mensen met een handicap weerspiegelt dat zij, in welke cultuur dan ook, een marginale positie innemen. Er zijn talrijke pogingen gedaan om dat te veranderen, meestal zonder succes. We hebben ons de vraag gesteld hoe dat komt. Vanuit onze zienswijze geredeneerd, is de crux dat de benadering van mensen met een handicap als groep, betekent dat het persoonlijk contact tussen mensen een onderschikte rol zal blijven vervullen. Denken in termen van 'groep' labelt en stigmatiseert mensen. Er wordt in abstracte termen gedacht over 'de handicap' en niet meer over personen met mogelijkheden, gevoelens, emoties, wensen en behoeften. Bij normale persoonlijke relaties tussen mensen is de handicap immers slechts een facet van de persoon. Slechts één van de facetten. Willen we met elkaar de positie van mensen met een handicap veranderen, dan liggen met name daar de mogelijkheden. Het denken over hoe het anders zou kunnen is, onder de term 'support', aan het begin van de jaren tachtig in de Verenigde Staten ingezet. De discussies en de gedachteontwikkeling die daarmee samenhangen, zijn tot op de dag van vandaag gaande.

Een andere manier van denken en doen

Wij trachten in de eerste plaats een helder overzicht te geven van de huidige situatie: op welke wijze kijkt onze samenleving naar mensen met een handicap, welke gedachten liggen daarachter, hoe komt een dienstverlening in de samenleving tot stand? In de tweede plaats wordt ingegaan op een andere manier van kijken, denken en doen: wat moet er veranderen om mensen met een handicap te kunnen ondersteunen in en met de samenleving? Welke mensen en organisaties zijn daarbij betrokken en hoe denken zij erover? Welke ontwikkelingen zijn zichtbaar en hoe kan daarop worden ingespeeld?

Om wie gaat het?

Om wie gaat het als er gesproken wordt van 'mensen met een handicap'? Het gaat ons om de mensen die belemmerd worden in hun maatschappelijke functioneren. De handicap is het maatschappelijk aspect van een

bepierking of stoornis, waardoor de normale sociale rolvervulling wordt belemmerd. Het gaat dus niet om een 'soort' handicap, maar om mensen die aanlopen tegen regels, fysieke beperkingen, houdingen en vooroordelen en daardoor geremd worden, op welk levensterrein dan ook. In belangrijke mate omdat ze op een bepaald moment een label opgeplakt hebben gekregen.

Samenhang

We hebben geprobeerd om ontwikkelingen, argumenten en gedachtegoed op hoofdlijnen en in samenhang begrijpelijk te beschrijven en aan te geven welke mogelijkheden er zijn. Niet evangeliserend, maar bedoeld als bijdrage aan de brede discussie over de vermaatschappelijking van de zorg en de dienstverlening aan mensen met een handicap. Vakjargon is zoveel mogelijk vermeden, al is dat niet altijd gelukt. Het is een troostrijke gedachte dat in het werken met 'natuurlijke' netwerken rond mensen met een handicap in de samenleving, ook de taal die van alledag zal zijn.

Voor wie is het boek bestemd?

Om de stof zo toegankelijk mogelijk te houden, is gebruik gemaakt van casussen, voorbeelden uit de praktijk, illustraties, berichten uit de media, beleidsplannen, cijferoverzichten en wat dies meer zij. Elk hoofdstuk besluit met opdrachten en aan het einde van het boek zijn een afkortingenlijst, een uitgebreid literatuuroverzicht en een adressenlijst opgenomen. Dat maakt het boek bij uitstek geschikt voor gebruik binnen opleidingen. Met name op het terrein van de sociaal pedagogische hulpverlening. Door te kiezen voor een benadering waarbij uitgegaan wordt van de individuele persoon met een handicap – ongeacht het karakter en de ernst daarvan – worden de traditionele grenzen tussen de verschillende werkvelden in de zorg overschreden. De werkwijze staat in het teken van het perspectief vanuit de persoon met een handicap en diens natuurlijke netwerk.

De schrijvers beogen een bijdrage te leveren aan de omslag in het denken over mensen met een handicap en hun positie in de samenleving. In die zin is het boek ook geschikt voor een brede doelgroep.

Woord van dank

Dit boek is tot stand gekomen in een dynamisch proces waarin een groot aantal mensen met wie we dagelijks werken, bereid is geweest ons te voorzien van informatie, commentaar, opmerkingen en suggesties. We zijn hun veel dank verschuldigd.

In het bijzonder willen we noemen: De heer mr. P.C. de Klerk (Consumentenbond), Marry van Dongen (Independent Living en ervaringsdeskundige), de heer mr. C. van Schelven (bestuurder gezondheidszorg), Brian Lensink (adviseur gezondheidszorg), de heer A.A.M. Bergers (oud directeur Werkenrode, adviseur gezondheidszorg), Willem Landsbergen

(ervaringsdeskundige), Marlieke de Jonge (Netwerk Cliëntdeskundigen), Barbara Brent (adviseur gezondheidszorg), Bob Geijp (manager gezondheidszorg), Mevrouw mr. M.B.E.G. Brenninkmeijer-Rutten (oud Secretaris Inderdepartementale Stuurgroep Gehandicaptenbeleid), Silvia Driessen (research en ondersteuning), Johan Willemse (manager gezondheidszorg), mr. Hans Karstel (manager gezondheidszorg), Reinier van de Horst (illustrator), Paul Cremers (adviseur gezondheidszorg), drs. Heleen Riper (Universiteit Limerick, Ierland), Peter de Porto (manager gezondheidszorg), Erwin Wieringa (adviseur gezondheidszorg) en Joost van Lee (manager gezondheidszorg).

Het blijft een dynamisch proces

Het gedachtegoed dat in dit boek aan de orde komt, is niet statisch en ontwikkelt zich voortdurend. Het is een proces dat daarom nooit afgerond zal worden. We hebben een punt achter onze schrijverij gezet in het besef dat het proces 'van voorziening naar ondersteuning' en alles wat daarmee samenhangt, nooit gemarkeerd kan worden door een punt. Lezers, vanuit welke hoedanigheid dan ook, worden van harte uitgenodigd hun bijdrage te leveren aan de discussie. Het uiteindelijke doel is tenslotte om met elkaar te werken aan de verbetering van de maatschappelijke positie van mensen met een handicap.

De auteurs

Hans R. Th. Kröber is algemeen directeur van een instelling die zich richt op de vermaatschappelijking van de dienstverlening aan mensen met een handicap. Hij heeft de afgelopen twintig jaar ervaring opgedaan in verschillende functies en posities (primaire proces, staf, onderwijs, management) in de dienstverlening aan mensen met een verstandelijke handicap, sociale psychiatrie, lichamelijke handicap en ouderenzorg. Zowel op nationaal als internationaal vlak is hij initiatiefnemer en bestuurder van organisaties die zich inzetten voor de verbetering van de maatschappelijke positie van mensen met een handicap.

Hans J. van Dongen is als zelfstandig communicatie- en beleidsadviseur sinds enkele jaren intensief betrokken bij de veranderingen die plaatsvinden bij organisaties voor dienstverlening aan mensen met een verstandelijke handicap, sociale psychiatrie en lichamelijke handicap. Hij is actief op nationaal en internationaal niveau.

Over de opdrachten

Bij het opstellen van de opdrachten zijn de volgende uitgangspunten aangehouden:

- het gaat bij de opdrachten om kennis, inzicht, vaardigheden, attitude, gewoonten/houding, waarden kunnen aangeven en interesse;
- er wordt geen voorkennis verondersteld;
- de opdrachten zijn gericht op een actieve verwerking van de stof uit de hoofdstukken;

- er wordt zoveel mogelijk aan de praktijk gerelateerd (integratie theorie/praktijk);
- er zijn individuele en groepsopdrachten per hoofdstuk samengesteld;
- er is gekozen voor een variatie aan werkvormen, aansluitend bij de doelen (kennis verschaffen, inzicht geven, etcetera).

Over de geraadpleegde literatuur

Aan dit boek is een uitgebreid literatuuroverzicht toegevoegd. Getracht is de door ons geraadpleegde literatuur en de andere bronnen zo toegankelijk mogelijk te maken. Van het materiaal dat moeilijker te achterhalen is, meestal afkomstig uit het buitenland in de vorm van artikelen of lezingen, zijn kopieën gedeponerd bij de Nederlandse Vereniging van Gehandicaptenorganisaties (VGN) in Utrecht.

Oktober 1996

Inleiding, Meer buiten de samenleving dan daarbinnen

Bouwstenen voor anders denken

‘Alle generaliseringën zijn gevaarlijk, zelfs deze’. (Alexandre Dumas fils)

Fundamentele veranderingen, ook in de zorg – wat wordt aan de orde gesteld – voorbeelden van deze veranderingen – mensenrechten en gelijke kansen – twee manieren van denken – van voorziening naar ondersteuning – de essentie van de verschillen – een moeizaam proces – naar een gelijkwaardige positie – zorg en samenleving – beknopte weergave van de hoofdstukken

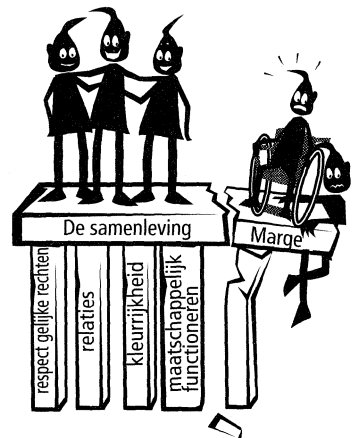
Tien jaar geleden

Wat tien jaar geleden heel gewoon was, wordt nu raar gevonden en andersom. Toen stonden bijvoorbeeld kleinschalige voorzieningen en deskundige medewerkers op ons netvlies als dé goede vormen van begeleiding. Nu worden netwerken en persoonlijke relaties in de samenleving als tekenen van kwaliteit van leven centraal gesteld. Desondanks kan vastgesteld worden dat mensen met een handicap nog steeds meer buiten de samenleving staan dan daarbinnen.

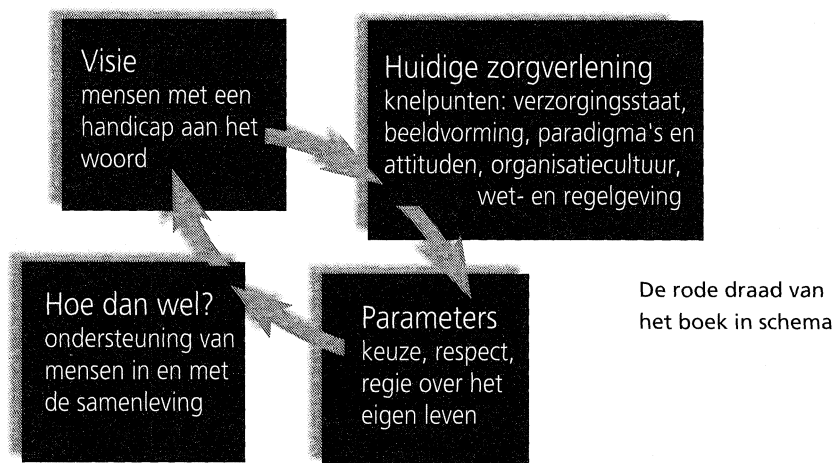
Fundamentele veranderingen

Ook in de dienstverlening aan mensen met een handicap lijkt het credo ‘verandering, verandering, verandering’ te zijn. Waarom is dat zo? Wordt er veranderd om de verandering, gaat het om verkapte bezuinigingen of is er meer aan de hand? Daarover kunnen we kort zijn: er is inderdaad meer gaande. Er is zelfs iets fundamenteels gaande, de principes van de huidige zorg- en dienstverlening staan ter discussie.

Steeds duidelijker wordt beseft dat mensen met een handicap in onze samenleving een bijzondere plaats innemen, meer buiten de samenleving dan daarbinnen. Daarmee wordt onrecht gedaan aan de mogelijkheid tot ‘maatschappelijk’ functioneren en wordt voorbijgegaan aan het principe van de keuzevrijheid van de burger, één van de ijkpunten van de moderne sociale rechtsstaat. Anders gezegd, mensen met een handicap krijgen in het leven kansen niet geboden die aan anderen wel geboden worden. Daardoor blijft hun actieve deelname aan de samenleving beperkt.



In die zin is de situatie van mensen met een handicap een zaak van mensenrechten en gelijkheid van kansen. De aan-



dacht moet gericht zijn op psychologische, economische en sociale aspecten van het leven van mensen met een handicap. Daarbij tegelijkertijd erkennend dat ieder mens uniek is. Vanuit dit perspectief zal de ondersteuning van mensen met een handicap zich moeten richten op het faciliteren van gelijke kansen en mogelijkheden. Dit kan slechts fundamenteel totstandkomen als ook de wet- en regelgeving daarmee gelijke tred houdt.

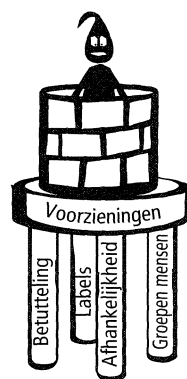
Twoe manieren van denken

In de discussies staan twee manieren van denken tegenover elkaar. We zijn wat terughoudend als het gaat om deze twee manieren van denken te bestempelen als 'modellen'. Het gaat namelijk om normen, waarden, een juiste basishouding, een denkrichting en niet louter om methoden en technieken. Leggen we het huidige zorgdenken naast het denken in termen van ondersteuning in de samenleving, welke verschillen zien we dan?

HUDIGE VOORZIENINGENSYSTEEM

Mensen met een handicap:

- wonen in het huis van iemand anders;
- worden getraind tot ze 'er klaar voor zijn';
- worden betutteld door begeleiders; zij weten wat het beste is voor mensen met een handicap: waar ze wonen, met wie, hoe, hoe lang;
- streven naar onafhankelijkheid, maar worden daarin eerder belemmerd dan gesteund;
- worden bij elkaar gezet voor training, zorg en behandeling;
- kiezen niet, dat doen anderen voor ze;
- worden als groep in voorzieningen opgevangen;
- krijgen een label opgeprikt (soort handicap of probleem);



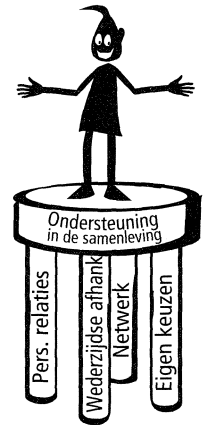
De samenleving:

- ziet verschillen tussen mensen niet als positief;
- staat in beperkte mate open voor mensen met een handicap.

ONDERSTEUNING IN DE SAMENLEVING

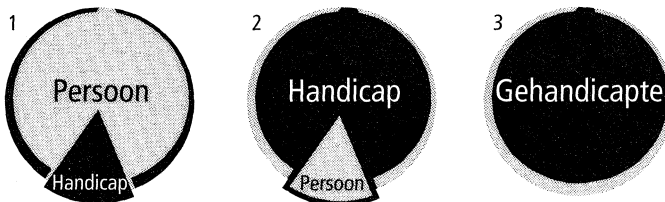
Mensen met een handicap:

- bouwen persoonlijke relaties op met anderen; in 'natuurlijke' netwerken komen zij tot ontplooiing en tot zelfbepaling;
- wonen in een huis van henzelf;
- geven zelf richting aan hun leven;
- worden ondersteund door een netwerk van mensen dat is ontworpen rond een persoon, waar hij of zij ook werkt of woont;
- streven naar een wederzijdse afhankelijkheid;
- worden ondersteund bij het maken van eigen keuzen;
- worden ondersteund door vrienden, familie, burens en professionals, maken keuzen voor henzelf en kunnen zelf kiezen waar ze leven, wonen, werken, met wie ze om willen gaan, etcetera;
- worden als persoon benaderd.



De samenleving:

- is pluriform;
- is gebaseerd op mensenrechten, de grondwet en de deelname en bijdragen van elke burger, ieder op zijn of haar manier (ongeacht ras, sekse, huidskleur, handicap, etcetera).



In het huidige voorzieningensysteem wordt de handicap uitvergroot (2), de aandacht gaat niet uit naar de gehele persoon (1), maar de persoon met een handicap wordt door deze uitvergroting gereduceerd tot 'gehandicapte' (3).

De overbuurman

De buurman van de overkant doet een beetje vreemd. Laatst kwam hij over de schutting mijn achtertuin binnen en vroeg om pepernoten. Het was een zonnige dag in juli. Hij zag mijn schrikreactie en verdween weer snel. Een week later stond hij in zijn onderbroek in de straat. Zonder zich te bewegen stond hij tegen de zon in te kijken. Ik heb toen de politie gebeld en uiteindelijk hebben ze hem weggehaald.

Goed zo?

Samen met moeder – die in een rolstoel zit – ga ik naar de stad. We besluiten er-
gens wat te gaan drinken. Het restaurant dat we betreden blijkt niet echt goed
toegankelijk. Wat onwennig haalt de eigenaar wat stoelen weg en verschuift een
tafel. Vervolgens vraagt hij aan mij of het goed is zo? En aan mij of mevrouw in de
rolstoel wat wil drinken.

De ambulance

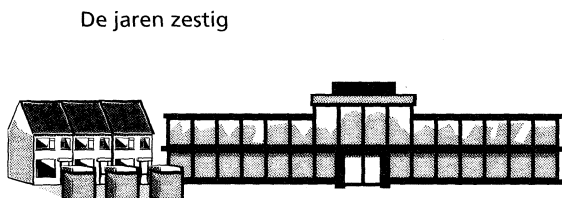
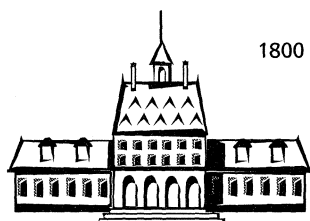
De heer Verbeek is een volwassen, normaal intelligente man die nogal spastisch is.
Om die reden maakt hij gebruik van een rolstoel. Als je goed luistert is hij te ver-
staan. Hij gaat er vaak zelf op uit met zijn elektrische rolstoel. Op een bepaald mo-
ment komt hij met de kleine wieltjes van zijn rolstoel vast te zitten tussen een
paar stoeptegels. Hij probeert wat voorbijgangers te vragen om zijn stoel los te
duwen. Men verstaat hem niet en door de spanning worden de spastische bewe-
gingen van de heer Verbeek intenser. Meer en meer mensen komen eromheen
staan. Wat is er toch mis met die man in die rolstoel, is hij soms onwel of zo? Uit-
eindelijk besluit een van de omstanders een ambulance te bellen.

Knappe jongen

De heer R. Verschoof is 34 jaar en heeft het syndroom van Down. Hij werkt in een
lunchcafé waar meer mensen met een verstandelijke handicap werken. Hij doet
gewoon zijn werk en heeft veel ervaring. Een routinier zou je kunnen zeggen. Een
echtpaar komt het café binnen en bestelt een kopje koffie. Op het moment dat de
heer Verschoof aan de tafel verschijnt ontspint zich het volgende gesprek: 'Hallo,
dat is leuk zeg. Help jij hier in het restaurant? Dat is zeker wel moeilijk hè? Fantas-
tisch hoor, je bent een knappe jongen'. En tegen elkaar: 'Is het niet heerlijk, dat
joch, zo trots en zo vrolijk...'.

Verskillende ontwikkelingen staan naast elkaar

In Nederland vinden onder de noemer 'zorgvernieuwing' verschillende
ontwikkelingen plaats. Enerzijds zien we dat grootschalige instituten in
de richting gaan van kleinschaligheid. Daarbij kan opgemerkt worden dat
de principes waarop de zorg- en dienstverlening is georganiseerd, niet
fundamenteel veranderen. Grote instituten worden kleine instituten.
Anderzijds zien we ontwikkelingen die wel fundamenteel anders zijn. De-
ze ontwikkelingen kunnen aangeduid worden met 'het ondersteunen van
mensen met een handicap in en met de samenleving'. Netwerken van
mensen met een handicap en de samenleving, spelen daarbij een belang-

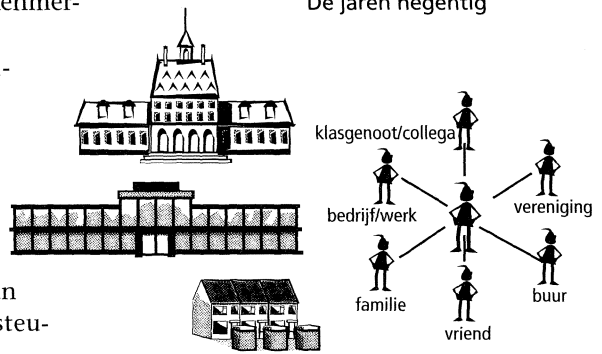


rijke rol. De regie ligt bij de persoon met een handicap en diens belangenbehartiger. Het zijn deze ontwikkelingen die in dit boek aan de orde komen.

Essentie van ondersteuning in en met de samenleving

Wat is nu de essentie van dit ondersteunen? Er zijn drie belangrijke kenmerken:

- 1 er wordt gekeken naar 'mensen' en niet naar 'de handicaps';
- 2 de regie over wat er moet gebeuren ligt bij de man of vrouw met een handicap (de controle);
- 3 er wordt niet op voorhand van uitgegaan dat altijd ondersteuning nodig is.



Mens zijn is medemens zijn

Op verschillende manieren kan gefantaseerd worden over de gewenste situatie. Je zou kunnen zeggen dat de moraal van een samenleving is af te meten aan de mate waarin mensen met een handicap in die samenleving een plek hebben. Ingebied zijn in een buurt en gebruik maken van de faciliteiten die daar aanwezig zijn. Aangesproken worden op hun mogelijkheden en bijdragen aan het functioneren van de gemeenschap.

Als ik in de spiegel kijk zie ik iemand met wensen, behoeften en mogelijkheden. Iemand met veel vrienden, een baan en een eigen huis. Iemand die zelf belangrijke keuzen maakt in het leven. Iemand die door de ene mens wel en misschien door een ander mens niet gewaardeerd wordt. Mijn persoonlijke netwerk bepaalt tot op grote hoogte hoe ik me voel, hoe ik functioneer, of ik zelfvertrouwen heb, welke keuzen ik maak in het leven. Niemand redt het alleen, mens zijn is medemens zijn. In het samenzijn voltrekt zich het menszijn.

Dat geldt voor mensen met een handicap natuurlijk net zo. Door als mens, met goede en slechte kanten, met mogelijkheden en onmogelijkheden, deel te nemen aan een eigen persoonlijk netwerk. Zo ontstaan er mogelijkheden en oplossingen die zich anders niet voor zouden doen. Daarbij maakt iemand eigen keuzen, heeft eigen voorkeuren en bepaalt hoe hij of zij in het leven staat. Dat is voor iedereen hetzelfde. Mensen met een handicap zullen bij een of meer aspecten van het leven de hulp inroepen van mensen in hun omgeving en van hulpverleners. De hulpverlener ondersteunt waar nodig en baseert die steun op de vraag. Maar misschien nog belangrijker dan de hulpverlener zijn de mensen in het natuurlijke netwerk. De samenleving heeft een enorme potentie die aangeboord kan worden als we er een beroep op doen. Dat gaat niet vanzelf, daar moet aan gewerkt worden.

Geloof in de mogelijkheden zonder de samenleving te romantiseren ligt aan de basis van het model dat geënt is op ondersteuning in en door de samenleving.

Onderzoek wijst uit dat mensen die een baan zoeken en vinden, in vijftig procent van de gevallen succes hebben via hun eigen netwerk. Ze vinden de baan als het ware via via.

PERSPECTIEF VAN DE HEER PIETERS IN DE HUIDIGE DIENSTVERLENING

wie is meneer Pieters?

een persoon met een mentale
leeftijd van vier jaar en twee maanden

een persoon met een i.q. onder de 30

een ernstig verstandelijk gehandicapt
persoon

een persoon met probleemgedrag,
retrogressie, kan niet improviseren
onrust

onduidelijke spraak

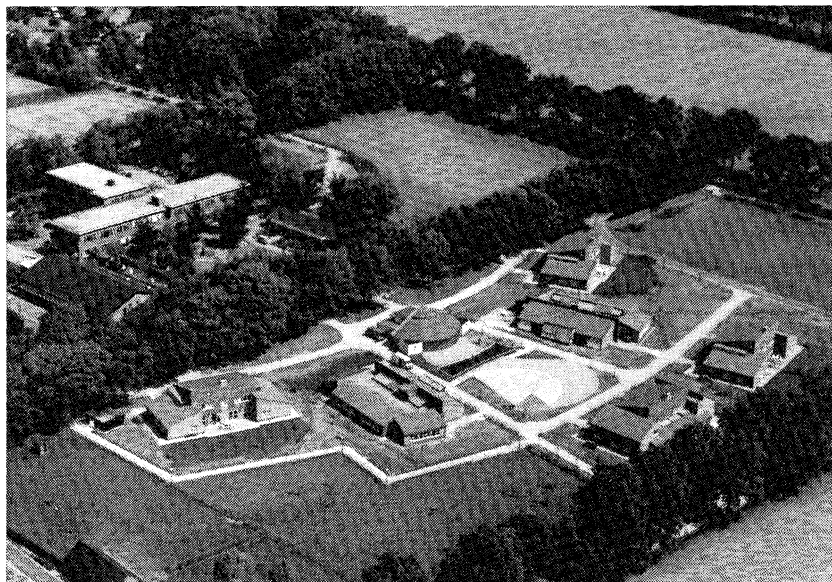
wat heeft hij nodig?

een programma voor kinderen
bescherming

leren van simpele taken
deze dingen leren
apart van anderen omdat hij anders is

zeer gespecialiseerde staf, die onder-
werpen als retrogressie kan begeleiden
een omgeving waar zijn temperament
gecontroleerd kan worden

logopedie



Flying Camera, Eindhoven

Als groep opgevangen buiten de samenleving

PERSPECTIEF VAN DE HEER PIETERS IN DE SAMENLEVING

<i>wie is meneer Pieters?</i>	<i>wat heeft hij nodig?</i>
een man van 40 die veel ervaringen heeft gemist	veel ervaringen
een man zonder inkomen, arm	een baan, een inkomen
een persoon die altijd geïsoleerd is	relaties, deelname aan de samenleving
een man zonder contacten	verbindingen met de samenleving
meneer Pieters heeft weinig controle over de invulling van z'n leven	visie op de toekomst en hoe daar te komen
hij heeft moeite met leren	veel hulp bij leren
een persoon die altijd als kind behandeld is	iemand die opkomt voor zijn belangen
een plezierige man die verandering brengt in je leven	als volwassen gezien worden, mensen die van hem kunnen genieten

Gelijke posities

De lijn is: het streven naar gelijke posities. Maar wat betekent dat? Bij gelijke posities wordt verondersteld dat mensen of groepen mensen in principe dezelfde mogelijkheden hebben, maar dat er desondanks sprake is van ongelijke posities, vaak op basis van niet rationele gronden (in verband met huidskleur, sekse, seksuele geaardheid, opleiding). Voor veel mensen met een handicap geldt dat ook; discriminatie op grond van handicap komt voor. In het kader van dit boek gaat het om mensen van wie op voorhand gezegd wordt dat zij geen mogelijkheden hebben en het stempel 'ongeschikt voor deze samenleving' opgedrukt hebben gekregen. Zij komen als het ware zelfs niet toe aan discriminatie. Met andere woorden, het gaat niet alleen om de rechtspositie van mensen, maar ook om de wijze waarop de samenleving naar mensen met een handicap kijkt. De kijk op mensen met een handicap moet geëmancipeerd worden.

Er kan gewerkt worden aan gelijke posities op verschillende niveaus: microniveau, mesoniveau en macroniveau. Dat is een sociologische benadering. Het zwaartepunt in dit boek ligt op het praktische microniveau (persoonlijke ontmoetingen tussen mensen) en daarnaast wordt ook aandacht geschonken aan het meso- en macroniveau (de rol van de organisaties, wet- en regelgeving, overheden).

Vrouw en handicap

De positie van de vrouw in onze Nederlandse samenleving is nog altijd

niet gelijk aan die van de man. Abram de Swaan (1996) spreekt in dit verband van ongelijke sociale verhoudingen. 'Doorslaggevend voor de verhouding tussen man en vrouw is de taakverdeling tussen de geslachten en het is aannemelijk dat die verdeling van taken teruggaat op nomadische samenlevingen. Daar was een verschil in lichaamskracht beslissend bij de jacht en de oorlog. Vooral zwangerschap en het zogen van kinderen vormde daarbij een belemmering voor vrouwen'. Alhoewel door de jaren heen de verhoudingen tussen man en vrouw minder ongelijk worden, zien we nog steeds ongelijke sociale verhoudingen. Als we kijken naar de man/vrouw-verdeling in zorginstellingen, bekleden mannen de top en bevinden de vrouwen zich vooral in het primaire proces. Het laat zich raden dat dit voor vrouwen met een handicap betekent dat er in veel gevallen sprake zal zijn van een dubbele ongelijkheid.

Vrouwen met een handicap moeten heel sterk in hun schoenen staan om zichzelf te kunnen blijven. Ze moeten zich niet alleen aanpassen aan hun lichaam, maar worden ook nog eens geconfronteerd met vooroordelen. Odiel Reef van de Stichting Vrouwen met een Handicap: 'Lang durfde ik niemand te vertellen dat ik reuma had'

Nathalie de Bruin baalt ervan dat mensen vaak stereotype ideeën hebben over mensen met een handicap: 'Als ik in de kroeg met iemand aan de praat raak, zegt diegene al gauw 'Jij werkt zeker niet hè?' terwijl ik toch een hele tijd als medisch secretaresse gewerkt heb. Of ze vragen: 'Heb je een vriend?' en zo ja 'Wat heeft die dan?' Alsof ik alleen maar een relatie kan hebben met iemand die geen handicap heeft...'

De Stichting Vrouwen met een Handicap is voor vrouwen met een lichamelijke handicap of met een verstandelijke handicap. Vier keer per jaar wordt het blad *Sirene* uitgegeven. Odiel Reef heeft een aantal boeken geschreven over haar situatie. Haar laatste boek is *Wij zijn gewoon bijzonder. Vrouwen met een handicap* (Ambo BV).

Uit: Opzij, juli/augustus 1996

Er is internationaal meer aandacht voor de positie van vrouwen met een handicap. Rehabilitation International, een wereldorganisatie, organiseert met regelmaat conferenties rond dit thema. Daarin wordt geconcludeerd dat de positie van meisjes en vrouwen met een handicap speciale aandacht verdient. Vaak is er sprake van een dubbele achterstand als gevolg van de handicap en van de positie van de vrouw (de sociale rolvervulling die van vrouwen verwacht wordt).

De onderzoekers Laura Hershey en Robin Stephens hebben onderzoek gedaan naar de positie van vrouwen met een handicap. Zij hebben daarvoor

dertig vrouwelijke leiders geïnterviewd uit Afrika, Azië, West en Oost Europa, Amerika en Oceanië. Op basis daarvan bevelen ze aan een leider-schapstraining voor vrouwen met een handicap te ontwikkelen. Ze pleiten voor een praktische training die inzicht verschaft in de factoren die tot de achtergestelde positie leiden. De training zou bovendien moeten voorzien in het opdoen van vaardigheden om nieuwe organisaties op te zetten, bouwend op de behoeften die vrouwen zelf aangeven. De onderzoekers pleiten ook voor het creëren van ondersteunende netwerken, verankerd in de lokale gemeenschap. Regionale teams en het opzetten van mentorschap kunnen daarbij behulpzaam zijn.

Een lastig proces

De landkaarten en plattegronden waarop staat aangegeven welke wegen mensen met een handicap nu kunnen bewandelen, hebben veel witte plekken en zijn hopeloos verouderd. Het maken van nieuwe kaarten, het aannemen en realiseren van nieuwe uitgangspunten, is een moeizaam proces. Het brengt met zich mee dat mensen, organisaties en overheden zich moeten durven bewegen op onbekend terrein en vertrouwde opvattingen durven in te ruilen voor nieuwe opvattingen. Dat heeft ingrijpende gevolgen voor mensen met een handicap, de dienstverlening en de samenleving. Van het landschap kunnen we ons overigens wel een voorstelling maken: het is een landschap waarin mensen met een handicap zijn opgenomen in de samenleving en zelf hun weg kunnen kiezen.

Andere inzet deskundigen

Daarmee is niet gezegd dat er geen professionele ondersteuning meer wordt geboden. Niet gezegd is dat ouders genooddaakt worden vrienden in te schakelen voor hulp, niet gezegd is dat mensen met een handicap eenzaam moeten leven in hun eigen huis of appartement. Het betekent wél dat de professionele ondersteuning op een andere manier wordt ingezet. De begeleiders ondersteunen de netwerken rond mensen met een handicap (het gezin, op het werk, in het onderwijs).

Het heeft uiteraard wel consequenties voor de rol van de hulpverlener. Mensen met een handicap zullen regelmatig ondersteuning nodig hebben, dat zal niet veranderen. Bij de ondersteuning in de samenleving wordt de hulpverlener aangestuurd door de man of vrouw met een handicap. Er wordt gekeken naar welke rol het natuurlijke netwerk kan spelen. Het is de primaire rol van de begeleider om de zelfrealisering van de persoon met een handicap te faciliteren.

Persoonlijke relaties

Centraal staan mensen en de waarde van persoonlijke relaties, het kunnen maken van eigen keuzen, het vergroten van de invloed van mensen met een handicap op hun leven en het opbouwen van een positie in de samenleving. Mensen met een handicap geven aan dat ze meer grip willen op hun eigen leven en zelf richting willen geven aan wat er in hun le-

ven gebeurt. Als we kijken naar de positie waarin mensen met een handicap nu in veel gevallen verkeren, is hiervan geen sprake.

Mensen met een ernstige handicap

Ondersteuning van mensen met een handicap in de samenleving. Wonen, werken, vrije tijd... Is dat voor iedereen weggelegd, of alleen voor mensen met 'lichte' handicaps? De principes van het ondersteuningsmodel zijn van toepassing op ieder mens met een handicap, ongeacht de ernst en de aard ervan. Dus ook op mensen met ernstige (meervoudige) handicaps. De principes die hier bedoeld worden zijn:

- recht op controle over het eigen leven;
- recht op keuzemogelijkheden;
- recht op respect;
- recht op tegemoetkoming en erkenning van individuele wensen en behoeften.

Is dat een utopie? We beseffen heel goed dat er mensen met ernstige handicaps zijn met wie het moeilijk communiceren is of dat er sprake is van ernstige gedragsstoornissen. Maar voor hen gelden deze principes net zo, het gaat om de integriteit van de mens. Het gaat ondanks alles om de mens met gevoelens, behoeften, wensen en mogelijkheden. Dat kan betekenen dat we moeten zoeken naar andere manieren van luisteren, naar andere manieren van communiceren. Dat vergt heel veel van de creativiteit en de inventiviteit, maar we mogen nooit stoppen met luisteren en leren...

Wat komt er in de hoofdstukken aan de orde?

Het eerste hoofdstuk (Mensen aan het woord) is richtinggevend. Mensen met een handicap en hun organisaties geven aan hoe zij de dienstverlening beleven en wat zij anders willen. Welke organisaties zijn er en wat is de stand van zaken?

In hoofdstuk twee (*Hoe hangt de vlag erbij?*) wordt ingegaan op de huidige situatie. Welke voorzieningen en andere vormen van ondersteuning zijn er rond mensen met een handicap? Welke beelden en opvattingen liggen daaraan ten grondslag? De verzorgingsstaat staat onder grote druk.

In het derde hoofdstuk (*Beeldvorming, cultuur en definities*) wordt dieper ingegaan op modellen van denken, het tot stand komen van culturen, de beeldvorming rond mensen met een handicap. Besloten wordt met een aantal definities van 'handicap'.

Hoofdstuk vier (*Van voorziening naar ondersteuning*) handelt over de verschuiving van voorzieningen naar ondersteuning in de samenleving. Welke visie en opvattingen liggen daaraan ten grondslag? Wat zijn net-

werken en hoe kan de potentie, de mogelijkheden van de samenleving worden benut?

In hoofdstuk vijf (*Mensen leren kennen en dan verder...*) komt de persoonlijke toekomstplanning aan de orde als middel om mensen te leren kennen en hen te ondersteunen bij het ontwikkelen van persoonlijke netwerken. Verschillende manieren van toekomstplanning worden uitgewerkt. Wat wil de man of vrouw met een handicap, wie kunnen we daarbij inschakelen, hoe pakken we dat aan?

In hoofdstuk zes (*Bruggen bouwen naar de samenleving*) wordt het belang aangegeven van netwerken en het bouwen van bruggen naar de samenleving. Hoe kan daarmee begonnen worden, waar moeten we op letten?

In hoofdstuk zeven (*Ondersteuning van het gezin*) wordt de positie van kinderen met een handicap en hun gezin aan de orde gesteld. Vroegtijdige onderkenning en goede ondersteuning is van essentieel belang voor de toekomst van mensen met een handicap.

In hoofdstuk acht (*Ondersteuning in de samenleving – wonen en werken*) worden ondersteund wonen en ondersteund werken aan de orde gesteld. Wat zijn de uitgangspunten en hoe kunnen deze worden bereikt?

Hoofdstuk negen (*De organisatie als middel voor ondersteuning*) geeft kenmerken en uitgangspunten aan voor organisaties die zich willen richten op het bieden van ondersteuning in en met de samenleving. Wat moet daarvoor veranderen, welke wegen kunnen worden ingeslagen, welke uitgangspunten horen daarbij?

In hoofdstuk tien (*Zichtbaar en toetsbaar maken*) wordt nader ingegaan op het begrip kwaliteit in het kernproces.

Het elfde hoofdstuk (*Wetten, regels en geld*) behandelt het keurslijf van sectorale wetten en regels waarin mensen met een handicap én de zorg en dienstverlening gedrongen zijn. Er wordt een aantal overwegingen gegeven voor een andere benadering. Aan de orde komen tevens het handvest van de Verenigde Naties, de Nederlandse grondwet en de sociale wetgeving.

Met hoofdstuk twaalf (*Een aantal overwegingen tot besluit*) wordt besloten. Er wordt een aantal ontwikkelingen dichtbij huis beschreven. Wat betekenen ze en welke invloed hebben ze op de positie van mensen met een handicap?

Opdrachten

De inleiding behoort inzicht te verschaffen in twee manieren van denken over de positie van mensen met een handicap. Daarbij wordt aandacht gegeven aan de onderliggende visie en de wijze waarop de stof in het boek aan de orde wordt gesteld. Belangrijk is de constatering dat mensen met een handicap meer buiten de samenleving staan dan daarbinnen.

- 1 individueel
- gevallenstudie

Beschrijf de situatie van iemand met een handicap die je persoonlijk kent, aan de hand van de volgende aspecten:

- wonen;
- werken;
- professionele ondersteuning;
- vrije tijd;
- sociale contacten.

Probeer vervolgens aan te geven in hoeverre iemands leven bepaald wordt door het huidige voorzieningssysteem, danwel of er sprake is van ondersteuning in en met de samenleving.

- 2 individueel
- Teken aan de hand van de uitwerking die je gegeven hebt bij de eerste opdracht in hoeverre er sprake is van een persoon met een handicap, een gehandicapte persoon of een gehandicapte. Zie de tekeningen op bladzijde 21.

- 3 groepsgewijs
- kort geding

De volgende stelling is tijdens het kort geding aan de orde:

Het huidige zorgsysteem reduceert 'mensen met een handicap' tot 'gehandicapten'.

Men heeft alleen maar oog voor de beperkingen en niet voor de mens als totaal met diens mogelijkheden

De stelling wordt op het bord geschreven, er worden twee advocaten benoemd en zes getuigen, voor elke advocaat drie. Eén advocaat vecht de stelling aan en de andere advocaat verdedigt de stelling. De advocaten en getuigen krijgen 15 minuten om zich voor te bereiden.

De rest van de groepsleden fungeert als jury en maakt voor zichzelf notities met betrekking tot de argumenten die voor en tegen de stelling pleiten. Afgesloten wordt met een uitspraak van de jury over het al dan niet verwerpen van de stelling.