

Mensen met verstandelijke beperkingen in de Wmo: verheldering van concepten en handelingsmogelijkheden

M.I.M. Schuurman en G. Nass

1 Inleiding

Er is veel veranderd in de wet- en regelgeving voor de zorg en ondersteuning aan mensen met een lichte verstandelijke beperking. Sinds begin dit jaar vinden, parallel en met elkaar verweven, implementaties plaats van de nieuwe Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), de Wet langdurige zorg (Wlz), de Zorgverzekeringswet (Zvw), de nieuwe Jeugdwet en, op het terrein van werk en arbeid, de Participatiewet.

Al deze wetten hebben in visie en uitgangspunten de persoon (cliënt) als belangrijke focus en als actor. Hierdoor worden in de uitvoering allerlei aan de persoon gerelateerde begrippen gebruikt, zoals zelfbeschikking, eigen regie, keuzevrijheid, zelfredzaamheid, eigen verantwoordelijkheid, autonomie, eigen kracht, empowerment, zelfmanagement en keuzevrijheid. Deze begrippen worden door de gebruikers - beleidsvoerders, belangorganisaties, adviseurs en onderzoekers - lang niet altijd gedefinieerd. Vaak worden zij te pas en te onpas toegepast en soms zelfs louter

ingezet voor politieke doeleinden, waaronder die van kostenbesparingen.

Dat laatste is niet onopgemerkt gebleven. Ton Heerts, voorzitter van de FNV, zei het als volgt: 'Eigen kracht, zelfredzaam: ze verpakken het mooi.' (Herderscheê & Sommer, 2015). Volgens De Brabander (2014) voert van de maatschappelijke doelen in de transities 'zelfredzaamheid' momenteel de boventoon: 'Het is een doel op zichzelf geworden en lijkt te worden gemotiveerd door bezuinigingen op de kosten van zorg en welzijn. En het valt niet uit te sluiten dat het idee van zelfredzaamheid en de daarmee samenhangende waarden van eigen regie en eigen verantwoordelijkheid worden misbruikt om deze noodzakelijke bezuinigingen als wenselijk te rechtvaardigen.' Van Baar (2015) noemt de zelfredzame burger zelfs een 'gevaarlijke beleidsfantasie'.

Verheldering van de hiervoor genoemde concepten is dus hoogstnoodzakelijk, niet in de laatste plaats voor de mensen met verstandelijke beperkingen zelf. Want 'misbruik' van

aan hen gerelateerde begrippen kan leiden tot begripsverwarring en onzorgvuldigheid in de dienstverlening. In dit artikel leveren we graag een bijdrage aan deze verheldering. Voor een beter begrip en verantwoording van onze werkwijze werpen we eerst een korte blik op het verleden en de omstandigheden van mensen met (lichte) verstandelijke beperkingen. Dit ter verduidelijking van hun perspectief en als toelichting op onze benadering voor een zowel werkzame als duurzame ondersteuning. Daarna volgen definities van en relaties tussen een aantal essentiële concepten, gegoten in een samenhangend conceptueel model. Ter afsluiting geven we enkele voorbeelden van de toepassing van dit model voor de ondersteuning aan mensen met beperkingen op lokaal niveau in het kader van de Wmo.

2 Een stukje geschiedenis

Uitgaan van personen met verstandelijke beperkingen als burgers in de samenleving is voor ons land betrekkelijk nieuw. Mensen met verstandelijke beperkingen staan van oudsher buiten de samenleving, de canon over de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen geeft daar een boeiend overzicht en schrijnende voorbeelden van (Vereniging Canon Sociaal Werk, 2014). Weliswaar zijn sinds de baanbrekende nota 'Mensen met mogelijkheden' (FvO, 1989) mensen met verstandelijke beperkingen geleidelijk aan meer deel gaan uitmaken van de samenleving maar de daarvoor benodigde de-institutionalisering heeft in Nederland niet doorgezet. Het gevolg is dat de Nederlandse samenleving, ondanks een beweging naar integratie en tal van kleinschalige good practices

rondom inclusie, op dit moment niet klaar is om mensen met verstandelijke beperkingen in een omvang die nu door de transities wordt beoogd, op te nemen (Schuurman, 2014).

De gevolgen van de afwezigheid van structurele de-institutionalisering zijn tweeledig. Aan de kant van de zorginstellingen is er vaak nog een cultuur van betutteling waardoor veel mensen met beperkingen kampen met een 'aangeleerde hulpeloosheid', disharmonie en een achterstand in emancipatie, wat weer leidt tot een gebrek aan competenties en empowerment (Kok & Smit, 1999).

Aan de kant van de samenleving zien we een beperkte en soms verwrongen beeldvorming, en daaraan verbonden gedrag, van andere burgers ten opzichte van mensen met beperkingen. Den Brok en Lammerts (2008) spreken in dit verband van validisme (discriminatie en uitsluiting). Zie bijvoorbeeld het verschijnsel dat wanneer iemand een fysieke beperking heeft, ook allerlei andere zaken in twijfel worden getrokken, zoals autonomie en verstandelijke vermogens; beperking en identiteit vallen dan samen. Andere voorbeelden zijn het kleineren van mensen met beperkingen en het generaliseren vanuit het individuele naar de gehele groep. Validisme heeft ook gevolgen voor het zelfbeeld van mensen, waaronder het 'verinnerlijken' van discriminerende opvattingen door socialisatie of onmacht om iets aan de eigen situatie te veranderen.

Door Kendrick (2009) zijn algemeen aanvaarde overtuigingen rond het onthouden van zelfverwezenlijking op een rij gezet. In onderstaande box laten we een aantal van die overtuigingen zien.

Voorbeelden van overtuigingen die mensen met beperkingen zelfverwezenlijking kunnen onthouden:

- Mensen met beperkingen kunnen niet voor zichzelf spreken.
- Mensen die beperkingen hebben, kunnen niet deelnemen aan besluitvorming bij zorgprogramma's en aanbieders.
- Alle mensen met beperkingen zijn hetzelfde, ze zijn niet uniek.
- Het respecteren van menselijke waardigheid, rechten en autonomie is 'franje' in vergelijking met andere afwegingen.
- Professionals weten beter dan de persoon met beperkingen zelf wat goed voor hen is.
- Zorggebruikers zijn NIET in het nadeel t.o.v. functionarissen van het systeem.
- Empowerment is al bereikt als de zorgaanbieder er een paar symbolische voorbeelden van heeft.

Deze beelden en mechanismen bepalen tot op de dag van vandaag in grote mate de publieke opinie over mensen met beperkingen in de samenleving. En dus ook de opinie van hen die, door de transities verplicht, moeten besluiten over ondersteuning aan deze mensen, met wie ze nauwelijks of geen enkele ervaring hebben. Veel gemeenten kennen hun burgers met verstandelijke beperkingen niet, weten niet wat hen beweegt en wat hun noden zijn, maar krijgen wel de verantwoordelijkheid om via eerder genoemde wetten noodzakelijke ondersteuning te faciliteren. Er is een gebrek

aan heldere informatie, ook bij de ondersteuners en uitvoerders van het beleid. Bij mensen met verstandelijke beperkingen zelf leidt de gelijktijdige implementatie van nieuwe wetten vooral tot onzekerheid die hun soms opgebouwde empowerment ondermijnt. Zij geven aan dat zowel ambtenaren als nieuwe hulpverleners hen te weinig 'kennen' en oog hebben voor hun behoeften. Mensen ervaren vooral dat het 'minder' wordt. Dit geldt voor de hoeveelheid ondersteuning, alsook door de stapeling van kosten vanwege andere voorzieningen (Davelaar, de Haas en Nass, 2014).

Daarnaast worden veel van de actuele concepten ook geformuleerd in termen afkomstig uit de wereld van persoonlijke belangenbehartiging en ervaringsdeskundigheid. Ook dat kan, zeker voor mensen met verstandelijke beperkingen, verwarrend zijn. Bouman (2012) heeft het in dit verband over mensen die 'het subject en de ervaringskennis schijnbaar centraal stellen maar ze in feite incorporeren in bestaande systemen, waar onder het mom van ervaringskennis strategische doelen (bijv. effectieve behandeling, normalisering of kostenbesparing) worden nagestreefd'. Oorspronkelijke kennis kan zich dan tegen de doelgroepen keren.

Het is, gezien het verleden, niet verwonderlijk dat we nog niet beschikken over heldere en scherpe concepten met betrekking tot de eigen mogelijkheden, leefwereld en inzet van mensen met beperkingen. Nu zijn zij hard nodig om beleidsvoerders, dienstverleners en onderzoekers te helpen bij het inrichten van de nieuwe ondersteuning.

3 Conceptueel model

Voor het nieuwe stelsel van ondersteuning, waarvan de uitvoering in grote mate op lokaal niveau plaatsvindt, wordt een model met vier schillen gehanteerd (Scholten & Schuurman, 2015):

- De eerste schil is het eigen, persoonlijke netwerk van familieleden, vrienden, burens, collega's van het werk, leerkrachten en mensen van kerk, moskee of sportvereniging.
- De tweede schil bestaat uit de informele ondersteuning via gebruikelijke zorg en/of mantelzorg.
- De derde schil van ondersteuning wordt gevormd door de algemene, reguliere diensten, zoals thuiszorg, onderwijs, gezondheidszorg of welzijnsorganisaties. In deze schil is een belangrijke taak weggelegd voor de gemeenten.
- De vierde schil bestaat uit de professionele, gespecialiseerde dienstverlening, zoals zorginstellingen, verzorgingshuizen, gespecialiseerde hulpverlening en ziekenhuizen.

Inhoudelijk uitgangspunt van het nieuwe stelsel is, zoals eerder aangegeven, een samenleving waarin iedereen meedoet met meer participatie, wederkerigheid en zorgzaamheid voor de kwetsbare medeburger. Overkoepelend concept is inclusie. Onder inclusie verstaan we (Scholten & Schuurman, 2015): *'De situatie waarin iemand geen obstakels ervaart om mee te kunnen doen aan de samenleving en specifieke maatregelen voor mensen met een beperking vrijwel niet nodig zijn. Het betekent dat iedereen ongeacht zijn achtergrond of huidige situatie er als vanzelfsprekend bij hoort,*

ervaart dat hij welkom is en contact kan maken met zijn omgeving.'

In dit verband dient ook het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (UN, 2006) te worden genoemd. Met inclusie als overkoepelend concept is dit Verdrag een gezaghebbend, moreel en juridisch kader voor de participatie van mensen met beperkingen in de samenleving. Het Verdrag is - als katalysator, hulpmiddel en toetssteen - van groot belang in het proces van implementatie van inclusie in ons land. Op het moment dat Nederland, naar verwachting eind 2015, het Verdrag ratificeert, is er sprake van juridische binding. Dit houdt in dat de rechter, nadat een burger hierover heeft geklaagd, de Nederlandse Staat erop kan aanspreken als die zich niet houdt aan voorwaarden in het verdrag.

Het eerstgenoemde algemene beginsel van het VN-Verdrag (art. 3) is: 'Respect voor de inherente waardigheid, persoonlijke autonomie, met inbegrip van de vrijheid zelf keuzes te maken en de onafhankelijkheid van personen'. Persoonlijke autonomie, aldus het Verdrag, staat altijd voorop en mensen moeten worden ondersteund bij beslissingen (supported decision making) en de communicatie daarover. Dit is een recht en niet afhankelijk van iemand die wel 'bijspringt' als iemand de informatie niet begrijpt (gedelegeerde decision making).

Bakker e.a. (2013) sluiten op dit beginsel van autonomie aan wanneer zij betogen dat *eigen regie* aan de basis ligt van het persoonlijke leven. Eigen regie gaat uit van wat iemand wil

met zijn leven. Zij verbinden het aan twee andere begrippen.

- *Eigen kracht.* Dit gaat over de mogelijkheden die iemand heeft zijn problemen samen met het eigen netwerk aan te pakken (de eerste twee ondersteuningsschillen). Wat iemand wil, is echter ruimer en meer basaal dan waartoe iemand zelf, samen met zijn omgeving, in staat is te realiseren. Natuurlijk moet er wel beroep worden gedaan op eigen kracht. Wanneer echter alleen uitgegaan wordt van eigen kracht loopt men het risico voorbij te gaan aan wat iemand wil.
- *Eigen verantwoordelijkheid.* Deze gaat over de vraag wat iemand zelf moet doen. In de volksmond betekent eigen verantwoordelijkheid vaak dat je alles wat je zelf kunt, ook zelf moet doen. Dit misverstand kan leiden tot het afschuiven van gezamenlijke verantwoordelijkheden. Als mensen met een beperking alles doen wat ze zelf kunnen, betekent dat vaak dat er geen tijd en energie over blijft om een gewoon leven te leiden. Participatie in de samenleving komt in het gedrang. Eigen regie voeren over eigen leven kan betekenen dat je juist het regelen van zaken uit handen geeft om een normaal leven te kunnen leiden (dus waar nodig een beroep doet op de derde en vierde ondersteuningsschil). Eigen regie kan niet zonder het stellen van de vraag wat iemand zelf moet doen, maar eigen regie is een ruimer begrip dan eigen verantwoordelijkheid.

Eigen regie, volgens het VN-Verdrag een uitvloeisel van de persoonlijke autonomie en onaf-

hankelijkheid, gaat dus over de vraag: wat wil ik met mijn leven? Eigen kracht gaat over: wat kan ik? Eigen verantwoordelijkheid gaat over de vraag: wat moet ik zelf doen? Eigen kracht en eigen verantwoordelijkheid komen na eigen regie, aldus Bakker e.a., zij zijn volgend. Zonder eigen regie is de mens krachteloos. Wanneer uitsluitend wordt uitgegaan van eigen kracht, gaat men voorbij aan wat iemand wil.

Wij sluiten ons aan bij het gedachtegoed van Bakker e.a. maar willen het op enkele punten aanvullen. Op het niveau van eigen kracht en eigen verantwoordelijkheid bevinden zich naar onze mening ook *zeggenschap* (het recht om mee te beslissen) en *keuzevrijheid* (de mogelijkheid om eigen keuzes te maken). Beide vloeien voort uit het principe van eigen regie en worden in het VN-Verdrag ook als zodanig genoemd. Daarnaast zijn er nog drie andere begrippen:

- *Zelfbeschikking* (de mogelijkheid om over zichzelf te beslissen) en *autonomie* (datgene wat iemand nodig heeft om zich te kunnen blijven identificeren met wie hij is en met wat hij doet) beschouwen wij als synoniemen voor eigen regie.
- In de definitie van het begrip *empowerment* volgen we Kendrick (2009), die hieronder verstaat: 'Het gebruik maken en ontwikkelen van zijn capaciteiten om in economisch, sociaal en politiek opzicht actief mee gestalte te geven aan zijn eigen leven en dat van de gemeenschap waarvan men deel uitmaakt.' Empowerment is met andere woorden een synoniem voor het samen werken aan eigen kracht. Het tegenovergestelde, aldus Ken-

drick, is disempowerment: van zijn macht beroofd worden of zijn.

Hoe verhoudt *zelfredzaamheid* zich tot deze concepten? De Wmo verstaat onder zelfredzaamheid: ‘In staat zijn tot het uitvoeren van de noodzakelijke algemene dagelijkse levensverrichtingen en het voeren van een gestructureerd huishouden.’ (VWS, 2014). Het is een concept op het niveau van de dagelijkse activiteiten en bevindt zich bijgevolg in een afhankelijkheidsrelatie met de overige hier besproken begrippen. De redenering luidt dus: de mate waarin iemand zelfredzaam is, wordt in belangrijke mate bepaald door wat er ten aanzien van zeggenschap, eigen kracht, eigen verantwoordelijkheid en keuzevrijheid - die alle werkzaam zijn vanuit de bron van het kunnen voeren van eigen regie - is bereikt. Hoe meer (minder) zeggenschap, eigen kracht, eigen verantwoordelijkheid en/of keuzevrijheid, des te meer (minder) zelfredzaamheid. Zelfredzaamheid is dus een uitkomstmaat.

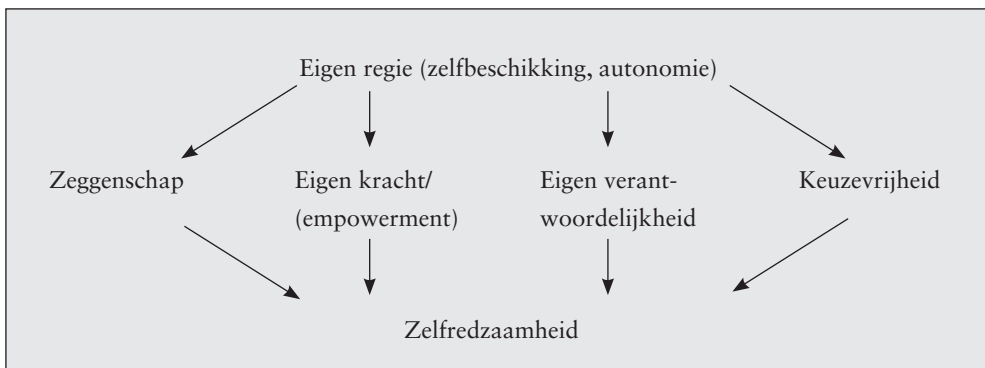
Schematisch kunnen de relaties tussen de concepten als volgt in beeld worden gebracht.

De feitelijke werking van een en ander, c.q. de bewegingen in het model van boven naar beneden, zijn natuurlijk ook afhankelijk van interne en externe factoren die hier niet in beeld zijn gebracht. Tot de interne factoren rekenen we eigenschappen van de persoon zelf (vaardigheden, attitudes, leervermogen, etc.). Met externe factoren bedoelen we in het bijzonder de rol van de omgeving (sociale netwerk, lokale overheid, coaches, e.d.). De omgeving geeft al dan niet kansen op eigen regie, zeggenschap, eigen kracht, etc. Zij kan ondersteunen en stimuleren, of juist niet. Bijvoorbeeld: wordt de mogelijkheid voor eigen regie echt mogelijk? Is er ruimte voor zeggenschap en is hiervoor ondersteuning aanwezig? Met andere woorden, de omgeving kan bevorderend én belemmerend zijn.

4 Enkele voorbeelden over de werking van het model op lokaal niveau

De bruikbaarheid van hiervoor genoemd model laten we zien in twee voorbeelden op lokaal niveau.

Het eerste voorbeeld betreft de paradox die op lokaal niveau wordt ervaren tussen het



leveren van maatwerk en het bieden van gestandaardiseerde vormen van dienstverlening. In de woorden van Illya Soffer, directeur van Ieder(in): ‘Overheidsinstellingen moeten alle burgers gelijk behandelen. Dus stellen we uit rechtmatigheidsoverwegingen algemene regels en normen op. Beleidsmakers en bestuurders worstelen vervolgens met de vraag hoe ze maatwerk hierin moeten passen. (...) Gelijheidsdenken wordt zo tot een gevangenis.’ (Soffer, 2015).

Inderdaad, het niet realiseren van persoonsgerichte ondersteuning op maat wordt vaak ‘verkocht’ vanuit rechtmatigheidsoverwegingen: ‘we kunnen niet anders, we moeten alle burgers gelijk behandelen’. Ons conceptuele model en de achterliggende redeneerketen bieden een uitweg in deze paradox. De keuze voor eigen regie als startpunt voor de ondersteuning geeft inhoud aan de rechtmatigheidsoverwegingen: alle burgers moeten gelijk behandeld worden in de zin van dat zij allen recht hebben op eigen regie en op de persoonsgerichte ondersteuning (uiteraard op maat) die daaruit voortvloeit. Het model doet de term rechtmatigheid dus op een hoger niveau tillen en doet recht aan de extra aandacht voor zeggenschap en het verwerven van keuzevaardigheden. Hiermee wordt de positie van mensen versterkt, wat de kans vergroot dat gekozen arrangementen ‘duurzamer’ zijn, waardoor de kans afneemt op vaak kostbare correcties later.

Het tweede voorbeeld betreft de zogenoemde keukentafelgesprekken. Berichten over de ervaringen met de decentralisatie van voorzie-

ningen gedurende de eerste helft van 2015 (een overkoepelende monitor is er nog niet) hebben als rode draad dat de mensen zelf deze gesprekken vooral ervaren als gaande over wat er aan zorg áf gaat en een beroep op zelfredzaamheid. In termen van ons model: men focust op de uitkomstmaat. Beter, en meer in overeenstemming met de bedoelingen van de Wmo, zou zijn om bovenaan in het model te beginnen en meer te investeren in communicatie en wederkerigheid c.q. open met elkaar te spreken over wensen, ervaringen en mogelijkheden van de persoon met beperkingen en ruimte te maken voor het nemen van de eigen regie. Dit vraagt meer flexibiliteit maar schept ook ruimte voor (informatie over) het eigen sociale netwerk en mogelijkheden in de lokale situatie. Vanuit die opbrengst kan worden gekomen tot een omschrijving van de (gewenste) zelfredzaamheid en daarmee tot afspraken over de benodigde ondersteuning. Dit traject lijkt ons voor zowel personen met beperkingen als gemeenteambtenaren een meer bevredigende route dan wanneer direct wordt ingestoken op die zelfredzaamheid en het zal bijgevolg ook een kwalitatief beter en duurzamer resultaat opleveren.

Onze conclusie is: wanneer helder geformuleerde concepten worden opgenomen in uitvoering, beleid en onderzoek, zal dat uiteindelijk resulteren in minder ‘trial en error’ en in de lokale praktijk meer werkzame ‘evidenced based’ participatietrajecten opleveren. **NTZ**

Auteurs

Dr. Martin Schuurman is werkzaam als zelfstandig onderzoeker en adviseur vanuit zijn eigen bureau, *Kalliope Consult* te Nieuwegein. www.kalliopeconsult.nl

Drs. Gerard Nass werkt samen met ervaringsdeskundigen aan projecten rond empowerment, ICT en de Wmo.

Correspondentie-adres:

kalliopeconsult@ziggo.nl

Literatuur

- Baar, D.J. van (2015). De zelfredzame burger is een gevaarlijke beleidsfantasie. *NRC Handelsblad*, vrijdag 17 juli 2015, pag. 19.
- Bakker e.a. (2013). *Eigen regie als basis*. Visiedocument Initiatiefgroep Eigen Regie.
- Bouman, J. (2012). Het subject als maatstaf? Essay over valkuilen van het onderzoek naar ervaringskennis. In: *Kijk anders, zie meer; tien jonge wetenschappers over disability studies*. Den Haag: ZonMw. Pag. 76.
- Brabander, R. de (2014). *Wie wil er nou niet zelfredzaam zijn? De mythe van zelfredzaamheid*. Lectoraat Dynamiek van de stad, InHolland Hogeschool. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Brok, Y. den & Lammerts, R. (2008). *Gehandicapt en geëmancipeerd. Emancipatie van mensen met een lichamelijke handicap. Stand van zaken*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Davelaar, Diana, de Haas, Janny & en Nass, Gerard (2014). Wmo op maat. Filmpjes met verhalen van mensen over de Wmo. <https://www.facebook.com/WMOopmaat>
- FvO, Federatie van Ouderverenigingen (1989). *Mensen met mogelijkheden. Een visie op mensen met een geestelijke handicap*. Utrecht: FvO.
- Herderscheë, G. & Sommer, M. (2015). interview met Ton Heerts, voorzitter van FNV. *De Volkskrant*, 3 maart 2015, pag. 8.
- Kendrick, M.J. (2009). *Belangrijkste elementen van empowerment in de context van zorg- en dienstverlening situaties*. Presentatie congres Perspectief, op 1 oktober 2009.
- Kok, Roel & Smit, Bertho (1999). *Een ander spoor, emancipatorisch werken met mensen met een verstandelijke handicap*. Utrecht: NIZW.
- Scholten, Gitty & Schuurman, Martin (2015). *IN ZICHT. Transformatie van de dienstverlening*. Wezep: Invra.
- Schuurman, M.I.M. (2014). Naar de samenleving. De transformatie van de inrichtingszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen in Nederland, tussen 1989 en 2014. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 40 (1), maart 2013, pag. 10-34.
- Soffer, Illya, (2015). *Gelijkheidsdenken staat maatwerk in de weg*. <http://www.skipr.nl/blogs/id2203-gelijkheidsdenken-staat-maatwerk-in-de-weg.html>
- UN, United Nations (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Nederlandse vertaling: Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. New York, 13 december 2006. *Traktatenblad van het Koninkrijk der Nederlanden*, Jaargang 2007, nr. 169.
- Vereniging Canon Sociaal Werk (2014). *Canon Gehandicaptenzorg. Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Onder redactie van Ad van Gennep, Maarten van der Linde, Teun Post en Paul van Trig. Amsterdam: Vereniging Sociaal Werk. (Voor de canon zelf, zie: http://www.canonsociaalwerk.eu/nl_han/).
- VWS, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2014). Wet van 9 juli 2014, houdende regels inzake de gemeentelijke ondersteuning op het gebied van zelfredzaamheid, participatie, beschermd wonen en opvang (Wet maatschappelijke ondersteuning 2015). *Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden*, Jaargang 2014, 280