

Het VN verdrag voor de rechten van mensen met een beperking

Handreiking voor cliëntenraden in de VG sector

Inleiding

Eind 2018 is door een vijftiental belangenorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking een manifest opgesteld waarin aandacht wordt gevraagd voor een specifieke uitwerking van het VN Verdrag voor mensen met een verstandelijke beperking. Aanleiding hiervoor is de ervaring dat bij de uitwerking van het verdrag teveel in algemeenheden wordt gedacht die voor iedereen met een beperking zouden moeten gelden, terwijl het onze stellige overtuiging is dat mensen met een verstandelijke beperking op een aantal terreinen om een meer specifieke uitwerking vragen. En dat zelfs binnen de totale groep mensen met een verstandelijke beperking de behoeften op dit gebied zeer uiteenlopend zijn. Het uitbrengen van het manifest is geen eenmalige actie geweest waarvan automatisch verwacht kan worden dat het tot het gewenste resultaat leidt. We realiseren ons dat er gedurende meerdere jaren op meerdere niveaus verdere uitwerking aan moet worden gegeven. Een van die niveaus is het niveau van de cliëntenraden van zorginstellingen die samen met het management van de zorginstellingen kunnen uitwerken wat in de eigen omgeving gedaan kan worden om het Verdrag uit te werken. We willen bij deze dan ook aan cliëntenraden vragen het onderwerp VN verdrag op de agenda te plaatsen. In deze handreiking willen we een aantal suggesties aandragen die daarbij gebruikt kunnen worden.

Misverstanden

Rond de uitwerking van het VN verdrag bestaat een aantal misverstanden. Het is goed om die eerst te benoemen en uit de weg te ruimen.

Misverstand 1: Het gaat bij het VN verdrag vooral om inclusie en meedoen in de samenleving

Inclusie en meedoen in de samenleving zijn inderdaad belangrijk, maar er is veel meer. Het gaat er ook om dat je jezelf kunt zijn (autonomie), dat je je eigen kwaliteiten kunt ontwikkelen, dat je je niet perse hoeft aan te passen aan wat anderen van je willen, en het gaat bovenal om goede zorg en ondersteuning om dit allemaal mogelijk te maken.

Misverstand 2: Er is pas sprake van inclusie als je in een eigen woning in een gewone woonwijk woont en als je mensen zonder een beperking ontmoet.

Inclusie betekent dat je voelt dat je deel uit maakt van een gemeenschap/samenleving waar je jezelf kunt zijn en die bijdraagt aan de zingeving van je bestaan. Hierbij wordt niets gezegd over de omvang en de samenstelling van die samenleving. Voor de een is dat inderdaad een eigen woning in een gewone woonbuurt waar veel contacten zijn met mensen zonder beperking. Maar voor de ander kan het een groepswoning zijn in een beschutte leefomgeving waar meer contacten zijn met anderen die ook een beperking hebben.

Misverstand 3: om mee te kunnen doen in de samenleving is het belangrijk om je kwaliteiten en talenten te ontwikkelen, en om iets te presteren waardoor je waardevol wordt voor de samenleving.

Het is belangrijk om uitgedaagd te worden om je kwaliteiten en talenten te ontwikkelen; niet vanwege de samenleving, maar als erkenning voor wie je bent en voor de versterking van je zelfbeeld en je autonomie. Maar ook mensen die niet veel meer kunnen dan alleen voor zich uit kijken zijn belangrijk voor de samenleving; gewoon omdat ze medemens zijn. Het is de opdracht aan de samenleving om deze mensen te laten ervaren dat ze welkom zijn en zich verbonden kunnen voelen met hun omgeving.

Misverstand 4: Autonomie betekent dat je zo zelfredzaam mogelijk bent en geen hulp van anderen nodig hebt.

Er wordt veel nadruk gelegd op zelfredzaamheid, zodat je voor jezelf kunt zorgen en niet afhankelijk bent van de hulp van anderen. Natuurlijk is het fijn als je veel zelf kan, en niet hoeft te wachten tot hulpverleners tijd voor je hebben en je maar moet hopen dat je geholpen wordt op een manier die voor jou prettig is. Maar het is een illusie om te denken dat we werkelijk volledig zelfredzaam kunnen en moeten zijn. Niemand is dat. We hebben allemaal van tijd tot tijd anderen nodig. Elkaar helpen is het bindmiddel in een samenleving en zou juist het gevoel van inclusie kunnen versterken.

Misverstand 5: Het VN verdrag en inclusie hebben vooral betrekken op mensen die onder de WMO vallen of die gebruik maken van algemene voorzieningen, en is daarmee vooral een verantwoordelijkheid voor de gemeenten. Gemeenten hebben geen verantwoordelijkheid voor mensen die wonen in WLZ voorzieningen.

Nee. Het VN verdrag is niet alleen voor mensen die zorg van de gemeente krijgen in het kader van de WMO of gebruik maken van algemene voorzieningen, maar het

geldt ook voor mensen die zorg krijgen vanuit WLZ voorzieningen en in zo'n voorziening wonen. Hoewel gemeenten op het gebied van zorg geen verantwoordelijkheid hebben voor wat in de WLZ gebeurt, hebben ze op het gebied van het VN verdrag wel een verantwoordelijkheid voor mensen die zorg krijgen vanuit de WLZ. Veel gemeenten hebben dit echter niet op hun netvlies staan.

Inclusie in verschillende gradaties

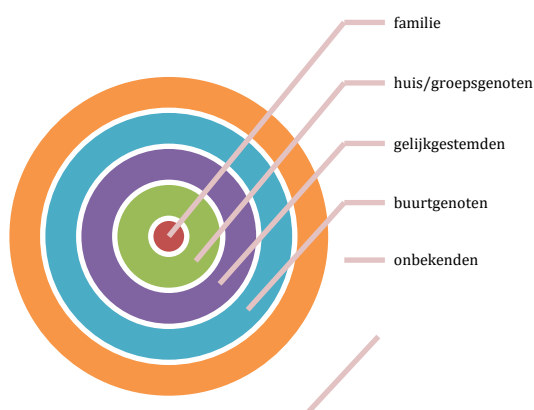
Inclusie kan/moet zich afspelen op meerdere niveaus en heeft meerdere gezichten. De samenleving waarin iemand zich verbonden kan voelen en waar hij zingeving kan ervaren in de ontmoeting met anderen kan qua grootte en samenstelling variëren. De kleinste samenleving is de kleine cirkel met naaste verwanten en goede vrienden en wellicht ook hulpverleners die een belangrijke rol spelen in de dagelijkse Kwaliteit van Leven. Het is voor iedereen belangrijk dat hier sprake is van een hechte verbinding/inclusie.

Rond deze cirkel is er een gemeenschap met mensen met wie je dagelijks optrekt: huisgenoten, collega's op werk of dagbesteding. Het is belangrijk dat deze gemeenschap ervaren wordt als een veilige en zorgzame gemeenschap waarbinnen mensen elkaar zien, helpen en zin geven aan elkaars bestaan.

Rond de mensen met wie je dagelijks optrekt zijn er mensen met wie je gedeelde interesse hebt en die je met enige regelmaat ontmoet: vrienden, mensen op de

sportvereniging of de crea-soos. Voor mensen met een verstandelijke beperking kunnen dit dus heel goed ook anderen met een verstandelijke beperking, zoals ook mensen die van opera houden ook anderen opzoeken die van opera houden.

Rond deze cirkels met mensen die bekend zijn voor je, zijn er nog twee cirkels met mensen die je vaak niet bij naam kent. De eerste zijn de mensen



in de buurt waar je woont en die je met enige regelmaat op straat tegenkomt. Een aantal daarvan ga je herkennen en je groet elkaar over en weer.

En dan tot slot de grote groep volledig onbekenden, de mensen die je in het drukke winkelcentrum tegenkomt of in de bioscoop of andere plekken waar je wellicht komt.

Als onvoldoende aandacht wordt besteed aan inclusie in de binnenste cirkels, ontbreekt de basis voor daadwerkelijke inclusie en persoonlijke groei in de buitenste cirkels.

Aandacht nodig voor het gezamenlijke

Op al deze niveaus kan inclusie plaats vinden. Soms gaat dat als vanzelf, maar soms ook is er extra ondersteuning of zijn extra maatregelen nodig om de inclusie te bevorderen. In de zorg is de laatste jaren de aandacht steeds meer verschoven van de groep naar het individu. Dat is een goede ontwikkeling geweest, maar deze is wel ten koste gegaan van de aandacht voor het samen-leven. We moeten niet terug naar een groepsbenadering waarbij voorbij gegaan wordt aan de individualiteit van mensen. Maar er moet wel meer aandacht komen voor de begeleiding van de groepsdynamiek waardoor iedereen in de groep als individu tot zijn/haar recht komt en zich kan ontwikkelen, en waarbij de groepsleden wederzijds bijdragen aan de zingeving van elkaars bestaan.

We zien de individualisering ook terug in het bouwbeleid van veel instellingen. Er wordt steeds vaker overgegaan tot het bouwen van zelfstandige appartementen en studio's waarbij relatief grote aantallen bewoners een ontmoetingsruimte moeten delen, ten koste van de bouw van groepswooningen voor betrekkelijk kleine groepen bewoners (6 – 8) waar mensen in het samen-zijn met anderen vorm kunnen geven aan het leven.

Cliëntenraden zouden bij de eigen zorgaanbieder de volgende vragen kunnen stellen:

- *Hebben alle woon- en activiteitsgroepen naast de individuele ondersteuningsplannen ook een plan dat gericht is op het bevorderen van een veilige en inclusieve cultuur in de groep?*
- *Hebben instellingen die beschikken over een beschutte leefomgeving (het 'instellingsterrein') een 'bewust beleid om op dit terrein een inclusieve sfeer te creëren en zingevende ontmoetingen tussen de bewoners onderling en met anderen te bevorderen?*
- *Beschikt de instelling over een goede mix van woonvormen met eigen appartementen voor mensen voor wie dat echt meerwaarde heeft, en ook groepswooningen voor mensen die daar beter tot hun recht kunnen komen?*

Fysiek en psycho/sociale inclusie

Het is belangrijk een onderscheid te maken tussen fysieke inclusie en psycho-sociale inclusie. Fysieke inclusie heeft betrekking op de feitelijke woon- of werkplek en het al dan niet deel nemen aan activiteiten in een breder samenlevingsverband. Om deze fysieke inclusie mogelijk te maken kunnen bijzondere voorzieningen nodig zijn, zoals bijvoorbeeld ook voor mensen met een fysieke beperking. Daarnaast is de mate waarin mensen fysiek deel kunnen nemen aan een samenleving mede afhankelijk van hun cognitieve en praktische vaardigheden.

Voor de psycho/sociale inclusie kan het veel complexer zijn. Er zijn voorbeelden van mensen die te midden van anderen wonen en werken, maar die zich toch eenzaam voelen omdat ze door de aard en intensiteit van hun beperking de verbinding met anderen niet aan kunnen gaan. Ook kan de samenleving waar iemand mee geconfronteerd wordt te groot, te complex en te onvoorspelbaar zijn. Dit kan zoveel onrust opleveren dat hij in sociaal opzicht niet meer in staat is zich met anderen te verbinden.

Dit is een kwetsbare kant voor veel mensen met een verstandelijke beperking omdat velen van hen te maken hebben met een disharmonisch ontwikkelingsprofiel en er ook nog bijkomende problematiek kan zijn in de vorm van autisme of andere psychische aandoeningen.

In het kader van het zoveel mogelijk kijken naar mogelijkheden in plaats van naar beperking – wat op zich een goede zaak is – zien we dat de totale mens met zijn verschillende aspecten uit beeld kan raken en dat een eenzijdig, te positief beeld gehanteerd wordt. Natuurlijk zien we een volwassene met een verstandelijke beperking niet letterlijk als een kleuter, maar als zijn emotionele ontwikkelingen niet sterker is dat die van een kleuter, moeten daar wel rekening mee worden gehouden.

Cliëntenraden kunnen kritisch in de eigen instelling kijken of dit in voldoende mate het geval is. Niet alleen in individuele plannen, maar ook in het algemene beleid.

Instellingen die bijvoorbeeld zeggen alleen voor kinderen nog groepswoningen te willen bouwen en voor volwassenen alleen individuele appartementen, kijken alleen maar naar het leeftijds criterium en niet naar de psycho/sociale kracht van de mensen. Het zelfde geldt voor een uitgangspunt dat volwassenen met een verstandelijke beperking die in staat zijn eenvoudige handelingen te verrichten arbeidsmatige dagbesteding/werk moeten hebben in plaats van een gevarieerd programma waar ze zelf wellicht meer voldoeningen in ervaren.

Kunnen kiezen waar je woont

Mensen met een beperking hebben het recht zelf te kiezen waar en met wie ze willen wonen. Voor mensen met een verstandelijke beperking is dit soms een lastig in te vullen bepaling. Voor veel mensen met een verstandelijke beperking geldt dat ze als gevolg van hun beperking hun wensen niet altijd goed kunnen beleven en verwoorden. Dat betekent niet dat, als iemand niet zelf kan aangeven waar en met wie hij wil wonen, daarmee de keuze wordt gemaakt om alleen te wonen op een locatie die de zorgaanbieder het beste lijkt. Belangenbehartigers – vaak naaste familie – moeten dan voor de persoon de keuze maken. Maar ook dan is het nog lastig. Er kan een spanning ontstaan tussen aan de ene kant de behoefte die er is aan sociaal/emotionele geborgenheid door de aanwezigheid van begeleiders en

groepsgenoten in een groepswoning, en aan de ander kant de moeite die iemand soms heeft om de ruimte te delen met anderen. Het maken van deze afwegingen vraagt om een goed samenspel tussen de verwanten en de begeleiders.

Als een optimale samenstelling van een woongroep niet mogelijk blijkt, is het extra van belang dat er planmatig gewerkt wordt aan het bevorderen van een goede groepsdynamiek en het borgen van ieders persoonlijke ruimte en veiligheid. Ook hierbij kan de inbreng van naasten van groot belang zijn.

Cliëntenraden kunnen er bij de zorgaanbieder op aandringen dat er een beleid ontwikkeld wordt waardoor familie op een natuurlijke manier deel uit blijft maken van het leven van de persoon met een beperking en waardoor het normaal is dat familie en begeleiders samen nadenken wat voor iemand belangrijk is als hij zelf geen keuzen kan maken en/of aangeven.

Een tweede aspect van kiezen waar je woont is dat je niet hoeft te verhuizen als je daar zelf geen behoefte aan hebt, bijvoorbeeld om organisatorische redenen of omdat je ondersteuningsvraag aan het veranderen is. Als je het ergens naar je zin hebt en een goede verbinding hebt met huisgenoten, moet je daar kunnen blijven wonen, en moet de zorg die geboden wordt aangepast worden aan wat je nodig hebt. Alleen als dat echt niet mogelijk is zou iemand zonder daar zelf om te vragen wellicht naar een andere plek moeten om daar de goede zorg te krijgen.

Cliëntenraden kunnen in de eigen instellingen onderzoeken wat het beleid van de instelling op dit gebied is en zo nodig voorstellen doen dit aan te passen.

Deskundige begeleiding als noodzakelijke voorziening

Af en toe een club gaan, een dagje uit of een (korte) vakantie is niet alleen leuk om de dagelijkse gang van zaken wat te doorbreken, maar het biedt ook mogelijkheden om de blik te verruimen, nieuwe ervaringen op te doen en andere mensen te ontmoeten.

De meeste mensen met een verstandelijke beperking hebben hier ondersteuning bij nodig. Soms kan dit geboden worden door eigen familie of vrijwilligers, maar in heel veel gevallen is deskundige en bekende begeleiding hierbij nodig. Deze deskundige en bekende begeleiding is voor veel mensen met een verstandelijke beperking net zo belangrijk als een rolstoel voor iemand met een fysieke beperking. Zonder rolstoel kan hij de deur niet uit, wat ook geldt voor iemand met een verstandelijke beperking zonder de goede begeleiding.

In het verleden zat er in de toenmalige AWBZ verstrekking ruimte om met mensen naar een vrije tijdsactiviteit te gaan, een korte (groeps)vakantie of soms een individueel dagje uit. In de huidige WLZ verstrekking is die ruimte niet meer aanwezig. Gevolg is dat mensen deze noodzakelijke voorziening nu zelf uit hun

WAJONG uitkering moeten betalen. Instellingen brengen hiervoor bedragen in de orde van €35 - €40 per uur in rekening. Dit is onrechtvaardig. Zeker als het vergeleken wordt met voorzieningen voor fysieke beperkingen waarvoor hooguit een inkomensafhankelijke eigen bijdrage gevraagd wordt.

Cliëntenraden kunnen er bij de zorgaanbieder op aandringen op zoek te gaan naar middelen om deze noodzakelijke begeleiding mogelijk te maken zonder dat de mensen daar buitensporig veel voor moeten betalen.

Tot slot: wie is aan zet?

In deze notitie zijn een aantal punten uitgewerkt die van belang zijn bij de uitwerking van het VN verdrag voor mensen met een verstandelijke beperking. Wie het verdrag zelf goed doorleest zal ongetwijfeld meer punten tegen komen die specifiek voor mensen met een verstandelijke beperking uitgewerkt kunnen worden. Werk aan de winkel dus. Maar wie is daarbij aan zet?

Door de ratificatie van het VN verdrag heeft de overheid zich verplicht het verdrag in ons land te doen uitvoeren. De landelijke overheid kan echter niet veel meer doen dat een wettelijk kader scheppen, aanwijzingen geven, middelen vrij maken, en maatschappelijke organisaties op hun verantwoordelijkheid wijzen. Het meest werk dat gedaan moet worden is niet landelijk, maar lokaal: in de gemeenten en bij de zorginstellingen en andere plaatselijke bedrijven en organisaties: daar waar de mensen om wie het gaat wonen en leven.

Ondanks de goede wil van iedereen, zal dat niet vanzelf gaan. Belangenbehartiging is nodig. Niet alleen om goed te kunnen verwoorden welke maatregelen nodig zijn, maar ook om zo nodig druk op de ketel te krijgen om voortgang te bewerkstelligen. In de VG sector zullen het, naast mensen met een lichte verstandelijke beperking zelf, vooral verwanten van mensen met een meer ernstige verstandelijke beperking zijn die in deze belangenbehartiging een rol moeten spelen. Om succes te kunnen boeken is het belangrijk dat belangenbehartigers in de regio zich met elkaar verbinden om samen ideeën te kunnen genereren, ervaringen uit te wisselen en om samen meer kracht te kunnen vormen. Deze lokale belangenbehartigers kunnen we nu vinden in cliëntenraden bij zorginstellingen, medezeggenschapsraden bij Speciaal Onderwijs, ouders die zich gebundeld hebben in ouderinitiatieven, mensen in adviesraden Sociaal Domein, enzovoort.

Het grote probleem is dat deze lokale belangenbehartiging erg versnipperd is. Mensen zijn vooral actief in de eigen instelling of binnen het eigen domein, en een bundeling is door de mensen zelf moeilijk van de grond te krijgen. Dit belemmert niet alleen een goede belangenbehartiging, maar het maakt het ook voor 'nieuwe

ouders' van kinderen met een verstandelijke beperking moeilijk om aansluiting bij de belangenbehartiging te vinden.

Om de lokale belangenbehartiging goed vorm te geven is daarom een professionele ondersteuning nodig. Cliëntenraden kennen natuurlijk als hun coaches, maar die zijn vooral gericht op de formele medezeggenschap in de eigen instellingen. Hier gaat het om consultants die de lokale belangenbehartiging kunnen helpen vorm geven en inhoudelijk kunnen ondersteunen.

In de Governancecode Zorg staat het mooi verwoord: *De code ze in op het borgen van de checks and balances in de zorgorganisatie. Daarbij behoort het organiseren en benutten van tegenspraak. De verwachting is dat tegenspraak bijdraagt van de kwaliteit van de besluiten.*

Deze uitspraak geldt natuurlijk niet uitsluitend voor zorginstellingen. Het geldt ook voor gemeenten. Zowel de gemeenten als de zorgaanbieders hebben er baat bij om de tegenspraak, de lokale collectieve belangenbehartiging niet alleen de ruimte te geven, maar ook om deze te faciliteren met professionele ondersteuning.

Cliëntenraden kunnen er allereerst bij de zorgaanbieder op aandringen de gemeente (mede) verantwoordelijk te maken voor de uitwerking van het VN verdrag zover dit niet logisch al voortvloeit uit de verplichtingen in het kader van de WLZ. Daarnaast kunnen ze zich samen met andere belangenbehartigers regionaal bundelen en er samen de zorgaanbieders en de gemeenten op aanspreken dat ze adequate professionele ondersteuning krijgen om te lokale belangenbehartiging vorm en inhoud te geven.

11-9-2019

Pouwel van de Siepkamp

Voorzitter KansPlus.