



Een waardig leven

Verkendend onderzoek naar de situatie van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking in Nederland in het licht van het VN-verdrag handicap

Contactgegevens

Juni 2020.

Lotte Hogeboom

lhogeboom@dsp-groep.nl

06-24133634

Yan Crabbendam

ycrabbendam@dsp-groep.nl

Wendy Buysse

wbuysse@dsp-groep.nl

Inhoud

1	Inleiding	5
1.1	Aanleiding	5
1.2	Doel en vraag	6
1.3	Aanpak	7
1.4	Leeswijzer	11
2	Context	12
2.1	Doelgroep	12
2.2	Kenmerken	12
2.3	Rol en verantwoordelijkheid van de overheid	13
3	Wonen met zorg	15
3.1	De keuze voor een woonvorm	15
3.2	Thuiswonenden	15
3.3	In een woonvorm	16
4	Waardigheid	18
5	Autonomie	22
6	Recht op onderwijs	25
7	Recht op participatie	28
8	Informatievoorziening en rechtsbescherming	31
8.1	Informatievoorziening	31
8.2	Rechtsbescherming	33
9	Gelijkheid	35
10	Conclusie en advies	36
10.1	Een waardig leven?	36
10.2	Advies	37
10.3	Voorstel voor onderzoeks aanpak	38
11	Portretten	39

Bijlagen

Bijlage 1 - Vragenlijsten	56
Bijlage 2 - Bronnen	62
Bijlage 3 - Namenlijst geïnterviewde experts	64

1 Inleiding

1.1 Aanleiding

Nederland is sinds 2016 partij bij het Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (hierna te noemen 'VN-verdrag handicap'). Het doel van dit verdrag is het volledige genot door personen met een beperking van alle mensenrechten op voet van gelijkheid te bevorderen, beschermen en waarborgen, en ook de eerbiediging van hun inherente waardigheid te bevorderen. In het VN-verdrag handicap zijn grondbeginselen vastgelegd zoals het recht op autonomie, non-discriminatie, participatie en onderwijs.

Het VN-comité voor de rechten van personen met een handicap houdt op internationaal niveau toezicht op de naleving en implementatie van het VN-verdrag handicap. Het College van de Rechten van de Mens (hierna te noemen 'het College') is de onafhankelijke toezichthouder op nationaal niveau. Het College bevordert, beschermt en monitort de uitvoering van het verdrag in Nederland, met betrokkenheid van mensen met een beperking en hun organisaties zelf. Dit gebeurt onder meer door onderzoek te doen naar de situatie van mensen met een beperking gelet op het VN-verdrag handicap.

Het College heeft mede op basis van een literatuurverkenning vastgesteld dat er momenteel weinig bekend is over de situatie van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking in Nederland in het licht van het VN-verdrag handicap. Grootschalige onderzoeken laten deze specifieke doelgroep vaak buiten beschouwing. Dit komt doordat deze mensen met reguliere enquêtes niet of moeilijk te bereiken zijn, en zij bijvoorbeeld geen onderdeel zijn van panels van onderzoeksinstituten die gebruikt worden om de situatie van mensen met een beperking in beeld te brengen. Het gaat om een zogenoemde 'onzichtbare groep'.

De voorbije jaren zijn er stelselwijzigingen doorgevoerd die impact (kunnen) hebben op de woon- en leefsituatie van mensen met een (zeer) ernstige beperking. Het gaat om mensen die zeer kwetsbaar zijn en op alle gebieden van het leven veel ondersteuning nodig hebben. Ze zijn in de regel (bijna) volledig afhankelijk van andere mensen en wegens hun beperkte communicatievermogen vaak niet optimaal in staat om aan te geven of er problemen zijn. Vanuit mensenrechtenperspectief is het noodzakelijk om de positie van deze groep te verkennen tegen de achtergrond van het VN-verdrag handicap. Dit is voor het College aanleiding om de voorliggende verkenning uit te laten voeren.

DSP-groep heeft vanaf medio november 2019 t/m maart 2020 in opdracht van het College een kwalitatief onderzoek uitgevoerd naar de situatie van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking in Nederland. In het voorliggende rapport zijn onze bevindingen gepresenteerd.

1.2 Doel en vraag

Het College wil zicht krijgen op de situatie van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking in Nederland tegen de achtergrond van het VN-verdrag handicap. De door het College geformuleerde voorlopige hoofdvraag luidt als volgt:

Wat is de situatie van mensen (volwassenen en kinderen) met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking in Nederland wat betreft wonen en participatie in het licht van het VN-verdrag handicap?

Dit kwalitatieve onderzoek dient ter voorbereiding van een kwantitatief onderzoek dat antwoord kan geven op deze hoofdvraag. Het doel van dit kwalitatieve onderzoek is tweeledig.

Met dit onderzoek geven we inzicht in de aspecten die een rol spelen bij de verwezenlijking van de rechten uit het VN-verdrag handicap voor deze doelgroep en welke randvoorwaarden daarbij gelden.

Daarnaast geeft dit onderzoek een impressie van de situatie van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. Op basis van onze bevindingen geven we een advies of een vervolgonderzoek wenselijk is en leveren we een conceptvragenlijst op waarmee inzicht kan worden verkregen in de stand van zaken rond de verwezenlijking van de rechten uit het VN-verdrag handicap voor mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking in Nederland.

Indien dit vervolgonderzoek wordt uitgevoerd, kunnen de bevindingen zoals gepresenteerd in dit rapport worden gebruikt ter illustratie van, en ter aanvulling op, de resultaten van het vervolgonderzoek.

Algemeen beeld naleving VN-verdrag handicap

Anno 2020 is het VN-verdrag handicap ruim drie jaar van kracht in Nederland. In de praktijk komt uitvoering van het verdrag voor mensen met een beperking of een chronische ziekte nog niet voldoende van de grond in Nederland, zo blijkt uit verschillende rapportages. In het onderstaande geven we een beeld hoe recentelijk werd gerapporteerd over de brede groep mensen met een beperking in Nederland in het licht van het VN-verdrag handicap.

In een kamerbrief van december 2019¹ rapporteerde het Ministerie van VWS dat een positieve ontwikkeling zichtbaar is op thema's als werkgelegenheid en de toegankelijkheid van het openbaar vervoer. Op thema's zoals digitale toegankelijkheid en begrijpelijke informatie blijft meetbare progressie vooralsnog uit. Ter verklaring wordt aangegeven dat bewustwording een belangrijke eerste stap is, die zich vooralsnog niet vertaalt in positieve cijfers.

Er zijn ook kritische geluiden die erop wijzen dat de implementatie en daarmee naleving van het VN-verdrag handicap in Nederland in algemene zin nog niet voldoende van de grond komt. In 2018 rapporteerde het College de Rechten van de Mens over de verwezenlijking van de rechten uit het verdrag. Er zijn goede initiatieven en er worden stappen gezet om inclusie en participatie van mensen met een beperking of chronische ziekte te bevorderen, zo wordt gesteld. Het gaat dan onder meer om de inspanningen om het kiesproces toegankelijker te maken en het oprichten van een platform. Ook is er waardering voor het feit dat de regering prioriteit heeft gegeven aan de bevordering van bewustwording. Maar de overheid doet nog onvoldoende om te zorgen dat de beginselen uit het VN-verdrag handicap worden geborgd. Hoewel gemeenten een grote verantwoordelijkheid hebben, hebben nog niet alle gemeenten een uitvoeringsplan op orde. Ook de snelheid waarmee noodzakelijke aanpassingen worden doorgevoerd is traag, zo stelde het College in 2018.²

¹ Ministerie van VWS (2 december 2019). *Kamerbrief Indicatoren programma Onbeperkt Meedoen!*

² College voor de Rechten van de Mens (2018). *Submission to the committee on the Rights of Persons with Disabilities Concerning the initial report of the Netherlands.*

In 2019 bracht de Alliantie VN-verdrag Handicap³ (bestaande uit belangenorganisaties) een kritisch rapport uit dat tevens inging op alle rechten uit het verdrag. In dit rapport wordt gewezen op recente beleidsontwikkelingen die niet bijdragen aan een klimaat dat verwezenlijking van de mensenrechten voor mensen met een beperking bevordert. Het gaat dan om de decentralisatie van langdurige zorg en jeugdzorg naar de gemeenten en de invoering van de Wet zorg en dwang vanaf 1 januari 2020.⁴ Ook wordt door de Alliantie op punten een verslechtering van de situatie gezien sinds ratificatie van het verdrag. Het gaat dan bijvoorbeeld om de inkomenspositie, arbeidsparticipatie en werkloosheid.

1.3 Aanpak

In deze paragraaf beschrijven we de gehanteerde onderzoeks aanpak. Daarbij waren de volgende grondbeginselen uit het VN-verdrag handicap (artikel 3) leidend:

- Respect voor de inherente waardigheid
- Persoonlijke autonomie
- Non-discriminatie
- Volledige en daadwerkelijke participatie in, en opname in de samenleving
- Deze grondbeginselen zijn van belang bij de uitleg van de rechten in het VN-verdrag handicap, waaronder
- Recht op onderwijs (artikel 24)
- Recht op informatievoorziening (artikel 21) en toegang tot de rechter (artikel 13).

In het vervolg van dit rapport vatten we de grondbeginselen onder de volgende begrippen: waardigheid, autonomie, gelijkheid en participatie. Dit zijn ook de begrippen die we hebben gebruikt bij de uitvoering van het onderzoek.

In ons onderzoek kijken we breder dan alleen de situatie met betrekking tot wonen en participatie zoals in de door het College geformuleerde voorlopige onderzoeksvraag. Bovengenoemde rechten verschillen van aard. Respect voor waardigheid, autonomie, het recht op onderwijs, recht op toegang tot activiteiten en volledige en daadwerkelijke participatie worden uitgeoefend door mensen met een ernstige verstandelijke beperking zelf. Het recht op informatievoorziening en rechtsbescherming worden vooral uitgeoefend door de naasten van mensen met een ernstige verstandelijke beperking, als gevolg van de afhankelijkheidsrelatie die hun beperking met zich mee brengt. In de verkenning naar het recht gelijkheid richten we ons op de vraag in hoeverre er verschillen zijn in de verwezenlijking van de mensenrechten die voortkomen uit andere factoren dan de zwaarte van de beperking.

³ Alliantie VN-verdrag Handicap (2019). *Schaduwrapportage Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap in Nederland*.

⁴ De Wet zorg en dwang vervangt per 1 januari 2020 de Wet bijzondere opnemingen psychiatrische ziekenhuizen (BOPZ). *Dat betekent dat er voortaan wordt uitgaan van de vrijheid van mensen en niet meer van het beperken van die vrijheid. Dat houdt in dat vrijheidsbeperking of onvrijwillige zorg in principe niet mag worden toegepast, tenzij er sprake is van ernstig nadeel voor de cliënt of zijn omgeving. Dit geldt in instellingen, bij zorg thuis, in kleinschalige woonvormen en bij de dagbesteding.*

De aanpak bestaat uit een documentenanalyse, interviews met experts en zeven casestudies waarbij een bezoek is gebracht aan een aantal mensen in hun woonomgeving. Iedere onderzoeksmethode had daarbij eigen beperkingen, maar de bevindingen uit de verschillende onderzoeksmethoden vulden elkaar aan. Dit heeft erin geresulteerd dat de verkenning al enig licht werpt op de stand van zaken rond de verwezenlijking van de rechten uit het VN-verdrag handicap van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. In het onderstaande lichten we de verschillende onderzoeksmethoden toe en omschrijven we in hoeverre de conclusies inzicht geven in de situatie van deze groep mensen als geheel.

Documentenanalyse

De documentenanalyse was gericht op de maatschappelijke positie van mensen met een (zeer) ernstige beperking, hun behoeften en de mogelijkheden om te participeren en regie te nemen, als ook de wet- en regelgeving die van belang is. De documentenstudie maakt duidelijk dat er weinig tot geen kwantitatief onderzoek beschikbaar is dat ingaat op de situatie van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking in Nederland. Proefschriften van Beernink-Wissink (2015), Hauwert (2018) en Bos (2016) en het onderzoek van het Irish Human Rights Commission (2010) hebben bijgedragen aan een eerste aanzet voor de verschillende dimensies voor de artikelen uit het VN-verdrag handicap. De literatuurstudie bestond verder uit studies naar de ontwikkelingen en verschuivingen in de zorg. Daarnaast hebben we onderzoeksrapporten en beleidsstukken bestudeerd ten aanzien van mensen met een (ernstige) verstandelijke beperking en rondom het VN-verdrag. Ook hebben we de websites van belangenorganisaties bestudeerd. Tot slot hebben we gebruik gemaakt van informatie uit portretten uit de serie 'Naasten in beeld'. Deze serie portretten is recent gepubliceerd in opdracht van het ministerie van VWS om aandacht te genereren voor mantelzorgers. In deze serie komen naaste(n) van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking aan het woord⁵. In de bijlage is een literatuurlijst opgenomen.

Interviews met experts

Er zijn interviews gehouden met een aantal experts werkzaam in de verstandelijke gehandicaptenzorg en met (vak)inhoudelijke deskundigen. De gesprekken waren semigestructureerd van aard. We hebben de bevindingen uit de literatuurstudie getoetst en hun visie gevraagd op de naleving van het VN-verdrag handicap in Nederland en de aspecten die daarvoor van belang zijn. De experts zijn gekozen vanwege hun specifieke expertise (theoretische, onderzoeks- en praktijkexpertise) met betrekking tot mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. In de bijlage is de lijst te vinden met de namen van de geïnterviewde experts.

⁵ Zie website VWS: <https://www.volwaardig-leven.nl/projecten/naasten-in-beeld>

Casestudies

De casestudies hadden een tweeledig doel: om zicht te krijgen op de verwezenlijking van mensenrechten van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking en ter illustratie van de bevindingen. In totaal hebben we zeven casestudies uitgevoerd. De zeven casestudies zijn geselecteerd door middel van de sneeuwbalmethode. In de eerste plaats hebben we via ons (zakelijke) netwerk en een selectie van de geïnterviewde experts gevraagd of zij betrokkenen rondom een persoon met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking kenden die bereid waren om deel te nemen aan dit onderzoek. Dit leverde zes casestudies op. Daarnaast hebben we aan deze respondenten gevraagd of zij nieuwe respondenten konden aandragen. Dit leverde de zevende casestudie op. Van iedere casestudie is een (geanonimiseerd) portret uitgewerkt. Deze portretten zijn opgenomen in hoofdstuk 11 van het rapport.

In schema 1.1 zijn de belangrijkste kenmerken van de casestudies gepresenteerd. De casestudies leverden ieder waardevolle informatie op over de verwezenlijking van de mensenrechten zoals neergelegd in het VN-verdrag handicap. Iedere mens is uniek. Het resultaat is dan ook zeven verschillende beelden van de invulling van de mensenrechten. Het betreft drie casestudies van thuiswonenden en vier casestudies van mensen in een beschermd-wonen-setting. Door de variatie tussen de mensen in de casestudies (leeftijd, geslacht, woonsituatie) hebben we een breed verkennend beeld op kunnen halen van zowel oudere als jongere generaties, thuiswonend en intramuraal wonend.

Kanttekening bij de brede variatie in de casestudies is dat ze één belangrijke gemene deler hebben. Dat zijn de naasten. De naasten die meewerkten aan dit onderzoek zijn allen te typeren als doortastend, mondig en zijn allen de Nederlandse taal goed machtig. Meerdere van hen zijn betrokken bij nieuwe initiatieven voor personen met een verstandelijke beperking. Deze initiatieven zijn te beschouwen als 'good practices', zo blijkt uit de interviews met de naasten zelf en met de experts. Het is dan ook zeer aannemelijk dat de casestudies in deze verkenning een positief vertekend beeld geven van de situatie van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking in het licht van het VN-verdrag handicap.

Schema 1.1: Kenmerken per casestudie

Casus	(fictieve) Naam	Geslacht	Leeftijd	Ontwikkelingsleeftijd	Woonsituatie
1	Eline	V	27	2 jaar	Intramuraal /Ouderinitiatief
2	Ton	M	60	1,5 jaar	Intramuraal/ zorginstelling
3	Loes & Janne	Beide V	31 en 30	Beide 1 jaar	Thuiswonend
4	Dexter	M	22	9 maanden	Thuiswonend /Kangoeroe woning
5	Lotta	V	6	1 jaar	Thuiswonend
6	Fleur	V	5	3 maanden	Intramuraal/ zorginstelling
7	Kees	M	58	5 jaar	Intramuraal/ zorginstelling

Werkwijze bij uitvoering van de casestudies

Communicatie met mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking is vaak maar beperkt mogelijk. Dit is voorbehouden aan de directe naasten (familieleden) en begeleiders die weten hoe ze signalen, klanken of gezichtsuitdrukkingen kunnen interpreteren. Het was voor de onderzoekers dan ook niet mogelijk om te communiceren met de personen met de (zeer) ernstige verstandelijke beperking die centraal stonden bij de casestudies. Daarom hebben we interviews afgenomen met familieleden en met de betrokken begeleiders. Zij hadden ieder voor zich goed zicht op situatie. Door familie en begeleiding zoveel mogelijk apart te spreken, was er ruimte om beide perspectieven goed aan bod te laten komen.

Naast de interviews waren ook de bezoeken aan de woonomgeving van deze mensen een belangrijke bron van informatie. We hebben een kijkje mogen nemen in hun huis, hun slaapkamer, de badkamer waar ze gebruik van maken en hun directe omgeving. Tot slot was beoogd om de patiëntendossiers en zorgplannen in te zien van de personen met de (zeer) ernstige verstandelijke beperking. In de praktijk bleek dit om een aantal redenen lastig. Het inzien van een dossier is vanwege privacy niet mogelijk zonder nadrukkelijke toestemming. Praktisch gezien was het vaak zo dat het interview plaatsvond op een plek waar geen computer voorhanden was. Ook was er niet altijd een (actueel) zorgplan: in onze bevindingen lichten we de verschillen toe in de wijze waarop met zulke plannen wordt omgegaan. En ook leende de aard van het interview – op bezoek zijn en meekijken in de persoonlijke omgeving – zich niet goed voor het inzien van een medisch dossier of zorgplan. In plaats daarvan is in alle gesprekken het medische dossier besproken (voor zover relevant). Ook het zorgplan en de wijze waarop daarmee wordt gewerkt is mondeling aan bod gekomen.

Van unieke verhalen naar bevindingen

De analyse van de casestudies was gericht op de invulling van de mensenrechten en de overeenkomsten en verschillen daarbij. Om tot een gedeelde noemer (of noemers) te komen per grondbeginsel of recht, is gebruik gemaakt van de methode 'mindmapping'. Deze methode hebben we met drie onderzoekers uitgevoerd.

Methode: mindmapping

In een mindmap wordt het centrale thema in het midden van het diagram geplaatst. Vervolgens noteert men hieromheen de onderwerpen die een relatie met dit thema hebben. Aan elk onderwerp kunnen op dezelfde manier subonderwerpen worden gekoppeld. Om het overzicht te behouden, worden de (sub) onderwerpen met trefwoorden of pictogrammen aangegeven.

De mindmap hielp om begrippen als: 'volledige en daadwerkelijke participatie', 'persoonlijke autonomie', 'respect voor inherente waardigheid' van elkaar te onderscheiden en te ordenen in hoofd- en subcategorieën. Zo zijn we tot de bevindingen gekomen hoe de mensenrechten verwezenlijkt kunnen worden voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking, en wat daarin belangrijk is. Deze conclusies hebben we vervolgens uitgewerkt en vertaald naar een vragenlijst voor kwantitatief (vervolg)onderzoek. De vragenlijsten zijn te vinden in de bijlage van dit rapport.

Betrouwbaarheid en representativiteit van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is om inzicht te geven in de aspecten die van belang zijn voor het verwezenlijken van de rechten uit VN-verdrag handicap voor mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking zodat een kwantitatief vervolgonderzoek mogelijk is. Het onderzoek had niet tot doel om een representatief beeld te geven van de situatie van personen met een (zeer) ernstige beperking in Nederland in het licht van het VN-verdrag handicap.

Op basis van desk research, interviews met experts en de casestudies kunnen we een beeld geven van de aspecten die van belang zijn voor de verwezenlijking van de rechten voor deze doelgroep en welke randvoorwaarden hiervoor op orde moeten zijn. Het geschetste beeld geeft informatie over de wijze waarop de rechten uit het VN-verdrag handicap verwezenlijkt kunnen zijn voor mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking in Nederland. Tevens presenteren we onze bevindingen ten aanzien van de situatie van deze groep mensen als geheel. Deze bevindingen kunnen in een vervolgonderzoek kwantitatief getoetst worden om zo een antwoord te kunnen geven op de hoofdvraag.

1.4 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 schetsen we de context: hoe is de doelgroep te omschrijven? En om hoeveel mensen gaat het in Nederland? Omdat de omgeving waarin mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking wonen en de mensen die dagelijks voor hen zorgen bepalend zijn voor de verwezenlijking en invulling van de mensenrechten uit het VN-verdrag handicap, lichten we in hoofdstuk 3 de variaties in woon- en zorgsituaties toe.

In de hoofdstukken 4 t/m 8 gaan we in op de wijze waarop de mensenrechten kunnen worden verwezenlijkt voor mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking en wat onze bevindingen zijn ten aanzien van de situatie van deze groep mensen als geheel. De bevindingen worden geïllustreerd met casuïstiek en enkele citaten. We hebben hierbij gezocht naar een balans tussen 'goede' en 'slechte' voorbeelden. In hoofdstuk 9 geven we antwoord op de vraag of er verschillen zijn in de verwezenlijking van mensenrechten voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking die voortkomen uit iets anders dan de beperking. In hoofdstuk 10 besluiten we met onze conclusies en een advies voor vervolgonderzoek. In hoofdstuk 11 zijn de zeven portretten te vinden. In de bijlage zijn de vragenlijsten voor het eventuele vervolgonderzoek te vinden.

Voor het leesgemak noemen we de doelgroep in het rapport 'mensen met een ernstige verstandelijke beperking'. Hiermee bedoelen we zowel de mensen met een ernstige als een zeer ernstige verstandelijke beperking.

2 Context

In dit hoofdstuk schetsen we een beeld van de doelgroep en om hoeveel mensen het gaat in Nederland. Ook geven we aan wie verantwoordelijk is voor de naleving van het VN-verdrag handicap.

2.1 Doelgroep

De groep mensen met ernstige verstandelijke beperkingen is door de jaren heen stabiel in omvang en is betrekkelijk homogeen als het gaat om de kenmerken en de zorgbehoefte die daaruit voortvloeit. De meest recente schatting is dat er in Nederland 68.000 mensen een (zeer) ernstige verstandelijke beperking zijn.⁶ Deze schatting is gebaseerd op de IQ-normaalverdeling. Voor het vaststellen van een ernstige tot zeer ernstige verstandelijke beperking wordt tegenwoordig niet alleen gekeken naar intellectuele functies. In de vijfde editie van de DSM (2013), het handboek voor de psychiatrische diagnostiek, is de classificatie van een verstandelijke beperking gewijzigd ten opzichte van de vorige editie (2010). IQ-scores hebben een minder bepalende rol. In plaats daarvan is het *adaptief functioneren* belangrijk om de ernst van de beperking te definiëren. Dat is het functioneren in de dagelijkse praktijk dat bepaalt welke zorg nodig is. Om het adaptief functioneren in te schatten, wordt gekeken naar iemands competenties op verschillende vlakken. Het gaat dan om competenties als geheugen en taal (conceptuele onderwijsdomein), gevoelens en ervaringen van anderen (sociale domein) en zelfzorg en geldbeheer (praktische domein).⁷

Mensen met een ernstige verstandelijke beperking hebben een gering vermogen om competenties te verwerven zoals het begrip van geschreven taal of van concepten waar getallen, hoeveelheden en tijd bij komen kijken. Spraak blijft beperkt tot zinnen die bestaan uit één woord of korte frasen en richt zich voornamelijk op het hier en nu. Ze hebben daarnaast ondersteuning nodig bij alle dagelijkse activiteiten. Vaardigheden aanleren is mogelijk, maar dit is een langdurig leerproces waarbij structurele ondersteuning nodig is. In de volgende paragraaf wordt dit verder toegelicht.

2.2 Kenmerken

Mensen met een ernstige verstandelijke beperking hebben meestal een genetische afwijking. Daarnaast kan de verstandelijke beperking ook voortkomen uit hersenletsel op latere leeftijd (Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH)). In het geval van een ernstige verstandelijke beperking is sprake van een ontwikkelingsleeftijd van twee tot vier jaar, bij een zeer ernstige verstandelijke beperking is de ontwikkelingsleeftijd maximaal twee jaar. In het geval van een verstandelijke beperking voortkomend uit NAH, kan de verstandelijke beperking op zich staan. Maar meestal is dat niet het geval en spelen er naast verstandelijke ook (ernstige) lichamelijke beperkingen. In dat geval wordt er gesproken van ernstige meervoudige beperkingen. Dit hebben naar schatting ongeveer 10.000 mensen in Nederland.⁸ Beperkingen kunnen elkaar versterken, waarbij geldt: hoe ernstiger de verstandelijke beperking, hoe minder compensatiemogelijkheden iemand heeft.⁹

Kenmerkend voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking is dat communiceren met woorden vaak niet lukt. Hierdoor is het voor hen vaak niet mogelijk om een lichamelijke beperking duidelijk te maken.¹⁰

6 SCP (2014). Zorg beter begrepen: Verklaringen voor de groeiende vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

7 DSM-5 Whitepaper (2015).

8 IGJ (2017). *Factsheet Ga voor goede zorg aan mensen met een ernstige meervoudige beperking: het kán!*

9 Hauwert (2018).

10 TNO (2011).

Dit kunnen lichamelijke beperkingen zijn als:

- Slecht zicht en gehoor: bij mensen met ernstige verstandelijke beperking is slechtziendheid
- gediagnosticeerd bij 51%, slechthorendheid bij 33% en dubbele zintuigelijke beperking bij 20%.¹¹
- Vaak is sprake van hartproblemen en andere gezondheidsproblemen als epilepsie, chronische luchtweginfecties, obstipatie en eet- en drinkproblemen.¹²
- Zwakke motorische ontwikkeling: naar schatting heeft driekwart van de mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking een zeer ernstige motorische beperking zoals spasticiteit, scoliose, en beperking in functionele arm- en handfunctie.¹³ Een groot deel van de mensen met een ernstige verstandelijke beperking kan niet of moeilijk lopen en is rolstoelafhankelijk.

Daarnaast zijn gedragsproblemen veel voorkomend. Autisme heeft grote correlaties met een ernstige verstandelijke beperking.¹⁴ Door verbeteringen in de zorg is de gemiddelde levensverwachting iets gestegen.¹⁵

Mensen met een ernstige tot zeer ernstige verstandelijke beperking hebben vrijwel altijd intensieve zorg nodig. De zorgbehoefte is in de Wet langdurige zorg (Wlz) vastgelegd in een zorgprofiel¹⁶ waarmee ze aanspraak kunnen maken op zorg. Binnen de sector Verstandelijk Gehandicapt zijn acht verschillende profielen omschreven. Als deze zorgprofielen niet voldoende zijn, dan is het in bepaalde situaties mogelijk om extra zorg of budget te krijgen. Dit kan bijvoorbeeld via de regeling Meerzorg of Extra kosten Thuis. Het Centrum Indicatie Zorg (CIZ) besluit of iemand in aanmerking komt voor deze regelingen.

2.3 Rol en verantwoordelijkheid van de overheid

In deze paragraaf schetsen we de rol en verantwoordelijkheid van de overheid bij de naleving van het VN-verdrag handicap. We geven aan hoe hier uitvoering aan wordt gegeven en met welke partijen daarbij wordt samengewerkt.

De regering is verplicht het VN-verdrag handicap uit te voeren, onder meer door het te implementeren in wet- en regelgeving. Het ministerie van VWS heeft een coördinerende rol in de uitvoering van het verdrag. Voor de uitvoering van het verdrag is in 2018 het programma *Onbeperkt Meedoen!* opgesteld. In dit programma zijn zeven actielijnen geformuleerd die toegankelijkheid voor en gelijke behandeling van mensen met een ernstige verstandelijke beperking moeten borgen binnen alle domeinen van de samenleving.¹⁷

Zodoende zijn ook andere ministeries (BZK, OCW, SZW, IenW en MenW) betrokken om hier uitvoering aan te geven. Ook het bedrijfsleven en maatschappelijke organisaties hebben een rol in de uitvoering van het programma. Tussen 2016 en 2018 is daarnaast een publiekscampagne gehouden (Nederland Onbeperkt!) om mensen met een beperking meer zichtbaar te maken voor de samenleving.¹⁸

Een tweede landelijk programma dat relevant is te noemen in deze context, is het programma *Volwaardig leven, voor de gehandicaptenzorg en complexe zorg*. Dit programma richt zich op mensen in de Wet langdurige zorg, hun naasten en hun zorgverleners. Dat is een brede doelgroep, waaronder mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Het programma heeft als doelen meer autonomie, meer kwaliteit van leven en beter naar wens en vermogen kunnen meedoen in de samenleving. Om dit te realiseren investeert het ministerie van VWS in de kwaliteit van zorg (deskundig personeel, innovatie) en in extra aanbod aan passende plekken. Deze maatregelen kunnen effect sorteren voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking.

11 TNO (2011).

12 Van der Putten, Vlaskamp, Luijckx & Poppes (2017).

13 Van der Putten, Vlaskamp, Luijckx & Poppes (2017).

14 TNO (2011).

15 SCP (2014).

16 Een zorgprofiel beschrijft de benodigde verblijfszorg in termen van functies (zoals persoonlijke verzorging en verpleging) en uren zorg.

17 Actielijnen zijn 1 Bouwen en wonen; 2. Werk; 3. Onderwijs; 4. Vervoer; 5. Participatie en toegankelijkheid; 6. Zorg en ondersteuning; 7. Rijk als organisatie.

18 VWS (2018). *Programma: Onbeperkt meedoen!*

Zo wordt bijvoorbeeld ingezet op de implementatie en verspreiding van goede voorbeelden van vernieuwende, persoonsgerichte zorg. Daarnaast zijn er maatregelen die rechtstreeks betrekking hebben op mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Zo vindt er een pilot plaats waarbij vijftig gezinnen twee jaar lang begeleid worden bij het regelwerk rond de zorg voor hun kind met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking door een gespecialiseerde ondersteuner. Deze 'copiloot' helpt in deze gezinnen bij zaken als het aanvragen van indicaties en het inschakelen van de juiste professionals. De verwachting is dat dit een positief effect heeft op de kwaliteit van leven van de naasten, maar ook dat dit effect heeft op de zorg voor het kind met de ernstige verstandelijke beperking, doordat de ondersteuning beter aansluit op wat nodig is.

Naast de centrale overheid hebben gemeenten een belangrijke rol bij de uitvoering van het VN-verdrag handicap. Sinds de decentralisatie in 2015 zijn zij verantwoordelijk voor de inrichting en uitvoering van zorg aan langdurig zieken en ouderen, voor jeugdzorg en voor werk en inkomen. De zorg die nodig is als een gezinslid een ernstige verstandelijke beperking heeft, valt onder meerdere wetten. Het gaat vaak om de Wet langdurige zorg, de Jeugdwet en de Zorgverzekeringswet voor medische zorg. Hulpmiddelen of respijtzorg aan naasten vallen onder de Wmo 2015.

Tot slot spelen zorgaanbieders een belangrijke rol bij de uitvoering van het VN-verdrag handicap omdat zij de zorg leveren aan de doelgroep. Het ministerie heeft een controlerende taak ten aanzien van de zorgaanbieders. Deze taak wordt uitgevoerd door de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd als het gaat om de kwaliteit van zorg en veiligheid. De Inspectie kent een speciale onderzoeksmethode om uitvoering te kunnen geven aan deze taak voor doelgroepen die niet zelf kunnen aangeven hoe zij de zorg ervaren.¹⁹ De Inspectie voor de Gezondheidszorg is ook een meldpunt. Wanneer naasten een klacht hebben over de kwaliteit van zorg, kunnen zij zich wenden tot Inspectie. Voor meldingen over onterechte declaraties en het leveren van te weinig zorg, kunnen naasten terecht bij De Nederlandse Zorgautoriteit.

¹⁹ Dit betreft de SOFI-methode (Short Observational Framework for Inspection). SOFI is een observatiemethode die kan worden toegepast als mensen niet zelf kunnen aangeven hoe zij de zorg ervaren. Inspecteurs observeren de dagelijkse gang van zaken op de werkvloer. De inspecteurs kijken naar de manier waarop zorgmedewerkers met cliënten omgaan. Hierna volgt een gesprek met de medewerkers waarin situaties die de inspecteurs hebben gezien, worden besproken. Zo krijgen de inspecteurs een beter beeld hoe de individuele cliënten met EMB de zorg ervaren. (Factsheet 2017 Inspectie).

3 Wonen met zorg

Mensen met een ernstige verstandelijke beperking zijn sterk afhankelijk van anderen. De omgeving waarin zij wonen en de mensen die dagelijks voor hen zorgen zijn daardoor bepalend voor de verwezenlijking en invulling van de mensenrechten. Om die reden is het belangrijk om te weten hoe die omgeving eruit ziet en wie de mensen zijn die hen verzorgen. In dit hoofdstuk lichten we de variaties in woon- en zorgsituaties toe en de overwegingen daarbij, gebaseerd op casestudies, de literatuur en gesprekken met experts.

3.1 De keuze voor een woonvorm

Een deel van de groep mensen met een ernstige verstandelijke beperking woont thuis, en een ander deel woont in een vorm van beschermd wonen in een zorginstelling. Van de naasten die we gesproken hebben in dit onderzoek horen we dat zij hun kind met een beperking het liefste thuis houden. Ook als de zorgvraag zeer intensief is. Want *“het is nogal wat om je kind uit huis te doen,”* zo wordt aangegeven. Het maakt daarbij vaak niet uit hoe oud de persoon met een ernstige verstandelijke beperking is. Omdat de ontwikkelingsleeftijd van de doelgroep in dit onderzoek niet hoger is dan een jaar of twee, blijven mensen met een ernstige verstandelijke beperking vaak kind in de ogen van hun ouders en familie. Ook wanneer hun daadwerkelijke leeftijd hoger is.

Op basis van de casestudies zien we twee factoren die doorslaggevend zijn voor de plek waar iemand met een ernstige verstandelijke beperking woont:

- De zorgbehoefte
- De draagkracht van het gezin

Centrale vraag daarbij is: wat is de zorgbehoefte en is het gezin in staat om hierin te voorzien? Kunnen ouders de zorg zelf leveren, of kunnen ze de (professionele) ondersteuning organiseren die nodig is om het kind thuis te laten wonen? Het gaat daarbij niet alleen om het organiseren van de zorg voor de persoon met een ernstige verstandelijke beperking. Ook bijvoorbeeld respijtzorg en dagbesteding zijn van belang, zodat de gezinsleden niet 24/7 zorgen, maar ook noodzakelijke tijd overhouden om andere dingen te doen.²⁰

3.2 Thuiswonenden

Een deel van de groep woont thuis, net als ieder ander kind. Met hun ouders en eventuele broertjes en zusjes. Ze hebben een eigen slaapkamer in huis, of wonen bijvoorbeeld in een kangoeroewoning²¹. Als een persoon met een ernstige verstandelijke beperking thuis woont, vraagt dit veelal om aanpassingen aan het huis. Dat is terug te zien in de aangepaste badkamer, drempelvrije doorgangen, begane grond woning of traplift en aangepast vervoer ingericht op het vervoeren van een rolstoel bijvoorbeeld. De vorm of toepassing van de aanpassingen veranderen regelmatig in de loop van de tijd als een kind groeit en/of zwaarder wordt en/of de lichamelijke beperkingen ernstiger worden.

De komst van het persoonsgebonden budget (pgb) heeft het voor sommige ouders mogelijk gemaakt om de zorg thuis te organiseren, zo geven de experts aan. Met dit budget hebben ouders de vrijheid om de zorg zelf te organiseren en zijn ze niet afhankelijk van de door de gemeente gecontracteerde zorg en ondersteuning. In het onderzoek komen diverse variaties naar voren. Ouders nemen vaak een zo groot mogelijk deel van de zorg op zich en draaien mee in een team van professionals dat zorgt voor hun kind. Ze stoppen bijvoorbeeld met hun betaalde baan en financieren eigen zorginzet vanuit het pgb.

²⁰ Wij zien je Wel (2019). *Tussenrapportage Samen kijken, samen werken.*

²¹ Een kangoeroewoning is een combinatie van twee (zelfstandige) woningen of wooneenheden onder één dak. Dan is er sprake van een eigen zelfstandige woning.

Daarnaast krijgen ze bijvoorbeeld hulp van familieleden en vrijwilligers. Dagbesteding wordt zelf georganiseerd in en rondom huis, of de persoon met een ernstige verstandelijke beperking gaat naar reguliere dagbesteding elders.

Bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking die thuis wonen kan door een verandering in de thuissituatie of een toename in de zorgbehoefte de verhuizing naar een zorginstelling alsnog nodig zijn. Het is voor naasten vaak een ingewikkeld proces om te besluiten 'wanneer het thuis niet (meer) gaat'. Met het ouder worden kan de (intensiteit van de) zorgbehoefte (geleidelijk) toenemen. Ook komt het voor dat de persoon probleemgedrag ontwikkelt, of dat het probleemgedrag ernstiger wordt en een te groot appèl doet op het gezin. In andere gevallen is de zwaarte van de zorgvraag sterk wisselend van dag tot dag. Voor sommigen is de levensverwachting beperkt en besluiten ouders dat ze hun kind daarom het liefste thuis houden. Ook kan de draagkracht van het gezin veranderen, bijvoorbeeld door een scheiding of het overlijden van een ouder.

Toen mijn moeder stierf, was mijn vader er nog. Maar hij was zwaar hartpatiënt, en het ging heel slecht met Fred. Mijn moeder gaf hem die laatste jaren overal zijn zin in. Hij zat eigenlijk in een neerwaartse spiraal, wilde niet meer eten. Na haar overlijden ging het echt niet meer thuis, dus we moesten iets doen. Hij woog op een gegeven moment nog maar 43 kilo.

Bron: portret Sandra en Ronald Fuchs²²

Het onvermijdelijk ouder worden van ouders maakt dat de meesten al vroeg beginnen met nadenken over de toekomst van hun kind. Sommige ouders die we geïnterviewd hebben, geven aan dat ze hopen dat hun kind hen niet overleefd. Dan hoeft hij/ zij niet mee te maken dat een ouder overlijdt. En omdat het kind dan thuis kan blijven wonen zo lang zijn of haar leven duurt.

3.3 In een woonvorm

Als thuis wonen geen optie (meer) is, dan zijn er diverse woonvormen beschikbaar. Er is in Nederland in principe een groot aanbod aan zorginstellingen. Maar hoe zwaarder de beperking is die iemand heeft, hoe kleiner het beschikbare zorgaanbod. Het betreft vaak een woongroep waar je woont met anderen op het terrein van een grote zorginstelling. De groepswoning staat vaak als een van de vele groepswoningen op een (afgesloten) instellingsterrein met voorzieningen zoals een zwembad, een eigen supermarkt, dagbestedingslocatie of een manege.

De mensen met ernstige verstandelijke beperking die in een zorginstelling wonen, delen met een aantal anderen een groepswoning. Ze hebben een eigen kamer in de groepswoning. Familieleden richten de eigen kamer veelal in met foto's en persoonlijke spullen. Ze delen een gezamenlijke woonkamer. Vaak wordt ook de badkamer gedeeld met (enkele) huisgenoten. Hun huisgenoten hebben meestal vergelijkbare problematiek en zijn zo mogelijk leeftijdsgenoten. De woningen zijn zo huiselijk mogelijk ingericht, binnen de grenzen van wat aangenaam is voor bewoners. Zo zijn prikkels of kleurgebruik beperkt als dit voor de bewoners niet prettig is.

Ouders en naasten kunnen in verschillende mate betrokken zijn bij het dagelijkse leven van de persoon met ernstige verstandelijke beperking die in een zorginstelling woont. De één heeft een hele actieve rol in de dagelijkse zorg en ondersteuning voor zijn of haar familielid. Dit is bijvoorbeeld het geval bij Fleur (zie portret

²² WVS-serie portretten naasten (2019). Website: <https://www.volwaardig-leven.nl/projecten/naasten-in-beeld>

Fleur). Zij woont in een instelling sinds ze 6 maanden oud is. Haar ouders zorgen ervoor dat het gezinsleven deels plaatsvindt op haar woongroep. Andere naasten beperken zich meer tot op bezoek gaan en af en toe een logeerpartij. In beide gevallen is de dagelijkse zorg en ondersteuning in handen van het personeel van de instelling en vrijwilligers die actief zijn bij de organisatie.

Met name bij jonge ouders is de trend zichtbaar dat zij zelf regie nemen in het realiseren van een woonvorm, zo horen we van de experts en zien we terug in de casestudies. Dit wordt ingegeven door een eigen visie op wat goede zorg is, door onvrede over het bestaande aanbod dat te onpersoonlijk is, of doordat het bestaande aanbod niet voldoet aan hun wensen. Deze ouderinitiatieven betreft vaak een kleinschalige woonvorm in de wijk, geschikt voor een kleine groep bewoners. Het realiseren van een dergelijk initiatief is een intensief proces waar jaren overheen gaat, maar dat hen in staat stelt de zorg te organiseren zoals zij dat willen. Stichting Slowcare en Nabij Netwerk zijn daar voorbeelden van.

4 Waardigheid

In dit hoofdstuk schetsen we een beeld van de aspecten die een rol spelen bij de verwezenlijking van het recht waardigheid voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Ook geven we aan welke randvoorwaarden van belang zijn voor verwezenlijking van het recht. Het hoofdstuk besluit met onze bevindingen over de verwezenlijking van dit recht voor deze doelgroep in Nederland.

Waardigheid als randvoorwaarde

Respect voor de inherente waardigheid (art. 3 VN-verdrag handicap)

Respect voor de inherente waardigheid is een grondbeginsel van het VN-verdrag handicap, onderdeel van artikel 3.a: *Respect voor de inherente waardigheid, persoonlijke autonomie, met inbegrip van de vrijheid zelf keuzes te maken en de onafhankelijkheid van personen.*

Respect voor de inherente waardigheid is in feite een randvoorwaardelijk grondbeginsel, de noodzakelijke basis voor invulling van de andere mensenrechten. Op basis van de verkenning stellen we vast dat een aantal aspecten van belang zijn bij respect voor de inherente waardigheid. Het gaat om (het ontvangen van) passende zorg, lichamelijk welzijn, inzet van dwang en drang wordt zoveel mogelijk beperkt, erkenning en privacy. Deze aspecten lichten we hieronder toe.

Passende zorg

Passende zorg is een essentiële voorwaarde voor een waardig leven. Passende zorg betekent dat de hulpmiddelen beschikbaar zijn en worden ingezet, de expertise en medicatie die aansluit bij de zorgvraag.

Welzijn

Waardigheid betekent ook aandacht voor het lichamelijk en psychisch welzijn. Slaapt iemand goed? Hoe zit iemand in zijn vel? Een prettige leefomgeving heeft invloed op het welzijn. Ruikt het lekker in de kamer, heeft de ruimte een fijne temperatuur, is er genoeg frisse lucht en staat de muziek niet te hard? Er kan worden gewerkt met een methode waarbij lichamelijk welzijn wordt geborgd. In het kader op de volgende pagina is dit toegelicht. Ook zijn er slimme meetinstrumenten die kunnen bijdragen aan het welzijn van mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Met biofeedback kan dan een fysieke reactie zichtbaar gemaakt worden. Voorbeelden daarvan zijn sokken die stress meten, of een epilepsiemat, dat is een mat met sensor die een persoon met epilepsie monitort tijdens de slaap.

Beschikbare methodieken voor een goed leven

De LACCS-methode geeft handvatten aan begeleiders om een goed leven te garanderen voor mensen met EVMB. De methode gaat uit van vijf gebieden die ieder op orde moeten zijn om een goed leven te hebben. Dat zijn lichamelijk welzijn, alertheid, contact, communicatie en een stimulerende tijdsbesteding. Voor ieder gebied zijn onder meer waarden en deskundigheid nodig om de juiste invulling te geven aan een goed leven. De methode is geïnspireerd op de acht domeinen van Schalock. Deze acht domeinen bevatten alle zaken die van invloed zijn op de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking en zijn ontwikkeld door prof. dr. Bob Schalock.

Inzet van dwang en drang wordt zoveel mogelijk beperkt

Een derde aspect van waardigheid is dat medicatie zo min mogelijk wordt ingezet en dwangmaatregelen (deur op slot, medicatie door het eten of fixatie) alleen als het noodzakelijk is. Experts geven aan dat de afgelopen decennia een omkering plaatsvond in het gebruik van dwang en drang. Om de beperking van dwang en drang mogelijk te maken, wegen het betrokken zorgteam en naasten voortdurend af wat het risico is als hier geen gebruik van wordt gemaakt. Daarbij is de veiligheid van de desbetreffende persoon, medebewoners en personeel een belangrijke voorwaarde. Het vraagt dan ook expertise en vaardigheid van personeel om op de juiste manier om te gaan met risicovol gedrag van mensen met een verstandelijke beperking. In geval van complexe gedragsproblematiek is inzet van enige dwang en drang veelal onvermijdelijk om de veiligheid voor de persoon zelf en anderen te borgen.

Erkenning

Een vierde aspect dat van belang is, is het zien van de persoon: de mens los van de beperking. Uit de casestudies komt nadrukkelijk naar voren dat de persoon met een ernstige verstandelijke beperking in de eerste plaats als *mens* wordt gezien door familieleden en persoonlijk begeleiders. Daarna pas komt de beperking in beeld.

Het erkennen van de ander komt tot uiting in dagelijkse handelingen. Word je begroet door anderen, ook al kun je zelf geen gedag zeggen? Juist omdat mensen met een ernstige verstandelijke beperking 24/7 afhankelijk zijn van anderen, is het ontbreken van een connectie en genegeerd worden het ergste wat hen kan overkomen. Een aspect dat daarmee samenhangt, is of iemand erkend wordt als individu (binnen een groep). Mag je een eigen persoonlijkheid zijn? Dit kan zich bijvoorbeeld uiten in kleding, hobby's en een persoonlijke inrichting van de eigen kamer.

Privacy

Het aspect privacy lijkt een ingewikkeld punt, omdat mensen met een ernstige verstandelijke beperking voor persoonlijke verzorging (wassen, toiletbezoek) afhankelijk zijn van anderen. Voor privacy is het hebben van een eigen plek belangrijk. Een plek waar je tijd kunnen doorbrengen met je ouders, broer of zus, zonder dat andere bewoners of personeel meekijkt. Ook het krijgen van tijd om je eigen dingen te doen, wordt van belang gedacht.

Casus Fleur: waardigheid

“Fleur heeft een waardig leven als Fleur, Fleur mag zijn”, zegt haar moeder. Een belangrijke voorwaarde hiervoor is haar lichamelijke welzijn. Door de complexe problemen heeft Fleur vaak pijn en ongemak en dat is moeilijk om te zien als ouder. *“Je wilt niet dat je kind pijn heeft en zich ongemakkelijk voelt. Je wilt dat ze vrolijk is en kan genieten”,* zo vertelt haar moeder.

Casus Dexter: waardigheid

Het zorgteam helpt Dexter door een driftbui heen, soms met dwang. *“De driftbuien kunnen onprettig zijn voor Dexter en zijn begeleiders, maar na de driftbui kijkt hij je weer aan en heb ik het gevoel dat hij je echt dankbaar is”.* Het is een kwestie van proberen en eventuele risico's aanvaarden. Zo is Dexter met het gezin en extra begeleider op vakantie geweest met de slaaptrein. Een spannende maar lonende exercitie: *“als je Dexter zo ziet met een glimlach op zijn gezicht, op vakantie, dan denk je: dat maakt 'ie toch maar mooi mee”.*

Randvoorwaarden voor waardigheid

Op basis van bovenstaande aspecten zijn een aantal randvoorwaarden te destilleren die essentieel zijn voor de waardigheid van mensen met een verstandelijke beperking. Dat is in de eerste plaats dat er voldoende 'handen' zijn om zorg te kunnen bieden. Ten tweede zijn ook de juiste hulpmiddelen en passende medicatie essentieel. Tot slot moeten de betrokkenen de juiste expertise hebben en de juiste houding om de ander te erkennen als mens.

Bevindingen wat betreft respect voor waardigheid

We zien zorgelijke signalen ten aanzien van de waardigheid van mensen met een verstandelijke beperking. Dit lichten we hieronder toe.

De casestudies zijn eenduidig positief: alle bovengenoemde aspecten van het grondbeginsel respect voor inherente waardigheid met betrekking tot de persoon met een ernstige verstandelijke beperking worden als positief ervaren door de naasten. Er is passende zorg, aandacht voor welzijn, privacy, erkenning en alleen dwang en drang als het nodig is. Maar uit de persoonlijke verhalen van verschillende naasten in de casestudies wordt ook duidelijk dat het een lange zoektocht was om een plek te vinden waar waardigheid wordt nageleefd. Bijna alle naasten in de casestudies ervaren problemen bij het vinden van een geschikte woon- en leefsituatie met passende zorg, voornamelijk doordat er geen goede informatie voorhanden is. Uit de gesprekken met naasten en met de experts blijkt daarnaast dat aanspraak maken op de nodige hulpmiddelen, zorg, of budget, soms niet, of niet gemakkelijk te realiseren is. Voor de toegang tot passende zorg zijn naasten sterk afhankelijk van instanties, zoals gemeenten en het CIZ, omdat zij verantwoordelijk zijn voor indicatiestelling. Doordat zorg uit verschillende wetten wordt gefinancierd, is er een grijs gebied en wordt de toekenning van (extra) zorg soms geweigerd. Dit terwijl deze in de ogen van naasten wel degelijk nodig is. Dat kan ook gaan om heel concrete zaken; zoals een nieuwe rolstoel die wel of niet kan worden aangeschaft, omdat de verantwoordelijke gemeente dit wel of niet financiert. De impact van het niet hebben van de juiste rolstoel kan groot zijn. Denk aan beperkte mobiliteit of lichamelijk ongemak doordat de rolstoel niet passend is. Daarnaast is de toegang tot bepaalde vormen van zorg- en ondersteuning niet mogelijk als de naasten niet aan bepaalde voorwaarden voldoen. Mensen met schulden en mensen die onder curatele staan, kunnen bijvoorbeeld geen gebruik van maken van een pgb.

Een deel van de naasten / ouders neemt zelf initiatief om de zorg anders te organiseren omdat in het bestaande aanbod er geen plek is waar waardigheid voldoende wordt gerespecteerd. Ook zien we dat een groot deel van de klachten over de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zoals ingediend bij de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd gaan over het personeel en de bejegening.²³ In 2014 verscheen een zwartboek over misstanden in de verstandelijk gehandicapten zorg.²⁴ De stichting Klokkenuiders Verstandelijk Gehandicapten die dit zwartboek publiceerde, is nog steeds actief. Ook de bijbehorende website is nog in de lucht, omdat veel problemen voortbestaan. Op de website zijn actuele voorbeelden te vinden over negatieve excessen bij zorginstellingen. Te denken valt aan het gebruik van vermijdbare dwang en drang tot aan zeer extreme gevallen van fraude en machtsmisbruik.²⁵ Ouderinitiatieven zoals Slowcare komen voort uit de overtuiging dat de zorg voor deze doelgroep beter moet. Het realiseren van een dergelijk initiatief is een intensief proces waar jaren overheen kan gaan.

De experts zijn van mening dat er nog veel winst te behalen valt wat betreft de waardigheid van mensen met een verstandelijke beperking. Op de werkvloer handelen zorgprofessionals vanuit liefde en goede bedoelingen, zo geven ze aan. Maar deze professionals komen door de wijze waarop de zorg in Nederland georganiseerd is voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking, niet toe aan het maatwerk dat nodig is. Zorgprofessionals die hun aandacht moeten verdelen over meerdere mensen, kunnen niet constant het lichamelijke welzijn van iedere cliënt in de gaten houden. Er is vaak onvoldoende tijd en menskracht om inzet van dwang en drang zo beperkt mogelijk te houden, zo geven de experts aan. Experts en ouders wijzen erop dat er niet altijd sprake is van passende zorg als gevolg van het financieringssysteem. De zorgprofielen in de Wlz zijn niet voor iedereen afdoende om passende zorg te realiseren. Er is soms meer zorg nodig dan wordt toegekend. De toekenning van extra zorg ligt bij het CIZ. Aanspraak maken op extra zorg of budget is soms niet gemakkelijk, zo geven experts en ouders aan. Als het budget niet wordt toegekend, zijn er onvoldoende professionals voor handen om passende zorg te bieden, om dwang en drang te kunnen beperken en om aandacht te hebben voor het welzijn.

Uit onderzoek blijkt dat de beleidskaders van gemeenten niet passend zijn voor deze doelgroep. Als gevolg van de decentralisatie van zorg en jeugdhulp naar de gemeenten, zijn naasten voor de toegang tot zorg en hulpmiddelen sterk afhankelijk van de gemeente. De beleidskaders van gemeenten richten zich echter veelal op enkelvoudige vragen van (volwassen) hulpvragers zonder de inzet van een stevig en langdurig netwerk van paramedici. Dat is een mismatch voor deze doelgroep, zo geeft de landelijk werkgroep *Wij zien je Wel* aan.²⁶

Samenvatting en advies voor vervolgonderzoek

We zien dat er zorgelijke signalen zijn over de waardigheid van mensen met een verstandelijke beperking. Doordat waardigheid randvoorwaardelijk is voor het naleven van andere mensenrechten, zijn de consequenties groot. Daarom is het essentieel om bij vervolgonderzoek goed in beeld te krijgen in welke mate de randvoorwaarden voor waardigheid aanwezig zijn. Het gaat dan om de aanwezigheid van:

- voldoende 'handen' om zorg te kunnen bieden met de juiste vaardigheden en expertise en de juiste houding om de ander te erkennen als mens
- de juiste hulpmiddelen en eventueel medicatie

Ook blijkt dat goede informatievoorziening aan naasten essentieel is om een woonplek te vinden waar aan deze randvoorwaarden wordt voldaan. In hoofdstuk 8 komen we hierop terug.

²³ Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (2018). *Klachtbeeld 2018*. In 2018 ontving de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd 480 klachten bijvoorbeeld. Er is in de registratie van klachten geen onderscheid gemaakt in de mate van de beperking.

²⁴ Stichting Klokkenuiders VG (2014).

²⁵ Website: www.klokkenuidersvg.nl.

²⁶ Wij Zien je Wel (2019). *Tussenrapportage Samen kijken, samen werken*.

5 Autonomie

In dit hoofdstuk schetsen we een beeld van de aspecten die een rol spelen bij de verwezenlijking van het recht op autonomie voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Ook geven we aan welke randvoorwaarden van belang zijn voor verwezenlijking van het recht. Het hoofdstuk besluit met onze bevindingen over de verwezenlijking van dit recht voor deze doelgroep in Nederland.

Persoonlijke autonomie (art. 3 VN-verdrag handicap)

Persoonlijke autonomie is een grondbeginsel van het VN-verdrag handicap, onderdeel van artikel 3.a:

Respect voor de inherente waardigheid, persoonlijke autonomie, met inbegrip van de vrijheid zelf keuzes te maken en de onafhankelijkheid van personen

Eigen keuzes kunnen maken

Het grondbeginsel persoonlijke autonomie hangt sterk samen met waardigheid. Het komt voor deze doelgroep neer op het voorleggen van kleine keuzes rondom dagelijkse handelingen. Bijvoorbeeld: wat wil je eten? Of: welke muziek zullen we draaien? Het kan betekenen dat je iemand de ruimte en tijd geeft om te doen en laten wat hij of zij wil. Tijd voor zichzelf, even niet een vast dagritme volgen aan de hand van een begeleider.

Als betrokkenen opgeleid zijn om met elkaar het gesprek te voeren over eigen regie in de zorg voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking, is er meer ruimte voor autonomie. Voor de hand liggend is dat de persoonlijk begeleiders en naasten hierin worden getraind. Als een organisatie actief beleid voert op het stimuleren van autonomie en eigen regie, worden ook andere professionals zoals de fysiotherapeut en begeleiding van de dagbesteding hierbij betrokken.

Randvoorwaarden voor autonomie

Om een keuze voor te kunnen leggen aan iemand met een ernstige verstandelijke beperking gelden in de eerste plaats dezelfde randvoorwaarden als voor waardigheid. De basis moet op orde zijn: er moeten voldoende 'handen' zijn om passende zorg te kunnen bieden en de juiste hulpmiddelen en passende medicatie zijn essentieel. Daarnaast zijn twee randvoorwaarden belangrijk. In de eerste plaats moet er kennis zijn over wat een 'juiste' keuze is. In de tweede plaats is communicatie een essentiële voorwaarde.

De juiste keuze bieden

Het is aan 'de ander' om een persoon met een verstandelijke beperking de juiste keuze voor te leggen. Dat klinkt eenvoudig, maar is het niet. Degene die een keuze voorlegt, moet weten welke keuze passend is voor de persoon met een ernstige verstandelijke beperking. Het moet een keuze zijn die past bij de ontwikkelingsleeftijd (niet te groot, of te beperkt). Ook moet de persoon met een ernstige verstandelijke beperking veilig kunnen kiezen uit de voorgelegde opties. Dat betekent bijvoorbeeld dat er iemand mag kiezen uit twee stukken fruit die hij/zij allebei lust en waar hij /zij geen allergie voor heeft. Het moet ook het juiste moment zijn om een keuze voor te leggen, dat hangt soms af van iemands stemming.

Communicatie

Als een keuze wordt voorgelegd, is het belangrijk om te weten hoe de reactie van de persoon op deze keuze te lezen is. Kijkt iemand met zijn ogen naar het voorwerp dat de voorkeur heeft? Of hoor je het aan de hoogte van de stem? Het weten hoe te communiceren is een randvoorwaarde. Communiceren bestaat in de sociale context en is een co-creatie tussen de persoon met een ernstige verstandelijke

bepanking en de ouder/verpleger of professional. In een communicatieplan kan worden vastgelegd welke reacties te verwachten zijn en hoe die te interpreteren zijn. Er is technologie beschikbaar die de communicatiemogelijkheden vergroot voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Zo zijn er oog- en spraakcomputers die met tracking werken, om zo de reactie van de ander te kunnen lezen. Voor sommige mensen met een ernstige verstandelijke beperking is niet zozeer een reactie (richting van kijken, stemgeluid) maar het gedrag de communicatievorm. Als het gedrag moeilijk te lezen is, kan expertise van het Centrum voor Consultatie en Expertise worden ingeroepen voor consultatie. Dit gebeurt meestal door zorgprofessionals, maar ook ouders, verwanten of de cliënt zelf kunnen een aanvraag doen.²⁷ Er worden dan bijvoorbeeld video-opnames gemaakt van dagelijkse situaties om gedrag te leren lezen. De videobeelden worden bekeken met het zorgteam en de professionals van het CCE om samen te reflecteren op het gedrag en het handelen van het personeel.

Casus Lotta: autonomie

Lotta kan niet praten en zal dat waarschijnlijk nooit kunnen. Voorheen kon Lotta haar keuzes alleen kenbaar maken door lang naar voorwerpen te staren of er naar te reiken. In samenwerking met stichting Milo²⁸ is voor haar een communicatierapport opgesteld. In het communicatierapport staat hoe Lotta's gezichtsuitdrukkingen geïnterpreteerd kunnen worden. Ook wordt bijgehouden op welk niveau communicatie kan worden ingezet. Lotta is begonnen met een kiesraam. Hierbij worden achter een doorzichtig vierkant keuzemogelijkheden gehouden in de vorm van voorwerpen (bijvoorbeeld broodbeleg). Lotta kan door te kijken naar een van de vier vakken haar voorkeur duidelijk maken.

Casus Ton: autonomie

Daar waar het kan, krijgt Ton een keuzemogelijkheid aangeboden. Dat zijn altijd maximaal twee keuzes, want anders is het voor hem te veel. Ton heeft concrete vragen nodig: *Wil je worst of kaas op brood?* Als Ton verward raakt, dan nemen de begeleiders de keuze voor hem over. Omdat zijn situatie achteruit gaat door de dementie, vindt veel overleg plaats tussen de begeleiding en familie hoe hiermee om te gaan.

Bevindingen wat betreft autonomie

Onze impressie is dat het streven naar autonomie voor mensen met een verstandelijke beperking veelal wel aanwezig zal zijn bij zorgprofessionals en naasten, maar dat dit door tijdgebrek of wisselingen onder het zorgpersoneel in het gedrang kan komen. Dit lichten we hieronder toe.

In alle casestudies wordt bewust gestreefd naar zoveel mogelijk autonomie. De personen met een ernstige verstandelijke beperking krijgt daar waar het kan, een keuze voorgelegd passend bij hun ontwikkelingsleeftijd. Er wordt ook veel tijd en energie geïnvesteerd in (het trainen op) communicatiemogelijkheden. De mate waarin communicatiemogelijkheden zijn geborgd, is daarbij verschillend. In sommige casestudies is er een communicatieplan opgesteld. In andere casestudies wordt vooral mondeling uitgewisseld in het team van betrokken professionals hoe te communiceren om zo ruimte te kunnen bieden aan autonomie.

Uit de documentenanalyse blijkt dat er in de afgelopen tijd steeds meer aandacht is gekomen voor autonomie en hoe dit versterkt kan worden bij mensen met een verstandelijke beperking. Dit blijkt uit de visies op zorg van de (bezochte) instellingen en in de literatuur.²⁹ Traditioneel werd eigen regie omschreven als het in staat zijn om wel of niet eigen keuzes te maken. Tegenwoordig wordt het begrip omschreven als een co-creatie tussen de doelgroep en betrokkenen die ondersteuning bieden.

²⁷ Website CCE: <https://cce.nl/contact>

²⁸ Zelfstandig behandelcentrum voor Ondersteunde Communicatie dat zorg verleent aan kinderen en volwassenen met communicatief meervoudige beperkingen.

²⁹ Hauwert (2018).

Ook experts zien in de zorg voor de doelgroep dat er meer (dan voorheen) aandacht is voor persoonlijke autonomie en de mogelijkheden voor eigen regie. Tegelijkertijd geven de experts en zorgprofessionals op de werkvloer bij de grotere zorginstellingen aan dat er niet altijd kan worden voldaan aan het streven naar autonomie. Er is simpelweg niet altijd voldoende tijd voor communicatie, doordat er te weinig personeel op de groep staat. Het is vaak eenvoudigweg sneller om de keuze voor de ander te maken. Ook de inzet van invallers bij het personeel maken dat het aanbieden van de 'juiste' keuze en het communiceren met de ander niet altijd lukt.

Samenvatting en advies voor vervolgonderzoek

Onze impressie is dat zorgpersoneel en naasten veelal streven naar autonomie voor mensen met een verstandelijke beperking, maar dat dit door tijdgebrek of wisselingen onder het zorgpersoneel in het gedrang kan komen. Om hier meer zicht op te krijgen, is nader onderzoek nodig naar de mate waarin mensen met een verstandelijke beperking een (vast) team van verzorgenden om zich heen heeft dat bekend is met de keuze- en communicatiemogelijkheden.

6 Recht op onderwijs

In dit hoofdstuk schetsen we een beeld van de aspecten die een rol spelen bij de verwezenlijking van het recht op onderwijs voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Ook geven we aan welke randvoorwaarden van belang zijn voor verwezenlijking van het recht. Het hoofdstuk besluit met onze bevindingen over de verwezenlijking van het recht op onderwijs voor deze doelgroep in Nederland.

Recht op onderwijs (art. 24 VN-verdrag handicap)

Het recht van personen met een handicap op onderwijs. Teneinde dit recht zonder discriminatie en op basis van gelijke kansen te verwezenlijken

Onderwijs en ontwikkeling

De invulling van het recht op onderwijs is afhankelijk van de ontwikkelingsleeftijd van een persoon met een ernstige verstandelijke beperking en de aard van de bijkomende beperkingen en/ of (gedrags) problematiek, zo blijkt uit de casestudies en gesprekken met experts. In sommige gevallen zijn vormen van onderwijs haalbaar. In de meeste gevallen is de term ontwikkeling meer passend. Denk aan het stimuleren van ontwikkeling door ervaringen op dagbesteding en tijdens therapie. Er zijn verschillende curricula voorhanden voor ontwikkeling op maat. Veelal is er een plan en een doel voor ontwikkeling (in de breedste zin van het woord). In dat onderwijs- of ontwikkelplan is vastgelegd wat de doelen zijn en welke stappen worden ondernomen om daar te komen. Dat plan is onderdeel van het zorgplan (ook wel ondersteuningsplan genoemd) en is een vereiste en moet worden opgesteld door de zorgaanbieder. Een dergelijk plan is geen vereiste als de zorg wordt ingekocht via een pgb.³⁰

Voor een deel van de mensen met een ernstige verstandelijke beperking is ontwikkeling niet aan de orde. Het stimuleren van ontwikkeling (in welke vorm dan ook) kan faalangst veroorzaken en stress met zich meebrengen. De focus op het ontwikkelen van vaardigheden kan daardoor beperkend zijn voor iemand. Dan wordt de nadruk gelegd op het stimuleren en behoud van basale vaardigheden. Bijvoorbeeld het leren wat een goede houding is. Ook het vergroten van iemands wereld door ervaringen kan als ontwikkeling en een vorm van ontplooiing worden gezien, zo wordt aangegeven. Het gaat dan om meemaken en beleven. Soms is het noodzakelijk om per dag te bekijken wat mogelijk is. Bijvoorbeeld bij mensen met een wisselende stemming die van invloed is op het kunnen, of in geval van een sterk progressieve ziekte.

Casus Lotta

Stichting Lotta biedt vijf dagen in de week ontwikkelingsgerichte begeleiding aan zes kinderen. Ieder kind heeft een persoonlijk ontwikkelingsplan. De inhoud van dit plan wordt bepaald door de individuele hulpvraag van het kind en wordt regelmatig aangepast en bijgesteld aan de hand van nieuwe mogelijkheden en methodieken. Samenwerking tussen ouders en/of verzorgers en de zorgprofessionals staat centraal in de totstandkoming van het ontwikkelplan. *“met de juiste middelen, tijd en aandacht is er voor elk kind een ontwikkelingsplan denkbaar en uitvoerbaar.”*

Casus Loes en Janne

Het progressieve karakter van de ziekte van Loes en Janne brengt onzekerheid met zich mee. De zorg is gericht op functiebehoud en het optimaal gebruik maken van de tijd en mogelijkheden die er nu zijn. In het licht van hun achteruitgang werkt de nadruk op ontwikkeling en onderwijs frustrerend en averechts, zo vinden de betrokkenen.

³⁰ Als de cliënt (of zijn/haar naasten) zelf zijn zorg regelt en inkoop met een persoonsgebonden budget (pgb), moet de zorgaanbieder een zorgovereenkomst opstellen die goedgekeurd moet worden door het zorgkantoor. In de zorgovereenkomst wordt afgesproken dat de zorgaanbieder zorg verleent aan de cliënt. Verder worden verschillende gegevens geregistreerd en verstrekt aan bijvoorbeeld het zorgkantoor, het Centraal Administratie Kantoor (CAK) en het Centrum Indicatiestelling zorg (CIZ). Hierbij zijn de Wet langdurige zorg (Wlz), de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp), de Regeling langdurige zorg en het Besluit langdurige zorg van belang.

Op het moment dat iemand een hoge leeftijd heeft bereikt, is ontwikkeling veelal geen doel meer. Dan is er berusting dat ontwikkeling niet meer hoeft en worden activiteiten belangrijker gevonden. Het kan bijvoorbeeld gaan om wandelen, paardrijden of puzzelen. De toegang tot activiteiten is ook een recht dat is vastgelegd in het VN-verdrag handicap:

Recht op toegang tot activiteiten (art. 30 VN-verdrag handicap)

Het recht van personen met een handicap op voet van gelijkheid met anderen deel te nemen aan het culturele leven, recreatie, vrijetijdsbesteding en sport.

We zien dat activiteiten voor vrijwel alle mensen met een verstandelijke beperking belangrijk zijn. De grondbeginselen recht op onderwijs en deelname aan activiteiten hangen dan ook sterk met elkaar samen, zo blijkt. Ze kunnen elkaar aanvullen, of activiteiten vinden plaats wanneer onderwijs en ontwikkeling niet mogelijk is. Activiteiten kunnen bovendien een moment van participatie zijn. Hier gaan we in het volgende hoofdstuk op in.

Randvoorwaarden voor ontwikkeling

Ontwikkeling, en waar mogelijk onderwijs, is maatwerk. Belangrijk is dat mensen met een ernstige verstandelijke beperking in een vorm van een leersituatie worden gebracht. Dit kan alleen gebeuren als de basisvoorwaarden op orde zijn: er moeten voldoende 'handen' zijn om passende zorg te kunnen bieden en de juiste hulpmiddelen en passende medicatie zijn essentieel. Een stabiel team met voldoende tijd en mankracht is een absolute randvoorwaarde om dit te kunnen realiseren. Als daar geen sprake van is, kan dat van negatieve invloed zijn op de zorg en ontwikkeling van mensen met een beperking, zo blijkt.³¹ En net als bij autonomie, is het essentieel dat communicatie mogelijk is.

Aanvullend op deze randvoorwaarden vraagt het om nog twee punten. Herhaling, consciëntieus en gedisciplineerd gedrag van het betrokken team is nodig om te zorgen dat ontwikkeling mogelijk is en beklijft. Daarnaast zien we dat bij iemand met een ernstige verstandelijke beperking die in een leersituatie wordt gebracht, dit vraagt om overtuiging bij de directe betrokkenen dat een vorm van ontwikkeling mogelijk is.

Bevindingen wat betreft het recht op onderwijs

Onze impressie is dat er veel randvoorwaarden op orde moeten zijn om ontwikkeling en belevingen mogelijk te maken. Het is daardoor goed mogelijk dat de ontwikkelingsmogelijkheden niet volledig tot uiting komen. Ondanks dat de aandacht voor ontwikkeling in de afgelopen jaren is toegenomen en vraaggerichte initiatieven in opkomst zijn, zijn er signalen dat het zorg- en onderwijsdomein te veel gescheiden zijn waardoor (de verkenning van) ontwikkeling wordt bemoeilijkt voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking.

De mogelijkheden op het gebied van onderwijs, ontwikkeling en activiteiten wordt erkend door alle betrokkenen in ons onderzoek. We zijn mooie voorbeelden tegengekomen van ontwikkelings- en onderwijsactiviteiten, zoals bijvoorbeeld blijkt uit de casus Lotta. We zien bij iedereen de beste bedoelingen op dit punt. Alle personen met een ernstige verstandelijke beperking uit de casussen hebben toegang tot een vorm van dagbesteding die passend is. En activiteiten zijn voor alle respondenten een wezenlijke tijdsvulling, ook voor degenen die een vorm van onderwijs volgen.

Van experts horen we terug dat er zeker niet altijd sprake is geweest van een diverse en prikkelende dagbesteding, maar dat dit aanbod groeiende en steeds meer vraag- in plaats van aanbodgericht is. Ontwikkeling wordt steeds meer gestimuleerd en gefaciliteerd. Door sommigen experts wordt in dit licht kritisch gekeken naar mensen met een ernstige verstandelijke beperking die thuiswonend zijn.

³¹ Van der Putten, Vlaskamp, Luijckx & Poppes (2017).

Familieleden zouden eerder de neiging hebben om te zorgen voor, in plaats van te zorgen dat. Als je te veel zorgt voor, is er minder ontwikkeling mogelijk omdat je eerder taken overneemt om het gemakkelijker te maken voor de ander, zo is het idee.

Er zijn tegelijkertijd factoren die ontwikkeling en het meemaken van ervaringen belemmeren, zo blijkt uit gesprekken met experts en uit het casusonderzoek. In de eerste plaats kan te veel wisseling in het zorgteam de ontwikkeling van iemand dwarsbomen. De huidige personeelstekorten in de zorg zijn in die zin een verontrustende ontwikkeling. Ook wijzen experts erop dat er een kloof is tussen het zorgsysteem enerzijds, en het onderwijssysteem anderzijds. Dit terwijl het bij elkaar brengen van specialismen nodig is voor deze doelgroep die gebaat is bij zowel zorg als ontwikkeling.

Daarnaast geven de experts aan dat het voorkomt dat kinderen met een ernstige verstandelijke beperking om diverse redenen niet in een leersituatie worden gebracht. De gemeente stuurt soms op voorhand aan op een vrijstelling van onderwijs als een kind een medisch dossier heeft. In principe krijgt iedere ouder als een kind de leeftijd van drie jaar bereikt van de gemeente een brief met het bericht dat het tijd is om een school te kiezen voor het kind. Ouders van kinderen met een ernstige verstandelijke beperking ontvangen die brief niet altijd, zo geeft een expert aan, omdat de brief als kwetsend zou kunnen worden ervaren. Onderwijs wordt op deze manier door anderen op voorhand al uitgesloten, terwijl dit best mogelijk zou kunnen zijn in een aangepaste vorm. Goede informatie voor naasten over onderwijs- en ontwikkelingsmogelijkheden is dus niet altijd aanwezig. Dit blijkt ook uit meerdere verhalen van naasten voor wie het komen tot maatwerk in ontwikkelings- en onderwijs een hobbelige weg was. In geval van de casus Lotta zijn de ouders zelf een stichting gestart om dit naar wens vorm te kunnen geven.

Samenvatting en advies voor vervolgonderzoek

We zien dat er de afgelopen jaren meer aandacht is gekomen voor onderwijs en de ontwikkeling van mensen met een verstandelijke beperking. Dit is echter alleen mogelijk als de basis op orde is en als de naasten overtuigd zijn dat ontwikkeling meerwaarde heeft en er met toewijding aan wordt gewerkt. Dit laatste vraagt dan ook aandacht bij het vervolgonderzoek.

7 Recht op participatie

In dit hoofdstuk schetsen we een beeld van de aspecten die een rol spelen bij de verwezenlijking van het recht op participatie voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Ook geven we aan welke randvoorwaarden van belang zijn voor verwezenlijking van het recht. Het hoofdstuk besluit met onze bevindingen over de verwezenlijking van dit recht voor deze doelgroep in Nederland.

Participatie op drie niveaus

Volledige en daadwerkelijke participatie in, en opname in de samenleving (art. 3 en 19 VN-verdrag handicap)

Recht op volledige en daadwerkelijke participatie is een grondbeginsel van het VN-verdrag handicap, onderdeel van artikel 3.c: *Volledige en daadwerkelijke participatie in, en opname in de samenleving. Of zoals beschreven in artikel 19: het gelijke recht van alle personen met een handicap om in de maatschappij te wonen met dezelfde keuzemogelijkheden als anderen en (...) ten volle te genieten en volledig deel uit te maken van, en te participeren in de maatschappij.*

De invulling van participatie moet, net als de invulling van onderwijs, passend zijn bij de ontwikkelingsleeftijd en bij de aard van de beperkingen en/ of (gedrags)problematiek van de persoon met een ernstige verstandelijke beperking. De mate van participatie hangt bovendien sterk samen met de invulling van ontwikkeling en activiteiten zoals gepresenteerd in het vorige hoofdstuk. We onderscheiden drie niveaus van participatie: participeren in een persoonlijk netwerk, buitenshuis participeren en participeren in de samenleving.

Persoonlijk netwerk

In de eerste plaats kan participatie betekenen dat mensen met een ernstige verstandelijke beperking een persoonlijk (veelal familie) netwerk hebben. De omvang van dit netwerk wordt door verschillende aspecten bepaald. Zo kan de aard van iemands beperking sterk bepalend zijn voor de omvang. Als gedrag agressief is, onvoorspelbaar of vijandig, dan mijden anderen hem of haar liever. Ook de houding van ouders heeft invloed op de mate waarin iemand een eigen netwerk heeft. Hebben de ouders zelf een netwerk? Betrekken zij dat bij de zorg? En zijn zij in staat om dat netwerk te behouden, naast alle zorg- en regelwerk die een kind met ernstige verstandelijke beperking met zich meebrengt? Doordat een deel van de ouders waarbij het kind met ernstige verstandelijke beperking thuiswonend is, stopt met werken om te kunnen zorgen voor hun kind, kan het sociale netwerk van ouders kleiner worden. Doordat gezinnen tegenwoordig kleiner zijn dan vroeger, is het eigen familienetwerk van mensen met een ernstige verstandelijke beperking tegenwoordig ook kleiner.

Casus Fleur

Wat bijzonder is aan Fleur, is dat ze op haar jonge leeftijd van 5 jaar, een grote groep mensen heeft die haar bezoeken en bij haar betrokken zijn. *“Fleur heeft een heel netwerk om zich heen verzameld en dat heeft ze toch echt zelf gedaan gewoon door te zijn wie ze is.”*

Participatie buitenshuis

In de tweede plaats kunnen mensen met een ernstige verstandelijke beperking participeren door activiteiten te ondernemen of onderwijs te volgen. Dit kan participatie zijn 'in eigen kring' (met andere mensen met een beperking), of het gaat om gemengde activiteiten. Zo zijn er bijvoorbeeld Samen naar School-klassen. Dat is een klas voor kinderen met een (meervoudige) beperking binnen een gewone school. Op deze wijze wordt onderling contact gestimuleerd.

Participatie in de samenleving

In de laatste plaats is zichtbaar zijn voor anderen een invulling van participatie voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Door activiteiten te ondernemen, zoals onder begeleiding wandelen of fietsen door de wijk en door op openbare plekken te komen, kunnen mensen met een ernstige verstandelijke beperking zichtbaar zijn. Ook de woonsituatie kan invloed hebben op de zichtbaarheid. Een instellingsterrein leent zich minder voor ontmoetingen tussen mensen met een beperking en zonder, dan een kleinschalig initiatief in een woonwijk. Een bijzondere verschijningsvorm in dit verband is Nieuw Woelwijck. Dit is een dorp in Groningen waar 400 mensen met een beperking leven en wonen. Enerzijds hebben mensen met een ernstige verstandelijke beperking daar alle ruimte om te participeren in deze mini-samenleving, anderzijds is het een clustering van een grote groep bewoners die ieder een meer of minder ernstige verstandelijke beperking hebben. Er wordt wel gestreefd naar deelname aan de samenleving buiten Nieuw Woelwijck, voor diegenen die dat wensen en bij wie dat mogelijk is. Dat kan ingevuld worden door boodschappen te doen elders, een uitstapje naar de dierentuin, of bijvoorbeeld door een muzieklus.³²

Casus Ton

"Ton heeft hier (op het instellingsterrein) de vrijheid om te gaan waar hij wil. De inclusieve samenleving is niet meer dan etalagepolitiek. Hij zit helemaal niet op de samenleving te wachten. Wat levert hem het meeste op?"

Randvoorwaarden voor participatie

De invulling van participatie is maatwerk en hangt samen met de ontwikkelingsleeftijd, de aard van de beperkingen en de aan- of afwezigheid van (gedrags)problematiek. Daarnaast zien we dat de omvang van de eigen familie van invloed is op het persoonlijke netwerk. Dit zijn allemaal vaststaande gegevens. Aanvullend zien we, net als bij het recht op onderwijs, dat de houding van naasten ten aanzien van participatie bepalend is voor de wijze waarop activiteiten, onderwijs en de woonsituatie zijn ingevuld.

Bevindingen wat betreft participatie

In dit onderzoek zijn we drie niveaus van participatie tegengekomen, maar in verschillende mate. Het betreft participeren in een persoonlijk netwerk, buitenshuis participeren en participeren in de samenleving. Er wordt verschillend gedacht over de haalbaarheid en wenselijkheid van de twee laatst genoemde niveaus van participatie. Een toelichting.

In alle casestudies hebben de mensen met een ernstige verstandelijke beperking een eigen familienetwerk dat ze zeer regelmatig zien. De meesten hebben een familielid in de buurt wonen, in de wijk, in dezelfde gemeente, of in een nabijgelegen gemeente. Ook participeren in de samenleving - zichtbaar zijn voor anderen- is voor de meesten weggelegd. Om mensen met een verstandelijke beperking en mensen met een psychische aandoening meer te laten participeren in de samenleving, zijn sinds de jaren negentig in toenemende mate kleine woonvoorzieningen ontstaan in de wijk.³³ Deze ontwikkeling naar de wijk heeft in

³² Nieuw Woelwijck (2019). Kwaliteitsrapport 2018.

³³ Schuurman (2002).

het woonaanbod voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking minder plaatsgevonden, zo geven experts aan. De meerderheid woont geconcentreerd op een instellingsterrein. Zichtbaar zijn is dan pas aan de orde als zij activiteiten ondernemen buiten het instellingsterrein. Toch veronderstellen de experts wel een toename in de zichtbaarheid van mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Dit is het gevolg van het toenemende aantal kleinschalige ouderinitiatieven in de wijk en doordat dagbesteding meer dan voorheen in de wijk wordt georganiseerd.

Participatie buitenshuis lijkt het minste voor te komen van de drie vormen van de participatie. Activiteiten ondernemen met mensen zonder beperking of bijvoorbeeld met vrijwilligers, lijkt maar bij een heel klein deel van de mensen met een ernstige verstandelijke beperking in de praktijk te worden gebracht. Er wordt verschillend over gedacht of dat wenselijk is. Enkele respondenten laten kritisch over uit over het gebrek aan participatie buitenshuis.

“Als een kind niet gebaat is bij school, moet een kind wel met andere kinderen in contact kunnen komen. We stoppen kinderen met een ernstige verstandelijke beperking nu allemaal bij elkaar. Ze kunnen allemaal niet praten. De enige stemmen die ze horen, zijn die van volwassenen.” (Eén van de experts).

De meeste respondenten, zowel experts als naasten in deze casus, vinden het gebrek aan participatie buitenshuis echter niet erg. Wie doe je daar een plezier mee? Een omgeving met veel prikkels, verwachtingen of onbekende gezichten is al snel te veel voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Onderzoek naar omgekeerde integratie waarbij ‘de samenleving’ naar de doelgroep toekomt, concludeert dat de ‘andersheid’ van de doelgroep leidt tot ongemakkelijke situaties. Mensen zonder verstandelijke beperking zouden de confrontatie met ‘andersheid’ van mensen met een verstandelijke beperking het liefst vermijden.³⁴ Tegelijkertijd zou dit op lange termijn juist kunnen kantelen, zo geven respondenten aan. Als mensen al op jonge leeftijd in aanraking komen met mensen die ‘anders zijn’, dan wordt dat het nieuwe normaal.

Samenvatting en advies voor vervolgonderzoek

Het is waarschijnlijk dat het hebben van een eigen, persoonlijk netwerk en zichtbaar zijn in de samenleving voor de meeste mensen met een verstandelijke beperking in enige mate aan de orde is. Wat opvalt is dat er verschillend wordt gedacht over de haalbaarheid en wenselijkheid van de participatie buitenshuis, in de zin van gemengde activiteiten of gemengd wonen. Vervolgonderzoek zou zich daarom niet alleen moeten richten op de vraag welke participatie plaatsvindt, maar ook op de vraag of gemengde activiteiten, of gemengd wonen belangrijk wordt gevonden door naasten.

³⁴ Bos (2016).

8 Informatievoorziening en rechtsbescherming

In dit hoofdstuk schetsen we een beeld van de aspecten die een rol spelen bij de verwezenlijking van het recht op informatievoorziening en rechtsbescherming. Meer dan bij voorgaande grondbeginselen, zijn mensen met een ernstige verstandelijke beperking bij dit recht aangewezen op de naasten of familieleden. We gaan in dit hoofdstuk eerst in op informatievoorziening, gevolgd door onze bevindingen wat betreft rechtsbescherming.

8.1 Informatievoorziening

Recht op informatievoorziening (art. 21 VN-verdrag handicap) en toegang tot de rechter (art. 13 VN-verdrag handicap)

Het recht op vrijheid van mening en meningsuiting kunnen uitoefenen, met inbegrip van de vrijheid om op voet van gelijkheid met anderen informatie en denkbeelden te vergaren, te ontvangen en te verstrekken middels elk communicatiemiddel van hun keuze.

Informatievoorziening is te beschouwen als een procedureel recht dat er voor moeten zorgen dat mensen toegang hebben tot passende zorg en ondersteuning. Dit is de basis die nodig is om andere mensenrechten te kunnen naleven voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Op basis van de gesprekken met naasten en experts geven we een schets van hoe informatievoorziening veelal verloopt vanaf de geboorte van een kind met een ernstige verstandelijke beperking tijdens de zoektocht naar passende zorg tot het moment dat iemand 'in zorg is'.

Verloop van de zoektocht

Bij de geboorte van een kind met ernstige verstandelijke beperking is meestal al vrij snel duidelijk 'dat er iets aan de hand is' met het kind. Vrijwel direct start een medisch traject om te onderzoeken wat dat is, welke complicaties dit met zich meebrengt en wat de verwachte ontwikkeling is. Ouders ontvangen in eerste instantie medische informatie. Ze krijgen feitelijkheden over de aandoening en prognoses over ontwikkelingsachterstanden. De wijze waarop een diagnose gebracht wordt, wordt soms als traumatisch ervaren, zo blijkt uit de casussen. Vervolgens staan de ouders op straat, met een onzekere toekomst, een droom in duigen. De intensieve zorgvraag raakt al snel alle aspecten van het gezinsleven: werk, inkomen, vrijetijdsbesteding. Parallel start een rouwproces voor de ouders waarin verwachtingen moeten worden bijgesteld en dromen worden losgelaten. Het gaat dan om verwachtingen over het leven voor hun kind, voor het eigen leven en dat van eventuele broertjes of zusjes.³⁵

Vanaf dan ontvouwt de ernst van de aandoening zich steeds meer: "Met elk onderzoek werd er een stukje van haar afgesnoept".³⁶ Ouders zien zich geconfronteerd met een hoge zorgvraag. Tegelijkertijd start de tijdsintensieve zoektocht naar wat passende zorg is, en daarmee een passende plek. Het is niet altijd vanzelfsprekend een match. Vragen waar ouders of naasten mee worstelen zijn: Wil ik mijn kind hier achter laten? Kunnen ze hem of haar de zorg of ondersteuning bieden die nodig is? Past hij of zij in de groep? Op het moment dat iemand wordt afgewezen voor een woonvorm, kunnen naasten weinig anders doen dan verder zoeken. Op het moment dat iemand extramuraal zorg ontvangt, is het voor familieleden belangrijk dat er regelmatig (multidisciplinair) overleg plaatsvindt over de cliënt, waarbij ze worden uitgenodigd om aan te sluiten. Ook is het van belang dat ze geïnformeerd worden over relevante veranderingen in zorg en ondersteuning.

³⁵ Wij zien je wel (2019). *Tussenrapportage Samen kijken, samen werken.*

³⁶ <https://www.volwaardig-leven.nl/projecten/naasten-in-beeld>.

Daarnaast ontwikkelt het zorgbeeld zich veelal en ontwikkelt een kind zich tot volwassene. Dat maakt dat naasten zich doorlopend geconfronteerd zien met nieuwe vragen.

Casus Dexter

Dexter heeft vanaf een hele jonge leeftijd een complexe zorgvraag gehad. Het gezin was al in een vroeg stadium in contact met professionals. Er was veel informatie, maar voor een lange periode niet de juiste. Toen Dexter 5 jaar was, werd duidelijk dat Dexter niet goed functioneert op een groepsdagbesteding en de toenmalige instelling niet de juiste zorg kon leveren. Het duurde even voor CCE³⁷ in beeld kwam. Deze instelling heeft in de eerste jaren veel geholpen in het zorgplan van Dexter en de ouders en de instelling begeleid in de uitvoering. Deze aanbevelingen zijn niet bindend, en het geadviseerde maatwerk werd niet altijd geboden. Zo begon voor zijn ouders de zoektocht naar een passende plek voor Dexter. Tijdens deze zoektocht werd het ze duidelijk dat er grote verschillen zijn in de zorg en zorgvisie van zorgaanbieders. (...) Na dat zijn ouders aandacht in landelijke media zochten, is een zorgverzekeraar zich actief gaan mengen in de zoektocht. Deze zorgverzekeraar bracht het gezin in contact met Esdége-Reigersdaal. Zij stelden als eerste de belangrijke vraag: *'Welke zorg heeft Dexter nodig?'.* Zijn ouders besloten toen om samen met Esdége-Reigersdaal naar een juiste oplossing te zoeken en zijn naar Heerhugowaard verhuisd.

Casus Loes en Janne

De ouders van Loes en Janne kennen geen anderen die op dezelfde wijze de zorg voor hun volwassen kinderen organiseren, zonder tussenkomst van een zorginstelling. Veel informatie op pgb-gebied is verkregen via Per Saldo. Zij zijn ook niet zo bekend met de financiering van deze intensieve zorg. *"Het is een hele zoektocht binnen een bureaucratisch systeem, waarbij je van het kastje naar de muur wordt gestuurd. Terwijl de zorg op deze manier voor onze dochters het beste is en uiteindelijk ook goedkoop in vergelijking met de zorg binnen een zorginstelling. Maar het is zoeken naar iemand die met je mee wil denken en meekijkt naar de mogelijkheden."*

Casus Eline

Ten aanzien van informatievoorziening en rechtsbescherming vaart Slowcare haar eigen koers. De instelling heeft een vertrouwenspersoon voor personeel en ouders. Er is geen cliëntenraad, kwaliteitsfunctionaris, of afdeling HRM. Dit is bewust anders georganiseerd, stelt Lucian. *"Een begrip als een 'klachtenprocedure' doet iets. Het zegt iets over de cultuur van een organisatie."* Er vindt wel meerdere malen per jaar een 'diamantenoverleg' plaats. Een vertegenwoordiging van ouders, personeelsleden, bestuur en oprichters neemt deel. (...) En ieder kwartaal is er een overleg met alle ouders per woning en de begeleiders. Het systeem functioneert tot nu toe naar wens voor alle betrokkenen, zo lijkt het.

Bevindingen wat betreft informatievoorziening

We zien dat veel naasten op enig moment in het hiervoor beschreven proces te maken hebben gehad met informatievoorziening die in hun beleving tekortschiet. Dat is kwalijk, omdat al eerder bleek dat goede informatievoorziening essentieel is bij het vinden van passende zorg, wat de basis is voor het borgen van de mensenrechten. Hierdoor duurt het vinden van een geschikte woon- en leefsituatie met passende zorg lang, met alle gevolgen van dien. Er is een gerek aan voorlichting en kennis over vertegenwoordiging. De volgende knelpunten in informatievoorziening komen naar voren:

- Ouders ontvangen vooral medische informatie. Er is weinig informatie of begeleiding voorhanden voor de sociale en emotionele impact.

37 Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) is partner van zorgprofessionals als het gaat om expertise over ernstig probleemgedrag bij mensen die langdurig professionele zorg en ondersteuning nodig hebben.

- Het extramuraal aanbod is niet goed inzichtelijk. Het is lokaal verschillend, doordat gemeenten verantwoordelijk zijn voor het organiseren van het aanbod. Enkele ouders verhuizen omdat passende zorg alleen elders te realiseren is.
- Dat er verschillen zijn tussen zorgaanbieders is voor ouders niet direct duidelijk. Deze zijn pas inzichtelijk als je op een locatie bent.
- Voor mensen die de zorg thuis willen organiseren, is weinig informatie beschikbaar hoe dat te doen.
- De informatievoorziening is sturend. We horen dat mensen actief tegengewerkt worden als ze zorg willen organiseren buiten de kaders van de gemeente om. Bijvoorbeeld als je een andere zorgaanbieder wil kiezen dan gecontracteerd.
- Familieleden worden door de zorginstelling niet altijd geïnformeerd over belangrijke veranderingen in zorg- of verblijfplaats van een persoon met een ernstige verstandelijke beperking.

Een positieve ontwikkeling waar experts op wijzen, is dat ouders steeds beter geïnformeerd raken en lotgenoten elkaar opzoeken. Ouder- en verwantenverenigingen van instellingen spelen hier een rol in, net als social media. Deze ontwikkelingen alleen zijn niet voldoende en zouden aanvullend moeten zijn op een juiste informatievoorziening vanuit autoriteiten en instellingen, aldus de experts.

Samenvatting en advies voor vervolgonderzoek

Naar alle waarschijnlijkheid hebben alle naasten op enig moment in de zorg voor iemand met een ernstige verstandelijke beperking te maken met informatievoorziening die in hun beleving tekortschiet. Dat is kwalijk, omdat goede informatievoorziening essentieel is bij het vinden van passende zorg, wat de basis is voor het borgen van de mensenrechten. Daarom adviseren we een vervolgonderzoek naar belangrijke momenten in de informatiebehoefte van naasten, vanaf de diagnose van personen met een ernstige verstandelijke beperking.

8.2 Rechtsbescherming

Rechtsbescherming komt in beeld op het moment dat er iets mis is gegaan in zorg en ondersteuning, of als de toegang daartoe ten onrechte wordt ontzegd. Bijvoorbeeld omdat de zorg niet wordt geleverd zoals afgesproken. Of wanneer naasten en een instelling tegenover elkaar komen te staan. De vertrouwenspersonen en klachtenfunctionarissen van een instelling zijn de aangewezen personen om op te komen voor de belangen van de cliënt en te bemiddelen. Een klacht indienen is soms voldoende, maar het gebeurt ook dat een klacht indienen niets uithaalt, zo maken we op uit de gesprekken met naasten. In dat geval is rechtsbescherming belangrijk om op te kunnen komen tegen het handelen van de instelling. Het is daarmee een belangrijk sluitstuk in de verwezenlijking van mensenrechten.

Bevindingen wat betreft rechtsbescherming

In dit onderzoek is het thema rechtsbescherming zeer beperkt aan de orde gekomen. We hebben de indruk dat de rechtsbescherming niet altijd voldoet voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Zo was er een casus waarbij naasten een juridische strijd hebben gevoerd om de indicatie Meerzorg³⁸ toegekend te krijgen voor de persoon met een ernstige verstandelijke beperking. Deze indicatie is, ondanks een langlopend proces, niet afgegeven. Vervolgens was de indicatie door verandering in omstandigheden niet meer nodig.

³⁸ Dit betreft een indicatie voor extra zorg bovenop de zorg die het zorgprofiel biedt.

In onderstaand kader is een tweede casus opgenomen. Uit dit voorbeeld blijkt dat het huidige rechtssysteem niet voldoende aansluit op de situatie. Doordat communicatie met het slachtoffer niet mogelijk was, was er geen rechtszaak mogelijk. Dit is één incident zoals bij ons bekend, maar het is goed voorstelbaar dat dezelfde drempels vaker worden ervaren.

Rechtsbescherming in geval van seksueel misbruik

Een jonge vrouw met ernstige verstandelijke beperking is seksueel misbruikt. Het misbruik vond plaats door een personeelslid op de dagbesteding van een zorgorganisatie. Het misbruik is voor de familie overduidelijk: alle signalen zijn aanwezig. Ze doen aangifte tegen het personeelslid en tegen de Raad van Bestuur van de zorgorganisatie. Dit levert niets op. Omdat het slachtoffer niet kan praten is het misbruik niet te bewijzen, aldus de politie. Er is geen zaak. Het personeelslid wordt door de zorginstelling overgeplaatst naar de aanklacht. De ouders kiezen eieren voor hun geld en zoeken een nieuwe dagbestedingslocatie. Wat het incident extra pijnlijk maakt voor de familie is dat de organisatie het incident onder de pet houdt. Doordat zowel de zorgorganisatie als het justitiële apparaat hen zo in de steek laat, voelt de familie zich enorm eenzaam, en machteloos: waar was de rechtsbescherming die mensen juist zo hard nodig hebben?

Er zijn daarnaast zorgwekkende geluiden dat de positie van ouders/ naasten ten opzichte van zorginstellingen is verzwakt doordat zorginstellingen sinds een nieuwe wet in 2014 de mogelijkheid hebben om ontslag van mentor/ bewindvoerder aan te vragen.³⁹ De mentor/bewindvoerder is veelal een familielid. Als deze door een zorginstelling buitenspel kan worden gezet, betekent dit dat familieleden met lege handen staan als zij het niet eens zijn met het handelen van de instelling. Goede rechtsbescherming is in dergelijke situaties essentieel. De indicatie dat dit wellicht niet in orde is, is dan ook zeer zorgwekkend.

Samenvatting en advies voor vervolgonderzoek

We hebben enkele voorbeelden opgehaald waarbij de rechtsbescherming in de beleving van de naasten niet voldeed voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Daarnaast zijn er signalen dat de toegang tot rechtsbescherming recentelijk is bemoeilijkt als gevolg van een wetswijziging. Dit is zorgwekkend, omdat rechtsbescherming essentieel is als mensen met een ernstige verstandelijke beperking geen toegang krijgen tot passende zorg of ondersteuning. Meer inzicht in de vraag of rechtsbescherming voor deze doelgroep toegankelijk is, is dan ook wenselijk.

³⁹ Investico in samenwerking met tv-programma De Monitor en dagblad Trouw, mede voor De Groene Amsterdammer.

9 Gelijkheid

In dit hoofdstuk gaan we in op de vraag of er verschillen zijn in de verwezenlijking van mensenrechten voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking die voortkomen uit andere factoren dan de beperking zelf. Is er sprake van gelijke kansen?

Non-discriminatie (art. 3 VN-verdrag handicap)

Non-discriminatie is als grondbeginsel van het VN-verdrag handicap onderdeel van artikel 3.e: *Gelijke kansen*.

In de voorgaande hoofdstukken zijn meerdere randvoorwaarden aan de orde gekomen die nodig zijn om de mensenrechten na te kunnen leven voor deze doelgroep. We herhalen ze hier nogmaals.

Voor een waardig leven waarin ruimte is voor autonomie, moet 'de basis' op orde zijn. Het gaat dan om:

- Voldoende 'handen' om zorg te kunnen bieden met de juiste vaardigheden en expertise en de juiste houding om de ander te erkennen als mens.
- De juiste hulpmiddelen en eventueel medicatie.
- Communicatiemogelijkheden.

Of iemand toegang heeft tot deze basisvoorwaarden, hangt samen met de informatievoorziening aan naasten en met rechtsbescherming. Om ook ontwikkeling mogelijk te maken, is consciëntieus en gedisciplineerd gedrag van het betrokken team nodig. Tot slot moeten naasten overtuigd zijn van de nut en noodzaak van ontwikkeling en participatie wil dit vormgegeven zijn.

Gegeven de randvoorwaarden stellen we dat het aannemelijk is dat er ongelijkheid in kansen is tussen verschillende groepen mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Uit de verkenning blijkt dat dit vaak te maken heeft met het sociaal en economisch kapitaal van hun naasten en met de gemeente waarin iemand woont. Als gevolg van de decentralisatie van langdurige zorg en jeugdzorg, kan de toegankelijkheid van de basisvoorwaarden voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking verschillen per gemeente. Ook is het personeelstekort in de zorg in de ene regio nijpender dan in andere. Gezien de aard van de randvoorwaarden is sociaal en economisch kapitaal onmisbaar om (optimale) omstandigheden te kunnen creëren voor verwezenlijking van mensenrechten, zo stellen we. Dit wordt ook bevestigd in de interviews. De toegang tot passende zorg en ondersteuning zodat verwezenlijking van mensenrechten mogelijk is, hangt samen met de informatievoorziening aan naasten en met de mogelijkheid om, zo nodig, die toegang af te dwingen via het rechtssysteem. Doordat mensen met een ernstige verstandelijke beperking afhankelijk zijn van hun naasten, zijn mensen met een zeer beperkt familienetwerk dan ook denkbaar slechter af op het moment dat hun familie wegvalt. En kinderen die geboren worden in een kwetsbare gezinssituatie, met ouders die de Nederlandse taal niet of beperkt machtig zijn, of ouders die zelf een beperking hebben, zullen op achterstand staan ten opzichte van kinderen die geboren worden in een gezinssituatie met sociaal en economisch kapitaal.

10 Conclusie en advies

Het onderzoek heeft informatie opgeleverd over de wijze waarop de rechten uit het VN-verdrag handicap verwezenlijkt kunnen worden voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking in Nederland. Daarbij is in kaart gebracht welke randvoorwaarden op orde moeten zijn wil dit mogelijk zijn. Het onderzoek levert tevens een impressie op van de situatie van mensen met een ernstige verstandelijke beperking in het licht van het VN-verdrag handicap. In dit hoofdstuk vatten we onze bevindingen samen en geven we een advies voor vervolgonderzoek.

10.1 Een waardig leven?

Op basis van het onderzoek is onze indruk dat de verwezenlijking van mensenrechten voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking in Nederland niet voor iedereen op orde is. De naasten die zijn bevestigd in de casestudies voor dit onderzoek zijn over het algemeen tevreden over de situatie van mensen met een ernstige verstandelijke beperking. De zorg en ondersteuning spannen zich in om ze een zo waardig mogelijk leven te geven waarbij hun mensenrechten worden gerespecteerd. Dat vraagt voor deze doelgroep nadrukkelijk een andere invulling van mensenrechten dan voor andere doelgroepen. De 24-uurs afhankelijkheid van anderen maakt dat het voor betrokkenen - zowel zorgpersoneel als naasten - zoeken is hoe een mensenrecht verwezenlijkt kan worden. Die invulling moet in de eerste plaats passend zijn bij wat iemand nodig heeft, kan en wil. Daar zijn alle betrokkenen bij de zorg en ondersteuning van de mensen in het onderzoek zich sterk van bewust. En daar wordt ook naar gehandeld.

We concluderen ook dat er zorgelijke signalen zijn over de waardigheid van mensen met een verstandelijke beperking. Onze indruk is dat zorgpersoneel en naasten veelal streven naar een waardig leven en zoveel mogelijk autonomie voor mensen met een verstandelijke beperking. Door tijdgebrek of wisselingen onder het zorgpersoneel zijn deze ambities in de praktijk echter niet altijd haalbaar. Er zijn veel randvoorwaarden die op orde moeten zijn, wil er een goede basis zijn voor verwezenlijking van de mensenrechten. Het gaat dan primair om de aanwezigheid van de voldoende 'handen' om zorg te kunnen bieden, van een vast team dat (met de juiste vaardigheden en expertise én de juiste houding om de ander te erkennen als mens) uitvoering geeft aan de zorg en ondersteuning die nodig is.

De toegang tot een woonsituatie waar deze basis op orde is, hangt samen met de goede informatievoorziening aan naasten en familieleden en met rechtsbescherming als sluitstuk. Onze indruk is dat het daar met name slechter mee gesteld is. De informatievoorziening aan naasten is versnipperd, soms sturend of ontbreekt simpelweg. Het vraagt veel inspanning van naasten om een goede plek te vinden of te creëren voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Ook zijn er, zo laten voorbeelden uit case studies zien, aanwijzingen dat het rechtssysteem niet altijd passend is voor deze doelgroep.

Daarnaast concluderen we dat er de afgelopen jaren meer aandacht is gekomen voor enerzijds verschillende vormen van ontwikkeling, en anderzijds voor participatie van mensen met een verstandelijke beperking. Beiden zijn echter alleen mogelijk als de basisvoorwaarden voor een waardig leven op orde zijn. Daarbovenop moeten de naasten overtuigd zijn dat ontwikkeling en participatie buitenshuis (gemengd wonen of gemengde activiteiten) meerwaarde heeft. En om dit mogelijk te maken, is er toewijding en een consistent plan voor ontwikkeling nodig, wil dit goed van de grond komen en beklijven.

Tot slot concluderen we dat het aannemelijk is dat er een ongelijkheid is in de verwezenlijking van mensenrechten voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking die voortkomt uit andere factoren dan de beperking. De plek waar je woont en de aanwezigheid van sociaal en economisch kapitaal kunnen eveneens van invloed zijn. Het is voor de meerderheid van de naasten van mensen met een ernstige verstandelijke beperking vanaf de geboorte van laatstgenoemden een zoektocht naar een passende plek waar een aangenaam leven mogelijk is. Onze verwachting is dat er een groep is in Nederland, voor wie (een deel van) de randvoorwaarden ontbreken, waardoor mensenrechten in de knel komen.

10.2 Advies

Onze bevindingen ten aanzien van het naleven van het VN-verdrag handicap voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking geven aanleiding voor vervolgonderzoek. We adviseren het College dan ook om als toezichthouder te bevorderen dat een vervolgonderzoek wordt uitgevoerd.

De voorlopige onderzoeksvraag die het College heeft geformuleerd, luidt als volgt: *Wat is de situatie van mensen (volwassenen en kinderen) met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking in Nederland wat betreft wonen en participatie in het licht van het VN-verdrag handicap?* Deze onderzoeksvraag belicht echter maar twee aspecten van de situatie (wonen en participatie), terwijl uit dit onderzoek blijkt dat het nodig is om over de volle breedte van het verdrag te kijken. Het is belangrijk om te kijken naar de basale aspecten en de randvoorwaarden die van belang zijn voor een waardig leven waarin de mensenrechten worden gerespecteerd. Om zicht te krijgen op de situatie en de mate waarin de rechten worden nageleefd in Nederland stellen wij dan ook voor om deze onderzoeksvraag te verbreden. De te hanteren onderzoeksvraag luidt dan als volgt:

Wat is de situatie van mensen (volwassenen en kinderen) met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking in Nederland in het licht van het VN-verdrag handicap?

Om deze vraag te beantwoorden, is het goed mogelijk om een kwantitatief onderzoek uit te voeren aan de hand van een vragenlijst. Een conceptvragenlijst die als basis kan dienen voor een vervolgonderzoek is opgenomen in bijlage 1. In deze vragenlijst komen de aspecten die een rol spelen bij de verwezenlijking van mensenrechten voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking aan bod. Dit betreft zowel de aspecten van de rechten die betrekking hebben op de doelgroep zelf (waardigheid, autonomie, recht op onderwijs en participatie) als het recht dat betrekking heeft op de naasten of familieleden van de doelgroep (informatievoorziening en rechtsbescherming). Daarnaast zijn ook de randvoorwaarden die op orde moeten zijn voor verwezenlijking van de mensenrechten opgenomen in de vragenlijst. Dit betreft de randvoorwaarden die in de hoofdstukken 4 t/m 7 aan de orde zijn gekomen. Dat zijn:

Waardigheid

- de aanwezigheid van voldoende 'handen' om zorg te kunnen bieden met de juiste vaardigheden en expertise en de juiste houding om de ander te erkennen als mens;
- de aanwezigheid van de juiste hulpmiddelen en eventueel medicatie.

Autonomie

- (vast) team van verzorgenden;
- (vast) team dat bekend is met de keuze- en communicatiemogelijkheden.

Onderwijs

- een ontwikkelplan met duidelijke en haalbare doelen;
- een (vast) team dat op hoogte is en gezamenlijk aan deze doelen werkt;
- een positieve houding bij naasten t.a.v. ontwikkeling en meemaken van ervaringen.

Participatie:

- een positieve houding bij naasten t.a.v. gemengde activiteiten en/of gemengd wonen.

10.3 Voorstel voor onderzoeksanpak

Voor het uitvoeren van een kwantitatief vervolgonderzoek stellen we de volgende aanpak voor.

We adviseren om zowel informatie op te halen onder naasten als onder professionals. Enerzijds om het bereik zo groot mogelijk te maken en anderzijds omdat de twee perspectieven bijdragen aan een compleet beeld. Dit omdat de twee perspectieven kunnen verschillen. In onze aanpak merkten we bovendien dat naasten zonder uitzondering de aandacht voor de mensenrechten van deze doelgroep zeer op prijs stelden. Eerdere geluiden dat dit een te hoge belasting zou zijn voor hen, bleken ongegrond.

Voor het uitzetten van de vragenlijst adviseren we om zoveel mogelijk kanalen in te zetten om zo een goede afspiegeling te krijgen van de situatie van de doelgroep. Dit is van belang met oog op de veronderstelde aanwezigheid van ongelijkheid. We denken aan de volgende kanalen:

- Belangenorganisaties kunnen de vragenlijst uitzetten bij hun achterban. Te denken valt aan KansPlus (het belangennetwerk voor verstandelijk gehandicapten), De Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind, de werkgroep Wij Zien je Wel en MEE Nederland. Ook Ieder(in) en LFB (belangenvereniging dóór en vóór mensen met een verstandelijke beperking) kunnen worden gevraagd om de vragenlijst onder de aandacht te brengen. Daarnaast zijn dergelijke partijen van belang om te betrekken, omdat zij via hun eigen communicatiekanalen de aandacht vestigen op het onderzoek en daarmee ook minder actieve naasten bereiken. Naar verwachting hebben zij zicht op lotgenotengroepen, ouder- en verwantenverenigingen en stichtingen waarin naasten zich verenigd hebben, bijvoorbeeld rondom specifieke aandoeningen.
- Het CIZ kan naasten van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en zorgaanbieders die zich tot hen wenden voor een Wlz-indicatie attenderen op de vragenlijst. Ook gemeentelijke loketten en onafhankelijke indicatiestellingsorganisaties die belast zijn met de toekenning van ondersteuning en hulpmiddelen vanuit de Wmo en Jeugdwet kunnen naasten attenderen op de vragenlijst. Gezien het grote aantal gemeenten, is ons advies om (eventueel met hulp van de Vereniging Nederlandse Gemeenten) een aantal gemeenten om medewerking te vragen en heel gericht professionals die betrokken zijn bij de toegang tot ondersteuning en hulpmiddelen, te instrueren.
- Voor het bereiken van professionals valt opnieuw te denken aan MEE Nederland. Maar ook valt te denken aan het Expertisepunt Verstandelijke Beperking, het Platform EMB+, het CCE, het NGO (Netwerk Gedragkundigen voor Ouderen met een verstandelijke beperking) en het NVAVG (gericht op informatievoorziening voor artsen in de verstandelijke beperking zorg).

11 Portretten

Dit afsluitende hoofdstuk bestaat uit de zeven portretten, voortgekomen uit het casusonderzoek. De portretten vertellen elk een ander verhaal. Het loopt uiteen van een portret van een meisje van 6 jaar oud dat naar school gaat, tot een portret van een man van 60 jaar oud die eindelijk op zijn plek is in een nieuwe woongroep. Het zijn de verhalen van Eline, Fleur, Dexter, van de zussen Loes en Janne, het verhaal van Kees, van Ton en van Lotta.

1. Het verhaal van Eline

Eline is een vrouw van 27 jaar. "Pien" wordt ze liefdevol genoemd door haar vader Lucian. Sinds 2018 woont ze in de tot woonzorglocatie opgebouwde basisschool 'het Elzeneindhuis'. Midden in een woonwijk in Oss. Het betreft een bijzondere en duurzame locatie die haar ouders hebben opgericht.

Eline is geboren met het Angelman-syndroom: een zeer ernstige verstandelijke beperking. Ze begrijpt heel veel van wat er om haar heen gebeurt, maar heeft de ontwikkelingsleeftijd van 2 jaar. Eline is volledig hulpbehoevend. Ze zit in een rolstoel en kan niet praten. Daarnaast heeft ze meerdere aandoeningen; zware scoliose, reflux, de ziekte van Raynaud (haar vingers en tenen zijn niet goed doorbloed) en albinisme. Ook heeft ze regelmatig zware epileptische aanvallen. Dan wordt ze blauw en schokt haar hele lichaam. De kans dat ze daar een keer aan overlijdt is groot.

Wonen

Eline woonde altijd bij haar ouders. Maar sinds de zomer van 2019 heeft Eline een eigen studio in het Elzeneindhuis. Haar vader vertelt: *"Het huis is geopend in 2018, maar Eline trok pas ruim een jaar later in als allerlaatste bewoner. Dat komt doordat haar vertrouwen in andere mensen in het verleden is geschonden. Daardoor kon ze maar moeilijk wennen en zat ze in het begin alleen maar bij de deur."*

De opening van het huis kende een jarenlange aanloop. Vader Lucian: *"Elines moeder nam jaren geleden het initiatief voor de dialoog over Elines toekomst. Want wij als ouders worden steeds ouder. We wilden de zorg voor Eline niet overdragen aan haar broers. Die hebben een eigen leven en straks hopelijk een eigen gezin."* Haar ouders wilden een woonhuis realiseren voor Eline waar kwaliteit van leven écht centraal staat. Dat bleek niet gemakkelijk. Geldende normen zoals het aantal toegestane vierkante meters per bewoner, stonden financiering in de weg. De droom kon toch werkelijkheid worden dankzij een lening van de Provincie Brabant, crowdfunding en vele donaties.

En zo komt het dat Eline een fijne kamer heeft van ruim 35 m². Dat is bijna het dubbele van de norm in de zorg. Terwijl het niet gek groot is, als je bedenkt dat ze zich er met een rolstoel doorheen beweegt. Ze kijkt uit over het schoolplein. Ook heeft ze een eigen badkamer. Ook dit was een 'dealbreaker' in het ontwerp van het pand. Haar vader vertelt: *"We zagen eigenlijk bij alle zorgwoningen dat bewoners hun badkamer moesten delen met anderen. Als je dan als derde achtereen het toilet gebruikt met hulp van je begeleider, dan kan dat flink stinken. Dat ruikt Eline ook."* Verder kan Eline gebruik maken van de grote gemeenschappelijke ruimte die ze deelt met nog zeven huisgenoten; de andere bewoners op haar groep. Ook deze plek is een lichte ruimte met een eettafel, zithoek en tv-hoek. De portretfoto's van de bewoners hangen aan de muur. En er is een groot kookeiland waar de begeleiders dagelijks de maaltijd bereiden voor de bewoners. Er is een in pandig therapeutisch zwembad. Nog zo'n belangrijke voorziening, aldus Lucian, want *"in het water voelen de bewoners even niets van dat beperkte lichaam waarin ze gevangen zitten. In het water zijn ze bevrijd."*

De Slowcare visie

Bij de totstandkoming van het Elzenhuis is Slowcare ontwikkeld. Dit is een visie die uitgaat van een healing environment voor de bewoners. De directe leefomgeving moet prettig zijn en meebewegen met haar bewoners. Omdat Elines communicatiemogelijkheden beperkt zijn, is het heel belangrijk dat de begeleiders haar goed kunnen lezen. Je moet oogcontact maken met Eline. En daar is tijd en aandacht voor nodig. Vandaar de naam 'Slowcare' voor dit zorg- en woonconcept. Binnen dit concept nemen autonomie, waardigheid, ontplooiing en participatie een centrale plek in.

Autonomie

Lucian: *"Eline kan dan misschien niet praten; ze kan wel duidelijk maken wat ze wil. Ze maakt gebaren en geluiden en de begeleiding reageert hierop. Omdat ze hierdoor volledig afhankelijk is van anderen, is vastgelegd in haar zorgplan dat de begeleiding altijd moet reageren op haar signalen. Met intonatie maakt ze duidelijk hoe ze zich voelt: als ze kreunt voelt ze zich niet comfortabel bijvoorbeeld. Als ze naar de afstandsbediening kijkt, wil ze tv kijken. Tijdens het eten staat op tafel wat Eline mag eten. Ze wijst naar wat ze wil hebben. Dwang kennen we hier niet. Als ze van tafel af wil, mag ze dat. Eline drinkt niet uit zichzelf. Als ze niet wil drinken dan hoeft ze dat niet,"* zegt Lucian. Het uitgangspunt is dat Eline leidend is in alles. Dat betekent dat haar omgeving zich aanpast aan haar wensen. Dit betekent bijvoorbeeld dat als een bezoek aan de fysiotherapeut staat gepland maar Eline er niet voor in de stemming is, de afspraak wordt verplaatst.

Waardigheid

Cruciaal bij de totstandkoming van het woonhuis was een eigen studio voor iedere bewoner. Zodat Eline bezoek kan ontvangen in haar eigen kamer als ze dat wil. Niet alleen maar in de groep, met andere bewoners of begeleiding om zich heen. Dat is voor haar bezoek (vader, moeder, oudere broers) ook wel prettig. Verder hebben de familieleden van de bewoners een sleutel van de locatie. "Niets is erger dan voor een dichte deur door glas staan kijken naar je eigen kind, maar niet naar binnen kunnen omdat personeel niet doorheeft dat ze je binnen moeten laten." vertelt Lucian uit eigen ervaring.

Op de groep van acht personen waar Eline woont, werken in totaal vijftien vaste personeelsleden. Eline kent het personeel goed en kan het met de meesten goed vinden. Ze nemen de tijd voor haar. Lucian: *"Genoeg personeel is heel belangrijk voor de kwaliteit van leven. 's Nachts zijn er dezelfde bekende gezichten als overdag. Mocht Eline wakker worden, dan ziet ze in ieder geval een vertrouwd gezicht. Zodoende hebben we hier drie slaapwachten op vierentwintig bewoners. Bij een grote organisatie is dit makkelijk drie op tweehonderd bewoners."* Toch zijn daar geen extra middelen voor nodig. Het gaat om de wijze waarop het budget wordt ingezet. De overheadkosten zijn zo minimaal mogelijk: alle beschikbare financiering gaat zoveel mogelijk naar personeel en zorg.

De personeelsleden bij Slowcare doet hun werk met liefde. Ze werken vanuit hun hart. Ze noemen de locatie hun tweede thuis. Er wordt hier ook niet gesproken over cliënten maar over bewoners en deelnemers (aan de dagbesteding). Een werkplek als deze is niet voor iedereen weggelegd, merkt Lucian. *"Het is een zorgcommunity. We doen het samen. Managementlagen kennen we niet en het personeel kookt zelf voor bewoners op de groep. Dat vraagt een bepaalde mate van zelfstandigheid van het personeel. Niet iedereen is geschikt."*

Participatie

Eline is niet erg gericht op andere mensen. Ze heeft niet veel met vreemden. Ze vindt het fijn als haar broers langskomen, haar ouders natuurlijk, of opa en oma. Ook is ze graag buiten. Om te wandelen in de rolstoel,

of een boodschap te doen in de supermarkt. Voor haar familie is deze zichtbaarheid ontzettend belangrijk. Lucian: *“Ze mag er zijn. Ze maakt contact en brengt al zwaaiend vanaf de duo-fiets een glimlach op het gezicht van voorbijgangers. Dat heeft impact bij de ander. Ze heeft een functie.”*

Naast de groep van Eline zijn er nog twee groepen van ieder acht bewoners in de oude school. Deze bewoners hebben een hogere ontwikkelingsleeftijd. Een deel daarvan is niet rolstoel gebonden. Voor Eline is de dagbesteding in pandig. Bewoners voor wie het fijner is om een grotere leefwereld te hebben, gaan juist naar dagbesteding buiten de deur. Zo trekt een deel van de bewoners van Slowcare er wekelijks op uit. Ze gaan langs de huizen in de wijk, om lege flessen op te halen bijvoorbeeld.

Wel ziet Eline ook regelmatig vrijwilligers uit de buurt in en rondom de oude school. Zo wordt de belevingstuin om het gebouw onderhouden door vrijwilligers uit de wijk. En basisschoolleerlingen uit de buurt komen af en toe voorlezen op de groep. Nu de woonvorm een tijd op stoom is, merkt Lucian als oprichter dat ook de attitude bij ouders en andere familieleden van bewoners aandacht vraagt om het de Slowcare-visie voor de lange termijn te borgen. *“We maken de zorgcommunity samen. Als je een zorgconsument bent, dan pas je hier misschien niet helemaal.”*

Ontwikkeling

In het afgelopen jaar bereikte Eline een belangrijke mijlpaal, vertelt Lucian. Er is een beginnetje gemaakt voor een communicatiesysteem waarbij gewerkt wordt met symbolen. Een waxinelichtje betekent bijvoorbeeld dat Eline gaat snoezelen, de olifant dat ze gaat slapen. Het vraagt consciëntieus en gedisciplineerd gedrag van de begeleiders om het systeem te hanteren. Op dit moment zit het nog niet voldoende in het ‘systeem’ van het personeel. *“Er is nog een lange weg af te leggen. Het werken met parttimers in onregelmatige dienst is hierbij deels ook debet aan. Dat gaat ten koste van de continuïteit en maakt het lastig om het communicatiesysteem geïnternaliseerd toe te passen.”* Voor Eline kan dit systeem haar leven makkelijker maken, meer voorspelbaar. Als er een sleutel ligt, dan weet Eline: mijn ouders komen er aan. Ik ga naar huis.



2. Fleur mag Fleur zijn

Fleur is een vrolijk en lief meisje van 5 jaar. Zij is geboren met het Foxg1-syndroom. Hierdoor zal Fleur nooit leren lopen, niet kunnen praten, niet zelfstandig kunnen eten, niet zelfstandig kunnen zitten en heeft ze veel complexe problemen zoals epilepsie en reflux. De eerste vier maanden van het leven van Fleur waren erg zwaar voor Fleur en haar ouders. Fleur had (en heeft) geen dag- en nachtritme en was heel veel wakker, ze krijsde veel, had problemen met voeding en wegrakingen. Haar ouders sliepen maximaal 2 uur per dag. Fleur is ook meerdere keren opgenomen in het ziekenhuis. Toen Fleur zes maanden was, heeft het team van kinderartsen haar ouders aangeraden om Fleur naar een instelling te brengen. Haar ouders vonden het erg moeilijk om die beslissing te nemen, maar ze konden niet anders. Ze dreigden eraan onderdoor te gaan en daar had Fleur - en het hele gezin - ook niets aan. *"Fleur heeft 24 uur per dag zorg nodig"* zegt moeder *"en dat redden we gewoon niet"*. Fleur is toen – eerst op de revalidatieafdeling en daarna in een woongroep - in een zorginstelling gaan wonen aan de rand van het dorp waar ook haar ouders en broertje en zus wonen. Haar ouders zijn erg betrokken bij de zorg aan Fleur in de woongroep. Zij nemen zoveel als mogelijk de zorg op zich en als het enigszins kan, gaat Fleur ook gewoon naar huis. Maar in de instelling is 24-uurs zorg mogelijk. Er zijn altijd artsen aanwezig, er is verpleegkundige hulp en zijn er verschillende specialismen zoals fysiotherapie en logopedie waar Fleur gemakkelijk naar toe kan. Ook is er belevingsgerichte dagbesteding. Fleur geniet daar erg van. Sinds kort gaat ze zelfs twee keer per dag. Het idee dat er 's nachts niemand aanwezig is in de woning van Fleur vonden haar ouders eerst een eng idee. Er wordt gebruik gemaakt van een uitluistersysteem en Fleur wordt met een camera bewaakt, omdat zij een verhoogd epilepsierisico heeft. Haar ouders krijgen elke dag een terugkoppeling van de nachtdienst en als de situatie daarom vraagt ook een gedetailleerd verslag. Er zijn afspraken gemaakt dat de ouders gebeld worden als Fleur erg onrustig is, zodat zij langs kunnen gaan om haar rustig te krijgen. Haar ouders worden altijd gebeld als ze een epileptische aanval heeft. Elektronische hulpmiddelen en goede communicatie en afspraken geven de ouders het vertrouwen dat Fleur ook 's nachts in goede handen is.

Woonsituatie

Fleur woont samen met vijf anderen op een woongroep voor personen met een zeer ernstige meervoudige handicap. Fleur is het enige kind op de woongroep. De andere bewoners zijn jongeren en jongvolwassenen. Wel hebben zij een vergelijkbaar ontwikkelingsniveau. Fleur heeft een eigen slaapkamer, die door haar ouders is ingericht. Er is een gemeenschappelijke ruimte met een open keuken. Er is een gezamenlijk woonkamer voor de bewoners van de woongroep. Hier zijn zij het grootste gedeelte van de dag (als ze niet op de dagbesteding zijn). De bewoners hebben direct toezicht nodig, waardoor ze vrijwel nooit alleen op hun kamer zitten. Er staan banken en twee bedden. De bedden zijn voor de bewoners die soms een andere houding nodig hebben als zij laag alert zijn en niet meer comfortabel in hun rolstoel zitten. De bank wordt door de persoonlijke begeleiders gebruikt als activiteit - samen op de bank zitten betekent individuele aandacht. Fleur is vandaag jarig en er hangen vrolijke slingers voor haar verjaardag. Er zijn twee badkamers voor de zes bewoners, waarvan een met een bad. De woongroep ligt op het terrein van een zorginstelling. De woningen zijn gegroepeerd in 'wijkjes'. Het terrein voelt aan als een nieuwbouwwijk of een vakantiepark. In het wat oudere hoofdgebouw is de dagbesteding en zijn de therapieën onder gebracht. Er is een 'eigen' supermarkt, restaurant, kringwoonwinkel, kinderboerderij, manege en werkhuis op het terrein. Het lijkt op een wijk op zich waar iedereen vrij binnen kan lopen.

Ook al woont Fleur in een woongroep, de ouders hebben regie – net als bij hun thuiswonende kinderen. Samen met de persoonlijke begeleiders zorgen zij voor Fleur en nemen beslissingen over haar. Het uitgangspunt daarbij is dat de beslissingen ten goede komen van Fleur. Toen Fleur op de instelling kwam wonen, werd tegen de ouders gezegd: *"Het is jullie kind en het blijft jullie kind. Jullie bepalen wat wij moeten"*

doen. En niet andersom. 75% komt van jullie en 25% komt van ons als zorgprofessionals". Haar ouders begrepen die opmerking eerst niet goed. Hoe kunnen zij nu het belangrijkste zijn als Fleur meer tijd bij de zorgprofessionals is dan bij hen? Later werd hen duidelijk dat wordt bedoeld dat de liefde en zorg die zij als ouders aan Fleur geven het meest belangrijk is. Dat merken ze ook aan Fleur, aan haar reactie als ze binnenkomen. Maar ook bij ziekte of onrust zijn haar ouders de belangrijkste personen. Zij kunnen haar het beste troosten en weer rustig krijgen. Fleur blijft hun kind, zij bepalen wat met Fleur moet gebeuren en de professionals passen zich aan bij hoe haar ouders het willen. De boodschap van de woongroep is dat de ouders – maar ook haar zus en haar broertje– zich thuis moeten voelen op de woongroep van Fleur. Dat dit het geval is, blijkt ook tijdens het bezoek. Haar broertje zit heel ongedwongen met zijn auto's te spelen en gaat op verkenning op de woongroep. Fleur houdt van in bad gaan. Als haar zus mee in bad wil, dan gaan ze samen. Niet anders dan dat ze zouden doen als Fleur thuis zou wonen.

Waardigheid

"Fleur heeft een waardig leven als Fleur, Fleur mag zijn", zegt haar moeder. Een belangrijke voorwaarde hiervoor is haar lichamelijke welzijn. Door de complexe problemen heeft Fleur vaak pijn en ongemak en dat is moeilijk om te zien als ouder. *"Je wilt niet dat je kind pijn heeft en zich ongemakkelijk voelt. Je wilt dat ze vrolijk is en kan genieten",* zo vertelt haar moeder.

Fleur heeft epilepsie. Als Fleur eenmaal een insult heeft, dan komen die vaak in clusters voor van vijf tot zes aanvallen in 24 uur. Dit is een enorme belasting voor haar lichaam. Eén insult is qua uitputting al te vergelijken met het rennen van een marathon. Na een insult moet Fleur ruim een week bijkomen. Ze is dan heel moe en slap en reageert weinig. Deze insulten in clusters komen ongeveer om de drie tot vier weken voor. *"De laatste tijd gaat het wat beter",* zegt haar moeder. Het is zaak om een insult goed te herkennen, zodat er medicatie kan worden gegeven. Met medicatie kunnen meerdere insulten na elkaar worden voorkomen. Vroeger maakte Fleur een soort oerkreten, maar nu maakt ze eigenlijk geen geluid meer. Dat maakt het nog enger omdat je daardoor gemakkelijk een insult kunt missen. Ook gaat Fleur voorafgaand aan een insult soms euforisch lachen. *"Mensen die Fleur niet goed kennen, denken dan dat ze vrolijk is, maar dat lachen is eigenlijk geen goed teken",* zegt moeder.

Op de woongroep van Fleur wordt volgens de LACCS-methode gewerkt. Deze methode streeft naar een waardig leven voor mensen met een ernstige meervoudige beperking. Centraal staat een goed leven en daarvoor moet het op vijf gebieden goed voor elkaar zijn: lichamen welzijn, alertheid, contact, communicatie en stimulerende tijdsbesteding. Deze vijf gebieden gaan over de menselijke behoeften die iedereen heeft: een lichaam zonder pijn, goed slapen, dingen doen die je leuk vindt, je begrepen, geliefd en gewaardeerd voelen en verbonden zijn met de mensen om je heen. Of het goed voor elkaar is op een gebied, beoordelen alle betrokken professionals en de ouders periodiek aan de hand van een vragenlijst. Aan de hand van die observaties op de vijf gebieden stellen ze het individuele plan op voor Fleur. Om goed te kunnen inspelen op hoe Fleur zich voelt, is het belangrijk dat dat Fleur 'goed gelezen wordt'. Als voorbeeld noemen moeder en de persoonlijk begeleider: *"Als ze pijn heeft, te moe is of te veel last heeft van prikkels, trekt Fleur zich letterlijk terug. Haar oogleden zakken. Ze kan ook een beetje mopperen".* Haar ouders spelen een belangrijke rol in het duiden van Fleur. Zij kennen Fleur het beste. Er is dan ook veel overleg tussen ouders en persoonlijk begeleiders. Als de signalen die Fleur geeft goed gelezen worden, kunnen niet alleen insulten worden herkend, maar kan je ook zorgen dat Fleur niet overprikkeld raakt. Als er te veel prikkels zijn of Fleur is moe, dan kan ze in haar kamer tot rust komen. Doordat de ouders elke dag op de groep komen en er daarnaast ook dagelijks telefonisch contact is tussen ouders en de persoonlijk begeleiders op de groep, vindt veel overleg en afstemming plaats over hoe Fleur te lezen is, en hoe ze in haar vel zit. Dat dagelijkse contact tussen ouders en begeleiders vinden haar ouders zeer belangrijk. Communicatie en vertrouwen zijn basisvoorwaarden volgens haar ouders om Fleur

een waardig leven te kunnen geven. Goed communiceren over wat het beste is voor Fleur geeft ook het vertrouwen dat de persoonlijk begeleiders en de andere professionals handelen in het belang van Fleur.

Participatie

Er wordt goed gezorgd voor Fleur op de instelling vinden haar ouders, maar de persoonlijk begeleider zegt: *“Natuurlijk kom je altijd tijd tekort om die persoonlijke aandacht te geven die je zou willen geven”*. Per dienst zijn er twee zorgprofessionals aanwezig die verantwoordelijk zijn voor elk drie bewoners. Maar als zich een crisis voordoet met een bewoner, dan is je collega bezig met die ene bewoner, wat betekent dat jij met de ander vijf bewoners het dagprogramma verder moet oppakken.

Alle bewoners zijn rolstoelafhankelijk. Je kunt dus nooit bijvoorbeeld even gaan wandelen als je met zijn tweeën op de groep bent. Gelukkig zijn er vaak meer handen op de groep van stagiaires en vrijwilligers. De persoonlijk begeleider zegt dat het heel fijn is voor Fleur dat ze een netwerk van familie en vrijwilligers heeft die haar bezoeken, met haar gaan wandelen en haar die persoonlijke aandacht kunnen geven. Dat is belangrijk voor haar participatie aan de samenleving.



Wat bijzonder is aan Fleur, is dat ze op haar jonge leeftijd van 5 jaar, een grote groep mensen heeft die haar bezoeken en bij haar betrokken zijn. *“Fleur heeft een heel netwerk om zich heen verzameld en dat heeft ze toch echt zelf gedaan gewoon door te zijn wie ze is”* schrijft vader trots in zijn blog. Met haar grote ogen en lach neemt ze je in. Ze weet mensen aan zich te binden. Zorgprofessionals die in het verleden bij haar betrokken waren, bezoeken haar nog steeds als vrijwilliger.

Haar ouders zijn elke dag zelf meerdere keren op de woongroep. Ze nemen een deel van de zorg op zich, gaan met Fleur wandelen of zijn gewoon bij Fleur. Zo schrijft vader in zijn blog dat hij tijdens zijn lunchpauze van werk bij Fleur gaat eten. Haar broertje en zus komen regelmatig mee en zijn vertrouwd op de woongroep. Fleur vindt het fijn om hen rond zich te hebben. Ze geniet daar echt van, zegt moeder. Ook nichtjes komen op bezoek en maken bijvoorbeeld mooie tekeningen voor Fleur.

“Natuurlijk heeft Fleur geen vriendjes en vriendinnetjes zoals haar oudere zus had toen ze vijf jaar was”, zegt haar moeder. Dat kun je ook niet verwachten. Haar leven speelt zich grotendeels op de instelling af. Maar dat betekent niet dat ze niet deelneemt aan de samenleving. Ze gaat naar huis als het mogelijk is en gaat mee op bezoek bij familie en ze krijgt veel bezoek. Het is fijn dat iedereen gewoon altijd langs kan komen bij Fleur. Ook dat is participatie.

3. Welkom in het Dex-Ster-huis

Dexter is bijna 22 jaar. Hij woont al ruim 4 jaar in een eigen zorgwoning. Dat is een hele prestatie. Dexter is namelijk wel gezond geboren, maar heeft een ontwikkelingsleeftijd van negen maanden en is volledig hulpbehoevend. Hij heeft de diagnose NAH (Niet Aangeboren Hersenletsel) en autisme en aanverwante stoornissen. Dexter had het syndroom van West. Kinderen met het syndroom van West hebben heftige leeftijdsgebonden epileptische aanvallen die beginnen als ze een paar maanden oud zijn. Zolang deze aanvallen niet onder controle zijn, staat hun ontwikkeling stil. Dexter kreeg veel medicatie tegen deze epileptische aanvallen, maar raakte uitbehandeld toen hij 2,5 jaar was. Als laatste mogelijkheid volgde Dexter het Ketogene dieet onder medisch toezicht, welke zeer snel (na weken) succesvol werkte. Alle epileptische aanvallen verdwenen. Dexter was na één jaar officieel aanvalsvrij, en nu nog steeds! De zware medicatie kon langzaam worden afgebouwd, deze onderdrukte namelijk ook zijn persoonlijkheid. Na de volledige afbouw kwam de persoon Dexter tevoorschijn. Dat is de Dexter die je lief en indringend aan kan kijken, maar ook last kreeg van huil- en angstbuien, zich zeer moeilijk verstaanbaar kan maken, een slaapstoornis heeft en zichzelf slaat uit angst. Daarnaast heeft Dexter een prikkelverwerking-stoornis en zit daardoor buitenshuis het liefste in zijn rolstoel die hem veiligheid biedt.

Wonen en dagbesteding

Welkom in het Dex-Ster-Huis. Dexter woont in een kangoeroewoning. Dat is een zelfstandige zorgwoning gebouwd aangrenzend aan het huis van zijn ouders, vrijstaand maar midden in een woonwijk in Heerhugowaard. Een woonvormconstructie - officiële instellingsplek aan huis - ontwikkeld door zijn ouders, na een lange zoektocht en gerealiseerd in samenwerking met zorginstelling Ésdégé-Reigersdaal. Twee volwaardige huizen naast elkaar waarbij de ouders, die als zorgprofessionals een deel van de zorg op zich nemen, samen met het zusje van Dexter zich verplaatsen naar de woning van Dexter als een van de ouders dienst heeft. De woonruimte en dagbesteding van Dexter is voor alles voorzien en hij heeft een eigen woonkamer, keuken, slaapkamer, snoezelkamer, badkamer, een binnenspeelruimte en een therapeutisch bad. Er is 24/7 verzorging aanwezig en er is ook een apart bed en aparte badkamer voor de slaapzorg in het huis. Dexter heeft daarnaast ook een eigen belevingstuin met veel ruimte! Er is een groot therapeutisch buitenbad dat in de zomer aangaat, er is een lig/zitschommel, trampoline en veel gras om op te bewegen.

Informatie voorziening

De ouders van Dexter zijn zeer tevreden en opgelucht met hoe het gezin nu woont en leeft. Dexter heeft vanaf een hele jonge leeftijd een complexe zorgvraag gehad. Het gezin kwam in een vroeg stadium in contact met zorgprofessionals. Er was veel informatie, maar voor een lange periode niet de juiste. Toen Dexter 5 jaar was, werd duidelijk dat Dexter niet goed functioneert op een groepsdagbesteding en de toenmalige instelling niet de juiste zorg kon leveren. Het ging erg slecht met Dexter, hij kreeg zes keer per dag 10 mg valium om hem rustig te krijgen. Hij had heftige angstaanvallen en zelf verwondende buien. De medicatie werkte maar even en was niet de oplossing voor het ontstane probleem. Het duurde achteraf te lang - twee jaar - voordat het CCE⁴⁰ in beeld kwam. Deze instelling heeft met hun multidisciplinair expertise

40 Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) is partner van zorgprofessionals als het gaat om expertise over ernstig probleemgedrag bij mensen die langdurig professionele zorg en ondersteuning nodig hebben.

team fantastisch geholpen in het zorgplan met maatwerk voor Dexter en de ouders en de instelling begeleid in de uitvoering. Deze aanbevelingen zijn niet bindend, en het geadviseerde maatwerk werd in uitvoering veelal niet geleverd. Zo begon voor zijn ouders de zoektocht naar een passende plek voor Dexter. Tijdens deze zoektocht werd het ze duidelijk dat er grote verschillen zijn in de zorg en zorgvisie van zorgaanbieders. Het beschikbare budget voor Dexter is volledig nodig voor zorguren. Organisaties met veel overhead kunnen die benodigde uren niet bieden, veelal omdat zij niet de specifieke expertise bezitten, maar hier ook niet in willen investeren. In 2011 is Dexter volledig van de dagbesteding gehaald. Door zijn complexe zorgvraag waren oplossingen vanuit een PGB niet afdoende, niet toekomstgericht en te kwetsbaar voor de extreem complexe zorgvraag van Dexter. Nadat zijn ouders aandacht in landelijke media zochten, hebben zij hun zorgkantoor benaderd en die is zich actief en positief gaan mengen in de zoektocht. Deze zorgverzekeraar bracht het gezin in contact met de zorgaanbieder Esdégé-Reigersdaal, in een andere regio. Zij stelden als eerste de belangrijke vraag: *'welke zorgvraag heeft Dexter en wat hebben jullie daarvoor nodig?'* Zijn ouders besloten toen om samen met Esdégé-Reigersdaal naar een juiste oplossing te zoeken en zijn naar Heerhugowaard verhuisd. Dexter was een Pluskind: een moeilijk en niet plaatsbaar kind. Als de zorgaanbieders geen plek kunnen bieden in de regio waar het gezin woont, is het zorgkantoor o.a. verplicht elders in het land naar een zorgplek te zoeken en hun medewerking verlenen. Het zorgbudget moet dan worden overgeheveld naar het zorgkantoor van een andere regio.

De 24/7 begeleiding die Dexter nodig heeft verzorgen de ouders als professionals voor een groot deel zelf samen met een eigen zorgteam. Dat doen ze met onvoorwaardelijke liefde en onder professionele begeleiding vanuit de expertise van Esdégé-Reigersdaal. Ze zijn een soort 'onderaannemers' van Esdégé-Reigersdaal en staan aan het hoofd van hun eigen mini-cluster waarbij Esdégé-Reigersdaal eindverantwoordelijk is: *'het Dex-ster-huis'*. Ze draaien ook diensten, net als andere medewerkers. Zo staan ze in nauw contact met hun eigen zorgteam: *'Je bent de moeder van Dexter, maar ook hun baas én collega. We hebben veel direct contact en bespreken veel. Er is echt sprake van een wederzijdse gelijkwaardige vertrouwensband die nodig is voor de zorg voor Dexter om dit samen vol te houden.'* De overheadkosten worden op deze manier zo beperkt mogelijk gehouden en er is meer tijd voor de zorg. Dit betekent wel dat de ouders ook buiten hun zorguren veel (onbetaalde) tijd kwijt zijn aan het organiseren van de zorg.

Participatie

Het sociale netwerk van Dexter wordt bepaald door de ontwikkelde zorgconstructie. Het gezin blijft een gezin, ouders en zusje wonen naast hem en hij komt zo ook in contact met hun bezoek. Als therapie en belevingsgerichte activiteit zwemt Dexter graag. Tijdens het speciale uur in het Esdégé Reigersdaal zwembad zwemt hij samen met andere mensen met een beperking. Dexter heeft ruim 10 jaar geen dagbesteding in groepsverband gedaan, maar gaat sinds kort weer één dag per week naar een kleinschalige dagbestedingslocatie. Dexter lijkt klaar voor een klein beetje meer uitdaging. Hier kijkt hij nog wel een beetje de kat uit de boom. Toch ziet de begeleiding dat hij de laatste tijd meer contact met de andere cliënten zoekt.

In zijn woonwijk is Dexter een bekend gezicht. Hij loopt en fietst rondjes door de wijk onder begeleiding van een van de leden van zijn zorgteam. Of hij gaat mee boodschappen doen met zijn ouders, wat voorheen echt niet kon! De buurtgenoten weten wie Dexter is. Ze zijn al voor de verhuizing op de hoogte gesteld. De ouders hebben samen met Esdégé-Reigersdaal een brief opgesteld met informatie over Dexter en het Dex-Ster-Huis. De burens groeten en zwaaien naar hem en vragen soms aan zijn begeleider wat zijn nieuwe geluiden betekenen. *'Participatie in de buurt is mogelijk als je rekening houdt met elkaar. Dexter kan voor onbekenden vreemde geluiden produceren - niet maatschappelijke geluiden - maar we hebben zijn zorgwoning in samenwerking met Esdége-Reigersdaal zo goed mogelijk verbouwd en geïsoleerd met betrekking tot de akoestiek, de tuin sluit niet direct aan op andere tuinen en we blijven niet tot laat buiten. Men is op de hoogte en de eventuele overlast wordt zo goed mogelijk beperkt.'*

Autonomie

Dexter maakt veelal geen bewuste keuzes. Hij uit zich door stemmingen. Een vertrouwensband met hem is cruciaal om hem te kunnen begeleiden bij zijn dagelijkse handelingen. En zelfs dan kan het lang duren voor je weet wat Dexter wil en nodig heeft. Het zorgteam bespreekt wekelijks zijn gedrag, probeert dit te interpreteren en maakt afspraken over hoe te reageren. Volgens zijn ouders is er op die manier sprake van autonomie: *'Dexter kan je echt volgen. Als hij je vertrouwt kiest hij ervoor om zich te laten begeleiden en is hij stuurbaar. Hij kijkt je dan heel intens aan en hij kan echt in je verdrinken, en andersom!'*. Hij kan gaan en staan waar hij wil en bepaalt zelf wat hij op dat moment aankan binnen zijn eigen zorgwoning.

Waardigheid

Fysiek gezien zou Dexter van alles kunnen ondernemen, maar door zijn complexe (angst)gedrag, zijn activiteiten voor hem een uitdaging. Samen met het team proberen zijn ouders zijn wereld te verruimen waar het kan. Hier zijn maatregelen en protocollen voor nodig. Deze zijn afgestemd met een kundig team van professionals. Door de unieke zorgconstructie zijn er gelukkig veel zorguren en daardoor veel handen beschikbaar. Zo kunnen dwangmaatregelen zoveel mogelijk worden vermeden. Zijn angstbuien blijven, maar zijn wel veel minder als voorheen. Door de juiste begeleiding helpen ze hem samen door deze buien heen met liefdevolle dwangfixatie. *'De buien kunnen heftig zijn voor Dexter en zijn begeleiders, maar na de bui kijkt hij je weer aan en geeft hij je het gevoel dat hij je echt dankbaar is'*. Soms is het een kwestie van durven te proberen en eventuele risico's aanvaarden en in te calculeren. Zo is Dexter voor het eerst met het gezin en extra begeleiders op zorgvakantie geweest met de slaaptrein en auto. Een spannende, maar lonende exercitie: *"als je Dexter zo ziet met een glimlach op zijn gezicht, op zorgvakantie, dan denk je: dat maakt 'ie toch maar mooi mee"*.

4. De zussen Loes en Janne

Loes en Janne zijn twee zusjes van 31 en 30 jaar. Zij wonen bij hun ouders in een aangepast huis aan de rand van Boxmeer. Zij hebben beiden dezelfde progressieve stofwisselingsziekte, het syndroom van Sanfilippo type b.

Als kind ontwikkelde Loes – de oudste van de twee – zich volgens een normaal patroon, al viel toen haar korte concentratie al wel op. Toen ze naar groep 1 ging merkten haar ouders dat ze achterbleef, vooral met tekenen en zeker in vergelijking met haar oudere broer op die leeftijd. In overleg met de juf deed Loes groep 1 over, maar al snel bleek er geen vooruitgang. De OBD (onderwijsbegeleidingsdienst) heeft haar toen getest en daaruit kwam naar voren dat Loes zwakbegaafd was. In vervolg op deze test kwam Loes bij de fysiotherapeut, de logopedist en de kinderarts terecht voor verder onderzoek. Na bloedonderzoek bij de kinderarts kwam na een aantal maanden de diagnose. Omdat Janne uiterlijk erg op Loes lijkt, werd ook zij getest en het was geen verrassing dat ook Janne dezelfde ongeneeslijke ziekte had. Het syndroom van Sanfilippo is een progressieve stofwisselingsziekte die gepaard gaat met mentale en fysieke achteruitgang. Met name slaapproblemen, epilepsie, gedragsproblemen, concentratieproblemen komen vaak voor. De levensverwachting van iemand met Sanfilippo was bij de diagnose tussen de 12 en 20 jaar.

Inmiddels is Loes bijna 32 jaar en wordt Janne dit jaar 31. Beiden hebben nu een ontwikkelingsniveau van minder dan 1 jaar, kunnen niet meer praten en hebben een-op-eenbegeleiding. Loes kan nog wel met hulp staan, maar is niet meer mobiel en zit in een rolstoel. Janne is nog redelijk mobiel. Hun ouders hadden voorheen een eigen supermarkt, maar zijn daar sinds 2004 mee gestopt om de zorg voor hun dochters op zich te nemen en ook de andere twee kinderen zo normaal mogelijk op te laten groeien. Daarbij financieren zij hun eigen uren vanuit het pgb.

Wonen en dagbesteding

Toen eenmaal duidelijk werd wat de levensverwachting was, ligt vanaf die tijd de focus op kwaliteit van leven en het proberen vast te houden van vaardigheden, waarbij het plezier in het leven prioriteit is. In 2002 werd de huidige woning gekocht met veel ruimte achter het huis en direct aangepast aan wat er in de toekomst nodig zou zijn. Het huis heeft een grote tuin, achter de tuin is een stuk grond met eigen paarden waar de zusjes graag op rijden. In de tuin is ook een groot overdekt zwembad waar in de zomer veel gebruik van wordt gemaakt. Beide zusjes genieten daar enorm van. De dagbesteding wordt sinds eind 2017 georganiseerd vanuit huis samen met een team van 7 zorgverleners. In de zomer wordt gebruikt gemaakt van een zogenaamde pipowagen, van waaruit activiteiten worden ondernomen en waar ook geluncht wordt, film gekeken, gesnoezeld, muziek geluisterd, voorgelezen. Per dag wordt gekeken hoe het met Loes en Janne is gesteld, of ze goed geslapen hebben of ze alert zijn en daar worden de activiteiten op afgestemd. Het is steeds weer een zoektocht naar activiteiten die ze leuk vinden, mede doordat Loes en Janne steeds verder achteruitgaan. In de zomer is er genoeg te doen en komen ze veel buiten. Ze gaan er met de duofiets op uit, of gaan op pad naar de bossen in de rolstoelbus met de honden en met de all-terrain-rolstoel. In de winter gaan ze regelmatig naar een kindervoorstelling/-film of een zwembad in de buurt. Ze gaan naar muziektherapie of even op bezoek bij hun jongere zus in Nijmegen. Met slecht weer is het wel zoeken naar geschikte activiteiten, maar steeds wordt er weer iets gevonden wat aansluit bij hun interesse. Zoals "het gouden voorleesuurkje" voor verstandelijk gehandicapten in de bibliotheek in Gennep. Via De Lachende Zon, een theater dat voorstellingen geeft voor ernstige verstandelijk gehandicapten, is de moeder een crowdfunding gestart om in de regio voorstellingen mogelijk te maken. Voorstellingen zijn voor een kleine groep en met veel een-op-eencontact voor mensen voor wie regulier theaterbezoek niet mogelijk is.

Informatievoorziening

Rond haar 14^e kon Loes niet meer op de ZMLK school blijven en vonden de ouders voor haar een op belevenis gerichte zorgboerderij in de buurt. Janne volgde een aantal jaren later. Door de gedragsproblemen veroorzaakt door Sanfilippo was voor beiden een op een begeleiding noodzakelijk. Dit werd gefinancierd vanuit het toegekende pgb. De zorg voor Loes werd steeds intensiever. Bij het lopen moest ze steeds meer ondersteund worden en er kwam een rolstoel. Ook de persoonlijke verzorging werd steeds intensiever. Regelmatig moest ze verschoond worden en twee-op-eenbegeleiding was steeds vaker nodig. Daarnaast zorgden slikproblemen en epilepsie ervoor dat de zorgboerderij niet meer de juiste plek was voor Loes. De boerderij kon niet meer de gekwalificeerde zorg bieden die voor Loes en Janne nodig was.

"Bij een-op-eenbegeleiding in een zorginstelling als een zorgboerderij snap ik dat de zorg af en toe wordt gedeeld. Bij een wandeling kan er ook een andere cliënt meelopen, dat is alleen maar positief. Maar als activiteiten als fietsen en zwemmen voor Loes en Janne niet kunnen doorgaan, omdat het kippenhok moet worden schoongemaakt door een aantal cliënten en Loes dan vanuit haar rolstoel alleen moet toekijken, of dat het zwemmen om onduidelijke redenen niet doorgaat (ja, vraag dat maar aan de leiding), dan ontstond bij de ouders toch een wantrouwen of er niet te veel werd geprofiteerd van de begeleiders van Loes en Janne voor de andere cliënten."

Veel andere deelnemers hadden steeds meer zorg en eigenlijk ook een-op-eenbegeleiding nodig. Maar er was geen beleid en geen visie. De manager van de zorgboerderij was door privéomstandigheden niet meer met haar hoofd bij het reilen en zeilen van de boerderij. In een persoonlijk gesprek werd uiteindelijk toegegeven dat de organisatie al langere tijd geen passende zorg voor Loes konden bieden. Het vertrouwen in de zorgboerderij was weg. De ouders hebben toen besloten de dagbesteding voor zowel Loes als Janne vanaf die tijd vanuit huis te organiseren met professionele zorgverleners.

En na wat aanloopproblemen op personeelsgebied werkt er nu een stabiel en vakkundige begeleidersteam dat door de ouders is samengesteld.

Het heeft heel veel werk gekost om dit alles te realiseren. En het kost nog steeds (soms onnodig) veel werk buiten de zorg om. De ouders kennen bijna geen andere mensen die de zorg voor hun volwassen kinderen organiseren zonder tussenkomst van een zorginstelling. Veel informatie op pgb-gebied wordt verkregen via Per Saldo. Maar zij zijn met de financiering van deze intensieve zorg niet zo bekend is. Ook het zorgkantoor wist er geen raad mee. Voor de toenemende medische zorg wordt contact onderhouden met het AMC en met lotgenoten.

“Als je de volledige dagbesteding vanuit huis wil doen, brengt dit veel administratieve rompslomp en geregel met zich mee. Het is een hele zoektocht binnen een bureaucratisch systeem, waarbij je van het kastje naar de muur wordt gestuurd. Terwijl de zorg op deze manier voor onze dochters het beste is en uiteindelijk ook goedkoop in vergelijking met de zorg binnen een zorginstelling. Maar het is zoeken naar iemand die met je mee wil denken en meekijkt naar de mogelijkheden.”

Waardigheid

Het progressieve karakter van de ziekte van Loes en Janne brengt onzekerheid met zich mee. *“Waardigheid voor Loes en Janne is dat niks moet. Per dag wordt gekeken hoe ze in hun vel zitten. Zij bepalen het tempo van de dag.”* De zorg is gericht op functiebehoud en het optimaal gebruik maken van de tijd en mogelijkheden die er nu zijn. Waardigheid is volgens de ouders ook dat de beperking hun leeftijd niet overschaduwet. Loes en Janne zijn inmiddels begin dertig en hun ouders vinden het belangrijk dat ze contact hebben met leeftijdsgenoten. In het begeleidersteam zitten dan ook leeftijdsgenoten van Loes en Janne. *“Afgelopen zomer zijn wat vrienden van een van de begeleiders ook hier in ons zwembad komen zwemmen samen met Loes en Janne, die vrolijkheid en aandacht vinden ze heerlijk, dat brengt ook wat reuring in hun leven”.*

5. Kees voelt zich goed op (de) weg

Kees is 58 jaar, heeft autisme en de ontwikkelingsleeftijd van een 5-jarige. Kees woont in een woongroep op een instellingsterrein. Hij heeft een eigen slaap- en woonkamer en deelt een grote gemeenschappelijke kamer met vier medebewoners. In het gebouw woont ook een andere groep van vier bewoners, met een eigen begeleider en woonkamer. Op het instellingsterrein is een kinderboerderij, een kerk, zwembad en een restaurant waar op donderdag de soos wordt gehouden. Doordeweeks gaat Kees overdag naar de dagbesteding en brengt hij de was rond op verschillende zorginstellingen. Op maandagavond gaat hij met een vrijwilliger paardrijden en op donderdagavond naar de soos. Kees heeft een moeder en twee zussen die hij regelmatig ziet.

Levensloop

Tijdens de zwangerschap was er niks aan de hand, maar als baby vertoonde Kees atypisch gedrag. Hij keek je niet aan, huilde niet en bleef niet rechtzitten. De moeder van Kees had het gevoel dat iets niet klopte. De huisarts concludeerde dat ze zich nergens druk over hoefde te maken en wuifde haar zorgen weg. Later werd duidelijk dat er wel degelijk iets aan de hand was. Kees heeft een verstandelijke beperking en moest naar het speciaal onderwijs.

Door privéomstandigheden in het gezin is Kees vaak verhuisd in en rondom de provincie Drenthe. Toen hij 12 was, zijn zijn ouders gescheiden. Kees had in het begin nog wel contact met zijn vader. Dit werd na de komst van de nieuwe vriendin van zijn vader vrij snel steeds minder, tot het moment dat Kees de toegang bij de voordeur werd geweigerd. Na deze pijnlijke ervaring besloot Kees zelf om niet meer naar zijn vader te gaan. Een moeilijke tijd waarbij Kees ook nog eens gepest werd in het dorp. *"We woonden in een klein dorp in Drenthe. Kees werd vrij veel gepest. Als je anders bent in een dorp, dan hang je".* Gelukkig kwam er in diezelfde periode een nieuwe man in het leven van de moeder. Kees kon goed met hem opschieten. De nieuwe man was vrachtwagenchauffeur en Kees ging graag mee op weg door het hele land. Helaas kwam de vrachtwagenchauffeur vroeg te overlijden. *"In die tijd bestond nog het idee dat dat je mensen met een beperking ver van de dood moest houden. Kees werd niet meegenomen in het proces en is niet bij de begrafenis geweest. Hij is wel een keer naar de begraafplaats geweest en daar werd aangewezen waar hij lag. Dit allemaal is voor iemand met autisme heel verwarrend en niet te bevatten".*

Kees was inmiddels 19 jaar. Het was voor zijn moeder en zijn omgeving te stressvol om hem thuis in een woonwijk te houden. Tussen 1980 en 1981 heeft Kees in verschillende psychiatrische instellingen en gezinsvervangende tehuizen gewoond. De eerste was een crisisopvang. *"Het beleid was toen nog om de verhuizing niet van tevoren mede te delen aan de persoon met een verstandelijke beperking. Vervolgens was er een 'onthechttingsperiode' van een aantal weken. Deze gebeurtenis heeft een deuk in het zelfvertrouwen van Kees opgeleverd. Hij vroeg zich echt af wat hij fout had gedaan".* Rond 1981 kwam hij terecht in een GGZ- instelling. Daar heeft hij circa zeven jaar gewoond. Daar zat Kees tussen personen die helemaal de weg kwijt waren. Kees had geen medische problemen, maar kreeg wel 22 pillen per dag. Deze waren puur voor sedatie en voor zijn gedragsproblemen. In die periode liep hij veel weg. Het gezin werd hierover niet geïnformeerd en de moeder van Kees voelde zich niet serieus genomen door de instelling. De familie heeft nog vraagtekens bij wat er gebeurde in die periode dat hij weg was.

Sinds 1988 is Kees bij de organisatie waar hij vandaag de dag nog steeds zit. In het begin is hij vaak gewisseld binnen de instelling en heeft hij op verschillende plekken gewoond. Sinds 2002 is zijn woonsituatie stabiel met een vaste groep bewoners. In 2014 zijn ze met de hele groep en begeleiders verhuisd naar een nieuwe en verbeterde woning.

De zorg voor Kees

Het gaat nu goed met Kees. Er zit regelmaat in zijn leven. De dag wordt hem duidelijk gemaakt. Op zijn kamer hangen foto's van de begeleiders van de volgende dag en in de keuzekast is de indeling van de dag te zien: 's ochtends koffie en ontbijt, dan een sigaretje, daarna naar de dagbesteding. Zijn zorgteam is samen met zijn zussen nog steeds bezig met hoe de zorg nog beter kan. Dit wordt bijgehouden in het zorgplan van Kees dat deels is opgesteld aan de hand van de domeinen van Schalock.⁴¹ Een belangrijk onderdeel van het zorgplan is het faseplan voor alertheid. Hierin staan de fases van slaap tot *fight or flight*. Er staat beschreven welke signalen Kees vertoont bij elke alertheidsfase en welke interventies hierbij passen. Dit plan wordt opgesteld met het team en door gebruik van videoanalyse bijgesteld. Fase 3 van alertheid is wanneer Kees actief is. Dan kan hij nieuwe dingen leren en is hij soms heel grappig. Kees eet al jaren hetzelfde ontbijt. Op videobeelden zag je dat dit een repetitieve handeling was geworden. Dit is een voorbeeld van een ingang voor een interventie. *"Er was geen sprake van alertheid en er sprak geen plezier uit. Zo wil je de dag niet beginnen".* De begeleiders proberen Kees meer te betrekken en vragen wat hij wil voor ontbijt, of welke kleren hij de volgende dag aan wil doen. *"Het is een zoektocht naar de juiste keuzemomenten tijdens een dag. Waarbij je niet alleen maar het programma moet volgen, maar ook moet kijken naar wat aansluit. Zien welk gedrag iemand vertoont en daarna weten wat hij nodig heeft. Hiervoor moet je iemand leren kennen*

41 Vragenlijst om de kwaliteit van het bestaan voor mensen met een verstandelijke handicap te meten en te verbeteren. Ervaringen worden gevraagd aan de cliënt en aan iemand uit het netwerk om te kunnen sturen op persoonlijke factoren en omgevingsfactoren. Wat vinden mensen met een verstandelijke handicap van de kwaliteit van hun bestaan? Schalock heeft een lijst met 48 vragen opgesteld. Er zijn 6 vragen per domein: emotioneel welbevinden, persoonlijke relaties, materieel welbevinden, persoonlijke ontwikkeling, lichamelijke welbevinden, zelfbeschikking, sociale integratie, rechten.

en is één op één contact nodig”. De begeleiders van Kees geven aan dat hier soms minder tijd voor is dan ze eigenlijk zouden willen.

Als Kees naar de dagbesteding gaat, is hij heel alert. Hij komt samen met begeleiders en collega's in een grote loods met schone was bestemd voor instellingen en 'reguliere' verzorgingshuizen. Hij kiest zelf met welke wagen en welke route hij mee wil. Als jongen vond Kees rijden op de weg al leuk en dat vindt hij nog steeds. Bijzonder is dat Kees de was brengt bij het verzorgingshuis van zijn moeder. Zo ziet Kees zijn moeder wekelijks. Zijn moeder heeft dementie en dit was anders niet mogelijk geweest. *“Als Kees de was komt brengen, roken ze samen een sigaretje. Dat is een geluksmomentje voor Kees. Zijn moeder gaat achteruit en begint steeds meer te lijken op Kees. Op deze manier is ze langer bij hem”*. Op vrijdagmiddag wordt de week afgesloten met de dagbesteding en zit de werkweek erop. Dan is het tijd voor weekend. Eens in de zoveel tijd organiseert de instelling een disco voor alle bewoners. Kees kent de barman en danst soms met andere bewoners.

6. Ton is op zijn plek

Ton is een kleine gedrongen man van 60 jaar. Hij heeft het syndroom van Down, een afwijking die gepaard gaat met een ernstige verstandelijke beperking. Ook is hij aan het dementeren. Door zijn hoge leeftijd heeft hij veel in moeten leveren. Mensen met het syndroom van Down hebben sneller te maken met veroudering dan anderen. Zijn oudste zus is zijn bewindvoerder en mentor. Ze vertelt: *“Hij heeft een ontwikkelingsleeftijd van 1,5 jaar. Hij was slim. Hij pikte op zijn manier veel op in ons gezin. Dat is nu steeds minder. Non-verbaal kan hij veel duidelijk maken, maar verbaal is hij heel zwak. Zijn taal ging na zijn 18e eigenlijk al achteruit.”*

Wonen

Ton woont op een fijne plek in een woongroep bij een zorginstelling. Hij woont er pas een half jaar, maar zijn familie is er ontzettend blij mee. Want vanaf zijn 50e is het een behoorlijke zoektocht geweest om een passende plek voor hem te vinden. De woongroep bevindt zich op een groot instellingsterrein aan de rand van een middelgrote stad. Het terrein is groen. En zijn veel voorzieningen: een activiteitencentrum, een zwembad en zelfs een manege. Over het terrein verspreid staan verschillende groepswoningen. In één van die groepswoningen heeft hij een eigen kamer. Vanaf de voordeur loopt door de gang een rode streep naar zijn kamer. Die streep is speciaal voor hem getrokken. Hij wil 's nachts namelijk nog wel eens dwalen. Dankzij die streep vindt hij gemakkelijker de weg terug naar zijn bed.

Wat er aan vooraf ging

Ton komt uit een groot, katholiek gezin, waar hij werd geboren in de jaren '50. Bij zijn geboorte was aan zijn uiterlijk direct te zien dat hij het syndroom van Down had. De huisarts, zijn vader: iedereen wist het. Alleen zijn moeder zag het niet. Pas toen ze na weken radeloos vroeg aan de huisarts wat er toch met haar zoon was, begreep ze het. Over zo iets werd gezwegen in die jaren. Het werd gezien als de straf van God.

Toch had Ton gelukkig een onbezorgde jeugd. Zijn ouders hadden een winkel in een dorp. Ze waren druk. Oma en opa woonden bij hen in en met zes broers en zussen waren er genoeg handen om voor hem te zorgen. Hij had een vanzelfsprekende plek in het gezin en in het dorp. Zus Vera vertelt: *“Hij hoorde er gewoon bij. Hij ging net als zijn broer naar een gewone kleuterschool bij de nonnen. Hij kwam over de vloer bij andere gezinnen in het dorp”*. Maar hoe ouder Ton werd, hoe meer het verschil met andere kinderen duidelijk werd. *“Voetballen en tafeltennissen deed hij eerst samen met zijn vriendjes.*

Maar na een tijdje bleef hij achter in niveau. Zijn vriendjes wilden niet meer met hem spelen. Hij vereenzaamde. Daarom was het speciale onderwijs fijn. Daar had hij weer aansluiting met zijn leeftijdsgenootjes.”

Toen zijn moeder overleed op zijn 25^e, bleef hij achter met zijn 70-jarige vader. Die kon niet voor hem zorgen. Ton verhuisde naar een zorginstelling in een dorp verderop. Voor dagbesteding kwam hij nog wel steeds terug naar het dorp waar hij opgroeide. Dagelijks zat hij wel een uur in een taxibusje omdat hij als eerste werd opgehaald en als laatste weer uitstapte. Tot ongeveer zijn 50e jaar ging dat goed. De problemen stapelden zich op toen hij steeds meer last kreeg van zijn heup. Ton heeft artrose en zijn heup raakte versleten. De reis naar de dagbesteding ging niet meer. Zijn zus vertelt: *“Omdat de levensverwachting van mensen met het Downsyndroom lager is dan gemiddeld, duurde het nog jaren voordat er een arts bereid was om hem te opereren aan zijn heup. Dat was een heftige periode voor Ton. Hij heeft geen besef van wat er met hem gebeurt. Hij begrijpt niet wat een narcose is, hij snapt niet dat hij niet mag lopen om zijn heup niet te belasten. Het liefste stapte hij zo uit bed. Een ziekenhuis is niet ingericht op patiënten als Ton, dus iedere nacht sliep één van zijn broers of zussen bij hem op de kamer om hem gerust te stellen als hij wakker werd.”*

Na zijn operatie in het ziekenhuis moest Ton naar een tijdelijke woning om te revalideren. Na verloop van tijd wilde hij echter niet meer terug naar zijn oude woonplek. Hij is toen min of meer ontvoerd, terug naar zijn oude huis. *“We wisten wel dat Ton terug moest, maar we zijn vooraf niet geïnformeerd wanneer en hoe dit zou plaatsvinden. We kwamen er pas achter toen hij al verplaatst was.”* Omdat zijn eigen (oude) woning ook niet meer geschikt was, is zijn familie toen gaan zoeken naar een meer bij hem passende woonvorm. Bij voorkeur een woning met verzorging waar hij tot zijn overlijden zou kunnen wonen. Na een intensieve zoektocht kwamen ze op het spoor van een veelbelovende nieuwe woonvorm in de buurt. *“Na ons bezoek waren wij helemaal enthousiast. Dit was echt dé plek voor Ton. Een plek waar hij oud kon worden.”* Binnen korte tijd werd hij geplaatst. Maar het duurde niet lang of Tons gedrag veranderde. Hij ging 's nachts spoken. Hij begreep niet dat dit zijn nieuwe huis was. Hij dacht dat hij op vakantie was, en wilde weer terug 'naar huis'. Zijn gedrag werd van kwaad tot erger. Ton werd agressief. Het personeel wist hier niet goed mee om te gaan. Er werd medicatie ingezet, of Ton werd gefixeerd. Regelmatig zat hij onder de blauwe plekken. Ondanks aandringen van zijn familie bij de instelling werd er geen deskundigheid ingeroepen om adequaat te kunnen reageren op zijn gedrag. Ook gesprekken van de familie met de klachtenfunctionaris haalden niets uit. Ze stonden voor een dichte deur, want het besluit was al genomen. Met dit gedrag, paste Ton niet in deze woonvorm. Hij moest weg. Zijn zus is nog steeds gefrustreerd *“Met de juiste deskundigheid was zijn gedrag misschien wel goed te behandelen geweest. Dan was het wél een passende plek.”* Er zat niets anders op dan een nieuwe plek te zoeken voor Ton. Zo kwam hij terecht bij de zorginstelling waar hij nu woont. Eerst nog in de flat aan de rand van de buurt, sinds een half jaar eindelijk in de zo gewenste begane-grondwoning.

Een plek om waardig oud te worden

Ton heeft het naar zijn zin in zijn nieuwe huis. Zijn broers en zussen wonen merendeels in de buurt en komen vrijwel wekelijks bij hem langs. Hij fietst graag en met het team 'bewegen' gaat hij elke week op pad. *“Het leukste vindt hij bij het stoplicht op het knopje drukken.”* En straks gaat hij ook weer zwemmen. Als hij dat wil tenminste en kan. Want de zorg sluit zoveel mogelijk aan bij wat hij nodig heeft. Dankzij een Meerzorg- budget is het mogelijk hem ook te begeleiden bij individuele activiteiten. Iedere 14 dagen komt er iemand om een-op-een met hem te zingen.

Daar waar het kan, krijgt Ton een keuzemogelijkheid aangeboden. Maar dat zijn altijd maximaal twee keuzes, want anders is het teveel voor hem. Ton heeft concrete vragen nodig: Wil je worst of kaas op brood? Pas als Ton verward raakt, dan nemen de begeleiders de keuze voor hem over. Omdat zijn situatie achteruit gaat door de dementie, vindt veel overleg plaats tussen de begeleiding en familie hoe hiermee om te gaan. De begeleidster vertelt: *"Wij handelen naar een persoon, naar hun voorkeuren en wensen. Die wensen probeer ik samen met ze te bereiken. Bij ongemak vindt overleg plaats in het team: wat kunnen we bedenken om het voor hem gemakkelijker te maken?"* Ton slaapt bijvoorbeeld moeilijk in. Daarom heeft hij nu een Sonmox-slaaprobot die hem daarbij helpt.

Ondanks zijn hoge leeftijd wordt periodiek gekeken door het team naar wat Ton nog kan. Een half jaar geleden bijvoorbeeld, wilde Ton niet meer naar dagbesteding. Terwijl hij 'werken' zoals hij het noemt, altijd heel belangrijk heeft gevonden. Dankzij een opbouwend stappenplan dat zorgvuldig is bedacht en uitgevoerd door het personeel, staat Ton tegenwoordig 's morgens al bij de deur te wachten als hij naar de dagbesteding mag.

7. Samen met Lotta naar school

Lotta is een vrolijk meisje van zes jaar. Ze woont thuis, bij haar ouders en jongere broertje in het rustige Groeningen, Noord-Brabant. Lotta heeft het syndroom van Emanuel, een zeer zeldzame chromosoomafwijking. Volgens Anneke, de moeder van Lotta, zijn er maar vier gevallen bekend in Nederland. Door het syndroom van Emanuel ontwikkelen de hersenen zich niet volledig, waardoor patiënten een mentale achterstand oplopen met een zeer ernstige verstandelijke beperking tot gevolg. Ook motorisch blijven patiënten achter. Lotta kan niet praten en zit in een rolstoel.

Het begin van samen naar school

Anneke heeft een achtergrond als sociaal pedagogisch medewerker. Ze werkte voor de geboorte van Lotta met mensen met een verstandelijke beperking in verschillende zorginstellingen. *"Ik zag bij mijn collega's veel toewijding en de beste bedoelingen, maar door de wijze waarop de zorg is georganiseerd, is er alleen tijd voor liefde en zorg. Er is geen tijd en te weinig handen om ontwikkeling van mensen met een verstandelijke beperking te stimuleren. Op veel dagbestedingsplekken wordt de dag alleen maar letterlijk besteed"*. Toen duidelijk werd dat ze zelf moeder was van een kind met een verstandelijke beperking, wist ze goed wat ze niet, maar vooral ook wat ze wél voor haar kind wilde. Ze zou er alles aan doen om de ontwikkelingsmogelijkheden van Lotta optimaal te benutten. *"Met de juiste middelen, tijd en aandacht is er voor elk kind een ontwikkelingsplan denkbaar en uitvoerbaar"*, zo is haar overtuiging.

Na de geboorte is Anneke het 'Samen naar School' initiatief Stichting Lotta⁴² begonnen. Binnen een reguliere basisschool in Boxmeer is een klaslokaal vrijgemaakt en ingericht voor kinderen met een verstandelijke beperking. Stichting Lotta biedt hier vijf dagen in de week ontwikkelingsgerichte begeleiding aan zes kinderen. Ieder kind heeft een persoonlijk ontwikkelingsplan. De inhoud van dit plan wordt bepaald door de individuele hulpvraag van het kind en wordt regelmatig aangepast en bijgesteld aan de hand van nieuwe mogelijkheden en methodieken. Samenwerking tussen ouders en/of verzorgers en de zorgprofessionals staat centraal in de totstandkoming van het ontwikkelplan. Kinderen met een beperking en kinderen zonder een beperking delen niet alleen het fysieke gebouw; bijzonder onderdeel van stichting Lotta is het deelprogramma met leeftijdsgenootjes met en zonder een beperking in dezelfde school. Frequentie en invulling van dit onderdeel worden bepaald door de zorgvraag en het ontwikkelingsplan per leerling van stichting Lotta.

42 In een Samen naar School klas krijgen kinderen met een ernstige handicap les binnen de muren van een reguliere school. Bij stichting Lotta zie je kinderen met een (meervoudige) beperking en op gezette tijden ook kinderen van de samenwerkingsschool en het dagverblijf. Zij spelen en leren dan samen. De kinderen krijgen een ontwikkelingsgericht aanbod afgestemd op hun eigen niveau. Bij stichting Lotta hebben de kinderen ook hun speelleermomenten op de samenwerkingsschool, altijd met individuele begeleiding vanuit de Lotta-klas.

De ontwikkeling van Lotta

Anneke had een hele duidelijke eerste ontwikkelwens voor Lotta. Tijdens haar vroegere werk zag ze cliënten die afhankelijk waren van sondevoeding, terwijl ze het idee had dat met voldoende tijd en aandacht hier soms wel een ontwikkeling mogelijk was. Lotta was in haar eerste jaren ook afhankelijk van sondevoeding. Anneke stelde als doel om Lotta zo snel mogelijk van de sondevoeding af te laten komen. Dit voor elkaar krijgen bleek toch lastiger dan ze dacht. In die tijd werkte ze nog niet en had ze dus tijd om veel te investeren in haar ontwikkeling. Door veel tijd te nemen en herhaling aan te bieden is het hen samen toch gelukt. Voor zelfstandig eten met een vork kwam eenzelfde wens/doel. Dit doel bleek ingewikkelder omdat Anneke inmiddels werkte. Door de waan van de dag en drukke ochtenden was er weinig tijd om Lotta zelf te laten eten. Deze duidelijke wens is daarom opgenomen in het ontwikkelingsplan van Lotta en in samenwerking met de begeleiders van Stichting Lotta op school wel tot vervulling gekomen.

Inmiddels is Lotta al een stuk verder in haar ontwikkeling. Het team is druk bezig om Lotta een nieuwe communicatiemethodiek aan te leren. Lotta kan niet praten en zal dat waarschijnlijk nooit kunnen. Voorheen kon Lotta haar keuzes alleen kenbaar maken door lang naar voorwerpen te staren of er naar te reiken. In de Samen naar School-klas is in samenwerking met stichting Milo⁴³ voor elk kind een communicatierapport opgesteld. Hier staat bijvoorbeeld in hoe je gezichtsuitdrukkingen van Lotta kunt lezen. *“Kenmerkend voor het syndroom dat Lotta heeft, is dat het gezichtje uitdrukingsloos over kan komen, of als verdrietig wordt gelezen. Waar sommige mensen een verdrietig gezicht zien, weet ik dat ze eigenlijk blij is. Het communicatierapport is daarom heel handig, niet alleen voor begeleiders maar ook voor Lotta’s opa en oma”*. In het communicatierapport staat niet alleen hoe Lotta’s gezichtsuitdrukkingen geïnterpreteerd kunnen worden. Ook wordt bijgehouden op welk niveau communicatie kan worden ingezet. Lotta is begonnen met een kiesraam. Hierbij worden achter een doorzichtig vierkant keuzemogelijkheden gehouden in de vorm van voorwerpen (bijvoorbeeld broodbeleg). Lotta kan door te kijken naar een van de vier vakken haar voorkeur duidelijk maken. De volgende stap in Lotta’s communicatieplan is dat ze een keuze kan maken, door te wijzen of te kijken naar een pictogram in het kiesraam, in plaats van naar een voorwerp. De keuzemogelijkheden worden langzaam uitgebreid met behulp van een keuzeklapper. Dit is de verzameling van pictogrammen waar Lotta uiteindelijk zonder kiesraam mee kan werken. Er wordt van voorwerp, naar foto van het voorwerp tot pictogram naar toe gewerkt. Lotta is nu bezig om haar keuzeklapper uit te breiden met mogelijkheden. Ze is bij een aantal nieuwe keuzemogelijkheden in de foto-fase beland. In de klas van Lotta staat ook een computer die communicatie ondersteunt. Deze registreert oogbewegingen waardoor een vorm van communicatie mogelijk is. De medewerkers van Stichting Milo maken een inschatting welke kinderen in de klas hier in de toekomst eventueel mee kunnen werken. Bij Lotta is dit nog niet te voorspellen, maar mocht de stap gemaakt worden, dan is ze al gewend aan de aanwezigheid van een computer.

Zichtbaarheid

Door de Samen naar School-klas komt Lotta veel in aanraking met haar leeftijdsgenootjes zonder beperking. *“Als Lotta haar programma in de ‘reguliere’ klas heeft, wil iedereen naast Lotta zitten. En is het soms ‘vechten’ wie Lotta’s mondje schoon mag maken als er een beetje kwijl op zit. Soms mogen twee of drie kinderen samen met Lotta een lesuurtje volgen in een ander lokaal. Ook dan staan ze te springen”*. Het jongere broertje van Lotta gaat naar dezelfde school. Zijn klasgenootjes zien Lotta ook en weten wie ze is: *“Sommige klasgenootjes lijken soms jaloers dat hij een zusje in de speciale klas heeft”*. Veel van de kinderen op Lotta’s school wonen in Boxmeer, maar een aantal wonen in hetzelfde dorp als Lotta. Als Lotta kinderen uit haar klas tegenkomt in een van de winkels in het dorp, reageren ze heel enthousiast op haar. Het zijn de ouders die vaker wat afstandelijk reageren en afstand houden.

⁴³ Zelfstandig behandelcentrum voor Ondersteunde Communicatie dat zorg verleent aan kinderen en volwassenen met communicatief meervoudige beperkingen.

"Hun kinderen breken het ijs. Ze maken het voor de ouders makkelijker om Lotta te benaderen en vragen over haar te stellen aan mij. Toch merk je dat het ongemak blijft bij de ouders, iets wat je bij jonge kinderen die vroeg in aanraking komen met personen met een beperking niet merkt."

Netwerk

Volgens Anneke is het hebben van een netwerk - als gezin met een kind met een zeer ernstige verstandelijke beperking - afhankelijk van je eigen instelling, en van het karakter en de aard van de problematiek van het kind. Lotta's ouders hadden voor haar geboorte een groot sociaal netwerk, met veel feestjes en ze gingen vaak op vakantie. Nadat duidelijk werd dat Lotta een ernstige verstandelijke beperking had, hebben ze afgesproken dit leven zo goed en zo kwaad als het gaat te behouden. Lotta is lief, vrolijk en makkelijk in de omgang, dit maakt het gemakkelijk. Ze schrikt niet van grote groepen mensen en gaat mee naar sociale aangelegenheden. Ze is laatst op uitje naar Amsterdam geweest met het gezin. Volwassenen interesseren haar niet zoveel. Ze trekt echt naar andere kinderen, die vindt ze heel interessant. Anneke is zich ervan bewust dat dit een geluk is. De liefde voor vakantie, uitstapjes en reisjes heeft Lotta echt overgenomen van haar familie. *"Als Lotta de zon op haar gezicht voelt, zie je dat ze geniet"*.

Bijlage 1 - Vragenlijsten

A Vragenlijst Naasten

Toelichting

De enquête heeft als doel om een beeld te schetsen van de situatie van personen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking in het licht van de rechten van de mens uit het VN-verdrag handicap. Centraal staan grondbeginselen waardigheid, autonomie, gelijkheid, participatie, het recht op onderwijs, informatievoorziening en rechtsbescherming. De rechten worden bevestigd aan de hand van stellingen over de verschillende dimensies die behoren tot de verschillende rechten.

1. Informatie respondent

Algemeen	
Relatie tot persoon met (zeer) ernstige verstandelijke beperking	<ul style="list-style-type: none"> • Ouder • Broer/zus • Grootouder • Anders.....
Bent u mentor / bewindvoerder	<ul style="list-style-type: none"> • Ja, namelijk... • Nee

2. Informatie persoon met (zeer) ernstige verstandelijke beperking

Algemeen	
leeftijd	
seks	
Ontwikkelingsleeftijd	
Sociaal-emotionele leeftijd	
Eventuele / belangrijkste bijkomende problematiek	<ul style="list-style-type: none"> • beperkt mobiel • rolstoel zittend • beperkte functionaliteit van handen • spasticiteit • epilepsie • gedragsproblematiek • slaapproblematiek • autisme stoornis • prikkelverwerkingsstoornis • slechtziend • slechthorend
Woonsituatie	<ul style="list-style-type: none"> • Thuiswonend • Zorginstelling • Kangoeroe woning • Anders, namelijk....
Provincie/gemeente	

3. Stellingen

Toelichting

- De stellingen zijn te beantwoorden op een 5-puntschaal, waarbij: 1 = helemaal niet van toepassing, 2 = niet van toepassing, 3 = neutraal, 4 = van toepassing 5 = helemaal van toepassing.
- Daar waar verwezen wordt naar (zorg)professionals, kan ook naasten of vrijwilligers worden gelezen.

De volgende stellingen hebben betrekking op de persoon met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking.

1 Erkenning

- 1.1 Hij/zij mag zijn wie hij/zij is.
- 1.2 Hij/zij wordt gezien als een persoon, een mens los van de beperking.
- 1.3 Er is voldoende tijd voor persoonlijke aandacht voor hem/haar.
- 1.4 Er wordt rekening gehouden met zijn/haar persoonlijke voorkeuren (denk aan: wat hij/zij lekker vindt om te eten, hoe laat hij/zij naar bed wil)
- 1.5 Er wordt zoveel mogelijk rekening gehouden met zijn/haar privacy.
- 1.6 Hij/zij heeft een persoonlijke plek of kamer.

2 Zorg en welzijn

- 2.1 Hij/zij krijgt de zorg en ondersteuning die hij/zij nodig heeft.
- 2.2 Er is voldoende tijd en menskracht voor de zorg voor hem/haar.
- 2.3 Hij/zij heeft beschikking over de hulpmiddelen die hij/zij nodig heeft (denk aan een rolstoel, hoog-laagbad, etc.).
- 2.4 De betrokken (zorg)professionals beschikken over de juiste expertise.
- 2.5 Indien nodig wordt hulp ingeschakeld van expertise buiten de vaste zorgprofessionals.
- 2.6 Hij/zij krijgt passende medicatie.
- 2.7 Het gebruik van medicatie wordt beperkt tot het hoogste noodzakelijke.
- 2.8 Dwang wordt alleen ingezet als dit noodzakelijk is.
- 2.9 Er wordt met regelmaat geëvalueerd of de aanwezige zorg en ondersteuning nog steeds passend is bij wat hij/zij nodig heeft.
- 2.10 Er is aandacht voor zijn/haar lichamelijk welbevinden.
- 2.11 Er is voldoende aandacht voor zijn/haar psychisch welbevinden. Gedurende de dag wordt af en toe gecontroleerd hoe hij/zij in de vel zit.

3 Autonomie

- 3.1 Waar mogelijk, kan hij/zij zelf keuzes maken (denk aan keuzes rondom dagelijkse handelingen, zoals eten en drinken, kleding, houding etc.).
- 3.2 De betrokken (zorg)professionals weten welke keuzes zij aan hem/haar kunnen leggen en kunnen zijn/haar reactie lezen.
- 3.3 Er is voldoende tijd om hem/haar zelf keuzes te laten maken waar dat mogelijk is.
- 3.4 Er is een communicatie-/signaalplan voor hem/haar dat regelmatig wordt geëvalueerd en zo nodig wordt bijgesteld.

4 Ontwikkeling

- 4.1 Hij/zij wordt gestimuleerd op een manier die bij hem/haar past (bijvoorbeeld door een vorm van onderwijs, ontwikkeling van vaardigheden of belevingsgerichte activiteiten).
- 4.2 De betrokken (zorg)professionals hebben voldoende tijd en discipline om hem/haar op een passende manier te stimuleren.
- 4.3 Er is een plan voor ontwikkeling/stimulering voor hem/haar dat op regelmatig wordt geëvalueerd en zo nodig wordt bijgesteld.
- 4.4 Er is een vast team van betrokken (zorg)professionals dat zijn/haar ontwikkeling stimuleert.
- 4.5 Hij/zij neemt deel aan activiteiten die bij hem/haar passen.

5 Participatie

- 5.1 Hij/zij heeft een persoonlijk netwerk waar hij/zij regelmatig contact mee heeft. (denk aan familieleden, medebewoners of vrijwilligers).
- 5.2 Hij/zij neemt deel aan activiteiten waar zowel mensen met als zonder beperking aan deelnemen.
- 5.3 Hij/zij is zichtbaar voor de samenleving, bijvoorbeeld door een wandeling in de buurt.

6 Opvattingen over ontwikkeling en participatie

De volgende stellingen hebben betrekking op uw opvattingen over ontwikkeling en participatie.

- 6.1 Hij/zij is in staat om zich te ontwikkelen.
- 6.2 Ik vind het belangrijk dat hij/zij deelneemt aan activiteiten waar zowel mensen met als zonder beperking aan deelnemen.
- 6.3 Ik vind het belangrijk dat hij/zij zichtbaar is voor mensen zonder een beperking.

7 Informatievoorziening en rechtsbescherming

De volgende stellingen gaan over uw ervaring met het regelen van zorg en ondersteuning voor uw naaste met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking.

- 7.1 Er is duidelijke informatie beschikbaar over de mogelijkheden om de nodige zorg en ondersteuning te regelen.
- 7.2 Het is mij duidelijk bij welke organisatie ik moet zijn om zorg of ondersteuning te regelen.
- 7.3 Het is mij duidelijk op welke zorg hij/zij recht heeft en hoe daar aanspraak op gemaakt kan worden.
- 7.4 De beschikbare informatie over het zorg- en ondersteuningsaanbod is objectief.
- 7.5 Ik krijg de informatie en ondersteuning die ik nodig heb om zorg en ondersteuning te regelen voor hem/haar.
- 7.6 Ik word voldoende betrokken bij ontwikkelingen in de zorg en ondersteuning die hij/zij krijgt.
- 7.7 Ik word voldoende geïnformeerd over zaken als indicatiestelling, vergoedingen en beschikbare ondersteuning.
- 7.8 Er is voldoende informatie beschikbaar over mogelijkheden tot ontwikkeling.
- 7.9 Ik weet waar ik terecht kan voor onafhankelijke informatie op moment dat het nodig is.
- 7.10 Ik weet waar ik terecht kan bij klachten over de geleverde zorg/ondersteuning.
- 7.11 Ik voel mij vrij om zorgen of klachten kenbaar te maken bij (zorg)professionals of -organisaties.
- 7.12 Als ik een klacht indien, heb ik er vertrouwen in dat mijn klacht serieus wordt genomen.
- 7.13 Ik heb er vertrouwen in dat ik zo nodig recht kan halen, bijvoorbeeld via een geschillencommissie of via de rechter.

B Vragenlijst Professionals

Toelichting

De enquête heeft als doel om een beeld te schetsen van de situatie van personen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking in het licht van de rechten van de mens uit het VN-verdrag handicap. Centraal staan grondbeginselen waardigheid, autonomie, gelijkheid, participatie, het recht op onderwijs, informatievoorziening en rechtsbescherming. De rechten worden bevraagd aan de hand van stellingen over de verschillende dimensies die behoren tot de verschillende rechten.

1. Informatie respondent

Algemeen	
Type organisatie waarvoor u werkzaam bent	Zorgorganisatie Anders, namelijk...
Functie	

Mogelijk heeft u contact met meerdere personen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. Voor het invullen van de enquête vragen we u om één persoon als uitgangspunt te nemen.

2. Informatie over de persoon met (zeer) ernstige verstandelijke beperking

Algemeen	
leeftijd	
seks	
Ontwikkellingsleeftijd	
Sociaal-emotionele leeftijd	
Eventuele / belangrijkste bijkomende problematiek	<ul style="list-style-type: none">• beperkt mobiel• rolstoel zittend• beperkte functionaliteit van handen• spasticiteit• epilepsie• gedragsproblematiek• slaapproblematiek• autisme stoornis• prikkelverwerkingsstoornis• slechtziend• slechthorend
Woonsituatie	<ul style="list-style-type: none">• Thuiswonend• Zorginstelling• Kangoeroe woning• Anders, namelijk....
Provincie/gemeente	

3. Stellingen

Toelichting

- De stellingen zijn te beantwoorden op een 5 puntschaal, waarbij: 1 = helemaal niet van toepassing, 2 = niet van toepassing, 3 = neutraal, 4 = van toepassing 5 = helemaal van toepassing. Als u onvoldoende informatie heeft om de stelling te beantwoorden, kiest u voor de optie 'onbekend'.
- Daar waar verwezen wordt naar (zorg)professionals, kan ook naasten of vrijwilligers worden gelezen.

De volgende stellingen hebben betrekking op de persoon met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking die u bij het vorige onderdeel heeft omschreven.

1 Erkenning

- 1.1 Hij/zij mag zijn wie hij/zij is.
- 1.2 Hij/zij wordt gezien als een persoon, een mens los van de beperking.
- 1.3 Er is voldoende tijd voor persoonlijke aandacht voor hem/haar.
- 1.4 Er wordt rekening gehouden met zijn/haar persoonlijke voorkeuren (denk aan: wat hij/zij lekker vindt om te eten, hoe laat hij/zij naar bed wil).
- 1.5 Er wordt zoveel mogelijk rekening gehouden met zijn/haar privacy.
- 1.6 Hij/zij heeft een persoonlijke plek of kamer.

2 Zorg en welzijn

- 2.1 Hij/zij krijgt de zorg en ondersteuning die hij/zij nodig heeft.
- 2.2 Er is voldoende tijd en menskracht voor de zorg voor hem/haar.
- 2.3 Hij/zij heeft beschikking over de hulpmiddelen die hij/zij nodig heeft (denk aan een rolstoel, hooglaagbad, etc.).
- 2.4 De betrokken (zorg)professionals beschikken over de juiste expertise.
- 2.5 Indien nodig wordt hulp ingeschakeld van expertise buiten de vaste zorgprofessionals.
- 2.6 Hij/zij krijgt passende medicatie.
- 2.7 Het gebruik van medicatie wordt beperkt tot het hoogste noodzakelijke.
- 2.8 Dwang wordt alleen ingezet als dit noodzakelijk is.
- 2.9 Er wordt met regelmaat geëvalueerd of de aanwezige zorg en ondersteuning nog steeds passend is bij wat hij/zij nodig heeft.
- 2.10 Er is aandacht voor zijn/haar lichamelijk welbevinden.
- 2.11 Er is voldoende aandacht voor zijn/haar psychisch welbevinden. Gedurende de dag wordt af en toe gecontroleerd hoe hij/zij in de vel zit.

3 Autonomie

- 3.1 Waar mogelijk, kan hij/zij zelf keuzes maken (denk aan keuzes rondom dagelijkse handelingen, zoals eten en drinken, kleding, houding etc.).
- 3.2 De betrokken (zorg)professionals weten welke keuzes zij aan hem/haar kunnen leggen en kunnen zijn/haar reactie lezen.
- 3.3 Er is voldoende tijd om hem/haar zelf keuzes te laten maken waar dat mogelijk is.
- 3.4 Er is een communicatie-/signaalplan voor hem/haar dat regelmatig wordt geëvalueerd en zo nodig wordt bijgesteld.

4 Ontwikkeling

- 4.1 Hij/zij wordt gestimuleerd op een manier die bij hem/haar past (bijvoorbeeld door een vorm van onderwijs, ontwikkeling van vaardigheden of belevingsgerichte activiteiten).
- 4.2 De betrokken (zorg)professionals hebben voldoende tijd en discipline om hem/haar op een passende manier te stimuleren.
- 4.3 Er is een plan voor ontwikkeling/stimulering voor hem/haar dat op regelmatig wordt geëvalueerd en zo nodig wordt bijgesteld.
- 4.4 Er is een vast team van betrokken (zorg)professionals dat zijn/haar ontwikkeling stimuleert.
- 4.5 Hij/zij neemt deel aan activiteiten die bij hem/haar passen.

5 Participatie

- 5.1 Hij/zij heeft een persoonlijk netwerk waar hij/zij regelmatig contact mee heeft. (denk aan familieleden, medebewoners of vrijwilligers).
- 5.2 Hij/zij neemt deel aan activiteiten waar zowel mensen met als zonder beperking aan deelnemen.
- 5.3 Hij/zij is zichtbaar voor de samenleving, bijvoorbeeld door een wandeling in de buurt.

6 Opvattingen over ontwikkeling en participatie

- 6.1 Hij/zij is in staat om zich te ontwikkelen.
- 6.2 Ik vind het belangrijk dat hij/zij deelneemt aan activiteiten waar zowel mensen met als zonder beperking aan deelnemen.
- 6.3 Ik vind het belangrijk dat hij/zij zichtbaar is voor mensen zonder een beperking.

7 Informatievoorziening en rechtsbescherming

Voor het beantwoorden van de volgende stellingen vragen we u om aan te geven wat voor van toepassing is voor de organisatie waar u werkzaam bent. Als u onvoldoende informatie heeft om de stelling te beantwoorden, kiest u voor de optie 'onbekend'.

- 7.1 Er is informatie beschikbaar over de mogelijkheden om de nodige zorg en ondersteuning te regelen.
- 7.2 Er is informatie beschikbaar welke instanties en organisaties zorg en ondersteuning leveren.
- 7.3 Er is informatie beschikbaar op welke zorg mensen met de (zeer) ernstige verstandelijke beperking recht hebben en hoe daar aanspraak op gemaakt kan worden.
- 7.4 Naasten worden nauw betrokken bij de zorg en ondersteuning voor de persoon met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking.
- 7.5 Er is informatie beschikbaar over de mogelijkheden tot ontwikkeling.
- 7.6 Er is informatie beschikbaar waar naasten terecht kunnen als zij niet tevreden zijn over de dienstverlening.
- 7.7 De organisatie heeft een klachtenfunctionaris.

Bijlage 2 - Bronnen

- Alliantie VN-verdrag Handicap (2019). *Schaduwrapportage Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap in Nederland.*
- Beernink-Wissink, J. (2015). Floreren. *Zoektocht naar goed leven voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen.*
- Boelsma, F., Schippers, A., Abma, T., & Dane, M. (2017). *Eindrapportage onderzoek Familie kwaliteit van bestaan.*
- Bos, G. F. (2016). Antwoorden op andersheid. *Over ontmoetingen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking in omgekeerde-integratiesettingen.*
- College voor de Rechten van de Mens (2018). *Inzicht in inclusie II: Participatie van mensen met een beperking op het gebied van wonen, deel uitmaken van de maatschappij, onderwijs en werk.*
- College voor de Rechten van de Mens (2018). *Submission to the committee on the Rights of Persons with Disabilities Concerning the initial report of the Netherlands.*
- DSM-5 Whitepaper (2015).
- Hauwert, S.A.C. (2018). *Ruimte voor eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen.*
- Irish Human Rights Commission (2010). *Enquiry report on the human rights issues arising from the operation of a residential and day care centre for persons with a severe to profound intellectual disability.*
- Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (2018). *Klachtbeeld 2018.*
- Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (2017). *Factsheet Ga voor goede zorg aan mensen met een ernstige meervoudige beperking: het kán!*
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2 december 2019). *Kamerbrief: Indicatoren programma Onbeperkt Meedoen!*
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (30 september 2018). *Kamerbrief: Programma Volwaardig Leven.*
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2018). *Programma: Volwaardig Leven.*
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (13 juni 2018). *Kamerbrief: Onbeperkt meedoen!*
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2018). *Programma: Onbeperkt meedoen!*
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2020). Website: <https://www.volwaardig-leven.nl/projecten/naasten-in-beeld>.
- Nieuw Woelwijck (2019). *Kwaliteitsrapportage 2018.*
- Putten, A. van der, Vlaskamp, C., Luijkx, J., Poppes, P., & Groningen, R. (2017). *Kinderen en volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: tijd voor een nieuw perspectief.*
- Scheer, W. van der, & Stoopendaal, A. M. V. (2018). *Kleurrijke zorg. Sectorbeeld Gehandicaptenzorg 2017.*
- Schuurman, M. (2018). *Met meer kennis werken aan kwaliteit. Verslag van het bronnenonderzoek ter voorbereiding van het onderzoek naar de staat van de gehandicaptenzorg in Nederland.*
- Schuurman, M. (2017). *EMB in het vizier.*
- Schuurman, M. (2002). *Mensen met verstandelijke beperkingen in de samenleving.*
- SCP (2013). *Lasten onder de loep: De Kostengroei van de zorg voor verstandelijk gehandicapten ontrafeld.*
- SCP (2014). *Zorg beter begrepen: Verklaringen voor de groeiende vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.*
- Sohier, J., van der Meer, J., Unger, H., Embregts, P. J. C. M., Hendriks, L., & Bongaerts, W. (2011). *Wat vinden ouders van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen belangrijk in de begeleiding van hun kind?*

- Stichting Klokkeluiders Verstandelijk Gehandicapten Zorg (2014). *Achter de façade II. Zwartboek over misstanden in de verstandelijk gehandicapten zorg.*
- Stichting Klokkeluiders Verstandelijk Gehandicapten Zorg (2020). Website: www.klokkeluidersvg.nl.
- TNO (2011). *Trendanalyse Verstandelijke Gehandicaptenzorg.*
- Weele, S. van der, Bredewold, F. H., Grootegoed, E. M., Trappenburg, M. J., & Tonkens, E. H. (2018). *De Kunst van Ambachtelijke Afstemming: een onderzoek naar ervaringen van afhankelijkheid van mensen met een beperking en hun verwanten.*
- Wij zien je Wel (2018). *In Gesprek Met Gezinnen met een Kind met ZEVMB.*
- Wij zien je Wel (2019). *Tussenrapportage samen kijken, samen werken.*

Bijlage 3 - Namenlijst geïnterviewde experts

- Mevr. J. Beernink-Wissink – Dokter Bosman
- Mevr. S. Hauwert – Esdégé-Reigerdaal
- Mevr. M. Nijland – Platform EMB
- Mevr. M. Meulenbeek- Pluryn
- Mevr. C. Wikkerman - CCE
- Mevr. I. Woittiez – SCP

DSP-groep BV
Van Diemenstraat 410
1013 CR Amsterdam
+31 (0)20 625 75 37

dsp@dsp-groep.nl
KvK 33176766
www.dsp-groep.nl

DSP-groep is een onafhankelijk bureau voor onderzoek, advies en management, gevestigd aan de IJ-oeveren in Amsterdam. Sinds de oprichting van het bureau in 1984 werken wij veelvuldig in opdracht van de overheid (ministeries, provincies en gemeenten), maar ook voor maatschappelijke organisaties op landelijk, regionaal of lokaal niveau. Het bureau bestaat uit 40 medewerkers en een groot aantal freelancers.

Dienstverlening

Onze inzet is vooral gericht op het ondersteunen van opdrachtgevers bij het aanpakken van complexe beleidsvraagstukken binnen de samenleving. We richten ons daarbij met name op de sociale, ruimtelijke of bestuurlijke kanten van zo'n vraagstuk. In dit kader kunnen we bijvoorbeeld een onderzoek doen, een registratie- of monitorsysteem ontwikkelen, een advies uitbrengen, een beleidsvisie voorbereiden, een plan toetsen of (tijdelijk) het management van een project of organisatie voeren.

Expertise

Onze focus richt zich met name op de sociale, ruimtelijke of bestuurlijke kanten van een vraagstuk. Wij hebben o.a. expertise op het gebied van transitie in het sociaal domein, kwetsbare groepen in de samenleving, openbare orde & veiligheid, wonen, jeugd, sport & cultuur.

Meer weten?

Neem vrijblijvend contact met ons op voor meer informatie of om een afspraak te maken. Bezoek onze website www.dsp-groep.nl voor onze projecten, publicaties en opdrachtgevers.

