

Zelfbeschikking en eigen verantwoordelijkheid van mensen met een verstandelijke handicap

Hoofdstuk 5 uit het rapport Signalering Ethiek en Gezondheid 2003

dr. M.I.M. Schuurman.

Plein van de Verenigde Naties 21
2719 EG Zoetermeer
Postbus 7100
2701 AC Zoetermeer
Tel 079 – 368 73 11
Fax 079 – 362 14 87
E-mail info@ceg.nl
URL www.ceg.nl

5.1 Inleiding

De zorg aan mensen met een verstandelijke handicap ontwikkelt zich van geïnstitutionaliseerde, aanbodgerichte zorg naar gedeïnstitutionaliseerde, vraaggerichte ondersteuning. Doel van beleidsmakers is om mensen met een handicap de gelegenheid te bieden optimaal te participeren in de samenleving. Dit betekent dat wonen, arbeid, onderwijs, vrijetijdsbesteding, zorgverlening, relaties en vriendschappen zich alle afspelen in de maatschappelijke context. Leven in de samenleving betekent dus ook deelnemen aan reguliere voorzieningen, diensten en verenigingen en het ontmoeten van niet gehandicapte mensen in de directe woonomgeving.

Nauw verbonden aan maatschappelijke participatie is dat mensen met een beperking zoveel mogelijk zelf bepalen hoe hun leven er uitziet. Dat is nodig om de individuele kwaliteit van het bestaan te kunnen realiseren (Ministerie van VWS, 2001).

Keuzevrijheid, zelfbeschikking en eigen verantwoordelijkheid zijn in dit proces dan ook sleutelwoorden. Maar deze uitgangspunten zijn niet zonder probleem in praktijk te brengen, en ze leiden tot tal van dilemma's. Hoever kan die zelfbeschikking gaan? Kan de verstandelijk gehandicapte persoon op alle domeinen evenveel verantwoordelijkheid dragen? En wie bepaalt dat? Dit zijn de praktische vragen. Zij noodzaken tot afwegingen van ethische aard.

Het doel van dit hoofdstuk is om zicht te krijgen in die belangrijke ethische afwegingen. De volgende twee vragen worden beantwoord:

1. Hoe wordt er aangekeken tegen zelfbeschikking en eigen verantwoordelijkheid van personen met een verstandelijke handicap?
2. Van welke morele dilemma's is er sprake?

Eerst wordt in paragraaf 5.2 een schets gegeven van hoe mensen met een verstandelijke handicap wonen en leven, met name in het licht van nieuwe ontwikkelingen. In paragraaf 5.3 volgt een overzicht van de opvattingen die er bij diverse groepen betrokkenen bestaan over zelfbeschikking en verantwoordelijkheden van mensen met een verstandelijke handicap. Vervolgens vindt in paragraaf 5.4 een ethische reflectie plaats. Op basis daarvan worden in paragraaf 5.5 aandachtspunten voor de ethische agenda aangegeven.

5.2 Wonen, leven en zelfbeschikking van mensen met een verstandelijke handicap

Huidige situatie

In Nederland leven ruim 120 duizend mensen met een verstandelijke handicap. Deze mensen wonen bij ouders of andere familieleden, zelfstandig, in kleinschalige woonvoorzieningen of op grote instellingsterreinen. De plaats van leven is mede afhankelijk van de ernst van de handicap. Van alle volwassen personen met een ernstig meervoudige handicap (in totaal tussen 8.000 en 9.000 mensen) woont meer dan 90% in een intramurale instelling (FvO/VGN, 2002).

Het beleid van overheid, koepelorganisaties en zorgverzekeraars is sinds het midden van de jaren negentig gericht op deinstitutionalisering van grote zorginstellingen. De doelstelling was het bieden van keuzevrijheid, gebaseerd op volledige en toegankelijke informatie. In veel gevallen zou het resultaat dan zijn: wonen in de lokale samenleving. Dit proces van deinstitutionalisering verloopt echter traag en blijft achter bij aanvankelijke verwachtingen en doelstellingen (RVZ, 2002; RMO, 2002; Paumen, 2003).

Burgerschapsideaal

Het streven naar deinstitutionalisering is ingegeven door het idee dat mensen met een handicap zoveel mogelijk als burgers aangesproken moeten worden: het zogenoemde 'burgerschapsideaal'. In dat paradigma beschouwt men de verstandelijk gehandicapte persoon als medeburger, die ondersteuning nodig heeft. Ondersteuning die hem door gewone voorzieningen in de samenleving geboden wordt. Hier is sprake van integratie en inclusie.

Dit paradigma kan afgezet worden tegen twee andere (Van Gennep, 2001; zie tabel 5.1). In het defectparadigma wordt de aandacht gericht op de beperkingen van de mens met een verstandelijke handicap, ziet men hem voornamelijk als patiënt en wordt een institutionele wijze van verzorging passend gevonden. In het ontwikkelingsparadigma gaat men veel meer uit van de mogelijkheden van de mens, die ontwikkeld dienen te worden in voorzieningen die weliswaar speciaal zijn, maar die zich wel in de samenleving bevinden. Het burgerschapsideaal, defectparadigma en ontwikkelingsparadigma vertegenwoordigen elk een wijze van kijken naar mensen met een verstandelijke handicap.

Tabel 5.1 Paradigma's van verstandelijke beperkingen

	Defectparadigma	Ontwikkelingsparadigma	Burgerschapsparadigma
Mensvisie	Mens met beperkingen	Mens met mogelijkheden	Mens met rechten en plichten
Status persoon	Patiënt	Leerling	Burger
Begeleiding	Verzorgen/behandelen	Trainen/ontwikkelen	Ondersteunen
Plaats van ondersteuning	Instituut	Speciale voorzieningen in de samenleving	Gewone voorzieningen in de samenleving
Maatschappelijke houding	Segregatie	Normalisatie	Integratie/inclusie

Bron: Van Gennep, 2001.

Stagnerend streven

De trage voortgang van de deïstitutionalisering kan in termen van dit schema worden begrepen. Zo zouden mensen met een verstandelijke beperking, vanuit het burgerschapsparadigma gezien, gebruik moeten maken van gewone voorzieningen. Op bijvoorbeeld het gebied van vrijetijdsbesteding is hiervan nauwelijks sprake. Slechts een zeer klein deel van de groep mensen met een verstandelijke beperking is lid van een reguliere vrijetijdsvereniging. De meeste mensen die vrijetijdsactiviteiten in verenigingsverband ontplooien, zijn lid van een vereniging die speciaal gericht is op verstandelijk gehandicapten (SCP, 2002).

In een studie naar de stand van zaken van 'leven in de samenleving' door mensen met een verstandelijke handicap is burgerschap onder meer vertaald in het verkrijgen van zelfbeschikking en keuzevrijheid (individuele emancipatie) en van gelijke rechten en kansen op een gelijkwaardige positie in de samenleving (sociale emancipatie). De conclusie was dat de individuele emancipatie de afgelopen jaren enig draagvlak heeft gekregen, maar dat er van sociale emancipatie geen sprake is (Schuurman, 2002a).

Nieuwe ontwikkelingen

Toch zet het proces door en er doen zich diverse ontwikkelingen voor op de weg naar realisering van het burgerschapsparadigma. Een belangrijke ontwikkeling is de nieuwe definitie van verstandelijke handicap die door de American Association of Mental Retardation (AAMR) is vastgesteld. Al decennia lang is de AAMR toonaangevend in het stellen van deze definitie. Begin jaren negentig vormde de negende editie van de definitie een kentering in het denken. Niet langer was de intelligentie van een persoon het uitgangspunt voor de definitie, maar ging het om zijn gehele functioneren in zijn omgeving en om zijn behoefte aan ondersteuning. De tiende editie, die onlangs verscheen, gaat daarop verder en 'vervangt het oude defectmodel definitief door een ecologisch model, waarin het functioneren van iemand wordt gedefinieerd als een interactie tussen persoon en omgeving.' (De Koning, 2002). De definitie luidt nu: *'Een verstandelijke handicap verwijst naar functioneringsproblemen die*

worden gekenmerkt door significante beperkingen in zowel het intellectuele functioneren als in het adaptieve gedrag zoals dat tot uitdrukking komt in conceptuele, sociale en praktische vaardigheden. De functioneringsproblemen ontstaan vóór de leeftijd van 18 jaar.' (Buntinx, 2003, p. 8).

Een tweede ontwikkeling is dat de afgelopen jaren in Nederland wetgeving is ontwikkeld die de formele zeggenschap van cliënten heeft versterkt. Zo is er de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ), die de zorgaanbieder verplicht een cliëntenraad in te stellen en ook te faciliteren. Voorts zijn er diverse wetten gekomen die het recht op respectievelijk informatie, keuzevrijheid, bescherming en het indienen van klachten hebben geregeld.

Tenslotte wordt sinds enkele jaren de kwaliteit van de zorg in instellingen voor mensen met een handicap door externe teams geëvalueerd. Deze evaluaties vinden plaats vanuit het cliëntenperspectief en worden uitgevoerd door Stichting Perspectief, die speciaal met dit doel is opgericht. De evaluaties zijn gebaseerd op een viertal 'standaarden', die door zowel zorgaanbieders als zorgvragers worden erkend. Deze standaarden zijn: zeggenschap, inclusie, respect en veiligheid, en persoonlijke ondersteuning.

5.3 Opvattingen over zelfbeschikking bij groepen betrokkenen

Hierboven zijn de ontwikkelingen geschetst in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Welke opvattingen leven er bij betrokkenen over de huidige situatie, en over de trends die zich aftekenen? Deze vraag wordt vanuit verschillende groepen beantwoord.

Mensen met een verstandelijke handicap

Wat vinden mensen met een verstandelijke handicap zelf van zelfbeschikking en het hebben en verkrijgen van eigen verantwoordelijkheden?

Voorop moet worden gesteld dat mensen met een verstandelijke handicap een beperkte bron van informatie zijn. Dit komt met name doordat zij in vergelijking tot andere groepen betrokkenen (zorgaanbieders, ouders, professionals) geen sterke partij vormen en weinig aan het woord komen. Voor zover hun mening naar voren komt, gebeurt dit door een relatief kleine groep, te weten zij die verbonden zijn aan één van de regionale belangenverenigingen 'Onderling Sterk'. Tezamen zijn deze verenigingen gebundeld in de Landelijke Federatie Belangenverenigingen (LFB) Onderling Sterk.

Het betreft hier mensen met een lichte of matige verstandelijke handicap. Mensen met ernstige of ernstig meervoudige handicaps nemen aan deze verenigingen geen deel. Zij vormen duidelijk een aparte groep. Van hun opvattingen over zelfbeschikking is erg weinig bekend; wel weten we steeds meer dat ook zij in staat zijn hun voorkeuren kenbaar te maken en hen aldus greep gegeven kan worden op hun bestaan (Carbo, 2002a).

De LFB laat er geen misverstand over bestaan wat zij van zelfbeschikking vindt. Haar brochure zegt er het volgende over: 'Onderling Sterk wil twee dingen. Ten eerste dat mensen zonder handicap anders gaan doen. Dat ze mensen met een handicap niet langer betuttelen. Of kinderachtig tegen ze doen. En van alles voor ze beslissen. Maar Onderling Sterk wil ook dat mensen met een handicap zeggen wat ze denken. Wat ze vinden en wat ze willen. Dat doen ze nog veel te weinig,

omdat ze niet durven. Of omdat ze denken dat er niet naar ze wordt geluisterd. Pas als dit gebeurt, kunnen mensen met een handicap doen en laten wat ze willen. En een gewoon leven leiden. Net als mensen zonder een handicap.'

De praktijk, aldus de LFB, is echter nog steeds vol betutteling. Van zelfbeschikking is te weinig sprake. Bij de LFB bestaan ook duidelijke opvattingen over de ondersteuning aan mensen met een verstandelijke handicap. Een goede ondersteuning kenmerkt zich door (Westveer, interview):

- respect voor de ander, op alle gebieden dus ook voor diens wilsbeschikking;
- veel nadruk op informatie-uitwisseling;
- het besef dat je gedrag dat door de omgeving is aangeleerd, kunt veranderen;
- lef hebben en durven, niet ingrijpen zolang het niet hoeft en ook de ander lef gunnen en doorgeven;
- gevoel voor het proces van verandering ('niet direct kijken naar de eventuele puinhoop').

Behalve bij mensen zelf te rade gaan, is ook onderzoek een goede bron om er achter te komen hoe de direct betrokkenen tegen zelfbeschikking aankijken. Zo weten we dat zelfstandig wonen mensen tevreden maakt, mits dat wonen gepaard gaat met voldoende, flexibele ondersteuning (Ruigrok, 2002). Ook in het onderwijs geldt dat voor het bereiken van succes aan voorwaarden moet zijn voldaan, zoals goede ondersteuning van leerling en leerkracht. Ook moet de verstandelijk beperkte leerling al enige zelfstandigheid bezitten. Zelfstandigheid is hier zowel voorwaarde als effect (Poullisse, 2002; De Graaf, 2002).

In zijn meest recente *Rapportage gehandicapten* verwoordt het Sociaal en Cultureel Planbureau, onder meer op basis van een eigen onderzoek onder mensen met een verstandelijke handicap, de relatie tussen woonvorm en autonomie: wonen in een instelling betekent weinig autonomie, maar wel een integraal aanbod van hulp en zorgverlening. Bij zelfstandig wonen is het juist omgekeerd en is er in principe sprake van autonomie, maar het ontbreekt aan een integraal aanbod van benodigde voorzieningen (SCP, 2002).

In de provincie Limburg tenslotte werden mensen met een verstandelijke handicap, samen met mantelzorgers en professionele ondersteuners, gevraagd naar de vervulling van ervaren behoeften (Huizing, et al., 2002). Men vond dat aan de invulling van primaire zorgbehoeften grotendeels wordt voldaan, maar dat er diverse behoeften zijn waaraan niet tegemoet wordt gekomen. Ook signaleerde men een frictie tussen enerzijds toegenomen inzicht in de vraag van de cliënt en anderzijds de bestaande systemen van indicatiestelling, zorgtoewijzing en zorgrealisatie. Deze laatste zijn nog onvoldoende vraaggericht.

Ouders

Ouders van verstandelijk gehandicapte personen zijn altijd erg betrokken geweest bij de zorg voor hun kind, of dat nu bij hen woonde of verbleef in een instelling. Hun positie is geleidelijk aan veranderd.

Vroeger hadden ouders binnen zorginstellingen, net als cliënten zelf, geen inspraak bij de keuzes die voor hun kind werden gemaakt. 'De eerste verandering daarin kwam toen ouders hun stem lieten horen. Zij hebben in de afgelopen jaren veel veranderingen bewerkstelligd en zo een duidelijke bijdrage geleverd aan de verbetering van de positie van de cliënt. De stem van de cliënt werd steeds belangrijker. Maar die stem werd verwoord door ouders. Zij werden steeds meer de serieuze

gesprekspartner voor de voorziening. Ouders zijn dan ook lang gezien als de cliënt van de voorziening, niet als de vertegenwoordiger van de cliënt. De laatste jaren is sprake van een tweede verandering. De emancipatie van de cliënt zelf. Niet de ouders maar de stem van de cliënt zelf moet gehoord worden. Cliënten willen zelf invloed uitoefenen op hun eigen leven. Zelf bepalen hoe zij hun leven invullen.’

(Den Dulk, 1998,

p. 31). Dit citaat geeft in een notendop aan hoe de positie van ouders is gewijzigd. Door de beoogde verzelfstandiging van mensen met een verstandelijke handicap wordt aan ouders gevraagd zich anders op te stellen en ruimte te geven aan de zelfbeschikking van hun kind.

De Federatie van Ouderverenigingen sluit hier met zijn beleidsuitgangspunten op aan. In een recente nota schrijft zij het volgende (FvO, 2002): ‘De persoon zelf is als enige in staat aan te geven hoe zijn leven eruit zou moeten zien. Hij/zij is de norm, ongeacht leeftijd, gezondheid, aard of ernst van de handicap. Een goed bestaan kan uitsluitend op het persoonlijke niveau gedefinieerd worden.’

Omdat mensen beperkingen hebben is, aldus de FvO, ondersteuning noodzakelijk. ‘Persoonlijke ondersteuning, die naar eigen inzicht kan worden ingezet, geeft mensen meer mogelijkheden tot regie over het eigen leven. Ondersteuning is iets anders dan zorg. Om ondersteuning vraag je zelf en je beslist er ook zelf over. Ondersteuning is aanvullend op je eigen mogelijkheden en begint waar die mogelijkheden ophouden. Bij ondersteuning staat de persoon voorop. Zij zal op maat gegeven moeten worden, op basis van een goede inschatting van de mogelijkheden en beperkingen; in dialoog met mensen zelf en hun naaste verwanten moet worden vastgesteld welke ondersteuning nodig is, in welke mate, in welke vorm en op welke terreinen van het leven.’

In de praktijk zijn ouders vaak nog niet zo ver als in deze uitgangspunten wordt uitgedrukt. Met gemengde gevoelens wordt door veel ouders gekeken naar de toenemende zelfstandigheid van hun kind, met name wanneer dat gepaard gaat met verandering van woonplek. Zelfstandiger wonen brengt tal van momenten van angst en onzekerheid met zich mee. Men is bezorgd en bang voor vereenzaming (Carbo, 2002b).

Ook worden ouders vaak ‘geconfronteerd met zaken die voor hun gevoel niets te maken hebben met wat het ouderlijk instinct hen ingeeft. Dit komt bijvoorbeeld tot uiting bij overplaatsing, de komst van vriendjes of vriendinnetjes (vooral wanneer het erotische element er bij is) en wanneer meer vrijheid voor zichzelf wordt verlangd. De eerste reactie van een ouder is altijd: op de bres springen, beschermen.’ (Van Opzeeland, interview). Zij zijn daarin niet anders dan andere ouders. Wel is er een andere route: momenten van bezorgdheid en angst zijn minder voorbijgaand. De kwetsbaarheden van het kind, en daardoor ook die van de ouder, zijn blijvend en veelomvattend. Het is dus lastiger om daarvan los te komen.

Naast wonen blijkt ook onderwijs een domein waarbinnen vragen en dilemma’s naar voren komen. Bij schoolkeuze is er de afweging tussen gewoon en speciaal onderwijs. Het is niet gemakkelijk om dan onderscheid te maken tussen je eigen ervaring en hoe het voor je kind is.

Het achterliggende thema is dat van bescherming en loslaten. Enerzijds moet veiligheid worden geboden, anderzijds dienen aan de verstandelijk gehandicapte persoon mogelijkheden worden gegeven om ontdekkingen te doen en om te leren om problemen die men op zijn weg tegenkomt zoveel mogelijk zelf op te lossen. En bij

het doen van ontdekkingen hoort het beschikken over zogenoemde 'probeerruimte' (Durven loslaten, 2002). Te veel probeerruimte geeft kans op risico's, te weinig probeerruimte heeft het gevaar van betutteling in zich. Beschermen en vrijlaten zijn beide noodzakelijk.

Dat vraagt wel om het vermogen om onderscheid te maken tussen de kwetsbaarheid van het kind en de eigen kwetsbaarheid van de ouder. Die eigen kwetsbaarheid moet de ouder onder ogen kunnen zien en opzij kunnen zetten. Het is zelfs 'een absolute voorwaarde om een goede adviseur en zo nodig beslisser voor het kind te kunnen zijn, om keuzen te kunnen maken met betrekking tot zijn of haar toekomst. Dat is niet gemakkelijk en het vraagt om veel energie en moed. En het kost tijd. Het kan er in de praktijk zelfs toe leiden dat een kind wel toe is aan een overgang van de ene leefvorm naar de andere en de ouder niet, of nog niet.' (Schuurman, 2002b). Voor het geven van bescherming is een zekere 'onbaatzuchtigheid' dus onontbeerlijk.

Professionele werkers

'Waar alom stichtingen die ondersteuning bieden aan mensen met verstandelijke of lichamelijke beperking de eigen keuze hoog in het vaandel hebben, ontstaan voor de begeleider lastige dilemma's. Zij die het vak van begeleider serieus nemen en met betrokkenheid hun werk doen, voelen zich verantwoordelijk voor het welzijn van de ander. En terecht, natuurlijk. Het oude paradigma was daarvoor heel doeltreffend. Het kan geformuleerd worden als: "ik (begeleider) zorg dat het met jou in orde komt". Het adagium "de cliënt kiest zelf" vraagt echter een nieuwe houding van de begeleider. Hoe kan je je betrokkenheid houden en als deskundige professionele begeleider kwaliteit van ondersteuning en zorg leveren en daarbij de eigen keuze van de cliënt respecteren? Want de cliënt kiest ervoor om zijn kamer niet op te ruimen, kiest ervoor om lekker vet en veel te eten, kiest er voor om zijn geld uit te geven aan dingen waarvan je als begeleider ziet en denkt dat hij er niks aan heeft, kiest ervoor om zich niet te wassen, kiest er voor om niet naar de dokter te willen gaan bij klachten, kiest er voor om in bed te blijven liggen. Wanneer moet je dan ingrijpen, hoe ver mag je het laten komen? En moet je eigenlijk wel ingrijpen, mag dat nog wel met de eigen keuze?' (De Ruiter, 2001).

Het hier geschetste dilemma is ook beschreven in het advies Samen leven in de samenleving (RVZ, 2002): de spanning tussen deskundigheid en ervaring van de zorgverlener en de wensen en ervaringen van de cliënt.

Een mogelijke uitweg is het bewust omgaan met 'probeerruimte'. Daarbij schat de zorgverlener de risico's in die iemand loopt en kent de cliënt een bepaalde ruimte toe. Met name diens vaardigheden en emotionele capaciteit tellen dan mee. Vaardigheden zijn vaak groter dan de emotionele capaciteit: men kán het wel, maar kan het niet áán. Zo iemand heeft dan niet op beide gebieden even veel ondersteuning nodig (Durven loslaten, 2002).

Overigens leeft ook bij veel werkers de wens dat mensen met verstandelijke handicaps meer zelfstandigheid en zelfbeschikking krijgen. Werkers staan midden in de praktijk en ervaren de verschillende kanten. Enerzijds zien zij de kwetsbaarheden, bijvoorbeeld bij alleenwonenden die zich niet afdoende kunnen beschermen tegen grensoverschrijdend gedrag van anderen, zoals in de seksualiteit en bij seksueel misbruik (Kroef, 2002). Anderzijds ervaren werkers dat naarmate zij de cliënt beter begrijpen, zij ook méér risico's durven te nemen.

In een dergelijke sfeer blijken ook mensen met ernstig probleemgedrag te kunnen leven 'zonder voortdurend te worden platgespoten of vastgebonden.' Er is geen fysieke beheersing nodig, geen pieper, geen hulptroepen. Voorop staat een relationele benadering, met als uitgangspunten: 'herstel van het gewone leven, loslaten in plaats van beheersing van probleemgedrag, respect en kameraadschappelijkheid als grondhouding, aanbieden van duidelijkheid en dialoog, en cliënten inschakelen in plaats van uitschakelen.' (Zadoks, 2001).

Aanbieders van zorg en voorzieningen

Zorginstellingen hebben tot taak mensen met een verstandelijke handicap adequate en kwalitatief goede zorg en ondersteuning te bieden. Aan deze zorg en ondersteuning is tevens de taak verbonden de cliënten zelfstandigheid te leren.

Opvattingen over zelfbeschikking van cliënten zijn in de praktijk doorgaans gerelateerd aan, en afhankelijk van, de visie van waaruit en de wijze waarop men de zorg en ondersteuningstaak inhoud geeft. Daarnaast van de verdere verantwoordelijkheden die men heeft, zoals het in alle opzichten garanderen van veiligheid en het bewaken van praktische grenzen. En tenslotte van de levensbeschouwelijke visie die men op de ondersteuning van de doelgroep heeft. Tussen zorginstellingen doen zich in de opvattingen over zelfbeschikking van de verstandelijk gehandicapte mens grote verschillen voor.

Het thema zelfbeschikking komt in zorginstellingen op verschillende niveaus aan de orde. In de eerste plaats op het directe zorgniveau, dat wil zeggen daar waar de professionele werker en de cliënt elkaar 'ontmoeten' (zie hiervoor). In de tweede plaats komt het thema aan de orde waar sprake is van meepraten van cliënten over de zorg. Zorginstellingen zijn tot dit laatste verplicht, het recht op medezeggenschap ligt wettelijk vast. Hoewel in veel gevallen cliënten zelf bij zorgbesprekingen nog worden overgeslagen en het de ouders zijn die het woord doen, neemt de betrokkenheid van cliënten geleidelijk aan toe. Zorginstellingen beseffen dat zij mensen met een verstandelijke handicap moeten laten meepraten, meedenken en meebeslissen over dingen die voor hen van belang zijn.

Hoe werkt dat in de praktijk? Er doen zich dilemma's voor, bijvoorbeeld omtrent de vraag wanneer zorgvragers buiten de bespreking gelaten mogen worden. Gesignaleerd wordt (Noordhoek, 2000) dat hierbij allerlei overwegingen een rol spelen, zoals: hij is niet in staat om mee te praten over het zorgverleningsproces, kan niet relativiseren, kan moeilijk hoofdzaken van bijzaken onderscheiden, heeft veel tijd nodig, praat anderen naar de mond. Deze overwegingen komen voort uit de bestaande instellingscultuur. De invloed van de cliënt gaat vaak tegen die cultuur in. De cultuur moet dus een omslag maken. Er zijn instellingen waar die omslag is gemaakt: 'De kunst is om cliëntraadsleden de tijd te gunnen om tot hun eigen vragen en conclusies te komen, ook al zijn het niet de jouwe.' (SIG, 2003).

In de derde plaats is zelfbeschikking een thema wanneer autonomie expliciet het behandeldoel is. Twee voorbeelden. In Hoeve Boschoord leren zorgverleners verstandelijk gehandicapte mensen met gedragsproblemen hun gedrag in de hand te houden en als zodanig de regie over hun leven te herkrijgen (Kroef, 2001). Stichting Woldyne helpt jongeren door middel van training van zelfredzaamheid om zelfstandig te leven (Wiercx, 2002).

Dilemma's rond zelfbeschikking spelen tenslotte ook een rol bij organisaties die geen zorg aanbieden maar juist de vergroting van zelfbeschikking en de positieversterking van de cliënt (empowerment) tot doel hebben. Met name de SPD'en nieu-

we stijl behoren hiertoe. Deze organisaties worden geconfronteerd met het dilemma tussen kwaliteitsbewaking en het bieden van keuzevrijheid. Hoe bijvoorbeeld op te treden wanneer ouders of cliënten het persoonsgebonden budget op een wijze gebruiken die wellicht niet ten goede komt aan de betrokkene? Of wat te doen wanneer een medewerker administratieve ondersteuning verleent aan een zelfstandig wonende cliënt en er achterkomt dat deze aan alcohol- of gokverslaving lijdt?

Een speciale groep zijn mensen met ernstige of ernstig meervoudige handicaps. Hoe kijken zorginstellingen aan tegen zelfbeschikking bij deze groep? De aandacht voor dit onderwerp neemt toe, met name op beleidsniveau. De koepelorganisaties van zorgaanbieders en zorgvragers hebben hun opvattingen recent neergelegd in een nota, die alom positief werd ontvangen. Deze wordt nu als kader gebruikt voor vraagverduidelijking en vraagsturing van deze mensen in de alledaagse zorgverlening (FvO/VGN, 2002).

5.4 Ethische reflectie op het voorafgaande

Zelfbeschikking, autonomie en onafhankelijkheid

Zelfbeschikking is in de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap een leidende waarde geworden. Voor een deel kan dit worden gezien als een reactie op een lange periode waarin bescherming en afhankelijkheid de dominante waarden vormden, hetgeen, zeker vanuit het huidige perspectief, in de praktijk veelal uitmondde in paternalisme en betutteling.

Van oudsher is het begrip ‘zelfbeschikking’ verbonden aan emancipatie. Het wordt vaak gebruikt in verhoudingen waarin sprake is van ongelijkheid en verschil in macht. Een deel van de discussie over zelfbeschikking komt voort uit de beleidscontext.

Naast zelfbeschikking, dat sterk is verbonden met het handelen van de mens, is er het begrip ‘autonomie’, dat veeleer verwijst naar waar men staat in het proces van zelfontplooiing. Autonomie is datgene wat iemand nodig heeft om zich te kunnen blijven identificeren met wie hij is en met wat hij doet. Het legt de nadruk op de plaats van keuzes in het leven van de persoon. Vanuit dit perspectief hoeft men keuzes niet als vaststaand te beschouwen, maar kan men onderzoeken of er een ontwikkeling mogelijk is in de keuzes. Keuzes worden zo vloeibaar (Widdershoven, interview).

In de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap zijn zelfbeschikking en autonomie beginselen van wat eerder het burgerschapsparadigma werd genoemd.

Ook het begrip ‘onafhankelijkheid’ speelt een rol. Maar iedereen is het er over eens dat onafhankelijkheid als zodanig geen achterliggend doel van dit paradigma is. Dat was de uitkomst van een kortstondig debat van enkele jaren geleden. In dit debat werd door Vlaskamp en Verkerk (2000) naar voren gebracht dat bij alle processen van deinstitutionalisering het streven naar onafhankelijkheid het leidende beginsel leek te zijn. En dat als gevolg daarvan zorg werd beschouwd als iets uitzonderlijks, iets wat wij mensen eigenlijk niet nodig zouden moeten hebben. Zij meenden, onder verwijzing naar mensen met ernstig meervoudige beperkingen, dat niet onafhankelijkheid maar samenwerking en interdependentie het dragend perspectief moeten zijn.

Door Van Gennep en Van Hove (2000) werd dit nader gespecificeerd: 'Het gaat in het burgerschapsparadigma niet om onafhankelijkheid, het gaat er om dat we aansluiten bij het oorspronkelijke perspectief van de pioniers, namelijk het pedagogisch perspectief. Niemand wordt totaal onafhankelijk. Ieder mens bereikt een zekere optimale verhouding tussen onafhankelijkheid en een zekere mate van onontkoombare afhankelijkheid. Sommigen blijven levenslang zodanig afhankelijk dat zij niet op eigen benen kunnen staan. Maar ook dan geldt dat het belangrijk is om de betrokkenen tot enige onafhankelijkheid te brengen, hoe miniem ook.'

Centrale dilemma

Zelfbeschikking wordt dus als een belangrijke waarde beschouwd, het staat 'hoog in het vaandel'. Het wordt zelfs als een norm ervaren: zelfbeschikking 'moet'. Naarmate je dichter bij de praktijk komt, zie je echter differentiatie en ook veel bedenkingen en scepsis over de realiseerbaarheid van zelfbeschikking.

Voor professionals en ouders lopen aan tegen vragen over de mogelijkheden van de verstandelijk gehandicapte persoon. Deze mogelijkheden worden in hun beleving regelmatig overschat. Ook wordt de verstandelijk gehandicapte persoon soms te weinig begeleid, wordt hij of zij meer benaderd vanuit een visie dan vanuit de eigen beleving van de werkelijkheid.

In dit verband is de opmerking van de Gezondheidsraad (2002) van belang dat een te grote nadruk op normalisatie het gevaar van verwaarlozende overschatting in zich draagt. Daarvan is sprake als 'het respecteren van de autonomie van een persoon met een verstandelijke handicap tot gevolg heeft dat hij niet de zorg krijgt die hij nodig heeft.'

De promotie van de zelfbeschikking als norm heeft met name onder professionals innerlijke onzekerheid gecreëerd. (Meininger en Reinders, interview). Aan de ene kant is het eerste signaal negatief geworden: niet ingrijpen. Aan de andere kant is men vanuit de vroegere cultuur en de eigen professionaliteit gewend om beheersing en beheersbaarheid voorop te stellen. Als gevolg van dat laatste doet zich onder professionals overigens nog veel betuttelend gedrag voor.

Het centrale dilemma bij werkers is enerzijds het moeten geven van ruimte aan de zelfbeschikking van de cliënt en anderzijds het behoud van betrokkenheid en deskundigheid als professionele begeleider. Vaak worden deze twee zaken als een tegenstelling ervaren. Dat heeft mede te maken met het feit dat de wijze van beroepsuitoefening erg beïnvloed wordt door de organisatie (het juridische karakter, de protocollen, het afgerekend worden). Hierdoor voelt men te weinig vrijheid om ruimte te geven aan de cliënt. De plicht om verantwoording af te leggen, legt op de professional grote druk om situaties beheersbaar te houden.

Professionals kunnen in het spanningsveld van beschermen en vrijlaten drie soorten houdingen aannemen. De eerste houding is om cliënten zoveel mogelijk hun eigen weg te laten gaan. Deze houding sluit het meest aan bij de formele situatie. Immers, de wetgeving (BOPZ) gericht op zelfbeschikking, nodigt er toe uit om alleen in te grijpen bij gevaar. De tweede houding is de traditionele, waarbij beheersing van de situatie door de zorgverlener voorop staat. Dit betekent dat de grenzen van wat een cliënt aan keuzevrijheid aankan niet worden onderzocht.

De derde houding is om de grenzen van zelfbeschikking van de cliënt zorgvuldig te gaan ontdekken. De BOPZ wordt in dat geval als een bodemwet beschouwd, die zelfbeschikking en keuzevrijheid als beginselen noemt, maar dat doet in het besef

dat het dan pas begint. Deze benadering kan vruchtbaar zijn in het hanteren en doorbreken van het dilemma van de begrenzing van zelfbeschikking. Zij stoelt niet op eenmalige acties, maar is gebaseerd op *processen* waarin tact en openheid kern-elementen zijn. Doel is om te proberen de ander steeds weer net een stapje verder te krijgen.

De vrijgekomen ‘probeerruimte’ wordt als het ware steeds opnieuw opgevuld. Dit gebeurt vooral op basis van informatie die afkomstig is van de verstandelijk gehandicapte persoon zelf. Het proces is namelijk interactief. De uitkomst is daarbij niet het belangrijkste, zij is eerder een soort van wenkend perspectief. Het proces van nadenken en zoeken staat op de voorgrond. Vaak zijn professionals al te zeer gefixeerd op de uitkomst, zoals een beslissing of een oplossing voor een probleem.

Deze aanpak sluit aan op het eerder genoemde ‘pedagogisch perspectief’ in de zorg. Zij vraagt veel van werkers:

- het vermogen om gedrag en lichaamstaal van de ander goed te kunnen waarnemen;
- kennis van de ander (niet alleen dossierkennis, maar ook gedetailleerde persoonlijke ervaringskennis die in de omgang met de ander is opgedaan, zoals over liedjes die iemand mooi vindt en hobby’s);
- zich in het eigen gedrag goed kunnen verhouden tot (of zelfs kunnen laten sturen door) de cliënt;
- bekwaamheid in het proces, in staat om te zoeken, omtrekkende bewegingen te maken;
- bereidheid tot het aangaan van de dialoog.

Voorts veronderstelt deze aanpak dat de verstandelijk gehandicapte persoon zelf duidelijk kan maken wat hij of zij wil. Veelal is dat te achterhalen door langdurig met hem of haar om te gaan. Veel mensen met een verstandelijke handicap kunnen ook goed aangeven wat bij hen past of waar zij zich prettig bij voelen. Ze zijn wel degelijk in staat om feedback te geven naar mensen in hun omgeving. Op deze wijze ontstaat een ‘feedback-model’. Anders gezegd, autonomie krijgt zijn vorm in de interactie (Widdershoven, interview).

In deze benadering wordt de wenselijke balans gevonden tussen zelfbeschikking en bescherming. In de woorden van Widdershoven en Sohl (2001): ‘Ingrijpen hoeft niet alleen gerechtvaardigd te worden in termen van paternalisme of gevaar. Het bevorderen van maatschappelijke participatie vereist een actieve opstelling van de zorgverlener. Autonomie is niet alleen een kwestie van vrijheid van individuele keuze; het gaat er ook om het leven op een authentieke en eigen wijze inrichting te geven. Daarbij is steun onontbeerlijk.’

Een dergelijke benadering vraagt echter wel om heldere rollen. Is het ‘u vraagt, wij draaien’ of wordt er toch rekening mee gehouden dat iemand misschien niet voldoende kan? En wie is dan bevoegd om in te grijpen?

Maatschappelijke context

Het zojuist genoemde dilemma en de mogelijke oplossing ervan zijn ingebed in de maatschappelijke context. Kern van die context is, zoals eerder gezegd, het streven naar realisering van het burgerschapsparadigma. De praktijk van die realisering vraagt om bezinning op een aantal aspecten, met name waar het gaat om de rol van de samenleving. Twee aspecten worden hier met name genoemd.

Het eerste aspect is het feit dat bij burgerschap rechten behoren. Deze rechten zeggen op zichzelf echter niets over kwaliteit van bestaan. Het hangt er vooral van af of er mensen zijn die willen helpen die nieuwe kansen te benutten (informele relaties en netwerken). 'Rechten zetten deuren open. Hoe de ruimte achter die deuren zal worden gebruikt, hangt grotendeels van andere mensen af, niet van overheden en instanties. Als die medemensen er niet zijn, helpen de rechten van het volwaardig burgerschap ook niet zoveel.' (Reinders, 2001).

Anders gezegd, 'erbij horen' kan op vele manieren. Mensen die in een gewone wijk wonen, hebben méér nodig dan 'in de lokale samenleving wonen' op zich. Dit is ook de reden waarom de Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling in zijn advies over de mogelijkheden en beperkingen van community care eigenlijk liever spreekt van 'participatie' en 'includerend denken' (RMO, 2002).

Het tweede aspect betreft het draagvlak voor 'leven in de samenleving'. Dit draagvlak blijkt vooralsnog beperkt en het roept ook vragen op. Zoals: Waar ligt de grens in het recht op ondersteuning? Wat kunnen en mogen we verwachten met betrekking tot hulp van bureaus? Is iedereen wel beter af met zelfstandig wonen? Bij de vermaatschappelijking krijgt de samenleving er een soort beschermplicht bij; wil de samenleving die wel? (Schnabel, in *Indruk* van december 2002).

Mogelijk wijzen deze aspecten op een achterliggende aarzeling, of misschien een dilemma, in de samenleving. Enerzijds is er de wens om zelfstandigheid en zelfbeschikking van mensen met een verstandelijke handicap te bevorderen. Anderzijds is er in diezelfde samenleving slechts een geringe bereidheid tot werkelijke inclusie en tot het vervullen van ondersteuningstaken.

5.5 Implicaties voor de ethische beleidsagenda

Het voorafgaande leidt tot een aantal aandachtspunten op ethisch gebied voor de komende jaren.

Het eerste aandachtspunt betreft het centrale dilemma in de zorg voor verstandelijk gehandicapten: ruimte geven voor zelfbeschikking enerzijds en bieden van bescherming en professionele begeleiding anderzijds. Ten aanzien van dit dilemma zullen zowel de overheid als de brancheorganisaties en instellingen een positie moeten bepalen, en die concreet moeten uitwerken. Deze positie zal moeten liggen tussen de twee uitersten van geheel vrijlaten en geheel beheersen van de verstandelijk gehandicapte en zijn leefsituatie. Uitgangspunt daarbij is het onderzoeken en bepalen van de mogelijkheden als ook de grenzen van zelfbeschikking en autonomie. Dit moet gebeuren in een zorgvuldig en interactief proces tussen cliënt en professional. Zelfbeschikking en autonomie krijgen vorm in dat proces.

Voor de verschillende partijen betekent dat het volgende.

- Voor de overheid: het op gang brengen en ondersteunen van een dialoog tussen alle betrokken partijen (mensen met een verstandelijke handicap, ouders, professionals en instellingen) over de morele kaders waarbinnen de zorg zich afspeelt. De overheid moet ook professionals en instellingen stimuleren tot het concreet uitwerken hiervan.
- Voor de professional: het ontwikkelen van nieuwe vormen van professionaliteit en een bijbehorende beroepsethiek. Bijvoorbeeld met betrekking tot de verduidelijking van de vraag van de cliënt. Daarbij gaat het niet om een eenmalige inventarisatie van behoeftes, om het op gang brengen van een dynamisch

proces van behoefte-interpretatie. Dit vraagt geheel eigen instrumenten en vaardigheden.

- Voor de organisatie: aanduiding van de organisatorische aanpassingen. Wordt er gekozen voor een procesbenadering, dan betekent dat ook dat er binnen de organisatie ruimte moet worden gecreëerd voor een iteratieve aanpak. Binnen deze aanpak moeten posities en rollen helder worden gedefinieerd.

Een tweede aandachtspunt betreft de rol van de samenleving ten aanzien van mensen met een verstandelijke handicap. Enerzijds wordt door betrokkenen gewezen op het belang van inclusie, van sociale contacten en van deelname aan 'gewone' activiteiten en voorzieningen. Anderzijds is de vraag in hoeverre van de samenleving verwacht mag worden dat zij de bijbehorende taken zoals ondersteuning en bescherming op zich neemt. Daarbij speelt ook mee dat 'de samenleving' geen uniforme, hechte gemeenschap (meer) is, en het dus onduidelijk is wie bij een appel op de samenleving precies wordt aangesproken.

Het is van groot belang dat vanuit de overheid de discussie over de rol van de samenleving wordt geëntameerd. Daarnaast is het zinvol en nuttig om onderzoek te laten verrichten naar de mogelijkheden van initiatieven die lokale en persoonlijke netwerken rondom mensen met een verstandelijke handicap opbouwen en ondersteunen (zie bijvoorbeeld De Visser, 2003; Kal, 2001).

Mensen met een verstandelijke beperking maken deel uit van onze samenleving. Zij zijn medeburgers. Dit betekent dat zij, net als alle andere burgers, zoveel mogelijk hun eigen leven moeten kunnen invullen. Tegelijkertijd zijn zij mensen met een beperking, hetgeen hen tot bijzondere burgers maakt. De aanwezigheid van die beperking brengt op het terrein van zelfstandigheid en zelfbeschikking dilemma's met zich mee, zowel voor henzelf als voor hun omgeving.

Literatuur

- Buntinx, W.H.E. Wat is een verstandelijke handicap? Definitie, assessment en ondersteuning volgens het AAMR-model. NTZ, 29, 2003, no. 1, p. 4-24.
- Carbo, C. Je moet de deur vinden om bij iemand naar binnen te komen. Nieuwe hoogleraar over begeleiding zeer ernstig verstandelijk gehandicapten. Markant, maandblad voor de gehandicaptensector, 7, 2002a, no 2, p. 10-14.
- Carbo, C. Onder moeders rokken vandaan. Uit huis met de J.P. van den Bent Stichting. Markant, maandblad voor de gehandicaptensector, 7, 2002b, no 9, p. 18-20.
- Dulk, L. den. Empowerment van cliënten met een verstandelijke handicap. In: Royers, T., L. de Ree en G. Verbeek. Empowerment. Eigenmachtig worden in de hulpverlening. Utrecht: NIZW, 1998.
- Durven loslaten (thema). Klik, maandblad voor de verstandelijk gehandicaptenzorg, 31, 2002, no. 6, p. 14-25.
- Federatie van Ouderverenigingen. Mensen met een naam. Visie, beleid, strategie. Utrecht: FvO, 2002.
- Federatie van Ouderverenigingen/Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. Ruimte voor mensen. Naar een verhoging van de kwaliteit van bestaan en de kwaliteit van ondersteuning van mensen met ernstig meervoudige beperkingen. Utrecht: FvO/VGN, 2002.
- Gennep, A. van en G. van Hove. Zijn het burgerschapsparadigma en inclusie dan niet bruikbaar voor mensen met een ernstige verstandelijke handicap? NTZ, 26, 2000, no. 4, p. 246-255.
- Gennep, A.Th.G. van. Begeleiding van mensen met verstandelijke beperkingen in de nabije toekomst. Vademecum Zorg voor Verstandelijk Gehandicapten. Aanvulling 29, mei 2001, p. 4020-1 t/m 4020-20.
- Gezondheidsraad. Anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap. Publicatienummer 2002/14. Den Haag: Gezondheidsraad, 2002.
- Graaf, E. de. Wet Gelijke Behandeling zet weinig zoden aan de dijk. Down+Up, 2002, no. 59, p. 7-8.
- Huizing, A.R., et al. Een eigen invulling. Zorgbehoeften van mensen met een verstandelijke handicap. Maastricht: Provinciale Raad voor de Volksgezondheid, 2002.
- Kal, D., Kwartiermaken. Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond. Amsterdam: Boom, 2001.
- Koning, J. de. Terug naar de inhoud. Nieuwe definitie verstandelijke handicap. Markant, maandblad voor de gehandicaptensector, 7, 2002, no 6, p. 22-23.

- Kroef, M. Een makkelijke prooi voor misbruikers. *Klik*, maandblad voor de verstandelijk gehandicaptenzorg, 31, 2002, no. 9, p. 8-10.
- Kroef, M. Zelfcontrole. *Klik*, maandblad voor de verstandelijk gehandicaptenzorg, 30, 2001, no. 9, p. 9-10.
- Ministerie van VWS. Kwaliteit in de gehandicaptenzorg. Brief van de Staatssecretaris aan de Tweede Kamer, 9 mei 2001.
- Noordhoek, A. Meepraten over de zorg. *Klik*, maandblad voor de verstandelijk gehandicaptenzorg, 29, 2000, no. 9, p. 24-25.
- Paumen, M. De deconcentratie voorbij. Het mag weer: bouwen op het instellingsterrein. *Markant*, maandblad voor de gehandicaptensector, 8, 2003, no 1, p. 20-24.
- Poullisse, N. Een wankel evenwicht. De integratie van kinderen met een verstandelijke handicap in het reguliere basisonderwijs. Nijmegen: ITS, 2002.
- Reinders, J.S. Volwaardig burgerschap, en dan? *Markant*, 6, 2001, no. 7, p. 6-7.
- RMO, Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling. De handicap van de samenleving. Over mogelijkheden en beperkingen van community care. Den Haag: RMO, 2002.
- Ruigrok, H. Wonen doe je zelf. Evaluatie van ondersteunend wonen van mensen met een verstandelijke handicap. Academisch proefschrift. Amsterdam: ISED, 2002.
- Ruiter, W. de. Keuzes van de cliënt versus verantwoordelijkheid van de begeleider. Voordracht Open sessiedag NGBZ, 13 december 2001.
- RVZ, Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Samen leven in de samenleving. Zoetermeer: RVZ, 2002.
- Schuurman, M.I.M. Mensen met verstandelijke beperkingen in de samenleving. Een analyse van bestaande kennis en aanwijzingen voor praktijk en verdere kennisverwerving. Utrecht: LKNG/NIZW, 2002a.
- Schuurman, M.I.M. Uitdagingen van leven in de samenleving. Inleiding op de Algemene Ledenvergadering van het WOI, 23 november 2002 in Utrecht. Nieuwegein: Kalliope Consult, 2002b.
- SIG, Organisatie voor wonen en dienstverlening aan mensen met een verstandelijke handicap. Themanummer van *Zorg Samen* over cliëntenemancipatie, 2003.
- Sociaal en Cultureel Planbureau. Rapportage gehandicapten 2002. Maatschappelijke positie van mensen met lichamelijke beperkingen of verstandelijke handicaps. Den Haag: SCP, 2002.
- Stichting Perspectief. Standaarden voor kwaliteitsevaluaties. Opgenomen in Nieuwsbrief van Stichting Perspectief, 2002, no. 6.

Visser, E. de, Netwerk vangt gehandicapte wezen op.
De Volkskrant, 10 april 2003.

Vlaskamp, C. en M.A.Verkerk. Zorg als proces : over
zorgpraktijken en zorgvocabulaires. NTZ, 26, no. 1, 2000, p. 4-16.

Welzijnswerk denkt te veel in ideaalbeelden. SCP-directeur Paul Schnabel over
vermaatschappelijking van de zorg. Indruk, december 2002, p. 18-19.

Widdershoven, G. en C. Sohl. Ethische aspecten van vraaggerichte zorg. Handboek
Mogelijkheden. Vraaggerichte zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.
Maarssen:
Elsevier/De Tijdstroom, 2001. p. I 6.1-1 t/m I 6.1-18.

Wiercx, R. Doorleren in zelfredzaamheid. Markant, maandblad voor de gehandi-
captensector, 7, 2002, no 7, p. 24-25.

Zadoks, J. Als je de cliënt begrijpt, durf je meer risico te nemen. Klik, maandblad
voor de verstandelijk gehandicaptenzorg, 30, 2001, no. 10, p. 8-9.