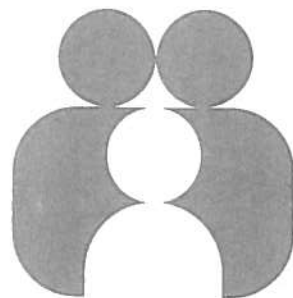


mensen met mogelijkheden

**Een visie op mensen
met een geestelijke handikap**

Februari 1989

federatie van ouderverenigingen



MENSEN MET MOGELIJKHEDEN

INHOUDSOPGAVE

0.	Voorwoord	1
1.	Inleiding	2
2.	Mensen met mogelijkheden	5
3.	Veranderingen van binnenuit	8
4.	Via de hulpvraag naar het aanbod	9
5.	Informatie	13
6.	Onderzoek	15
7.	Begeleiding	17
8.	Behandeling	18
9.	Verzorging en Verpleging	19
10.	Onderwijs en Vorming	21
11.	Dagbesteding	23
12.	Arbeid	25
13.	Wonen	28
14.	Gezin	29
15.	Koördinatie	30
16.	Kwaliteit van het aanbod	31
17.	Aktiviteiten van ouderverenigingen	32

- Bijlagen:
1. Definities
 2. Nota "Van Hulpvraag naar Antwoord"
 3. Begrenzing van het begrip geestelijke handicap

VOORWOORD

In april 1988 werd het konsept van de nota "Mensen met Mogelijkheden" aangeboden aan de afdelingen van de landelijke ouderverenigingen en aan de lidverenigingen van het Werkverband van Verenigingen van Ouders rond Internaten .

Het Bestuur van de Federatie van Ouderverenigingen heeft zich verheugd over de wijze waarop afdelingen en verenigingen van ouders rond internaten de nota hebben opgepakt en bediscussieerd.

Deze brede discussie heeft geleid tot vele reacties; vele daarvan instemmend, maar ook vele met een kritische toon. Op basis hiervan is de definitieve tekst van de nota, welke op een aantal punten afwijkt van de konsept-tekst, vastgesteld.

De nota "Mensen met Mogelijkheden" is derhalve de weergave van een gezamenlijke visie van ouders op mensen met een geestelijke handicap.

Aangezien in de nota "Mensen met Mogelijkheden" meermalen wordt verwezen naar de eerder door de Federatie van Ouderverenigingen uitgebrachte nota "Van Hulpvraag naar Antwoord" is deze nota als bijlage toegevoegd.

Eveneens is als bijlage de notitie "Begrenzing van het begrip geestelijke handicap" toegevoegd omdat naar het oordeel van de Federatie van Ouderverenigingen deze notitie een bijdrage levert in de discussie met betrekking tot de begrenzing van de kategoriale zorgverlening.

Utrecht, 1 februari 1989.

1. INLEIDING

1.1. *Een nieuwe visie?*

Het uitbrengen van een visie op de mogelijkheden van en voor mensen met een geestelijke handikap door de Federatie van Ouderverenigingen is een belangrijk moment in een ontwikkelingsproces.

De afgelopen dertig jaar overziend, zou gesteld kunnen worden dat in de eerste vijftien jaar daarvan de ouderverenigingen, samen met mensen uit het onderwijs en de zorg, pionierswerk hebben verricht. De fundamenten voor het brede scala aan zorgmogelijkheden dat we nu kennen zijn in die periode gelegd.

De tweede vijftien jaar worden gekenmerkt door een uitbouw en een kwalitatieve verbetering van deze mogelijkheden. Het aantal voorzieningen neemt toe en nieuwe mogelijkheden zoals praktische thuishulp, praktisch pedagogische gezinsbegeleiding en begeleid zelfstandig wonen worden ontwikkeld.

Daarnaast laten ouders zich niet alleen kollektief, maar in toenemende mate ook individueel horen. Allerlei vormen van individuele en kollektieve ouderparticipatie komen tot stand.

Een dergelijke ontwikkeling betekent dat ouders van mensen met een geestelijke handikap, ongeacht de verblijfplaats van hun kind en hun persoonlijke situatie, de vraag naar persoonlijke aandacht voor hun kind centraal stellen. Het hulpaanbod moet hierop aansluiten.

Onder meer het feit dat ouders vinden dat meer bereikt kan worden voor en door mensen met een geestelijke handikap leidt er toe dat de bestaande zorgvormen kritisch bekeken worden en dat de gebrekkige samenhang en samenwerking niet langer worden geaksepteerd.

Een eerste confrontatie van ouders en hulpverleners vindt plaats op een landelijk kongres in 1977 te Noordwijkerhout. De visie-ontwikkeling die daaruit voortkomt richt zich vooral op "gezinsbegeleiding". Deze beweging leidt in 1978 tot het aanvaarden door de Tweede Kamer van een motie met het nummer 19, waarin de regering gevraagd wordt de financiële ongelijkheid van ouders met een gehandikt kind thuis ten opzichte van ouders met een kind in een voorziening weg te nemen.

In 1982 volgt een nota van de Landelijke Commissie Gezinsbegeleiding, (een samenwerking tussen de Federatie van Ouderverenigingen en het Nationaal Orgaan Zwakzinnigenzorg) waarin duidelijk wordt gemaakt dat veel hulpvragen binnen de huidige voorzieningsystematiek onbeantwoord blijven.

De Beleidsnota Geestelijk Gehandikapt en de Eindnota motie 19 (beide uit 1983) spelen op deze ontwikkelingen in, maar bieden nog geen oplossingen. In een betrekkelijk kort tijdsbestek sindsdien verandert het voorzieninggerichte denken in een denken vanuit de hulpvraag:

de hulpvraag staat voorop en het hulpaanbod moet zich daaraan aanpassen.

In dat kader wordt dan ook gesproken over functies en niet meer over voorzieningen.

Voorts zijn in de afgelopen jaren ontwikkelingen gaande, zowel in ons land als daarbuiten, die een ander perspectief hebben geopend met betrekking tot de mogelijkheden van mensen met een geestelijke handikap in de samenleving. Er zijn initiatieven genomen op het gebied van de integratie van mensen met een geestelijke handikap in het basisonderwijs en in het normale arbeidsproces.

Tenslotte laten ook de mensen met een geestelijke handicap zelf van zich horen, als eerste via de Vereniging Onderling Sterk.

In deze nota wordt de lijn van het denken in het afgelopen decennium doorgetrokken. Op een aantal punten is ook sprake van een nieuwe visie.

1.2. *Adviesproces en beleidsruimte*

De Beleidsnota Geestelijk Gehandikapt wordt medio 1983 door de Tweede Kamer aanvaard. Op grond daarvan wordt door de overheid eind 1984 een adviesaanvraag geformuleerd met als doel de verkokering in de zorg voor mensen met een geestelijke handicap op te heffen en door een betere samenwerking en het opheffen van hinderpalen in de regelgeving te komen tot een samenhangend en doelmatig aanbod.

In de Beleidsnota Geestelijk Gehandikapt is uitgegaan van budgettaire neutraliteit: de voorgenomen herstructurering van het aanbod zou met gelijkblijvende middelen gerealiseerd moeten worden. Zowel in het veld als bij de Federatie van Ouderverenigingen bestaat inmiddels grote zorg, of bij een doorgaand beleid van minder groeien van en meer bezuinigingen op de zorg een herstructurering van het aanbod in de negentiger jaren nog wel tot de mogelijkheden behoort. Voorzieningen en instellingen worden immers steeds meer op zichzelf teruggeworpen en zijn juist dan niet in staat om te komen tot veranderingen en tot een flexibele aanpassing aan de hulpvraag.

De Federatie van Ouderverenigingen is van mening dat een herstructurering van het aanbod op basis van de hulpvraag op den duur wellicht zal leiden tot grotere flexibiliteit en samenhang in het aanbod, met als gevolg daarvan een betere benutting van middelen dan thans het geval is. Zeker is echter dat de aanbodmogelijkheden voor mensen met een geestelijke handicap zowel in kwantiteit als in kwaliteit verruimd dienen te worden.

1.3. *Spanningsvelden*

De huidige zorg voor mensen met een geestelijke handicap staat steeds meer onder druk. Problemen zoals capaciteitstekorten, arbeidsduurverkorting, uitstoot binnen de sociale werkvoorziening, etc. doen zich voor terwijl tegelijkertijd intens gezocht wordt naar nieuwe mogelijkheden, nieuwe structuren en grotere doelmatigheid in het aanbod.

Deze spanningsvelden hebben in de afgelopen jaren in toenemende mate geleid tot oneigenlijke keuzen.

Daarbij valt te denken aan het volgende:

- voorrang geven aan een substitutiebeleid betekent in de praktijk meestal minder groei voor andere noodzakelijke voorzieningen;
- de grote problematiek bij de zwakbegaafden - die op zichzelf alle aandacht behoeft - leidt ertoe dat mensen met een geestelijke handicap steeds grotere problemen krijgen bij arbeid en dagopvang;
- indien aangegeven wordt waar nog sprake is van een teveel aan zorg, bestaat het risico dat alleen bezuinigd wordt en er geen verschuiving naar situaties van te weinig zorg plaatsvindt;
- een antwoord op de vraag naar meer individuele aandacht voor mensen met een geestelijke handicap wordt onmogelijk, indien door bezuinigingen het direkt begeleidende personeel aanzienlijk vermindert;
- de noodzakelijke vermindering van het capaciteitstekort leidt tot de oneigenlijke keuze de benodigde middelen te zoeken in een vermindering van de kwaliteit.

Ook om deze dilemma's te vermijden is het noodzakelijk een samenhangend beeld te geven van de gewenste omvang en de kwaliteit van het aanbod. De Federatie van Ouderverenigingen heeft met deze nota niet de pretentie dit alles op te lossen.

Het verstrekken van ekstra middelen zondermeer is niet de goede weg om de huidige problemen op te lossen, wanneer dit alleen zou leiden tot "meer van hetzelfde". Maatschappelijke veranderingen en nieuwe inzichten in de zorg voor mensen met een geestelijke handikap zullen tot verschuivingen in de aanpak moeten leiden. Deze andere benadering zal enerzijds mensen met een geestelijke handikap meer recht moeten doen en anderzijds tot doelmatige besteding van de middelen moeten leiden.

Dit neemt niet weg dat op korte termijn ekstra middelen beschikbaar zullen moeten komen. Het is ontoelaatbaar, dat aan mensen met een geestelijke handikap, die volgens de bestaande wet- en regelgeving recht hebben op een passend aanbod, dit aanbod in de praktijk niet of pas na zeer lange wachttijden wordt verstrekt.

Ook de tekorten aan het direkt begeleidend en aktiverend personeel zullen moeten worden opgeheven.

Het is nodig in deze neergaande spiraal te schetsen wat mensen met een geestelijke handikap nu eigenlijk nodig hebben binnen onze samenleving.

Wat hun plaats in ons midden is en hoe we daarmee om dienen te gaan.

Die visie en de invulling daarvan mogen ook bij beperkte overheidsmiddelen niet uit het oog verloren worden.

1.4.

Indeling

Deze nota dient steeds in samenhang gezien te worden met de nota "*Van Hulpvraag naar Antwoord*", welke de Federatie van Ouderverenigingen in 1987 heeft uitgebracht.

Laatstgenoemde nota behandelt vooral de vormgeving van een flexibeler wijze van zorgverlening; de nota "*Mensen met Mogelijkheden*" is een visie op mensen met een geestelijke handikap.

In hoofdstuk 2 worden achtergronden van die visie genoemd; hoofdstuk 3 schetst de gevolgen voor de vormgeving van de zorg, maar ook de geleidelijke wijze waarop veranderingen vorm dienen te krijgen.

De hoofdstukken 4 tot en met 14 bevatten een nieuwe beschrijving van de aanbodfuncties, terwijl in hoofdstuk 15 de noodzaak tot coördinatie van een aantal functies wordt aangegeven. In hoofdstuk 16 wordt de noodzaak van kwaliteitstoetsing aangegeven.

Met enkele aspecten van de rol van de ouderverenigingen wordt de nota in hoofdstuk 17 afgesloten.

2. MENSEN MET MOGELIJKHEDEN

Veelal wordt in ons denken over de mens met een geestelijke handicap het tekort, het gehandikapt zijn, op de voorgrond gesteld.

Het is ook wel voor de hand liggend dat in onze op prestatie gerichte samenleving de aandacht in overheersende mate gericht wordt op de onmogelijkheden van de mens met een geestelijke handicap.

Men dient zich echter te realiseren, dat de manier waarop men de mens met een geestelijke handicap beziet, bepalend is voor de hulpvraag en de wijze waarop hem hulp wordt geboden.

De tot dusverre overheersende visie heeft dan ook geleid tot een soms te beschermende zorg- en dienstverlening.

2.1. *Mensen met een geestelijke handicap*

De mens met een geestelijke handicap is in de eerste plaats mens.

Zijn waardigheid dient in alle omstandigheden voorop te staan en dient het uitgangspunt te zijn bij elke relatie met hem. Dan volgt er een werkelijke ontmoeting en ontstaat er begrip. Begrip voor zijn eigen mogelijkheden en verantwoordelijkheden, maar ook voor die van de ouders en aanbieders van zorg die in een relatie tot hem staan.

De mogelijkheden van een mens met een geestelijke handicap moeten voorop gesteld worden.

Dit uitgangspunt heeft niet tot doel de konsekwenties van de geestelijke handicap te negeren of te bagatelliseren. Door die handicap wordt de grens bepaald van wat mogelijk is en wat niet. Het gaat erom het handelen met en voor de mens met een geestelijke handicap te laten bepalen door de mogelijkheden die hij heeft. De handicap rechtvaardigt geen eenzijdige nadruk op de beperkingen die deze met zich meebrengt, maar vormt juist een uitdaging ook deze mens alle kansen te bieden, die tot zijn welbevinden bijdragen.

Ten opzichte van de huidige situatie betekent dit dat er beter geluisterd moet worden naar mensen met een geestelijke handicap zelf, hoe fluisterend hun vragen soms ook gesteld worden. Steeds opnieuw moet worden nagegaan of die vragen goed worden verstaan, of niet te gemakkelijk voor hen wordt beslist.

Uitdagingen en ruimte om zelf te kiezen zijn noodzakelijk.

2.2. *De rol van de ouders*

Het uitgangspunt voor het aanbod aan mensen met een geestelijke handicap is de door hen gestelde hulpvraag, die zij formuleren op basis van hun individuele mogelijkheden. Gezien het gestelde in de vorige paragraaf zal de mens met een geestelijke handicap voor zover mogelijk hierin zelf de nodige beslissingen moeten nemen. Vaak echter zal de betrokkene niet zelf of niet alleen kunnen besluiten.

In onze samenleving zijn de ouders veelal dan als eersten aangewezen om keuzen te maken en beslissingen te nemen. Voor meerderjarige mensen met een geestelijke handicap kan dit eveneens van toepassing zijn. Ook in die situatie dienen ouders, broers en zusters of wettelijke vertegenwoordigers op te kunnen treden, wanneer de mens met een geestelijke handicap daartoe zelf niet in staat is.

Vooralsnog is de wettelijke basis hiervoor ontoereikend. Dit pleit voor een zeer spoedige invoering van de wet op het mentorschap, waarvan thans een voorontwerp is gepubliceerd.

De levens- en wereldbeschouwing van de hulpvragers verdienen in dit kader bijzondere aandacht. Nog al te vaak wordt de levensbeschouwing slechts

betrokken bij onderdelen van het leven van mensen.

Aangezien de levensbeschouwing naar haar aard bepalend is voor de wijze waarop mensen in het leven staan, dient ook het aanbod aan mensen met een geestelijke handicap ten volle rekening te houden met de consequenties daarvan.

Kort gezegd: de levensbeschouwing is een onlosmakelijk onderdeel van de hulpvraag. Om een zo goed mogelijk antwoord daarop te geven, zal hiermee in de realisering van het aanbod rekening moeten worden gehouden. In onze pluriforme samenleving zal het overigens niet altijd haalbaar zijn dit voor een ieder in elke situatie en in alle facetten te verwezenlijken. Daarbij wordt niet alleen aan levensbeschouwing en daarop gebaseerde hulpverlening gedacht, maar ook aan hulpvragen die voortkomen uit de verschillende culturele achtergronden van de mensen die van onze samenleving deel uitmaken. Dit doet niets af aan de grote verantwoordelijkheid die hieruit voortvloeit voor zowel hulpvragers als aanbieders, integendeel.

De consequenties hiervan voor zorgtoewijzing en planning zijn verwoord op pagina 40 van de nota "Van Hulpvraag naar Antwoord".

2.3. *Gewoon wat kan, maar dan ook speciaal wat moet*

Juist door de tot nu toe gebruikelijke benadrukking van de handicap, heeft de samenleving zich vooral beschermend opgesteld ten opzichte van mensen met een geestelijke handicap. De periode van isolement van deze mensen is weliswaar voorbij, maar er is veelal slechts sprake van een schijnintegratie. Mensen met een geestelijke handicap wonen dan bijvoorbeeld wel in de samenleving, maar maken daarvan nog geen deel uit.

Om de visie op mensen met een geestelijke handicap ook werkelijk operationeel te maken is een verdere uitwerking van de "rechten van geestelijk gehandicapten", zoals opgesteld door de Verenigde Naties in 1973, noodzakelijk.

Uitgangspunt zou moeten zijn dat het aanbod aan mensen met een geestelijke handicap zoveel mogelijk overeenstemt met het aanbod, dat aan iedereen in de samenleving wordt gedaan. Wanneer mensen met een geestelijke handicap van het gewone aanbod gebruik willen maken dan moet dit wel op hen toegesneden worden, zodat het ook werkelijk het op maat gesneden antwoord op de hulpvraag is.

Er zijn hulpvragen, die om bijzondere aanpassingen vragen. In algemene zin zal moeten gaan gelden dat elk aanbod aan mensen met een geestelijke handicap, hoe bijzonder en specifiek ook, tegelijkertijd zo normaal en herkenbaar mogelijk is.

Uitgangspunt blijft dat het aanbod aansluit op de hulpvraag. Vanuit een positieve benadering van de mogelijkheden voor mensen met een geestelijke handicap zal in het belang van hun welzijn niet voor onnodig intensieve zorgvormen gekozen worden. Het speciale aanbod dient uitdrukkelijk aanwezig te zijn daar waar het gevraagd wordt.

Alleen op die wijze kan in het belang van de mens met een geestelijke handicap de keuze worden gemaakt: gewoon wat kan, speciaal wat moet.

2.4. *De rol van het aanbod*

De aanbodmogelijkheden hebben tot doel mensen met een geestelijke handicap een optimale ontplooiing te bieden. Vanuit de geschetste visie mag aan de aanbieders van zorg de eis worden gesteld dat ze de waardigheid van de mens met een geestelijke handicap voorop stellen en respecteren. Zij dienen diens mogelijkheden te onderkennen en tot inzet van hun handelen te maken. Dit geldt zowel voor het speciale als voor het gewone aanbod.

Mensen met een geestelijke handicap hebben, afhankelijk van hun levensfase en mogelijkheden, een verschillend en uiteenlopend aanbod nodig. Speciale aandacht en behoedzaamheid van de kant van de aanbieders is nodig bij enkele overgangen in hun levenscyclus.

Bijvoorbeeld in de overgang van baby naar kleuter is er de afweging tussen een gewoon en een speciaal kinderdagverblijf. Aan het einde van de kleutertijd speelt de schoolkeuze een rol of kan er een vraag zijn naar gedeeltelijke of volledige opvang in een woon- of dagopvangvoorziening.

Aan het eind van de schoolperiode is er de vraag naar gewone of speciale arbeid dan wel een dagbestedingsmogelijkheid, met tevens voor velen de keuze voor een eigen woonsituatie. Juist bij al die overgangen dienen zorgvuldige keuzen gemaakt te worden vanuit de ontplooiingsmogelijkheden van het individu, gericht op zijn welzijn.

Een groot aantal hulpantwoorden voor mensen met een geestelijke handicap en hun omgeving behoort niet tot het professionele aanbod. Van eminent belang zijn de mogelijkheden van zelfhulp en met name in dit verband de onderlinge ouderhulp. Ook omgevingshulp is van onschatbaar belang voor het gezin met een kind met een handicap.

Het professionele aanbod zal er zich steeds van moeten vergewissen of het antwoord zo goed mogelijk aansluit bij de hulpvraag. Mensen met een geestelijke handicap en hun familie moeten niet nodeloos tot onderwerp van zorg worden gemaakt. De aanbieder van zorg dient zich steeds te realiseren dat hij het terrein van de hulpvrager slechts mag betreden op grond van de aan hem gestelde vragen. Overleg zal dus steeds nodig zijn.

De aanbodmogelijkheden zijn niet slechts een zaak van personen. De hulpvrager krijgt ook te maken met grotere organisatorische verbanden. Hieraan worden de volgende eisen gesteld:

- a. de georganiseerde vormen van het aanbod aan mensen met een geestelijke handicap dienen een samenhangend geheel te zijn, waarbinnen individuele mogelijkheden optimaal gewaarborgd zijn;
- b. dit aanbod zal doorzichtig en flexibel moeten zijn;
- c. dit aanbod dient zowel in omvang als in kwaliteit afgestemd te zijn op huidige en toekomstige gebruikers;
- d. dit aanbod dient recht te doen aan de levensbeschouwelijke aspecten van de hulpvraag;
- e. dit aanbod dient beheersbaar te zijn zowel budgettair als qua inzet van middelen en mankracht;
- f. bovendien dient het aanbod steeds gegevens op te leveren ten behoeve van evaluatie en verdere ontwikkeling.

Gelet op het grote belang dat hulpvragers hebben bij het goed functioneren van het samenhangende aanbod, dienen afdoende waarborgen aanwezig te zijn met betrekking tot individuele en kollektieve participatie van gebruikers of hun vertegenwoordigers. Bij de kwaliteitsbewaking dienen de ouderorganisaties een belangrijke rol te spelen.

3.

VERANDERINGEN VAN BINNENUIT

De verwezenlijking van de visie van de Federatie van Ouderverenigingen vereist naar ons oordeel geen revolutie. De ontwikkelingslijn die we in de inleiding schetsen, loopt van de opbouw van voorzieningen via differentiatie in het aanbod terug naar de hulpvraag van ouders en mensen met een geestelijke handikap en naar hun wensen ten aanzien van de wijze waarop op die hulpvraag wordt ingegaan. Die ontwikkeling is niet af, ook niet als het hier geschetste realiteit is geworden. Wat ons voor ogen staat is een evolutie, een voortdurend proces.

In het huidige aanbod voor mensen met een geestelijke handikap zijn bemoedigende initiatieven en ontwikkelingen te constateren. In ons land is de afgelopen dertig jaar veel tot stand gebracht ten behoeve van mensen met een geestelijke handikap. Wel is het zo dat deze positieve ontwikkelingen kunnen leiden tot een zekere zelfgenoegzaamheid en een gebrek aan dynamiek, wat zich weerspiegelt in de soms aanzienlijke weerstand tegen veranderingen.

Algemeen wordt onderschreven dat de hulpvraag voorop dient te staan en dat het aanbod daaraan ondergeschikt is. Dat biedt in principe de mogelijkheid om vanuit de huidige zorg- en hulpverlening te komen tot de noodzakelijke veranderingen.

Dit leidt tot de noodzaak van samenwerking en afstemming, het denken in functies en combinaties van functies en het wegnemen van "schotten" tussen voorzieningen. Het streven naar een flexibele, op het individu gerichte zorg- en hulpverlening is bij velen aanwezig.

Maar dit alles is niet voldoende. Gezien de toenemende problemen in de sfeer van capaciteit en kwaliteit van het aanbod, dient het veranderingsproces naar onze mening de komende jaren versneld te worden. Een revolutie is niet nodig, wel een dynamische evolutie.

De ontwikkeling die wij voorstaan moet niet beleefd worden als een aantasting van het bestaande, het veilige en vertrouwde. Voor toekomstige generaties ouders en mensen met een geestelijke handikap zullen op basis van hun vragen steeds weer nieuwe en andere aanbodmogelijkheden ter beschikking moeten komen. Dat zal veelal ook weer leiden tot veranderingen van binnenuit in het aanbod. Soms zullen er geheel andere wegen worden ingeslagen en zullen uitdagingen gezocht worden. Daarbij behoort de pioniersgeest, die in de vijftiger en zestiger jaren zoveel nieuwe aanbodmogelijkheden heeft opgeleverd.

4.

VIA DE HULPVRAAG NAAR HET AANBOD

Ouders van kinderen met een geestelijke handikap nemen in de verzorging en opvoeding voortdurend beslissingen, die het leven van het kind diepgaand raken. Zo op het oog zijn het vaak beslissingen die vanzelfsprekend deel uitmaken van de opvoeding, ook van kinderen zonder een handikap, zoals keuze van een crèche, een peuterspeelzaal, een school in de buurt of verder weg.

Maar daar houdt de overeenkomst zo ongeveer op; de keuzen die bij kinderen met een geestelijke handikap gemaakt moeten worden, zijn veel talrijker en de noodzaak tot het maken van keuzen gaat een leven lang door.

Ouders spelen vaak een elementaire rol in de opvoeding van hun kind. Het belang van de inbreng van de ouders wordt groter wanneer door de aanwezigheid van een geestelijke handikap veel hulp van anderen nodig is bij het grootbrengen van het kind.

Dit wordt in de hulpverlening weleens vergeten. Ouders die in sterke mate aangewezen zijn op hulpverlening komen bijna per definitie in een afhankelijke positie terecht. Deze ongelijkheid tussen hulpvragers en hulpverleners heeft een nadelig effect op de kwaliteit van de geboden hulp.

Goede hulpverlening daarentegen mobiliseert de eigen kracht van de hulpvragers. Dit kan door aan te sluiten op datgene wat ouders vanuit hun specifieke situatie vragen, door waar mogelijk onzekerheid weg te nemen of te delen en door ouders te steunen in het nemen van beslissingen zonder hun verantwoordelijkheid over te nemen.

De waarde van de bijdrage van hulpverlening wordt groter naarmate ouders meer als gelijkwaardige partners worden gezien.

Hulpverlening mag niet leiden tot afhankelijkheid. Het moet mensen juist versterken, zodat hun eigen specifieke kracht tot zijn recht kan komen.

Vastgesteld kan worden dat bovenstaand uitgangspunt binnen de zorgverlening nog geen gemeengoed is; de positie van de ouder vraagt om versterking.

Deze versterking moet ten minste op drie fronten plaatsvinden, namelijk:

- 1 Voorafgaand aan het feitelijk vragen van hulp: **behoeftebeschrijving**. Het proces van hulp vragen en krijgen is in zekere zin een onderhandeling. Naarmate de vragende partij meer zicht heeft op zijn situatie en duidelijk voor ogen heeft wat hij wenst, wordt zijn onderhandelingspositie sterker. Daarom stellen wij voor, dat voorafgaand aan de indikatiestelling - waar op formele gronden wordt besloten op welke hulp men recht heeft - de ouders hun wensen in een **behoeftebeschrijving** op schrift stellen.
- 2 Voorafgaand aan het feitelijk leveren van hulp: het opstellen van een **handelingsplan**. Op welk aanbod men recht heeft, wordt duidelijk wanneer de indikatiestelling heeft plaatsgevonden. Na de indikatiestelling moet in een handelingsplan worden aangegeven op welke termijn, met welke middelen en met welke doelstelling het aanbod tegemoet kan komen aan de gestelde hulpvraag. Daarom stellen wij voor dat direkt na de indikatiestelling en dus voor de zorgtoewijzing de hulpverlening samen met de ouders hun mogelijkheden in een handelingsplan op schrift stelt.
- 3 Tijdens het leveren van hulp op deelgebieden: het opstellen van een **zorgplan**. De feitelijke hulpverlening heeft behoefte aan een gedetailleerd uitgewerkt

zorgplan, omdat een handelingsplan een globale beschrijving van de zorgverlening is. In het zorgplan wordt beschreven welke handelingen, wanneer en door wie gedaan zullen worden en met welk doel.

4.1. *Behoeftedeschrijving*

Vanaf het moment dat voor ouders duidelijk is geworden dat hun kind een geestelijke handicap heeft, moeten zij beslissingen gaan nemen, die veelal voor de rest van hun leven en dat van hun kind vergaande gevolgen hebben. De onzekerheid waarin de geestelijke handicap ouders veelal brengt, maakt het moeilijk om goed stil te staan bij keuzen en hun consequenties.

Wij zijn van mening, dat de hulpverlening geen afbreuk mag doen aan de verantwoordelijkheid van de ouders voor het maken van dit soort keuzen. Daartoe is nodig dat ouders zelf, voor zij een beroep doen op hulpverlening, zicht hebben op hun verwachtingen ervan. Pas dan kan sprake zijn van een gelijkwaardige uitgangspositie.

Een behoeftebeschrijving nu is het schetsontwerp van wat ouders nodig achten om tegemoet te kunnen komen aan de behoeften van hun kind binnen hun specifieke gezinssituatie.

- a. De mogelijkheden en hulpvragen van het kind met een geestelijke handicap zoals die bekend zijn op dit moment. Uit eerder onderzoek verkregen informatie dient daartoe vertaald te zijn in voor ouders hanteerbare termen, terwijl gewenst aanvullend onderzoek mogelijk moet zijn. Bovendien zal het in hoofdstuk 5 genoemde informatiecentrum hierbij een hulp zijn.
- b. De wensen en grenzen van het gezin als geheel; hieronder vallen aspecten als levensovertuiging, draagkracht van het gezin, ondersteuning die nodig is, enzovoort.

Het opstellen van deze behoeftebeschrijving gebeurt aan de vraagzijde, dus voordat de hulpvrager "kliënt" van het aanbod is geworden. De in 5.2. genoemde konsulent zal ouders bij het opstellen van deze behoeftebeschrijving -en bij het verwerven van de noodzakelijke informatie daartoe- behulpzaam zijn.

4.2. *Handelingsplan*

De hulpverlening aan mensen met een geestelijke handicap en hun omgeving moet samenhang en continuïteit hebben.

Om die reden moeten behandeling, begeleiding, verzorging, verpleging, onderwijs, onderzoek en de overige functies in elke situatie opnieuw op elkaar worden afgestemd.

Een handelingsplan is een beschrijving van wat er in deze individuele situatie geboden zal worden, vanuit een of meerdere instellingen en hoe dit tegemoet komt aan de gestelde vragen. Met andere woorden: aangegeven wordt op welke hulpvragen kan worden ingegaan, wat de doelstelling is, hoe afstemming plaatsvindt (volgorde, prioriteiten, enz.) en bovendien op welke wijze en hoe frequent geëvalueerd zal worden of de geboden hulp effectief genoeg is.

Het handelingsplan is niet statisch. Regelmatige evaluatie zal bijvoorbeeld tot gevolg hebben dat een andere vraag zich opdringt en dat daarmee als het ware het proces opnieuw wordt doorlopen (behoefte, vraag, indicatie, aanbod). Duidelijk is dat aan de aanbodzijde, meer dan nu gebruikelijk is, planmatig gewerkt moet gaan worden op een wijze die het ouders - die tenslotte verantwoordelijk zijn - mogelijk maakt de kwaliteit van de verleende diensten te beoordelen.

4.3.

Zorgplan

In een zorgplan wordt gedetailleerd uitgewerkt hoe er per aanbodfunctie gewerkt zal worden aan de realisatie van de gestelde doelen. Het is de uitwerking van de intenties die in het handelingsplan zijn neergelegd, maar nu vertaald in termen van inspanningen waartoe deze instelling(en) c.q. hulpverleners zich verbinden.

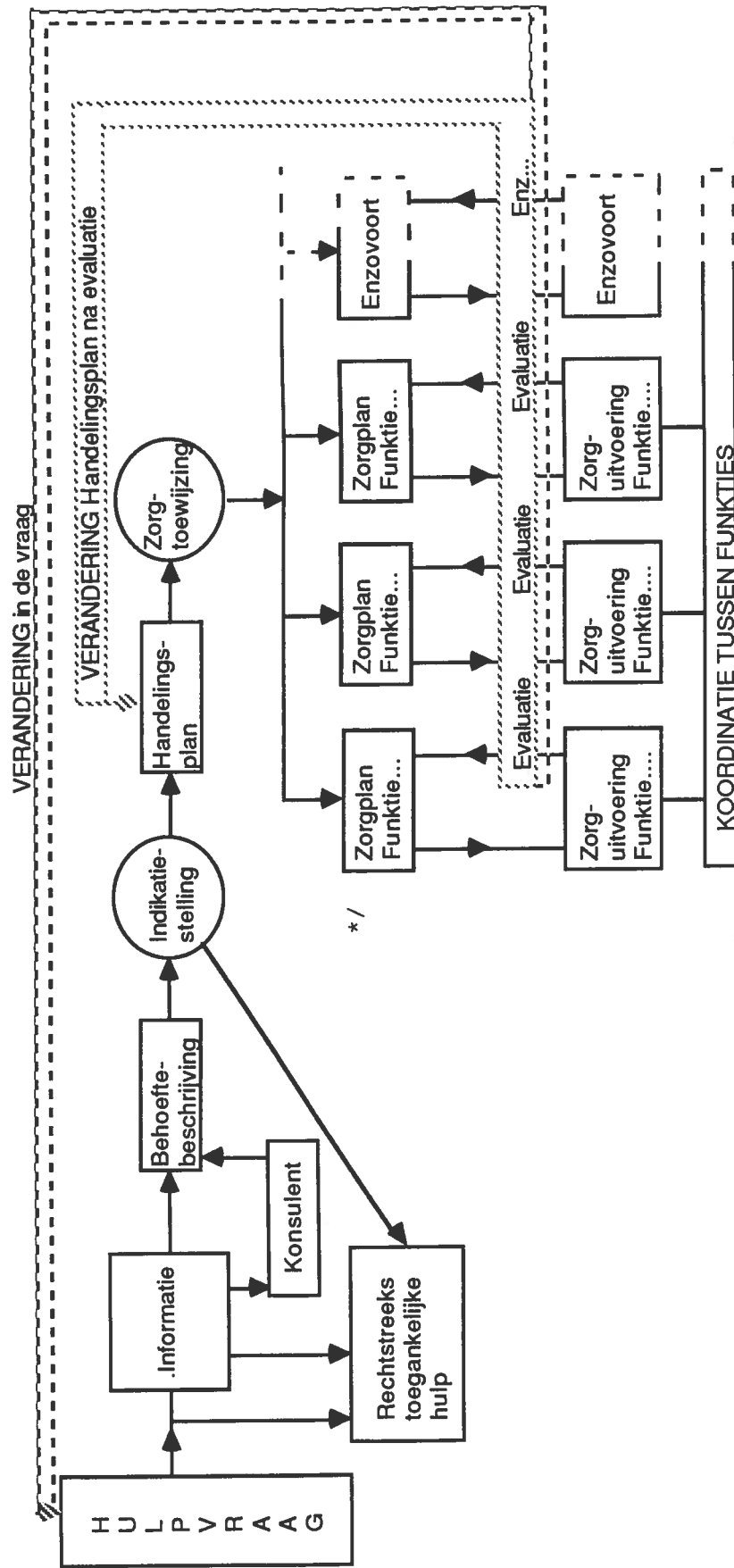
Het zorgplan beschrijft de doelen op langere en korte termijn, de middelen (inclusief mensen) die daartoe worden ingezet, de planning en de evaluatiemomenten en -criteria.

Een zorgplan is een toetsingsmiddel voor individuele ouders. Daarnaast is het een belangrijk middel bij de afstemming en organisatie van het aanbod.

Beslissingen met betrekking tot de mens met een geestelijke handikap mogen nooit worden opgedrongen. Ingeval van onenigheid bestaat de mogelijkheid van een heroverweging (second opinion), te bereiken door het opnieuw aan een andere hulpverlener voorleggen van de vraag.

De eindverantwoordelijkheid voor de beslissing blijft voorbehouden aan de mens met een geestelijke handikap zelf of zijn ouders.

Het schema op pagina 12 brengt de procesgang van hulpvraag naar aanbod in beeld.



NB: Dit schema geeft een overzicht van alle stappen in relatie tot elkaar. Het zal voor zich spreken, dat in individuele situaties lang niet ieder een alle stappen doorloopt.

5. INFORMATIE

Voor mensen met een geestelijke handicap en voor ouders is informatie essentieel. Goede informatie geeft de hulpvrager de gelegenheid zichzelf te oriënteren op de hulpmogelijkheden, vergroot de mondigheid en draagt bij aan de keuzevrijheid van de hulpvrager. Dit kan leiden tot een betere afstemming tussen hulpvraag en antwoord.

Daarvoor is het noodzakelijk dat elke regio beschikt over een centraal adres, een informatiecentrum, waar ouders en mensen met een geestelijke handicap met hun vragen terecht kunnen. Het gaat daarbij om informatie die samenhangt met de aanwezigheid van een geestelijke handicap, om informatie gericht op aanbodmogelijkheden die (al of niet) in de regio beschikbaar zijn, om informatie over de procesgang van hulpvraag naar aanbod en over de regionale organisatie van het aanbod.

Voor de nadere onderbouwing, organisatorische opzet en inbedding van het informatiecentrum verwijzen we naar hoofdstuk 3 van de nota "Van Hulpvraag naar Antwoord".

Met behulp van goede en toegankelijke informatie zal een deel van de hulpvragers in principe in staat zijn zelf de weg naar het gewenste aanbod te vinden en in dit proces tevens gesprekspartner kunnen zijn ten opzichte van de hulpverleners die daarbij een rol spelen.

5.1. *Hulp bij informatie*

Voor een deel van de hulpvragers/hulpvragen is het verstrekken van informatie alleen onvoldoende. De problematiek die met de handicap gepaard gaat, kan uiterst gekompliceerd zijn. Mensen verschillen in hun mogelijkheden om uit de aanwezige informatie te destilleren wat passend is in hun unieke situatie.

Daarom moeten ouders en mensen met een geestelijke handicap altijd een beroep kunnen doen op iemand die hen bij kan staan bij het vergaren van de informatie en die hen inzicht kan geven in de sociale kaart.

5.2. *Hulp bij het kiezen*

Beslissingen welke ouders ten aanzien van de toekomst van hun kind met een geestelijke handicap moeten nemen, zijn, ook al beschikt men over de goede informatie, niet eenvoudig.

Veelal hebben dergelijke beslissingen diepgaande gevolgen. Mede-ouders, een vriend met een speciale deskundigheid, een geestelijk raadsman, kunnen een belangrijke bijdrage leveren.

Daarnaast kan professionele ondersteuning bij dit beslissingsproces door ouders en mensen met een geestelijke handicap gewenst worden. Deze hulp heeft de volgende aspecten:

- bij te staan in het proces van hulpvraag via informatie naar keuze/besluit;
- te ondersteunen bij het realiseren van de wensen van mensen met een geestelijke handicap en hun ouders ten aanzien van het reguliere danwel het specifieke aanbod;
- te helpen bij evaluatie en toetsing van de kwaliteit van het geleverde aanbod;
- ouders en mensen met een geestelijke handicap te helpen bij het opstellen, inzichtelijk maken en evalueren van het handelingsplan en eventuele zorgplannen.

Om hieraan tegemoet te komen moet een professionele konsulent beschikbaar zijn. Deze rol wordt thans veelal reeds vervuld door en is een van de functies van het cliëntgericht maatschappelijk werk.

Het is echter essentieel dat een dergelijke functie onafhankelijk is van de instellingen die het aanbod leveren.

6.

ONDERZOEK

Individueel doelgericht onderzoek wordt in het advies van de Ziekenfondsraad* als volgt gedefinieerd:

"Het achterhalen van gegevens en feiten op grond waarvan een somatische afwijking, ontwikkelingsstoornis of geestelijke handicap of een gedragsprobleem kan worden gekonstateerd, danwel adequate behandeling, verwijzing of opvang kan worden bepaald (geneeskundig dan wel gedragswetenschappelijk)."

Bij het vermoeden van een handicap of bij ongerustheid over de ontwikkeling van het kind dient adequaat onderzoek plaats te kunnen vinden. Het is van het grootste belang waar mogelijk onzekerheid bij ouders weg te nemen en zo snel mogelijk een behoefteplan te kunnen opstellen.

Het vaststellen van de aard van de handicap kan door een of meer deskundigen geschieden; het vergt veelal een multidisciplinaire aanpak in teamverband. Taak van een dergelijk team is het onderkennen en in teamverband diagnostiseren van eventuele ontwikkelingsstoornissen. De toegang tot het team dient geen drempel te kennen. Zelfs bij de geringste twijfel moet het team geraadpleegd kunnen worden.

Ook in de volgende levensfasen van mensen met een geestelijke handicap dienen tal van onderzoeksmogelijkheden beschikbaar te zijn. Voorafgaande aan het opstellen van het handelingsplan en eventuele zorgplannen kan bijvoorbeeld onderzoek naar vermogen tot leren, sociale vaardigheden en redzaamheid worden gedaan. Bij ontwikkelingsstoornissen of opvallend/afwijkend gedrag kan neurologisch, audiologisch, psychologisch, ortho(ped)agogisch of psychiatrisch onderzoek geboden zijn. In andere situaties zal bijvoorbeeld voedingsonderzoek of stofwisselingsonderzoek nodig zijn.

Naast deze vormen van individueel doelgericht onderzoek is er natuurlijk ook sprake van algemeen wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot geestelijke handicaps. Aparte leerstoelen hiervoor worden door ons bepleit.

De afstand tussen onderzoekers en praktijk is in ons land erg groot. Er dient meer aandacht te worden besteed aan de ontwikkeling van nieuwe therapieën en technieken. De onderlinge gegevensuitwisseling tussen onderzoekers, de coördinatie van onderzoek en de prioriteitstelling daarin moeten sterk verbeterd worden.

Voor een betere aansluiting van wetenschap en praktijk zijn bovendien bijscholingskursussen voor algemene en speciale hulpverleners noodzakelijk. Een betere integratie van medische, paramedische, sociaal wetenschappelijke en ethische invalshoeken in universitaire en andere opleidingen is van groot belang.

6.1.

Regionaal onderzoeksteam

In elke regio dient deskundigheid vanuit de verschillende disciplines gebundeld te worden in een regionaal onderzoeksteam. Het Regionaal Samenwerkingsverband Zorg voor mensen met een geestelijke handicap (zie de nota "Van Hulpvraag naar Antwoord", hoofdstuk 8) is verantwoordelijk voor de totstandkoming van dit team.

*

Ook bij andere aanboddefinities wordt uitgegaan van de omschrijvingen in het Advies inzake een verstrekkingstelsel ten behoeve van geestelijk gehandicapten van de Ziekenfondsraad (september 1987)

Het onderzoeksteam is verantwoordelijk voor (de coördinatie van) onderzoek, diagnostiek en kan een bijdrage leveren aan het opstellen van het handelingsplan en eventuele zorgplannen.

6.2.

Bovenregionale centra

Indien het regionale onderzoeksteam tegen vragen oploopt, die het niet zelf kan beantwoorden, moet verwezen kunnen worden naar een bovenregionaal onderzoekscentrum, met de volgende taken:

- observatie en diagnostiek
- specialistische onderzoeksmogelijkheden
- specialistische behandelingsmogelijkheden.

Uiteraard dient ook hier een optimaal gebruik gemaakt te worden van algemene mogelijkheden met betrekking tot onderzoek en behandeling.

7.

BEGELEIDING

Begeleiding van mensen met een geestelijke handicap wordt gedefinieerd in drie aspecten:

- handelen gericht op ontwikkeling van vaardigheden, vorming ten aanzien van sociale activiteiten en bevorderen van zelfredzaamheid (gedragswetenschappelijk);
- handelen gericht op aktivering van motoriek, spel en bezigheden (aktiverend);
- handelen gericht op louter aanwezigheid tijdens verblijf, of op bescherming tijdens verblijf of activiteiten (beschermend).

Begeleiding van ouders wordt onderscheiden in:

- bieden van informatie in brede zin om tot keuzen te kunnen komen;
- bieden van hulp bij het omgaan met deze informatie;
- bieden van hulp bij het verwerken van deze informatie.

Bij begeleiding dient de nadruk te liggen op het assisteren en ondersteunen van de mens met een geestelijke handicap en/of zijn ouders in diverse situaties. Begeleiding kan bijdragen aan (zelf)akseptatie en emancipatie van de mens met een geestelijke handicap en de medeverantwoordelijkheid voor de eigen leefomgeving bevorderen.

Begeleiding dient uit te gaan van een individuele benadering van en persoonlijke aandacht voor de mens met een geestelijke handicap. Bovendien dient het de onderlinge hulp welke mensen met een geestelijke handicap elkaar kunnen bieden te stimuleren.

In het aanbod op terreinen als dagbesteding, onderwijs, woonvoorzieningen en arbeid is de begeleiding van mensen met een geestelijke handicap in al zijn aspecten inbegrepen.

In de thuissituatie is de volgende begeleiding nodig:

- praktische begeleiding rondom de geboorte en eerste levensjaren van een kind met een geestelijke handicap (huisarts, konsultatiebureau, gespecialiseerd cliëntgericht maatschappelijk werk, onderlinge ouderhulp);
- begeleiding in de opvoeding van het kind (praktisch pedagogische gezinsbegeleiding, hometraining, speelhulp);
- begeleiding bij de ontwikkeling van het kind van paramedische deskundigen (fysiotherapie, logopedie, ergotherapie).

Het aanbod dient zich tevens te richten op het aanleren van en begeleiden bij sociale en praktische vaardigheden, die nodig zijn om binnen de eigen woon/leef/werkomgeving goed te kunnen functioneren. Hierbij is ook aandacht nodig voor omgaan met mensen, hanteren van sociale kontakten, omgaan met veranderingen, en omgaan met verlies en verdriet.

De rol die geestelijk raadsliden hierbij kunnen spelen mag niet vergeten worden. Deze specifieke begeleiding kan van groot belang zijn en bijzondere betekenis hebben voor de mens met een geestelijke handicap. Een volstrekt vrije keuze terzake is hierbij uiteraard van elementair belang.

8. BEHANDELING

In het advies van de Ziekenfondsraad wordt behandeling onderscheiden in de volgende aspecten:

- geneeskundig;
- paramedisch;
- gedragswetenschappelijk (het ontwikkelen van vaardigheden, sociaal activeren en bevorderen van de zelfredzaamheid).

De behandeling dient uit te gaan van een persoonlijke benadering van de mens met een geestelijke handikap, door middel van een op hem toegesneden aanpak, die deel uitmaakt van het handelingsplan en eventuele zorgplannen. Behandeling van mensen met een geestelijke handikap vraagt vaak zoveel specifieke deskundigheid, dat hiervoor een speciaal aanbod gekreëerd moet worden.

Het is daarbij van belang dat van daaruit consultatie en een goede wisselwerking ontstaat met het algemene aanbod terzake.

In het kader van mogelijke behandelingen zijn vele voorbeelden te geven. Daarvan worden er hier twee genoemd, die in onze ogen grotere nadruk moeten krijgen.

- a. Een breder gebruik van de in algemene instellingen ontwikkelde revalidatiemogelijkheden, zowel in de vorm van hulpmiddelen als therapieën. Hierbij valt te denken aan bewegingstherapieën ter opheffing van bewegingsarmoede.
- b. De behandeling van psychische problematiek bij mensen met een geestelijke handikap. Een betere verbinding met de psychiatrie dient tot stand te komen, met het oog op meer effectieve behandelingsmethoden.

8.1. *Training*

Voor de ontplooiingsmogelijkheden van de mens met een geestelijke handikap is het van belang dat sociale vaardigheden worden aangeleerd, geënt op de situatie waarin hij zich bevindt of zou willen bevinden.

In dit verband dient het belang van een goede training benadrukt te worden. Op een methodisch verantwoorde wijze moeten vaardigheden worden geoefend, maar ook dient aandacht te bestaan voor het in stand houden van verworven vaardigheden.

9.

VERZORGING EN VERPLEGING

Verzorging kan worden omschreven als het helpen bij de algemene dagelijkse levensverrichtingen alsmede het geven van aandacht.

Verzorging kan geboden worden voor een beperkte periode danwel gedurende het hele leven van de mens met een geestelijke handicap. De mate waarin verzorging wordt geboden kan per persoon en in de tijd variëren.

Verpleging is het verrichten van handelingen, gelegen op het terrein van de verpleging en op geneeskundig terrein, alsmede de daarmee verband houdende continue observatie.

Verzorging en verpleging zijn geen geïsoleerde functies.

Zij maken deel uit van het handelingsplan en eventuele zorgplannen, die regelmatig op hun effectiviteit worden geëvalueerd.

Ook waar het gaat om de functies verzorging en verpleging moeten desgewenst algemene voorzieningen beschikbaar zijn. Zonodig dienen deze aangepast te worden.

Voorts dienen verzorging en verpleging, mits de ouders dit wensen, in de thuissituatie mogelijk te zijn of te worden gemaakt. De benodigde hulpmiddelen en voorzieningen moeten hiertoe geboden worden. Dit geldt zowel voor materiële voorzieningen als voor de inzet van mensen.

Bij jonge kinderen is verzorging primair de taak van de ouders. Voor ouders van kinderen met een geestelijke handicap zal deze verzorgende taak vaak intensiever zijn en/of veel langer duren. Juist de continuïteit van de verzorging kan de draagkracht van het thuismilieu zwaar op de proef stellen. Ekstra hulp ter ontlasting van de ouders is dan geboden. Daarnaast zal in sommige gevallen ook aanpassing van de leefomgeving nodig zijn, wil de verzorging op een goede manier kunnen plaatsvinden.

Voor verpleging geldt in wezen hetzelfde. Vooral kinderen met een meervoudige handicap brengen een aanzienlijk deel van hun jeugd door in ziekenhuizen omdat zij periodiek intensieve behandeling behoeven. De verpleegkundige (na)zorg wordt dan vaak automatisch ook in het ziekenhuis gegeven. Maar juist deze kinderen dienen ook - naast de mogelijkheid van dagverpleging in het ziekenhuis - intensieve verpleging en verzorging in de thuissituatie te kunnen krijgen.

Min of meer permanente verzorging en/of verpleging, dienen in woonvoorzieningen beschikbaar te zijn, wanneer betrokkenen niet bij hun ouders wonen (zie hoofdstuk 13).

Intensieve verplegingsbehoefte behoeft daarbij niet zonder meer tot grootschalige huisvesting te leiden.

In de thuissituatie valt te denken aan het volgende aanbod:

- aanvullende hulp in de thuissituatie of (volledige) verzorging/verpleging in de thuissituatie, gerelateerd aan de spankracht van de ouders (praktische thuishulp, gezinsverzorging, kruiswerk) ook op spitsuren in het gezin;
- verpleging/verzorging in situaties waar het kind overdag verblijft, zoals peuterspeelzaal, basisschool e.d.;
- training/instructie van ouders bij tillen, draaien, voorkomen van doorliggen of bij omgaan met apparatuur (infuus, sonde, catheter, injectie);
- hulp aan min of meer zelfstandig wonende mensen met een handicap bij dagelijkse dingen als wassen, kleden en toiletgang;
- hulp bij persoonlijke verzorging zoals kapper, pedicure,

- manicure, schoonheidsspecialiste;
- kledingadviezen en naaihulp;
- het verstrekken van maaltijden of hulp bij het klaarmaken daarvan;
- vervoer en hulp bij vervoer.

Bij dit alles is coördinatie en continuïteit van groot belang. Daarom moeten niet steeds andere mensen de taken verrichten. Bij voorkeur moet men zoveel mogelijk vaste vertrouwde hulp inzetten, anders wordt de hulp als zodanig een nieuwe belasting voor het gezin.

10. ONDERWIJS EN VORMING

Het recht op onderwijs is in onze samenleving voor ieder kind vastgelegd. Aan onderwijs aan kinderen met een geestelijke handicap moeten voorwaarden gesteld worden met betrekking tot:

- de akkommodatie
- het onderwijzend personeel
- de individuele leerroute, aansluitend bij het individueel handelingsplan
- de individuele begeleiding
- de flexibele inzet van schoolbegeleidingsdiensten
- mogelijkheden van behandelingen als fysiotherapie en logopedie.

10.1. *Basisonderwijs*

Gelet op hun mogelijkheden en welzijn is voor veel kinderen met een geestelijke handicap het speciale onderwijs (ZMLK/MLK) nodig. Wij zijn van mening dat verregaande samenwerking van het kinderdagverblijf en het ZMLK-onderwijs mogelijk is, juist ook gezien de nadruk op de individuele benadering. De "schotten" tussen deze instellingen dienen te verdwijnen.

Het speciaal onderwijs dient tevens een brugfunctie te vervullen naar het reguliere basisonderwijs. Dit kan ondermeer via uitwisselingsprogramma's tussen speciale en reguliere scholen voor basisonderwijs (partiële integratie) en het inzetten van leerkrachten, leermiddelen en -methoden uit het speciaal onderwijs binnen het basisonderwijs.

Afhankelijk van de hulpvraag zal bezien moeten worden op welke wijze kinderen met een geestelijke handicap gebruik kunnen maken van het reguliere basisonderwijs. Ook dan dient aan de bovenstaande voorwaarden te worden voldaan. Ook hier staat het welzijn van het kind voorop. In Nederland is al enige (positieve) ervaring opgedaan met integratie in het basisonderwijs.

Naar verwachting zal de vraag van ouders naar deelname van hun kind met een geestelijke handicap aan het reguliere basisonderwijs in de komende jaren toenemen. De Federatie van Ouderverenigingen zal projecten bevorderen, die ervaring kunnen opleveren over de wijze waarop deze deelname aan het reguliere onderwijs het beste gerealiseerd kan worden.

10.2. *Vervolgonderwijs*

Het Voortgezet Speciaal Onderwijs (VSO) dient naast het ontwikkelen van cognitieve vaardigheden, in toenemende mate programma's te bieden waarin de leerling wordt voorbereid op zijn functioneren in de maatschappij. Vanuit het voortgezet speciaal onderwijs zou het volgen van aangepaste beroepsopleidingen door leerlingen vanaf 16 jaar bevorderd moeten worden. Samenwerking met scholen voor lagere beroepsopleiding en individueel beroepsonderwijs is noodzakelijk. Voor sommige leerlingen kan het VSO op die wijze een brugfunctie gaan vervullen tussen speciaal en regulier onderwijs.

Vooralsnog zijn er grote hinderpalen voor kinderen met een geestelijke handicap om te integreren binnen het reguliere vervolgonderwijs. De wet op de basisvorming en het daaruit voortvloeiende voortgezet basisonderwijs kunnen hiervoor wellicht enige mogelijkheden gaan bieden. Uitgangspunt zal ook hier moeten zijn dat een kind met een geestelijke handicap gebaat is bij dat onderwijs. Het moet ook hier gaan om het juiste antwoord op de hulpvraag.

10.3.

Vorming

Juist voor mensen met een geestelijke handikap is het van belang dat permanente vorming mogelijk is. Om hen daartoe in de gelegenheid te stellen is een aanbod vanuit de reguliere instellingen voor basis- en volwassenenedukatie noodzakelijk, maar ook valt in deze te denken aan sociaal-kultureel werk, open-school-werk, vormingswerk, volkshogescholen en bejaardenwerk.

Het gespecialiseerd jeugd- en volwassenenwerk (GJVW) kan hierin een stimulerende functie vervullen.

Waar dat noodzakelijk is, zal dit aanbod moeten plaatsvinden in speciaal voor mensen met een geestelijke handikap samengestelde groepen.

Het is van belang dat in dit kader programma's en methodieken worden ontwikkeld, gericht op:

- het bijhouden en uitbreiden van schoolse vaardigheden;
- maatschappelijke vorming (bezoeken openbare instellingen, musea en theaters, formulieren invullen e.d.);
- vorming in zelfverzorging (koken e.d.) en persoonlijke hygiëne;
- sociale vorming (leren omgaan met jezelf, voor jezelf opkomen, leren omgaan met anderen e.d.);
- leren omgaan met vrije tijd (deelnemen aan sportklubs e.d.).

Deze vormingsactiviteiten dienen aan te sluiten bij het handelingsplan en/of zorgplannen.

11.

DAGBESTEDING

Mensen met een geestelijke handicap hebben een pluriform aanbod van dagbesteding nodig. Dit geldt nadrukkelijk ook voor mensen met een ernstige geestelijke handicap. De thans voor deze groep beschikbare vormen van dagbesteding, met name in de huidige internaten, zijn kwalitatief en kwantitatief ontoereikend.

In principe dienen wonen en dagbesteding op gescheiden lokaties plaats te vinden. In ieder geval dient de dagbesteding als aparte functie georganiseerd te zijn.

De keuze uit het aanbod van dagbesteding wordt gemaakt op basis van het handelingsplan.

Hiermee wordt maatschappelijk isolement voorkomen en worden mensen met een geestelijke handicap in staat gesteld verschillende contacten aan te gaan.

Indien gewenst moeten mensen met een geestelijke handicap gebruik kunnen maken van algemene voorzieningen voor dagbesteding.

Dat betekent voor jonge kinderen (0-4 jaar) dat zij gebruik moeten kunnen maken van crèche of peuterspeelzaal, daarna (4 jaar en ouder) van een vorm van onderwijs enz.

Voor mensen met een geestelijke handicap die niet aan onderwijs kunnen deelnemen of (nog) niet kunnen werken moet dagbesteding beschikbaar zijn, continu en ongeacht leeftijd of niveau.

Dagbesteding bestaat uit een gedifferentieerd aanbod van activiteiten.

Dit aanbod moet in elk geval bestaan uit:

- vorming
- bezig zijn (waaronder vormen van arbeid)
- training in zelfredzaamheid.

Hoewel bezig zijn niet altijd een vormingsdoel hoeft te hebben, wil dat niet zeggen dat deze activiteiten niet zinvol en methodisch van opzet behoren te zijn. In elk geval zullen zij moeten passen in het zorgplan.

Samenwerking met sociaal-kultureel werk, scholen, instellingen voor volwassenen-educatie en bedrijfsleven is een noodzaak. Op deze wijze kunnen ook vormen van vrijwilligerswerk als activiteit worden opgenomen in het dagbestedingsaanbod.

Steeds weer zal moeten worden bezien of er inmiddels aanleiding bestaat iemand in het arbeidsproces in te passen. Derhalve dienen er vanuit de dagbesteding goede contacten te zijn met deskundigen op het terrein van inpassing in het arbeidsproces.

Dagbesteding moet ook geboden kunnen worden aan mensen met een geestelijke handicap, die tijdelijk of blijvend uit de arbeidssituatie vertrekken of die een part-time baan hebben.

Voor oudere mensen met een geestelijke handicap, gepensioneerden en diegenen die gezien hun leeftijd geen behoefte meer hebben aan een dagbesteding van vijf dagen in de week, dient er een aangepast aanbod gekreëerd te worden. Dit kan zowel in de thuissituatie als elders.

De instellingen voor dagbesteding hebben een taak bij het creëren van een aanbod voor deze groep.

We denken daarbij aan activiteiten speciaal voor oudere mensen met een geestelijke handicap, maar ook aan het kunnen deelnemen aan activiteiten voor ouderen in het algemeen. Een relatie naar de algemene dienstencentra voor ouderen zou daartoe kunnen worden gelegd.

11.1.

Organisatie

Er moet een grotere samenhang komen in de dagbestedingsmogelijkheden. Daarom moeten de mogelijkheden zoals die nu bestaan in kinderdagverblijven, dagverblijven voor ouderen en dagopvang in internaten in één organisatie worden ondergebracht. Samenhang van dit aanbod in de regio kan garanderen dat tijdig en adequaat ingegaan wordt op de ten aanzien van dagbesteding gestelde hulpvraag.

Uiteraard betekent dit niet dat een dergelijke organisatie haar activiteiten moet konsentreren in één dagbestedingscentrum.

Integendeel, naar gelang de verschillende mogelijkheden en met het oog op de spreiding binnen de regio is het vanzelfsprekend dat deze organisatie meerdere, betrekkelijk zelfstandig opererende lokaties telt.

De organisatie voor dagbesteding maakt als geheel deel uit van het Regionaal Samenwerkingsverband Zorg voor mensen met een geestelijke handikap (zie de nota "Van Hulpvraag naar Antwoord", hoofdstuk 8), waar de vormgeving van het aanbod, op basis van de vraag, gekoördineerd plaatsvindt.

12. ARBEID

Als mensen met een geestelijke handikap tot werken in staat zijn moeten zij de kans daartoe krijgen. Arbeid is een mogelijkheid tot ontplooiing, het kan een gevoel van eigenwaarde geven en bijdragen tot welbevinden. Voor mensen met een geestelijke handikap moet gezocht worden naar een arbeidsplek die hun welzijn ten goede komt en aansluit bij hun mogelijkheden.

12.1. *Arbeidsbemiddeling en arbeidsinpassing*

Er dient een centraal punt per plaats of regio te komen waar mensen met een (geestelijke) handikap zich kunnen melden indien zij een arbeidsplaats zoeken. Een dergelijk centrum voor arbeidsbemiddeling heeft als taak:

- onderzoek naar de arbeidsmogelijkheden van de betrokkene; dat betekent ook bepalen of arbeid in een beschutte omgeving mogelijk of gewenst is;
- de betrokkene te informeren over de plaatselijke arbeidsmarkt en scholingsmogelijkheden;
- het inpassen van de betrokkene in de arbeidsmarkt met of zonder gebruikmaking van wettelijke regelingen (zoals Wet Sociale Werkvoorziening, aanvragen loondispensatie enz.).

Waar bovenstaande mogelijkheden niet toereikend zijn, moet een individueel plan voor arbeidsinpassing worden opgesteld. Indien noodzakelijk wordt daarin een programma voor scholing en arbeidsgewenning opgenomen. Bestaande scholings- en omscholingsregelingen moeten voor mensen met een geestelijke handikap toegankelijk worden, zoals het leerlingstelsel, de primair beroepsvormende edukatie, de kaderregeling scholing, de regeling voor scholing in centra voor (administratieve) vakopleiding van volwassenen en de regeling voor centra voor beroepsoriëntatie en beroepsbeoefening. Wij kunnen ons voorstellen dat voor sommigen een aangepaste scholing noodzakelijk is. Wij pleiten ervoor dat wanneer de individuele leerroute is vastgesteld, aanhaking wordt gezocht bij bestaande (scholings)instellingen.

Het centrum voor arbeidsbemiddeling heeft ook een taak als het gaat om het stimuleren en het opzetten van kleinschalige bedrijven voor en door mensen met een (geestelijke) handikap.

Het ontwikkelen van modellen en het onderzoek naar bestaande regelingen voor het opzetten van dit soort bedrijven is noodzakelijk. De Kamer van Koophandel kan hierbij een ondersteunende taak vervullen.

Men kan zich voorstellen dat op deze wijze ook kleine woon/werk-gemeenschappen gaan ontstaan.

12.2. *Beschutte arbeid*

Wanneer in het centrum voor arbeidsbemiddeling is vastgesteld dat een mens met een geestelijke handikap in staat is tot werken en behoefte heeft aan arbeid in een beschutting biedende omgeving, dan dient een arbeidsplaats in de sociale werkvoorziening te worden aangeboden.

Indien het vanuit het handelingsplan gewenst is, moet het mogelijk zijn beschutte arbeid en dagbestedingsactiviteiten te combineren.

In de sociale werkvoorziening moeten de arbeidsomstandigheden worden aangepast aan de mogelijkheden van mensen met een geestelijke handikap, omdat de sociale werkvoorziening er is voor de gehandicapte werknemer. Daartoe moet een bruikbare omschrijving van categorieën van mensen met handicaps ontwikkeld worden, alsmede een goede registratie van wachtenden en plaatsingen.

In dit verband wordt nog eens gewezen op de steeds toenemende nadruk op de bedrijfsmatige aanpak in de sociale werkvoorziening, waardoor een

arbeidsklimaat ontstaat dat voor mensen met een geestelijke handicap steeds minder plaats biedt.

Met name de voornemens inzake budgetfinanciering en decentralisatie zijn uitermate bedreigend voor de (toekomstige) positie van mensen met een geestelijke handicap in de sociale werkvoorziening en kunnen leiden tot rechtsongelijkheid.

12.3. *De arbeidsmarkt*

Mensen met een geestelijke handicap moeten mogelijkheden krijgen om deel te nemen aan het normale arbeidsproces.

Daarvoor is het noodzakelijk dat:

- de samenleving op dat punt ontvankelijk wordt;
- de arbeid het welzijn van de betrokkene ten goede komt;
- actief gewerkt wordt aan arbeidsgewinning en arbeidsinpassing.

Het bedrijfsleven moet zich gaan realiseren dat ook mensen met een geestelijke handicap waardevolle werknemers kunnen zijn. Daarvoor is het nodig dat vooroordelen worden weggenomen. Dit is een taak voor zowel de overheid als de ouderverenigingen.

Daarnaast moeten er wettelijke regelingen komen die het in dienst nemen van mensen met een handicap vergemakkelijken. Te denken valt aan een vereenvoudiging van de regeling voor loondispensatie, waarmee het mogelijk is mensen met een handicap naar prestaties te betalen terwijl hun inkomen wordt aangevuld (AAW en WAO). De Wet Arbeid Gehandicapte Werknemers dient zo te worden gewijzigd dat die ook gaat gelden voor werken met loondispensatie.

Het willen en kunnen werken van mensen met een geestelijke handicap betekent niet automatisch dat dit een volledig dienstverband oplevert. Part-time werken dient tot de mogelijkheden te behoren. Wanneer een part-time baan wordt gekozen dienen er aanvullende dagactiviteiten mogelijk te zijn.

12.4. *Beloning*

Als mensen met een geestelijke handicap deelnemen aan het normale arbeidsproces dient daar een reële beloning tegenover te staan.

Erkend moet worden dat vertaling van dit uitgangspunt in de eis tot uitbetaling van het minimumloon, integratie in het arbeidsproces zal bemoeilijken.

Daarom zal het noodzakelijk zijn mogelijkheden te bieden om - naast het door de werkgever op te brengen loondeel - een suppletie te krijgen vanuit subsidie of gedeeltelijk behoud van uitkering.

Het welbevinden van mensen met een geestelijke handicap vergt in dit verband flexibele pensioneringsmogelijkheden.

12.5. *Vrijwilligerswerk*

Ook vrijwilligerswerk kan een vorm van zinvolle arbeid zijn.

Aan vrijwilligerswerk door mensen met een geestelijke handicap dienen dezelfde voorwaarden te worden gesteld als voor niet-gehandicapten gelden.

Daarbij is van belang de werkzaamheden zo te kiezen dat daarmee recht wordt gedaan aan het handelingsplan van de mens met een geestelijke handicap.

12.6.

Organisatie

De GMD kan - in samenwerking met het GAB - een centrale functie vervullen bij het zoeken naar mogelijkheden op de arbeidsmarkt voor mensen met een geestelijke handicap.

De Federatie van Ouderverenigingen streeft niet naar aparte bemiddelingsbureaus voor mensen met een geestelijke handicap. Vanuit GMD/GAB worden werkgevers gezocht en wordt bemiddeld bij sollicitaties. Vorming en bijscholing worden eveneens geregeld. Tevens ligt er voor deze instanties een belangrijke taak als het gaat om het openbreken van algemene werkgelegenheidsmaatregelen ten behoeve van mensen met een geestelijke handicap.

De Federatie van Ouderverenigingen zal bezien welke concrete arbeidsprojecten bevorderd kunnen worden in de komende jaren.

De uiteenlopende mogelijkheden van mensen met een geestelijke handicap maken een breed scala van woonvormen nodig. Dit heeft met name te maken met de functies die met het wonen dienen te worden gekombineerd. Wonen heeft immers meer aspecten dan alleen het dak boven het hoofd en de plaats waar men eet en slaapt. Een leefbare omgeving, die gelegenheid biedt tot sociale contacten, de zelfstandigheid bevordert en groei- en ontwikkelingskansen biedt, zal er voor mensen met een ernstige geestelijke handicap anders uitzien dan voor mensen met een lichte handicap. Daar waar behandeling, verpleging of verzorging in verband met de aard van de handicap intensief zijn, zullen bijzondere eisen aan de woonomgeving worden gesteld.

In het scala van woonvormen buiten het gezin zullen, afhankelijk van de vraag, huidige vormen als begeleid zelfstandig wonen, sociowoningen en dependances van gezinsvervangende tehuizen verder ontwikkeld moeten worden. Bij gezinsvervangende tehuizen zal voortgegaan moeten worden met huisvesting in kleinere groepen en waar mogelijk in normale woningen. De paviljoensbouw in internaten wijzigt zich op basis van de huidige vraag; ook daar zijn voorbeelden en ideeën voorhanden, die meer gelijkenis vertonen met de normale gezinswoning. De formatie van woonerven, zowel binnen als buiten de huidige internaatslokatie, kan de keuzemogelijkheden en de flexibiliteit van het aanbod aanzienlijk vergroten. Gekonstateerd kan worden dat met name voor mensen met een ernstige en/of meervoudige handicap nog een grote achterstand bestaat als het gaat om woonvormen en dagbestedingsmogelijkheden die bij hun vragen aansluiten.

Bij het wegvallen van de barrières tussen de huidige zorgsectoren (intramuraal, semimuraal, ekstramuraal) zullen de hoogste eisen moeten worden gesteld aan de planning en de opzet van verschillende woonvormen overeenkomstig de mogelijkheden van de mensen met een geestelijke handicap. De opzet zal zodanig moeten zijn dat de ontwikkelingsmogelijkheden van mensen met een geestelijke handicap binnen die woonvormen gegarandeerd worden.

Naast de thans bekende en in ontwikkeling zijnde woonvormen dient bezien te worden welke andere vormen passen bij de ontplooiing van mensen met een geestelijke handicap. Kreativiteit en een beperking van de regelgeving terzake zijn daarvoor nodig.

In hoofdstuk 14 wordt ingegaan op tijdelijke woonmogelijkheden.

Onder alle omstandigheden dient men rekening te houden met de waardigheid van de mens met een geestelijke handicap. Dat moet het uitgangspunt vormen voor:

- de wijze waarop hij tegemoet wordt getreden;
- de woonomgeving;
- de faciliteiten waarover hij moet kunnen beschikken;
- de wijze waarop zijn privacy wordt gerespecteerd.

In het algemeen kan gesteld worden dat er in de woonvoorzieningen vaak onvoldoende mogelijkheid is voor de zo noodzakelijke persoonlijke aandacht voor de mens met een geestelijke handicap. Het aantal begeleiders is hiervoor te gering, hetgeen de kwaliteit van het aanbod aanzienlijk schaadt.

14.

GEZIN

Zoals in het voorgaande al herhaaldelijk is aangegeven zullen alle benodigde aanbodmogelijkheden, zowel algemeen als speciaal, ook ter beschikking moeten staan van het gezin waartoe een kind met een geestelijke handikap behoort. Tot dusverre is hieraan in ons land slechts een zeer geringe invulling gegeven. Praktische thuishulp en praktisch pedagogische gezinsbegeleiding zijn mondjesmaat beschikbaar gekomen. Ook woningaanpassingen zijn slechts tot op zekere hoogte mogelijk. Van een werkelijke thuiszorg is nog in het geheel geen sprake. De regelgeving en de financieringswijze van algemene en speciale zorginstellingen verhindert een dergelijk aanbod, dat allerwegen noodzakelijk en mogelijk geacht wordt. Daarbij mag er niet van worden uitgegaan dat thuishulp aanzienlijk goedkoper zou zijn dan de aanbodmogelijkheden in woonvoorzieningen. Een aanbod op basis van de werkelijke behoefte binnen het gezin kan immers dermate kompleks zijn, dat ook hiermee aanzienlijke bedragen gemoeid kunnen zijn. Thuiszorg wordt onzerzijds dan ook niet in eerste instantie nagestreefd omdat het een goedkopere oplossing zou zijn, maar omdat op hulpvragen in de thuissituatie nog steeds onvoldoende antwoord wordt gegeven.

Zoals we in het vorige hoofdstuk hebben aangegeven is coördinatie van praktische thuishulp en van thuiszorg nodig. Zie voor het onderscheid tussen thuishulp en thuiszorg de omschrijving in "Van Hulpvraag naar Antwoord", pagina 14.

Kontinuiteit in het aanbod en een zo gering mogelijk aantal hulpverleners in het gezin zijn voorwaarden om overbelasting van buitenaf tegen te gaan. Het lijkt dan ook niet nodig om via regelgeving een limiet te stellen aan mogelijkheden voor thuishulp en thuiszorg. Een tijdslimiet van minder dan vier uur per dag zoals aangegeven door de Ziekenfondsraad, is niet inhoudelijk onderbouwd en achten wij overbodig.

Naar onze opvatting zal een gezin over het algemeen zeer goed in staat zijn zelf de grens te bepalen tussen wat nog mogelijk is in de thuissituatie en wanneer andere oplossingen geboden zijn.

14.1.

Tijdelijke woonmogelijkheden

Naast de bovengenoemde ondersteuningsmogelijkheden is ook de mogelijkheid tot tijdelijke en/of deelopvang buitenshuis geboden. Thans kennen we daartoe kortverblijfhuizen, welke tevens dienst doen als professionele vakantieopvang. Vakantieopvang is ook mogelijk in andere woonvoorzieningen.

Het zou een goede zaak zijn bij wijze van experiment in enkele regio's een voorziening op te zetten met vier tot zes plaatsen, waar mensen met een geestelijke handikap vanuit de gezinssituatie bijvoorbeeld ten hoogste zeven dagen per maand zouden kunnen wonen. Wij zijn van mening dat juist door een dergelijke ontlasting van het gezin, kinderen langer, op een verantwoorde manier, thuis kunnen wonen.

Tenslotte zou op basis van de hulpvraag ook tijdelijke danwel langdurige opvang in een ander gezin mogelijk moeten zijn, respectievelijk in een gastgezin danwel een pleeggezin.

15.

KOORDINATIE

De in de paragrafen 5 t/m 14 beschreven aanbodmogelijkheden kunnen soms afzonderlijk een antwoord op de hulpvraag betekenen. Het zal echter meestal noodzakelijk zijn een aantal functies te combineren. In het voorgaande is aangegeven dat dergelijke combinaties met name met wonen en dagbesteding gemaakt zullen worden.

Daarnaast zal het nodig zijn om in een regio een goede afstemming tot stand te brengen tussen een aantal ambulante functies, zoals

- praktische thuishulp ten behoeve van gezinnen met kinderen met een handicap, welke hulp gegeven wordt vanuit de gezinsverzorging, het kruiswerk en door vrijwilligers van de thuishulp/oppascentrale;
- vormen van begeleiding, verzorging, verpleging in de woonsituatie van de mens met een (geestelijke) handicap (welke hulp ondermeer gegeven wordt vanuit gezinsverzorging, kruiswerk, wijkverpleging);
- gespecialiseerde zorg- en hulpverleningsmogelijkheden in de thuissituatie, zoals paramedische hulp;
- praktisch pedagogische gezinsbegeleiding, zoals die tot nu toe is ondergebracht als afdeling bij de sociaal pedagogische diensten;
- gespecialiseerd cliëntgericht maatschappelijk werk, dat momenteel eveneens deel uitmaakt van de sociaal pedagogische diensten;
- gespecialiseerd jeugd- en volwassenenwerk voor vrije tijd, vorming en edukatie.

Tevens is het van belang om deskundigen vanuit verschillende instellingen en met uiteenlopende disciplines bijeen te brengen, teneinde coördinatie van hun inzet te bewerkstelligen. Daarbij dienen zij overigens onafhankelijk van de betrokken instellingen in de regio te kunnen werken.

Te denken valt aan:

- een team voor indikatiestelling;
- een team dat de zorgtoewijzing tot stand brengt;
- een multidisciplinair team dat zich bezighoudt met onderzoek, diagnostiek en bijdraagt aan de opstelling van behoeftebeschrijving, handlingsplan en eventuele zorgplannen (disciplines: tenminste (para)medicus, psycholoog, orthopedagoog en gespecialiseerd maatschappelijk werk). Door dit team dienen lijnen gelegd te worden naar psychiatrie en de reguliere gespecialiseerde hulpverlening, opdat de daar aanwezige kennis ingang kan vinden in de zorg voor mensen met een geestelijke handicap.

16.

KWALITEIT VAN HET AANBOD

In de voorafgaande hoofdstukken is aandacht besteed aan de visie op mensen met een geestelijke handicap en de gevolgen die deze visie op de zorg voor deze mensen zou moeten hebben. De kwaliteit van de zorg is op een aantal plaatsen in de nota aan de orde geweest. De ontwikkeling van kwaliteitsnormen en kwaliteitsbewaking dienen veel aandacht te krijgen. De ouderverenigingen hebben daarin een belangrijke rol.

Er zijn diverse factoren die bij de beoordeling van de kwaliteit een rol spelen:

- het effect van de geleverde hulp;
- de tevredenheid van de betrokkenen;
- de wijze waarop hulp wordt verleend;
- de wijze waarop men met elkaar omgaat;
- de verhouding van inspanning en opbrengst (doelmatigheid).

Voor het wegen van deze factoren dienen instrumenten te worden ontwikkeld. Men moet zich daarbij wel realiseren dat subjectieve en objectieve normen door elkaar heenlopen. Tevens dient men ermee rekening te houden dat elke factor niet voor iedere persoon even zwaar zal wegen. Het belang van een factor kan per persoon, en zelfs per situatie verschillen.

Het gaat erom de objectieve en de subjectieve benadering met elkaar te confronteren, waarbij deze benaderingen elkaar aanvullen, afzwakken of versterken.

De Federatie van Ouderverenigingen is van mening dat bij beoordeling van de kwaliteit de normen voor menselijke waardigheid voorop dienen te staan.

De Federatie acht het noodzakelijk dat er kwaliteitsnormen en geëigende methoden voor toetsing van de kwaliteit tot stand komen en ontwikkelt daartoe initiatieven.

17.

AKTIVITEITEN VAN OUDERVERENIGINGEN

Behoudens de reeds genoemde activiteiten van de ouderverenigingen dienen in dit verband nog enkele aspecten benadrukt te worden.

De Federatie van Ouderverenigingen zal zich inspannen om mensen met een geestelijke handikap meer stem te geven. Initiatieven daartoe zijn in de afgelopen jaren reeds ondersteund. Getracht zal worden deze initiatieven te verbreden en te komen tot een landelijke bundeling van groepen mensen met een geestelijke handikap.

In de ondersteuningsmogelijkheden van ouders en gezinnen speelt de onderlinge hulp die ouders elkaar kunnen bieden een belangrijke rol. Hoewel in dit kader in de afgelopen jaren binnen de ouderverenigingen al veel is ontwikkeld, is juist binnen een emancipatorische ontwikkeling zoals in deze nota geschetst, verdere uitbouw van onderlinge ouderhulp beslist noodzakelijk.

In deze nota wordt - zeker in samenhang met de door ons eerder uitgebrachte nota "Van Hulpvraag naar Antwoord" - een zwaar appèl gedaan op de regionale ouderorganisaties. Zij dienen de ouders in algemene zin te steunen, via opbouw van onderlinge ouderhulp, informatieverstrekking en belangenbehartiging. Daarnaast krijgen zij als zorgvragers/konsumenten verantwoordelijkheid bij de kwaliteitsbewaking en de ontwikkeling van beleid.

Tevens hebben individuele ouders en groepen ouders bij instellingen een belangrijke taak met betrekking tot kwaliteitsbewaking en kwaliteitsbeïnvloeding.

Er kan niet verwacht worden dat ouders dit zonder meer kunnen invullen. Tegelijk zien wij de door ons geschetste deelname van ouders binnen de regionale zorg als dermate wezenlijk voor de realisering van "zorg op maat", dat wij binnen onze eigen organisatie aan de opbouw en de ondersteuning van het kader in deze richting een zeer hoge prioriteit willen geven.

Tenslotte zal het in de noodzakelijke dynamische ontwikkeling in de komende jaren van belang zijn dat ouders en ouderverenigingen samen blijven optrekken. Binnen die gemeenschappelijkheid zal aan elkaar de ruimte moeten worden geboden om op verschillende manieren de mogelijkheden van mensen met een geestelijke handikap te vergroten.

DEFINITIES

1. Mensen met een geestelijke handicap

In deze nota wordt bewust niet meer gesproken over "geestelijk gehandicapten". Uitgangspunt van onze visie is de waardigheid van de mens met een geestelijke handicap. Dat brengt met zich mee dat primair gekeken wordt naar mogelijkheden, zonder beperkingen uit het oog te verliezen.

2. Ouders

Waar in deze nota gesproken wordt over ouders worden ook steeds de eventuele wettelijke vertegenwoordigers van mensen met een geestelijke handicap inbegrepen.

3. Algemene voorzieningen

Hierbij wordt bedoeld op voorzieningen die deel uitmaken van het aanbod dat voor iedere Nederlander geldt, in de nota ook wel aangeduid als het "gewone aanbod". Daarbij kan in de praktijk gedacht worden aan eerstelijnsvoorzieningen zoals huisarts, kruiswerk en gezinsverzorging.

N.B.

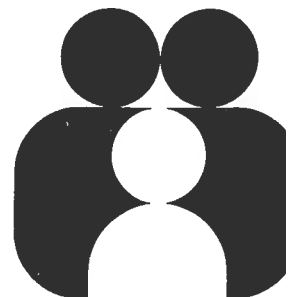
- a. In de kringen van onze ouderverenigingen en in het werkveld worden termen als "geestelijke handicap" en "verstandelijke handicap" en in mindere mate "zwakzinnig" door elkaar gebruikt. Wij kiezen vooralsnog voor de aanduiding "geestelijke handicap".
- b. Zoals in de nota "Van Hulpvraag naar Antwoord" is gesteld, sluiten wij aan bij de definitie over "geestelijke handicap", zoals opgenomen in de Beleidsnota Geestelijk Gehandicapten. Over de begrenzing van de groep die wij tot de mensen met een geestelijke handicap willen rekenen is in juli 1988 door de Federatie van Ouderverenigingen een notitie uitgebracht (zie bijlage 3).

van hulpvraag naar antwoord

Inbreng van de Federatie van Ouderverenigingen
inzake voorwaarden voor "Zorg op maat" in het kader
van de advisering met betrekking tot de Beleidsnota
Geestelijk Gehandikaptten.

Utrecht, mei 1987

federatie van ouderverenigingen



Inhoud

pag.

1.	<u>INLEIDING</u>	4
1.1.	Advisering inzake de Beleidsnota Geestelijk Gehandikaptten	
1.2.	Positie van de Federatie van Ouderverenigingen ten aanzien van deze advisering	
1.3.	Opbouw van deze nota	
2.	<u>DEFINITIES EN UITGANGSPUNTEN</u>	7
2.1.	Definities	
2.2.	Uitgangspunten ten aanzien van een goede hulpverlening	
3.	<u>INFORMATIEVOORZIENING</u>	9
3.1.	Inleiding	
3.2.	Doelgroep	
3.3.	Hulpvragen	
3.4.	Doelstelling	
3.5.	Hulpaanbod	
3.6.	Bestuurlijke kontekst	
3.7.	Uitwerking	
4.	<u>PRAKTISCHE THUISSHULP</u>	12
4.1.	Inleiding	
4.2.	Doelstelling praktische thuishulp	
4.3.	Doelgroep praktische thuishulp	
4.4.	Hulpvragen	
4.5.	Hulpaanbod aan het gezin	
4.6.	Uitwerking	
5.	<u>KLIËNTGERICHT MAATSCHAPPELIJK WERK</u>	17
5.1.	Inleiding	
5.2.	Doelgroep	
5.3.	Hulpvragen van ouders	
5.4.	Hulpvragen van de geestelijk gehandikapte	
5.5.	Doelstelling	
5.6.	Hulpaanbod	
5.7.	Overige taken	
5.8.	Uitwerking	
6.	<u>KNELPUNTEN OVERIGE VOORZIENINGEN</u>	24
6.1.	Wonen	
6.2.	Kort verblijf	
6.3.	Dagopvang	
6.4.	Onderwijs - scholing en vorming	
6.5.	Arbeid	
6.6.	De algemene gezondheidszorg en maatschappelijke dienstverlening	
6.7.	Algemene knelpunten	
7.	<u>PROCESGANG</u>	30
7.1.	Informatievoorziening	
7.2.	Indikatiestelling	
7.3.	Zorgtoewijzing	
7.4.	Bemiddeling	
7.5.	Administratie en tijdsduur	
8.	<u>REGIONALE SAMENWERKING</u>	34
8.1.	Voorwaarden	
8.2.	Taken	
8.3.	Rol ROZ	
8.4.	Regionaal samenwerkingsverband zorg voor geestelijk gehandikaptten	
8.5.	Overheid	
8.6.	Verzekeraars	
8.7.	Inspektie	

Bijlage I : Schema regionaal samenwerkingsverband

1. INLEIDING

1.1. Advisering inzake de Beleidsnota Geestelijk Gehandikaptent

In december 1984 ontvingen de Nationale Raad voor het Maatschappelijk Welzijn en de Nationale Raad voor de Volksgezondheid een adviesaanvraag van de staatssecretaris van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur over de zorg- en dienstverlening ten behoeve van geestelijk gehandikaptent. Deze adviesaanvraag was aangekondigd in de in 1983 gepubliceerde "Beleidsnota Geestelijk Gehandikaptent". De adviesaanvraag heeft betrekking op vrijwel alle aspecten van de zorg- en dienstverlening ten behoeve van geestelijk gehandikaptent en bevat vragen ten aanzien van:

- zorginhoudelijke aspecten;
 - organisatiestructuur en samenwerking;
 - knelpunten met betrekking tot de uitvoering van de zorg en daarbij behorende oplossingen.
- Centraal in de adviesaanvraag staat de herstructurering en de vernieuwing van de zorg voor geestelijk gehandikaptent.

In februari 1986 is door beide advieskolleges de "Interimrapportage Zorg- en Dienstverlening aan Geestelijk Gehandikaptent" uitgebracht. Deze interimrapportage geeft o.a. de volgende algemene uitgangspunten voor de toekomstige structuur.

1. Voor de geestelijk gehandikapte moet een volwaardige plaats in de maatschappij gewaarborgd zijn, gegeven zijn handikap, gegeven ook het blijvend karakter van die handikap. De samenleving moet hiertoe een aantal taken ter hand nemen.
 2. Kiezen voor een volwaardige positie van de geestelijk gehandikapte in de samenleving moet als konsekwentie hebben dat men, ten aanzien van de ten behoeve van die volwaardige plaats te kreëren zorg, kiest voor een beleid dat de zelfredzaamheid, zelfstandigheid en mondigheid van de geestelijk gehandikapte en zijn ouders bevordert.
 3. Het primaire milieu - ouders, broers, zusters en andere levenspartners - van een geestelijk gehandikapte wordt op onontkoombare wijze gekonfronteerd met de zorg en verantwoordelijkheid voor die gehandikapte, met de opgave die verantwoordelijkheid op enigerlei wijze inhoud te geven, en met de noodzaak van keuzen die zich vanuit dit gegeven opdringen.
- Op grond hiervan hebben zij recht op hulp en ondersteuning bij het vorm geven en realiseren van die verantwoordelijkheid.
- Bovendien geeft de interimrapportage een theoretisch raamwerk voor de verdere advisering, waarbij de hulpvraag van de geestelijk gehandikapte en zijn omgeving het vertrekpunt vormt.

1.2. Positie van de Federatie van Ouderverenigingen ten aanzien van deze advisering

De Federatie van Ouderverenigingen is, evenals de andere koepelorganisaties van het partikulier initiatief (Nationale Ziekenhuis Raad, Landelijk Samenwerkingsorgaan Maatschappelijke Dienstverlening Geestelijk Gehandikaptent (SOMMA) en Federatie Dagverblijven en Tehuizen voor geestelijk gehandikaptent), intensief betrokken bij alle stappen in dit adviseringsproces.

De Federatie van Ouderverenigingen is van mening dat de zorg- en dienstverlening ouders en geestelijk gehandikaptent in hun waarde dienen te laten. Daartoe zal een aantal voorwaarden verwezenlijkt moeten worden, namelijk:

- het erkennen van de levensovertuiging als deel van de hulpvraag;
- het bevorderen van de persoonlijke rechten en verantwoordelijkheden;
- het stimuleren van de eigen kracht van het individu terwijl op zijn specifieke behoeften wordt ingegaan;
- het beschermen van de privacy van de geestelijk gehandikapte en zijn ouders;
- het geestelijk gehandikapte mensen mogelijk maken optimale autonomie in hun leven te verkrijgen, relaties aan te gaan en te onderhouden en hun eigen levensstijl te kiezen en te beleven;
- het ondersteunen van gezinnen zodat ook de geestelijk gehandikapte kinderen kunnen profiteren van een normale en stabiele omgeving;
- het beschermen en bevorderen van actief ouderschap en betrokkenheid van het gezin bij het geestelijk gehandikapte kind, ook als dit niet thuis woont;
- het zodanig organiseren van de zorg- en dienstverlening dat zelfvertrouwen, de eigen pleitbezorgering en zelfbeschikking op individueel- en gezinsniveau worden aangemoedigd.

Voortdurende toetsing van de verwerkelijking van deze voorwaarden is zeker voor de ouderorganisaties een essentiële taak.

Deze nota dient gezien te worden als een bijdrage aan de totstandkoming van het uit te brengen vervolgadvies. Daarom wordt de nota aangeboden aan de verschillende commissies/werkgroepen welke thans bij de advisering betrokken zijn.

Gelet op deze positiebepaling dient deze notitie niet gezien te worden als een definitieve stellingname, doch als een discussiestuk, hetgeen overigens niet betekent dat het hier gestelde voor het Federatiebestuur vrijblijvend zou zijn.

1.3. Opbouw van deze nota

In deze nota zijn na dit hoofdstuk eerst enkele definitieën en uitgangspunten geformuleerd. Vervolgens wordt in de hoofdstukken 3, 4 en 5 ingegaan op een drietal functies. Deze zijn nader omschreven omdat de nota's van SOMMA en de NZR op deze punten niet of niet volledig door het Federatiebestuur worden onderschreven.

Vandaar ook dat in hoofdstuk 6 met betrekking tot overige functies slechts een kort overzicht gegeven wordt van de bestaande situatie en de daarin voorkomende knelpunten. Het zwaartepunt van deze nota wordt gevormd door de hoofdstukken 7 en 8 die respectievelijk het proces van hulpvraag naar antwoord en de bestuurlijke konstellatie binnen een regio behandelen. In de interim-rapportage van de NRV is de hulpvraag voorop gesteld en dient het aanbod zich daarnaar te richten. In hoofdstuk 7 is uitgewerkt langs welke weg dat zou moeten gebeuren. Daarmee worden de voorwaarden bepaald voor de uitwerking van de bestuurlijke organisatie in hoofdstuk 8, maar ook voor het in 1987 te ontwerpen advies van de NRV met betrekking tot de organisatie van het hulpaanbod.

2. DEFINITIES EN UITGANGSPUNTEN

2.1. Definitieën

Uitgegaan wordt van de definitieën, zoals die in de Beleidsnota Geestelijk Gehandikaptent worden gehanteerd.

Onder geestelijke handicap wordt verstaan:

"Een aangeboren of in de prille jeugd verkregen stoornis van geestelijke functies en hun ontwikkelingsmogelijkheid, waarbij het verstandelijk tekort het meest opvallend en de sociale aanpassing bemoeilijkt of onmogelijk is" (Beleidsnota Geestelijk Gehandikaptent, pag. 4).
 Indien gesproken wordt over geestelijk gehandikaptent, dan hebben wij het over mensen die elk afzonderlijk volstrekt uniek zijn; niet alleen als persoon, maar ook vanwege de veelal zeer gedifferentieerde aard en omvang van de handicap, en de uitingen daarvan.

In de Beleidsnota Geestelijk Gehandikaptent wordt het woord zorg gehanteerd als "verzamelnaam voor alle vormen van zorgverlening, hulpverlening, dienstverlening, etc. ten behoeve van geestelijk gehandikaptent en/of gezinnen van waaruit zij afkomstig zijn" (Beleidsnota Geestelijk Gehandikaptent, pag. 5).

In deze notitie wordt regelmatig gesproken over de hulpvrager. Onder hulpvrager verstaan wij de geestelijk gehandikapte en/of diens ouders. Waar in deze nota "ouders" wordt gebruikt, dienen daarin begrepen te worden familieleden, voogden, pleegouders, kuratoren en andere (wettelijke) vertegenwoordigers van de gehandikapte.

Onder regio wordt in deze notitie verstaan: een geografisch samenhangend gebied waarin zoveel mogelijk een samenhangend zorgaanbod gerealiseerd kan worden onder een bestuurlijke structuur. De grenzen van een regio zouden bij voorkeur provinciegrenzen niet dienen te overschrijden. Voor de omvang van een regio wordt gedacht aan een gebied met maximaal 300.000 inwoners (met uitzondering van enkele grote steden); voor de indeling zou bijvoorbeeld aansluiting gezocht kunnen worden bij de regio-indeling volgens de Wet Ziekenhuisvoorzieningen in relatie tot de thans aanwezige ROZ-structuren. In deze optiek zouden er in Nederland zo'n 50 à 60 regio's gevormd kunnen worden.

2.2.2. Uitgangspunten ten aanzien van een goede hulpverlening

1. Centraal bij de hulpverlening staat de hulpvrager die in staat gesteld moet worden zelf een beslissing te nemen ten aanzien van de hulp die hij nodig heeft.
Dit betekent dat de hulpvrager zich moet kunnen oriënteren op de hulpmogelijkheden die er zijn, zodat hij zelf kan beslissen
 - . wat hij zelfstandig wil en kan doen;
 - . waarin hij een beroep zal doen op zijn omgeving;
 - . welke beroepsmatige zorg hij verkiest.
2. Het hulpaanbod moet gebaseerd zijn op de hulpvraag. Niet het aanbod moet de vraag bepalen, maar die hulp moet geboden worden waaraan behoefte is.
3. De hulp moet gekoördineerd gegeven worden. Dat wil zeggen: tussen hulpverleners moeten duidelijke afspraken zijn wie wat op welke manier en op welk moment doet.
Er mogen geen lakunes optreden in het hulpaanbod.
Dit betekent met name dat er sprake dient te zijn van continuïteit van de geboden hulp (hulpverleners mogen het niet op een bepaald moment laten afweten, en een legitiem gevraagde vorm van hulp mag niet ontbreken).
4. De hulpverlening moet langdurig van aard kunnen zijn. Dit in verband met het feit dat er sprake is van mensen met een blijvende handicap.
5. De bepaling van de kwaliteit van de zorg moet vooral gebaseerd zijn op de satisfactie van de gebruikers en vloeit niet uitsluitend voort uit materiële voorwaarden (financiën, gebouwen, opleiding en aantallen werkers, etc.). Voldoening wordt bepaald door tal van factoren, zoals de toegankelijkheid, beschikbaarheid, bereikbaarheid, beïnvloedbaarheid, doelmatigheid, samenhang en flexibiliteit van het hulpaanbod.
6. Zorgverleners dienen bij het geven van zorg uit te gaan van door ouders/ouderverenigingen in algemene bewoordingen gestelde voorwaarden en vragen.
7. Ouders en ouderverenigingen dienen actief betrokken te zijn bij alle bestuurlijke niveaus met betrekking tot de zorg voor geestelijk gehandicapten.

3. INFORMATIEVOORZIENING

3.1. Inleiding

Goede informatie is essentieel in de hulpverlening aan ouders met een geestelijk gehandikt kind.
Goede informatie geeft de hulpvrager de gelegenheid zichzelf te oriënteren op de hulpmogelijkheden, vergroot daardoor de mondigheid en draagt bij aan de keuzevrijheid van de hulpvrager. Daardoor wordt de zorg beter bereikbaar.

Daarvoor is het noodzakelijk dat elke regio beschikt over een centraal adres waar ouders zich kunnen laten informeren over de aard van de handicap(s) en oriënteren op de zorg voor geestelijk gehandicapten.

Een dergelijk informatiecentrum dient eenvoudig toegankelijk, goed bereikbaar en algemeen bekend te zijn. Om dit te bereiken moet het informatiecentrum zich niet richten op één categorie gehandicapten. Het nader toespitsen van de doelgroep werkt drempelverhogend, en maakt uitwisseling tussen voor de verschillende categorieën verzamelde informatie onmogelijk.

Binnen het informatiecentrum dient zowel algemene, voor allen geldende informatie beschikbaar te zijn (sociale verzekeringen, zorgfinanciering, zorgstructuren, hulpmiddelen etc.) als meer op specifieke handikaps toegeesneden informatie, aangevuld met informatie die alleen voor de betrokken regio relevant is (adressen voorzoningen, beschrijving activiteiten in de regio). Het informatiecentrum dient ervoor te zorgen dat van iedere voorzoning en organisatie, betrokken bij de zorg voor gehandicapten in de regio, goed en actueel informatie-materiaal aanwezig is.

Bij de opzet van een dergelijk informatiecentrum is duidelijk dat het de voorkeur verdient de verzameling en bewerking van niet direct aan de regio gebonden informatie op een centraal punt in het land te concentreren en middels daartoe geëigende technieken - datalijnen, beeldplaat e.d. - aan de regionale centra beschikbaar te stellen.
De thans in opbouw zijnde samenwerking tussen de Stichting Informatie en Dokumentatiecentrum (IDC) en de Stichting Nationaal Informatiesysteem Gehandicapten (NIG) biedt daartoe goede mogelijkheden.

Overigens mag worden benadrukt, dat voor het goed functioneren van een regionaal informatiecentrum, een eenduidige regionale verantwoordelijkheid van groot belang is.

3.2. Doelgroep

De doelgroep van een informatiecentrum laat zich als volgt formuleren: iedereen die informatie wil over handikaps en/of zich wil oriënteren op de zorg voor gehandicapten, waarbij de prioriteit gelegd moet worden bij vragen van ouders en gehandicapten zelf.

3.3. Hulpvragen

1. De eerste informatiebehoefte ontstaat in de periode van onderkennen dat je kind anders is dan andere kinderen. Ouders hebben vragen over de aard van de mogelijke handikap en de ontwikkelingsmogelijkheden van hun kind.
2. Na de onderkenning van de handikap hebben ouders vragen over hulpmogelijkheden waarvan zij en/of hun gehandicapte kind gebruik kunnen maken.
3. Ook kunnen er vragen zijn over lakunes in de hulpverlening. Waar moet ik naar toe om te zorgen dat ik de hulp krijg die ik nodig heb.
4. Oudere (min of meer zelfstandige) gehandicapten hebben vragen over algemene en specifieke voorzieningen voor wonen, werken, dagbesteding, vrije tijd, wettelijke regelingen enz.
5. Ouders, broers en zusters en potentiële risikogroepen kunnen vragen hebben over erfelijkheid en preventie. Verwijzingen naar geëigende instanties zijn dan nodig.

3.4. Doelstelling

Het verzamelen, structureren en coördineren van informatie ten behoeve van het verstreken van informatie aan:

- ouders, gehandicapten en directe omgeving
- dienstverlenende organisaties, die deze informatie rechtstreeks beschikbaar stellen aan gehandicapten, ouders en directe omgeving
- andere belangstellenden.

3.5. Hulpaanbod

Het bieden van de mogelijkheid tot oriëntatie op en het verstrekken van informatie over:

- handikaps en de konsekventies van handikaps
- voorzieningen voor gehandicapten
- wettelijke regelingen ten behoeve van gehandicapten
- ouderorganisaties
- algemene gezondheidszorg

3.6. Bestuurlijke kontekst

Zoals in 3.1. aangegeven gaat de sterke voorkeur van de Federatie van Ouderverenigingen uit naar een regionaal informatiecentrum dat gelieerd aan het IDC toegankelijk is voor alle gehandicapten. Dat brengt met zich mee dat ten behoeve van dit centrum een aparte bestuursstructuur dient te worden opgezet waarin zowel de sektor van de lichamelijke gehandikaptenzorg als die der geestelijk gehandikaptenzorg kunnen participeren.

Uiteraard bestaat er voor de instellingen een uitdrukkelijke eigen verantwoordelijkheid ten aanzien van toelevering en bijhouden van regionale informatie over de zwakzinnigenzorg. De instellingen in de regio dienen gezamenlijk ook de mogelijkheid te krijgen een aantal vertegenwoordigers in het bestuur van het regionaal informatiecentrum te leveren.

3.7. Uitwerking

Informatie en hulp dienen onafhankelijk van elkaar verkrijgbaar te zijn. De hulpvrager moet zich vrijblijvend zo breed mogelijk kunnen oriënteren op de zorg. Dit is essentieel met het oog op de keuzevrijheid van de ouder en van de geestelijk gehandicapte zelf.

Het is noodzakelijk dat de informatievoorziening niet beperkt wordt tot informatie over (de zorg voor) geestelijk gehandikaptens, maar dat alle informatie over handikaps en patiëntenzorg op één centraal en als zodanig herkenbaar adres in de regio beschikbaar komt.

De ervaringen met het Landelijk Informatie- en Documentatiecentrum (IDC) hebben uitgewezen dat een dergelijke brede opzet de toegankelijkheid van de zorg sterk zal kunnen vergroten. Een regionaal informatiecentrum biedt ook de andere hulpverleners, met name in de eerste lijn, betere mogelijkheden zich te informeren. Zij dienen ouders in een vroeg stadium op de goede weg te helpen en op de hoogte te brengen van het bestaan van dit centrum.

Een regionaal informatiecentrum kan vanuit twee invalshoeken gevoed worden.

1. De kennis van het landelijk IDC met betrekking tot het verzamelen en verstreken van informatie zal optimaal benut kunnen worden. Voor een deel zullen de regionale informatiecentra gevoed kunnen worden met landelijk verzamelde, algemeen geldende informatie uit het IDC/NIG-bestand.

2. De tweede voedingsbron vormen de in de regio aanwezige voorzieningen en organisaties. Zij zijn verantwoordelijk voor de specifiek regionale invulling van het centrum.

Tenslotte zal er een relatie dienen te bestaan met het gespecialiseerd maatschappelijk werk voor geestelijk gehandicapten om - wanneer dat door de hulpvrager gewenst wordt - ondersteuning bij het verhelderen van de hulpvraag te bieden.

De ouderorganisaties dienen een belangrijke bestuurlijke invloed in de informatiecentra te hebben.

4. PRAKTISCHE THUISSHULP

4.1. Inleiding

Het opvoeden van een geestelijk gehandikt kind is in veel gevallen een niet zo vanzelfsprekend gebeuren. Ouders van een geestelijk gehandikt kind kunnen voor allerlei praktische vragen en problemen komen te staan die soms minder gemakkelijk te beantwoorden of op te lossen zijn, dan wanneer die betrekking zouden hebben op niet-gehandicapte kinderen.

De verzorging van een geestelijk gehandikt kind, de fysieke belasting die daarmee gepaard gaat, kan dermate zwaar zijn, dat het alle beschikbare energie vergt.

Vragen en problemen kunnen rechtstreeks betrekking hebben op de opvoeding van het geestelijk gehandikte kind, of op de relatie van de ouders en/of broertjes en zusjes met het geestelijk gehandikte kind. Vragen en problemen kunnen ook op meer praktisch huishoudelijk gebied liggen, omdat de opvoeding meer tijd en aandacht vergt dan die van een niet-gehandikt kind. Daarnaast komt ook de vraag om een vertrouwde en goede oppas nogal eens als probleem naar voren.

Wanneer er antwoorden op deze praktische vragen mogelijk zijn, wordt de opvoeding van een geestelijk gehandikt kind minder belastend voor het gezin. Uiteraard blijven er situaties waarin ouders - los van de mogelijkheden van huishulp - in het belang van het wezijn van hun kind en hun gezin, tot plaatsing in een internaat of gezinsvervangend tehuis zullen overgaan.

Vanuit de bestaande hulpverlening aan gezinnen met een geestelijk gehandikt kind kan meestal geen of onvoldoende hulp ten aanzien van juist deze praktische vragen en problemen geboden worden.

Ook de eerstelijnszorg (gezinszorg, kruiswerk e.d.) is vooralsnog veelal onvoldoende ingesteld op gezinnen met een (geestelijk) gehandikt kind.

Door de Federatie van Ouderverenigingen wordt daarom op dit moment gekozen voor een aanbod van praktische huishulp, specifiek gericht op gezinnen met een geestelijk of anderszins gehandikt kind, zo dicht mogelijk bij of in de eerste lijn. Vanuit een dergelijk organisatorisch kader zal uiteraard bevorderd dienen te worden dat ook de reguliere eerstelijnszorg voor de praktische huishulp wordt toegeerust.

4.2. Doelstelling Praktische Huishulp

Met praktische huishulp worden die vormen van hulpverlening bedoeld, die geboden worden aan de thuissituatie van gezinnen met een gehandikt kind. Het is hulpverlening die voor de ouders ondersteunend is bij de verzorging en opvoeding van hun gehandikte kind.

4.4. Hulpvragen

Op gezinnen met een geestelijk gehandikapt kind rust een grote belasting:
 fysiek; vanwege de zorgbehoeften van het kind,
 pedagogisch; het opvoeden van een geestelijk gehandikapt kind is in veel gevallen een niet zo vanzelfsprekend gebeuren,
 emotioneel; de verwerking van het hebben van een geestelijk gehandikapt kind.
 In dit hoofdstuk gaan wij in op de fysieke en pedagogische belasting. In hoofdstuk 5 wordt de emotionele belasting nader besproken.

1. Vragen om taakverlichting

In de praktijk blijkt dat de eerste vraag die gezinnen stellen vaak een vraag naar taakverlichting is:

- vraag om hulp tijdens spitsuren (opstaan, avondeten etc.);
- vraag om oppas, ook in het weekeinde;
- vraag om oppas voor ander(e) kind(eren);
- vraag om huishoudelijke hulp;
- vraag om vakantiehulp;
- vragen omtrent het maken van kleding voor gehandicapte kinderen;
- enz.

Indien er voldoende mogelijkheden zijn om op de vragen van taakverlichting in te gaan kan dit preventief werken: doordat het gezin voldoende adem krijgt is het beter in staat andere vragen en problemen zelf op te lossen.

2. Vragen om pedagogische begeleiding

Daarnaast zijn er vragen omtrent de opvoeding van het gehandicapte kind zoals:

- ons kind wil niet eten;
- ons kind doet zo weinig, speelt helemaal niet;
- ons kind is nog steeds niet zindelijk;
- ons kind wil niet slapen;
- er is veel ruzie met broertjes en zusjes;
- enzovoort.

4.5. Hulpaanbod aan het gezin

Het kunnen beschikken over flexibele hulpmogelijkheden betekent dat het volgende hulpaanbod beschikbaar moet zijn:

- taakverlichtende/praktische hulp, d.w.z. hulp die bedoeld is als taakverlichting, bijvoorbeeld het regelmatig enige tijd overnemen van de verzorging van het gehandicapte kind en/of andere kinderen, hulp bij het huishoudelijke werk dat blijft liggen, hulp tijdens spitsuren in het gezin, invallen in akute situaties, ekstra hulp in vakanties etc.;
- oppas, het bieden van een vrouwde en goede oppas;

Daarbij zijn de volgende aspecten van belang:

- de hulp bestaat niet alleen uit praten over problemen en vragen; er wordt heel concreet gehandeld;
- hulp moet ook buiten de "normale" werkuren gegeven kunnen worden, in principe alle dagen van de week;
- hulp moet, indien noodzakelijk, op onvoorziene momenten gegeven kunnen worden en op afroep beschikbaar zijn;
- hulp moet bereikbaar zijn;
- de hulp wordt aan de thuissituatie geboden, daarom dient er een goede samenwerking en taakafbakening met andere hulpvormen te zijn voor vragen die niet op het terrein van praktische en pedagogische thuishulp liggen.

De vragen die gezinnen met een gehandikapt kind stellen dienen bepalend voor het hulpaanbod te zijn. Dit betekent dat het hulpaanbod heel flexibel moet zijn om werkelijk een oplossing te kunnen bieden bij concrete vragen om hulp. De leeftijden de aard van de handicap van het kind mogen geen beletsel zijn. De drempel bij het vragen om hulp zal zo laag mogelijk gemaakt moeten worden.
 Ouders moeten in staat gesteld worden om hun gehandicapte kind, zolang als zij wensen, in de thuissituatie op te voeden.

Praktische thuishulp kan worden onderscheiden van thuiszorg, waaronder dan de primair op de gehandicapte gerichte verzorging, verpleging en behandeling valt die in de thuissituatie kan worden geboden door gespecialiseerde instellingen (internaat, kinderdagverblijf) of gespecialiseerde hulpverleners (logopedisten, fysiotherapeuten e.d.).

Voor thuiszorg is in principe een indicatie vooraf noodzakelijk. Deze vorm van hulpverlening aan het gezin zal daarom via het "zorg op maat overleg" gekoördineerd moeten worden. De praktische thuishulp daarentegen dient rechtstreeks toegankelijk te zijn.

4.3. Doelgroep Praktische Thuishulp

De doelgroep van praktische thuishulp laat zich als volgt omschrijven:
 gezinnen met een gehandikapt kind dat nog geheel of gedeeltelijk thuis verblijft.

Door de doelgroep breed te formuleren is de kans dat ouders "tussen wal en schip" van de hulpverlening vallen gering. Bij jonge kinderen is het dikwijls moeilijk de aard van de handicap vast te stellen. De vraag of er sprake is van een tijdelijke ontwikkelingsachterstand al of niet als gevolg van andere handicaps kan vaak nog niet beantwoord worden.

Het nader toespitsen van de doelgroep werkt ook drempelverhogend. Tevens werkt beperking tot één categorie gehandicapten in de hand dat de soort handicap centraal komt te staan in plaats van de hulpvraag.

- hulp en/of advies bij het maken of kopen van al dan niet aangepaste kleding voor het gehandikte kind;
- pedagogische begeleiding, d.w.z. tijdelijke hulp bij vragen en problemen in de omgang met/opvoeding van het gehandikte kind. Deze hulp is primair oudergericht: samen met het gezin wordt gewerkt aan het tot stand komen van gewenste veranderingen in de omgang en opvoeding. Hierbij wordt van de ouder(s) een grote inzet en inbreng verwacht, wat in ieder geval tijdelijk een zwaardere belasting voor het gezin is.
- Het is daarom noodzakelijk dat er gelijktijdig met deze pedagogische begeleiding ook taakverlichtende hulp mogelijk is;
- tevens dient er antwoord op verschillende andere kindgerichte vragen geboden te kunnen worden, zoals bijvoorbeeld hulp gericht op vragen over spelontwikkeling, zelfredzaamheid, spel- en speelgoedadviezen etc.: hulp die naast pedagogische ondersteuning ook taakverlichting ten doel heeft.

4.6. Uitwerking

De Federatie van Ouderverenigingen is van mening dat de leerste in het hulpaanbod ten aanzien van taakverlichting van de ouders op korte termijn moet worden opgeheven.

Het verlichten van de opvoeding, door het overnemen van een deel van de verzorging of door ondersteuning bij de huishoudvoering, geeft ouders emotioneel ruimte en rust. Hierdoor zijn zij beter in staat voor diverse andere problemen zelf een oplossing te vinden.

Hun probleemoplossend vermogen wordt gestimuleerd waardoor zij langer greep op de situatie kunnen houden.

In de praktijk is gebleken dat praktische/taakverlichtende hulp en pedagogische begeleiding vaak vloeiend in elkaar overlopen. Om goed te kunnen aansluiten bij de hulpbehoefte van gezinnen met een geestelijk gehandikt kind, verdient het aanbeveling om beide vormen van hulp organisatorisch niet te scheiden, maar in één pakket thuisblijf aan te bieden. Juist door deze verschillende vormen van hulp in één organisatorisch kader te verwezenlijken, wordt het mogelijk adequaat in te spelen op de in de tijd veranderende hulpvragen van gezinnen met een gehandikt kind.

Dit organisatorisch kader dient tevens een rol te spelen ten aanzien van de coördinatie van de thuiszorg.

Praktische thuisblijf dient eenvoudig toegankelijke hulp te zijn.

De afstand tussen de instelling en de ouders moet zo klein mogelijk zijn. Bovendien moet via alle mogelijke kanalen deze hulpvorm aan ouders bekend gemaakt worden en dient thuisblijf te worden georganiseerd op een plaats die ook voor ouders van een anderszins gehandikt kind zo drempelloos mogelijk is.

De invloed van ouders/ouderverenigingen op de thuisblijforganisatie dient gewaarborgd te zijn.

5. KLIJNTGERICHT MAATSCHAPPELIJK WERK

5.1. Inleiding

De geboorte van een geestelijk gehandikt kind is een ingrijpende gebeurtenis die het leven van mensen tot in de wortel raakt.

Ouders staan niet alleen voor de opgave om hun geestelijk gehandikt kind te accepteren, maar ook voor de uiterst moeilijke opgave zichzelf te aanvaarden als ouders van een gehandikt kind.

Ouders van een geestelijk gehandikt kind hebben méér nodig dan hulp in de materiële sfeer.

Ouders hebben ook mensen nodig waarmee ze kunnen praten, mensen die hen verstaan en bijstaan.

Het gaat in de zorg voor geestelijk gehandikte kinderen om het gehandikte kind alleen, maar om het geestelijk gehandikte kind als kind van ouders en lid van het gezin. Zowel naastenblijf, onderlinge ouderblijf, pastorale zorg als wel gespecialiseerd cliëntgericht maatschappelijk werk kunnen op dit gebied een belangrijke taak vervullen.

Wij spreken in dit hoofdstuk niet over een uitwerking van andere facetten van gespecialiseerd maatschappelijk werk ten behoeve van geestelijk gehandikte kinderen, zoals het team-maatschappelijk werk en het inrichtings-maatschappelijk werk.

De maatschappelijk werkende zal antwoord moeten geven op de hulpvraag zoals die door de ouders en/of de geestelijk gehandikte wordt verwoord. Van de hulpverlener wordt een houding verwacht waarin de volgende aspecten tot uiting komen:

- invoelingsvermogen;
- kunnen luisteren;
- zich bewust zijn dat hij er is voor het gezin en niet voor het zorgsysteem;
- de moed hebben onzekerheden te delen en geen schijnoplossingen bieden;
- de mondigheid en vrije keuze van ouders respecteren;
- trouw willen zijn aan de hulpvragers door de tijd heen;
- zelfkennis, in de zin van zichzelf kunnen hanteren in hulpverleningssituaties.

Bovengenoemde eisen dienen te worden gevoegd bij de specifieke problematiek, welke de geestelijke handikap met zich brengt en de kennis van de zorgverleningsmogelijkheden welke voor de maatschappelijk werkende essentieel zijn. Dit alles pleit er in de ogen van de Federatie van Ouderverenigingen voor, om het gespecialiseerd maatschappelijk werk voor geestelijk gehandikte kinderen in deze categorale vorm te handhaven.

5.2. Doelgroep van het cliëntgericht maatschappelijk werk

De doelgroep van het cliëntgericht maatschappelijk werk wordt gevormd door ouders van een geestelijk gehandikapte en de geestelijk gehandikapte die min of meer zelfstandig functioneert en als zodanig een gesprekspartner kan zijn. Tenslotte kunnen ook andere gezinsleden dan de ouder(s) of de geestelijk gehandikapte in voorkomende situaties, dat zij zelf begeleiding nodig hebben vanwege de aanwezigheid van het geestelijk gehandikapte gezinslid, tot de doelgroep worden gerekend.

5.3. Hulpvragen van ouders

In deze paragraaf worden vragen genoemd, waarmee ouders een beroep doen op de hulp van een maatschappelijk werker. Het zijn herkenbare vragen, die kunnen leven in elk gezin*.

Ze worden tot hulpvragen, wanneer ze de draagkracht van het gezin of een der gezinsleden te boven gaan.

Veelal zoeken mensen in eigen kring naar een oplossing.

Zij bepraten hun moeilijkheden met elkaar, met familie en vrienden en vaak ook binnen hun kerkelijke kring. Het zijn levensvragen en die stel je aan je levensgezellen.

Pas wanneer deze mensen geen of onvoldoende gehoor geven, of wanneer de vragen te groot en te kompleks zijn, zoeken zij verder en komen zij bij de professionele helpers.

1. Zingevingsvragen

- Wat moet ik met dit kind, hoe leer ik hiermee leven? Hoe komt het dat ik zo'n kind heb, heb ik ergens schuld aan?
- Ik schaam me, waarom overkomt mij dit nou?
- Ik voel me alleen, ik ben vast de enige met zo'n kind, waarom laat iedereen me in de steek?
- Het is een chaos bij me van binnen, wie helpt me het op een rij te zetten?
- Ik voel me gedwaarsboemd in mijn leven, elke keer als ik mijn kind zie voel ik me daar schuldig door. Hoe kom ik hiermee uit de voeten?
- Kunnen we dit kind aanvaarden, kunnen we aanvaarden dat we dit kind hebben verwekt, kunnen we dat verwerken?
- Hoe geven we samen gestalte aan onze verantwoordelijkheid, hoe lossen we meningsverschillen daarover op?
- Hij/zij zegt dat we dit kind uit huis moeten plaatsen, anderen kunnen er beter voor zorgen, wie helpt mij bij zo'n beslissing?
- Hoe leren we samen met dit kind omgaan, blij zijn?
- Hoe leren we omgaan met elkaars verwachtingen, elkaars verdriet, elkaars blijdschap?
- Wat is de zin van het leven voor dit kind?

* Deze bloemlezing met vragen van ouders is gelicht uit het rapport van de Landelijke Commissie Gezinsbegeleiding (1982).

Het gaat bij deze vragen om het eigen leven van de ouders, de eigen wensen, doelen en verwachtingen, zoals die gezien worden vanuit de eigen levensbeschouwing en het eigen maatschappijbeeld. Maar niet alleen de eigen verwachtingen spelen een rol, ook die van hun partner, hun kinderen, of anderen met wie zij een relatie ervaren.

2. Relaties met derden

- We dachten dat het goede vrienden waren, maar sinds ze weten dat ons kind geestelijk gehandikapt is, hebben we ze niet meer gezien. Kan het weer zoals vroeger worden?
- Waarom kunnen we niet meer gewoon praten met onze familie?
- We zien best dat het voor hen ook moeilijk is, maar hoe kunnen we daar op een normale manier over praten?
- Waarom reageren ze zo kwetsend, wie doet daar wat aan? Mijn ouders snappen niet waarom ik het zo moeilijk heb. Ze bedoelen het misschien wel goed, maar

3. Relaties met beroepskrachten

- De groepsleiding van het dagverblijf wil met me praten, maar ik vind dat zo moeilijk, wie helpt me daarbij?
- Mijn zus woont in een gezinsvervangend tehuis, ze zegt dat ze verdrietig is, wat moet ik daarmee doen, hoe moet ik dat plaatsen?
- Ik ken de groepsleiding amper, hoe moet ik dat aanleggen?
- Hoe breng ik een goede relatie tot stand met diegenen die met mijn kind omgaan, voor mijn kind zorgen, met de mensen waar mijn kind van houdt, met degenen waarmee hij woont en werkt en leeft?

4. Kindgerichte vragen

- Hoe help ik mijn kind zijn plek te vinden in het leven, teleurstellingen te verwerken, te leren omgaan met zijn eigen talenten en beperkingen, bij het doorlopen van de verschillende leeftijdsfasen?
- Hoe help ik hem een gevoel van zelfwaardering te ontwikkelen, vorm te geven aan zijn eigen wereldbeeld, zijn eigen volwassenheid, zijn eigen leven?
- Hoe zal het gaan als mijn kind straks de leeftijd heeft om naar school te gaan, te gaan werken, uit huis te gaan, vriendjes of verkering te krijgen, als ze oud wordt?
- Het kost mijzelf en ook de anderen veel moeite met dit kind mee te groeien, hoe leren we dat?
- Hoe moet het straks als wij er niet meer zijn?

Deze vragen komen boven, wanneer ouders beseffen dat hun kind geestelijk gehandikapt is en zij samen op weg willen gaan, om hun kind zo gelukkig mogelijk te laten leven. Wanneer men het beste voor zijn kind zoekt, blijft dat zoeken altijd in een spanningsveld tussen zoveel mogelijk vrijheid geven opdat het kind zich zo volledig mogelijk kan ontplooiën, en het beschermen omdat het altijd hulp nodig heeft.

5.4. Hulpvragen van de geestelijk gehandicapte

De volwassen, wat een aantal aspecten van het leven betreft, zelfstandig functionerende geestelijk gehandicapte man of vrouw moet met vragen om begeleiding en ondersteuning terecht kunnen bij het gespecialiseerd maatschappelijk werk. Ook zij moeten deze steun in eerste instantie zo dicht mogelijk bij huis kunnen vinden.

Voor bewoners van een gezinsvervangend tehuis bijvoorbeeld, betekent dit dat zij op familie en/of vrienden terugvallen, en een beroep doen op de groepsleiding van hun huis. Er kunnen zich echter situaties voordoen, waarin de gehandicapte met de hulp die in dit "primaire circuit" geboden kan worden niet geholpen is. Dan moet een zelfstandig beroep op het gespecialiseerd maatschappelijk werk mogelijk zijn.

Ook geestelijk gehandicapten die nog thuis wonen, of die gebruik maken van begeleid wonen moeten de mogelijkheid hebben zelfstandig een beroep te doen op begeleiding van het maatschappelijk werk.*

1. Problemen die verband houden met het verstandelijk tekort

- Problemen ontstaan gemakkelijk door het niet begrijpen van voorschriften, sociale voorzieningen, een gebrek aan kennis van sociale regelingen.
- Het omgaan met gevoelens als onmacht, onlust, onvermogen, verliefdheid, aanhankelijkheid, onvermogen en seksualiteit, leidt soms tot spanning met de directe omgeving.
- De geestelijk gehandicapte, die nog thuis woont, of zelfstandig woont, vindt soms moeilijk aansluiting bij anderen.

2. Vragen en problemen in het ouderlijk gezin

De behoefte aan meer "ruimte", meer vrijheid, meer zelfstandigheid roept soms vragen en problemen op, zowel van de betrokken geestelijk gehandicapte, als van de ouders.

3. Vragen rond seksualiteit en geboorteregeling

Zowel bij gehuwde, samenwonende als alleenstaande geestelijk gehandicapten is er regelmatig sprake van vragen op dit gebied.

* Hierbij willen we aantekenen dat mensen niet onnodig binnen de gehandikaptenzorg getrokken of gehouden moeten worden. Met name van de groep jongeren die een school voor moeilijk lerende kinderen heeft bezocht, dient een groot gedeelte idealiter buiten de zorg voor geestelijk gehandicapten te blijven.

De vragen die door hen worden gesteld zouden in principe door het algemeen maatschappelijk werk beantwoord moeten worden.

4. Problemen rondom "misbruik" door anderen

Problemen, die ontstaan doordat de geestelijk gehandicapte zich (te) gemakkelijk laat beïnvloeden en soms te weinig de gevolgen overziet. Meestal heeft dit financiële moeilijkheden tot gevolg, maar ook problemen op het gebied van inwoning, seksualiteit en arbeid.

5. Problemen bij schuldsanering en budgettering

Schulden ten gevolge van te veel persoonlijke leningen, te zware hypotheek, te veel kopen bij postorderbedrijven, te veel onnodige verzekeringen, te veel op afbetaling, enz.

5.5. Doelstelling gespecialiseerd cliëntgericht maatschappelijk werk

Het gespecialiseerd cliëntgericht maatschappelijk werk bedoelt professionele hulp te bieden aan ouders van een geestelijk gehandicapte, respectievelijk aan geestelijk gehandicapten, die gericht is op begeleiding en ondersteuning in alle aspecten van het ouder-zijn van een geestelijk gehandikapt kind, respectievelijk van het anders-zijn.

De specifieke taak van de maatschappelijk werkende ten opzichte van ouders en van geestelijk gehandicapten is hen te helpen ook daar waar geen materiële oplossingen voorhanden is, of voorhanden kan zijn.

Het gespecialiseerd cliëntgericht maatschappelijk werk kan op deze wijze een bijdrage leveren aan het verwerken van gebeurtenissen en omstandigheden die ingrijpen in het leven van ouders en geestelijk gehandicapten.

Het is hierbij van belang dat deze hulp, in aanvulling op onderlinge ouderhulp en pastorale zorg, zo dicht mogelijk bij de hulpvrager kan plaatsvinden.

Het gespecialiseerd cliëntgericht maatschappelijk werk begeleidt en ondersteunt op basis van deskundigheid, kennis, informatie en ervaring en wel zo dat de ouder, respectievelijk de geestelijk gehandicapte, de eigen verantwoordelijkheid optimaal kan waarmaken en eigen keuzen kan bepalen.

5.6. Hulpaanbod van het gespecialiseerd cliëntgericht maatschappelijk werk

Begeleiding is het belangrijkste hulpaanbod van het gespecialiseerd cliëntgericht maatschappelijk werk.

Begeleiding is een planmatig proces, waarin ten behoeve van één of meer personen, op grond van een hulpvraag, deskundigheid, kennis, informatie en ervaring zodanig worden aangewend, dat de hulpvrager, op grond van verantwoordelijkheid voor zichzelf en de situatie waarin hij verkeert, in staat is tot het maken van eigen keuzen.

1. Begeleiding bij problemen, die samenhangen met het ouder van een geestelijk gehandikapt zijn of het geestelijk gehandikapt zijn
 - het bemoeiend en steunend contact over kortere en langere tijd, vanwege een belastende situatie, waarin de kans bestaat dat de hulpvrager zonder voldoende inzicht en steun vastloopt;
 - het begeleiden van een groep die in verband met overeenkomstige problemen, ten behoeve van de hulpverlening is samengebracht;
 - het bieden van die hulp, die de hulpvrager in staat stelt probleemoplossend bezig te zijn en zijn eigen mogelijkheden te benutten;
 - hulpvrager helpen inzicht te krijgen in eigen houding en gedrag en in de relatie- en communicatiepatronen met anderen;
 - bemiddeling en pleitbezorging, voor zover dit door de hulpvrager wordt gewenst.
2. Begeleiding bij het gebruik maken van voorzieningen
 - eventueel meegaan met de geestelijk gehandikapte naar spreekuur, bij een opname in ziekenhuis of iets dergelijks
 - helpen bij budgettering
 - het met betrekking tot een bepaald probleem leren gebruik maken van daartoe geëigende voorzieningen.
3. De dienstverlening wordt beëindigd wanneer:
 - aan de vraag van de hulpvrager is voldaan en het contact in gezamenlijk overleg is beëindigd;
 - de hulpvrager het contact zelf heeft beëindigd;
 - de hulpvrager ervan overtuigd wordt dat hij ten onrechte bij het gespecialiseerd maatschappelijk werk heeft aangeklopt;
 - er sprake is van een verwijzing/overdracht: de hulpvrager is of wordt verwezen naar een andere maatschappelijk werker of hulpverleningsinstantie;

5.7. Overige taken

Behalve deze specifieke cliëntgerichte begeleidingstaken dient het gespecialiseerd maatschappelijk werk te participeren in teams van dagverblijven en gezinsvervangende tehuizen en in de regionale teams voor vroegtijdige onderkenning van ontwikkelingsstoornissen (VTO).

1. Team maatschappelijk werk ten behoeve van dagverblijven en gezinsvervangende tehuizen

Aan het begeleidingsteam van een dagverblijf of gezinsvervangend tehuis wordt een maatschappelijk werker toegevoegd.

Hij heeft daarin zitting vanwege zijn inzicht in en kennis van het maatschappelijk functioneren van geestelijk gehandikapt en hun ouders. Op grond van deze kennis levert de maatschappelijk werker een bijdrage aan het leefklimaat binnen de voorziening.
2. Participatie in team voor vroegtijdige onderkenning

De taak van de discipline gespecialiseerd maatschappelijk werk binnen regionale teams voor vroegtijdige onderkenning komt erop neer dat zij hun kennis van en informatie over de zorg voor gehandikapt (niet alleen geestelijk gehandikapt) beschikbaar stellen in het team.

Bovendien dient met name de maatschappelijk werker ervoor te zorgen dat de resultaten van het onderzoek op een goede manier aan de ouders worden medegedeeld.
- 5.8. Uitwerking

Gespecialiseerd maatschappelijk werk dient principieel ten dienste te staan van (ouders van) geestelijk gehandikapt. Het dient daarom een eigen organisatorisch kader te hebben. Het dient principieel geen banden - in formele zin - te hebben met onderdelen van de uitvoerende zorg.

De Federatie van Ouderverenigingen is van mening, dat de functies van team maatschappelijk werker en begeleidend maatschappelijk werker gescheiden dienen te worden. De koppeling van deze functies leidt onherroepelijk tot rolverwarring. Enerzijds heeft de maatschappelijk werker een verantwoordelijkheid in de begeleiding van de bewoner en anderzijds dient hij de organisatie (funktionele verantwoordelijkheid).

Het is niet mogelijk deze dubbele verantwoordelijkheid in één persoon te combineren.

Dit ook al omdat de noodzakelijke vertrouwensrelatie tussen hulpvrager en maatschappelijk werkende het noodzakelijk maakt, dat de hulpvrager de vrijheid heeft van maatschappelijke werkende te wisseien indien de relatie daartoe aanleiding geeft.

Ook in de organisatie van het gespecialiseerd maatschappelijk werk dient de invloed van de ouders/ouderverenigingen gewaarborgd te zijn.

6. KNELPUNTEN OVERIGE VOORZIENINGEN

In de voorgaande hoofdstukken is aandacht besteed aan een drietal functies, waarvan met name de eerste twee nog slechts zeer ten dele ingang hebben gevonden. Volledige invoering daarvan wordt door de Federatie van Ouderverenigingen van essentieel belang geacht.

In de afgelopen jaren zijn vele discussies gevoerd en rapporten geschreven over ontwikkelingen in de zorg, die tot een nieuw of aangepast aanbod zouden kunnen leiden. Het is duidelijk, dat deze discussies nog lang niet zijn afgerond. Duidelijk is ook, dat er grote verschillen kunnen bestaan tussen de behoeften en de wijze van beantwoording daarvan in de verschillende regio's.

Het komt de Federatie van Ouderverenigingen weinig zinnig voor in het kader van deze nota een opsomming te geven van al deze ideeën en daar een beleidsoordeel aan te koppelen. Niet alleen zou dat gezien de stand deser ontwikkelingen pretentius zijn, doch het is ook ongewenst omdat dan geen rekening zou kunnen worden gehouden met de specifieke regionale behoeften en mogelijkheden.

In het bestek van deze nota zal thans niet op alle functies worden ingegaan. Zo komen ondermeer behandeling, begeleiding, verpleging en verzorging niet aan de orde. In hoofdstuk 8 wordt een schets gegeven van een regionaal samenwerkingsmodel, dat naar het oordeel van de Federatie van Ouderverenigingen de grondslag biedt voor een aan de regionale behoeften én mogelijkheden aangepaste ontwikkeling. Veel zal afhangen van de inventiviteit en samenwerkingsbereidheid van de binnen de regio aanwezige instellingen.

Zoals ook elders in deze nota reeds gesteld, dienen, wil de gewenste ontwikkeling binnen de regio op gang komen en kans van slagen hebben, zowel de overstijgende bevoegdheid van het regio-bestuur als de verruimde mogelijkheden van onderlinge uitwisselbaarheid van de budgetten gerealiseerd te worden.

Bovendien zal veel aandacht besteed moeten worden aan de mate waarin de erkenningsnormen van de verschillende voorzieningen elkaar overlappende toelatingscriteria zullen krijgen. Het beleid in het verleden is er kennelijk op gericht geweest de verschillende voorzieningen zo apart mogelijk te definiëren; dit mag dan leiden tot vergemakkelijking van de toepasbaarheid van o.a. toelatingscriteria, het leidt ook tot een steeds weer te konstatieren behoefte aan nieuw gedefinieerde voorzieningen om een opvang te bieden voor hulpvragers die tussen wal en schip dreigen te vallen. Het is onze overtuiging dat slechts een elkaar overlappend stelsel van toelatingscriteria aan deze ongewenste situatie een einde kan maken.

6.1. Wonen

In het bestaande stelsel is thans een zestal georganiseerde vormen van woonmogelijkheden voor geestelijk gehandicapten te onderscheiden:

- het internaat, met daaraan gekoppeld het fasehuis en de sociowoning;
- het gezinsvervangende tehuis voor kinderen;
- het gezinsvervangend tehuis met daaraan gekoppeld de dependance;
- het begeleid wonen.

Door oorzaken, zowel gelegen in de verschillende financieringsstromen als in de ongekoördineerde beleidslijnen valt er weinig samenhang te bespeuren tussen met name de aan het internaat gekoppelde woonvormen en de overige. Het zal een eerste vereiste zijn de verschillen in de regelgeving tussen deze voorzieningen op te heffen. Eerst dan kan gekomen worden tot een regionaal beleid, dat een optimaal gebruik maakt van de via deze verschillende voorzieningen beschikbare mogelijkheden, aangepast aan de feitelijke hulpvragen.

Binnen de regio zal een zodanig vloeiende overgang tussen al deze voorzieningen mogelijk moeten zijn, dat werkelijk ernst gemaakt kan worden met de uitvoering van het beleid dat moet leiden tot een grotere beschikbaarheid van de tot nu toe ekstramuraal genoemde voorzieningen. Overigens dient dit beleid mede tot gevolg te hebben, dat het tot nu toe gehanteerde onderscheid tussen intra-, semi- en ekstramurale voorzieningen geheel kan vervallen.

6.2. Kort verblijf

Hoewel theoretisch passend binnen de woonfunctie, wordt hier toch apart aandacht besteed aan de kort verblijf functie. De te constateren behoefte van ouders om hun geestelijk gehandicapte kind zo lang mogelijk in de eigen huiselijke kring te doen verblijven, zal leiden tot een toenemende behoefte aan een kort verblijf functie. Dit om zowel tegemoet te komen aan de behoefte aan korte rustpauzes, als om een opvang te hebben in crisissituaties. Met name in deze situaties zal er behoefte bestaan aan een opvangmogelijkheid, welke dicht bij huis te vinden is. Gestreefd zou daarom moeten worden naar mogelijkheden om binnen internaten en gezinsvervangende tehuizen mogelijkheden voor kort verblijf te realiseren. Een derde mogelijkheid voor kort verblijf zou de vakantie-opvang moeten zijn. Ook deze mogelijkheid zou binnen de regio moeten worden gerealiseerd. De vraag blijft echter of hierbij de thans bestaande kortverblijf tehuizen gemist kunnen worden. Zeker zal dat niet op korte termijn het geval kunnen zijn.

Overigens dient ook aandacht besteed te worden aan de deskundigheid welke thans in de bestaande kort verblijf tehuizen beschikbaar is, terzake van het verantwoord opvangen van geestelijk gehandicapten met uiteenlopende hulpvragen.

Naar het oordeel van de Federatie van Ouderverenigingen is de nu door de KVT's vervulde rol nog een onmisbare. Derhalve verdient het aanbeveling de financiering van deze zorgvorm op korte termijn zeker te stellen. Daarbij dient ook aandacht besteed te worden aan de problemen welke nu door de wat ongelukkige spreiding van deze voorzieningen worden veroorzaakt. Het lijkt niet ondenkbaar om er voor de toekomst rekening mee te houden, dat tenminste in iedere provincie een specifieke - dat is voorzien van de nodige deskundigheid - kort verblijf functie beschikbaar komt.

6.3.

Dagopvang

De kinderdagverblijven (KDV'en) de dagverblijven voor oudere geestelijk gehandicapten (DVO) spelen een belangrijke rol in de dagopvang van geestelijk gehandicapten.

Bij de ontwikkelingen die deze voorzieningen hebben doorgemaakt in de afgelopen jaren, valt te constateren dat met name in het opnamebeleid van de KDV'en een, zeer toe te juichen, verruiming is gekomen. Dit leidt overigens wel tot problemen bij de overgang van kinderdagverblijf naar dagverblijf voor ouderen. De Federatie van Ouderverenigingen bepleit dan ook een zodanig aanpassing van het opnamebeleid van DVO'en, dat in principe de overgang naar het DVO voor ieder die van het KDV gebruik maakte mogelijk wordt. Voorzover de aard van de handikap een hogere graad begeleiding nodig maakt dan thans kan worden geleverd, zouden aanpassingen van de personeelsnorm dienen te worden doorgevoerd.

Overigens is ook voor de huidige internaten dagopvang een primaire taak. Naar het oordeel van de Federatie van Ouderverenigingen wordt van de hier liggende mogelijkheden en ervaringen nog onvoldoende gebruik gemaakt. Gepleit wordt voor een loskoppeling van de indicaties "wonen" en "dagopvang", opdat ook voor niet in het internaat woonachtige geestelijk gehandicapten dagopvang aldaar mogelijk wordt.

In het regionale samenspel dat in hoofdstuk 7 wordt bepleit, zal op basis van de vraagstelling een evenwicht gevonden moeten worden tussen de mogelijkheden van het KDV, DVO en de internatsdagopvang. Herhaald zij het eerdere betoog over de noodzaak te komen tot overlappende opnamecriteria, zodat geen nieuwe leemtes ontstaan.

Nadere bestudering vergt ook de mogelijkheid het KDV een grotere rol te doen spelen in de thuissituatie, ook voor geestelijk gehandicapten die het KDV (nog) niet bezoeken. De deskundigheid welke het KDV ter beschikking staat, zal via het regionaal overleg hiervoor toegankelijk moeten worden gemaakt.

Ten aanzien van het DVO kan worden opgemerkt, dat nog steeds behoefte bestaat aan een verdere uitbreiding van de arbeidsachtige bezigheden binnen het DVO. Hierdoor zal ook een betere afstemming met de sociale werkvoorziening kunnen worden bereikt. Overigens wordt hiervoor ook verwezen naar de beleidsnota Sociale Werkvoor-
ziening en geestelijk gehandicapten, onlangs door de Federatie van Ouderverenigingen uitgebracht.

6.4. Onderwijs - scholing en vorming

Het speciaal en voortgezet speciaal onderwijs speelt in de regionale samenwerking een niet altijd even gemakkelijke rol.

Dat is minder te wijten aan de medewerkers van de betrokken scholen, dan aan de zeer afwijkende regelgeving, welke in het onderwijsveld geldt.

De Federatie van Ouderverenigingen is van mening dat met name de ZMLK-scholen in hoge mate betrokken moeten worden binnen een regionaal samenwerkingsverband zwakzinnigheid. Bezwaren die daartegen thans nog worden geopperd, moeten worden weggenomen.

Met name zal dan de zeer gewenste samenwerking tussen ZMLK-onderwijs en het kinderdagverblijf vorm kunnen krijgen.

Goed overleg, dat ook invloed uitoefent op de uitvoering van het schoolwerkplan is noodzakelijk, vooral ook om de gewenste aansluitingen op dagverblijven en sociale werkvoorziening te realiseren.

Met betrekking tot het MLK-onderwijs is vast te stellen dat in toenemende mate door schoolverlaters een beroep wordt gedaan op de zorg voor geestelijk gehandicapten. Voorzover dat niet nodig en niet gewenst is, dienen voor deze groep andere maatregelen getroffen te worden.

Een etikettering van deze mensen als "geestelijk gehandikapt" dient voorkomen te worden.

Dit speelt temeer een rol vanwege de toenemende overlapping van MLK- en LOM-onderwijs.

Naast het aanbod dat door de scholen voor speciaal onderwijs gedaan wordt, bestaat er naar onze mening nog steeds behoefte aan een meer gestructureerd scholingsaanbod, vooral voor de groep geestelijk gehandicapten boven de twintig jaar. Het lijkt ons gewenst dat in het kader van het reguliere vormingswerk - Basisedukatie/volwassenenedukatie (voorheen vormingswerk jong volwassenen VJV), kort middelbaar beroepsonderwijs e.d. - gekomen wordt tot een aanbodverbetering, welke ook aan niet DVO-bezoekers mogelijkheden biedt tot inhaalonderwijsprogramma's en eventuele verdere scholingsmogelijkheden. Het gespecialiseerd jeugd- en volwassenenwerk (GVW) kan hierin een stimulerende rol vervullen.

6.5. Arbeid

De sociale werkvoorziening speelt bij de arbeid voor geestelijk gehandicapten een belangrijke rol. Recentelijk heeft de Federatie van Ouderverenigingen over de rol van de SW nu en in de toekomst een afzonderlijke nota gepubliceerd. In het kader van deze notitie wordt daar naar verwezen.

Wellicht ten overvloede mag er hier nog gewezen worden op het belang van participatie van de SW in het regionaal samenwerkingsverband.

Met name de toelatingscriteria welke door de SW in de praktijk worden gehanteerd, dienen in het regionaal overleg te worden betrokken.

6.6. De algemene gezondheidszorg en maatschappelijke dienstverlening

De Federatie van Ouderverenigingen deelt op zich de mening welke in de Beleidsnota wordt verwoord, dat ook voor geestelijk gehandicapten in aansluiting op de afhankelijk van de handicap noodzakelijke kategoriale zorg, zoveel mogelijk gebruik zou moeten worden gemaakt van algemene voorzieningen, ook waar het de gezondheidszorg betreft. Deze opstelling strookt ook met de wens om een zo efficiënt mogelijk gebruik te maken van de beschikbare middelen. Dit uitgangspunt kan echter niet zonder meer worden toegepast. De praktijk wijst uit, dat vele vormen van algemene gezondheidszorg en maatschappelijke dienstverlening weliswaar theoretisch toegankelijk zijn voor geestelijk gehandicapten, doch dat zich daarbij een groot aantal praktische barrières voordoet. De algemene gezondheidszorg en maatschappelijke dienstverlening zijn niet of onvoldoende ingesteld op de omgang met de geestelijk gehandicapte. Daardoor levert het gebruik ervan dikwijls ongewenste complicaties of een onbevredigende behandeling op.

Wil de beginstelling derhalve uitvoerbaar worden, dan dient een goed overleg te worden gerealiseerd tussen de kategoriale zorg en de algemene zorg en maatschappelijke dienstverlening. Tevens zullen er mogelijkheden moeten worden geschapen voor begeleiding van geestelijk gehandicapten, die van de algemene gezondheidszorg en maatschappelijke dienstverlening gebruik maken. Hierbij valt onder andere te denken aan de begeleiding bij bijvoorbeeld ziekenhuisopname. Daarbij zal niet alleen deskundige begeleiding moeten worden toegelaten, maar er zal ook financiering daarvan moeten worden geregeld. Er zullen wegen gevonden moeten worden om de algemene zorg op een zodanige wijze in het regionale overleg te betrekken, dat de mogelijkheden van deze zorg ook optimaal gebruikt kunnen worden.

6.7. Algemene knelpunten

Binnen alle hierboven genoemde functies worden we gekonfronteerd met algemene knelpunten. In dit verband willen wij een drietal categorieën noemen, die bijzondere aandacht vragen:

- gedragsgestoorden
- meervoudig complexe gehandicapten
- ouderen.

In het kader van deze nota wordt gedetailleerde uitwerking van deze knelpunten achterwege gelaten.

Het is noodzakelijk dat in de derde fase van het adviseringsproces -wanneer de organisatie van het hulpaanbod dient te worden uitgewerkt- hieraan de nodige aandacht gegeven zal moeten worden.

De deskundigheid en middelen vanuit voorzieningen zouden waar nodig moeten kunnen worden ingezet in de thuissituatie. Dat vraagt om samenwerking tussen instellingen en vooral om een grote fleksibiliteit. Dat laatste brengt de noodzaak met zich mee om te komen tot:

- vereenvoudiging van de regelgeving;
- één verstrekkende "zorg voor geestelijk gehandicapten" onderverdeeld in deelverstrekkingen naar functies;
- afstemming cq samenvoeging van financieringsstromen.

7. PROCESGANG

In de voorgaande hoofdstukken is een aantal noodzakelijke wijzigingen in het zorgaanbod bepleit, met als doel een betere aansluiting te bewerkstelligen tussen de bestaande hulpvragen en het beschikbare zorgaanbod.

Dit zal op zich reeds leiden tot wijziging van de zorgstructuur. Ook de wijze waarop hulpvragers thans tot het gewenste hulpaanbod geraken is onbevredigend en behoeft structurele wijziging.

Het is naar de mening van de Federatie van Ouderverenigingen echter ongewenst om vanaf het centrale niveau en met de huidige kennis een model voor de vormgeving van de zorg op regionaal niveau vast te leggen. Immers er zijn grote verschillen tussen de regio's in cultuur, geschiedenis, organisatiepatronen en beschikbare voorzieningen. Het lijkt daarbij juist te stellen dat het ongewenst is voor het hele land een strak gereguleerd model op te leggen. Veel meer zal moeten worden aangegeven aan welke basisvoorwaarden een regionale structuur zal moeten voldoen. De regio zelf zal op grond van deze voorwaarden een haar passende structuur kunnen tekenen.

De onderstaande beschrijving van de gang van zaken tussen het moment van het stellen van de hulpvraag en de levering van het antwoord is dan ook bedoeld om een bijdrage te leveren in het denken over de toekomstige regionale structuur.

7.1. Informatievoorziening

Het zich goed kunnen informeren over de mogelijkheden die de hulpverlening biedt is voor de hulpvrager van essentieel belang. Deze informatie moet niet alleen een opsomming geven van de diverse hulpverleningsmogelijkheden, maar ook inhoudelijke keuzes mogelijk maken opdat de hulpvrager zijn eigen verantwoordelijkheid in het hulpverleningsproces kan blijven dragen.

In paragraaf 3.1. is reeds aangegeven dat -naast de informatiebronnen in de eerste lijn van de gezondheidszorg e.d.- een informatiecentrum dat specifiek voor gehandicapten en hun ouders is opgezet onontbeerlijk is. De informatiemogelijkheden moeten van zodanige aard zijn dat de hulpvrager zijn probleem zoveel mogelijk zelf tot een concrete hulpvraag kan verwoorden. Daarnaast dient informatie beschikbaar te zijn over de procesgang van hulpvraag naar antwoord en de daarbij behorende beroepsmogelijkheden.

7.2. Indikatiestelling

Bestaat er eenmaal duidelijkheid over de hulpvraag dan dient er voor de hulpvrager een eenvoudige weg te zijn waarlangs het gewenste antwoord kan worden verkregen.

Uitgaande van de eerder in deze notitie beschreven noodzaak tot samenhang in de zorgverlening én tot verifiëring van het verstrekkingspakket, zal de toegang tot de zorgverlening zowel gemakkelijk als alomvattend dienen te zijn.

Om die redenen kiest de Federatie van Ouderverenigingen voor een regionale indikatiestelling voor zorgvormen, waarvoor een indikatiestelling vooraf noodzakelijk geacht wordt.

Het cliëntgericht gespecialiseerd maatschappelijk werk en de thuishulp worden van deze indikatiestelling vooraf uitgezonderd, omdat de aard van de daar te leveren hulp het noodzakelijk maakt deze voorzieningen rechtstreeks toegankelijk te maken.

Indien het - bijvoorbeeld om financieringsredenen - gewenst geacht wordt het gebruik van deze voorzieningen in zekere mate te reguleren, kan een indikatietoetsing achteraf volgen.

Ter uitvoering van het bovenstaande dient binnen de regio een indikatiekommissie te worden ingesteld bestaande uit een arts, psycholoog, (ortho)pedagoog en een maatschappelijk werkende, allen bekend met de zorg voor geestelijk gehandicapten.

Via de indikatiekommissie kan ook nader onderzoek en eventuele observatie worden geregeld, indien dat nodig geacht wordt om tot een duidelijke definitie van de hulpvraag en het gewenste antwoord te komen. De commissie dient daartoe een verwijzende bevoegdheid te hebben.

Het wordt daarbij niet bezwaarlijk geacht wanneer de leden der indikatiekommissie gezocht worden onder medewerkers van bestaande zorgverlenende instellingen. Er zal echter wel een functiescheiding dienen te worden doorgevoerd, zodat leden der commissie niet tevens deelnemen in de groep welke zich regionaal met zorgtoewijzing (zie 7.3.) bezighoudt, noch verantwoordelijkheid dragen voor het functioneren van instellingen in de regio. De verantwoordelijkheid welke de ziektekostenverzekeraars dragen, brengt met zich mee dat deze (het verbindingskantoor, ziekenfondsen) geraadpleegd dienen te worden bij de vaststelling van de criteria waarmee de commissie gaat werken. Een vertegenwoordiger zou bijvoorbeeld als waarnemer aan de indikatiekommissie kunnen worden toegevoegd.

Bij de indikatiestelling worden de gehandicapte en zijn ouders betrokken. Zij zullen ook de mogelijkheid dienen te hebben in beroep te gaan tegen een hen niet welgevallige beslissing van de indikatiekommissie.

De commissie dient bij haar oordeelsvorming geen rekening te houden met het al dan niet beschikbaar zijn van bepaalde hulpvormen. Slechts de concrete hulpvraag en het vastgestelde verstrekkingspakket zijn elementen waarop de beslissing gebaseerd dient te zijn.

7.3. Zorgtoewijzing

De beslissing van de indikatiekommissie levert een gelegitimeerde hulpvraag op, of met andere woorden, de indikatiekommissie geeft aan dat de gestelde hulpvraag binnen de bestaande regelgeving kan leiden tot een financierbaar zorgantwoord.

Vanuit organisatorische-, maar ook vanuit beheersbaarheidsmotieven een noodzakelijke tussenstap bij het beantwoorden van de hulpvraag.

Vanuit de indikatiestelling dient er een korte weg te zijn naar de hulpverlener. Er zal daarbij echter met een aantal complicaties rekening moeten worden gehouden. In het streven naar zorg op maat wordt uiteraard in de eerste plaats gelet op de individuele behoeften van de hulpvrager. Men dient echter ook de optelsom van de hulpvragen niet uit het oog te verliezen. De konstante druk die door de hoeveelheid hulpvragen op het systeem gelegd wordt zal organisatorisch in goede banen geleid moeten worden. Daarom wordt door de Federatie van Ouderverenigingen niet alleen gekozen voor één regionale indikatiestelling, maar ook voor één regionale zorgtoewijzing. De situatie, dat de zorgverlening gestructureerd zal zijn op basis van een simpele optelsom van de noodzakelijke antwoorden ligt in een nog ver verschiet. Intussen zullen de hulpvragers onderling hun invloed uitoefenen op de te leveren zorg. Alleen een zorgtoewijzing die inzicht heeft in de gelegitimeerde hulpvragen én de mogelijkheden tot feitelijk beschikbare zorgverlening, is in staat om tot evenwichtige antwoorden te komen.

Zorgtoewijzing is (zoals zal worden aangegeven in paragraaf 8.3.) een taak van het "zorg op maat overleg", dat daartoe een specifieke groep instelt, gerekruteerd uit diegenen die thans nog het toelatingsbeleid van de in de regio aanwezige instellingen voeren.

Het "zorg op maat overleg" dient een passend antwoord te formuleren op de via de indikatiestelling gelegitimeerde hulpvraag. Soms zal dat eenvoudig zijn. Wanneer de hulpvraag een enkelvoudige verstreking betreft, die bovendien in de regio feitelijk beschikbaar is, behoort daaraan geen uitgebreide aandacht te worden besteed te worden. In een aantal gevallen echter zal de hulpvraag een complexe verstreking betreffen. Ook moet rekening worden gehouden met het niet beschikbaar zijn van gewenste enkelvoudige verstrekingen, waarvoor dan een tijdelijke alternatieve oplossing gevonden moet worden. Uitgangspunt voor de zorgtoewijzing is echter de plicht om tot een passend hulpantwoord te komen of, indien noodzakelijk, tot een voor de hulpvrager passend alternatief.

Na de zorgverwijzing, met instemming van de hulpvrager, wordt de verzekeraar ingeschakeld, ter fiattering van de zorgtoewijzing (zie verder onder 8.6.). Indien de hulpvrager niet met de zorgtoewijzing kan instemmen moet daartoe een beroepsmogelijkheid openstaan.

7.4. Bemiddeling

In de voorgaande paragrafen is steeds uitgegaan van de eigen verantwoordelijkheid van de hulpvrager en van de wens een systeem te realiseren dat het mogelijk maakt dat de gang van hulpvraag naar antwoord door de hulpvrager zelfstandig kan worden afgelegd.

Het is naar de mening van de Federatie van Ouderverenigingen echter noodzakelijk rekening te houden met de mogelijkheid dat de hulpvrager bij het omschreven proces, of onderdelen daarvan, bijstand en bemiddeling nodig heeft. De door de hulpvrager te nemen beslissingen zijn immers veelal van ingrijpende aard. Ook als de hulpvrager geschikt over voldoende en goede informatie, zal de behoefte aan bemiddeling aanwezig blijven. De gewenste deskundige bijstand dient geleverd te worden door het gespecialiseerd cliëntgericht maatschappelijk werk, dat zich daartoe -o.a. via het informatiecentrum- beschikbaar dient te stellen.

7.5. Administratie en tijdsduur

Het hierboven beschreven proces dient soepel en snel te kunnen werken. Elke administratieve rompslomp zou vermeden moeten worden. Daarbij dient de privacy van de cliënt zoveel mogelijk gewaarborgd te worden. Indikatiestelling en zorgtoewijzing, inclusief eventuele beroepsprocedures, dienen aan maximale termijnen gebonden te worden.

8. REGIONALE SAMENWERKING

8.1. Voorwaarden

In de Beleidsnota Geestelijk Gehandicapten wordt reeds gesteld, dat regionalisatie een leidend ordeningsprincipe van de zorg is.

Als voordelen worden genoemd:

- de overzichtelijkheid van het zorgsysteem neemt toe;
- de samenhang tussen de zorgonderdelen verbetert;
- de geografische bereikbaarheid van de zorgonderdelen wordt (over het geheel genomen) vergroot;
- de kostenbeheersing van het zorgsysteem wordt eenvoudiger.

Naar de mening van de Federatie van Ouderverenigingen is regionalisatie inderdaad een noodzakelijke voorwaarde om tot een passend zorgaanbod te komen. Alleen een regionale samenwerking zal het mogelijk maken om de beschikbare middelen optimaal aan te passen aan de zorgvraag. Daartoe dient echter een aantal voorwaarden te worden vervuld:

1. De regio dient een juiste maat te krijgen

Dat wil zeggen: groot genoeg om de basale functies te kunnen vervullen, doch tevens klein genoeg om een bestuurbaar geheel op te leveren.

Het uitgangspunt van een regio-indeling zou moeten zijn de reeds bestaande indeling in Regionale Overlegorganen Zwakzinnigenzorg (ROZ). Deze zorginhoudelijke indeling dient dan vervolgens getoetst te worden aan de indeling in het kader van de Wet Ziekenhuisvoorzieningen (WZV). Daarbij dient aanvaard te worden dat een aantal gewenste voorzieningen (zoals observatieklinieken, specifieke behandelmogelijkheden etc.) niet in iedere regio gevestigd zal kunnen worden. Dit is ook van toepassing bij het tot stand brengen van voorzieningen met een specifieke levensbeschouwelijke signatuur, waarnaar een relatief kleine, zeer verspreide vraag is.

Bij voorkeur dienen deze boven-regionale voorzieningen dan op provinciaal niveau te worden gerealiseerd, gelet op de voordelen die dat voor de planning en organisatie zal bieden.

Voornaamste punt hierbij is dat er garanties zijn dat elke geïndiceerde hulpvraag daadwerkelijk beantwoord wordt.

2. De regio dient de juiste bevoegdheden te krijgen

Ondanks de positieve resultaten welke nu reeds in een aantal regio's zijn bereikt op basis van een vrijwillige samenwerking tussen de voorzieningen in die regio, is het voor de Federatie duidelijk, dat het belang van de gezamenlijke inspanning zo groot is, dat een aantal vastgelegde bevoegdheden voor regionale regie noodzakelijk zal zijn.

3. De regelgeving dient aan de doelstelling te worden aangepast

Hoewel op sommige plaatsen met grote inventiviteit zorgvormen worden gerealiseerd, welke objectief gezien niet in de huidige regelgeving passen, is het duidelijk dat de huidige systematiek onvoldoende mogelijkheden biedt om tegemoet te komen aan de zorgvraag binnen de regio, ook daar waar die regio zelf daartoe bereid zou zijn. Zowel de eisen in de erkenningsnormen gesteld als de verschillende financieringsstromen houden een gefintegreerde ontwikkeling tegen. De uitwisselbaarheid van beschikbare budgetten en het laten wijzigen van de functies van voorzieningen zullen dienen te worden bevorderd. De grove lijnen die thans door erkenningsnormen en verstrekkingsbesluiten worden getrokken moeten worden verrijkt.

8.2. Taken

Samenwerking in een regio moet ertoe leiden dat hulpvragen daadwerkelijk in hulpantwoorden worden omgezet. De vraag bepaalt het aanbod en niet andersom. Dit impliceert dat er gezamenlijke verantwoordelijkheid in de regio moet bestaan voor een goede invulling van de procesgang van hulpvraag naar antwoord, zoals beschreven in hoofdstuk 7. Daarnaast dienen de hulpaanbieders in samenwerking feitelijk vorm te geven aan de gestelde zorgvragen.

Op basis van het bovenstaande is een zevental taken voor regionale samenwerking aan te geven.

1. informatievoorziening
2. indikatiestelling
3. arbitragemogelijkheden
4. planningsadvisering
5. het tot stand brengen van zorg op maat
6. zorgtoewijzing
7. registratie

8.3. Rol ROZ

De regionale overlegorganen zwakzinnigenzorg zullen een duidelijke rol moeten hebben in het noodzakelijke proces van regionale samenwerking. De aard, de omvang en de vorm van de samenwerking zullen daar besproken worden. In enkele kleinere provincies komen (nog) geen ROZ's voor en vervult het POZ deze rol.

Het ROZ is niet geschikt als uitvoeringsorgaan van samenwerkingstaken. Wel kan het ROZ een rol spelen in het vervullen van de noodzakelijke voorwaarden in de procesgang van hulpvraag naar antwoord. Hierbij kan gedacht worden aan informatievoorziening, indikatiestelling en arbitrage. Voor de overige taken dient een regionaal samenwerkingsverband gevormd te worden (zie. 8.4.).

1. Informatiecentrum

In hoofdstuk 3 is gekozen voor het opzetten van regionale informatiecentra met een rechtspersoonlijkheid. Bestuurlijk zou hierin geparticipeerd dienen te worden door vertegenwoordigers van de regionale Federatie van Ouderverenigingen en vertegenwoordigers vanuit de sector lichamelijke gehandicapten.

Als belangrijke voedingsbron voor de specifieke informatie over zorg- en dienstverleningsmogelijkheden in de regio werden de aanwezige voorzieningen en diensten voor geestelijk gehandicapten genoemd. Het ligt voor de hand dat ook van deze zijde een vertegenwoordiging plaats vindt in het bestuur van het informatiecentrum. Dat zou via het ROZ kunnen gebeuren.

Het ROZ zou voorts betrokken moeten zijn bij het denken over opzet en inhoud van het informatiecentrum.

2. Indikatiekommissie

De indikatiekommissie, zoals beschreven in paragraaf 7.2., dient los te staan van de zorguitvoerende instellingen en dus ook van het regionaal samenwerkingsverband zorg voor geestelijk gehandicapten (zie. 8.4.).

Het is van groot belang dat alle participanten in de regio instemmen met de instelling van een indikatiekommissie en zich verplichten om de uitkomsten daarvan als uitgangspunt te nemen voor de zorgtoewijzing.

Het ROZ zou de indikatiekommissie moeten instellen en ook de samenstelling daarvan moeten regelen. Hiervoor zouden landelijke uniforme richtlijnen moeten worden ontwikkeld.

3. Arbitragekommissie

Bij de beschrijving van de procesgang in hoofdstuk 7 is aangegeven dat arbitragemogelijkheden moeten worden ontwikkeld met betrekking tot de uitspraken van de indikatiekommissie en de zorgtoewijzingskommissie (zie 8.4.3.).

Hiertoe zou door het ROZ een onafhankelijke arbitragekommissie moeten worden ingesteld waarvan de leden niet verbonden zijn aan instellingen, diensten of ouderorganisaties in de betreffende regio.

Voor wat betreft de financiële toestemming door de verzekeraars dient het thans reeds bestaande beroepsrecht, zoals dat binnen de AWBZ is geregeld, te worden gehandhaafd.

4. Instelling samenwerkingsverband

Door het ROZ, dan wel een speciaal daarvoor in te stellen konstituerend beraad van alle betrokken organisaties in de regio, dienen de inhoud en vorm van een regionaal samenwerkingsorgaan zoals beschreven in paragraaf 8.4., vastgesteld te worden.

8.4. Regionaal samenwerkingsverband zorg voor geestelijk gehandicapten (RSZ)

Indien in een regio de taken met betrekking tot informatie, indicatie en arbitrage zijn geregeld op de wijze zoals hierboven weergegeven, is er sprake van weloverwogen en geobjectieveerde hulpvragen. Het omzetten van deze hulpvragen in een hulpaanbod zou dienen te geschieden in een Regionaal Samenwerkingsverband Zorg voor geestelijk gehandicapten (RSZ), waarvoor de stichtingsvorm het meest aangewezen lijkt.

Op deze wijze wordt zoveel mogelijk voldaan aan de noodzakelijke scheiding tussen vraag en aanbod. De vraag staat voorop en in gezamenlijke verantwoordelijkheid dient daaraan door de zorgaanbieders te worden voldaan.

1. Samenwerkingsvorm

In de Beleidsnota Geestelijk Gehandicapten worden twee modellen aangegeven voor de regionale samenwerking: het fusie-model en het federatief model.

In het fusie-model wordt de eigen rechtspersoonlijkheid van de binnen de regio samenwerkende organisaties opgeheven ten gunste van een rechtspersoon, die verantwoordelijk wordt voor de zorgverlening binnen de regio. In het federatiemodel blijft de eigen rechtspersoonlijkheid van de organisaties gehandhaafd, doch wordt een regionale rechtspersoon toegevoegd, waaraan de gezamenlijke verantwoordelijkheid voor de ontwikkeling van het zorgaanbod in de regio wordt opgedragen.

De Federatie van Ouderverenigingen kiest uitdrukkelijk voor dit federatieve model. De - binnen het federatieve model weliswaar beperkte - zelfstandigheid van de organisaties in de regio is een noodzakelijke voorwaarde om te komen tot een persoonlijk zorgverlening die recht kan doen aan de specifieke behoeften van de geestelijk gehandicapte en zijn ouders.

Het is bij uitstek een model waarin ouderlijke verantwoordelijkheid op een zinvolle wijze vorm kan krijgen. Het fusie-model zal leiden tot een zodanig grote organisatie, dat ernstig getwijfeld moet worden aan de

mogelijkheid een efficiënte zorgverlening te produceren, maar ook aan de mogelijkheid om die zorgverlening een menselijke maat te doen behouden.

Bovendien laat het federatieve model de mogelijkheid aanwezig om de levensbeschouwing binnen de zorgverlening een goede plaats te geven. De interne autonomie van de instellingen blijft gewaarborgd.

Het doel van deze samenwerkingsvorm is het vormgeven van de gemeenschappelijke verantwoordelijkheid van instellingen en organisaties in een regio. Verantwoordelijkheid voor "zorg op maat overleg" en voor het zoveel en zo goed als mogelijk is te beantwoorden van elke hulpvraag. Een dergelijke samenwerkingsvorm kan niet vrijblijvend zijn. Via o.a. de erkenningsnormen zou deze algemene samenwerkingsverplichting opgelegd moeten worden aan instellingen en organisaties.

De wijze waarop aan deze samenwerking in de regio inhoud zal worden gegeven, zal zeer verschillend kunnen zijn. De Federatie van Ouderverenigingen pleit voor het belonen van samenwerking, door middel van het geven van ekstra mogelijkheden in de sfeer van planning en budgetten.

2. Bestuursvorm

Zoals hierboven in paragraaf 8.3.4. beschreven, stelt het ROZ, danwel een speciaal in te stellen konstituerende vergadering van participanten in de regio, de vorm en inhoud van de samenwerking vast. Dit gebeurt door het opstellen danwel wijzigen van de statuten van het regionaal samenwerkingsverband.

In een dergelijke samenwerkingsvorm dient flexibel en adequaat te kunnen worden geopereerd, onder vermijding van elke onnodige bureaucratie. Daartoe is een bestuurlijke konstruktie vereist, overeenkomstig het "Raad van Toezicht-model". Daarbij dient aan de volgende voorwaarden te worden voldaan.

a. Het bestuur heeft de volgende bevoegdheden:

- het vaststellen van het mandaat van de direktie met betrekking tot de statutaire samenwerkingsstaken;
- het na overleg met de direktie wijzigen van het mandaat;
- het toetsen van de taakuitvoering van de direktie;
- het na overleg met de direktie voorstellen van statutenwijziging aan ROZ danwel konstituerende vergadering.

b. De direktie heeft de bevoegdheid tot uitvoering van de samenwerkingsstaken binnen het door het bestuur vastgestelde mandaat. Het mandaat moet voldoende bevoegdheden, instrukties en middelen omvatten voor het goed en efficiënt kunnen verrichten van de taken.

c. Het bestuur dient paritair te worden samengesteld uit vertegenwoordigers vanuit de regionale federatie van ouderverenigingen enerzijds en vertegenwoordigers vanuit de besturen van de betrokken instellingen en diensten anderzijds.

De direktie wordt gevormd door enkele direktieuren van instellingen en diensten in de regio. Bij samenstelling van bestuur en direktie wordt er rekening mee gehouden dat vanuit de verschillende sectoren (internaten, gezinsvervangende tehuizen, dagverblijven, sociaal-pedagogische diensten en eventueel andere) in ieder geval één vertegenwoordiger deel uitmaakt van zowel bestuur als direktie. Zie voor een schematische weergave bijlage I.

3. Uitwerking taken

De doelstelling van de regionale samenwerking is om op basis van de hulpvragen de noodzakelijke hulpantwoorden te realiseren, zoveel mogelijk in de omgeving van de hulpvragen. Het gaat daarbij om een zo goed mogelijke onderlinge afstemming van het totale hulpaanbod in de regio. Dat kan met zich meebrengen dat binnen de instellingen veranderingen in functies met betrekking tot het hulpaanbod gaan ontstaan. Leemtes in de zorg dienen te worden ingevuld. Instellingen kunnen daardoor nieuwe taken krijgen.

Door samenwerking tussen instellingen zullen nieuwe antwoorden beschikbaar kunnen komen.

Met betrekking tot de taken van het RSZ kan het volgende worden opgemerkt.

- a. Een regio dient (al of niet samen met andere zorgregio's binnen een planningsregio) planningsadviezen uit te brengen aan (vooralnog) de provinciale overheid. Daar worden de aangemelde initiatieven gewogen en al dan niet opgenomen in een provinciaal plan. De gemeenschappelijke planningsadviezen betreffen in ieder geval capaciteitswijzigingen en wijzigingen in functies die door voorzieningen worden aangeboden. Voor planning met betrekking tot buiten dit kader vallende planning inzake verbouw of nieuwbouw geldt een meldingsplicht aan het samenwerkingsorgaan. Hierover kunnen geen gemeenschappelijke beslissingen worden genomen, omdat hiermee de interne autonomie van instellingen in het gedrang zou komen, hetgeen zich niet verdraagt met het gekozen samenwerkingsmodel.
- b. Het tot stand brengen van zorg op maat is van groot belang bij het omzetten van gefundeerde hulpvragen door een hulpaanbod. In negen van de tien gevallen zal het gaan om vragen met bekende antwoorden, waarbij alleen een probleem kan zijn dat deze niet in voldoende mate aanwezig zijn. Wanneer er sprake is van een komplekse hulpvraag die verschillende antwoorden nodig maakt, dan dient een dergelijk pakket in gezamenlijkheid tot stand te worden gebracht.

Daarbij zullen inhoudelijke, organisatorische danwel financiële problemen opgelost moeten worden. Het blijft een gemeenschappelijke verantwoordelijkheid om zo goed mogelijk aan de hulpvraag tegemoet te komen.

c. Op basis van de hulpvraag wordt bezien of zorgtoewijzing kan plaatsvinden. Daarbij kan de hulpvrager voorkeuren hebben met betrekking tot bijvoorbeeld de kwaliteit, de bereikbaarheid, danwel de signatuur van de voorziening. Indien een zorgtoewijzing volstrekt overeenkomend met het gevaar niet mogelijk is, zou met "next best" oplossingen gewerkt moeten worden. Deze dienen per definitie een tijdelijk karakter te hebben. Via verschuivingen en planning dient alsnog toegewerkt te worden naar een volledige honorering van de hulpvraag. Gemeenschappelijke zorgtoewijzing binnen het RSZ leidt tot een regionale verantwoordelijkheid van alle instellingen en diensten om elke hulpvraag te honoreren. Het tekort aan bepaalde voorzieningen wordt in de planningsadvisering opgenomen.

d. Een adekwate registratie van hulpvragen, zorgtoewijzing, resterende hulpvragen en de daaruit voortvloeiende planning, is noodzakelijk. Alle geïndiceerde hulpvragen komen zonder meer terecht bij het RSZ. Ook de vragen alsmede de al of niet volledige honorering daarvan, aan rechtstreeks toegankelijke diensten (klëntgericht maatschappelijk werk en praktische pedagogische gezinsbegeleiding) zullen in de registratie van het RSZ moeten worden opgenomen.

e. Er kunnen zich hulpvragen voordoen die slechts zelden binnen de regio beantwoord kunnen worden. Hierbij valt te denken aan vragen met een zeer specifiek levensbeschouwelijk karakter en vragen naar zeer specifieke kategoriale zorgvormen. Hiervoor dienen boven-regionale voorzieningen te worden getroffen, die alleen bestemd zijn voor dergelijke specifieke vragen.

Ook bij een dergelijke boven-regionale zorgtoewijzing blijft de verantwoordelijkheid voor het voldoen aan deze hulpvragen bij de betreffende RSZ aanwezig. Dit impliceert derhalve dat de registratie van deze hulpvragen eveneens boven-regionaal dient plaats te vinden en wel op provinciaal c.q. landelijk niveau.

Voor zover er tekorten zijn aan dergelijke boven-regionale voorzieningen, dient op basis van deze provinciale c.q. landelijke registratie planning plaats te vinden.

Dit brengt met zich mee dat hiertoe op provinciaal c.q. landelijk niveau financiële ruimte ter beschikking gesteld moet worden. Uitgangspunt dient te blijven dat gegarandeerd wordt, dat elke geïndiceerde hulpvraag daadwerkelijk beantwoord kan worden.

8.5. Overheid

In het bestek van deze nota zullen wij slechts summier stilstaan bij de voorwaardenscheppende rol van de overheid terzake van de regionale samenwerking.

Er dient een eenduidige regelgeving tot stand te komen voor de gehele sektor. Daarin zal met name de algemene samenwerkingsverplichting geregeld moeten worden.

Eensdeels is dat mogelijk door aanpassing van de erkenningsnormen van internaten, gezinsvervangende tehuizen en dagverblijven. Voor de TSMD-voorzieningen, de SPD'en, de sociale werkvoorziening en de ZMLK-scholen zal eveneens regelgeving terzake plaats dienen te vinden.

Een tweede voorwaarde betreft de verstrekkings in het kader van de AWBZ en de sociale ziektekostenverzekering. Door de Federatie van Ouderverenigingen wordt geopteerd voor één verstreking zwakzinnigheid, met daarin een zeer gedifferentieerd pakket van deelverstrekkings. Door combinaties van deelverstrekkings kan dan een goede vertaling van de hulpvraag in een hulpaanbod plaats vinden.

Een derde voorwaarde is de beschikbaarstelling door de centrale overheid, al dan niet via de provinciale overheid, van regionale budgetten. Hierin dienen de verschillende financieringsstromen zoveel mogelijk te worden samengebracht.

8.6. Verzekeraars

Door de beschikbaarstelling van regionale budgetten zal de rol van de verzekeraars zich wijzigen. Dit geldt met name voor de rol van de verbindingkantoren met betrekking tot de hierboven genoemde verstreking zwakzinnigheid.

In de richting van de hulpvrager betekent dit het volgende. De na indikatiestelling en zorgtoewijzing vastgestelde hulpvraag, die voorzien is van een hulpaanbod, dient bezien te worden op de volgende aspecten:

- is de procesgang op de juiste wijze gevolgd;
- past het aanbod in de verstreking zwakzinnigheid, zoals door de overheid vastgesteld;
- is de aanbiedende instantie gerechtigd tot levering van het aanbod.

Terzake dient een voor beroep vatbare beslissing te worden afgegeven, zodat eventueel gebruik kan worden gemaakt van de bestaande wettelijke beroepsmogelijkheden.

8.7. Inspektie

Van de zijde van de overheid dient in het kader van de erkenningsnormen een kwaliteitstoetsing plaats te vinden van de geboden zorg- en hulpverlening. De rol van de inspektie met betrekking tot klachtbehandeling dient te verdwijnen.

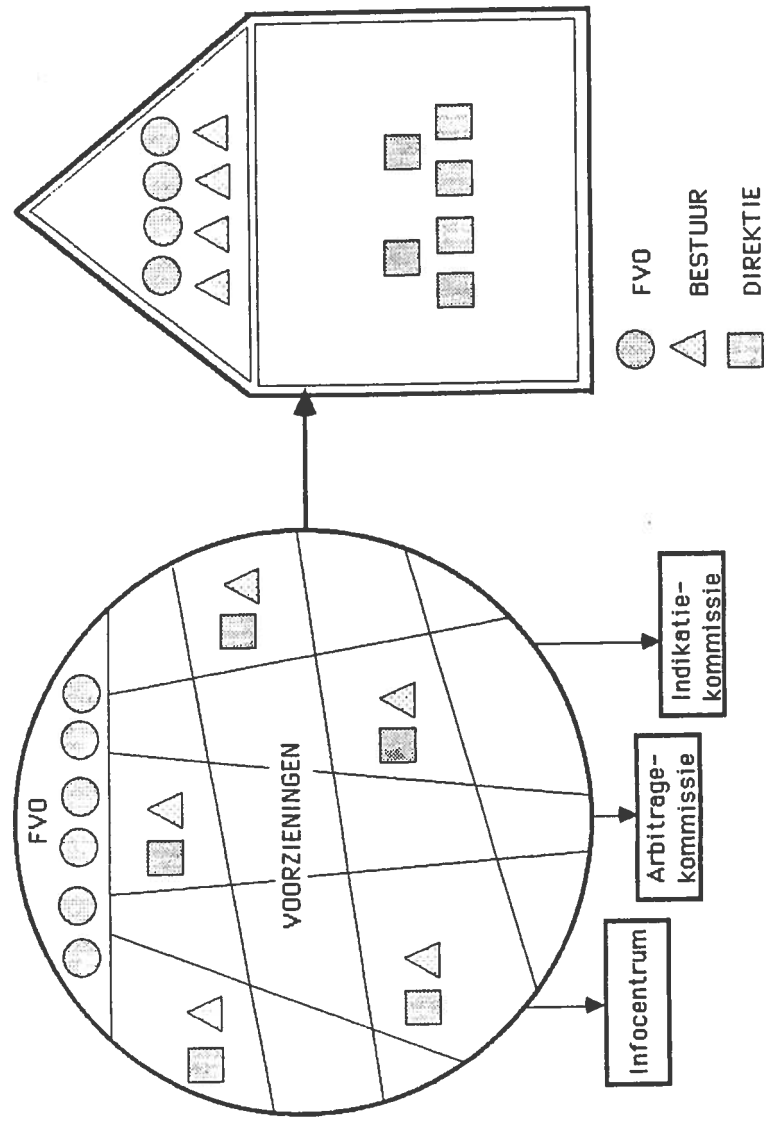
Wel zal het mogelijk blijven dat inspekteurs voor de zwakzinnigenzorg betrokken worden bij arbitragecommissies, zoals genoemd onder 8.4.; dit wordt dan door de instellende instantie, het RSZ-bestuur, bepaald.

De huidige situatie met landelijke en provinciale inspekteurs voor de intramurale zwakzinnigenzorg enerzijds en landelijke en provinciale konsulenten in het kader van de maatschappelijke dienstverlening anderzijds, is gezien de beoogde zorgintegratie ongewenst. Deze beide organen dienen te worden samengevoegd tot één inspektie zwakzinnigenzorg.

Bijlage 1

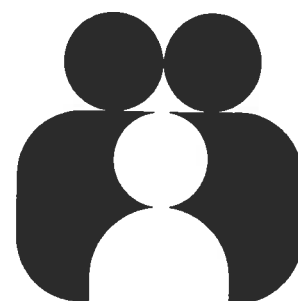
R O Z

SAMENWERKINGSSTICHTING



BEGRENTZING VAN HET BEGRIP GEESTELIJKE HANDIKAP

Utrecht, juli 1988



federatie van ouderverenigingen

BEGREINZING VAN HET BEGRIJP GEESTELIJKE HANDIKAP

1. Inleiding

In het voorjaar van 1987 werd de Federatie van Ouderverenigingen gevraagd om te reageren op een voorstel van de Werkgroep Classificatie en Coderingen (WCC) van de Nationale Raad Volksgezondheid met standaard-termen voor diverse stoornissen en handikaps. De WCC wilde een voorlopige standaard van deze termen introduceren om na enkele jaren gebruik te bezien of deze voldeed in het Nederlandse taalgebied.

Deze betrekkelijk simpele kwestie van naamgeving leidde binnen de Algemene Vergadering van de Federatie van Ouderverenigingen tot een discussie over het hanteren van grenzen bij het gebruik van de term geestelijke handicap.

De groep die een beroep doet op voorzieningen uit de categoriale zorg voor mensen met een geestelijke handicap blijft namelijk niet stabiel te zijn. Met name het aantal mensen met een lichte geestelijke handicap dat hulp vraagt fluctueert aanzienlijk. Binnen betrekkelijk lichte vormen van zorg, zoals de sociale werkvoorziening, de ambulante maatschappelijke dienstverlening en het begeleid zelfstandig wonen is dit vooral merkbaar. De laatste jaren groeit de druk op deze voorzieningen. Niet alleen het aantal hulpvragen neemt toe, maar ook de intensiteit van de problematiek verandert.

Op de vraag, waar deze toename vandaan komt, wordt meestal geantwoord dat met name sociaal-ekonomische en maatschappelijke factoren hiervoor verantwoordelijk zijn. Hoewel wij dit niet willen bestrijden, menen we toch enige nuancering te moeten aanbrengen. Dit in verband met de ruime marges die wel gehanteerd worden als het erom gaat of iemand al of niet een geestelijke handicap heeft. We zien dat het voor mensen met een lichte geestelijke handicap moeelijk wordt om zich staande te houden in de komplekse en 'geautomatiseerde' samenleving. Tegelijk merken we echter dat het circuit van zorg voor mensen met een geestelijke handicap een aanzuigende werking heeft. Bij een betrekkelijk vage bovengrens van de aanduiding geestelijke handicap wordt de groep mensen met een lichte geestelijke handicap als geheel aanzienlijk groter.

De discussie over het hanteren van grenzen bracht bovendien de vraag met zich mee wat maatgevend is bij het hanteren van een grens. Is dat intelligentie, vaardigheid in het maatschappelijk verkeer of zijn er nog andere, meer orthopedagogische invalshoeken denkbaar.

In deze notitie leggen wij onze gedachtengang hieromtrent neer, waarbij onzerzijds twee overwegingen zwaar hebben gewogen:

1. Begrenzen van het begrip geestelijke handicap betekent niet dat individuele mensen moeten worden uitgesloten van hulp die voor hen op maat gesneden lijkt en die (nog) alleen binnen het categoriale circuit te vinden is. Toewijzen van hulp is en blijft maatwerk, waarbij uitzonderingen tot de regel behoren.

2. Het etiket geestelijk gehandikt werkt dermate stigmatiserend dat terughoudendheid bij de toekenning ervan op zijn plaats blijft.

2. KLASSIFIKATIE EN DIAGNOSTIEK

2.1. De begrippen

Hoewel klassifikatie en diagnostiek met elkaar te maken hebben, zijn er toch belangrijke verschillen.

Bij klassifikatie delen we mensen op grond van - vooraf bepaalde - kenmerken aan een klasse toe.

Een klassifikatiesysteem ordent de verschillende klassen en geeft samenhangen daartussen aan.

Een orthopedagogisch klassifikatiesysteem bijvoorbeeld

geeft op systematisch geordende wijze opvoedingsproblemen van kinderen en jeugdigen weer.

Bij diagnostiek gaat het erom gegevens te verzamelen en te verwerken, bijvoorbeeld ingeval van een - individuele - problematische opvoedingssituatie, met het oog op het (doen) verbeteren van die situatie.

Bij diagnostiek gaat het om de individuele situatie, met alle bijzonderheden die daarbij horen. Bij klassifikatie gaat het om het algemene beeld. Inzicht in de aard en achtergrond van problemen is relevant bij diagnostiek, maar niet bij klassifikatie. Het individu wordt dan aan een klasse toegewezen, waarbij individuele details niet ter zake doen.

Klassifikatie roept daarom vaak weerstand op (je plakt een etiket zonder dat iemand daar wijzer van wordt).

Er zijn met betrekking tot ziekte en stoornissen twee gestandaardiseerde klassifikatieschema's in omloop. De DSM, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, die vooral in de Verenigde Staten gehanteerd wordt en de ICD, de International Classification of Diseases, opgesteld door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO). De standaard van de werkgroep Classificatie en Coderingen (zie 1) is gebaseerd op de ICD.

2.2. Bezwaren tegen klassifikatie

Hoe betrouwbaar kan iemand tot een bepaalde klasse worden gerekend? Is het gehanteerde systeem op dit punt waterdicht? Veel kritiek schertt zich hierop toe.

Weerwoord: klassifikatie is geen doel in zichzelf. Het is de eerste stap in het diagnostische proces. Iemand wordt op grond van bepaalde kenmerken/gedrag/eigenschappen aan een klasse toegedeeld, maar daarna moet een toespitsing op de individuele probleemsituatie volgen. Ook voorstanders erkennen de relatief geringe betrouwbaarheid, maar verbinden daar de konklusie aan dat die dus verbeterd dient te worden.

Een van de eisen die men aan een klassifikatiesysteem stellen moet is dat de onderscheiden klassen dekkend zijn (er moeten niet allerlei problemen buiten vallen) en dat ze elkaar wederzijds uitsluiten (eenduidigheid). De bestaande systemen voldoen nog nauwelijks aan deze eis. Daarmee heeft de kritiek een sterk wapen. De voorstanders pleiten ook hier voor meer onderzoek.

Bovenstaande kritiek stelt niet de gebruiksmogelijkheid als zodanig ter discussie. Dat is wel het geval bij de navolgende punten.

Een klassifikatiesysteem geeft geen uitsluitel over behandeling en is daarmee dus nutteloos. Dit is een veel gehoord bezwaar. Er is geen duidelijke relatie tussen de beschrijving van het probleem, de klassifikatie en de noodzakelijke behandeling (bijvoorbeeld de klassifikatie autisme wijst niet automatisch naar een bepaalde aanpak). Het weerwoord: klassifikatie leidt inderdaad niet tot recepten, maar dit is ook nooit de opzet geweest. In een nadere fase moet de diagnostiek toegesneden worden op het individu met zijn specifieke geschiedenis en mogelijkheden. Anderzijds is met de klassifikatie wel een indicatie te geven van een aantal maatregelen die in overweging genomen moeten worden.

Klassificeren leidt tot etikettering en stigmatisering. We geven met de klassifikatie een etiket. Aan dit etiket hecht zich een negatief verwachtingspatroon, waarop door anderen op een standaardmanier wordt gereageerd. Bovendien suggereert het etiket dat het individu alleen drager en bron van de problemen is. Deze negatieve effecten doen zich inderdaad voor. Of ze puur een gevolg zijn van een klassifikatie is echter de vraag.

2.3. Wat is het doel van klassifikatie

Het belangrijkste doel van een klassifikatie is om communicatie mogelijk te maken tussen hulpverleners en onderzoekers. Met behulp van de in het systeem opgenomen, helder gedefinieerde termen kunnen ze eenduidig spreken over probleemgedrag. Op deze manier draagt een goede klassifikatie wel degelijk bij tot (onderzoek naar) adequate behandeling. Kunnen we probleemgedrag op een standaardwijze benoemen, dan is ook het beschrijven en onderzoeken van behandelingsmogelijkheden beter uitvoerbaar.

2.4. Konklusies

De (orthopedagogische) klassifikatie is niet meer dan een korte samenvatting in algemene termen van de problemen van een kind (een soort steno). Klassifikatie is nooit de uitkomst van het diagnostisch proces, het is er slechts een (gering) onderdeel van. Voor het opstellen van een behandelingsplan is het ten enen male onvoldoende. De bestaande klassifikatiesystemen dienen verbeterd te worden, want het is noodzakelijk om een bruikbare gemeenschappelijke taal te ontwikkelen als het gaat over problematisch gedrag. Een goed klassifikatiesysteem geeft niet direct een impuls aan de individuele behandeling van mensen, maar het kan bijdragen tot onderzoek naar beschikbare behandelingen, gegeven een bepaalde probleemklasse. En dat heeft dan tenslotte wel effect voor het individu.

Bij het stellen van grenzen, een kwestie van klassifikatie, is het voldoende om de criteria intelligentie en sociale redzaamheid te wegen. Dit sluit ook aan bij de definitie van een geestelijke handikap.

Orthopedagogische invalshoeken zijn in dit stadium niet zinvol.

Bij individuele diagnostiek en bijvoorbeeld het opstellen van een handelingsplan komen de orthopedagogische invalshoeken uiteraard volop in beeld.

3. DEFINITIE EN BEGRENZING VAN HET BEGRIIP GEESTELIJKE HANDIKAP

3.1. Definitie

Onder een geestelijke handikap wordt verstaan:

'Een aangeboren of (in de prille jeugd) verkregen stoornis van geestelijke functies en hun ontwikkelingsmogelijkheid, waarbij het verstandelijk tekort het meest opvallend is en de sociale aanpassing bemoeilijkt of onmogelijk is'. (Beleidsnota Geestelijk Gehandicapten, WVC, 1983)

In de internationaal richtinggevende handleiding van de American Association of Mental Deficiency (AAMD) betreffende klassifikatie en terminologie staat de volgende omschrijving:

'Mental retardation refers to significantly subaverage general intellectual functioning, existing concurrently with deficits in adaptive behavior, and manifested during the developmental period' (AAMD manual, 1973).

Het verstandelijk functioneren en de mogelijkheden tot sociale aanpassing moeten beiden duidelijk onder het gemiddelde zijn, voor we kunnen spreken van een geestelijke handikap. Een lage intelligentie alleen is onvoldoende, evenals een gebrekkige sociale aanpassing. Het is nodig om beide criteria te wegen.

3.2. Sociale redzaamheid

De verstandelijke mogelijkheden, over het algemeen uitgedrukt in een IQ-maat, zijn redelijk betrouwbaar vast te stellen. Deze maat is bovendien betrekkelijk onafhankelijk van iemands feitelijke sociale en maatschappelijke context. Bij het inschatten van de sociale aanpassing (beter is: sociale redzaamheid) ligt dit anders. Op dit gebied zijn uitstekende schalen ontwikkeld, die aangeven waar iemand wat betreft sociale redzaamheid staat ten opzichte van anderen. Sociale redzaamheid zelf is echter sterk afhankelijk van de sociale en maatschappelijke context. Met name op het grensgebied tussen 'handikap' en 'normaal' gaat dit een belangrijke rol spelen.

Bijvoorbeeld: een man met een betrekkelijk laag verstandelijk niveau, werkzaam als inwonend knecht op een boerenbedrijf, weet zich binnen die situatie goed aan te passen. Dezelfde man heeft misschien wel een geestelijke handikap, als we hem op een kamer in de stad laten wonen, zonder werk of sociale contacten. Dit voorbeeld is helaas herkenbaar genoeg. Een toenemend aantal mensen met een betrekkelijk lage intelligentie en/of beperkte sociale vermogens, die vroeger gewoon een baan hadden en met soms enige begeleiding zelfstandig konden leven, komt vandaag de dag alleen nog maar aan bod binnen het circuit van zorg voor mensen met een geestelijke handikap.

Nog maar enkele jaren geleden kon een flink aantal mensen met een geestelijke handikap zich na hun jeugd binnen de zorg (bijvoorbeeld het sociaal onderwijs) in de maatschappij zelfstandig handhaven. Deze uitstroom uit het circuit is drastisch afgenomen. Er zijn zelfs signalen van een instroom van zwakbegaafden die met name door sociaal-ekonomische en maatschappelijke factoren in de knel komen.

Het gevaar is daarmee aanwezig dat onder druk van 'toevallige' omstandigheden de grens van wie geestelijk gehandikt genoemd wordt naar boven schuift. Alsof de problematiek op zichzelf nog niet voldoende is, speelt er namelijk ook nog een definitieve kwestie doorheen, namelijk 'wanneer mag iemand aanspraak maken op het etiket geestelijke handikap?'

3.3. Bovengrens geestelijke handikap

De Federatie van Ouderverenigingen pleit ervoor om in het spreken over mensen met een geestelijke handikap de bovengrens te leggen bij een IQ van +70 en de daarmee corresponderende sociale redzaamheid (SRZ 8 H en 9). Dit is ook internationaal algemeen aanvaard en bevordert de vergelijkbaarheid van onderzoek en beleid op dit gebied. In Nederland wordt veelal, in afwijking hiervan, een bovengrens omstreeks IQ=80 aangehouden.

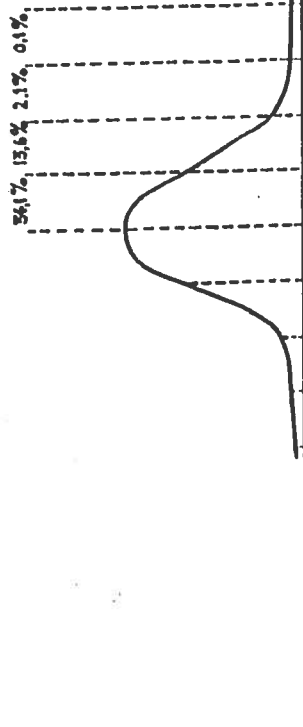
Daarnaast willen we bepleiten dat de groep die door sociaal-ekonomische en maatschappelijke factoren in de knel raakt, op een adequate manier wordt geholpen, bij voorkeur binnen de algemene hulpverlening en maatschappelijke dienstverlening. Bij ongewijzigd beleid zullen zij zeker - ondanks het stellen van grenzen - binnen het circuit van zorg voor geestelijk gehandicapten worden opgenomen. Die tendens is immers nu al zichtbaar. Alleen al uit een oogpunt van integratie en emancipatie is dit een zeer ongewenste ontwikkeling.

3.4. Intelligentie en IQ-meting

Intelligentie is een theoretisch begrip, een 'construct'. Kijkend naar het gedrag van mensen wordt iets als 'intelligentie' verondersteld. Een gangbare definitie van intelligentie in de psychologische literatuur is dan ook 'intelligentie is dat wat een intelligentietest meet'.

Van intelligentie wordt aangenomen, dat het net als bijvoorbeeld 'lengte' min of meer normaal verdeeld is over de bevolking. De meeste mensen zitten rond het gemiddelde. De afwijkingen daarvan naar beneden en naar boven betreffen een steeds geringer wordend aantal mensen.

Figuur 1



Je vindt deze vorm niet helemaal terug als een grootschalig intelligentie-onderzoek wordt uitgevoerd. In de lagere IQ-regio's bevinden zich relatief meer mensen dan in de hogere regio's.

Om deze relatieve overmaat aan extreem lage IQ's te verklaren wordt wel aangenomen, dat er in feite twee verdelingen zijn. De ene, de normaalverdeling, omvat de mensen met een intelligentie die bepaald is door de interactie van erfelijkheid en omgeving. De tweede verdeling omvat de mensen waarvan 'het intellectuele apparaat' beschadigd is door wat voor oorzaken dan ook.

Mensen met een IQ van 100±15, van 115-85, worden als normaal intelligent beschouwd. 15 Punten verder naar omlaag van 85-70 kunnen we mensen zwakbegaafd noemen. (130-115 is dan begaafd) en pas als iemand 2 standaarddeviaties van het gemiddelde verwijderd is, kunnen we zeggen dat hij/zij respektievelijk een geestelijke handikap heeft of hoogbegaafd is.

Omdat ook testprestaties niet absoluut zijn én omdat de ene test iets strenger is dan de andere kan het IQ=70 niet als een echt omslagpunt gehanteerd worden. Er is veeleer sprake van een grensgebied tussen 75-65. Beneden die grens spreken we (mits tevens aan het sociaal criterium is voldaan) van een geestelijke handikap. Daarboven niet.

3.5. Konklusies

Een verschil van 10 IQ-punten lijkt marginaal, maar gezien binnen de normaalverdeling is het dat zeker niet. Binnen de vooronderstellingen van de normaalverdeling valt in het gebied tussen IQ=70 en IQ=80 zo'n 7% van de Nederlandse bevolking.

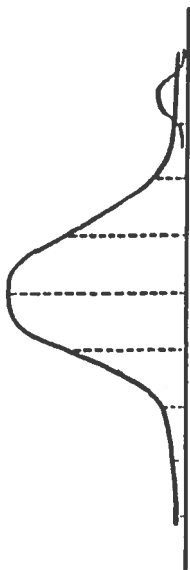
De hoge bovengrens bij het gebruik van het begrip geestelijke handikap, die sommigen bepleiten betekent een geweldige toename in het geschatte aantal mensen met een geestelijke handikap.

De Federatie van Ouderverenigingen pleit ervoor de bovengrens bij het gebruik van het begrip geestelijke handikap te leggen bij IQ=70 en SRZ= 8 H en 9.

De hulpverlening zoals die de laatste jaren binnen het categoriale circuit ontwikkeld is ten behoeve van mensen met een lichte geestelijke handikap kan ook binnen algemene kaders ontwikkeld worden. Dat het antwoord aanvankelijk vanuit het categoriale circuit is gegeven, betekent niet dat daar een monopolie ligt.

De Federatie van Ouderverenigingen bepleit samenwerking tussen categoriale en algemene voorzieningen, zeker waar het gaat om de "doelgroep in het grensgebied". Waar mogelijk dient uitbreiding van de hulpmogelijkheden binnen de algemene kaders bevorderd te worden.

Figuur 2



Vroeger was het IQ, het intelligentiequotiënt, ook werkelijk een quotiënt. Iemands zogenaamde mentale leeftijd (vastgesteld middels een test) werd gedeeld door zijn chronologische leeftijd volgens de formule: IQ = mentale leeftijd/chronologische leeftijd x 100.

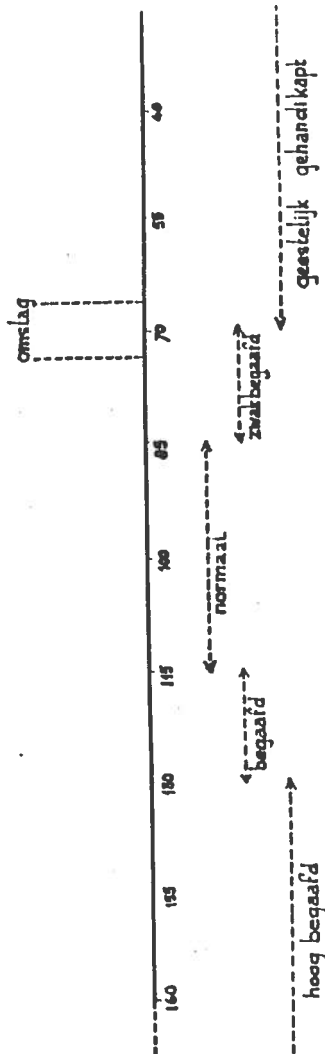
Aan dit IQ-begrip kleefden echter zoveel theoretische en praktische bezwaren, dat het tegenwoordig niet meer als zodanig wordt gebruikt.

Tegenwoordig vergelijkt men iemands prestatie op een bepaalde test met de voor zijn leeftijd gekonstrueerde normaalverdeling.

Bezwaren tegen het gebruik van tests hebben vooral te maken met kritiek op de normering (alleen blanke kinderen gebruiken stelt gekleurde kinderen achter; te weinig mensen met een geestelijke handikap in de normering gebruiken maakt de resultaten te toevallig enz.)

De test krijgt een gemiddelde van 100 en een zogenaamde standaardafwijking van 15.

Figuur 3



De vereniging
Federatie van Ouderverenigingen
is een samenwerkingsverband van

- de Oudervereniging Philadelphia
- de Vereniging van Ouders van Geestelijk Gehandicapten
- de Vereniging Dit Koningskind
- de Vereniging Gehandicaptenzorg van de Gereformeerde Gemeenten
- de Vereniging Werkverband van Verenigingen van Ouders rond Internaten

secretariaat:
Stadhouderslaan 43
3583 JC Utrecht
tel.: 030 - 51 23 41

administratie:
postgiro 2906210
postbus 103
3600 AC Maarssen
tel.: 03465 - 6 36 44

KvK. Utrecht: V480582

