

De VeranderKIZT voor Zeggenschap en Inclusie



Anouk Bolsenbroek & Perspectief



Starten met de VeranderKIZT

1.

De VeranderKIZT is een uitgave van Anouk Bolsenbroek & Perspectief in cocreatie met:

Vilans, CBO, Platform EMG, VGN, ZonMw en Fleuroja, Talant, Promens Care, Dichterbij en Sherpa

Omslagillustratie: Anglas

Illustraties en foto's van onder anderen: Alice Popkorn, Erin Kelly, Little Flair

Met dank aan: Willy Calis, Heleen Hartholt, Marti Herrera, Juultje Holla, Hans Kroon, Wil Molenaar, Jan Hein Mooren, Marieke van Noort, Mario Nossin, Judith Oosterom, Daphne Schipper, Gerda Schregardus

Voor de ontwikkeling van dit deel van de VeranderKIZT werd gebruik gemaakt van de kennis en materialen die door Perspectief, kenniscentrum voor inclusie en zeggenschap, de afgelopen jaren werden ontwikkeld.

Daarnaast waren de volgende publicaties een belangrijke bron van inspiratie:

Tony Booth & Mel Ainscow (2011). *Index for inclusion: developing learning and participation in schools*. Bristol: Centre for Studies on Inclusive Education. Voor de vijf fasen uit deel 3 en de indicatoren en vragen uit deel 5.

John O'Brien, Jack Pearpoint & Lynda Kahn (2010). *The PATH & MAPS Handbook. Person-Centered Ways to Build Community*. Toronto: Inclusion Press. Voor de beschrijving van het PATH proces uit deel 4. PATH & MAPS zijn onderdeel van persoonlijke toekomstplanning. In samenwerking met Inclusion Press, werd persoonlijke toekomstplanning in Nederland ontwikkeld door Erwin Wieringa, Stichting de Toekomst.

Van de afbeeldingen die werden gebruikt in de VeranderKIZT hebben we in de meeste gevallen de rechten kunnen achterhalen en de afbeelding met toestemming kunnen opnemen. In een aantal gevallen is het niet gelukt de makers te achterhalen. We verzoeken eventuele rechthebbenden contact met ons op te nemen.



Inhoud

Als je de VeranderKIZT voor de eerste keer openslaat ... 4

De VeranderKIZT in het kort 9

Waar vind je de tips?



Lezen



Doen



Kijken



Inspiratie

Als je de VeranderKIZT voor de eerste keer openslaat...

De VeranderKIZT is een gids voor een trektocht van verandering. Wil je zelf je eigen leven vormgeven midden in de samenleving? Of geef je anderen de ondersteuning die ze daarbij nodig hebben? Dan kun je met de VeranderKIZT aan de slag.

Hoe werk je met de VeranderKIZT?



De VeranderKIZT is zowel geschreven voor mensen die met ondersteuning in hun eigen huis wonen, als voor mensen die ondersteuning krijgen van een grote zorgorganisatie.

Woon je zelfstandig met support,? Of ondersteun je iemand die zelfstandig woont? Dan kun je gelijk aan de slag met Stap 2, 3 en 4 uit Deel 2 van de VeranderKIZT (p. 23-28).

Ben je betrokken bij een grote zorgorganisatie? Lees dan eerst p. 4-20 uit Deel 2 van de VeranderKIZT. Volg dan stap 1 tot en met 15. De VeranderKIZT leidt je er gaandeweg doorheen.

De VeranderKIZT heeft als doel dat iedereen de kansen, rechten en mogelijkheden krijgt om zelf zijn leven te bepalen en volledig deel te nemen aan de samenleving. Ook als je een ernstig meervoudige beperking hebt. Mensen die zelf ondersteuning krijgen, familieleden, vrienden, professionals, managers en bestuurders gaan samen met de VeranderKIZT aan de slag om dat mogelijk te maken.

Je eigen leven

De VeranderKIZT is geschreven toegespitst op de situatie van met een ernstig meervoudige beperking. Het doel is dat zij steeds meer 'in the lead' zijn van hun eigen leven. De wereld is tenslotte ook van hen.

Iedereen die direct of indirect bij hen betrokken is, in de rol van familielid, professional, manager of bestuurder kan hen met de VeranderKIZT ondersteuning bieden om dit voor elkaar te krijgen. Dat gaat gepaard met de nodige veranderingen in ondersteuning en organisatie.

De mensen om wie het gaat spelen in het werk met de VeranderKIZT een leidende rol. Daarom is de keuze gemaakt grote delen van de VeranderKIZT vanuit het perspectief van henzelf te schrijven. Waar andere perspectieven aan bod komen, wordt dat door de context wel duidelijk.

Sociale netwerken

Aandacht voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen is nodig, omdat zij misschien wel de meest geïsoleerde mensen zijn in Nederland. Hun sociale netwerken zijn klein, gemiddeld vijf mensen van buiten de instelling waar zij vaak verblijven, van wie drie tot vier mensen direct familielid. Daarnaast hebben zij minder keuzevrijheid voor de vormgeving van hun eigen leven, dan eigenlijk mogelijk is.

Individu en organisatie

De VeranderKIZT heeft een tweeledig doel. Enerzijds richt de VeranderKIZT zich op hoe individuele ondersteuning gericht op zeggenschap en inclusie vorm kan krijgen. Daartoe werken de persoon, zijn of haar persoonlijk netwerk en de professionele ondersteuners samen. Anderzijds richt de VeranderKIZT zich op het realiseren van de organisatorische randvoorwaarden voor zeggenschap en inclusie. Ontwikkelingen op beide niveaus worden gecoördineerd door een Veranderteam.



Anqus

Inclusieve samenleving

Het werk met de VeranderKIZT gaat om het zetten van kleine stappen die verandering mogelijk maken. Verandering in de richting van een inclusieve samenleving, waarin iedereen, maakt niet uit wat voor leeftijd, geloof, culturele achtergrond, talenten of beperkingen iemand heeft, optimaal kan deelnemen. Daaraan kan iedereen doen wat binnen zijn bereik ligt. En dat zijn precies die stappen die jij zelf nodig hebt om, met ondersteuning, jouw leven midden in de samenleving vorm te geven. Of die de persoon die jij ondersteunt nodig heeft om midden in het leven te kunnen staan.

Pilot Zeggenschap en Inclusie



Mensen met ernstig meervoudige beperkingen ondersteunen een eigen leven op te bouwen midden in de samenleving? Dat kan! In de pilot (2012-2013) kregen zeven mensen met ondersteuning van vijf zorgorganisaties de kans daar grote stappen in te zetten.



Zij brachten samen met hun familie en professionele ondersteuners hun eigen interesses in kaart. Door te experimenteren en door met elkaar te zoeken naar mogelijke rollen die zij in de samenleving kunnen vervullen. De meesten van hen hadden vóór de pilot weinig te doen in hun leven. Na een paar maanden had een van hen een baan als assistent-docent drama via de vrijwilligerscentrale. Hij is ook lid geworden van een volkstuinvereniging en kreeg de helft van de tuin aangeboden van een mede tuinier. Daarnaast werd hij supporter van het korfbalteam van zijn nichtje. Iemand anders probeerde alle koffietentjes van het dorp uit. Weer een ander werkt nu een ochtend per week op de kinderopvang.



Ideeën, voorbeelden en praktische tips

De VeranderKIZT staat vol met ideeën, voorbeelden en praktische tips om dit voor elkaar te krijgen. Er staan voorbeelden in van mensen die het is gelukt met ondersteuning in hun eigen huis te wonen, werk te hebben op de gewone arbeidsmarkt of een vriendenkring op te bouwen met mensen uit de wijk waar zij wonen. Hieronder zijn ook mensen die in het verleden veel moeilijkheden hebben meegemaakt of ervaring hebben met ernstige beperkingen of moeilijk verstaanbaar gedrag.

Er staan films, foto's en verhalen in van scholen, bedrijven en sportclubs die het voor elkaar hebben gekregen een plek te zijn waar iedereen welkom is. Er staan voorbeelden in van grote zorgorganisaties die de stap hebben gemaakt om mensen midden in de samenleving te ondersteunen onder eigen regie van de mensen zelf. Overal in de VeranderKIZT vind je linkjes naar films, websites, boeken of artikelen die meer informatie geven over het onderwerp dat wordt besproken.

Coaching

In de eerste periode dat je met de VeranderKIZT werkt kan het handig zijn iemand te hebben die meekijkt, het overzicht houdt, je helpt net een stap verder te denken en eventueel zorgt voor benodigde training on the job.

Zorgorganisaties kunnen ervoor kiezen gebruik te maken van een coach die het proces met de VeranderKIZT in het eerste jaar mede begeleidt. Het doel is dat de organisatie het na afloop van dat jaar zelf kan en eventueel alleen sporadisch nog benodigde expertise invliegt. Voor meer informatie over de coaching kun je terecht bij Perspectief: info@perspectief.org.



Hoe kwam de VeranderKIZT tot stand?

De VeranderKIZT kwam tot stand binnen het project Zeggenschap en Inclusie, uitgevoerd door Stichting Perspectief, Vilans en CBO. Dit project valt binnen het verbeterprogramma gehandicaptenzorg (VGN, ZonMw). Platform EMG heeft als kritische vriend mee gelezen. Bij het tot stand komen van de VeranderKIZT werd gebruik gemaakt van de kennis en materialen die door Perspectief, kenniscentrum voor zeggenschap en inclusie, de afgelopen jaren werden ontwikkeld.

De VeranderKIZT is zo opgesteld dat iedereen er direct mee aan de slag kan. Grote zorgorganisaties kunnen via de stappen die in de VeranderKIZT staan beschreven een veranderproces vormgeven dat steeds meer onderdeel gaat uitmaken van het normale beleid (Deel 2. Inclusie en Veranderen). En mensen zelf, familieleden en vrienden, en professionals kunnen ideeën opdoen voor wat er allemaal mogelijk is in het leven en hoe je de ondersteuning kunt vormgeven die je daarbij nodig hebt (Deel 4. Leef je eigen leven).

Veel leesplezier gewenst! En ga je aan de slag: neem niet meer dan één of twee stappen per keer. Houd altijd het grotere doel in de gaten. Als je volhoudt win je gewoon.



De VeranderKIZT in het kort

Op de volgende pagina's vind je een kort overzicht van wat er in de VeranderKIZT staat. Het zijn de eerste pagin'a's van deel 2 tot en met 4. Je kunt ze uitdelen als je met je VeranderTeam start.



Inclusie en Veranderen, hoe doe je dat?

Veranderen vraagt lef. Als je begint met veranderen heb je meestal geen idee wat je te wachten staat. Vaak zijn de mooiste resultaten degene die je niet gepland hebt. Dit deel van de VeranderKIZT geeft je houvast voor de vormgeving van je veranderproces. Op deze twee eerste pagina's kun je lezen hoe. De rest van het boekje lees je gaandeweg, als handleiding voor de stappen voor het VeranderTeam.

In het kort ...

System Change

De VeranderKIZT zit in elkaar volgens het principe van system change, een beschrijving van hoe verandering in organisatie en samenleving werkt. Je begint met kleine initiatieven van individuele support waarbij je de visie helemaal in praktijk brengt. In het filmpje hiernaast legt Deborah Frieze van het Berkana Institute uit hoe kleine initiatieven tot grote veranderingen kunnen leiden.



Sherpa

Het VeranderTeam

Veranderen vraagt lef. En begint meestal bij een klein groepje enthousiaste pioniers die gewoon beginnen te doen wat zij in de toekomst willen bereiken. Met de VeranderKIZT start je met zo'n klein clubje pioniers: het VeranderTeam. Dit bestaat uit mensen die ondersteuning krijgen, hun familie of vrienden, professionele ondersteuners, managers en/of bestuurders.

Trektocht van verandering

Veranderen kun je vergelijken met een trektocht. Je bepaalt met zijn allen een richting en gaat op weg. Afhankelijk van wat je tegenkomt passen jullie je route aan. Je veranderplan ontwikkel je tijdens je trektocht. Stap voor stap. De VeranderKIZT is opgebouwd volgens dit idee. Het doel is zeggenschap en inclusie. Hoe jullie daar komen bepaal je met elkaar. Dit deel van de VeranderKIZT geeft stapsgewijs aan hoe je samen beslissingen kunt nemen over de juiste route en hoe jullie actie kunnen ondernemen om je doel te bereiken.



Rick McCharles

Verhalen achter de VeranderKIZT

Het idee van Veranderen als trektocht, komt uit het boek 'Lerend organiseren en veranderen'. Lees meer over deze en andere verhalen achter de VeranderKIZT op pagina 12.

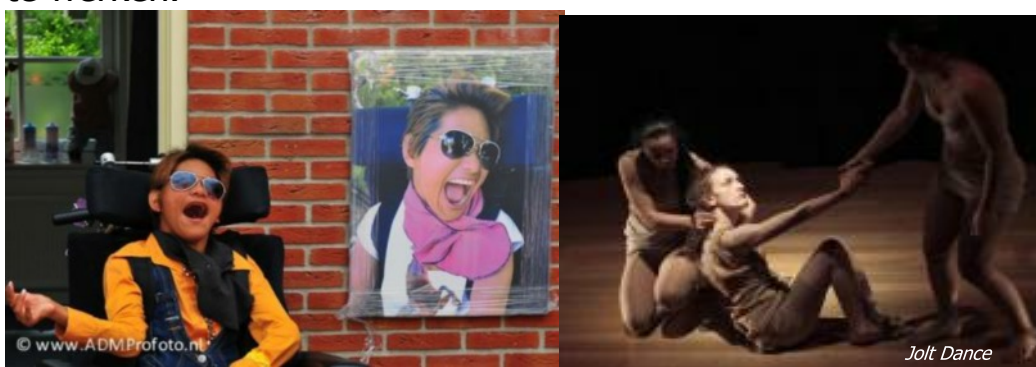




Hoe werk je inclusief?

In de VeranderKIZT staan tips voor hoe je ervoor kunt zorgen dat iedereen goed kan bijdragen in het VeranderTeam. Ook mensen die niet kunnen praten of hun gedrag moeilijk onder controle kunnen houden. Zorg dat iedereen een gewaardeerde rol heeft in het team en tijdens de grote bijeenkomsten in de organisatie. Geef mensen zo nodig individuele ondersteuning. Investeer vanaf het begin veel in een inclusieve werkwijze. Je merkt dat het aanstekelijk werkt, ook in de rest van de organisatie.

Met de VeranderKIZT werk je volgens de vijf fasen stapsgewijs aan jullie eigen doelen. Deze doelen hebben te maken met zeggenschap en inclusie, maar kunnen elke keer dat je de fasen doorloopt verschillen. Op een bepaald moment, in fase 4, kies je welke van je doelen die je wilt opnemen in je beleid. Het VeranderTeam kan er ook voor kiezen het hele inhoudelijke beleid via de vijf fasen de vorm te geven. In dit deel van de VeranderKIZT vind je alles over de vijf fasen. Op de volgende pagina's staat uitgelegd wat je vooraf moet weten. Daarna vind je een uitgebreide beschrijving van elke fase die je stapsgewijs doorloopt vanaf het moment dat je met de VeranderKIZT begint te werken.

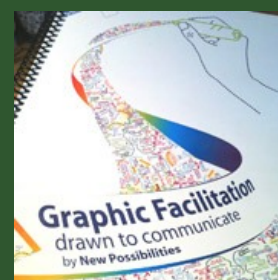


Leef je eigen leven! Persoonlijke toekomstplanning en support

Gelijk in fase 1 begin je al te doen wat je in de toekomst op het oog hebt. Met persoonlijke toekomstplanning help je de persoon bij de vormgeving van zijn leven op basis van eigen interesses en talenten. Werken aan zeggenschap en inclusie is out of the box denken. En dingen doen waarvan je vooraf niet kon bedenken dat het mogelijk is. Door de VeranderKIZT heen vind je voorbeelden van mensen die het is gelukt samen met hun ondersteuner een baan in te vullen op het kinderdagverblijf, supporter te worden bij de korfbalvereniging, met ondersteuning zelfstandig te wonen en onderwijs te volgen op een reguliere school.

Leer tekenen!

Grafisch faciliteren helpt erg bij een inclusieve werkwijze in jullie VeranderTeam. Wil je weten hoe je leert tekenen?



Met dit cursusboek kun je bijvoorbeeld als break in je bijeenkomst met je Support-team af en toe een kwartier oefenen. Of houd eens een getekend verslag bij van een tv-programma waar je toch al naar kijkt! Wil je snel leren tekenen? Bij Perspectief kun je een speciale training of workshop tekenen volgen. Speciaal voor inclusieve bijeenkomsten en persoonlijke toekomstplanning.

Zeggenschap, inclusie en support

In het kort ...

Zeggenschap en inclusie betekent je eigen leven vormgeven midden in de samenleving. Support is wat je nodig hebt om dat te kunnen doen. Eerst wat korte uitleg. Op de volgende pagina's vind je meer filmpjes, achtergronden en tips ...

Als je **zeggenschap** over je leven hebt dan ...

... bepalen jouw voorkeuren en wensen hoe jouw leven er uit ziet. De meeste mensen kunnen veel zelf kiezen. Je kunt bijvoorbeeld voor het grootste deel kiezen hoe je je vrije tijd doorbrengt en met wie, wat voor werk je doet en waar je gaat wonen. Het doel van de VeranderKIZT is dat mensen met een beperking dezelfde soort zeggenschap krijgen als andere mensen. Dat kan met ondersteuning van hun netwerk. Lees verder op pagina 6.



Wat heb ik te zeggen over ...

- Wanneer ik naar buiten ga?
- Waar ik ga werken?
- Met welke vrienden ik af spreek?
- Waar ik naar school ga?

Maak een lijst voor jezelf of voor iemand anders. Op welke punten kun jij zeggenschap vergroten? Verzin de eerste stap en onderneem actie.



Cleves primary school, London, GB

Verleg je grenzen ...

- Hoe vies mogen jullie worden?
- Wat zouden jullie stiekem wel willen ondernemen?
- Wat voor nieuwe mensen willen jullie leren kennen?

Ga ergens heen waar jullie nog nooit



Inclusie betekent ...

... dat je ervoor zorgt dat iedereen, maakt niet wat voor achtergrond, talenten of beperkingen iemand heeft, gelijkwaardig kan meedoen op school, de sportclub of vereniging of op het werk. Niet mensen apart zetten van alle andere mensen in een speciale club, werkplaats, school of vereniging, maar welkom heten in de samenleving. Meer weten over inclusie? Zie pagina 9.

Als ondersteuning bijdraagt aan zeggenschap en inclusie, dan spreek je van **support**.

Mensen geven elkaar doorlopend support bij de vormgeving van hun leven. Je helpt elkaar belangrijke beslissingen te nemen. Je introduceert iemand een keer bij een vriend of collega. Of je kookt iets extra's als een vriend of vriendin langer moet doorwerken. Mensen met een beperking hebben extra support nodig om gelijkwaardig mee te kunnen doen in de samenleving. Voor een deel gebeurt dat terloops, door bijvoorbeeld collega's op het werk, door familie thuis of door vrienden met wie je iets gaat drinken. Maar vaak heeft iemand ook professionele support nodig. Lees verder op pagina 16.



Jolt dance, Christchurch, NZ

Op welke drie momenten in jouw leven ontving jij echt goede support?

- Wat waren de kenmerken die het zo goed maakten?
- Wat droeg het bij aan jouw eigen zeggenschap en inclusie?



Vind iemand op facebook!

Soms kom je er achter dat er nauwelijks tijd is om er samen op uit te trekken. Facebook is dan een perfecte plek om iemand te vinden. Plaats een bericht op je profiel en vraag zoveel mogelijk mensen het te delen! Drie mensen uit de pilot van zeggenschap en inclusie vonden iemand om samen dingen te ondernemen.

Snel beginnen?

Zeggenschap, inclusie en support maak je je eigen door het veel te doen en er veel over na te denken. Je hoeft niet te wachten tot je het in je vingers hebt. Je kunt gelijk beginnen aan belangrijke veranderingen in jouw of iemand anders leven te werken. Hier en op de volgende bladzijden vind je een paar tips.

Een hobby maakt je wereld groter

Een hobby uitoefenen is iets waar veel mensen het gevoel uit halen invloed uit te oefenen op hun leven, een belangrijk aspect van **zeggenschap**. Bedenk iets dat favoriet is, zoals het lezen van literatuur, het ontwikkelen van een eigen muziek voorkeur, het verzamelen van dingen. Let op: kies samen iets uit dat andere mensen van dezelfde leeftijd ook doen. Experimenteer met verschillende hobby's en als jullie iets gevonden hebben, doe het dan minstens drie keer per week. Hoe door je hobby je wereld groter kan worden vind je in deel 4 van de VeranderKIZT.



damien rice

Zeggenschap als je niet kunt praten ...

Als jullie samen dingen ondernemen, bijvoorbeeld naar buiten gaan, doen jullie dat dan omdat jij dat wil, of omdat de ander dat wil? Hoe kom je er achter wat iemand wil als hij niet kan praten? Door op kleine signalen te letten. Is iemand blij of aandachtig, of onrustig, vlak en suf? Waar kijkt iemand naar? Wat vind iemand prettig om vast te houden?

Leef je eigen leven, met support!

In het kort ...

Wat zijn jouw ingrediënten voor een goed leven? Houd je van zeilen, muziek of grote reizen? Heb je het liefst een eigen huis of woon je liever in een woongroep? Wat voor werk of opleiding doe je? En welke mensen zijn voor jou belangrijk? Wat een goed leven is bepaal je zelf.

Support heeft als doel dat zo'n leven bereikbaar wordt voor iedereen. Ook als je extra ondersteuning nodig hebt om in je eigen huis te wonen, betaald werk te doen, je eigen beslissingen te nemen en mee te doen op je opleiding of toneelvereniging. Met support zoek je naar manieren waarop je helemaal kunt meedoen in de samenleving.

Op deze twee eerste pagina's krijg je alvast een indruk van wat je in dit deel van de VeranderKIZT kunt verwachten. De rest staat vol met filmpjes, achtergrond informatie en tips die je in praktijk kunt brengen.

Support is ...

... samen een baan invullen bij de pizzeria.

... zelfstandig kunnen wonen, ook al heb je zo'n beetje bij alles ondersteuning nodig.

... blijven experimenteren door nieuwe dingen te ondernemen.

... zelf bepalen tot hoe laat je uit gaat 's nachts.



Inclusive solutions, Nottingham, GB

Je eigen plan voor een goed leven!

Persoonlijke toekomstplanning is een speelse en flexibele manier om plannen te maken voor het leven. En ze uit te voeren. Je zit met je hele netwerk en je ondersteuners, bij elkaar en gaat volgens een vooraf bepaalde werkwijze aan het werk. Eerst breng je in kaart waar je blij van wordt, wat je talenten zijn. Vanuit daar denk je creatief verder. Wat zou jouw bijdrage aan de samenleving kunnen zijn? En wie kunnen we er nog meer bij betrekken? Er is een tekenaar die dit plan samen met jou op papier tekent. Over dit hele proces houd jij als de persoon over wie het gaat de regie. In het plan komt alleen wat jij belangrijk vindt.



Sociale rol versterking

Met Sociale Rol Versterking (SRV) ga je op zoek naar rollen die jij in de samenleving zou willen spelen. Je kiest altijd een sociaal gewaardeerde rol die past bij jouw leeftijd en cultuur. Ben je achtentwintig jaar en houd je van dieren? Misschien past de rol van hondebezitter of dierenarts assistent je dan wel. Ben je vijfenveertig en houd je ervan naar verhalen te luisteren? Wordt dan literatuurliefhebber en zoek naar goede luisterromans in de bibliotheek. Misschien kun je ook wel naar de plaatselijke poëzie of schrijversavonden. Durf creatief te zijn en out of the box te denken. Gelijk aan de slag? Kijk op pagina



Relaties eerst!

Van inclusie wordt vaak gedacht dat het erom gaat dat mensen met een beperking in de wijk gaan wonen. In de wijk wonen is een flinke stap voorwaarts, dat maakt je kansen om deel te zijn van de samenleving stukken groter. Maar inclusie begint niet met wonen in de wijk. Want het zou kunnen zijn dat je dan wel in de wijk woont, maar ontzettend geïsoleerd bent, of dat er overlast is tussen burens onderling. Inclusie begint met het opbouwen van relaties in de wijk en met het spelen van sociaal gewaardeerde rollen op de plekken waar je komt. Wonen in de wijk kan daar ontzettend bij helpen.

Wees de verbinder!

Gelijk aan de slag? Breng, als jullie dat nog niet gedaan hebben, de interesses in kaart van degene van jullie die ondersteuning krijgt. Waar word je blij van, en waarvan juist niet blij? Teken een huis in het midden van een groot vel papier. Maak daar een denkbeeldige cirkel van twee kilometer doorsnee omheen. Welke mensen in een straal van 2 kilometer om je huis hebben dezelfde interesses als jij? Teken ze in de cirkel. Kies met wie van deze mensen je als eerste wilt afspreken. Misschien kunnen jullie iets bijdragen aan waar deze persoon mee bezig is. Dit is een idee van David Pitonyak.



Support als dans

Volgens Judith Snow, die bij bijna alles wat ze doet ondersteuning nodig heeft, is de supportrelatie een soort dans. De dans wordt geleid door de persoon die bouwt aan een eigen leven in de samenleving. Iedere persoon in de dans, is helemaal toegewijd. De persoonlijkheid, interesses en vaardigheden van beide personen vullen elkaar aan. Judith Snow komt vaak op ontoegankelijke plaatsen en is een activist die bouwt aan een inclusieve wereld. Haar persoonlijk assistenten zijn snel, sterk en gemotiveerd om met haar mee te gaan.



Een uitgave van Anouk Bolsenbroek & Perspectief



In cocreatie met:



en:

