

Over burgerschap

Een proeve

Verdrag inzake de rechten van het Kind (1989)

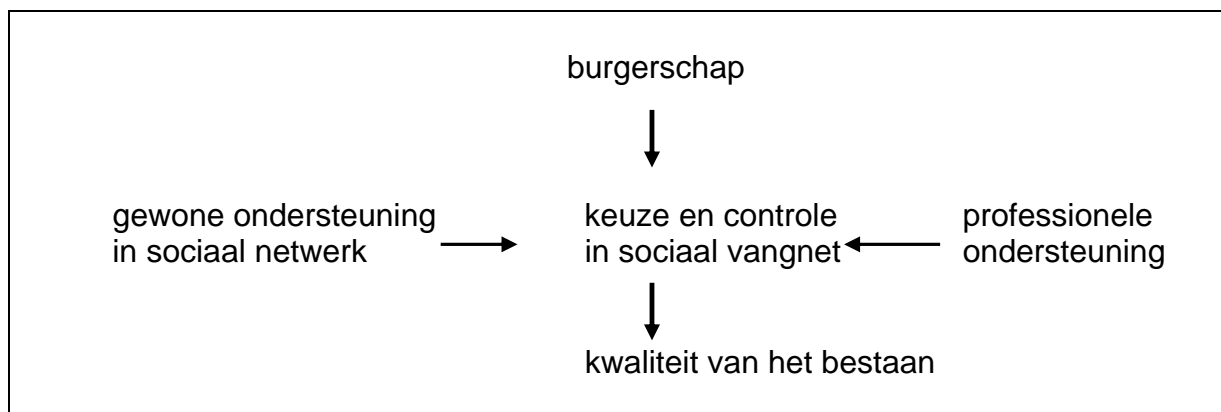
"Elk kind heeft recht om zijn mening te geven in alle zaken waar het mee te maken heeft en aan die mening moet volwaardig gehoor gegeven worden"(art. 12).

"Elk kind met een handicap heeft recht op bijzondere zorg, onderwijs en training, bedoeld om hen te helpen de grootst mogelijke zelfstandigheid te bereiken en een volwaardig en actief leven te leiden in de samenleving" (art.23).

Nieuwe definitie AAMR 1992

Verstandelijke handicap verwijst naar substantiële beperkingen in het huidige functioneren en wordt gekenmerkt door een *significant beneden gemiddeld intellectueel functioneren* dat gelijktijdig bestaat met daarmee samenhangende beperkingen in twee of meer van de volgende *van toepassing zijnde adaptieve vaardigheidsgebieden*: communicatie, zelfredzaamheid, wonen, sociale vaardigheden, gebruik maken van de samenleving, zelfbepaling, gezondheid en veiligheid, functionele schoolse vaardigheden, ontspanning en werken. De verstandelijke handicap komt *voor het achttiende levensjaar* tot uiting.

Nieuwe visie!?



De zorg voor mensen met een verstandelijke handicap staat niet stil. Evidenties en gangbare instellingen en praktijken worden meer dan ooit in vraag gesteld. Vroeger werden personen met een handicap voornamelijk beschouwd als mensen die iets NIET kunnen. Nu wordt er binnen de zorg veeleer vertrokken vanuit de mogelijkheden van een persoon die een perspectief in het leven heeft en maximale kansen creëert om wat het eigen leven betreft een zo groot mogelijke zelfbepaling te hebben. De uitgangspunten en streefdoelen binnen deze visie zijn emancipatie en inclusie. De visie op mensen met een verstandelijke handicap is de leidraad, het begin en eindpunt van ons handelen.

Binnen een organisatie moet er een duidelijk gedeeld referentiekader zijn. Dit is onze proeve om de nieuwe ontwikkelingen binnen een voor onze werking (MPI-Oosterlo) omvattend referentiekader te brengen.

De fundamentele mensenrechten als referentiepunt

Voor de invulling van 'maximale kwaliteit van bestaan' laten we ons leiden door de 'Universele verklaring van de rechten van de mensen' (1948), het 'Verdrag inzake de rechten van het kind' (1989) en de 'Standaardregels voor het bieden van gelijke kansen voor personen met een handicap' (1993 VN resolutie 48/96). Beide laatste vullen elkaar aan. Kinderen met een handicap hebben dezelfde rechten als alle andere kinderen. Ook personen met een handicap zijn in de eerste plaats mensen die rechtmatig als gelijkwaardige partners kunnen deelnemen aan het dagelijks maatschappelijk leven met behoud van hun eigen identiteit en in een harmonisch evenwicht met valide personen. De evoluties inzake kindbeeld en attitudes tav. personen met een handicap vertonen immers gelijkaardige beoordeelde eigenschappen als afhankelijkheid, onzelfstandigheid en non-productiviteit. Via beide verklaringen wil men de nadruk verschuiven van zorg naar '**recht**'. Zowel kinderen als personen met een handicap worden ermee erkend als **dragere van mensenrechten**. Bovendien wordt de aandacht niet enkel meer gericht op de bestrijding van de schending van de mensenrechten, maar (vooral) ook op het realiseren van verbeteringen van de levensomstandigheden van kinderen en van personen met een handicap.

Burgerschap

Burgerschap verwijst naar de idee dat mensen met een handicap in de eerste plaats burgers zijn, die vanuit de fundamentele en aanvullende mensenrechten aanspraak kunnen maken op een volwaardige deelname aan het maatschappelijk leven, 'als burger in de samenleving'.

Als we het hebben over inclusie dan gaat het er juist om de mensen met een verstandelijke handicap deel uit te laten maken van de samenleving als volwaardige burgers. Bij integratie gaat het om het 'binnenhalen' van mensen die anders zijn. Inclusie vertrekt van de idee dat ieder mens er sowieso en rechtmatig 'in' is. Inclusie wijst dan op de inspanningen die moeten gedaan worden om de maatschappelijke belemmeringen weg te nemen die mensen met een handicap beletten als burger tot hun recht te komen.

Geen tekorten maar ondersteuningsnoden

In de nieuwe definitie van verstandelijke handicap ziet men een handicap niet langer als een kenmerk van de persoon, maar als een beschrijving van de wijze waarop die persoon functioneert binnen de samenleving. Een handicap is hierdoor het gevolg van het samenspel tussen omgeving en persoon. Ieder mens leeft in de sociale context. Andere mensen zijn onlosmakend verbonden met de ontwikkeling van een individu. In deze visie beperkt een diagnose zich niet langer tot een beschrijving van de mogelijkheden en tekorten van een persoon, maar gaat men tevens kijken naar de context, de omgeving waarin iemand moet (proberen te) overleven. Men kijkt met andere woorden naar de stimulerende en/of remmende invloeden die uitgaan van de concrete leefsituatie van de persoon op allerlei gebieden: wonen, werken, naar school gaan, ontspannen, omgaan met anderen; Welke kenmerken van de omgeving beperken het welzijn, de persoonlijke groei en de integratie van iemand of welke bevorderen die juist?

In dit kader introduceert de nieuwe definitie het begrip 'optimale omgeving'. Die omgeving biedt aan de persoon mogelijkheden in het dagelijks leven (wonen, werken, vrije tijd enz.), draagt bij tot het algemeen welzijn van de persoon en tot de stabiliteit en de mogelijkheid om dingen aan te leren, vriendschap te sluiten, sociale ondersteuning te vinden en tot rust te komen.

In deze visie wordt een handicap niet langer alleen omschreven als een opsomming van tekortkomingen en beperkingen maar ook in termen van soorten en hoeveelheden ondersteuning die iemand nodig heeft. Op het moment dat de eisen van de samenleving botsen met de beperkingen van mensen ontstaan er ondersteuningsbehoeften.

De AAMR omschrijft ondersteuning als: de betrokken persoon toegang geven tot voor hem belangrijke kennis, middelen en relaties die nodig zijn om in de samenleving te kunnen wonen, werken en recreëren. Ondersteuning heeft een aantal kenmerken:

- Betrokkene (cliënt) hoeft niet 'klaar' te zijn om te worden toegelaten tot...
Het is juist de bedoeling hem te ondersteunen voor zover hij (nog) niet over voldoende kennis, vaardigheden of relaties beschikt.
- Ondersteuning wordt in eerste instantie door het sociale netwerk verleend (ouders, familie, vrienden, burens, collega's, vrijwilligers,...).
Pas als het sociale netwerk te weinig steun biedt, treedt het sociale vangnet in werking.

Dit wordt gevormd door de professionele zorgverleners, zowel de 'gewone' als de 'speciale' (voor iedereen geldend of gespecialiseerd in personen met een verstandelijke handicap).

- Ondersteuning moet flexibel gegeven worden. Niet iedereen heeft evenveel ondersteuning nodig. Niet ieder persoon heeft op alle gebieden ondersteuning nodig!

De middelen die gebruikt kunnen worden om dit doel na te streven zijn divers:

- Allereerst de eigen middelen van de persoon zelf (kennis, vaardigheden, keuzes kunnen maken, geestelijke waarden, financiële middelen,...)
- Daarnaast de middelen van de persoon die deel uitmaken van het sociale netwerk.
- Wanneer het sociale netwerk (nog) niet over voldoende middelen beschikt kan gebruik gemaakt worden van de diensten van professionele zorgverleners!

Eigen controle en keuzes (emancipatie, ontvoogding)

Emancipatie heeft iets te maken met bevrijding uit omstandigheden die het zelfstandig handelen in de samenleving inperkt. Een geëmancipeerd mens is een mondig mens. Mondig zijn houdt in dat je zelfstandig kunt beslissen, handelen en oordelen, dat je keuzes kunt en mag maken en dat je keuzevrijheid hebt. In een dergelijk geval is zelfverantwoordelijke zelfbepaling gerealiseerd. In feite heb je gelijke rechten. Je mening doet er toe. Het is een eigen mening, de jouwe en daar wordt naar geluisterd, op een serieuze manier, een manier die je recht doet. Wanneer je op een dergelijke manier bejegend wordt voel je je erkend. Het spreekt vanzelf dat het je kunnen emanciperen sterk afhankelijk is van de omgeving waarin je verkeert. Dit geldt, gezien hun afhankelijk, des te meer voor mensen met een verstandelijke handicap. Zij zijn immers langer en vaak ook blijvend afhankelijk van hun sociale omgeving. En in het bijzonder van de visie en attitude van de mensen om hen heen.

Personen met een verstandelijke handicap lijken vaak niet in staat om verantwoordelijkheden met betrekking tot hun eigen leven op te nemen. Ze zijn vaak niet zo mondig als wij wel willen. Deze mensen zijn vaak niet opgegroeid in een cultuur waarin plaats was voor hun eigen wensen. Het is dan ook niet verwonderlijk dat ze deze niet van de ene op de andere dag zullen kenbaar maken. Nog moeilijker wordt het als we het hebben over personen bij wie het verbale de zwakke schakel vormt. Het zoeken naar alternatieve manieren van bevragen is hier noodzakelijk. Maar zelfs dan zal het moeilijk blijven. Weten wat je wil is helemaal niet zo eenvoudig! Emancipatorisch werken houdt dus zeker ook in dat er aan de voorwaarden gewerkt wordt om dit te kunnen ('positief beleefd realistisch zelfbeeld', leren kiezen, eerst voor de kleine dingen des levens,...).

Kwaliteit van bestaan

De invulling van 'kwaliteit van bestaan' is subjectief, wat betekent dat er voor ieder persoon steeds een unieke invulling moet zijn. Deze laat zich leiden door elementen als cultuur, gezin, sociaal netwerk, leeftijd, mogelijkheden en beperktheden van de persoon, psychische rijpheid en evenwicht,...).

Ook de persoon met een verstandelijke handicap is een bewust handelend mens, met mogelijkheden tot zelfactualisatie en groei, die mens kan worden onder de mensen. We erkennen het fundamentele recht van ieder individu om zijn eigen beslissingen te nemen en zijn eigen leven vorm te geven en te leiden.

Sleutelwoorden die met deze visie in verband kunnen worden gebracht zijn: respect, acceptatie en ontplooiing. Het doel van de begeleiding moet zijn: het optimaliseren van de kwaliteit van het bestaan van de persoon met een verstandelijke handicap als volwaardig burger van onze samenleving (zoals die ook geldt voor alle andere burgers in die samenleving). Alle andere doelstellingen zijn hieraan ondergeschikt en moeten steeds aan het bereiken van deze doelstelling worden getoetst. De kwaliteit van bestaan die via de begeleiding gerealiseerd dient te worden kan omschreven worden als:

- ♦ voor zover mogelijk zelf vorm en inhoud geven aan het eigen bestaan, overeenkomstig de gewone (algemeen menselijke) behoeften en de speciale (uit de aard en de omvang van de beperkingen voortvloeiende) behoeften.
- ♦ voor zover mogelijk onder gewone omstandigheden én volgens gewone leefpatronen.
- ♦ zodanig dat de betrokken persoon tevreden is met het eigen bestaan.
- ♦ en de controle over zijn eigen leven krijgt of behoudt.
- ♦ en waarbij wij als voorziening en als begeleiders de privacy van de gebruiker respecteren rekening houdend met zijn eigenheid.

Gezien het feit dat de betrokkene zelf vorm en inhoud moet kunnen geven aan het eigen bestaan moet dit in de begeleidingsstijl duidelijk weerspiegeld worden! Het doel van de begeleiding is om het zelf kiezen en uitvoeren te stimuleren en het begeleiden te verminderen. Dit wordt uitgedrukt door het begrip 'ondersteuning', waarbij wij als voorziening en als begeleiders steeds de eigenheid van de gebruiker respecteren en hem aanvaarden als een volwaardig persoon.

Alles staat of valt met de 'begeleidingshouding'

Anders dan voorheen (toen er werd verwacht dat de opvoeder de totale zorg opnam en leidinggevend en corrigerend was en de cliënt diende te gehoorzamen en volop aan het vooropgestelde programma te participeren) wordt er nu verwacht dat de cliënt en begeleider op gelijke voet staan. Onderhandelen en in dialoog treden vormen de basis van het contact tussen cliënt en begeleider. De begeleider dient de cliënt te ondersteunen waar nodig.

Een positieve grondhouding omvat ondermeer: je willen en kunnen verplaatsen in de leefwereld van een ander (proberen te kijken door de ogen van die ander), willen zoeken naar de betekenis die iemand met zijn handen uitdrukt of probeert uit te drukken, kritisch willen samenwerken met anderen, jezelf kunnen geven, een ander kunnen aanvaarden/accepteren, afstand kunnen nemen zonder de spontaneïteit te verliezen (methodisch werken), een kritische zelfreflectie bezitten,...

Vanuit deze positieve grondhouding garanderen we een relatie met de gebruiker waarbij wederzijds vertrouwen aanwezig is en gekenmerkt wordt door inleving en echtheid.

De opdracht van de hulpverlener is om de persoon met een verstandelijke handicap volgens zijn eigen ondersteuningsbehoeften hulp te verlenen bij het verwezenlijken van een eigen leven. Het doel hiervan is steeds om de kwaliteit van het bestaan te optimaliseren.

Grenzen?

Men kan zich afvragen of alle mensen met een verstandelijke handicap in staat zijn om hun rechten en hun plichten als burger uit te oefenen. Het antwoord is ontkennend. Als zij als gevolg van de mate van de verstandelijke handicap niet in staat zijn om verantwoordelijk te zijn voor hun plichten als burger, moeten ze een beroep kunnen doen op bescherming door derden. Het zijn dan de verwanten van de mensen met een verstandelijke handicap en hun zorgverleners die hen in staat moeten stellen hun burgerschap naar vermogen uit te oefenen. Dat betekent dat ze burgers zijn die zorg op maat nodig hebben. Deze zorg op maat veronderstelt mensen die bereid zijn om hen te begeleiden binnen de context van hun verstandelijke beperking. Omgaan in gelijkwaardigheid betekent hier in ieder geval een houding die zowel de mogelijkheden als de onmogelijkheden in de persoon van de verstandelijk gehandicapte gelegen, in balans wil brengen. Rechten zijn verbonden aan plichten. We kunnen de persoon met een verstandelijke handicap aanzetten tot mondigheid en weerbaarheid wat betreft het verwezenlijken van hun eigen leven, maar moeten tegelijkertijd ook werken aan de verantwoordelijkheden die zij ook tegenover andere mensen moeten opnemen. Het gaat hierbij om de delicate balans tussen 'je-moeten-aanpassen-aan' en onbegrensd jezelf kunnen zijn ('hoe anders mag je zijn?')

Oosterlo, 1 januari 2003

De orthopedagogen