

Zeggenschap en competenties

Presentatie op de Manifestatie over het VN-Verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap, Utrecht, 29 maart 2011

Dr. M.I.M. (Martin) Schuurman, Kalliope Consult

1. Zeggenschap als begrip

Met zeggenschap bedoelen we dat ieder zijn eigen leven naar eigen voorkeuren en levensovertuiging kan inrichten en woont waar en met wie hij wil. De persoon zelf bepaalt wat voor werk en andere bezigheden hij, in aansluiting op zijn interesses en ambities, wil doen. Hij kan zich in alle levensfasen scholen, zijn interesses en vaardigheden naar eigen behoeften, wensen en mogelijkheden verder ontwikkelen en zich blijvend oriënteren op hoe hij wil wonen. Hij kan een veelheid van ervaringen opdoen en bepaalt zelf hoe hij zijn vrije tijd doorbrengt (hobby's, clubs, vrienden, e.d.). Hij kiest van welke dienstverlenende organisaties, welzijn- en gezondheidszorgvoorzieningen hij gebruik maakt.

Zeggenschap moet je natuurlijk willen. En kunnen. Voor mensen met een handicap kan zeggenschap lastig zijn. Waar nodig moeten zij dan ook ondersteund worden, bijvoorbeeld in het verkrijgen van informatie (je moet weten wat er te zeggen valt, waartussen je kunt kiezen) en de consequenties van je zeggenschap (je moet weten waar de keuzen die je maakt toe leiden). Vanzelfsprekend is die ondersteuning neutraal dus niet sturend.

Als we het VN-Verdrag bekijken, zien we dat dit verdrag zich op de volle breedte met zeggenschap bezig houdt. Zelf kunnen kiezen, het kunnen toepassen en ontwikkelen van eigen talenten en competenties en het recht op ondersteuning waar dat nodig is, vormen rode draden in de artikelen van het verdrag. In artikel 3, over de grondbeginselen van het Verdrag, wordt als eerste beginsel direct al genoemd 'respect voor de inherente waardigheid, persoonlijke autonomie, met inbegrip van de vrijheid zelf keuzes te maken en de onafhankelijkheid van personen.'

2. Rol van mogelijkheden/competenties in het bereiken van zeggenschap

Bij zeggenschap gaat het om het ontwikkelen van interesses en vaardigheden, *naar eigen behoeften, wensen en mogelijkheden*. Dat is een belangrijke verbinding, die tussen zeggenschap en de mogelijkheden, c.q. competenties van iemand.

Een mooi voorbeeld van die relatie komen we tegen in de casus van de 23-jarige korporaal Norden die gehandicap raakte en verdere carrière wil maken in het Nederlandse leger (zie volgende pagina).

Deze casus laat zien dat het bij zeggenschap om drie zaken gaat: (a) De wens van de persoon, (b) De competentie die hij al dan niet heeft om wat hij wil te bereiken (en het besef daarvan). (c) De facilitering, inzet en ondersteuning van de omgeving.

De rol van de omgeving is cruciaal. Als deze in staat is om de korporaal als persoon met ambities te zien – en niet als gehandicapte – kan het resultaat er één zijn waarin sprake is van zeggenschap en autonomie, en ongelijke behandeling en discriminatie op afstand kunnen blijven. In dit voorbeeld is de omgeving aarzelend, Defensie is een dergelijke

wens van een militair niet gewend, is bang voor het afwijkende. Maar is ook wel geneigd om ondersteunend mee te gaan.

De casus van korporaal Norden

De 23-jarige Nederlandse korporaal Norden stond in april 2008 in Uruzgan achter in een open terreinwagen toen deze op een explosief reed. Militaire artsen amputeerden zijn beide benen. Nu verplaatst hij zich per rolstoel of loopt rond met twee computergestuurde prothesen. Zijn auto en woning zijn aangepast.

Na drie jaar revalideren oriënteert de militair zich op zijn toekomst. Hij zou nu als burger aan de slag kunnen. In dat geval ontvangt hij een militair invaliditeitspensioen, plus een salaris als burger. Veel revalidanten kiezen voor deze constructie. Maar hij wil door als militair, wil graag in dienst blijven en doorgroeien tot sergeant. Hij wil graag naar de Koninklijke Militaire School (KMS) in Weert. Hij beseft dat hij daarna geen gevechtsfunctie kan krijgen, maar een positie bij de foerier of personeelszaken lijkt hem ook mooi. 'Ik kan niet aan alle fysieke eisen voldoen, maar ik kan nog best veel.'

Een nogal ongebruikelijke wens die Defensie in verlegenheid brengt. Deze militair voldoet formeel niet aan de fysieke eisen, stelt Defensie, voor een plek op de Koninklijke Militaire School voor onderofficieren. Maar tegelijkertijd wil Defensie maatwerk leveren bij de re-integratie van gewonde militairen. Men is dat aan hen verplicht, vindt men. Als een gewonde militair wil aanblijven, hangen zijn carrièrekansen wel sterk af van de aard van diens beperkingen. Voor de KMS gelden nu eenmaal strenge fysieke eisen. Enige dispensatie is mogelijk, stelt de woordvoerder van Defensie, mits de veiligheid niet in gevaar komt. Nu blijkt dat hij toch graag militair wil blijven, zal men nogmaals bekijken of er mogelijkheden zijn om hem als militair in dienst te houden en een loopbaan te bieden.

Bron: *De Volkskrant*, vrijdag 18 maart 2011

De rol van competenties bij zeggenschap is universeel, is op ieder van ons van toepassing. Bijvoorbeeld, ik kan wel een carrière als leidinggevende ambiëren, maar als ik daar geen enkel talent voor heb is er wel erg veel ondersteuning – in de vorm van dure managementcursussen – nodig en mijn werkgever ziet dat niet zitten. Of ik kan op een atletiekvereniging willen en aan hardloophwedstrijden mee willen doen, maar vanwege mijn versleten heup kan ik niet meer hardlopen en ze zullen mij dus afwijzen. In beide situaties is geen sprake van ongelijke behandeling op grond van mijn handicap, maar een terechte inschatting van mijn gebrek aan competenties om te doen wat ik wil.

Dit is een wezenlijke keten: handicap => competenties => participatie en autonomie. Die middelste schakel willen we nog wel eens overslaan en dat leidt dan wél tot ongelijke behandeling. Zie bijvoorbeeld de weigering van toegang van een blinde man door het fitnesscentrum ('deze mensen willen we niet hebben') of de afwijzing bij voorbaat van personen met een verstandelijke beperking in werksituaties. Soms ligt tussen het zien van de handicap en de afwijzing voor deelname een vooroordeel op het niveau van competenties of gedrag, bijvoorbeeld de opvatting dat mensen met een beperking zo vaak ziek zijn. Dat wordt dan als argument gebruikt om met de persoon niet in zee te gaan.

Conclusie: iemands mogelijkheden tot participatie in de samenleving worden niet begrensd door de handicap zelf maar vanwege de afwezigheid van competenties, die weliswaar het gevolg van die handicap kunnen zijn, maar op zichzelf beschouwd kunnen en moeten worden, dus ontdaan van die handicap.

Het VN-Verdrag sluit bij deze denkwijze aan. Het maakt korte metten met situaties waarin rechtstreeks een relatie wordt gelegd tussen het hebben van een (verstandelijke) handicap en het ontnemen van autonomie en zelfbeschikkingsrecht. Het hebben van een

handicap mag geen rechtsbasis zijn voor inbreuken op de autonomie en het zelfbeschikkingsrecht van een persoon, want dan is sprake van verboden onderscheid (artikel 14). We kunnen dit lezen als dat niet de *directe* relatie tussen handicap en (afwijzing van) participatie en zeggenschap mag worden gelegd. Zolang die directe relatie niet wordt gemaakt – maar er intermediaire variabelen worden gehanteerd (competenties, gedrag, e.d.) – is er geen strijdigheid met dit artikel.

3. Zeggenschap van mensen met een verstandelijke beperking

Bij mensen met een verstandelijke beperking liggen zeggenschap en participatie vaak lastig omdat deze mensen – door de aard van hun beperking – minder goed in staat zijn hun wensen te expliciteren, hun competenties te beoordelen en te reflecteren op de verhouding tussen wens en werkelijkheid, op hun gedrag en op de rol van de omgeving. Daardoor kunnen situaties ontstaan die door de omgeving als problematisch worden ervaren. En dat kan weer leiden tot de behoefte om in te grijpen met vrijheidsbeperkende maatregelen.

Een voorbeeld is de licht verstandelijk beperkte jongere met lichamelijke problemen die weigert medicijnen in te nemen. Een ander voorbeeld is het vertonen van agressief gedrag, zoals bij 'Brandon' en al die anderen. In de sfeer van wensen is een vaak voorkomend voorbeeld dat van mensen met een verstandelijke beperking die een kind willen.

Hoe ziet die zeggenschap er in dit soort gevallen uit? En wie bepaalt wat je kunt? Wat is - in situaties waarin, juist vanwege de beperking, beoordeling van eigen competentie en gedrag in mindere of meerdere mate afwezig is – de verhouding tussen zeggenschap van de persoon zelf en de rol van diens omgeving?

Bij de wens voor kinderen en ouderschap is die wens vaak sterk aanwezig maar wordt door de omgeving getwijfeld aan de competenties om die ouderschap in de praktijk te brengen. Ondersteuning is dan cruciaal, van het begin tot het eind. In Nederland gaan we nogal uit van ontmoediging van de kindwens en dat is niet wat internationaal en ook via het VN-Verdrag wordt voorgestaan. Dat er in ons land in de praktijk weinig voorbeelden zijn van mensen met een lichte verstandelijke beperking die daadwerkelijk 'volwaardig ouder zijn', is het gevolg van het feit dat men zelden volop voor goede begeleiding gaat, waardoor het vanzelf fout gaat. Of er plotselinge paniek uitbreekt, zoals in het geval van 'baby Hendrikus'.

De ondersteuning komt in dit soort situaties dus nadrukkelijk om de hoek kijken. Zeggenschap en ondersteuning zijn twee kanten van één medaille. Als in het geval van baby Hendrikus de begeleiding van de aankomende ouders eerder had plaatsgevonden was die paniek vermoedelijk niet nodig geweest.

In die ondersteuning is essentieel dat er enerzijds ruimte wordt gegeven voor zelfbeschikking van de persoon in kwestie en anderzijds volop oog is voor het bieden van bescherming en professionele begeleiding. En daar zit nu precies het probleem. Het is voor werkers in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking vaak een dilemma, zij moeten enerzijds ruimte geven aan de zelfbeschikking van de cliënt en anderzijds hun betrokkenheid en deskundigheid als professionele begeleider vasthouden. Vaak worden deze twee zaken als een tegenstelling ervaren. Dat heeft mede te maken met het feit dat de wijze van beroepsuitoefening erg beïnvloed wordt door de organisatie (het juridische karakter, de protocollen, het afgerekend worden). Hierdoor voelt men te weinig vrijheid om ruimte te geven aan de cliënt. De plicht om verantwoording af te leggen, legt op de professional grote druk om situaties beheersbaar te houden.

Dit is een spanningsveld, dat behoefte doet ontstaan aan houvast, waaronder die in de vorm van wet- en regelgeving. Daarom is er de Wet Bijzondere opnemingen

psychiatrische ziekenhuizen (BOPZ) en nu het wetsontwerp Zorg en dwang. Laatstgenoemd ontwerp kiest in dit spanningsveld de kant van de cliënt, de wet moet er voor zorgen 'dat mensen met een verstandelijke beperking of dementie in de toekomst beter beschermd worden tegen zorg die zij niet willen (onvrijwillige zorg).' En: 'De wet Zorg en Dwang gaat ervan uit dat onvrijwillige zorg een laatst redmiddel is, als het niet meer anders kan.' (Bron: website Ministerie van VWS).

Een laatst redmiddel, dat minder toegepast hoeft te worden naarmate sterker wordt ingezoomd – open, onbevooroordeeld, respectvol en vanuit de relatie tussen persoon met een handicap en ondersteuner - op de competenties van de persoon in kwestie en door de omgeving wordt ingezet op optimale realisering van wensen en mogelijkheden. Want hoe je het ook regelt, zeggenschap, autonomie en participatie kunnen pas tot leven komen in het samenspel tussen wat mensen kunnen én de ondersteuning van de omgeving. De kunst is voortdurend om, per persoon, een dusdanige mix van competentieontwikkeling en ondersteuning door de omgeving te vinden dat zeggenschap en daardoor participatie in de samenleving - en dus kwaliteit van bestaan – hun maximale waarde kunnen bereiken.

Die kunst is niet anders dan wat voor iedereen geldt. Iedereen wil zeggenschap en participatie in de samenleving, vanuit eigen mogelijkheden en zo nodig ondersteuning door anderen. We moeten dus eindelijk eens leren mensen met een handicap te zien zoals iedereen: als mensen die dingen niet en andere dingen wel kunnen.

Het VN-Verdrag kan hierbij een belangrijke rol spelen. Niet als Bijbel of kookboek, maar als een juridisch en vooral moreel kader, als een morele paraplu. Laten we het Verdrag vanaf nu maar steeds goed in onze binnenzak houden.

Kalliope Consult
Rietveldlaan 9
3431 GD Nieuwegein
Tel: 06.12871927
kalliopeconsult@hetnet.nl