

Hoog tijd voor andere kennis over medezeggenschap

M.I.M. Schuurman

(maart 2013)

In het vorige nummer van *NTZ* gaan Van Wijmen e.a. (2012) in op de mogelijkheden voor medezeggenschap binnen de specifieke context van de institutionele zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. Hun bijdrage is voor mij aanleiding tot een korte reflectie op de stand van zaken rond kennis over en onderzoek naar medezeggenschap.

1. Kenmerken van de huidige benadering van medezeggenschap

Kijkend naar literatuur, beleidsstukken en informatie van zorginstellingen valt mij op dat de benadering van medezeggenschap in de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen doorgaans twee kenmerken heeft. Allereerst wordt medezeggenschap, hoewel wettelijk verankerd als recht, nog steeds gezien als iets bijzonders dat deze mensen wordt gegeven. Medezeggenschap is hier blijkbaar geen vanzelfsprekende zaak. Ook in de bijdrage van Van Wijmen e.a. sijpelt dat door. Zo schrijven zij: 'Het recht op medezeggenschap van cliënten verdient het om gekoesterd te worden' (pag. 281). Ook brengen zij voorwaardelijkheid in: 'Het zal duidelijk zijn dat daarbij de cliëntenmedezeggenschap het primaat dient te hebben, mits daarbij van reële inbreng en invloed sprake kan zijn.' (pag. 282). Dit soort vragen stellen we toch ook niet bij gemeenteraden of ondernemingsraden? Het tweede kenmerk betreft de doelgroep van medezeggenschap. Vrijwel altijd gaat het om cliënten – en ingeval van wilsonbekwaamheid hun vertegenwoordigers - in de intramurale zorg, inclusief het bijbehorende beeld van mensen bij wie tekortkomingen en onmogelijkheden op de voorgrond staan. Ook in het onderzoek van bovengenoemde auteurs is van een eenzijdige focus op de intramurale zorg sprake. Wat hun beeldvorming betreft: hoewel hun bijdrage uitmondt in een pleidooi om medezeggenschap van cliënten zelf daadwerkelijk te stimuleren, geeft het gebruik van het woord 'patiënten' ('De kwaliteit van leven neemt aanzienlijk toe als patiënten zelf de regie hebben over grote en kleine beslissingen in het dagelijkse leven.', pag. 278) te denken.

2. Herijking van het concept medezeggenschap

Mijns inziens zijn we in de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen toe aan een herijking van het concept medezeggenschap. Het wordt tijd het traditionele denkkader (zie hiervoor) achter ons te laten en een nieuwe weg in te slaan. Deze weg heeft in ieder geval de volgende drie met elkaar verbonden rijstroken.

De eerste rijstrook is de inhoudelijke. Zeggenschap en medezeggenschap zijn onderdeel van Kwaliteit van Bestaan en worden als zodanig ook als apart domein benoemd (bijvoorbeeld in het gedachtegoed van Schalock, dat door de gehandicaptensector in ons land stevig is omarmd). Maar er is ook een andere gezaghebbende bron die kan worden gebruikt, namelijk het VN-Verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap. Zeggenschap en medezeggenschap worden in dit Verdrag verbonden met deelname aan de samenleving. Eén van de acht grondbeginselen van het Verdrag luidt: 'Volledige en daadwerkelijke participatie in, en opname in de samenleving.' (VN, 2006). Zeggenschap en medezeggenschap worden in diverse artikelen voor afzonderlijke leefdomeinen geoperationaliseerd. Dit Verdrag is zowel inspiratiebron als leidraad voor de vormgeving van inclusie en (mede)zeggenschap van mensen met beperkingen.

De tweede rijstrook is die van de doelgroep. De verschuiving van 24uurs zorg naar allerlei vormen van ambulante ondersteuning heeft in ons land al een tijd geleden ingezet maar zal de komende jaren, met de grootschalige transitie van Awbz naar Wmo, een versnelling ondergaan. Het perspectief is dat de populatie cliënten in intramurale voorzieningen zal verminderen en van karakter veranderen. Deze voorzieningen zullen zich vermoedelijk ontwikkelen tot gespecialiseerde centra van zorg en ondersteuning aan mensen met beperkingen die complexe ondersteuningsbehoeften hebben.

De derde rijstrook, en zeker niet de minst belangrijke, is die van de beeldvorming. Nog steeds is de dominante gedachte om mensen die buiten de norm vallen, c.q. zich aan de uitersten van de normaalverdeling van intelligentie bevinden, te zien als mensen die verstandelijk niet normaal zijn. Heel langzaam komt hierin een kentering. Ik wijs in dit verband graag op het gedachtegoed over neurodiversiteit van Armstrong (2010). Op basis van toegenomen wetenschappelijke kennis over het functioneren van onze hersenen laat deze auteur zien hoe misplaatst de nadruk op tekortkomingen en beperkingen van mensen is. Er zijn geen standaard hersenen, net zo min als er een standaard bloem is, of een standaard cultuur of ras. Mensen met autisme verhouden zich beter tot objecten dan tot mensen, dyslecten zijn bovengemiddeld in staat om helder driedimensionaal te visualiseren, mensen met verstandelijke beperkingen bezitten vaak een rijkdom aan emoties. Zo levert ieder, vanuit zijn of haar eigen specialiteit, een bijzondere bijdrage aan de samenleving. Armstrong sluit hierbij aan bij eerder genoemd VN-Verdrag, dat niet voor niets ook als grondbeginsel heeft: 'Respect voor verschillen en

aanvaarding dat personen met een handicap deel uitmaken van de mensheid en menselijke diversiteit.'

3. Andere kennisvragen

Parallel aan deze nieuwe weg loopt een weg van andere kennis en ander onderzoek. Want de bredere inhoudelijke oriëntatie op kwaliteit van bestaan en mensenrechten, de van plaats verschuivende doelgroepen en de zienswijze van neurodiversiteit brengen nieuwe kennisvragen en een andere wijze van onderzoek bedrijven met betrekking tot medezeggenschap met zich mee. Zo leidt het gegeven dat veel meer mensen met verstandelijke beperkingen onder de Wmo gaan vallen - en het gaat dan om mensen met relatief lichte beperkingen die goed in staat zijn tot medezeggenschap - er toe dat we medezeggenschap steeds meer extern moeten zoeken, buiten de institutionele voorzieningen en binnen de lokale samenleving. Hoe kan of moet medezeggenschap in de dynamiek van lokale voorzieningen dan worden ingevuld? Wat is hierbij de verhouding tussen zeggenschap en medezeggenschap (een vraag waarbij in de beantwoording goed gebruik gemaakt kan worden van de bekende en alom gebruikte 'participatieladder')? En wat hebben mensen met verstandelijke beperkingen nodig om in deze zo andere dynamiek dan in intramurale voorzieningen heerst naar behoren (dat wil zeggen respectvol, gelijkwaardig en resultaatgericht) mee te doen? Op de achtergrond speelt bij de beantwoording van deze vragen voortdurend de kwestie van 'gewoon en bijzonder': in hoeverre kan of moet medezeggenschap van mensen met verstandelijke beperkingen worden ingevoegd in de algemene werkwijzen en procedures rond medezeggenschap (zoals de Wmo-Raad) en in welke mate is het nodig of gewenst hen als bijzondere groep te benaderen?

Met de beantwoording van deze kennisvragen is vooral de middelste rijstrook van de hiervoor geschetste weg gediend. Maar ook de andere twee rijstroken vragen om nieuwe kennis. De eerste, inhoudelijke, leidt bijvoorbeeld tot de vraag naar de verwevenheid van het gedachtegoed van Kwaliteit van bestaan en het VN-Verdrag. Buntinx (2012) heeft daar al een mooie conceptuele aanzet toe gegeven door te wijzen op de overeenkomst tussen de basiswaarden van het VN-Verdrag en het waardenkader van Kwaliteit van Bestaan. Uitwerking van die verwevenheid kan leiden tot meer diepgang in de concepten zeggenschap en medezeggenschap. En bij de derde rijstrook is een bijzonder intrigerende vraag die naar de consequenties van de zienswijze van neurodiversiteit voor de vormgeving van medezeggenschap. Die zienswijze zorgt voor een principiële omkering van het denkkader: zeggenschap van mensen met verstandelijke beperkingen breng je niet in de praktijk omdat het nu eenmaal moet, maar omdat het je de kans geeft je te laten voeden door burgers die vanuit hun anders zijn een originele blik op

zaken kunnen geven. Je bent met andere woorden dom als je hen niet raadpleegt. Maar hoe geef je die raadpleging zodanig vorm dat zij werkt, dat zij zowel doelmatig als effectief is? Hoe zorg je dat je op een goede manier de ervaringen van mensen met verstandelijke beperkingen kunt aftappen? Wat voor instrumenten zijn hiervoor nodig, welke instrumenten hebben we al en welke moeten ontwikkeld worden? En aan welke praktische voorwaarden (ondersteuning, tijdspad, e.d.) moet bij deze vorm van medezeggenschap worden voldaan? Ook op deze rijstrook zijn er dus volop kennisvragen te beantwoorden.

Kortom, het is hoog tijd voor nieuwe, andere kennis over medezeggenschap. Zowel de herinrichting van ons zorgstelsel als nieuwe inzichten over de plaats en waarde van mensen met beperkingen in onze samenleving vraagt hier om.

Auteur

Dr. M.I.M. (Martin) Schuurman is zelfstandig onderzoeker en heeft een eigen bureau voor onderzoek en advies, Kalliope Consult te Nieuwegein.

Correspondentieadres: zie www.kalliopeconsult.nl

Literatuur

Armstrong, Thomas (2010). *The Power of Neurodiversity*. Cambridge, USA: Da Capo Press.

Buntinx, W.H.E. (2012). Redactioneel. *Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*, 38 (3), september 2012, pag. 151-155.

VN, Verenigde Naties (2006). Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. New York, 13 december 2006. *Traktatenblad van het Koninkrijk der Nederlanden*, Jaargang 2007, nr. 169.

Wijmen, E. van, Proot, I., Houben, Y. & Curfs, L. (2012). Méér meedoen. Nieuwe impulsen voor cliëntenparticipatie in de verstandelijk gehandicaptenzorg. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*, 38 (4), december 2012, pag. 269-284.