

**(g)een brug te ver?
Innoveren in theorie en praktijk**

Bruggencongres 10 mei 2007

Jean Pierre Wilken
Lector Participatie, Zorg en Ondersteuning

1. **Zijn er innovaties?**
2. **Paradigmaveranderingen in de geschiedenis van de gehandicaptenzorg**
3. **Naar een nieuw paradigma?**
4. **Recente ontwikkelingen**
5. **Uitdagingen**

Geen innovatieve sector



Onderzoek rond de zorg aan mensen met beperkingen is niet interessant

Opvattingen in de zorg en de politiek

- * Aan beperkingen kun je niet meer doen dan dat we al doen (en weten)
- * En dus gaat er niet veel aandacht en geld naar innovatie
- * Zorg en ondersteuning in de samenleving moet. Maar hoe? En het mag geen (extra) geld kosten.

Geen grote innovaties....



- ✓ **Wetenschappelijk onderzoek is beperkt (plm. 40 dissertaties in laatste 6 jaar; 220 onderzoeksprojecten over de hele sector)**
- ✓ **Wetenschap volgt heersende paradigma, of is van invloed op paradigmaveranderingen (O'Brien, Schalock, USA; Van Genneep, NL)**

Geen grote innovaties.... wel ontwikkelingen....



- **Van vermaatschappelijking naar sociale participatie**
 - mogelijkheden en onmogelijkheden
 - arbeidsparticipatie
 - participatie in het onderwijs
 - participatie in vrije tijd activiteiten
- **Van zorgen voor naar ondersteunen van**
 - vraag- en behoeftegericht werken
 - differentiatie zorg en ondersteuning
 - aandacht voor sociale netwerken

Ontwikkelingen



- **Van caritas naar professionele zorg**
- **Van geregeld tot overregeld systeem**

Zijn ontwikkelingen ook innovaties?

- innovaties zijn deels reparaties!

*** instituten drukten cliënten weg**

*** professionele zorg drukte informele zorg weg**

*** regelgeving drukt kwaliteit professionele zorg weg**

Paradigmaveranderingen



	Barmhartigheid of Caritasbenadering (tot jaren 60)
Mensvisie	Door de gehandicapte mens te dienen verdienen we een plaats in de hemel
Status	Zielig schepsel
Professionele interventie	Verzorgen
Plaats	Instituut bestuurd door religieuzen
Exclusie/inclusie	Segregatie; geen maatschappelijke waarde



Samen achter het hek

Begin jaren

Paradigmaveranderingen (2)

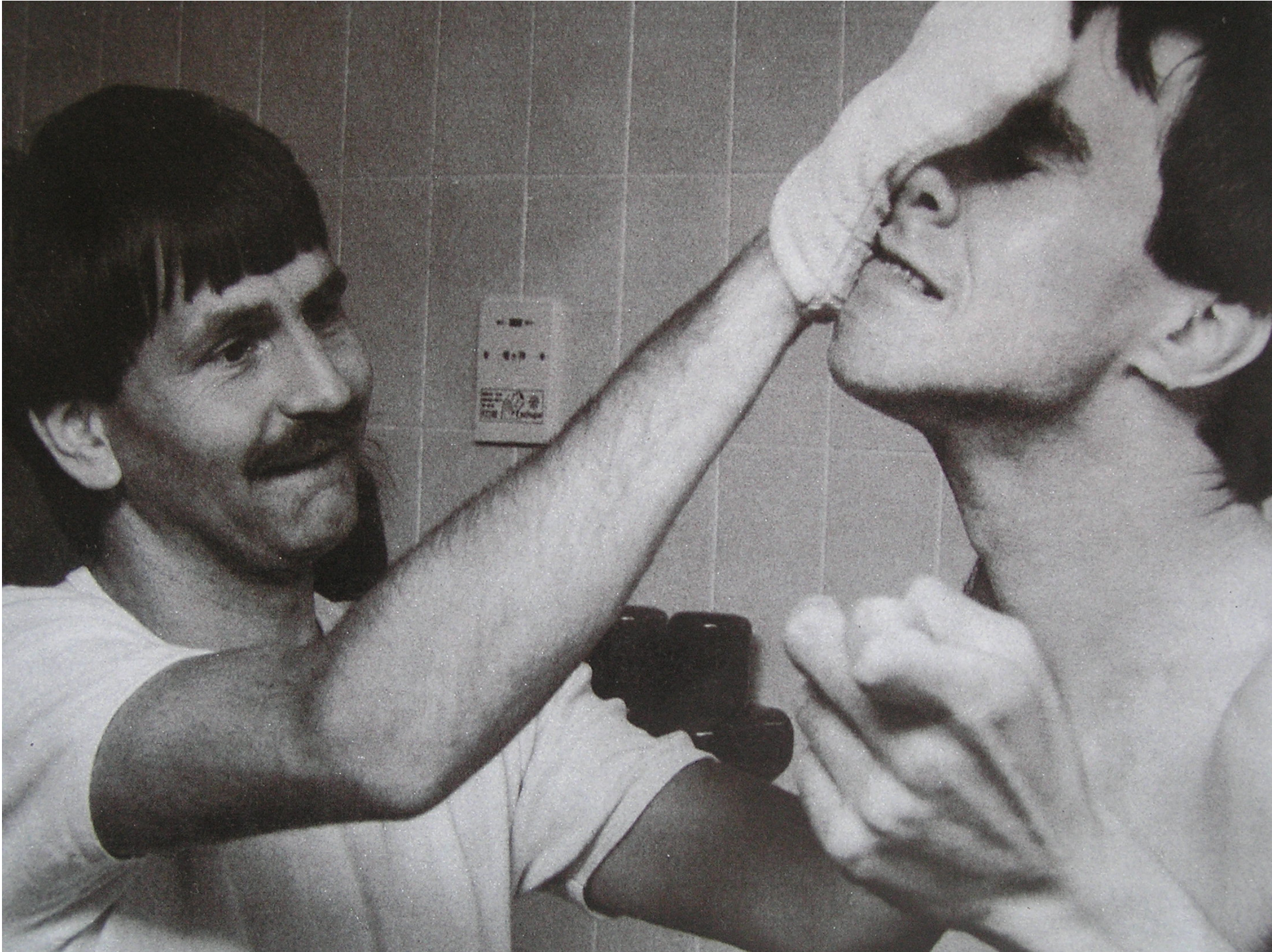
	Medische benadering (vanaf jaren 50 en 60)	Lichamelijk en Zintuiglijk Gehandicaptenzorg
Mensvisie	Mens met defecten	Mens met revalidatie- mogelijkheden
Status	Patiënt (zonder mogelijkheid tot verbetering)	Gehandicapte met aandacht voor functieverbetering
Professionele interventie	Verzorgen/behandelen	Revalidatiemethoden; Aangepaste voorzieningen en hulpmiddelen
Plaats	Instituut bestuurd door medici	
Exclusie/inclusie	Segregatie; geen maatschappelijke waarde	

Paradigmaveranderingen (3)

	Gedragskundige benadering (vanaf jaren 70)
Mensvisie	Mens met mogelijkheden tot zelfontplooiing of gedragsmodificatie
Status	Autonoom mens; Geloof in verandermogelijkheden
Professionele interventie	Gericht op relatie en leefomgeving; Gericht op gedragsverandering
Plaats	Instituut bestuurd door gedragskundigen; voorzichtige verschuiving voorzieningen naar de samenleving
Exclusie/inclusie	Normalisatie, leven onder zo normaal mogelijke omstandigheden







Paradigmaveranderingen (4)

	Vermaatschappelijking (vanaf jaren 90)	Verstandelijk Gehandicaptenzorg
Mensvisie	Gehandicapte met mogelijkheden en beperkingen	
Status	Burger en geen burger	Differentiatie (vanaf jaren 90): - verzorging/ begeleiding - LVG: pedagogische benaderingen - SGLVG: gedragsbeïnvloeding
Professionele interventie	Zorg in de samenleving (begeleiding, behandeling)	
Plaats	Verdere deconcentratie: Gevarieerde voorzieningen in de samenleving	
Exclusie/inclusie	Fysieke integratie	

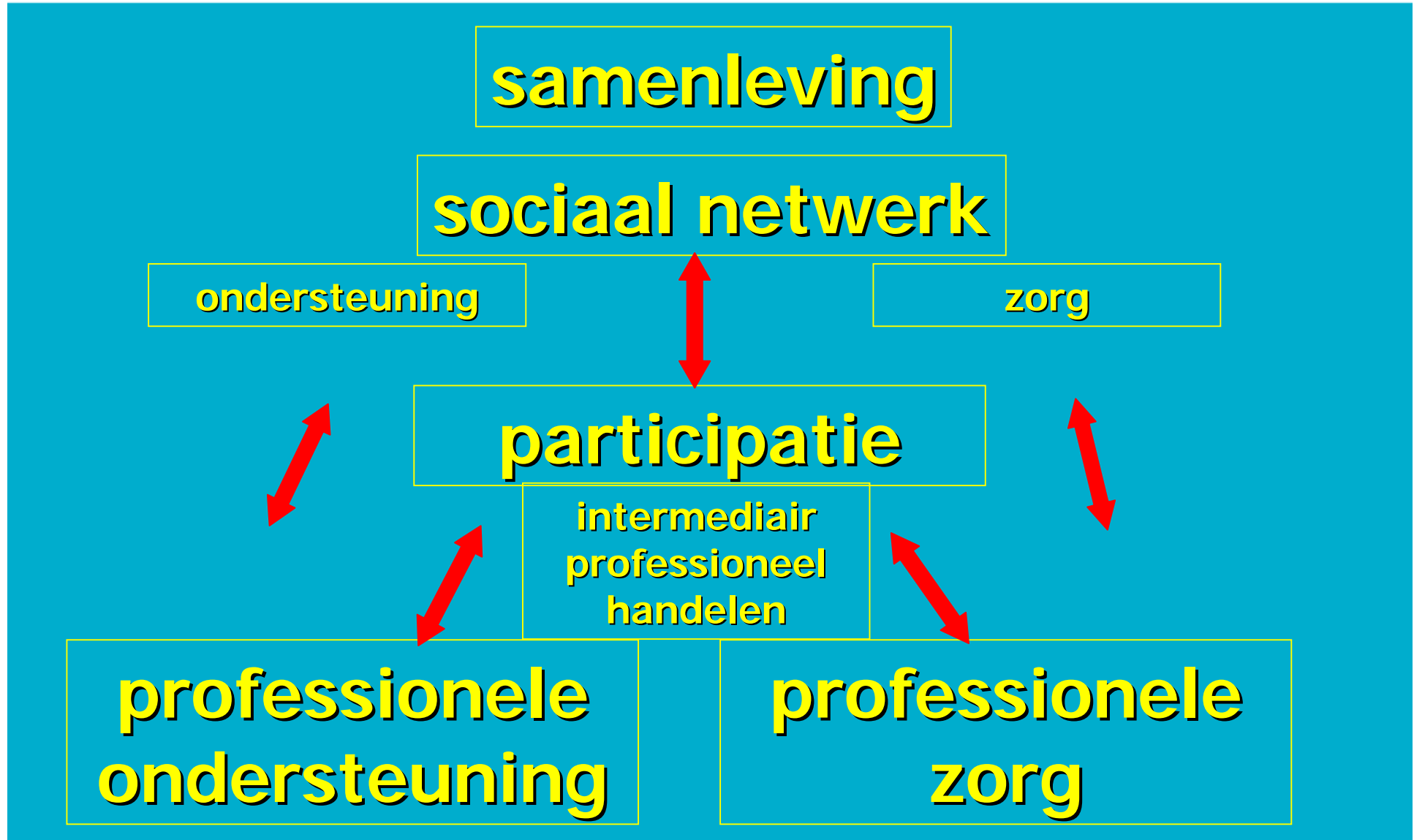
Paradigmaveranderingen (5)

	Ondersteuning (vanaf midden jaren 90)	Gehandicaptenzorg
Mensvisie	Gehandicapte als individu en burger	Professionalisering: Geïntegreerd aanbod van: * Revalidatie/ Herstelmogelijkheden; * Adequaat gebruik van hulpmiddelen / technologie * Pedagogische benaderingen * Maatschappelijke dienstverlening; Gericht op ondersteuning van Kwaliteit van Leven
Status	Burger met een ruggesteun	
Professionele interventie	Van zorg naar ondersteuning	
Plaats	Binnen en buiten: verdere uitbouw van gevarieerde voorzieningen in de samenleving; ambulante werkvormen	

Paradigmaveranderingen (6)

	Toekomst? Zorg, Ondersteuning en Participatie	Gehandicaptenzorg
Mensvisie	Medemens met mogelijkheden en beperkingen	Professionalisering: Geïntegreerd aanbod van: <ul style="list-style-type: none"> * Revalidatie/ Herstelmogelijkheden; * Adequaat gebruik van hulpmiddelen / technologie * Pedagogische benaderingen * Maatschappelijke dienstverlening; * Kwartiermaken * Netwerkontwikkeling
Status	Medeburger; mens met mogelijkheden (tot ontwikkeling, functioneren, sociale participatie) en beperkingen (waar een steunend netwerk en professionele zorg & ondersteuning voor nodig is)	
Professionele interventie		
Plaats	Fysieke, functionele en sociale integratie	
		Gericht op ondersteuning van Kwaliteit van Leven

Participatie, Zorg, Ondersteuning



Effecten van de-institutionalisering



- In alle onderzoeken blijkt een verbetering van de adaptieve vaardigheden.
- Een meerderheid van de ouders is tevreden met de veranderingen: ze zien een verbetering van de kwaliteit van bestaan van hun kind.
- Mensen met een beperking staan meer in de samenleving.
- Ze hebben significant meer verschillende activiteiten in de samenleving en doen deze activiteiten vaker.
- Ze hebben meer keuze en maken ook daadwerkelijk vaker een keuze.

(De Kock et al., 1988; Larson and Lakin, 1989; Larson and Lakin, 1991; Emerson and Hatton, 1996; Tuveesson and Ericsson, 1996; Standcliffe & Abery, 1997; Tossebro, 1999; Van Loon, 2005)

'Mijn mailbox zit vol met wanhoopsbrieven van ouders die hun kind in een beschermende instelling willen'

Wie sabbelt op Duplo, integreert niet

Reportage

Kunnen verstandelijk gehandicapten integreren in woonwijken? 'Onze zoon trekt ruitenwissers van auto's.'

Van onze verslaggeefster
Margreet Vermeulen

ENSCHDE Op het zeil achter een houten traliehekje zit een volwassen man. Hij sabbelt op een rood Duploblokje. Als het bezoek binnenkomt, kijkt hij eventjes naar hun schoenpunten. Al snel gaat hij weer helemaal op in zijn spel.

Directeur Hans van der Molen van de Twentse Zorgcentra geeft een rondleiding over een van de instellingsterreinen. 'Wat heeft deze man eraan als we hem in de stad plaatsen?', vraagt Van der Molen. 'Hij heeft het ontwikkelingsniveau van een baby. Hij kan niet praten, vrijwel geen contact maken. Laat staan dat hij kan integreren.'

Hans van der Molen heeft een open zenuw geraakt door openbaar te verkondigen dat de integratie van verstandelijk gehandicapten in gewone woonwijken in Almelo grotendeels is mislukt. Collega-directeur Piet van de Beemd, directeur van Arduin in Zeeland reageerde furieus. Hij vindt dat instellingsterreinen waar verstandelijk gehandicapten apart worden gezet, wettelijk verboden moeten worden. In Zeeland is het Van de Beemd naar eigen zeggen wel gelukt om alle verstandelijk gehandicapten te huisvesten tussen 'gewone' burgers.

Van der Molen gelooft niet in het succes van Arduin. 'Mijn mailbox zit vol met wanhoopsbrieven van ouders uit Zeeland en Zuid-Holland die wanhopig op zoek zijn naar een instelling die hun kind een beschermde woonomgeving kan bieden. Die hopen nu dat ik nog een plekje heb op het terrein



Twee bewoners van een zorginstelling voor verstandelijk gehandicapten fietsen over het terrein van de instelling. Foto Bart Muhl

De meeste kamers zijn leeg en kaal. De bedden zijn vastgespij-

'Een brommer kan een

auto's. Dat is toch levensgevaarlijk?'

verpleegkundige Els van Donseelaar. 'Er zijn hier geen drempels,

Hij droomt van een betere schappij, maar volgens mij dat ten koste van de verster-

Negatieve effecten

- **Gehandicapten ervaren te weinig veiligheid**
- **Gehandicapten ervaren te weinig bewegingsruimte**
- **Zorg is niet ingesteld op ondersteuning bij integratie en participatie**

Maart 2007



Visiedocument Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg verschijnt

Visie: Mensen met een beperking zijn burgers als ieder ander. Zij verdienen dezelfde kansen op een kwalitatief goed bestaan als mensen zonder beperking. Een kwalitatief goed bestaan betreft voor mensen met een beperking dezelfde soort zaken als voor elke burger, zoals gewaardeerd worden om wie je bent, zeggenschap hebben over je leven, verbonden zijn met andere mensen, vrienden hebben, deel hebben aan wat er in je omgeving gebeurt, van betekenis zijn voor anderen, bijdragen aan de samenleving. Deel uitmaken van de samenleving moet vanzelfsprekend zijn in het denken en handelen.

Visiedocument Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg



Het centrale doel van zorg en ondersteuning in de gehandicaptenzorg is om mensen met een beperking te ondersteunen bij het zo goed mogelijk en zo zelfstandig mogelijk vormgeven van hun leven.

De individuele persoon en de beoogde kwaliteit van diens bestaan zijn vertrekpunt voor het vormgeven van zorg en ondersteuning.

Visiedocument Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg



Twee uitgangspunten:

Zorg en ondersteuning zijn gericht op het bevorderen dan wel in stand houden van de kwaliteit van bestaan van mensen met een beperking.

Eigen regie van mensen met een beperking is een centrale waarde in zorg en ondersteuning.

Visiedocument Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg



De kwaliteit van de gehandicaptenzorg wordt primair afgemeten aan de mate waarin deze bijdraagt aan de kwaliteit van bestaan van de cliënt.

Visiedocument Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg



8 domeinen van Schalock & Verdugo (2002):

- 1: Lichamelijk welbevinden
- 2: Psychisch welbevinden
- 3: Interpersoonlijke relaties
- 4: Deelname aan de samenleving
- 5: Persoonlijke ontwikkeling
- 6: Materieel welzijn
- 7: Zelfbepaling
- 8: Belangen en rechten

Visiedocument Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg



Kwaliteitsdimensies van zorg & ondersteuning

1. Zorgafspraken en ondersteuningsplan
2. Fysieke veiligheid, sociale en emotionele veiligheid
3. Kwaliteit van medewerkers en organisatie
4. Samenhang in zorg en ondersteuning

Belemmeringen voor innovatie



1. Visie aan de top bereikt werkvloer niet (voorbeeld: supportbenadering)
2. Middenkader wil wel maar krijgt het op de werkvloer niet voor elkaar
3. Weerstand: ik wil wel, maar ik heb geen tijd; ik wil wel, maar ik weet niet hoe
4. Alleen training geeft geen verandering
5. Geen duurzaam innovatiebeleid
6. Veel kennis is beschikbaar, maar wordt in de praktijk niet (goed) gebruikt.

Uitdagingen



- ❖ **Omzetten van kwaliteitscriteria naar de praktijk van alledag**
- ❖ **Kwaliteit van medewerkers: voortdurend investeren in 'kleine innovaties': kennis ontwikkelen, kennis naar binnen halen, kennis borgen**

Voorbeelden van beschikbare kennis



- ❖ Dialogisch Werken, Vraag- en Behoefteverheldering (Heymann, Visser e.a.)
- ❖ Ervaringsordening (Timmers-Huygens e.a.)
- ❖ Natuurlijk een Netwerk (FvO, V.d. Lustgraaf)
- ❖ Essential lifestyle planning. Person Centered planning (Burke-Harrison e.a.)
- ❖ Empowerment trainingen (Jacobs e.a.)
- ❖ Personal Future Planning (O' Brien e.a.)
- ❖ Active Support (Felce e.a.)
- ❖ Eigen Initiatief Model (Timmers e.a.)
- ❖ Gentle Teaching (McGee & Mescalino)
- ❖ Systematisch Supportgericht Handelen (Wilken e.a.)
- ❖ Supported Employment
- ❖ Supported Learning
- ❖ Competentiegericht Werken (Spanjaard e.a.)
- ❖ Hermeneutische benadering (Lubbers)
- ❖ Eigen Kracht Conferentie (Pagée)
- ❖ Ondersteuningsprogramma Levensloop in perspectief (Vlaskamp)
- ❖ PAct, Persoonlijk Activeringsprogramma (Hiemstra e.a.)
- ❖ Methode Heijkoop
- ❖ BIAM (Van Biene)
- ❖ ZIP-CARE (Schippers)
- ❖ COCP: Communicatieve Ontwikkeling van niet-sprekende kinderen en hun Communicatie Partners (Heim e.a.)
- ❖ ICT-toepassingen (zie www.irv.nl)
- ❖ Technologietoepassingen (zie www.stt.nl)

- ❖ **Innovatief gehalte organisatie vergroten**
 - ❖ **Kritisch gehalte omhoog**
 - ❖ **Korte termijn beleid met concrete stappenplannen; ingebed in lange termijnbeleid**
 - ❖ **Permanent leren – duurzaam innoveren**

- ❖ **Kwaliteitsysteem mag niet verstarren in beheersingssysteem. HKZ niet als ‘vastlegend’ systeem, maar als ontwikkelingsgerichte tool.**

Uitdagingen



- ❖ **Verder ontwikkelen van paradigma “zorg, ondersteuning en participatie”**
- ❖ **Verder werken aan toegankelijkheid (fysiek, sociaal)**

15-20 oktober 2007 Week v.d. Toegankelijkheid

❖ Empowerment van cliënten versterken:

- ❖ eigen kracht ondersteunen
- ❖ werken aan rechtspositie



Cliënten kunnen onvoldoende hun recht halen



Cliëntenrechten zijn in Nederland formeel goed vastgelegd, maar in de dagelijkse praktijk is het moeilijk voor cliënten hun recht te halen. De cliënt beschikt nog over onvoldoende informatie om een weloverwogen keuze tussen hulpverleners te maken, de informatie sluit niet altijd aan bij de behoefte en cliënten hebben nog te weinig inbreng bij de totstandkoming van hun eigen zorgplan.

Dit staat in de Staat van de Gezondheidszorg 2006, waarin de inspectie onderzocht hoe het met de rechten van patiënten is gesteld.

Maart 2007



Nieuw VN-verdrag voor de rechten van gehandicapten getekend

Het verdrag verplicht landen ertoe mensen met een handicap volwaardig te laten deelnemen aan de samenleving

‘De overheid moet zich straks bij alles wat ze doet afvragen: kan iedereen meedoen?’



- ❖ **Empowerment van cliënten versterken:**
 - ❖ **eigen kracht ondersteunen**
 - ❖ **werken aan beeldvorming**
 - ❖ **notie van sociaal kapitaal**



- Correspondentieadres:
- jean-pierre.wilken@hu.nl

Participatie



- Iedereen moet kunnen meedoen in de samenleving
- Meedoen heeft verschillende vormen: medeweten, meedenken, meebeslissen, meewerken, mee verantwoordelijkheid dragen (Nelissen e.a.)
- veronderstelt 'participatieruimte'

Participatievragen



- Hoe kunnen mensen met risico op uitsluiting meedoen? Hoe kan 'participatieruimte' gecreëerd worden?
- Wat zijn faciliterende en belemmerende factoren?
- Wat is de body of knowledge van het 'intermediair professioneel handelen'?

Zorg



- Iedereen moet zorgen en zorg ontvangen (wederkerigheid)
- Zorg heeft verschillende vormen: voor jezelf zorgen (*self care*), je zorgen maken om (*caring about*), zorgen voor (*taking care of*), zorg verlenen (*care giving*), zorg ontvangen (*care receiving*) (Tronto 1993)
- Zorg dient ingebed zijn in een medemenselijke betrekking (Van Heijst, 2005)

Zorgvragen



- Hoe kan zorg als betrekking ontwikkeld worden?
- Hoe kan 'zorgruimte' gecreëerd worden?

Ondersteuning



- Iedereen heeft steun nodig. Je geeft steun en je ontvangt steun.
- Ondersteuning heeft verschillende vormen: individuele steun, steun in een groep/netwerk, steun in de gemeenschap
- Ondersteuning kent verschillende typen: morele steun, praktische steun, fysieke steun, etc.
- veronderstelt 'ondersteuningsruimte'

Ondersteuningsvragen



- Hoe onderscheidt 'ondersteuning' zich van 'zorg'?
- Hoe kan 'ondersteuningsruimte' gecreëerd worden?
- Hoe kunnen diverse vormen en typen van ondersteuning voorzien worden van methodisch handelen?

Samenhang tussen participatie, zorg en ondersteuning



Vraagstukken:

- normatieve professionaliteit
- veiligheid, bescherming, assertieve interventie

**Aan participatie gaat
normalisatie vooraf**



Heel Normaal



De publiekscampagne Heel Normaal was een campagne waarbij de gemeente Eindhoven als lokale overheid het voortouw nam om mensen met een verstandelijke handicap als medeburgers van die stad te portretteren en instanties te activeren om integratie van deze groep burgers te bevorderen.

Aan participatie gaat normalisatie vooraf



Uitgangspunten support

- *Presentie*
- *Uitgaan van vragen en wensen cliënten*
- *Uitgaan van krachten en mogelijkheden: eigen competenties in stand houden en versterken (empowerment faciliteren; ontwikkelingsgericht werken)*

Contouren van een Supportmodel



Uitgangspunten support

- *Optimaal gebruik maken van mogelijkheden natuurlijke hulpbronnen (sociaal netwerk; samenleving)*
- *Steun geven waar self-support en natural support ontoereikend zijn*

Contouren van een Supportmodel



Uitgangspunten support

- *Opbouwen Persoonlijk Steun Systeem*
- *Opbouwen Maatschappelijk Steun Systeem*
- *Overnemen – Overdragen - Overlaten*
- *Continuïteit waar en zolang nodig*

Contouren van een Supportmodel



Cultuuromslag richting

Community Care & Community Support

“Overwinnen van de handicap van de samenleving”

“Overwinnen van de handicap van het instituut”

“Overwinnen van de handicap van de professional”

Contouren van een Supportmodel

Elementen van een supportcultuur (vanuit zorg)

- Normalisatie
- Cliënt als burger met ruggensteun
- Gezamenlijkheid
- “Terughoudend” aanbod
- Zorg als onderdeel van steun
- Aansluitend bij motivatie
- Gedeelde verantwoordelijkheid
- Transmuraal en maatschappelijk

Methodische aspecten

- *Opbouwen van een samenwerkingsrelatie*
- *Assessment van wensen, vragen en behoeften*
- *Assessment van krachten en mogelijkheden (self-support)*
- *Assessment van mogelijkheden natural supports*
- *Planning & interventies: steun geven waar self-support en natural support ontoereikend zijn*

Wat valt op?



Veel begrippen; veel begripsverwarring

Vraaggerichte Ondersteuning

Vraaggestuurde Zorg

Vraagverheldering

Dialogoog

Wat valt op?

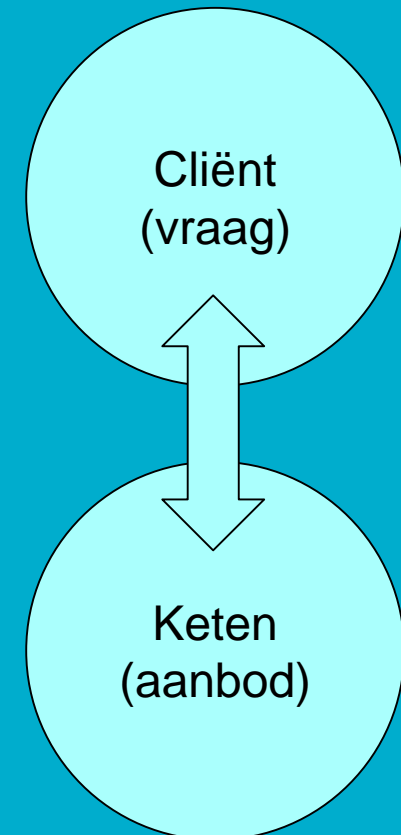
Gebruik op meerdere niveaus

Stappen in individueel proces:

1. informatie
2. bewustwording wensen, vragen en behoeften
3. vaststelling zorgbehoefte
4. concretisering in plan
5. afstemming vraag en aanbod

Fasen in de Zorgketen:

1. Oriëntatie en advies
2. Vaststelling zorgbehoefte
3. Invulling en toewijzing Zorgarrangement
4. Afstemming concrete zorglevering



Wat valt op?

- **Vraagverheldering is sterk in ontwikkeling: alle organisaties zijn bezig om vormen uit te werken;**
- **Samenhang met decentralisatie, integratie, sociaal netwerk ontwikkeling, maatschappelijk ondernemerschap, nieuwe wet- en regelgeving**
- **Vraagverheldering vindt plaats in een complex samenspel van factoren op micro, meso en macroniveau: de kunst is om verschillende perspectieven steeds met elkaar te verbinden**

Wat valt op?

Vraagverheldering in praktijk:

- Wie: functie toegekend aan aparte functionaris of voor alle medewerkers; specifieke competenties vereist
- Houding: een open luisterende onbevooroordeelde houding verwerven is essentieel
- Zorgplansystematiek bepaalt per organisatie wat er verhelderd wordt en hoe verheldering gebeurt.
- Aanvullende / ondersteunende methodieken zijn aanwezig, maar niet overal in de organisatie, en worden niet structureel gebruikt.
- Complexiteit: niveaus lopen voortdurend in elkaar over.
- Risico inefficiëntie: naarmate er meer schakels in de keten zijn herhaalt het proces van afstemming vraag en aanbod zich.

Wat valt op?

Positieve ervaringen:

Nieuwe zorgpartners samen op weg om vanuit vragen een passend aanbod te maken (cliënten-ouders-professionals)

Bewuste keuze in organisaties om cliënt centraal te zetten
Stimulerende kant van wet- en regelgeving

Praktisch: cliënten ontplooiën zich beter

Concreet: snellere en concrete handelwijzen ontwikkeld;
al heel wat vraaggerichte projecten en omvorming in organisaties (deeltijdzorg, flexibeler werk/activiteitsaanbod)

Wat valt op?

Knelpunten:

- **Cultuuromslag**
 - vraagt nieuwe competenties van werkers & bereidheid oude werkwijze te herzien
 - vraagt nieuwe competenties van cliënten en netwerk
- **Tempo van veranderingen is te laag**
 - Mentaliteit: van zorgen voor naar ondersteunen van
 - Tijdpaden: van idee en initiatief naar uitvoering nieuw project; zo niet, dan blijven vragen liggen en blijft groei uit.
- **Afstemming vraag aanbod moeilijk passend te maken**
 - Authentieke vraag verhelferen is één, aanbod ontwikkelen in tijd van schaarste is twee.
 - Praktisch afstemmen op vraag leidt tot nieuwe onverwachte problemen b.v. meer ambulante en deeltijd oplossingen: hantering systeembenadering is dan vereiste; flexibele organisatie

Aanbevelingen

- **Competenties medewerkers op het gebied van vraag- en behoefteverheldering vergroten**
- **Afstemming in de keten checken**
- **Vraag- en behoeftebepaling systematischer inbouwen in zorgplanning**
- **Vraag- en behoeftebepaling niet eenmalig maar periodiek: flexibilisering, blijven werken in cyclisch proces**
- **Functiedifferentiatie nader onderzoeken**