

Ruimte voor mensen

Naar een verhoging van de kwaliteit van
bestaan en de kwaliteit van ondersteuning van
mensen met ernstig meervoudige beperkingen

Federatie van Ouderverenigingen

Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland

Ruimte voor mensen

Naar een verhoging van de kwaliteit van
bestaan en de kwaliteit van ondersteuning van
mensen met ernstig meervoudige beperkingen

Federatie van Ouderverenigingen

Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland

Samenstelling document:
M.I.M. Schuurman, Kalliope Consult te Nieuwegein

Maart 2002

INHOUDSOPGAVE

Samenvatting	1
1. Inleiding	6
2. Mensen met een ernstig meervoudige beperking en hun ondersteuning	8
2.1. Omschrijving van de populatie	8
2.2. Beschikbare voorzieningen en wetenschappelijke kennis	10
2.3. Ervaren problematiek	11
3. Visie op de ondersteuning van mensen met ernstig meervoudige beperkingen	17
3.1. Standaarden van kwaliteit	17
3.2. Relatie, interdependentie en dialoog	18
3.3. Uitgangspunten voor goede zorg en ondersteuning	20
4. Wensen en voorwaarden voor de ondersteuning	22
4.1. Wensen en voorwaarden per domein	23
4.2. Voorwaarden van organisatorische aard	26
4.3. Realisering van de voorwaarden	29
4.4. Bekostiging van de voorwaarden	31
5. Slotbeschouwing	32
Bijlage: Overzicht van gebruikte bronnen	33

SAMENVATTING

Inleiding

Binnen de populatie mensen met een verstandelijke beperking is er een bijzondere groep, namelijk mensen met een ernstig meervoudige beperking, voor wie de kwaliteit van bestaan extra aandacht vraagt. De besturen van de Federatie van Ouderverenigingen (FvO) en de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) hebben als gevolg hiervan het initiatief genomen tot het formuleren van een samenhangend pakket van wensen en voorwaarden die kunnen leiden tot verbetering van de zorg en ondersteuning aan deze groep en als gevolg daarvan tot verhoging van hun kwaliteit van bestaan. In dit document wordt dit pakket van wensen en voorwaarden gepresenteerd.

Met dit document beogen de twee organisaties een duidelijk en niet vrijblijvend kader te bieden dat als houvast kan dienen voor de invulling van de ondersteuning aan mensen met ernstig meervoudige beperkingen. De insteek is pragmatisch, dat wil zeggen dat gekozen is voor een wijze van bespreking die sterk verbonden is met het handelen van zowel zorgverleners als mensen met ernstig meervoudige beperkingen en hun vertegenwoordigers. Als zodanig levert het document voorstellen op die optimaal in de praktijk toegepast kunnen worden. FvO en VGN hopen dat het document ruimte en vertrouwen geeft voor het tot stand brengen van wezenlijke verbeteringen in de kwaliteit van bestaan van mensen met ernstig meervoudige beperkingen.

Het document is samengesteld op basis van enerzijds informatie, zienswijzen en ideeën die de afgelopen jaren op diverse wijzen (literatuur, documentatie, conferenties) beschikbaar kwamen, en anderzijds de opvattingen van beide organisaties zelf over de zorg aan deze bijzondere doelgroep.

De doelgroep en de huidige zorgverlening

Cijfers uit verschillende bronnen geven aan dat er tussen de 8.000 en 9.000 mensen met een ernstig meervoudige beperking in intramurale instellingen wonen. Kinderen verblijven tot hun twaalfde jaar overwegend thuis bij hun ouders. In de leeftijdsgroep van 12 tot 18 jaar woont meer dan de helft in een residentiële voorziening. In totaal zijn er ongeveer 700 thuis wonende mensen met een ernstig meervoudige beperking.

Bij mensen met een ernstig meervoudige beperking zijn stoornissen en beperkingen duidelijk en zichtbaar aanwezig. Hun ontwikkeling is moeilijk voorspelbaar. Iedere persoon is anders, niet alleen wat betreft de oorzaak van de beperkingen en de functionele mogelijkheden, maar ook in de wijze waarop men zijn of haar leven wil inrichten. Dit leidt ertoe dat in de zorg en ondersteuning aan deze mensen maatwerk een vereiste is. De veelheid aan stoornissen en de complexiteit van de beperkingen vereisen een specifieke en gespecialiseerde zorg, met veel oog voor de verschillen in mogelijkheden en persoonlijkheid. 'De ander' is voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen van eminent belang.

Er zijn veel voorzieningen voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen. Deze voorzieningen vormen geen statisch geheel. Mede als gevolg van het inslaan van nieuwe wegen in de gehandicaptenzorg als geheel doen zich voor deze specifieke groep nieuwe ontwikkelingen en initiatieven voor, zoals de inrichting van expertisecentra, experimenten in het onderwijs, intensivering van dagbesteding en de ontwikkeling van instrumentarium voor zorgvraagverduidelijking en diagnostiek. Daarnaast is ook sprake van veel problemen. Deze worden met name ervaren met betrekking tot de kwaliteit van zorg en ondersteuning, diagnostiek en screening, wonen, dagbesteding, zorgverlening, zorgvernieuwing en kennisvorming.

Visie op doelgroep en ondersteuning

De ervaren problematiek in de zorg aan mensen met ernstig meervoudige beperkingen leidt tot een sterke behoefte aan veranderingen. De voorstellen tot veranderingen wordt gestuurd door de visie die FvO en VGN op deze mensen en hun ondersteuning hebben. Onderdelen van deze visie zijn de volgende.

- Mensen met ernstig meervoudige beperkingen behoren alle kans te krijgen om keuzes te maken in hun leven, om deel te nemen aan activiteiten op een wijze die betekenis voor hen heeft en ervaring te kunnen opdoen en kennis en vaardigheden te ontwikkelen die aansluiten op hun behoeften, wensen en mogelijkheden. Zij ontvangen respect, privacy en veiligheid, hebben sociale contacten en waar nodig krijgen zij duidelijke en verantwoorde ondersteuning.
- Voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen is het hebben van relaties met andere mensen essentieel en van levensbelang. De ernstig meervoudig beperkte persoon heeft een ander mens nodig om te ontdekken wat er nodig en mogelijk is. Relaties zijn voor hem of haar daarmee zowel doel (welbevinden, inhoud geven aan het bestaan) als middel (voor de persoon zelf om kenbaar te maken wat hij of zij wil, voor de dienstverlener om goed te kunnen ondersteunen). Het is belangrijk dat de relaties zoveel mogelijk zijn gebaseerd op de voorkeur van mensen met een beperking zelf. Voorts is van belang dat relaties niet zozeer worden beleefd in termen van afhankelijkheid en onafhankelijkheid als wel in termen van interdependentie, dat wil zeggen van een gelijktijdige wederzijdse afhankelijkheid én onafhankelijkheid.
- Ook de dialoog met de ander (begeleider, huisgenoot, ouder, vriend) is van grote betekenis voor de ernstig meervoudig beperkte mens. Dialoog heeft niets te maken met praten, zij gaat over een wijze van in relatie zijn. Bedoeld wordt een wijze waarin de deelnemer zichzelf laat zien en zijn eigen waarheid inbrengt, en tegelijk ook blijft openstaan voor de ander en diens waarheid. Hiermee wordt recht gedaan aan het principe van gelijkwaardigheid, aan de zingeving van het contact en aan de capaciteit van mensen om zich met elkaar te verbinden, ongeacht de beperkingen die zij ten opzichte van elkaar hebben.
- Er kan geen sprake zijn van kwalitatief goede zorg en ondersteuning als de ernstig meervoudig beperkte mens zelf niet het onvoorwaardelijke vertrekpunt voor die zorg en ondersteuning is. Dit betekent onder meer dat zijn of haar levensloop en biografie uitgangspunten zijn. Zorg en ondersteuning vormen een levenslang, geschakeld proces waarin de continuïteit buitengewoon belangrijk is. Die continuïteit dient te worden vormgegeven aan de hand van de persoon en diens levensloop. Dit leidt als vanzelf tot uitgangspunten op een meer operationeel niveau, zoals het uitgangspunt dat, zeker voor jonge mensen met ernstig meervoudige beperkingen, het 'geboortehuis' de centrale plek is waaromheen zorg en ondersteuning wordt georganiseerd en ingericht.
- 'Gewoon meedoen' in de samenleving is voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen een complexe, maar zeker geen onmogelijke opgave, mits voldaan wordt aan noodzakelijke voorwaarden. Deze voorwaarden gelden voor iedere vorm van ondersteuning, of men nu kiest voor wonen in de wijk of in een instituut. Personen met ernstig meervoudige beperkingen vormen een specifieke groep. Die specificiteit moet worden erkend en vastgelegd. Zo kan enerzijds worden voorkomen dat deze categorie altijd en overal als 'restgroep' achterblijft. Anderzijds kan met behulp van een bijzondere status gewerkt worden aan de ontwikkeling van kennis ten behoeve van de brede praktijk door het stimuleren van lokale initiatieven die worden ondersteund door wetenschappelijk onderzoek.

Wensen voor een adequate ondersteuning

De onderkenning van de noden van de populatie en van bestaande knelpunten in zorg en ondersteuning leiden, vanuit zojuist genoemde visie, tot een opsomming van wensen voor de zorg en ondersteuning aan mensen met ernstig meervoudige beperkingen en van de voorwaarden waaraan naar de mening van FvO en VGN moet worden voldaan om deze wensen te kunnen realiseren.

De wensen zijn gegroepeerd aan de hand van de vier belangrijkste domeinen in het leven van de ernstig meervoudig beperkte mens, namelijk zelfbepaling, wonen, zorgverlening en zinvol bezig zijn. Er is sprake van drie 'schillen' van voorwaarden. De eerste schil is die van de inhoudelijke voorwaarden per domein, de tweede die van de bredere organisatorische voorwaarden, de derde betreft de bekostiging van de voorwaarden.

- Op het domein zelfbepaling is de gewenste situatie dat mensen met ernstig meervoudige beperkingen optimaal invloed hebben op hun leefomgeving. Zij worden beschouwd als 'sturende subjecten' en maximaal in staat gesteld om ook sturend te kunnen zijn. Bij alles (programma's, methoden, inrichting van de fysieke omgeving) is er veel aandacht voor de persoonlijke relaties. Voorwaarde is dat allen die met mensen met een ernstig meervoudige beperking te maken hebben (professionals, naasten, vrienden), het vermogen en de deskundigheid bezitten, en ook de ruimte krijgen, om een gelijkwaardige en respectvolle relatie met deze mensen aan te gaan. Andere voorwaarden zijn dat mensen met ernstig meervoudige beperkingen in de gelegenheid worden gesteld om hun wensen en noden te uiten en dat zij, samen met hun vertegenwoordigers, het vermogen hebben om te onderhandelen.
- Op het domein wonen is de gewenste situatie dat iedere ernstig meervoudig beperkte persoon, of hij of zij nu bij ouders thuis woont of leeft in een instelling of een kleinschalige voorziening, woont op een wijze die maximaal aansluit bij zijn of haar specifieke behoeften en wensen ten aanzien van wonen en leven. De gekozen vorm dient met andere woorden afhankelijk te zijn van de inhoud, dat wil zeggen van de aansluiting tussen individuele woonbehoeften en mogelijkheden van de omgeving. In geval van wonen in een residentiële voorziening woont men met niet meer dan vier personen in een woongroep. Voorwaarden op dit domein zijn onder meer dat specifieke woon- en leefbehoeften van iedere ernstig meervoudig beperkte persoon goed in kaart worden gebracht, innovaties op het gebied van wonen ook voor ernstig meervoudig beperkte mensen toegankelijk zijn, ingeval van wonen bij ouders of naasten deze laatste adequaat ondersteund worden en er ingeval van wonen in de lokale samenleving eerstelijnsvoorzieningen (huisarts, fysiotherapie, logopedie en diëtist) in voldoende hoeveelheid en kwaliteit beschikbaar zijn.
- Op het domein zorgverlening is de gewenste situatie dat het verlenen van zorg plaats vindt op basis van individuele zorgarrangementen. Onderdeel daarvan is het bestaan van zorg- of ondersteuningsplannen per individu. In deze plannen is de koppeling aangebracht tussen doelen (verzorging, ontwikkeling) en wegen waarlangs die doelen bereikt worden. De zorg is verantwoord en doeltreffend en zij is afgestemd op de behoeften van het individu. Zij vindt plaats op basis van kennis over functionele mogelijkheden en beperkingen. Voorwaarden zijn onder meer dat diagnostiek en periodieke screening een structureel onderdeel van de zorg zijn en dat zorgverleners vaardig en deskundig zijn om de functionele mogelijkheden van personen met ernstig meervoudige beperkingen, door middel van gestandaardiseerd instrumentarium, in kaart te brengen. Zorg- of ondersteuningsplannen worden periodiek getoetst.
- Op het domein zinvol bezig zijn is de gewenste situatie dat iedere persoon met een ernstig meervoudige beperking de mogelijkheid tot scholing, arbeid en andere vormen van dagbesteding heeft die bij hem of haar past. Kinderen en jeugdigen ontvangen

goede en leeftijdsadequate vorming en opvoeding, bij voorkeur in het reguliere onderwijs. Voorwaarden zijn onder meer dat de regelgeving met betrekking tot de leerplicht wordt toegepast, dat er in het onderwijs een specifiek voor deze doelgroep ontwikkeld curriculum beschikbaar is en dat er in de reguliere dagbesteding volop mogelijkheden aanwezig zijn voor ernstig meervoudig beperkte personen, zowel kwantitatief (aantallen uren) als kwalitatief (niet alleen lichaamsgebonden en recreatieve activiteiten maar ook ontwikkelingsgerichte activiteiten en indien gewenst van arbeidsmatige werkzaamheden).

Organisatorische voorwaarden

De zojuist genoemde wensen en voorwaarden dienen te worden gefaciliteerd door voorwaarden van organisatorische aard. Vier categorieën van voorwaarden worden onderscheiden, namelijk kennisverwerving, opleiding en scholing, management en organisatie en wet- en regelgeving.

- Er dient meer wetenschappelijke kennisverwerving plaats te vinden, systematisch, cumulatief en interdisciplinair. Daarmee kan de ondersteuning aan mensen met ernstig meervoudige beperkingen meer ‘evidence based’ worden. En dat laatste is hard nodig, want juist met betrekking tot deze populatie weten we veel nog niet, bijvoorbeeld over de wijze waarop van de mogelijkheden van deze mensen beter gebruik gemaakt kan worden. Voor de realisering van deze kennisverwerving is een programmatische aanpak onontbeerlijk. Specifieke onderwerpen van kennisverwerving zijn onder meer: instrumentontwikkeling (voor de bepaling van zorgbehoeften, voor screening en diagnostiek), ontwikkelen van inhoud en vorm van ondersteuning binnen afzonderlijke domeinen en de implementatie en effecten van in diagnostiek en verzorging toegepaste methoden en instrumenten, onder meer op de kwaliteit van bestaan. Ter ondersteuning van deze kennisverwerving is een adequate infrastructuur nodig, waaraan wordt deelgenomen door praktijk, beleid en wetenschap. Bestaande stukken infrastructuur (regionale expertisecentra, universitaire vakgroepen, kenniscentra binnen zorginstellingen en landelijke netwerken) moeten tot elkaar worden gebracht en verder uitgebouwd
- Uitbreiding en stroomlijning van opleiding en scholing is nodig, zowel voor professionele medewerkers en management als voor naasten. De hiervoor genoemde wensen voor verbetering van de ondersteuning van mensen met ernstig meervoudige beperkingen vragen om nieuwe kennis en vaardigheden, bijvoorbeeld ten aanzien functionele diagnostiek, communicatie en dialoog. Voor naasten is vergroting van het vermogen tot onderhandelen gewenst. Een plan van aanpak is nodig om deze deskundigheidsbevordering, via nieuwe en bestaande curricula en op een wijze die samenhang waarborgt tussen de diverse vormen van onderwijs en de praktijkinstellingen, tot stand te brengen.
- Uitvoering van de wensen stelt ook eisen aan het functioneren van zorginstellingen. Het management van instellingen dient eerder genoemde wensen en voorwaarden, zoals die met betrekking tot groeps grootte, ruimte voor persoonlijk contact en fysieke omgeving, te realiseren. De organisatie moet daar ook financieel voor worden toegerust. Cliënten en hun naasten dienen mee te sturen in de organisatie, zowel individueel (totstandkoming en bewaking van zorg- en ondersteuningsplan) als collectief (cliëntenraad, familieverenigingen). Zij worden daartoe ook gefaciliteerd, in tijd, geld en deskundigheid. Tenslotte is van belang dat binnen de zorginstelling sprake is van duidelijk en aanwijsbaar leiderschap. Hiermee wordt bedoeld dat zij die, formeel of informeel, een leidinggevende positie hebben, anderen inspireren en inhoudelijk de weg wijzen. Zij doen dit vanuit hun visie op mensen met ernstig

meervoudige beperkingen. Zij hebben het vermogen om energie in de instelling te genereren. Dergelijk leiderschap moet worden ontwikkeld, er wordt door de organisatie in geïnvesteerd.

- Een laatste terrein waarop het realiseren van wensen met betrekking tot mensen met ernstig meervoudige beperkingen wordt gefaciliteerd is dat van de wet- en regelgeving. Er is een juridische infrastructuur nodig voor de ondersteuning aan mensen met ernstig meervoudige beperkingen waarin de diverse leefdomeinen verweven zijn. Sleutelwoorden bij deze infrastructuur zijn eenvoud, transparantie en afstemming. Belangrijk onderdeel is dat de aanvraag van noodzakelijke voorzieningen en hulpmiddelen plaats kan vinden volgens duidelijke en eenvormige procedures. De situatie, waarin voor ieder noodzakelijk hulpmiddel steeds weer opnieuw bij uitvoerende instanties aanvragen moeten worden ingediend en verantwoording afgelegd, dient te verdwijnen.

Realisering en bekostiging van de voorwaarden

Voor de realisering van de zojuist genoemde voorwaarden is het nodig dat er duidelijkheid is over wie wat doet. Ook is het van belang dat betrokken partijen (FvO, VGN, overheid, eventuele overige betrokkenen) heldere afspraken maken over wie de uitvoering op onderdelen bewaakt. Voor de uitvoering van taken en de bewaking van de uitvoering worden in paragraaf 4.3 voorstellen gedaan.

De kosten van de realisering van de voorwaarden zijn van velerlei aard. Een belangrijke kostenpost is die van de energie en inzet die van alle betrokkenen - professionele begeleiders, naasten, lokale voorzieningen, overheden, wetenschappers - wordt gevraagd. Daarnaast zijn aan deze voorwaarden ook financiële kosten verbonden. De omvang daarvan is, alleen al vanwege het feit dat het gaat om een veranderingsproces in de tijd, op dit moment niet nauwkeurig vast te stellen. Wanneer het in paragraaf 4.3 gepresenteerde uitvoeringsplan wordt geaccepteerd, zullen in een volgende fase per categorie van voorwaarden, c.q. per deelproject, kostenoverzichten worden gemaakt.

1. INLEIDING

De zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking in ons land is volop in beweging. Er doen zich de laatste jaren tal van beleidsmatige en zorginhoudelijke ontwikkelingen voor. De belangrijkste zijn: de verschuiving van aanbodgerichte naar vraaggerichte zorg, deconcentratie van voorzieningen, inrichting van community care, het ontstaan van netwerken en expertisecentra, de toename van dagbesteding, de ontwikkeling en implementatie van nieuwe bekostigingsmodellen en de toenemende aandacht voor kwaliteit van zorg. Deze ontwikkelingen vinden plaats tegen de achtergrond van, en worden ook gevoed door, de keuze voor kwaliteit van bestaan van mensen met een beperking als leidend principe voor de zorg.

Binnen de populatie mensen met een verstandelijke beperking is er een bijzondere groep, te weten mensen met een ernstig meervoudige beperking, voor wie de kwaliteit van bestaan extra aandacht vraagt. Allerlei signalen en waarnemingen, onder andere van de kant van de Inspectie voor de Gezondheidszorg, laten zien dat verbeteringen in die kwaliteit dringend zijn gewenst. De besturen van de Federatie van Ouderverenigingen (FvO) en de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) hebben als gevolg hiervan het initiatief genomen tot het formuleren van een samenhangend pakket van wensen die leiden tot de verbetering van de zorg en ondersteuning aan mensen met ernstig meervoudige beperkingen en als gevolg daarvan tot verhoging van de kwaliteit van hun bestaan. In onderhavig document wordt dit pakket van wensen gepresenteerd. Tevens wordt een overzicht gegeven van de voorwaarden waaraan op inhoudelijk, organisatorisch en financieel vlak volgens beide organisaties voldaan moet worden om genoemde wensen ook werkelijk te kunnen realiseren.

Naast zojuist genoemde signalen uit het veld, was er ook een andere aanleiding voor de samenstelling van dit document. Er is in de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap volop sprake van zorgvernieuwing. Algemeen wordt erkend dat het ontbreekt aan vertaling en operationalisering van deze zorgvernieuwing voor juist de groep van mensen met ernstig meervoudige beperkingen. Ook in die zin is er dus sprake van een achterstand voor deze groep.

Ook door de landelijke politiek en overheid wordt overigens de noodzaak van structurele verbeteringen in de zorg aan mensen met ernstig meervoudige beperkingen onderkend. Op 27 november 2000 werd door de Tweede Kamer de motie van Dankers c.s. aangenomen. In deze motie wordt de regering verzocht 'een concreet meerjarenplan op te stellen voor de kwaliteitsverbetering van de zorg voor mensen met meervoudige en/of complexe handicaps; daarin diverse varianten uit te werken, zoals onder andere het verkleinen van samenlevingsgroepen, het uitbreiden van consulenteams of een aantal begeleiders per groep; uit te gaan van een termijn van maximaal drie jaar waarin de kwaliteit op het gewenste niveau moet zijn gebracht.'

Door minister en staatssecretaris van VWS wordt 'het waarborgen van de kwaliteit van bestaan van mensen met bijzondere zorgvragen' genoemd als een doel van het beleid. Het reguliere aanbod voor deze zorgvragers vinden de bewindslieden nog niet voldoende. (Zorgnota 2002).

Met onderhavig document wordt beoogd een duidelijk en niet vrijblijvend kader te bieden dat als houvast kan dienen voor de invulling van de ondersteuning aan mensen met ernstig meervoudige beperkingen in de komende jaren. De insteek is pragmatisch, dat wil zeggen dat

gekozen is voor een wijze van bespreking die sterk verbonden is met het handelen van enerzijds zorgverleners en ondersteuners, anderzijds mensen met ernstig meervoudige beperkingen en hun vertegenwoordigers (wat zij zelf kunnen en hoe zij in staat worden gesteld hun behoeften kenbaar te maken). Als zodanig levert het document voorstellen op die optimaal in de praktijk toegepast kunnen worden. FvO en VGN hopen dat het document ruimte en vertrouwen geeft voor het tot stand brengen van wezenlijke verbeteringen in de kwaliteit van bestaan van mensen met ernstig meervoudige beperkingen.

Het document is samengesteld op basis van enerzijds informatie, zienswijzen en ideeën die de afgelopen jaren op diverse wijzen (literatuur, documentatie, conferenties) beschikbaar kwamen, en anderzijds de opvattingen van beide organisaties over de zorg aan deze bijzondere doelgroep. Ter ondersteuning werden interviews gehouden met deskundigen uit het zorgveld en de onderzoekswereld. Het overzicht van de gebruikte bronnen wordt gegeven in de bijlage. Er is, ten behoeve van de leesbaarheid van het document, voor gekozen de bronvermeldingen in de tekst te beperken tot situaties waarin sprake is van citaten of van uitgebreide overname van gedachtegoed van anderen.

Het document start (hoofdstuk 2) met een beschrijving van de groep van mensen met ernstig meervoudige beperkingen. De groep wordt gedefinieerd en omschreven, er wordt een overzicht gegeven van de zorgverlening aan deze groep mensen en er wordt een beknopte opsomming gegeven van de knelpunten die thans met betrekking tot deze groep worden ervaren. Daarna (hoofdstuk 3) volgt een schets van de visie van FvO en VGN op het bestaan van mensen met ernstig meervoudige beperkingen en op de verantwoordelijkheden en taken die de samenleving ten behoeve van deze mensen heeft. Deze visie, gelegd naast de knelpunten in de zorg, leidt tot een aantal wensen voor veranderingen en het benoemen van voorwaarden voor de realisering van deze wensen (hoofdstuk 4). Het document wordt afgesloten (hoofdstuk 5) met een korte slotbeschouwing.

2. MENSEN MET EEN ERNSTIG MEERVOUDIGE BEPERKING EN HUN ONDERSTEUNING

De vanzelfsprekende eerste stap in dit document is de beantwoording van de vraag wie we precies bedoelen wanneer we het hebben over mensen met ernstig meervoudige beperkingen. Voorts is van belang te omschrijven wat we van deze mensen weten en welke voorzieningen op dit moment voor hen beschikbaar zijn. Voor het verkrijgen van een volledig beeld dient tenslotte na te worden gegaan welke problematiek met betrekking tot deze mensen en hun verzorging en ondersteuning momenteel wordt ervaren.

2.1 Omschrijving van de populatie

De definitie van de populatie mensen met ernstig meervoudige beperkingen die in dit document wordt gehanteerd, wordt ontleend aan die van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ, 2000). Zelf spreekt de Inspectie overigens van ‘ernstig meervoudig gehandicapt’. Wij geven in dit document de voorkeur aan ‘ernstig meervoudig beperkt’. Ernstig meervoudig beperkte mensen zijn:

- ‘mensen met ernstige verstandelijke beperkingen, die pre-, peri- of postnataal ontstaan zijn;
- gecombineerd met ernstige motorische beperkingen, leidend tot niet-ambulant zijn;
- resulterend in een sterk verminderde tot afwezige zelfredzaamheid;
- en (ernstige) belemmeringen in mogelijkheden tot communicatie.’

Wat betreft de omvang van deze groep, cijfers uit verschillende bronnen geven aan dat er tussen de 8.000 en 9.000 mensen met een ernstig meervoudige beperking in intramurale instellingen wonen. Het inspectierapport (IGZ, 2000) noemt een aantal van ongeveer 700 mensen met een ernstig meervoudige beperking die thuiswonend zijn.

Kinderen met ernstig meervoudige beperkingen wonen tot hun twaalfde jaar overwegend thuis bij hun ouders. In de leeftijdsgroep van 12 tot 18 jaar woont meer dan de helft van de kinderen in een residentiële voorziening.

Een algemene beschrijving van de groep mensen met ernstig meervoudige beperkingen luidt als volgt (onder meer gebaseerd op Vlaskamp, 2000 en 2001).

Bij mensen met een ernstig meervoudige beperking zijn stoornissen en beperkingen duidelijk en zichtbaar aanwezig. Hun ontwikkeling is moeilijk voorspelbaar. Zij vormen een heterogene groep, zowel wat betreft de oorzaak van de beperkingen als wat betreft functionele mogelijkheden. Chromosomale afwijzingen, degeneratieve aandoeningen, stofwisselingsziekten, aangeboren hersenletsels en de gevolgen van ernstige infecties kunnen allen leiden tot ernstige meervoudige beperkingen en kennen ieder een eigen verloop. De verschillen in motorische, verstandelijke en zintuiglijke beperkingen leiden in hun unieke combinatie tot een eigen beeld. Ogenscheinlijk kleine verschillen in bijvoorbeeld motorische mogelijkheden hebben grote gevolgen. Het maakt in de directe interactie met mensen met ernstig meervoudige beperkingen bijvoorbeeld veel uit of de persoon al dan niet in staat is iets vast te kunnen grijpen, met zijn hand te wijzen en op die manier aan anderen duidelijk kan maken wat hij wil, in staat is tot het maken van oogcontact en tot visuele herkenning en op de één of andere manier kan reageren wanneer zijn of haar naam wordt genoemd.

Ondanks het heterogene karakter van de groep is het mogelijk in algemene zin te beschrijven welke de adaptieve vaardigheden van mensen met ernstig meervoudige beperkingen zijn. Deze beschrijving, naar enkele AAMR domeinen, luidt als volgt.

- Algemeen. Kinderen en volwassenen met ernstig meervoudige beperkingen zijn voor alle aspecten van hun bestaan én gedurende hun hele leven afhankelijk van de zorg van anderen. Het gaat dan om personen die zorgen voor bijvoorbeeld een goede houding die pijn voorkomt en voor juiste en voldoende voeding zodat een optimale conditie wordt verkregen. Ook zijn personen nodig om de wensen en behoeften te realiseren, om structuur, herkenning en voorspelbaarheid te bieden en om activiteiten te bieden welke stimulans, uitdaging en afwisseling geven en een goed evenwicht creëren tussen activiteit en rust. Kortom: voor alle aspecten van het dagelijks leven zijn mensen met ernstig meervoudige beperkingen afhankelijk van andere personen. Het gaat dan om verschillende personen in verschillende situaties en op verschillende terreinen van het dagelijks bestaan.
- Communicatie, sociale vaardigheden en zelfbepaling. Personen met ernstig meervoudige beperkingen communiceren vrijwel nooit met gesproken taal, maar met een sterk persoonsgebonden vorm van lichaamstaal, zoals een grimas, een blik, veranderde spierspanning, een geluid of beweging. En deze signalen kunnen in verschillende situaties een andere betekenis hebben. Personen met een ernstig meervoudige beperking imponeren, bij tekorten in de wederzijdse communicatie, als passieve objecten. Zij hebben echter voldoende mogelijkheden om 'sturende subjecten' te zijn. Zij zijn in staat om aan te geven wat zij wel of niet prettig vinden, wat hun mogelijkheden en wensen zijn, en vragen van hun omgeving daarmee rekening te houden. Om deze invloed op hun omgeving te kunnen uitoefenen, is 'de ander' nodig.
- Functionele schoolse vaardigheden. Er is voldoende reden om aan te nemen dat kinderen met ernstig meervoudige beperkingen functionele vaardigheden kunnen aanleren. Welke vaardigheden precies onder 'schoolse' vaardigheden vallen, is niet eenduidig aan te geven omdat er tot dusver geen aanleiding was om een curriculum voor deze groep te ontwikkelen. Door de toenemende bereidheid en druk om het reguliere onderwijs voor deze groep toegankelijk te maken, kan hierin verandering komen.
- Gezondheid en veiligheid. Mensen met ernstig meervoudige beperkingen vormen een kwetsbare groep. Niet alleen is hun gezondheid vaak slecht, ook zijn zij moeilijk in staat om aan te geven welke lichamelijke klachten zij ervaren. Kennis en aandacht van begeleiders zijn nodig om te voorkomen dat de gezondheidstoestand onnodig verslechtert. Dit geldt ook voor aspecten van veiligheid. Een ander aspect van gezondheid betreft de inactiviteit waaraan veel mensen met een ernstig meervoudige beperking onderworpen worden. Zij kunnen niet zonder hulp van anderen bewegen, zij zijn veelal niet in staat tot veranderen van houding en positie. Houdingsveranderingen zijn van belang voor het tegengaan van contracturen en drukplekken, activiteiten bevorderen de maag- en darmfuncties, stimuleren botvorming, vergroten de spierkracht en bevorderen de algehele conditie.
- Ontspanning en werk. Er wordt niet aan getwijfeld dat het hebben van dagactiviteiten voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen noodzakelijk is. Dergelijke activiteiten bieden mogelijkheden tot ontwikkeling, tot het aangaan en bestendigen van relaties, tot het ervaren van positieve gevoelens en tot het ervaren van zelf iets te kunnen, zelf initiatief te nemen.

In de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking nemen mensen met ernstig meervoudige beperkingen dus een bijzondere plaats in. De heterogeniteit in functionele mogelijkheden en gedragingen binnen de groep leidt ertoe dat in de zorg en ondersteuning aan deze mensen maatwerk een vereiste is. De veelheid aan stoornissen en de complexiteit van de beperkingen vereisen een specifieke en gespecialiseerde zorg, met veel oog voor de verschillen in mogelijkheden en persoonlijkheid. ‘De ander’ is voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen van eminent belang.

2.2 Beschikbare voorzieningen en wetenschappelijke kennis

Het overgrote deel van de populatie mensen met ernstig meervoudige beperkingen leeft in intramurale instellingen. Zoals eerder gezegd, gaat het om 8000 á 9000 personen. In de intramurale instelling wordt gewoond, verzorging en ondersteuning ontvangen en vinden ook, voor zover daarvan sprake is, vormen van dagbesteding plaats.

Een klein deel van de populatie mensen met ernstig meervoudige beperkingen, ongeveer 700 personen van meestal jonge leeftijd, woont thuis bij ouders. Voor deze personen vindt doorgaans opvang plaats in kinderdagcentra (KDC's).

De voorzieningen voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen vormen geen statisch geheel. Mede als gevolg van het inslaan van nieuwe wegen in de gehandicaptenzorg als geheel (zie ook het vorige hoofdstuk) doen zich in de voorzieningen voor deze groep nieuwe ontwikkelingen en initiatieven voor.

Enkele ontwikkelingen die van belang worden gevonden, zijn de volgende.

- Er worden thans expertisecentra ingericht voor mensen met bijzondere zorgvragen, waaronder mensen met ernstig meervoudige beperkingen. Deze centra, aldus de Zorgnota 2002, ‘zijn vooral virtueel, bestaande uit deskundigenpools en (boven)regionale netwerken rond bijzondere zorgvragers. Zij zijn gericht op ondersteuning, bundeling van expertise, deskundigheidsbevordering en kennisoverdracht’.
- Het Landelijk Platform Ernstig Meervoudig Gehandicapten is opgericht. In dit platform ontmoeten werkers in de zorg aan mensen met ernstig meervoudige beperkingen elkaar en vinden uitwisseling van ervaring en deskundigheidsbevordering plaats.
- Geleidelijk aan worden de mogelijkheden verkend voor deelname van kinderen met ernstig meervoudige beperkingen in het reguliere onderwijs. Thans vinden pilots plaats, waarin wordt samengewerkt tussen kinderdagcentra, expertisecentra in het onderwijs, het regulier onderwijs en de ministeries van OCW en VWS.

Voorts vinden met betrekking tot mensen met ernstig meervoudige beperkingen activiteiten en initiatieven plaats in de zorgpraktijk. Enkele belangrijke initiatieven zijn de volgende.

- Er wordt een Schaal Interactie en Communicatie ontwikkeld (Sherpa, Stichting Ipse).
- Gewerkt wordt aan instrumenten met betrekking tot zorgvraagverduidelijking (Open Ankh).
- Een project is gestart rond het gebruik van ervaringskennis van directe begeleiders (Noorderhaven, Reigersdaal).
- Een project wordt uitgevoerd over het signaleren van slechthoortheid (Bartimeus).
- Op diverse plaatsen gaat gerichte aandacht uit naar de inrichting van dagbesteding voor ernstig meervoudig beperkte mensen ('s Konings Jagt, Sherpa).

- Er wordt bekendheid gegeven aan de methodiek van Basale Stimulatie (NGBZ, Stichting Arduin).

Tenslotte kan als belangrijke activiteit worden genoemd het opvoedingsprogramma dat, door de Rijksuniversiteit Groningen, speciaal voor personen met ernstig meervoudige beperkingen is ontwikkeld en binnen enkele zorginstellingen in ons land thans wordt toegepast. Centrale elementen van dit programma zijn: het leren herkennen van signalen van de cliënt, het vaststellen van individuele opvoedingsdoelen en het gericht en met goede registraties werken aan de realisering van deze doelen. Het programma gaat uit van personen met ernstig meervoudige beperkingen als ‘sturende subjecten’ en stelt hen in staat om te corrigeren en richting en sturing te geven aan het handelen van begeleiders en therapeuten. Voor laatstgenoemden heeft het programma het effect dat zij scherper gaan kijken en gericht gebruik maken van wat zij als begeleider of therapeut te bieden hebben. Het programma levert ook een scala aan specifieke kennis op over bijvoorbeeld gedragsuitingen, beleving van activiteiten, afstand voor optimaal oogcontact, e.d.

De toepassing van dit programma, en in feite de uitwerking, voortzetting en uitvoering van alle zojuist genoemde initiatieven, betekent dat er geïnvesteerd moet worden in tijd en geld (scholing, opnieuw bepalen van doelen, andere organisatie rondom de zorg).

Er is weinig wetenschappelijke kennis over personen met ernstig meervoudige beperkingen beschikbaar. Wereldwijd zijn er slechts enkele onderzoeksgroepen die zich specifiek met deze groep mensen bezig houden. Lopende projecten in ons land zijn:

- Onderzoek met betrekking tot genoemd opvoedingsprogramma van de Rijksuniversiteit Groningen: (a) studie naar belemmerende en bevorderende factoren van het programma, (b) implementatie van het programma in kinderdagcentra.
- Bestudering van de effectiviteit van de methode MOVE (Mobility Opportunities Via Education), eveneens vanuit de Rijksuniversiteit Groningen. Uitgangspunt van deze methode is de motorische activering van mensen met ernstig meervoudige beperkingen. Veel programma's voor deze doelgroep gaan tot dusver uit van cognitieve en zintuiglijke aspecten en dus min of meer van de passiviteit van personen. Nagegaan wordt wat er gebeurt en wat er kan worden bereikt wanneer men vanaf het begin motorisch met deze personen bezig is.
- Dagbesteding voor ernstig meervoudig gehandicapten, c.q. het vaststellen van voorkeuren van de mensen zelf en de inhoud en evaluatie van de dagbesteding (onderzoek Rijksuniversiteit Groningen, waarbij de selectie van de onderzoeksgroep plaatsvindt op basis van het onderzoek onder ernstig verstandelijk gehandicapten van het Trimbos-instituut).
- Onderzoek naar de gezondheid van kinderen met een verstandelijke handicap en een ernstige motorische beperking (Erasmus Universiteit Rotterdam).

2.3 Ervaren problematiek

In de zorg en ondersteuning aan mensen met ernstig meervoudige beperkingen worden veel problemen ervaren. Van deze problemen wordt hieronder een overzicht geschetst. Dit gebeurt met de intentie een beeld te geven van de beperkingen en hiaten die er ten aanzien van de ondersteuning aan deze bijzondere groep worden gesignaleerd. De vraag wie voor diverse problemen verantwoordelijk is, wordt niet gesteld. Deze vraag is niet zo aan de orde omdat het hier gaat om een beschrijving van ervaren problematiek in termen van de doelgroep en

diens kwaliteit van bestaan. Het stellen van de verantwoordelijkheidsvraag kan gemakkelijk afleiden van deze beschrijving en ten koste gaan van de scherpte van de beschrijving. Voor veel van de hier genoemde problemen geldt trouwens dat, voor zover zij al eenduidige oorzaken hebben, hun bestaan zeker niet kan worden toegeschreven aan het handelen van één bepaalde partij. Zij zijn eerder het gevolg van factoren op collectief niveau, waaronder de relatief geringe aandacht die wij met ons allen voor de groep ernstig meervoudige beperkte mensen hadden en de beperkte mogelijkheden die er, als gevolg daarvan, voor de zorg en ondersteuning aan deze groep waren en nog steeds zijn.

In het nu volgende overzicht wordt eerst gerapporteerd over het onderwerp 'kwaliteit van zorg en ondersteuning'. Het betreft het resultaat van interviews met ouders, begeleiders, cliëntvertegenwoordigers en andere deskundigen. Daarna volgt een bespreking van de ervaren problematiek op overige onderwerpen, onder meer gebaseerd op het rapport van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ, 2000).

Ervaren kwaliteit van zorg en ondersteuning

De meningen van de geïnterviewde personen leveren samengevat het volgende beeld op:

- Over het geheel genomen vindt men dat er te weinig sprake is van persoonlijke ondersteuningsplannen. Juist door middel van een persoonlijk ondersteuningsplan kunnen we de mensen met ernstige meervoudige beperkingen beter leren kennen. Ouders en verwanten moeten structureel een bijdrage aan die plannen kunnen leveren. Ook moet in relatie tot die plannen sprake zijn van een steeds verbeterende diagnostiek, waarin zowel oog is voor bijvoorbeeld zintuiglijke beperkingen als een beeld van de mogelijkheden van de persoon wordt geschetst. Tijdens een goed georganiseerd zorgproces zal door betrokkenen partijen intensiever moeten worden samengewerkt, waarbij de individuele persoon steeds voorop staat.
- Ouders kunnen nog te weinig invloed uitoefenen op de zorg. Ook mensen met een ernstig meervoudige beperking zelf hebben niet voldoende invloed op hun dagelijkse omgeving. Zij hebben dus ook onvoldoende keuzevrijheid. Want keuzevrijheid laat zich meten door het kunnen beïnvloeden van de omgeving.
- Mensen met ernstig meervoudige beperkingen zouden meer kunnen participeren in allerlei activiteiten. Deze participatie kan op meerdere locaties vorm krijgen. Zo kunnen er tijdens de momenten van basiszorg al gerichte activiteiten worden aangeboden, kan de dagbesteding zowel kwantitatief als kwalitatief worden verbeterd en kunnen meer activiteiten buiten de eigen leefsituatie plaatsvinden. En we moeten meer kennis ontwikkelen met betrekking tot de effecten van activiteiten.
- De ontwikkeling van mensen met een ernstig meervoudige beperking is sterk afhankelijk van de relatie tussen hen en de omgeving. De omgeving moet de persoon daadwerkelijk centraal stellen. Dit betekent onder meer: een vraaggestuurde zorg, goede en effectieve zorgprocessen, sensitiviteit ten aanzien van wensen en behoeften van de mensen met beperkingen en voldoende kwalitatief goede activiteiten. Daarnaast is ook de gebouwde omgeving een belangrijk aspect; veel daarvan is thans ongeschikt, met name in relatie tot eisen die uit oogpunt van privacy en veiligheid aan die omgeving mogen worden gesteld.
- Zowel ouders van kinderen en jeugdigen als ouders van volwassen personen met een ernstig meervoudige handicap worden te weinig betrokken bij scholing, opvoeding of begeleiding van hun kinderen. Van hun kennis en inzichten wordt in instellingen, intramuraal dan wel gericht op tijdelijke opvang, te weinig gebruik gemaakt.
- Er moet voor de kinderen en jeugdigen met een ernstig meervoudige beperking een meer specifieke benadering worden ontwikkeld. Bijvoorbeeld, wanneer kinderen en jeugdigen niet langer thuis kunnen wonen, is een verhuizing naar de 'op volwassenen

gerichte setting' van de instelling niet wenselijk. Voor deze nieuwe cliënten zouden meer kleinschalige en genormaliseerde voorzieningen, bijvoorbeeld via persoonsvolgende bekostiging, moeten worden gerealiseerd. Voor kinderen en jeugdigen die thuis wonen moet er meer sprake zijn van een ondersteuning voor het hele systeem. Kinderdagcentra zouden een grotere rol kunnen spelen bij het verbinden van alle aspecten van de ondersteuning en dienstverlening (case-management).

- Samengevat wordt geconstateerd dat de kwaliteit van bestaan voor mensen met een ernstig meervoudige beperking nog veel te wensen over laat. Men citeert Vlaskamp en Verkerk (2000), die stelden: 'Mensen met ernstig meervoudige beperkingen worden onvoldoende in de gelegenheid gesteld zelf actief invloed uit te oefenen op de inhoud van de zorg en op de manier waarop de zorg wordt verleend. In de zorg ontbreken dynamiek en perspectief, verandering en activiteit. Een dergelijke routinematige zorg sluit niet aan bij de behoefte van bewoners, is demotiverend voor de zorgverleners en ineffectief (en inefficiënt) voor de zorgorganisatie.' Overigens vindt men wel dat de zorg in de kinderdagcentra beter van kwaliteit is dan die in intramurale voorzieningen (zie in verband hiermee ook het eerder genoemde rapport van de Inspectie).

Diagnostiek en screening

Met betrekking tot diagnostiek en screening worden de volgende problemen ervaren.

- In veel situaties wordt bij zorgverleners, en ook door zorgverleners zelf, een tekort aan vaardigheden ervaren om de functionele mogelijkheden van personen met ernstig meervoudige beperkingen in kaart te brengen. Er is gebrek aan gestandaardiseerd instrumentarium en wat er aan instrumentarium wel is, wordt nog niet voldoende toegepast. Aan het verzamelen van diagnostisch materiaal wordt in de sector een lage prioriteit toegekend. In het bijzonder geldt dit voor visusstoornissen: ondanks rapportage over het veel voorkomen van deze stoornis, blijft screening hierop incidenteel en beperkt. Wanneer, door onbekendheid met deze stoornis, in de communicatie of in de inrichting van de omgeving geen rekening wordt gehouden met de beperkingen die deze stoornis geeft, leidt dit tot een onnodige verslechtering van de kwaliteit van zorg. Zorgverleners kunnen dan niet worden gezien waardoor gebeurtenissen onverwacht zijn en/of de personen in kwestie voorwerpen niet kunnen waarnemen omdat ze buiten hun gezichtsveld worden aangeboden of omdat ze niet te onderscheiden zijn tegen de achtergrond. Onzekerheid en gebrek aan stimuli leiden dan gemakkelijk tot probleemgedrag. Voor auditieve stoornissen geldt iets soortgelijks.
- Een ander knelpunt is het niet onderkennen van gastro-oesofageale reflux. Uit onderzoek is gebleken dat ongeveer 70% van de mensen met ernstig meervoudige beperkingen hieraan lijdt. Hoewel dit probleem eenvoudig met medicijnen kan worden verholpen, wordt er nauwelijks op gescreend. Gastro-oesofageale reflux leidt tot het optreden van slokdarmklachten en ademhalingsklachten. Zonder medicatie blijven deze lichamelijke klachten optreden en kunnen er eveneens gedragsproblemen (voedselweigering, onrust, agressie, gilbuien) ontstaan.
- Te weinig wordt gecontroleerd op voeding- en longproblemen en op het gebruik van medicatie.
- Niet alleen zijn systematische onderkenning van en screening op lichamelijke klachten en gezondheidsproblemen tot nu toe beperkt gebleven, ook wordt gemist het maken van aansluiting met achterliggende oorzaken en het van daaruit stellen van hypothesen over sterke en zwakke kanten en bijkomende risico's voor gezondheidsproblemen. Het gaat met andere woorden om de actieve 'health watch' en het benutten van opgedane etiologische kennis. Bij 50 tot 75 procent van de mensen met ernstig meervoudige

beperkingen is een oorzaak aantoonbaar. Kennis hiervan kan belangrijke implicaties hebben voor het plan van aanpak. Dat laatste kan dan meer 'evidence-based' worden en minder 'trial and error'.

Wonen

Ouders blijken over het algemeen goed in staat hun ernstig meervoudig beperkt kind zelf op te voeden. Zij hebben echter veel energie en uithoudingsvermogen nodig om te voldoen aan de voorwaarden waaronder het kind thuis kan blijven. Belangrijke knelpunten zijn de onduidelijke regelgeving en de bureaucratie bij de aanvraag van noodzakelijke voorzieningen. Ook de kinderdagcentra, die veelal een belangrijke intermediaire rol vervullen bij de aanvraag van hulpmiddelen, ervaren dergelijke frustraties.

De accommodatie in veel residentiële voorzieningen wordt, ook door zorgaanbieders zelf, als onvoldoende ervaren. Voorts wordt gesignaleerd dat de extra toeslagen die voorzieningen voor personen met ernstig meervoudige beperkingen verkrijgen, lang niet altijd gericht aan deze personen worden besteed; zij komen vaak terecht in het totale budget van de instelling.

Dagbesteding

Dagbesteding voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen vormt al jaren een belangrijk knelpunt. Het rapport van de Gezondheidsraad (1999) spreekt van een achterstelling ten opzichte van andere groepen. Onder dagbesteding verstaan we dan, in navolging van diezelfde Gezondheidsraad, '(een breed scala aan) dagactiviteiten die periodiek, planmatig en onder professionele begeleiding plaatsvinden.'

Mensen met een ernstig meervoudige beperking die in intramurale voorzieningen leven, krijgen nog steeds een onvoldoende hoeveelheid dagbesteding. Ook in de aard van activiteiten is weinig verandering merkbaar. Nog steeds ligt de nadruk op zogenoemde lichaamsgebonden activiteiten (snoezelen, zintuiglijke stimulering) en op recreatieve activiteiten (wandelen, zwemmen). Er vindt te weinig evaluatie plaats, dat wil zeggen te weinig wordt nagegaan wat de waarde van de verschillende activiteiten is. Het is dus niet duidelijk wat men er precies mee bereikt of kan bereiken. Mensen met een ernstig meervoudige beperking hebben zelf nog maar weinig invloed op de inhoud van het activiteitenaanbod.

Twee bijzondere vormen van dagbesteding voor jonge mensen met ernstig meervoudige beperkingen zijn de kinderdagcentra en het reguliere onderwijs. Onderzoek binnen kinderdagcentra heeft laten zien dat de kwaliteit van de voor kinderen opgestelde doelen niet optimaal is. Voor niet alle kinderen worden doelen opgesteld en voor zover dit wel gebeurt, is sprake van doelen die over het algemeen niet voldoen aan de gestelde eisen en eenzijdig betrekking hebben op het functioneringsgebied motoriek (en niet op pedagogisch gerichte gebieden). Voor de meervoudig beperkte adolescent die begeleiding ontvangt op het kinderdagcentrum bestaat voorts onvoldoende aansluiting op goede vervolgvang.

Zorgverlening

In de dagelijkse zorg en ondersteuning aan mensen met ernstig meervoudige beperkingen worden diverse problemen gesignaleerd. De belangrijkste zijn de volgende.

- Er wordt veel handelingsverlegenheid ervaren en niet alleen bij en door professionele zorgverleners en deskundigen maar ook door ouders en overige naasten. Zij tasten vaak in het duister over wat te doen. Een belangrijke reden voor deze handelingsverlegenheid lijkt de onvoldoende aanwezigheid van kennis en deskundigheid op communicatiegebied en de geringe mogelijkheden voor alle zojuist genoemde groepen om zich deze kennis en communicatie te verwerven.
- In de zorgverlening wordt op brede schaal een specifieke visie gemist op de inhoud van de zorg aan ernstig meervoudig beperkte mensen. Hoe behoren zorg en

ondersteuning er precies uit te zien? Mede als gevolg van deze onzekerheid is er geen goed ontwikkeld beleid. Ook wordt er, waar het gaat om de individuele cliënt, te weinig samenwerking tussen disciplines ervaren en te weinig afstemming en coördinatie tussen externe deskundigen. Deskundigheidsbevordering van medewerkers is, zowel binnen intramurale voorzieningen als kinderdagcentra, niet gesystematiseerd en geüniformeerd.

- Een derde punt van ontevredenheid zijn de zorg- en begeleidingsplannen. Deze voldoen in meerderheid niet aan de elementaire kwaliteitseisen. Vooral de toetsing en de evaluatie van de zorg schieten tekort.
- Veel problemen worden ervaren met betrekking tot de materiële en organisatorische context van de zorgverlening. Uitkomsten van onderzoek lieten zien dat meer dan de helft van de accommodaties van de intramurale instellingen en eenderde van de accommodaties van de kinderdagcentra ongeschikt zijn voor een goede zorgverlening. Voorts blijken niet alle instellingen en kinderdagcentra te beschikken over de noodzakelijke schriftelijk vastgelegde regelingen en protocollen, met name op het gebied van hygiëne en infectiepreventie.

Zorgvernieuwing

Veel nieuwe voorzieningen in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking worden ingericht voor en getoetst aan de mogelijkheden en wensen van personen met minder ernstige beperkingen. Het nieuwe aanbod is voornamelijk op deze laatste groep gericht en veel minder, of in het geheel niet, toegesneden op de mogelijkheden van personen met een ernstig meervoudige beperking. Er is nog te weinig nagedacht over de condities waaronder ook deze groep mensen van de zorgvernieuwing kan profiteren, terwijl er juist ook voor hen ten opzichte van de huidige situatie veel winst te behalen is.

Uiteraard zal het bij zorgvernieuwing in grotere mate richten van de aandacht op de groep mensen met ernstig meervoudige beperkingen andere doelen en criteria in beeld brengen. Want het realiseren van een zo zelfstandig en onafhankelijk mogelijk bestaan, dat in huidige projecten van zorgvernieuwing veelal het belangrijkste doel is, dient bij personen met ernstig meervoudige beperkingen op een specifieke wijze te worden ingevuld. Het willen verwezenlijken van een zo zelfstandig en onafhankelijk mogelijk bestaan op zich stelt vrijwel onmogelijke eisen aan deze personen. Het verwezenlijken van een 'goed' bestaan kan daarentegen wel degelijk een haalbaar doel van zorgvernieuwing voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen zijn. En dan bedoelen we een bestaan dat goed is gezien vanuit de persoonlijke beleving, want de persoon zelf is de norm, ongeacht leeftijd, gezondheid en de aard en ernst van de beperking.

Wetenschap en kennisverwerving

Een laatste gebied met betrekking tot de mensen met ernstig meervoudige beperkingen waarop problemen worden ervaren, is dat van de wetenschappelijke kennisverwerving. Zoals in het voorafgaande hier en daar al werd aangeduid: er is nog maar weinig sprake van 'accountability', dat wil zeggen van het systematisch toetsen aan kwaliteitscriteria van wat in de zorg aan mensen met ernstig meervoudige beperkingen wordt gedaan, het laten zien wat methoden en werkwijzen opleveren, met andere woorden het afleggen van verantwoording over wat men doet.

Zoals eerder gezegd, hebben we nog maar weinig kennis en inzicht in de werkelijke mogelijkheden van mensen met ernstig meervoudige beperkingen. En de kennis die we al hebben, is nog te weinig inzet van ons handelen. Zo weten we dat er wel degelijk sprake is van een zekere autonome ontwikkeling bij mensen met een ernstig meervoudige beperking. Als we bijvoorbeeld een vijfjarig kind met een ernstig meervoudige beperking plaatsen naast

een vijftientigjarige man met een vergelijkbare beperking, dan zien we verschillend gedrag. Een ander voorbeeld van onvoldoende toepassing van bestaande kennis betreft de omgang met voorkeuren van mensen met ernstig meervoudige beperkingen. Onderzoek dat er is, laat zien dat persoonlijke begeleiders niet goed in staat zijn accuraat de voorkeuren van mensen met ernstig meervoudige beperkingen weer te geven; er blijkt een lage overeenstemming tussen de mening van de begeleider en de werkelijke voorkeur van de beperkte persoon. Toch is het gebruikelijk en gewoon dat de keuze tussen materialen of activiteiten bij de begeleider wordt gelegd. De onvrede met betrekking tot de wetenschappelijke kennis is dus tweeledig: er is te weinig kennis én de kennis die er is wordt niet adequaat gebruikt.

3. VISIE OP DE ONDERSTEUNING VAN MENSEN MET ERNSTIG MEERVOUDIGE BEPERKINGEN

In het vorige hoofdstuk is een beschrijving gegeven van enerzijds de noden van mensen met ernstig meervoudige beperkingen en anderzijds de met betrekking tot de zorgverlening aan deze groep ervaren problematiek. Deze beschrijving roept een sterke behoefte op aan veranderingen: zorg en ondersteuning aan mensen met ernstig meervoudige beperkingen dienen te worden verbeterd. De overgang van ervaren noden en problemen naar veranderingen is echter niet zomaar gemaakt, er is een zekere afstand die overbrugd moet worden. De brug wordt gevormd door de visie die wij op de ondersteuning van deze mensen hebben. Deze visie is op haar beurt voor een groot deel de afgeleide van de visie die wij op de betreffende mensen zelf hebben: hun kwaliteit van bestaan, hun leefsituatie. Alvorens in het volgende hoofdstuk in te gaan op concrete wensen en voorwaarden voor veranderingen, wordt in dit hoofdstuk dan ook eerst de visie geschetst die FvO en VGN op mensen met ernstig meervoudige beperkingen en hun ondersteuning hebben. Op basis van deze visie worden, aan het eind van het hoofdstuk, uitgangspunten voor een goede zorg en ondersteuning geformuleerd. Deze uitgangspunten vormen de overgang naar het volgende hoofdstuk.

3.1 Standaarden van kwaliteit

Voor FvO en VGN gelden ook voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen de kwaliteitsstandaarden zoals die, vanuit de FvO, voor alle mensen met een verstandelijke handicap zijn geformuleerd. Toegepast op deze bijzondere populatie, luiden de standaarden als volgt.

Mensen met ernstig meervoudige beperkingen:

- krijgen alle kans keuzes te maken in hun leven. Het bieden van deze kansen geldt niet alleen voor keuzes en beslissingen bij de dagelijkse gang van zaken op het gebied van wonen, onderwijs, werk, overige dagbesteding en vrije tijd, maar ook voor meer ingrijpende keuzes en beslissingen. Door middel van hun persoonlijke voorkeuren, keuzes en leefstijl kunnen zij uitdrukking geven aan hun eigen identiteit. (standaard Keuzevrijheid).
- nemen deel aan activiteiten in en rondom hun huis, werk, onderwijs, overige dagbesteding en vrije tijd, op een wijze die betekenis voor hen heeft. Daardoor krijgt ieder, op zijn eigen unieke wijze, de gelegenheid een bijdrage te leveren aan de samenleving. Zij maken daarbij gebruik van de plaatselijke gemeenschap. (standaard Participatie).
- kunnen ervaring opdoen en kennis en vaardigheden ontwikkelen die aansluiten op hun behoeften, wensen en mogelijkheden. Zij leren verantwoordelijkheid dragen. (standaard Ontwikkeling).
- hebben in hun woonplek hun thuis: een veilige, vertrouwde, eigen plek die de sfeer ademt van mensen die er wonen. Zij kunnen familieleden en vrienden uitnodigen en op ongedwongen wijze ontvangen. Zij kunnen hobby's en liefhebberijen uitoefenen. (standaard Respect/privacy/veiligheid).
- maken deel uit van familie- en vriendenkringen: mensen waar zij mee wonen, mee werken, hun hobby's mee delen, hun vrije tijd mee doorbrengen. Zij krijgen alle kans

nieuwe mensen te leren kennen, met en zonder handicap. (standaard Familie/vrienden/sociale contacten).

- zijn medeburgers. Hun mogelijkheden en verantwoordelijkheden moeten worden gerespecteerd. Wanneer extra's nodig zijn om hen hun plek te laten innemen in de samenleving, krijgen zij duidelijke ondersteuning. (standaard Persoonlijk ondersteuningsplan).

Op elk van deze kwaliteitsstandaarden is er sprake van kenmerken waaraan een goede dienstverlener zal moeten voldoen. De kern van de taken van de dienstverlener is dat hij of zij voorwaarden schept, ondersteunt en aanmoediging geeft in het keuzeprocess, in het deelnemen aan het sociale leven en in het persoonlijke ontwikkelingsproces. De betreffende instelling zorgt voor een ondersteuningsplan.

3.2 Relatie, interdependentie en dialoog

Zoals eerder gezegd, is voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen 'de ander' van groot belang. Meer nog dan andere mensen hebben zij hun naasten en professionele zorgverleners nodig om fysiek comfort te verkrijgen, zich te kunnen ontwikkelen, keuzes te kunnen maken, kortom voor hun totale kwaliteit van bestaan. In die verhouding tot 'de ander' zijn relatie, interdependentie en dialoog sleutelbegrippen. Deze begrippen belichten verschillende aspecten en worden aanvullend ten opzichte van elkaar beschouwd. Gezamenlijk vormen zij de bodem voor goede zorg en ondersteuning. Zij lopen door de zojuist genoemde standaarden heen, verbinden de standaarden met elkaar.

Relatie

Voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen is het hebben van relaties met andere mensen essentieel en van levensbelang. De ernstig meervoudig beperkte persoon heeft een ander mens nodig om te ontdekken wat er nodig en mogelijk is. Relaties zijn voor hem of haar daarmee zowel doel (welbevinden, inhoud geven aan het bestaan) als middel (voor de persoon zelf om kenbaar te maken wat hij of zij wil, voor de dienstverlener om goed te kunnen ondersteunen).

Door het centraal stellen van de relatie, en voor ieder individu weer anders, verlaten we het groepsdenken en creëren we een omgeving waarin de mogelijkheden van ieder mens en de verschillen tussen mensen er toe doen. In iedere leefsituatie, zowel in bijvoorbeeld ouderlijk gezin als leefgroep, dient de relatie dan ook centraal te staan.

Met betrekking tot relaties doen zich de volgende specifieke kenmerken voor.

- Het is voor de persoon met ernstig meervoudige beperkingen wenselijk dat er sprake is van *meerdere* relaties, die verschillend van aard en intensiteit zijn. Zij kunnen elkaar aanvullen en gezamenlijk een dynamische omgeving vormen, waar prikkels en inspiratie van uit gaat voor de ernstig meervoudig beperkte mens.
- Ook is het belangrijk dat delen van relaties *overdraagbaar* zijn aan andere mensen. Want mensen met ernstig meervoudige beperkingen zijn sterker dan andere mensen afhankelijk van de beeldvorming door anderen. En voordat we het beseffen, gaan die beelden jaren onveranderd mee.
- Relaties zijn nauw verbonden aan *activiteiten*, aan samen doen. Activiteiten behoren in de omgeving van de beperkte mens aanwezig te zijn, want dan is er sprake van een actief betrokken omgeving. Waar deze activiteiten zich precies afspelen, in de eigen instelling of elders, doet er niet zo toe en is meer een zaak van vormgeving dan van inhoud. Overigens moet beseft worden dat het uitgangspunt van de actieve omgeving

haaks staat op opvattingen die op veel plaatsen over mensen met een ernstig meervoudige beperkingen leven. Zo zou het goed zijn dat ‘ze op elkaar gericht zijn’, of zouden zij ‘te kwetsbaar’ zijn om actief benaderd te worden of een inspanning te verrichten. Langzamerhand worden de positieve kanten van activiteiten echter onderkend (bijvoorbeeld de positieve neurologische effecten ervan).

- Door goede relaties *bouwen we kennis op*, kunnen we inzicht krijgen in de ontwikkeling van mensen met ernstig meervoudige beperkingen en de communicatie met hen verbeteren. Zo kunnen we onze expertise vergroten en werken aan het antwoord op de vraag ‘wat is mogelijk?’ We hebben immers nog maar weinig kennis over de ontwikkeling van deze mensen.
- Het is belangrijk dat relaties zo veel mogelijk zijn gebaseerd op de *wensen en voorkeuren van de mensen met beperkingen zelf*. De stem van ouders, familieleden en begeleiders is daarbij onmisbaar, want deze mensen kennen vaak de voorkeuren voor bijvoorbeeld een medebewoner van de leefgroep, een begeleider of bepaalde leden van de familie. Van deze informatie kan goed gebruik worden gemaakt.

Samenvattend: de relatie vormt de basis van de visie op de ondersteuning aan ernstig meervoudig beperkte mensen, omdat we zeker weten, zowel uit eigen ervaring als uit onderzoek, dat het bestaan van relaties individuele ontwikkeling en individueel welzijn mogelijk maakt. Het is belangrijk dat de relaties zoveel mogelijk zijn gebaseerd op de voorkeur van mensen met een beperking zelf. Door de relatie, en bijkomende instrumenten als ondersteuningsplan en onderzoek, krijgen we zicht op de ander en inzicht in de ander. Dit inzicht kan leiden tot meer en meer invloed van de mensen met een beperking op ons. Ons begrijpen stelt hen in staat greep op ons te krijgen, zodat we toegankelijk zijn voor hun wensen en vragen. Aldus kan sprake zijn van een spiraalbeweging die steeds dichterbij de gelijkwaardige ontmoeting die wij voorstaan. Deze relatievorming stelt overigens hoge eisen niet alleen aan de ernstig meervoudig beperkte mens maar ook aan de omgeving. Op mensen in de omgeving wordt een beroep gedaan om zich maximaal in te spannen om, in nauwe samenwerking met elkaar, de vaak kleine signalen te herkennen, te verkennen en tot kennis om te bouwen.

Interdependentie

Al sinds de jaren zeventig voeren we discussies over begrippen als afhankelijkheid en onafhankelijkheid. Zeker wanneer we spreken over mensen met een ernstig meervoudige beperking wordt deze discussie emotioneel. Handelingsverlegenheid en eenzijdige beeldvorming versterken wellicht onze emotie. Waar voor de één het begrip ‘afhankelijkheid’ een legitieme bron van zorg en bescherming vormt, is het voor de ander een griezelig fenomeen dat leidt tot onderdrukking en niet gezien worden. En zo kan bij de één het begrip ‘onafhankelijkheid’ worden gedefinieerd als zijnde totale zelfstandigheid (en dus voor deze groep niet haalbaar en zelfs onzin) en door de ander als zijnde wederzijdse afhankelijkheid zoals die voor ieder van ons geldt.

Steeds vaker spreekt men in dit verband over ‘interdependentie’, waarmee wordt bedoeld dat er voor ieder mens sprake is van tegelijkertijd wederzijdse afhankelijkheid én wederzijdse onafhankelijkheid. In alle relaties tussen mensen is dan ook sprake van interdependentie. In de relatie met mensen met een ernstig meervoudige beperking zien we een sterker afhankelijkheidsdeel in die interdependentie. En juist door een goede relatie met een actieve attitude kan het onafhankelijkheidsdeel zich ontwikkelen, waardoor de persoon met een ernstig meervoudige handicap in toenemende mate invloed op zijn of haar omgeving kan uitoefenen.

Zonder goede relaties met de mensen om hen heen zullen mensen met ernstig meervoudige beperkingen nog sterker worden in het afhankelijke deel van de interdependentie. Door op individuele basis relaties aan te gaan, gekoppeld aan een actieve attitude in een steunende omgeving, kan er sprake zijn van een voorzichtige en basale ontwikkeling. Met een steunende omgeving wordt bedoeld dat voldaan is aan voorwaarden die nodig zijn om ouders, overige familieleden en begeleiders tot werkelijke relatievorming te laten komen.

Dialog

Dialog is een belangrijk onderdeel in het proces van relatievorming. Dialog gaat over een wijze van in relatie zijn, niet over praten met elkaar. Het gaat over een in relatie zijn op een manier dat men zichzelf laat zien en zijn eigen waarheid inbrengt, en tegelijk ook blijft openstaan voor de ander en diens waarheid. Hiermee wordt recht gedaan aan het principe van gelijkwaardigheid, aan de zingeving van het contact en aan de capaciteit van mensen om zich met elkaar te verbinden, ongeacht de beperkingen die zij ten opzichte van elkaar hebben. De dialog is volledig van toepassing op ook, of misschien wel juist, de omgang met mensen met ernstig meervoudige beperkingen. Een omgang die, gezien de beperkingen die hier in het geding zijn, misschien wel juist tal van mogelijkheden tot zingeving in zich heeft.

3.3 Uitgangspunten voor goede zorg en ondersteuning

Vanuit de in vorige paragrafen geschetste visie kunnen vervolgens uitgangspunten worden geformuleerd voor de zorg en ondersteuning aan mensen met ernstig meervoudige beperkingen.

De geschetste visie leidt om te beginnen tot de uitspraak dat er geen sprake kan zijn van kwalitatief goede zorg en ondersteuning als de ernstig meervoudig beperkte mens zelf niet het onvoorwaardelijke vertrekpunt voor die zorg en ondersteuning is. Dit betekent onder meer dat zijn of haar levensloop en biografie uitgangspunten zijn. Zorg en ondersteuning vormen een levenslang, geschakeld proces waarin de continuïteit buitengewoon belangrijk is. Die continuïteit dient te worden vormgegeven aan de hand van de persoon en diens levensloop. Dit leidt als vanzelf tot uitgangspunten op een meer operationeel niveau, zoals het uitgangspunt dat, zeker voor jonge mensen met ernstig meervoudige beperkingen, het ‘geboortehuis’ de centrale plek is waaromheen zorg en ondersteuning wordt georganiseerd en ingericht.

Een volgend uitgangspunt is de relatie met de ander. Zoals in de vorige paragraaf uiteengezet, zijn voor mensen met een ernstig meervoudige beperkingen relaties met anderen essentieel om te kunnen geraken tot participatie, keuzevrijheid, ontwikkeling, kortom tot alles wat als standaard van kwaliteit van bestaan kan worden beschouwd. De relatie met de ander loopt als een rode draad door alles heen.

De visie op de ernstig meervoudig beperkte mens heeft ook consequenties voor de wijze waarop de bredere context van de zorg en ondersteuning is ingericht. De ernstig meervoudig beperkte persoon heeft een context nodig die in drie opzichten stimulerend is:

- Zij geeft gelegenheid tot empowerment (c.q. de mogelijkheid tot optimale ontwikkeling van sociale vaardigheden, weerbaarheid en belastbaarheid).
- Zij geeft gelegenheid tot het kunnen beschikken over een sociaal netwerk (dat kan ondersteunen en ‘vereenzaming’ kan voorkomen).

- Zij biedt een goede, op de wensen van de persoon toegesneden woonomgeving (waartoe ook behoren de beeldvorming en het kunnen verstaan van personen met een beperking door mensen in de samenleving).

We moeten ons realiseren dat ‘gewoon meedoen’ in de samenleving voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen een complexe, maar zeker geen onmogelijke opgave is, mits voldaan wordt aan de noodzakelijke voorwaarden. Deze voorwaarden gelden voor iedere vorm van ondersteuning, of men nu kiest voor wonen in de wijk of in een instituut. Personen met ernstig meervoudige beperkingen vormen een specifieke groep. Die specificiteit moet worden erkend en vastgelegd. Zo kan enerzijds worden voorkomen dat deze categorie altijd en overal als ‘restgroep’ achterblijft. Anderzijds kan met behulp van een bijzondere status gewerkt worden aan de ontwikkeling van kennis ten behoeve van de brede praktijk door het stimuleren van lokale initiatieven die worden ondersteund door wetenschappelijk onderzoek.

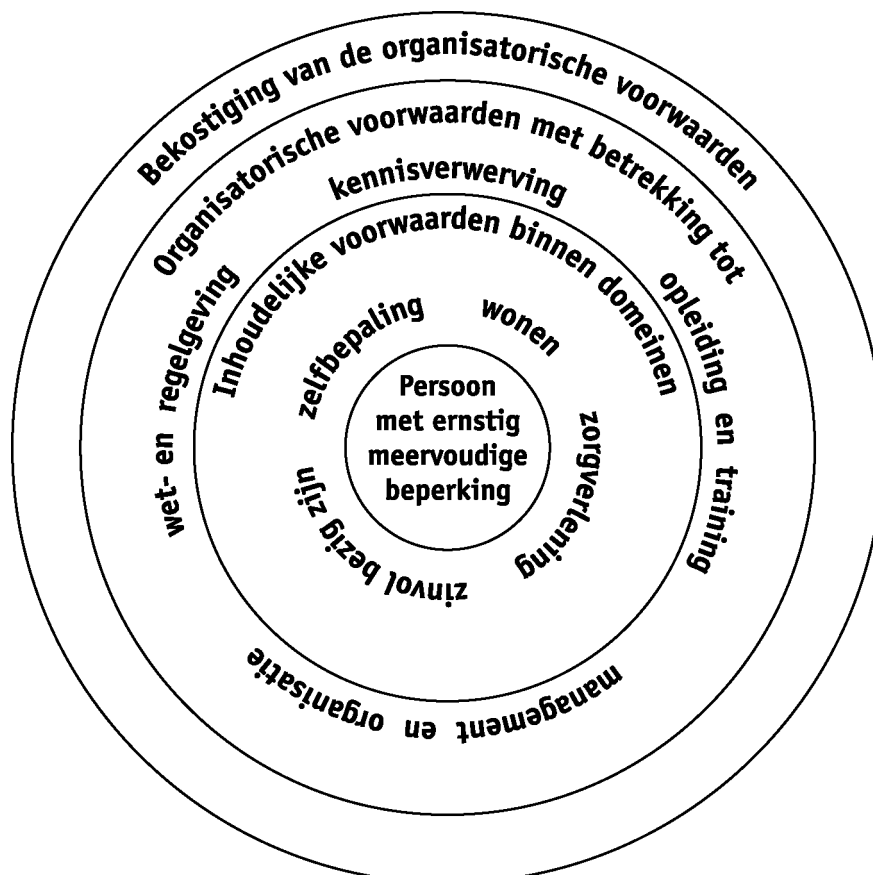
Het is bijzonder belangrijk dat ondersteuning en zorg zoveel mogelijk gebaseerd zijn op eigen keuzes van de ernstig meervoudig beperkte mens, op zijn of haar persoon gericht zijn en integraal van karakter zijn. Dat ondersteuning en verzorging plaatsvinden binnen de zelf gekozen woonplek en samenlevingsvorm en worden aangevuld met dagbesteding (waaronder onderwijs), binnen en buiten de woonplek. Ondersteuning en verzorging moeten ook de domeinen van welzijn en sociale contacten betreffen. In feite gaat het hier om niets anders dan vraaggestuurde zorg.

Voor de dagelijkse zorg en de zorgverlener worden van de visie uit de vorige twee paragrafen nog de volgende twee uitgangspunten afgeleid:

- Een belangrijk onderdeel van het hebben van een relatie met de ernstig meervoudig beperkte mens is het verstaan en het verstaan worden. ‘Verstaan’ van de persoon betekent: hem of haar kennen in zijn of haar fysiek en verstandelijk welbevinden, het serieus nemen en zo goed mogelijk interpreteren van signalen, het zo goed mogelijk zien en stimuleren van de eigenheid van een persoon. Dit kan niet zonder dat aan een aantal voorwaarden is voldaan, waaronder het daadwerkelijk ‘person-centered’ zijn van de professionals.
- Realisering van de keuzes die een mens met een ernstig meervoudige beperking maakt, daarin bijgestaan door zijn directe omgeving, vereist een grote mate van flexibilisering van de zorg. Dit laatste stelt voorwaarden aan de organisatie en inrichting van het zorgaanbod, waaronder het bestaan van een goede diagnostiek en een systeem dat een goede vertaalslag garandeert van de bevindingen van de diagnostiek naar de praktijk.

4. WENSEN EN VOORWAARDEN VOOR DE ONDERSTEUNING

De voorafgaande beschrijvingen van populatie, bestaande voorzieningen, knelpunten en visie leiden in dit hoofdstuk tot een opsomming van wensen voor de zorg en ondersteuning aan mensen met ernstig meervoudige beperkingen en van de voorwaarden waaraan naar de mening van FvO en VGN moet worden voldaan om deze wensen te kunnen realiseren. De beschrijving van de wensen vindt in de hierna volgende paragraaf plaats, en wel aan de hand van wat als de vier belangrijkste domeinen in het leven van de ernstig meervoudig beperkte mens worden beschouwd, namelijk zelfbepaling, wonen, zorgverlening en zinvol bezig zijn. In de voorwaarden voor de realisering van deze wensen worden drie 'schillen' onderscheiden. De eerste schil is die van de inhoudelijke voorwaarden. Deze laatste zijn nauw verbonden aan de wensen per domein. Zij worden dan ook direct bij elk domein opgesomd. De tweede schil betreft de organisatorische voorwaarden waaraan moet zijn voldaan om de inhoudelijke voorwaarden te kunnen realiseren. Zij komen in de tweede en derde paragraaf aan de orde. De kosten die realisering van de voorwaarden met zich meebrengt, vormen de derde schil. Over deze kosten wordt in de vierde paragraaf een opmerking gemaakt. In onderstaand figuur wordt de wensen en voorwaarden ten opzichte van elkaar in beeld gebracht.



4.1 Wensen en voorwaarden per domein

Het domein Zelfbepaling

De gewenste situatie is dat mensen met ernstig meervoudige beperkingen optimaal invloed hebben op hun leefomgeving. Zij worden beschouwd als ‘sturende subjecten’ en maximaal in staat gesteld om ook sturend te kunnen zijn. Dat wil zeggen dat in de ondersteuning wordt gewerkt met programma’s en methoden die de persoon invloed geven op wat er met hem of haar gebeurt en hóe dat gebeurt. De omgeving is zodanig ingericht dat personen in staat zijn om hun wensen en behoeften zo duidelijk mogelijk kenbaar te maken. Bij alles (programma’s, methoden, inrichting van de fysieke omgeving) is er veel aandacht voor de persoonlijke relaties. Immers, de mate waarin iemand met een ernstig meervoudige beperking in staat is tot zelfbepaling, is afhankelijk van de kwaliteit van de relatie met anderen.

Voorwaarden voor het bereiken van deze situatie zijn:

- Allen die met mensen met een ernstig meervoudige beperking te maken hebben (professionals, naasten, vrienden), hebben het vermogen en de deskundigheid en krijgen de ruimte om een gelijkwaardige en respectvolle relatie met deze mensen aan te gaan. Belangrijk onderdeel daarvan is het nemen van de eigen verantwoordelijkheid voor de dialoog met de persoon met de ernstig meervoudige beperking.
- Mensen met ernstig meervoudige beperkingen worden in de gelegenheid gesteld hun wensen en noden te uiten.
- Mensen met ernstig meervoudige beperkingen en hun naasten hebben het vermogen tot onderhandelen.

Het domein Wonen

De gewenste situatie is dat iedere ernstig meervoudig beperkte persoon, of hij of zij nu bij ouders thuis woont, in een instelling of in een kleinschalige voorziening, woont op een wijze die maximaal aansluit bij zijn of haar specifieke behoeften en wensen ten aanzien van wonen en leven. De gekozen vorm dient afhankelijk te zijn van de inhoud, dat wil zeggen van de aansluiting tussen woonbehoeften en mogelijkheden van de omgeving. Met andere woorden, gekozen wordt voor een bij het individu passende woonomgeving. Niet zelfstandigheid en ‘een zo onafhankelijk mogelijk bestaan’ worden als uitgangspunten voor wonen genomen, maar de mogelijkheid tot een goed bestaan en ‘interdependentie’.

In veel gevallen zal, vooral bij kinderen en jongeren, worden gekozen voor wonen thuis. Het ‘geboortehuis’ is dan de plaats waaromheen zorg en ondersteuning worden georganiseerd. Ouders en andere gezinsleden worden volledig ondersteund om als gewoon gezin te kunnen functioneren.

In geval van wonen in een residentiële voorziening, woont men met niet meer dan vier personen in een woongroep. De beschikbare begeleiders hebben een stabiele relatie met de bewoners, zij kennen hen goed en zijn op de hoogte van de belangrijkste omgangsregels. Er wordt gebruik gemaakt van een interdisciplinaire werkwijze en er is veel tijd voor persoonlijk contact. Er is aandacht voor het sociale netwerk van de bewoners. Er is eerder sprake van zorg (zorg dragen voor en ondersteuning bij) dan van verzorging.

In geval van keuze voor wonen in de lokale samenleving, wordt de ondersteuning op lokaal niveau vooraf volledig geregeld. Een toereikend dienstenpakket wordt samengesteld waarin reguliere en bijzondere zorg elkaar naadloos aanvullen. Gewaakt wordt voor situaties waarin een vorm van wonen wordt gerealiseerd waarbij de inhoud verschaalt (bijvoorbeeld door inzet van minder geschoolde medewerkers of beperkingen in het activiteiten aanbod). Er is volop aandacht voor het sociale netwerk van de persoon met de ernstig meervoudige beperking.

Voorwaarden voor het bereiken van deze situatie zijn:

- Specifieke woon- en leefbehoeften van iedere ernstig meervoudig beperkte persoon worden in kaart gebracht.
- Innovaties op het gebied van wonen zijn ook toegankelijk voor ernstig meervoudig beperkte mensen.
- Ingeval van wonen bij ouders of naasten, worden deze laatste ondersteund met betrekking tot praktische zaken als het verkrijgen van hulpmiddelen en financiering. Zij krijgen voldoende opvoedingsondersteuning en worden desgewenst ontlast. Zij kunnen beschikken over alle noodzakelijke gerichte informatie.
- Residentiële voorzieningen voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen scheppen gelegenheid voor het wonen in kleine groepen (maximaal vier personen). Tevens zorgen zij voor continuïteit in professionele verzorging en relaties.
- Ingeval van wonen in de lokale samenleving zijn eerstelijnsvoorzieningen als huisarts, fysiotherapie, logopedie en diëtist, voor zover nodig en gewenst, in voldoende mate en kwaliteit beschikbaar. Daarnaast zijn ook specifieke expertise en voorzieningen in voldoende mate beschikbaar en bereikbaar en zijn zij qua vorm aangepast.
- De woonaccommodaties voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen zijn adequaat en voldoen aan de wettelijke normen. Zij zijn zodanig vormgegeven dat het contact met de omgeving optimaal is.

Het domein Zorgverlening

De gewenste situatie is dat mensen zorg verkrijgen op basis van een individueel zorg- of ondersteuningsplan. Dit plan krijgt een plaats binnen de overeenkomst tussen zorgvrager en zorgaanbieder. In het plan is de koppeling aangebracht tussen doelen (verzorging, ontwikkeling) en wegen waarlangs die doelen worden bereikt. De zorgverlening is verantwoord, cliëntgericht en doeltreffend en zij is afgestemd op de behoeften van de betreffende persoon. Zij vindt plaats op basis van kennis over functionele mogelijkheden en beperkingen. Bij alle betrokkenen is er het besef dat bekendheid met bij de persoon aanwezige stoornissen en specifieke beperkingen noodzakelijk is en dat onbekendheid kan leiden tot storingen in de communicatie en tot gedragsproblemen.

Voorwaarden voor het bereiken van deze situatie zijn:

- Diagnostisch onderzoek is voor iedereen beschikbaar.
- Bij opname van personen met ernstig meervoudige beperkingen in voorzieningen vindt uitgebreid somatisch onderzoek plaats, met name op het gebied van zintuigstoornissen. Het belang van functionele diagnostiek wordt erkend, diagnostiek en periodieke screening vormen een structureel onderdeel van de basiszorg. In het bijzonder is sprake van periodieke screening op het voorkomen van (cerebrale) visusstoornissen, auditieve stoornissen en gastro-oesofageale reflux. Zorgverleners zijn vaardig en deskundig om de ontwikkelingsmogelijkheden en functionele mogelijkheden van personen met ernstig meervoudige beperkingen in kaart te brengen. Dit gebeurt door middel van gestandaardiseerd instrumentarium.
- Voor iedereen is een zorg- of ondersteuningsplan aanwezig. Dit plan is afgestemd op individuele mogelijkheden en wensen. Zo wordt bijvoorbeeld noodzakelijke therapie zoveel mogelijk in het normale dagprogramma opgenomen. Belangrijk onderdeel van het plan is de communicatie met anderen. De plannen worden periodiek getoetst, bijvoorbeeld door middel van de ZIP.
- Er is volop aandacht voor de coördinatie en afstemming en evaluatie van zorg- en dienstverlening en voor de multidisciplinaire samenwerking.
- Het management van voorzieningen (kinderdagcentra, residentiële voorzieningen, onderwijsvoorzieningen) zorgt voor een planmatige aanpak. Belangrijke onderdelen daarvan zijn het samenstellen van een overzicht welke disciplines en deskundigen

binnen de voorziening nodig zijn (inclusief noodzakelijke protocollen en procedures), het opstellen van een communicatieplan per eenheid (woning, afdeling, groep) en het vaststellen van een screeningsplan.

Het domein Zinvol bezig zijn

Mensen met ernstig meervoudige beperkingen hebben, net als ieder ander, recht op zinvol bezig zijn. Ook hiervoor geldt dat de mogelijkheden en wensen van het individu onvoorwaardelijke uitgangspunten zijn.

De gewenste situatie is dat kinderen en jeugdigen met ernstig meervoudige beperkingen kwalitatief goede en leeftijdsadequate vorming en opvoeding genieten. Zij beschikken zoveel mogelijk over kennis en vaardigheden die zij nodig hebben om, nu en in de toekomst, optimaal te kunnen participeren in hun omgeving. Overdag bezoeken zij een bij hun mogelijkheden en behoeften passende voorziening, bij voorkeur het reguliere onderwijs. Op school zijn personen aanwezig die een gehechtheidrelatie met hen onderhouden. De kinderen en jeugdigen worden in staat gesteld aan te geven wat zij willen of niet willen. Daarnaast hebben zij de mogelijkheid om met andere kinderen en jeugdigen te kunnen omgaan, en andersom. 'Op school zijn' is immers een belangrijk middel om te integreren in de samenleving.

Voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen zijn er naast het volgen van onderwijs ook andere mogelijkheden om overdag bezig te zijn, namelijk in kinderdagcentra (kinderen en jeugdigen) of door middel van zogenoemde dagbesteding. Verblijf in kinderdagcentra en dagbesteding zijn individueel passend, ontwikkelingsgericht, ervaringsgericht en ontspanningsgericht. Er is veel aandacht voor het fysieke comfort van de mensen. In de organisatie van dagactiviteiten wordt rekening gehouden met individuele verschillen in behoeften en mogelijkheden. Mensen worden zoveel mogelijk in de gelegenheid gesteld om arbeidsmatig bezig te zijn. Woonvoorziening en activiteitencentrum werken interdisciplinair samen en er wordt gewerkt vanuit een gemeenschappelijk perspectief en een gemeenschappelijk plan. Overdracht van gegevens is goed geregeld.

Voorwaarden voor het bereiken van deze situatie zijn:

- Er wordt met de leerplicht omgegaan op een wijze zoals dat ook met andere kinderen en jeugdigen gebeurt. Kinderdagcentra geven invulling aan de leerplicht van hun cliënten of vragen leerplichtonthefving aan. Ten aanzien van jeugdigen op VSO-leeftijd wordt gericht gewerkt aan zinvolle dagbesteding buitenshuis, in nauwe samenwerking met het onderwijs en dagcentra voor volwassenen.
- In het reguliere onderwijs zijn voldoende mogelijkheden aanwezig om kinderen en jeugdigen met ernstig meervoudige beperkingen het gewenste onderwijs te bieden. Er is een specifiek voor hen ontwikkeld curriculum beschikbaar.
- In de reguliere dagbesteding zijn volop mogelijkheden aanwezig voor ernstig meervoudig beperkte personen. Het aantal uren feitelijke dagbesteding komt voor iedere persoon overeen met wat in het zorg- of ondersteuningsplan wordt genoemd. Naast lichaamsgebonden en recreatieve activiteiten is er vooral sprake van ontwikkelingsgerichte activiteiten en indien gewenst van arbeidsmatige werkzaamheden. De dagbesteding wordt flexibel ingericht, dat wil zeggen dat tussendoor ruimte is voor andere gewenste bezigheden, zoals therapie. Voor zover voor dagbesteding gereisd moet worden, is er sprake van adequaat vervoer. Er wordt voorkomen dat personen vanwege dagbesteding vaak of over lange afstanden vervoerd moeten worden.

4.2 Voorwaarden van organisatorische aard

De realisering van de zojuist genoemde wensen en voorwaarden dient te worden gefaciliteerd door voorwaarden van organisatorische aard. Laatstgenoemde voorwaarden liggen op een viertal terreinen, namelijk kennisverwerving, opleiding en scholing, management en organisatie, en wet- en regelgeving. Zij worden hieronder afzonderlijk behandeld.

Kennisverwerving

Zoals eerder gezegd (zie par. 2.3), is er in de zorg aan mensen met ernstig meervoudige beperkingen weinig sprake van 'accountability', dat wil zeggen van het systematisch toetsen van werkwijzen en uitkomsten aan vooraf gestelde kwaliteitscriteria. Daar komt bij dat we juist met betrekking tot deze populatie veel nog niet weten, bijvoorbeeld over de wijze waarop van de mogelijkheden van deze mensen beter gebruik gemaakt kan worden en welke de effecten van zorgverlening zijn op hun kwaliteit van bestaan.

Een algemene voorwaarde voor het realiseren van de hiervoor genoemde wensen is dan ook dat er meer wetenschappelijke kennisverwerving dient plaats te vinden, systematisch en cumulatief, waarbij diverse disciplines samenwerken. De 'topzorg' die de zorg aan mensen met ernstig meervoudige beperkingen is (zie het advies van de Gezondheidsraad in 1999), kan niet functioneren zonder 'topkennis' die door een uitgebalanceerde mix van fundamenteel en toegepast onderzoek wordt verkregen. Vanzelfsprekend zal in dit onderzoek de ernstig meervoudig beperkte persoon vooral moeten worden benaderd als mens en niet, wat nog vaak gebeurt, uitsluitend als patiënt. Voor de realisering van deze kennisverwerving is een programmatische aanpak onontbeerlijk.

Meer specifieke voorwaarden in relatie tot de in de vorige paragraaf genoemde wensen zijn de volgende.

- Instrumenten zijn beschikbaar die de behoeften van mensen met ernstig meervoudige beperkingen op de onderscheiden domeinen (zelfbepaling, wonen, zorgverlening en zinvol bezig zijn) kunnen bepalen.
- Onderzoek vindt plaats naar inhoud en vormgeving van de begrippen relatie, communicatie, elkaar verstaan en ontmoeten. De resultaten vinden hun weg naar opleidingen en zorgpraktijk.
- Aanvullend gestandaardiseerd instrumentarium wordt ontwikkeld voor screening en diagnostiek. Bijzondere aandacht gaat uit naar instrumenten voor functionele diagnostiek (bepalen wat iemand kan, diens sterke en zwakke kanten) en naar het vaststellen van het sensorisch profiel (c.q. wat de beste zintuiglijke ingang bij een persoon is).
- Onderzoek vindt plaats naar ontwikkelingsmogelijkheden van mensen met ernstig meervoudige beperkingen en naar vormen van participatie en ondersteuning binnen afzonderlijke domeinen. Voorbeelden zijn de experimenten die op dit moment al plaatsvinden met betrekking tot deelname van ernstig meervoudig beperkte kinderen en jeugdigen in het reguliere onderwijs en het uitvoeren van pilots naar de optimale ondersteuningsstructuur voor mensen met een intensieve ondersteuningsbehoefte (een mix van het persoonlijk netwerk van de betrokkene, informele zorg en algemene voorzieningen; de Princenhofgroep heeft hiervoor een voorstel ontwikkeld).
- Systematisch onderzoek vindt plaats naar de implementatie en effecten van methoden en instrumenten die op allerlei gebieden van diagnostiek, verzorging en ondersteuning worden toegepast. Het betreft onder meer de effecten op de kwaliteit van bestaan van de betreffende mensen.

- Ter ondersteuning van deze kennisverwerving is een adequate infrastructuur aanwezig, waaraan wordt deelgenomen door praktijk, beleid en wetenschap. Bij de vorming van deze infrastructuur kan gebruik gemaakt worden van onderdelen die er nu al zijn, maar die tot elkaar moeten worden gebracht en verder uitgebouwd. Bedoeld worden de thans in opbouw zijnde regionale expertisecentra, universitaire vakgroepen, kenniscentra binnen zorginstellingen en landelijke netwerken (zoals het Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg, de Stichting KennisNetwerk, ZonMw, NGBZ en Landelijk Platform ernstig meervoudig gehandicapten).

Opleiding en scholing

De ondersteuning en zorgverlening aan mensen met ernstig meervoudige beperkingen vraagt veel deskundigheid en vaardigheden van zowel professionele medewerkers als naasten. De in de vorige paragraaf genoemde wensen kunnen niet worden gerealiseerd zonder dat men deze deskundigheid en vaardigheden, in reguliere opleidingen, bijscholing en specifieke trainingen, zich eigen kan maken en kan uitbreiden. De deskundigheidsbevordering is niet alleen gericht op professionele werkers maar ook op naasten en management.

Specifieke voorwaarden zijn de volgende.

- Er is een plan van aanpak om deze deskundigheidsbevordering tot stand te brengen, via nieuwe en bestaande curricula en op een wijze die samenhang waarborgt tussen de diverse vormen van onderwijs en praktijkinstellingen.
- Er is een basiscurriculum beschikbaar, dat in de praktijk wordt gebracht. Dit basiscurriculum bevat tenminste de volgende onderdelen:
 - . Kennis over mensen met ernstig meervoudige beperkingen en hun problemen.
 - . Specifieke kennis over de betekenis van communicatieve uitingen van deze mensen, dat wil zeggen over (a) hun gedragsuitingen, (b) de emoties die activiteiten bij iemand teweeg brengen, (c) geluid en lichtprikkels en hun mogelijke gevolgen (bijvoorbeeld epileptische aanval), (d) bijzondere kenmerken (zoals de afstand die men tot de persoon moet houden om oogcontact te kunnen maken).
 - . Vaardigheden om, met behulp van wetenschappelijk ontwikkelde instrumenten, functionele mogelijkheden van personen met ernstig meervoudige beperkingen in kaart te brengen.
 - . Inzicht in het ontwikkelingsgericht omgaan met mensen met een ernstig meervoudige beperking, vaardigheden in het toepassen van begrippen als 'verstaan', dialoog en interdependentie en leren om in de samenwerking de eigen verantwoordelijkheid te nemen voor de communicatie en de dialoog met cliënt, diens vertegenwoordiger, medewerkers en organisatie.
- Er zijn voor afzonderlijke groepen specifieke curricula beschikbaar. Voor naasten is er met name een curriculum waarin het vermogen tot onderhandelen wordt ontwikkeld en vaardigheden met betrekking tot onderhandelen worden aangeleerd. Een voorbeeld van een curriculum voor het management betreft het vormgeven van leiderschap. Deze curricula worden in de praktijk gebracht.

Management en organisatie

Realisering van de in de vorige paragraaf genoemde wensen, stelt ook eisen aan het functioneren van zorginstellingen. Laatstgenoemden dragen immers directe verantwoordelijkheid voor de uitvoering van zorgarrangementen waarin de wensen van personen met ernstig meervoudige beperkingen zijn neergelegd. De belangrijkste voorwaarden voor de realisering van de wensen zijn binnen management en organisatie de volgende.

- Het management van organisaties maakt bewust gebruik van de sturingselementen die het ter beschikking heeft. Het verdeelt de verantwoordelijkheden en bevoegdheden binnen de organisatie, verzorgt de spreiding van personeel en expertise en coördineert de zorg en de ondersteuning. Daarnaast is het verantwoordelijk voor de toestand van accommodaties en de verdeling van financiële middelen. Het management realiseert eerder genoemde inhoudelijke voorwaarden, zoals die van groeps grootte (maximaal vier personen), ruimte voor relaties, zorgvraagverduidelijking, persoonlijke planning, diagnostiek, dagbesteding en, in het geval van een overgang naar leven in de lokale samenleving, samenwerking met andere organisaties.
- Cliënten en hun naasten sturen mee in de organisatie, zowel individueel (bijvoorbeeld in de totstandkoming en bewaking van zorg- en ondersteuningsplannen) als collectief (bijvoorbeeld in de cliëntenraad en via familieverenigingen). Zij beschikken over de middelen om deze sturing in de praktijk te brengen:
 - . Goed functionerende wet- en regelgeving (zoals WMCZ, klachtrecht, dienstverleningsovereenkomsten).
 - . Het vermogen tot onderhandelen en de vaardigheden die daarbij horen.
 - . Tijd, informatie en deskundigheid.
 - . Inhoudelijke, juridische en financiële ondersteuning waar nodig.
- Organisaties, en in het geval van persoonsgebonden financiering de cliënten, beschikken over voldoende financiële middelen om de zorgverlening zodanig in te richten dat de aangegeven zorgarrangementen gerealiseerd kunnen worden. De financiering van zorg en ondersteuning vindt plaats op basis van het nieuwe bekostigingssysteem van zorgzwaarte en zorgproducten (waartoe tevens behoren de bekostiging van hulpmiddelen, vervoer en paramedische diensten). Extra toeslagen die instellingen krijgen voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen worden aantoonbaar voor deze mensen aangewend. De zorginstellingen beschikken over aanvullende financiering met betrekking tot het kunnen realiseren van dagactiviteiten.
- Binnen de zorginstelling is sprake van duidelijk en aanwijsbaar leiderschap. Hiermee wordt bedoeld dat zij die, formeel of informeel, een leidinggevende positie hebben, anderen inspireren en inhoudelijk de weg wijzen. Zij doen dit vanuit hun visie op mensen met ernstig meervoudige beperkingen. Zij hebben het vermogen om energie in de instelling te genereren. Dergelijk leiderschap moet worden ontwikkeld, er wordt door de organisatie in geïnvesteerd.

Wet- en regelgeving

Een laatste terrein waarop het realiseren van eerder genoemde wensen wordt gefaciliteerd is de wet- en regelgeving. Een algemene voorwaarde is dat voor de ondersteuning aan mensen met ernstig meervoudige beperkingen wordt beschikt over een juridische infrastructuur waarin wensen op diverse leefdomeinen (meer zelfbepaling, keuze in woonvormen, flexibele zorgverlening, mogelijkheden voor zinvolle besteding van de tijd) verweven zijn. Deze infrastructuur wordt gekenmerkt door eenvoud, transparantie en afstemming.

Specifieke voorwaarden zijn de volgende.

- Bestaande en nieuwe wet- en regelgeving op allerlei gebied wordt consequent getoetst op toepasbaarheid op deze bijzondere populatie. Het gaat daarbij met name om algemene wetgeving, verzekeringswetgeving (zoals AWBZ) en gezondheidswetgeving (zoals BOPZ). Bestaande wetgeving, zoals met betrekking tot de leerplicht, wordt ook daadwerkelijk toegepast.
- Voor de aanvraag van noodzakelijke voorzieningen en hulpmiddelen is sprake van duidelijke en eenvormige procedures. De situatie, waarin men voor elk noodzakelijk

hulpmiddel steeds weer opnieuw bij uitvoerende instanties aanvragen moet indienen en verantwoording moet afleggen, verdwijnt.

4.3 Realisering van de voorwaarden

De voorwaarden uit de vorige paragraaf moeten worden gerealiseerd. In de nu volgende tabel is per voorwaarde benoemd wat de stand van zaken met betrekking tot die realisatie is en welke acties door wie plaats dienen te vinden (tweede kolom). Daarnaast is aangegeven wie de uitvoering van de acties dient te bewaken (derde kolom).

Voorwaarde	Realisering van de voorwaarde (stand van zaken, te voeren actie en uitvoerders van de actie)	Bewaking van de uitvoering
<i>Met betrekking tot Kennisverwerving</i>		
Algemeen: er vindt méér wetenschappelijke kennisverwerving plaats en er wordt beschikt over een adequate infrastructuur voor die kennisverwerving.		
1. Er zijn instrumenten beschikbaar voor de behoeftebepaling van mensen met ernstig meervoudige beperkingen op domeinen (zelfbepaling, wonen, zorgverlening, zinvol bezig zijn).	Huidig instrumentarium moet worden aangevuld. Uit te voeren door met dit thema ervaren onderzoeksgroepen (RUG, NIZW, LKNG), met ondersteuning van LFB.	FvO
2. Onderzoek vindt plaats naar inhoud en vormgeving van concepten als relatie, communicatie, elkaar verstaan, ontmoeting. Resultaten worden geïmplementeerd via opleidingen en instellingen.	Deels vindt dergelijk onderzoek al plaats (VU, RUG). Vervolgonderzoek door deze universiteiten is gewenst. Implementatie via opleidingen (ROC's, universiteiten).	FvO en VGN
3. Aanvullend instrumentarium wordt ontwikkeld voor screening, (functionele) diagnostiek en vaststelling van sensorisch profiel.	Uit te voeren vanuit bestaande kennis en instrumenten, door onderzoeksgroepen die op dit gebied al ervaring hebben (EUR, UM, RUG).	VGN
4. Onderzoek vindt plaats naar ontwikkelingsmogelijkheden van mensen met ernstig meervoudige beperkingen en vormen van participatie en ondersteuning op domeinen (zelfbepaling, wonen, zorgverlening, zinvol bezig zijn).	Uitvoering via diverse parallelle projecten. Met name: - onderwijs (al lopende experimenten, met KDC's, REC's, regulier onderwijs, VWS en OCW); - ondersteuningsstructuren (pilots, naar voorstel van Princenhofgroep).	FvO, VGN
5. Onderzoek vindt plaats naar de implementatie en de effecten van methoden en instrumenten voor diagnostiek, verzorging en ondersteuning. Effecten met name ten aanzien van kwaliteit van	Uit te voeren, voortbouwend op wat er al aan kennis is, door diverse onderzoeksgroepen (met betrokkenheid van o.a. Stichting Perspectief).	FvO, VGN

bestaan.

6. Aanwezig is een adequate infrastructuur voor kennisverwerving.	Bestaande platforms en netwerken (LKNG, NGBZ, ZonMw, expertisecentra i.o.) afstemmen, onder regie van een onafhankelijke partij.	FvO, VGN en VWS
---	--	-----------------

Met betrekking tot Opleiding en scholing

Algemeen: deskundigheid en vaardigheden van professionele werkers, naasten en managers worden via opleiding en scholing uitgebreid.

7. Er is een plan van aanpak voor deskundigheidsbevordering door reguliere opleidingen, bijscholingsinstituten en specifieke trainingen.	Dit plan wordt opgesteld door een werkgroep waarin VGN, FvO, ROC's, universiteiten en VWS zijn vertegenwoordigd.	VWS, FvO en VGN
8. Er zijn curricula voor opleidingen, bijscholing en specifieke trainingen: (a) basiscurriculum, (b) aanvullende curricula voor specifieke groepen (zoals 'het vermogen tot onderhandelen' voor naasten en 'het vormgeven van leiderschap' voor managers).	Deels zijn deze curricula er al. Inventarisatie en verdere ontwikkeling van curricula vinden plaats door een werkgroep waarin VGN, FvO, ROC's, universiteiten en VWS zijn vertegenwoordigd.	VGN, FvO
9. De in 7. en 8. genoemde plan en curricula worden in de praktijk gebracht.	Te gebeuren door opleidingsinstituten (ROC's, universiteiten) en koepelorganisaties.	VGN, FvO

Met betrekking tot Management en organisatie

Algemeen: zorginstellingen voeren activiteiten uit ter realisering van de in zorgarrangementen vastgelegde wensen van mensen met ernstig meervoudige beperkingen.

10. Het management van organisaties maakt bewust gebruik van sturingselementen, zoals spreiding van personeel en expertise en verdeling van financiële middelen. Het zorgt voor de realisering van dagbesteding, kleinere groepsgrootte, persoonlijke planning, sociale netwerken, e.d.	Dit vindt, in sterk wisselende mate, binnen zorginstellingen plaats. Het krijgt zijn beslag door middel van uitvoering van vraaggestuurde bekostiging.	VGN
11. Cliënten en naasten zijn in de gelegenheid om individueel (ondersteuningsplan) en collectief (cliëntenraad, familieverenigingen) in de organisatie mee te sturen. Zij beschikken over de middelen hiertoe: (a) goed functionerende wet- en regelgeving, (b) het vermogen tot onderhandelen en de vaardigheden die daarbij horen, (c) tijd, informatie en deskundigheid, (d) inhoudelijke, juridische en financiële ondersteuning.	Sturing van cliënten en naasten vindt, in wisselende mate, binnen zorginstellingen plaats. Ook is ondersteuning aanwezig (o.a. via SPD'en, VraagRaak). Totaal aan middelen dient in kaart te worden gebracht en bekeken op noodzaak tot versterking. FvO heeft regie.	FvO, VGN

12. Organisaties, c.q. cliënten, beschikken over voldoende financiële middelen om de aangegeven zorgarrangementen te kunnen realiseren.	Dit dient te worden ingepast in het nieuwe bekostigingssysteem (gebaseerd op zorgzwaarte en zorgproducten) en gelden voor dagbesteding. Voor verkleining van groepen zijn extra middelen nodig.	VGN, FvO
13. Binnen zorginstellingen is sprake van duidelijk en aanwijsbaar leiderschap.	Rond leiderschap zijn tal van losse ervaringen en inzichten. Wordt door instellingen zelf beleid in gevoerd.	Afzonderlijke leden VGN

Met betrekking tot Wet- en regelgeving

Algemeen: er wordt beschikt over een eenvoudige, transparante en samenhangende juridische infrastructuur, die realisering van wensen op domeinen faciliteert.

14. Bestaande en nieuwe wet- en regelgeving wordt consequent getoetst op toepasbaarheid op deze populatie. Bestaande wetgeving wordt daadwerkelijk toegepast.	Die toetsing kan plaatsvinden in het kader van toetsing op toepasbaarheid voor totale populatie mensen met beperkingen. Dient te gebeuren, en gebeurt ook al, door VWS.	FvO, VGN
15. Voor aanvraag van noodzakelijke voorzieningen en hulpmiddelen is sprake van duidelijke en eenvormige procedures.	Die vereenvoudiging en eenvormigheid dienen te worden doorgevoerd. Dient te gebeuren onder regie van een werkgroep van FvO, VGN en VWS.	FvO, VGN

In verband met de uitvoering van dit hele pakket van activiteiten wordt door FvO en VGN een projectorganisatie opgezet. Binnen deze organisatie worden de in kolom 2 genoemde actiepunten in volgorde van prioriteit geplaatst en worden zij gespecificeerd en in deelprojecten uitgezet. Voorts bewaakt zij de uitvoering (kolom 3). Met dit laatste wordt niet alleen bedoeld de bewaking van de diverse processen maar ook de toetsing en meting van de resultaten van de diverse deelprojecten.

4.4 Bekostiging van de voorwaarden

De kosten van de realisering van de in de vorige paragraaf genoemde voorwaarden zijn van velerlei aard. Een belangrijke kostenpost is die van de energie en inzet die van alle betrokkenen - professionele begeleiders, naasten, lokale voorzieningen, overheden, wetenschappers - wordt gevraagd. Daarnaast zijn aan de realisering uiteraard ook financiële kosten verbonden. De omvang daarvan is, alleen al vanwege het feit dat het gaat om een veranderingsproces in de tijd, niet nauwkeurig vast te stellen. Wanneer het in de vorige paragraaf gepresenteerde plan wordt geaccepteerd, zullen in een volgende fase per categorie van voorwaarden, c.q. per deelproject, kostenoverzichten worden gemaakt.

5. SLOTBESCHOUWING

Mensen met een ernstig meervoudige beperking vormen in onze samenleving een bijzonder kwetsbare groep. Zij hebben, wellicht meer dan wie ook, andere mensen nodig, niet alleen voor hun dagelijkse fysieke en materiële verzorging maar ook om hun eigen behoeften, mogelijkheden en relatie tot de omgeving te kunnen ontdekken.

De kwaliteit van bestaan van mensen met ernstig meervoudige beperkingen laat, daar is iedereen het over eens, op dit moment te wensen over. Verbeteringen in die kwaliteit zijn dringend nodig. FvO en VGN hebben in dit document een weg gewezen die, naar zij hopen, leidt tot die gewenste verbetering.

De voorgestane weg is er één van gezamenlijkheid. Weliswaar staan bij het bedenken en uitvoeren van de zo noodzakelijke plannen voor verdere verbetering van de ondersteuning aan mensen met ernstig meervoudige beperkingen deze mensen zelf centraal, en dat moet ook. Dit mag niet betekenen dat er geen of te weinig aandacht is voor de andere groepen van betrokkenen, waaronder naasten, professionele zorgverleners en management. Integendeel, verbetering van de zorg en ondersteuning aan de feitelijke doelgroep kan niet plaats vinden zonder dat andere betrokken groepen, die deze verbetering dienen te bewerkstelligen, op hun beurt worden ondersteund en gefaciliteerd, opdat zij mensen met ernstig meervoudige beperkingen de ruimte kunnen geven die zij nodig hebben. In die zin is ruimte geven aan mensen met ernstig meervoudige beperkingen (aan hun mogelijkheden, hun participatie in de samenleving) ook ruimte geven aan professionele ondersteuners en naasten.

OVERZICHT VAN GEBRUIKTE BRONNEN

A. Literatuur

BOSK/SEV (2000). *Meervoudig complexe projecten. Ouderinitiatieven 'kleinschalig wonen' voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen*. Den Haag/Rotterdam, BOSK/SEV.

Dam, N. van (2001). Les van een echte juf. *Markant, jaargang 6, nummer 5, juni 2001, 20-22*.

EDF, European Disability Forum (z.j.). *Excluded among the excluded. People with complex dependency needs. Reference document*.

FvO, Federatie van Ouderverenigingen (2001). *Reactie op beleidsbrief van Staatssecretaris Vliegenthart inzake gespecialiseerde zorgvragers*. Brief dd. 27 maart 2001. Utrecht, FvO.

FvO, Federatie van Ouderverenigingen (2001). *Reactie op het advies van de kwartiermaker aangaande regionale expertisecentra voor mensen met een bijzondere zorgvraag*. Brief dd. 12 juli 2001. Utrecht, FvO.

FvO, Federatie van Ouderverenigingen (2001). *Ondersteund leven in de samenleving: randvoorwaarden die bijdragen aan de kwaliteit van bestaan*. Notitie februari 2001. Utrecht, FvO.

FvO/VGN (2001). *Strategienotitie deel 1, mensen met een ernstige meervoudige handicap*. Utrecht, FvO/VGN.

Gennep, A. van & Van Hove, G. (2000). Zijn het burgerschapsparadigma en inclusie dan niet bruikbaar voor mensen met een ernstige verstandelijke handicap? *NTZ, 4, 2000, 246-255*.

HFA, Health Funding Authority (2000). *High and Complex Needs. Developing Services for People with Intellectual Disabilities who have High and Complex Behavioural Support Needs*. Wellington, HFA.

Hilgersom, F. (2001). *Basale stimulatie. Een nieuw perspectief voor mensen met een ernstig meervoudige handicap*. Utrecht, NGBZ.

Hofman, H. (1999). Leven is beleven. Over de kwaliteit van het bestaan van ernstig meervoudig gehandicapte mensen die in een grootschalige instelling wonen. *BOSK Magazine, nr 1, 1999*.

Hoorn, E. van & Y. Koster-Dreese (2001). *De REC er in?! Visie op regionale expertisecentra voor mensen met een bijzondere zorgvraag en voorstellen voor de inrichting van de werkorganisatie*. Den Haag, Ministerie van VWS.

IGZ, Inspectie voor de gezondheidszorg (2000). *Ernstig meervoudig gehandicapt en dán? Een onderzoek naar de kwaliteit van zorg voor mensen met meervoudig complexe handicaps*. Den H IGZ, Inspectie voor de Gezondheidszorg (2001). *Jaarverslag 2000*. Den Haag, IGZ.

IGZ, Inspectie voor de Gezondheidszorg (2001). *Jaarverslag 2000*. Den Haag, IGZ.

Janssens, J.M.A.M. & Ghesquière, P. Veranderingen in de begeleiding van personen met een verstandelijke handicap (2000). In: Ghesquière, P. & Janssens, J.M.A.M. (red.). *Van zorg naar*

ondersteuning: ontwikkelingen in de begeleiding van personen met een verstandelijke handicap. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum. Pp. 73-77.

Klik, maandblad over mensen met een verstandelijke handicap. (1999). *Thema 'Begeleiding meervoudig gehandicapten'*. November 1999, 10-21.

Klik, maandblad over mensen met een verstandelijke handicap. (2000). *Meervoudig gehandicapten achter in de rij*. September 2000, 3-4.

Klik, maandblad over mensen met een verstandelijke handicap. (2001). *Ouders worden door schade en schande wijs*. Juni 2001.

Koedoot, P. (1999). *Dagbesteding in de peiling. Omvang en aard van dagbesteding van intramuraal wonende mensen met een verstandelijke handicap in 1998*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Koedoot, P. (2000). *Dagbesteding in de peiling. De tweede meting*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Kos, W. (2001). *De praktijk van de Very Intensive Care*. Workshop tijdens symposium 'Van moeilijkheden naar mogelijkheden (IV)', oktober 2001 te Kerkrade.

Meerjarenafspraken Gehandicaptenzorg. Verdelingsdocument 2001 en 2002 (Zomer 2000 akkoord).

Ministerie van VWS (2001). *Beleidsnotitie 'Kwaliteit in de Gehandicaptenzorg'*. Tweede Kamer der Staten-Generaal, vergaderjaar 2000-2001, 24170 en 27401, nr. 65.

Ministerie van VWS (2000). *Gespecialiseerde zorgvragers*. Brief aan de Vaste Commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport van de Tweede Kamer der Staten-Generaal.

Ministerie van VWS (2001). *Zorgnota 2002*. Den Haag, Ministerie van VWS.

NGBZ (2001). *Bijzondere zorgvragers*. Verslag van de miniconferentie gehouden op 9 mei 2001 in Utrecht. Den Haag, Ministerie van VWS.

Poppes, P., Vlaskamp, C. & De Geeter, K. (2000). De kwaliteit van doelen, een analyse. In: *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 39 (2000) 463-474.

Princenhofgroep (2001). *Ik ook! Ontwikkeling community care voor mensen met een intensieve ondersteuningsbehoefte*. Concept projectvoorstel. Utrecht.

Schuring, G., Kramer, G.J.A., Ludwig, M., Jansen, P.G.M., Drouven, L.E. & Doornink, H. (2001). *Vraaggestuurde Bekostiging Gehandicaptenzorg. Prijzen van zorgmodulen en zorgproducten*. Utrecht/Enschede: Prismant/Hoeksma, Homans & Menting.

Schuurman, M.I.M. (2001). *Naar een 'evidence based' ondersteuning van mensen met een verstandelijke handicap. Resultaten van een quick-scan van bestaande kennis en wensen voor toekomstig onderzoek op het terrein van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap*. Uitgevoerd in opdracht van ZonMw. Nieuwegein, Kalliope Consult.

Vlaskamp, C. (najaar 2000). *Notitie betreffende knelpunten in de zorg voor personen met ernstige meervoudige beperkingen*. Groningen, RUG. Geschreven ten behoeve van Tweede Kamer.

Vlaskamp, C. & Verkerk, M.A. (2000). *Zorg als proces. Over zorgpraktijken en zorgvocabulaires*. *NTZ*, 1, 2000, 4-16.

Vlaskamp, C. (2001). Bijzondere zorgvragers: personen met ernstige meervoudige beperkingen. In: NGBZ (2001). *Bijzondere zorgvragers*. Verslag van de miniconferentie gehouden op 9 mei 2001 in Utrecht. Den Haag, Ministerie van VWS. Pp. 21-27.

B. Overige bronnen

Interviews met deskundigen (ouders, cliëntvertegenwoordigers, begeleiders, wetenschappers).

Congres 'Kennen jullie mijn vraag eigenlijk wel?' Over de verduidelijking van de zorgvraag van mensen met een ernstige meervoudige handicap. Georganiseerd door Open Ankh, 's Heeren Loo Zorggroep en Landelijk Platform ernstig meervoudig gehandicapten. (31 oktober 2000).

Symposium naar aanleiding van de verschijning van het videoprogramma 'onbeTAALbaar' van Stichting KLOS-TV (20 november 2001).

Opensessiedag 2001 van NGBZ: workshops over dagbesteding voor ernstig meervoudig gehandicapten (7 december 2001).

Conferentie over dagbesteding van mensen met een ernstig meervoudige handicap. NGBZ (13 december 2001).