

Managers uit de gehandicaptensector over hun visie en werk

Baanbrekend werk

Mario Nossin is directeur van Stichting Perspectief en geestelijke vader van het gelijknamige model dat teams traint om de wensen, behoeften en de echte vragen van mensen met een handicap boven tafel te krijgen. Baanbrekend werk, want wetten mochten geslecht en partijen moeten over de streep getrokken worden. Nossin gaat er voor.



Al kan onze nationale regelgeving het nog niet helemaal bijbenen, zorgend Nederland begint aardig warm te lopen voor het Perspectief-model. Het lijkt zo logisch en is toch zo revolutionair. Perspectief voert kwaliteits-evaluaties uit bij organisaties voor mensen met een handicap... en laat dat voor een deel doen dóór mensen met een handicap.

Uit de instelling en in de samenleving. Mario Nossin, directeur van Stichting Perspectief, loopt in de voorhoede van de groeiende groep Nederlanders die pleit voor grotere maatschappelijke participatie van mensen met een handicap. Hij woonde twaalf jaar in Nieuw Zeeland, waar community living al langer gemeengoed is en mensen met een beperking niet zijn weg te denken uit het dagelijks maatschappelijk verkeer. Het instituut waaraan Nossin als manager verbonden was, hield zich bezig met kwaliteitstoetsing van de ondersteuning aan deze mensen en hun omgeving. Nossin kwam regelmatig naar Nederland om zijn kennis hierover te delen. Diverse partijen, waaronder de Federatie van Ouderverenigingen, zorgaanbieders en cliënten voelden zich aangesproken door zijn methode. Zij sloegen met het ministerie van VWS de handen ineen en vroegen hem in ons land hetzelfde te komen opzetten. Zo gebeurde. Eind 1999 kreeg een voor Nederland nog ongebruikelijke werkwijze gestalte in de zelfstandige stichting Perspectief.

Netwerk

Wat is er nieuw aan? Mario Nossin, het congres *Over Grenzen* nog zwaar in de benen, noemt de geïmporteerde methodiek een 'multi-perspectieve' benadering. "Wij luisteren naar de mensen met een beperking, naar hun familie en vrienden, het ondersteunend personeel én de overheid. Verschillende partijen, verschillende

perspectieven. Wat wij willen, is hun wensen en mogelijkheden bij elkaar brengen."

Hoe? Door mensen te ondersteunen in de keuzes die zij maken en daarbij het natuurlijk netwerk als uitgangspunt te nemen. "Wat je nu ziet, is dat mensen met een beperking door alle aangeboden zorg de connectie zijn kwijtgeraakt, met zichzelf en hun eigen behoeften én met familie en vrienden. Terwijl er zoveel is. Door te vragen wat zij werkelijk willen, zonder de mogelijkheden al bij voorbaat aan te bieden, kun je veel dichterbij komen. Dichter bij de mens en de natuurlijke *support systems*."

Sleutel

Gebruik maken van bestaande bronnen en mogelijkheden om individuele ondersteuning te bieden in een omgeving die álle mensen verwelkomt, dat is waar het naartoe moet. Bij Perspectief wordt dit streven niet alleen met de mond beleden. "Als je de positie van mensen met een handicap serieus neemt", zegt Nossin, "dan zet je

hen en hun familie ook op posities in de organisaties waar ze zeggenschap hebben. Dat hebben we gedaan. We werken met teams van minimaal drie mensen van wie in ieder geval één persoon met een beperking en één familielid of vriend." De afgelopen jaren heeft de stichting tweehonderdvijftig mensen getraind en vorig jaar zijn honderdvijftig kwaliteitsevaluaties uitgevoerd. Drie dagen lang zijn de

teamleden hierbij onderdeel van het leven van de mensen met een handicap. Ze gaan mee naar het gezin, de woning of het gezinsvervangend tehuis, naar het werk, de school of de dagbesteding. Ze observeren, stellen vragen en inventariseren alle wensen en mogelijkheden. "Belangrijk is iedereen die betekenis heeft in het leven van de persoon met een beperking", zegt Nossin, "maar die persoon zelf staat centraal. Zo neemt ook de persoon met de beperking binnen het team een sleutelpositie

Waar een wet
in de weg zit,
of andere partijen
niet mee werken.

te doen

in. Hij communiceert misschien anders, maar kan ook vragen stellen op een heel andere manier dan andere teamleden en krijgt daardoor antwoorden die verrassen."

Groepsdenken

Nossin wacht baanbrekend werk op het slagveld van AWBZ, uitkeringen en alle andere wetten en regels die geen rekening houden met arbeidsdeelname van mensen met een handicap. Maar er is nog meer. Ook het hardnekkige Nederlandse groepsdenken zit Nossin dwars. "Een typische klacht van groepsleiders", zegt hij, "is dat ze zich onvolkomen voelen in de begeleiding die ze individuele personen kunnen geven. Maar wat denkt het management? Hoe kunnen we de groep op een betere manier runnen? Zelden wordt de vraag gesteld welke ondersteuning de groepsleider nodig heeft om die individuele ondersteuning wél te kunnen geven."

Vastlopen

"Te duur? Nederland is een rijk land, er is geld genoeg voor de zorg, maar het wordt niet goed besteed. Al die investeringen in residentiële voorzieningen waar niemand iets aan heeft: zwembaden, wasserettes, parken, werkplaatsen. En ondertussen zitten ze er met zijn achten op een kamer. Heel Nederland is in rep en roer als er twee drugskoeriers op een cel moeten, maar hoor je daar ooit iemand over?" Tot slot kunnen onwil en onmacht van instellingen en overheden om te vernieuwen een vertragend en frustrerend effect hebben. Ook de SPD'en, door Nossin als een verademing ervaren omdat de essentie van het werk ook bij ondersteuning in de samenleving ligt, krijgen hiermee te maken. Een toenemend aantal ervan is klant van Perspectief. "SPD'en zijn goed gepositioneerd om vernieuwingen en bijdragen van mensen met een beperking naar boven te halen", zegt Nossin, "en je ziet dat gelukkig ook vaak gebeuren. Maar je ziet ook waar ze vastlopen. Dat is waar een wet in de weg zit, of andere partijen niet meewerken. Een reguliere school die zegt 'we zitten vol' of 'sorry, we zijn niet rolstoel-toegankelijk.'" Treurig, vindt Nossin, maar vooral een gemiste kans. Zijn hoop voor de toekomst ligt om te beginnen in een mentaliteitsverandering. Dat wij niet meer een licht verstandelijk gehandicapte zien, een zwaar lichamelijk gehandicapte of iemand met een ernstig gedragsprobleem, maar iemand die de samenleving kan verrijken als hij wordt ondersteund. En dat die ondersteuning er al is, maar alleen moet worden gemobiliseerd. ■

Ouderhulp is jarig

Ouderhulp bestaat een jaar en ontving in de afgelopen periode vijfhonderdtachtig telefoontjes. Ondanks dat dit aantal wat achterbleef bij de verwachtingen, kan 2001 toch als een geslaagd jaar voor ouderhulp worden beschouwd. aldus de tevreden coördinator Sjakkeliën Marlet. "We kunnen vaststellen dat het product er staat. Uit de reacties van de bellers blijkt dat Ouderhulp voldoet aan de laagdrempelige ondersteuning die we beogen. Overigens zal het - mede gezien de ervaringen bij de reguliere opvoedlijn - minimaal vier jaar duren eer Ouderhulp echt bekend is bij het grote publiek." Uit de tussentijdse evaluatie blijkt wel dat enkele punten voor verbetering vatbaar zijn. Zo blijken nog niet alle SPD'en het project te dragen, is Ouderhulp nog onvoldoende ingebed binnen hun dienstenaanbod en komt de regionale publiciteit te weinig op gang. "Redenen om in 2002 te werken aan een breder draagvlak voor ouderhulp. Ook willen we de contacten met de ouder- en patiëntenverenigingen versterken en de naamsbekendheid vergroten", zegt Marlet.

Vakantie plannen

Vroeg in het voorjaar, tijd om de zomervakantie te plannen. Vakantiepark Het Timmerholt in Westerbork heeft een website geopend met tal van verwijzingen naar en beschrijvingen over accommodaties voor rolstoelgebonden vakantiegegers. Het gaat om aangepaste vakantiebungalows op 'gewone' recreatieparken, particuliere recreatiebungalows, groepsverblijven en hotels. De non-profitorganisatie VAKAM, dat staat voor Vakantie-Accommodaties voor Mindervaliden (www.vakam.nl) onderhoudt de site. De VAKAM brengt ook jaarlijks een CD-ROM uit met actuele gegevens. *De CD-ROM 'Vakantie-accommodaties voor minder-validen 2002' kan besteld worden via e-mail bij info@vakam.nl en kost € 4,50 (excl. verzendkosten).*

www.opkopzorg.nl

Een belangrijk thema voor de modernisering van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) is de vormgeving van de zorgketen: indicatiestelling, zorgtoewijzing en zorgverlening. Belangrijk hierbij is het organiseren van de toegang tot de zorg (indicatiestelling) op basis van de vraag van de cliënt. We hebben het dan over de omslag van aanbod naar vraaggestuurde zorg. Op www.opkopzorg.nl het laatste nieuws over de modernisering AWBZ en de achtergronden.