

'Op zoek naar de grenzen van participatie. Een kwalitatief onderzoek naar de gebruikersraad in voorzieningen voor volwassenen met een verstandelijke beperking.'

Lien Van de Wiel

1. SITUERING VAN HET ONDERZOEK

Onderzoeksvraag

In hoeverre kunnen *personen met een verstandelijke handicap* daadwerkelijk participeren via de gebruikersraad (GBR) van die voorziening?

--> een eerste, verkennend onderzoek!

--> het gaat dus NIET om bewonersvergaderingen

--> het gaat dus NIET over wat is de beste GBR? Of hoe kunnen pvh betrokken worden?

➤ Deelnemende gebruikersraden

--> 7 gebruikersraden, verspreid over Vlaanderen, met andere samenstelling

- GRP1: gebruikersraad met enkel personen met een verstandelijke handicap

- GRP2: gebruikersraad met enkel personen met een motorische handicap

- GRW3, GRW4: gebruikersraden met enkel wettelijke vertegenwoordigers

- GRG5, GRG6, GRG7: gemengde gebruikersraden

Het zijn allemaal organisaties waar de personen met een handicap zich voldoende kunnen uitdrukken om op hun niveau, met de nodige ondersteuning op een formele manier inspraak te realiseren.

Het is zeker niet zo dat de gebruikersraden met enkel personen met een handicap enkel bezet worden door personen die heel mondig zijn, die een licht verstandelijke handicap hebben.

De codes zijn om de beloofde anonimiteit te garanderen (in de scriptie worden dezelfde codes gebruikt).

> Onderzoekskader

Een scriptie vertrekt altijd vanuit een theoretisch kader. Het is zeker niet mijn bedoeling om dat hier uiteen te zetten, maar ik ga wel één ding uitleggen omdat dit juist heel belangrijk is voor de resultaten. Namelijk de participatieladder. Want wat is participatie? Als ik dit aan jullie vraag, krijg ik waarschijnlijk tien verschillende antwoorden, die allemaal verwijzen naar een andere vorm van participatie.

bijvoorbeeld: actief – passief/formeel – informeel

Maar wat is 'participatie' nu juist? Simpel gezegd: meedoen. Maar er zijn gradaties van 'meedoen'. En die gradaties zijn heel belangrijk doorheen mijn onderzoek. Je kan die gradaties op een ladder plaatsen, de participatieladder. Op de laagste sport (meeweten) wordt het minst geparticipeerd, op de hoogste sport (tegenspreken) het meest. Het is dus heel belangrijk om in het achterhoofd te houden dat participatie niet iets is van wel of niet participeren. Participatie is juist een proces waarin iedereen (organisatie, wettelijke vertegenwoordigers en personen met een handicap) stapje voor stapje in moeten groeien.

tegenspreken	*GBR stelt een plan in vraag, protesteert tegen plannen van de organisatie. <i>bijv.: GBR is tegen een uitbreiding omdat er nu al een personeelstekort is</i>
meebeslissen	*GBR heeft een stem bij de uiteindelijke besluitvoering. <i>Bijv.: GBR stemt mee of de nieuwbouw er komt of niet.</i>
adviseren	*Vóór een besluit genomen wordt, geeft de GBR advies over een plan. <i>Bijv.: GBR geeft advies omtrent de plannen voor een nieuwbouw en doen een aantal voorstellen</i>
meepraten	*GBR bespreekt een plan dat op tafel ligt, maar de organisatie houdt hier niet noodzakelijk rekening mee. <i>Bijv.: De organisatie legt zijn plannen voor een nieuwbouw op tafel. De GBR stelt voor om een huis dat ergens te koop staat te verbouwen</i>
meedenken	*GBR reageert op de verkregen informatie. <i>Bijv.: GBR reageert formeel op het nieuws dat er een nieuwbouw komt.</i>
meeweten	*GBR wordt ingelicht over beslissingen die al genomen zijn. <i>Bijv.: 'Er komt een nieuwbouw'.</i>

Fig1: Participatieladder Den Dulk, 1998 (Raad op maat, Utrecht: HvU Press, p.56)

Deze ladder is interessant om eens na te gaan waar op de ladder je eigen

gebruikersraad zich bevindt. Je kan dan kijken waarover de agendapunten gaan en of je rond deze thema's meer inspraak wil of niet. Zo kan het bijvoorbeeld zijn dat je in thema's omtrent de praktische kant (vervoer, eten, dagelijkse problemen) veel inspraak wil en echt wil meebeslissen. En dat je bijvoorbeeld rond bepaalde beleidszaken tevreden bent met het meepraten, wat lager op de ladder ligt.

Het is belangrijk om ook rekening te houden met de inhoud van de agendapunten!

bijv.: 'De werkkledij moet sneller gewassen worden' adviseren
'Het financieel jaarverslag wordt uitgelegd' meeweten

2. BELANGRIJKSTE CONCLUSIES

- Dé GBR bestaat niet.
- Belangrijke succesfactoren van een GBR zijn
 - gemotiveerde leden
 - tevreden zijn met de werking van de GBR
 - nodige ondersteuning --> zeker als je pvh betreft!
 - erkenning als partner in de organisatie --> participatie!! >< dood orgaan
- Mensen worden lid van de GBR
 - om inspraak te hebben ADVISEREN, MEEBESLISSEN
 - om op de hoogte te blijven van wat in de organisatie gebeurt MEEWETEN
 - om sociale contacten op te bouwen
- Afhankelijk van de doelstelling (NIET de SAMENSTELLING) kunnen we de onderzochte gebruikersraden indelen in twee grote groepen:

1. Informatieve gebruikersraden

- Doel: Geïnformeerd worden over het reilen en zeilen in de organisatie
- Aanbrengen agendapunten: vooral vanuit de organisatie
- Inhoud agendapunten: vooral beleidsmaterie
- participatieladder: hoofdzakelijk meeweten, meedenken, meepraten
- GRP2, GRW3, GRW4, GRG7 --> enkel GRG7 met personen met een verstandelijke handicap (GRP2: motorische handicap)

2. Probleemoplossende gebruikersraden

- Doel: Problemen oplossen en voorstellen doen
- Aanbrengen agendapunten: vooral vanuit de leden GBR
- Inhoud agendapunten: vooral dagelijkse werking
- participatieladder: hoofdzakelijk adviseren
- GRP1, GRG5, GRG6 --> allemaal met personen met een verstandelijke handicap

!! PROBLEEMOPLOSSEND NIET NOODZAKELIJK MÉÉR PARTICIPATIE DAN INFORMATIEF (WANT JE MOET OOK KIJKEN NAAR DE AGENDAPUNTEN)!!

Bijna alle conclusies kunnen teruggebracht worden naar deze indeling. Ook de visie van de organisatie is heel bepalend voor dit onderscheid.

Enkele opvallende resultaten nog:

- Als de GBR geen duidelijk doel heeft, zal de GBR ook geen meerwaarde bieden en de kans bestaat dan dat er veel gelijkenis is met andere participatiemogelijkheden of dat er sprake is van 'schijnparticipatie'.
 - Mensen worden onder andere lid om op de hoogte te blijven van wat er in de organisatie gebeurt. Dit gebeurt echter vrij weinig in de probleemoplossende gebruikersraden. Hier kan je dus best rekening mee houden en regelmatig agendapunten aan de organisatie zelf vragen.
 - In de onderzochte GBR komen niet alle fasen in het beleid aan bod. Meestal is er al een plan of zelfs al een besluit.
 - Probleemoplossende GBR vertrekken méér vanuit de personen met een handicap zelf en zijn dus méér een kanaal voor en door personen met een handicap dan informatieve GBR.
-
- In de twee GBR met enkel wettelijke vertegenwoordigers (GRW3 en GRW4), is er geen enkele communicatie met de personen met een handicap. Toch geven alle GBR aan dat ze vergaderen in naam van de personen met een verstandelijke handicap.
 - Bij GBR met enkel personen met een verstandelijke handicap is er een gevaar voor 'schijnparticipatie'. Er moet gezorgd worden dat er ook beleidsmaterie aan bod komt, dat de GBR serieus genomen wordt. Het mag geen 'gunst'paradigma worden.
!! coördinator GRP1 ondertussen die GBR bijwoont om te zorgen voor een betere communicatie tussen beleid-GBR-Bewonersvergadering.
 - Er worden nooit voorwaarden gesteld aan wettelijke vertegenwoordigers om in een GBR te zetelen. Er worden soms wél voorwaarden gesteld aan personen met een verstandelijke handicap om in een GBR te zetelen:
 - De *informatieve gebruikersraden* (uitgezonderd GRP2) stellen voorwaarden aan personen met een verstandelijke handicap. Dit is de reden bij GRW3 en GRW4 waarom er geen personen met een verstandelijke handicap in de GBR zetelen. Ze zeggen dat dit te moeilijk zou zijn voor hen en dat ze niet geïnteresseerd zijn. De bedenking die je hierbij kan maken is dat sommige thema's ook moeilijk zijn voor wettelijke vertegenwoordigers (bijv. financieel jaarverslag) en er is geen communicatie, dus hoe kan je dan weten

of personen met een verstandelijke handicap al dan niet geïnteresseerd zijn? Miss wel interesse voor bepaalde thema's?

- Let wel, het is beter om voorwaarden te scheppen zodat een kleine groep een grote groep vertegenwoordigt dan dat er geen participatie is van de kant van personen met een handicap. Bovendien is dit een discussie die de personen met een handicap onderling ook voeren. Sommigen willen dat er voorwaarden gesteld worden zodat er moeilijkere thema's aan bod kunnen komen of zodat er niet zo veel herhaald moet worden. Anderen willen helemaal geen voorwaarden stellen.

- *Probleemoplossende GBR* stellen geen voorwaarden aan personen met een verstandelijke handicap. GRP1 gaat ervan uit dat de GBR een instrument is van en voor personen met een handicap. Ze vullen zelf de samenstelling en de agenda in. De gemengde gebruikersraden vinden het belangrijk om zowel wettelijke vertegenwoordigers als personen met een handicap aan het woord te laten. Bovendien brengen personen met een handicap problemen aan vanuit de dagelijkse werking. Omdat er ook wettelijke vertegenwoordigers zetelen, komen er toch ook beleidszaken aan bod.
- De visie van de organisatie is bepalend voor de samenstelling van de GBR. In organisaties waar uitgegaan wordt van de mogelijkheden en de sterktes van personen met een handicap, zullen personen met een handicap ook sneller betrokken worden bij of zetelen in de GBR. In organisaties die eerder vertrekken vanuit de onmogelijkheden en de zwaktes van personen met een handicap, zullen personen met een handicap niet, of onder voorwaarden zetelen in GBR.
- Personen met een handicap hebben goede ondersteuning nodig. Dit kan gebeuren door voorbereidende vergaderingen, door nabesprekingen, een vereenvoudigd verslag en een coach. GRP2 heeft een vrijwillige verslaggever en de leden hebben een cursus 'vergadertechnieken' gevolgd. GRP1, GRG6 en GRG7 hebben een interne coach (iemand van de organisatie). Bij GRG5 zijn de wettelijke vertegenwoordigers tegelijkertijd coach. Dit is niet echt aan te raden omdat de wettelijke vertegenwoordigers zowel voor zichzelf als voor personen met een handicap vergaderen. Dit kan problemen geven wanneer ze het niet met elkaar eens zijn.
- Ook wettelijke vertegenwoordigers geven aan dat ze de nodige ondersteuning willen van de organisatie (verslaggever, logistieke ondersteuning...).
- Elke GBR heeft zijn sterktes en zwaktes.

	enkel personen handicap	enkel wettelijke vertegenwoordigers	gemengd
VOORDEEL	- pvh worden betrokken	- beleidsmaterie	- beide partijen
NADEEL	- soms moeilijk - verschil met andere participatiekanalen? - beleid komt minder aan bod	- geen communicatie met pvh (en toch vertegenwoordigen ze hen)	- discussies: pvh vallen uit de boot - wett. vrtg. drukken hun mening sneller door - pvh moeten zich aanpassen aan wett. vrtg.

- Je mag niet vergeten dat wettelijke vertegenwoordigers en personen met een handicap twee 'partijen' zijn, met een eigen visie en een eigen mening. Meestal zullen deze meningen overeen komen, maar niet altijd. GRG en GRW moeten hier rekening mee houden, ook al ben ik ervan overtuigd dat iedereen goede bedoelingen heeft (cfr. leerlingenparlement).

Conclusie:

- Personen met een verstandelijke handicap participeren het meest in GBR
- wanneer ze zelf in de GBR zetelen,
 - wanneer de GBR een instrument is van hén én
 - de organisatie de GBR erkent als partner in hun werking

Dit alles hangt vaak samen met de visie van de organisatie: vertrekken van de mogelijkheden van personen met een handicap, hen zien als belangrijke gesprekspartners en het waardevol vinden om met hen in dialoog te treden.

3. ENKELE AANBEVELINGEN

- Participatie is een groeiproces, een leerproces dat stapsgewijs verloopt en tijd nodig heeft.
- De doelstelling van de GBR en zijn plaats in de organisatie moet duidelijk zijn.
- Er moet écht en voortdurend geluisterd worden naar personen met een verstandelijke handicap.
- Er moet ook werk gemaakt worden van informele participatie en van formele participatiekanalen op vlak van het dagelijks leven (bijv. leefgroepvergaderingen).
- Zorg dat er communicatie is tussen de GBR en de achterban. Personen met een handicap horen ook bij de achterban.

- De GBR is een partner van de organisatie. Toch dient een GBR niet enkel om te weten te komen hoe de gebruikers denken, maar ook om, indien nodig, de filosofie of de plannen van een organisatie in vraag te stellen.
- Wettelijke vertegenwoordigers en personen met een handicap zijn twee partijen. (Dit wil echter niet zeggen dat ze tegenover elkaar staan).
- Gemengde GBR moeten rekening houden met het tempo en taalgebruik van personen met een handicap.
- Je kan je eigen GBR evalueren aan de hand van de participatieladder. Waar ben je tevreden? Waar wil je meer inspraak?