



Zeg het Zelf!

**Mensen met een verstandelijke beperking
over hun kwaliteit van bestaan**



Zeg het Zelf! is een methode om onderzoek te doen naar de kwaliteit van het bestaan van mensen met een verstandelijke beperking. Bijzonder aan de methode is dat dit onderzoek mede door mensen met een verstandelijke beperking zelf wordt uitgevoerd. De achterliggende gedachte is dat zij bij uitstek in staat zijn om met mensen die ook een verstandelijke beperking hebben, een gesprek te voeren over hun leven en over de ondersteuning die zij (willen) ontvangen.

Achtergrond

Zeg het Zelf! heeft zijn oorsprong in de methode *Zeg het Ons!* Het voor en door principe van *Zeg het Ons!* is binnen **Zeg het Zelf!** in stand gehouden. De vragenlijst van *Zeg het Ons!* is echter aangepast. De methode *Zeg het Ons!* is ontwikkeld door Vilans in samenwerking met de Landelijke Federatie Belangenverenigingen door en voor mensen met een verstandelijke beperking (LFB).

De opzet is ontleend aan de methode *Ask Me!* die ontwikkeld is in de staat Maryland in de Verenigde Staten. Daar hebben *People on the Go* - een belangenorganisatie voor mensen met een verstandelijke beperking - en de *ARC* - een zorgaanbieder - gezamenlijk een vragenlijst opgesteld die de kwaliteit van bestaan van mensen met een beperking moet bepalen. Deze vragenlijst is gebaseerd op de *Quality of Life Questionnaire van Schalock* en *Signs of Quality van People on the Go*.

De vragenlijst werd door middel van interviews afgenomen bij cliënten van zorginstellingen door interviewers die zelf ook een verstandelijke beperking hebben. De uitkomsten zijn gebruikt om inzicht te krijgen in de mate van kwaliteit van bestaan van de cliënten en in de factoren die daarop van invloed zijn. De ervaringen met deze methode bleken voor alle betrokkenen erg positief. Bovendien bleek de methode ook toepasbaar te zijn voor mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking.

De cliënt: "Ik vond het leuk dat er tijd was om alles te zeggen wat ik wilde."

Zeg het Zelf!

In navolging van het Amerikaanse project richtte *Zeg het Ons!* zich op het bepalen van de kwaliteit van het bestaan van mensen met een verstandelijke beperking. Daarnaast heeft de methode tot doel mensen met een verstandelijke beperking te betrekken bij het toetsen en het verbeteren van de kwaliteit van hun bestaan. Daarvoor is de Amerikaanse vragenlijst aangepast en zijn procedures ontwikkeld om mensen met een verstandelijke beperking niet alleen bij het onderzoek te betrekken, maar ook bij de analyse van de uitkomsten en het opstellen van aanbevelingen om de kwaliteit van het bestaan te verbeteren. De methode *Zeg het Ons!* is vervolgens weer doorontwikkeld in de methode **Zeg het Zelf!**.

Zeg het Zelf! is van grote waarde voor het betrekken van mensen met een verstandelijke beperking bij de discussie over hun kwaliteit van bestaan en het op gang brengen van samenwerking tussen mensen met een verstandelijke beperking en zorgverleners bij het verbeteren daarvan. Het onderzoek leidt tot concrete aanbevelingen die realiseerbaar zijn en die betrokkenen inspireren om er mee aan de slag te gaan.

Werkwijze

De toepassing van **Zeg het Zelf!** verloopt steeds volgens de procedure die hieronder is samengevat:

Vorbereiding

Afspraken organisatie

Wanneer een organisatie interesse heeft voor *Zeg het Zelf!* kan deze contact opnemen met het LSR. Daarop volgt een gesprek met één of meer vertegenwoordigers van de organisatie. Als de organisatie definitief de kwaliteit van bestaan wil laten onderzoeken aan de hand van *Zeg het Zelf!*, worden afspraken gemaakt over de kosten, de onderzoeksgroep en de planning. Bovendien wordt door de organisatie instemming gevraagd aan de cliëntenraad. Tenslotte worden met de organisatie tevens afspraken gemaakt over een vaste contactpersoon, meestal de kwaliteitsfunctionaris, die zich verantwoordelijk stelt voor de uitvoering van het natraject.

Selectie en training van interviewers

Het LSR beschikt over een poule met geselecteerde interviewers met een verstandelijke beperking. Deze interviewers worden jaarlijks getraind.

De interviewer: "Doordat ik de interviews gedaan heb, heb ik meer zelfvertrouwen. Bij mijn collega's maar ook bij mijn vrienden. Ik ben blij dat ik dit goed kan."

Voor mensen die belangstelling hebben, worden voorlichtingsbijeenkomsten georganiseerd. Mensen kunnen zich vervolgens opgeven. Daarna volgt een 'sollicitatiegesprek' om te zien of mensen geschikt zijn als interviewer. Belangrijke aandachtspunten daarbij zijn of iemand genoeg tijd heeft om aan het onderzoek mee te doen en of iemand goed kan luisteren. Daarnaast moet iemand kunnen (voor)lezen, kunnen samenwerken en interesse hebben in de belangen van mensen met een verstandelijke beperking.

De interviewers nemen daarna allemaal deel aan een training. Deze training duurt een dag. Tijdens deze training wordt verdere uitleg gegeven over **Zeg het Zelf!** en wordt geoefend met het afnemen van interviews. De interviewers worden betaald voor de interviews die ze doen. Het LSR sluit een vrijwilligerscontract met de interviewers.

Benaderen cliënten

De organisatie waar het onderzoek plaatsvindt, bepaalt op welke groep cliënten het onderzoek zich zal richten. Dat kan bijvoorbeeld een bepaalde regio of locatie zijn. De organisatie vraagt cliënten of ze aan het onderzoek willen meewerken. Alle cliënten worden bevraagd.

Betrokkenheid ouders/verwanten

Wanneer bekend is welke cliënten aan het onderzoek deelnemen, wordt met de organisatie nagegaan of er mensen tussen zitten die niet in staat zijn om zelf de vragen te beantwoorden. Van deze cliënten worden de ouders/verwanten gevraagd om bij het interview aanwezig te zijn. Zo nodig kunnen zij namens hun zoon of dochter de vragen beantwoorden.

Zeg het Zelf! is primair bedoeld om toegepast te worden bij mensen met een verstandelijke beperking zelf. Dat betekent dat uitgangspunt is dat een interview in aanwezigheid van ouders/verwanten een uitzondering is. Wanneer in de groep waarop het onderzoek gericht is, een aanzienlijk deel (meer dan een derde) niet in staat is om zelf de vragen te beantwoorden, dan wordt afgeraden daarvoor de methode **Zeg het Zelf!** te gebruiken.

Interviewen


Vragenlijst


Bij de interviews wordt een vragenlijst gebruikt. De basisvragenlijst bestaat uit 48 vragen. Hieruit wordt een selectie gemaakt van 15-25 vragen. De vragen zijn onderverdeeld in zes onderwerpen:


- wonen
- contacten buitenshuis
- werk en dagbesteding
- zelf bepalen
- over het gevoel
- ontwikkeling

De manager: "Ik wist niet dat onze cliënten zo goed onder woorden konden brengen wat er goed gaat en beter kan."

Bij elke vraag kan gekozen worden uit drie antwoorden. De antwoorden worden behalve met woorden ook aangegeven met pictogrammen:

 = tevreden

 = neutraal

 = ontevreden

Mensen die moeite hebben om zich in woorden uit te drukken, kunnen één van de pictogrammen aanwijzen.

Gesprekken

De interviews vinden plaats verspreid over maximaal vier dagen. Met de organisatie wordt afgesproken waar de interviews het beste kunnen worden afgenomen. Dat kan op een centrale locatie waar mensen die geïnterviewd worden naar toe komen. Of, wanneer mensen bij elkaar wonen, op de kamer van degene die geïnterviewd wordt.

De interviewers werken steeds met z'n tweeën: één persoon stelt de vragen; de andere schrijft de antwoorden op. Tijdens de interviews is er altijd een medewerker van **Zeg het Zelf!** aanwezig. Deze medewerker zit niet bij de interviews, maar is ergens anders in het gebouw. De medewerker vertelt vooraf aan de mensen die geïnterviewd worden, wat het doel van **Zeg het Zelf!** is en hoe alles in zijn werk gaat.

Nabespreking

Na afloop spreekt de medewerker met de interviewers om te horen hoe de gesprekken zijn verlopen. Verder worden zo nodig met de interviewers de afspraken nog eens doorgenomen die tijdens de training zijn gemaakt en worden met hen eventuele problemen besproken waar ze bij een interview tegenaan zijn gelopen.

Afronding en na traject

Bespreking uitkomsten

De resultaten van de interviews worden besproken met de interviewers en mensen die geïnterviewd zijn. Eerst wordt gekeken of zij deze resultaten herkennen. Daarna wordt gevraagd welke uitkomsten zij het meest belangrijk vinden. Tot slot wordt gesproken over dingen die gedaan zouden kunnen worden om deze problemen op te lossen. Dit betreft drie soorten aanbevelingen: dingen die cliënten zelf kunnen doen; zaken die de instelling kan doen en acties die de instelling samen met andere organisaties zoals de gemeente en het welzijnswerk kan doen.

Rapportage

De uitkomsten van het onderzoek worden vastgelegd in een rapport. In dit rapport wordt de werkwijze beschreven en de vragen waar veel mensen een positief antwoord op hebben gegeven (meer dan 75 procent) en vragen waar veel mensen een negatief antwoord op hebben gegeven (meer dan 25 procent). Bovendien staat in het verslag de aanbevelingen naar aanleiding van de bespreking van de uitkomsten geformuleerd in een verbeterplan.

Er wordt een apart boekje gemaakt voor mensen die moeilijk kunnen lezen. Hierin worden de aanbevelingen samengevat.

Presentatie

In overleg met de organisatie wordt een bijeenkomst georganiseerd waarin het rapport wordt overhandigd aan de organisatie. Tijdens deze bijeenkomst presenteren de interviewers en het LSR de uitkomsten en de aanbevelingen. Daarnaast vertellen interviewers en cliënten hoe ze het onderzoek hebben ervaren.

Verbeterplan

Op individueel niveau wordt het verbeterplan benut in het komende ondersteuningsplanbespreking van iedere individuele cliënt. Op collectief niveau wordt het verbeterplan op de agenda geplaatst van de cliëntenraad. De cliëntenraad maakt samen met de zorginstelling afspraken over de manier waarop de verbeterpunten worden uitgewerkt.

Meer informatie?

Wilt u meer weten over **Zeg het Zelf!** of over kwaliteitstoetsing- en verbetering vanuit cliëntenperspectief? Neemt u dan contact op met het LSR.



LSR

landelijk steunpunt medezeggenschap

Kanaalweg 17c gebouw B2

3526 KL Utrecht

Postbus 8224

3503 RE Utrecht

T 030-293 76 64

F 030-296 33 19

www.hetlsr.nl

info@hetlsr.nl