

Philadelphia

Het beste uit elkaar



Goed vertegenwoordigd

**Informatie voor verwanten en
vertegenwoordigers**

Oktober 2023

Wie neemt welke beslissing?

Hoe laat gaat het licht 's avonds uit? Wat staat er op het menu?

Ga ik op vakantie? Hoe vaak sporten in de week? Een rok of een broek vandaag?

Een baard of liever gladgeschoren? Verhuizen of niet? Wie maakt eigenlijk deze keuzes? En maakt het dan uit of je een verstandelijke beperking hebt of niet?

En of je zelfstandig woont of niet?

Iedereen staat in zijn leven voor grote en kleinere beslissingen. Over sommige keuzes hoef je niet eens na te denken, dat gaat vanzelf. Bijvoorbeeld wat je neemt als broodbeleg. Over grotere beslissingen denk je langer na en overleg je misschien met je partner, je familie, je vrienden. Dan gaat het vaak over beslissingen die meer impact op je leven hebben. Bijvoorbeeld of je op zoek zal gaan naar een nieuwe baan of dat je toch liever blijft bij je huidige werkgever.

Vertegenwoordiging is altijd maatwerk

Philadelphia geeft ondersteuning aan een diverse groep cliënten. De vertegenwoordiging van de cliënt is dan ook maatwerk. Bij sommige cliënten heeft de vertegenwoordiger een kleine rol of is zelfs alleen in beeld bij noodgevallen. Bij anderen, bijvoorbeeld bij cliënten met een ernstige beperking, heeft de vertegenwoordiger een grote rol. In deze folder willen wij zo goed mogelijk informatie geven over het onderwerp vertegenwoordiging. Het kan betekenen dat een deel van de tekst niet op uw situatie van toepassing is.

Maar wie is er verantwoordelijk voor de keuzes van mensen met een verstandelijke beperking? Zijn ze dat zelf, is dat de familie, is dat de vertegenwoordiger of de begeleider? Ouders voelen zich vaak verantwoordelijk zolang ze vinden dat hun kind keuzes niet voldoende overziet. Maar hoe onderzoek je of iemand een beslissing overziet? En wat is de verantwoordelijkheid van de begeleider daarbij? Hierover bestaat nogal eens onduidelijkheid. In deze brochure lees je over keuzevrijheid en zeggenschap. Over wie welke beslissing neemt. En wie wanneer een andere persoon kan vertegenwoordigen bij het maken van een keuze.





Zeggenschap

Ieder mens heeft recht op zeggenschap over zijn leven. Dat is vastgelegd in de grondwet en in het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. Zeggenschap betekent dat je zelf keuzes mag maken. En hoewel familie vaak belangrijk is in het leven van mensen met een beperking, hebben ze niet vanzelfsprekend de zeggenschap over hun familielid.

Zelf kiezen is een basisbehoefte

Zeggenschap hebben over je leven geeft je de kans om je identiteit en eigenwaarde te ontwikkelen en daarin te leren. Zelf invloed hebben op je leven is niet alleen een basisbehoefte, het is één van de belangrijkste ingrediënten voor een gelukkig leven. Ook bij mensen met een ernstige meervoudige beperking streven we ernaar ze zelf keuzes te laten maken, hoe klein die ook zijn. En zelfs als iemand echt niet kan kiezen, dan nog kan iemand invloed hebben op zijn eigen situatie. Bijvoorbeeld door aan te geven wat prettig is en wat niet.

Als zelf kiezen niet lukt

Philadelphia vindt zeggenschap heel belangrijk. Zeggenschap en regie over het eigen leven, zoveel als mogelijk. Alleen als iemand de consequenties van een keuze niet goed overziet én de keuze kan ingrijpende of nadelige gevolgen hebben, dan heeft de vertegenwoordiger het recht en tegelijk de plicht om de beslissing over te nemen. Uit de wet volgt dat iemand recht heeft op vertegenwoordiging als diegene niet in staat is om een weloverwogen keuze te maken op een bepaald onderwerp. Iemand is dan wilsonbekwaam voor die keuze. Op pagina 4 leggen we uit wat dit is.

Wat is het verschil tussen zeggenschap en medezeggenschap?

Medezeggenschap is meepraten over onderwerpen die niet alleen voor jezelf belangrijk zijn, maar ook voor anderen. Bijvoorbeeld in de familieraad of de cliëntenraad. Met die groep bespreek je zaken en beslis je samen. Zeggenschap betekent zelf kiezen en beslissen hoe jij je leven wilt leven. Zoveel als kan.



Wilsbekwaam

Zelf kunnen kiezen

Kiezen kan best lastig zijn, niet alleen voor mensen met een beperking, maar voor iedereen. Wat kiezen vaak moeilijk maakt, is dat je veel informatie nodig hebt om een keuze goed te overzien. Dat geldt vaak voor grote keuzes, maar soms ook voor kleine.

Een keuze maken is één ding, overzien wat de consequenties ervan zijn, is weer wat anders. Wilsbekwaam zijn betekent dat iemand in staat is om zelf een beslissing te nemen over een bepaald onderwerp én dat hij of zij de keuze en de gevolgen ervan overziet. Belangrijk is dat diegene eerst goed en begrijpelijk geïnformeerd wordt over het onderwerp. Iemand die wilsbekwaam is, is beslisvaardig. Als iemand niet wilsbekwaam ter zake is, wordt dat wilsonbekwaamheid ter zake genoemd.

Wat is 'ter zake'?

Ter zake betekent dat het over een bepaald onderwerp of een bepaalde situatie gaat. Je kijkt dus bij iedere keuze naar iemands wilsbekwaamheid. Iemand kan dus nooit in het algemeen wilsonbekwaam zijn.

Wilsbekwaam zijn = begrijpen wat je kiest

Iemand die wilsbekwaam ter zake is, kiest zelf. Daar hoeft je het als begeleider, verwant of vertegenwoordiger niet mee eens te zijn. Ook kan het zijn dat de keuze niet goed uitpakt. Maar het is niet zo dat dat hem of haar wilsonbekwaam maakt. Ieder mens, beperking of niet, maakt regelmatig keuzes die eigenlijk niet goed voor hem of haar zijn. Denk maar aan ongezond eten, te laat naar bed gaan of te hard rijden. Het gaat erom dat je wel snapt dat dat soort keuzes nadelen hebben.

Wie bepaalt of iemand wilsbekwaam is?

In Nederland wordt iedereen van 18 jaar of ouder gezien als wilsbekwaam, totdat het tegendeel bewezen is. In de dagelijkse zorg maakt de begeleider de inschatting of iemand wils(on)bekwaam ter zake is. Als het gaat om een beslissing met ingrijpende gevolgen (denk bijvoorbeeld aan een kindwens of de keuze voor een behandeling bij een ernstige ziekte) staat er veel meer op het spel. In die gevallen toetst een gedragsdeskundige (of soms een arts) zo nodig de wilsbekwaamheid.

Objectieve, begrijpelijke informatie

Onwetendheid is iets anders dan wilsonbekwaamheid. Iemand goede objectieve, begrijpelijke informatie geven gaat dus vooraf aan het maken van iedere keuze.

Ook de vertegenwoordiger wordt hierbij betrokken. Wilsbekwaamheid bepalen is vaak niet eenvoudig. Want hoe bepaal je of iemand een beslissing goed overziet? En wanneer begrijpt de ander het echt? Het is altijd een momentopname en het is nooit zwart-wit. Daarom is het belangrijk om er met alle betrokkenen over te praten.

Wie beslist?

Iemand die wilsbekwaam ter zake is, kiest zelf. Als iemand wilsonbekwaam ter zake is én als die keuze ingrijpende of nadelige gevolgen kan hebben, dan neemt de vertegenwoordiger de beslissing. Dus als iemand niet helemaal begrijpt waar hij of zij voor kiest, dan mag hij toch zelf beslissen als er geen risico aan zit. Dat uitgangspunt stemmen we van tevoren goed af met de vertegenwoordiger. Het positieve effect van zelf kunnen kiezen, weegt dan zwaarder dan de gevolgen van de keuze zelf. Bovendien kan iemand zo in alle veiligheid ervaring opdoen en ervan leren.



Chris den Besten,
GZ-psycholoog en gedrags-
deskundige bij Philadelphia:

Iedereen heeft recht op onverstandige keuzes

Wat doe je als je de keuze van je familielid onverstandig of zelfs onverantwoord vindt? Laten we de keuze aan hem of haar, sturen we bij of nemen we over? We willen het liefst beslissingen die veilig en gezond zijn. Dat is logisch. Toch is elke keuze die je voor iemand anders maakt, een beperking van zijn of haar zeggenschap. In Groot-Brittannië is er zelfs een wet die mensen met een verstandelijke beperking het recht geeft om onverstandige keuzes te maken. Kennelijk is die wet nodig, want de praktijk is dat ouders, leerkrachten en begeleiders er vaak voor zorgen dat ze onverstandige keuzes niet (kunnen) maken. Wij willen mensen vaak - met de beste bedoelingen - behoeden voor het maken van onverstandige keuzes terwijl we die zelf ook maken. Alleen als iemand wilsonbekwaam ter zake is én de keuze kan ingrijpende of nadelige gevolgen hebben, dan neemt de vertegenwoordiger de keuze over.

Vormen van vertegenwoordiging

Als degene die wij ondersteunen zelf de gevolgen van een keuze niet voldoende overziet en als die keuze ingrijpend of nadelig kan zijn, dan neemt zijn of haar vertegenwoordiger de beslissing. Er zijn verschillende vormen van vertegenwoordiging voor mensen van 18 jaar en ouder.

Wettelijke vertegenwoordiger

Wettelijke vertegenwoordigers zijn door de rechter benoemd. Dit kunnen professionals zijn die aan speciale kwaliteitseisen moeten voldoen. Maar het kunnen ook vrijwillige vertegenwoordigers zijn, bijvoorbeeld familieleden, bekenden of onbekenden.

Meer informatie over wettelijke vertegenwoordiging

www.rechtspraak.nl
www.rijksoverheid.nl
www.mentorschap.nl

Er zijn drie vormen:

- **Mentor**
Een mentor ondersteunt iemand op het gebied van zorg en andere persoonlijke zaken en neemt hierover beslissingen als hij of zij dat zelf niet kan. Zij nemen beslissingen zoveel mogelijk samen. Een mentor gaat niet over geldzaken.
- **Bewindvoerder**
Een bewindvoerder neemt financiële beslissingen. De bewindvoerder kan degene die hij of zij vertegenwoordigt wel de ruimte geven om over bepaalde financiële zaken zelf een beslissing te nemen, bij voorkeur schriftelijk. Een bewindvoerder gaat niet over zorg en ondersteuning.
- **Curator**
Een curator beslist over geldzaken en persoonlijke zaken, als iemand dat zelf niet kan. Als iemand een curator heeft, is hij automatisch handelingsonbekwaam. Dit betekent dat hij of zij geen rechtshandelingen mag verrichten. Dit is de meest vergaande beschermingsmaatregel.

Schriftelijk gemachtigde

Iemand kan zelf schriftelijk vastleggen, bijvoorbeeld bij de notaris via een volmacht of een levenstestament, wie zijn of haar belangen moet behartigen als hij of zij dat zelf niet (meer) kan. In een schriftelijke machtiging wordt ook vastgelegd waarover die vertegenwoordiger dan mag beslissen en voor welke termijn.

Deze vorm van vertegenwoordiging wordt voor mensen met een verstandelijke beperking over het algemeen niet aangeraden. Het gevolg van zo'n volmacht zou kunnen zijn dat er niet meer wordt gekeken naar de wilsbekwaamheid ter zake op een later moment. Daarnaast is een schriftelijke machtiging alleen geldig als iemand de inhoud zelf kan formuleren en begrijpen. Ook dat kan een discussiepunt worden en dat is niet in het belang van de cliënt.

Familievertegenwoordiger

Een familielid is automatisch vertegenwoordiger, tenzij er een mentor of curator, of een schriftelijk gemachtigde is. De familievertegenwoordiger is in eerste instantie de partner of echtgenoot. Kan dat niet of is die er niet, dan is een van de volgende familieleden de vertegenwoordiger: ouder, kind, broer of zus, grootouder of kleinkind. Een familielid kan pas vertegenwoordiger zijn als hij of zij betrokken is bij de zorgverlening én als de cliënt dat zelf ook wil. Neven, nichten, ooms, tantes en burens kunnen niet als familievertegenwoordiger optreden. Die personen kunnen wel door de rechter worden benoemd als mentor of curator.



Een begeleider kan geen mentor zijn

In de wet staat dat een mentor niet bij dezelfde instelling mag werken als waar de cliënt woont. Als regel binnen Philadelphia geldt dat een medewerker niet de vertegenwoordiger kan zijn van iemand die bij Philadelphia ondersteuning krijgt. Familieleden die geen vertegenwoordiger zijn van de cliënt, mogen wel werken bij Philadelphia, maar niet op de locatie waar de cliënt woont.

Wanneer is welke vorm van vertegenwoordiging raadzaam

Als er niks officieel is geregeld, dan is de familievertegenwoordiger degene die de belangen behartigt bij wilsonbekwaamheid. Dat kan meestal prima. Na overleg met degene die ondersteuning krijgt van Philadelphia en de familie, leggen we vast in het dossier wie van de familieleden de vertegenwoordiger is. Is er geen familie? Wil of kan de familie niet optreden als vertegenwoordiger? Of loopt de familievertegenwoordiging niet goed? Dan kan voor een mentor buiten de familiekring worden gekozen. Ook als er een meningsverschil binnen de familie bestaat over wie de vertegenwoordiger is, is het raadzaam om een van de familieleden als mentor te laten benoemen. Degene die een vertegenwoordiger nodig heeft bepaalt, voor zover dat kan, door wie hij zich laat vertegenwoordigen.

Ouders als vertegenwoordigers

Ouders hebben in veel gevallen lange tijd de zorg voor hun kind met een verstandelijke beperking gehad. Familie blijft meestal heel belangrijk. Het lijkt vaak vanzelfsprekend dat iemand uit de familie vertegenwoordiger is. Het grote voordeel is dat je elkaar goed kent en samen veel hebt meegemaakt. Maar we zien soms ook dat de volwassen mensen die we ondersteunen het lastig vinden dat hun ouders vertegenwoordiger zijn. Ouders kunnen namelijk in die rol privacygevoelige informatie krijgen als dat nodig is voor hun taak. Informatie die je liever niet deelt met je ouders.

Ook krijgen ouders invloed op beslissingen over zaken waarop hun kind wilsonbekwaam is. Het kan soms lastig zijn om de band tussen ouders en kind goed te houden. Een onafhankelijke mentor kan dan een goede oplossing zijn.

Juiste afweging van ieders rechten

Rechten staan meestal duidelijk in wetten beschreven. Maar soms botsen die rechten, bijvoorbeeld het recht op privacy van degene die zorg ontvangt met het recht van de vertegenwoordiger op informatie. In een gesprek over vertegenwoordiging met alle betrokkenen wegen we die rechten af en maken we afspraken. Dat is altijd maatwerk, want ieder mens is uniek. De belangen van degene die zorg krijgt, staan daarbij uiteraard voorop.

Wat is het verschil tussen een wettelijke vertegenwoordiger en een familievertegenwoordiger?

Beide soorten vertegenwoordigers hebben recht op informatie als het gaat over onderwerpen waarop degene die zij vertegenwoordigen wilsonbekwaam is (zie toelichting op pagina 4). Zij moeten tenslotte een beslissing kunnen overnemen.

Er zit alleen een klein verschil in het recht op informatie van de vertegenwoordiger bij wilsonbekwaamheid.

- Aan iemand die ter zake wilsonbekwaam is en een familievertegenwoordiger heeft, moet Philadelphia expliciet toestemming vragen om informatie te delen met de familievertegenwoordiger.
- Wettelijke vertegenwoordigers (mentor, curator, voogd of gezaghebbende ouder) van iemand die ter zake wilsonbekwaam is, krijgen alle informatie die zij nodig hebben om hun taak uit te voeren. Welke informatie nodig is, is afhankelijk van de zorgvraag en de behoefte van de cliënt. Als degene die zorg krijgt het niet fijn vindt dat informatie over een bepaald onderwerp gedeeld wordt, bijvoorbeeld over seksualiteit, dan overleggen we met alle partijen om tot goede afspraken te komen. We zoeken dan naar manieren van informeren die de privacy zoveel mogelijk waarborgen.



Wat houdt goede vertegenwoordiging in

Iemand vertegenwoordigen betekent: naast iemand staan, hem of haar zelf laten beslissen waar dat kan en alleen beschermen waar nodig. De wet geeft aan dat elke vertegenwoordiger zich moet opstellen als een goed vertegenwoordiger. Dat houdt in dat de vertegenwoordiger die regelmatig beslissingen samen met of voor iemand neemt:

- zoveel mogelijk ruimte geeft aan degene die hij of zij vertegenwoordigt om zelf te beslissen of om mee te beslissen. Persoonlijke overtuigingen van de vertegenwoordiger mogen niet meespelen.
- begrijpelijke informatie geeft over het betreffende onderwerp.
- zich regelmatig op de hoogte stelt van de zorg en ondersteuning en hoe het gaat met degene die hij of zij vertegenwoordigt.
- deelneemt aan overleggen.
- naaste familieleden informeert over de zorg en ondersteuning en ze betreft bij de besluitvorming, tenzij degene die hij of zij vertegenwoordigt dit niet wil.
- uitgaat van de levensovertuiging, godsdienstige gezindheid en culturele achtergrond van degene die hij of zij vertegenwoordigt.
- zo veel mogelijk zijn of haar zelfredzaamheid bevordert.
- hem of haar ondersteunt en betreft bij het nemen van een beslissing.
- zijn of haar besluiten respecteert.
- bij het overnemen van een beslissing dat zoveel mogelijk doet in het verlengde van de wensen van degene die hij of zij vertegenwoordigt.

Bij Philadelphia nemen we onze verantwoordelijkheid om goede zorg te verlenen heel serieus. Dat doen we niet alleen vanuit de kaders van de wet, maar ook vanuit ons vak en ons hart. We streven ernaar precies te begrijpen wat op welk moment nodig is. Het kan gebeuren dat een beslissing van de vertegenwoordiger botst met goede zorg en dat degene die wij ondersteunen daarvan de dupe is. We bespreken dat dan met de vertegenwoordiger. Komen we er samen niet uit, dan heeft Philadelphia het recht om de beslissing van de vertegenwoordiger naast zich neer te leggen. Dat doen we natuurlijk niet zomaar en alleen in uitzonderlijke situaties. We proberen altijd gezamenlijk een oplossing te vinden.

Samen afspraken maken

Degene die wij ondersteunen, de vertegenwoordiger en iemand van Philadelphia maken samen afspraken over de rol van de vertegenwoordiger. Alle afspraken leggen we zorgvuldig vast in het dossier. We maken bijvoorbeeld afspraken over wie inzage krijgt in het dossier en voor welke onderdelen. We bespreken dat eerst met degene die wij ondersteunen (als dat mogelijk is). Jaarlijks bespreken we hoe zijn of haar zeggenschap wordt ondersteund, hoe de samenwerking onderling is, welke verwachtingen er zijn en hoe de verschillende rollen worden uitgevoerd.

Grenzen aan vertegenwoordiging

Als het gaat over hoogstpersoonlijke beslissingen zoals euthanasie en het opstellen van een levens testament of testament, mag de vertegenwoordiger niet namens iemand anders beslissen. Deze beslissingen kunnen alleen door de betrokkene zelf genomen worden. Als iemand dat niet (meer) kan, en dus wilsonbekwaam ter zake is, kan er geen levenstestament, euthanasieverklaring of vergelijkbaar document worden opgesteld.



Philadelphia

Het beste uit elkaar

Wij zijn Philadelphia Zorg

Wij bieden meer dan 9.800 cliënten elke dag kansen om hun eigen leven te leiden. Zij wonen bij ons, krijgen intensieve zorg of ambulante begeleiding, komen om hun dag passend in te vullen of om te logeren. We ondersteunen als het nodig is en durven los te laten als het kan. Ruim 7.400 medewerkers geven cliënten het vertrouwen om te groeien. Bij Philadelphia halen we het beste uit elkaar.



STICHTING PHILADELPHIA ZORG

Wijersstraat 1, 3811 MZ Amersfoort

Postbus 1255, 3800 BG Amersfoort

T 033 - 760 20 00

info@philadelphia.nl

www.philadelphia.nl