

Integratie van mensen met verstandelijke beperkingen is noodzakelijk en onafwendbaar

Martin Schuurman

Het vorige nummer van *NTZ* (september 2014) bevatte een drieluik rond het onderwerp integratie van mensen met verstandelijke beperkingen: een ingezonden stuk van Malsch naar aanleiding van uitlatingen van vroegere winnaars van de Ds. Visscherprijs in het extra nummer van *NTZ*, maart dit jaar (vanwege de tiende uitreiking van deze prijs), reacties daarop van drie vroegere prijswinnaars en in het redactioneel een reflectie van Buntinx. Het thema integratie is op dit moment zeer actueel, gezien de huidige transities in de zorg, die participatie van mensen met beperkingen in de samenleving als rode draad hebben. Daarom deze bijdrage, ter aanvulling van genoemd drieluik.

Eerst het artikel van Malsch, *Integratie van verstandelijk gehandicapten: ideaal of ideologie?* Malsch stoort zich er aan dat diverse voormalige prijswinnaars de ‘ideologie van integratie’ verwoordden terwijl volgens haar hun indertijd bekroonde onderzoeken lieten zien dat integratie niet van de grond komt. Zelf stelt zij dat integratie ‘bij waarschijnlijk de meeste gehandicapten gewoon niet kan.

(...) Het wonen op een beschermd terrein, met échte contacten met medebewoners en een vaste groepsleiding die er ook daadwerkelijk is voor de gehandicapten, valt voor de meeste mensen met een wat zwaardere verstandelijke handicap verreweg te prefereren boven de oppervlakkigheid van onbeschermd “zelfstandig” wonen en de angst en isolatie waartoe die leidt.’

Over het betoog van Malsch heb ik drie opmerkingen. Mijn eerste opmerking betreft de bronnen waarop zij zich baseert. De meeste door haar genoemde publicaties (voor zover niet van haarzelf) zijn nogal gedateerd, zoals de studie van het Verwey-Jonker Instituut (2002) en die van het Sociaal Cultureel Planbureau (2005). Andere zijn minder betrouwbaar en valide dan Malsch doet voorkomen. Zo bevatte het onderzoek van de Universiteit van Amsterdam (*Onder de mensen?*, uit 2007/2008) slechts 27 verstandelijk gehandicapten en liet het kwalitatief nogal te wensen over (zie Schuurman, 2010). En het aangehaalde onderzoek van de Rijksuniversiteit Groningen (2008) bracht inderdaad naar voren dat de kwaliteit van bestaan van ver-

standelijk gehandicapt na verhuizing van instellingsterrein naar gewone woonwijken niet toenam (ook niet afnam overigens). Maar wie zich in het onderzoek verdiept, komt er achter dat uitsluitend groepsleiding en verwanten zijn bevestigd. Bij onderzoek onder de verstandelijk beperkte mensen zelf was de uitkomst wellicht heel anders geweest. Verderop vermeldt Malsch uit ander onderzoek wél de bevraging van cliënten, maar dan is de uitkomst 'dat als cliënten zelf gevraagd worden, (zwaarder) gehandicapt meestal helemaal niet willen integreren.' Malsch selecteert dus uit onderzoeksresultaten datgene wat haar uitkomt. Zij doet dat ook in de bespreking van de publicatie van Cummins en Lau (2003). Deze auteurs zijn beslist kritisch over de resultaten van community care maar geven daarnaast een richting aan hoe de samenleving condities voor integratie kan bieden. Want ook zij willen weg van institutionalisering. Waarom vermeldt Malsch ook dat niet?

Mijn tweede opmerking is dat Malsch geen recht doet aan de werkelijkheid. Ze schrijft: 'Ook in Nederland heeft de invoering van de community care een grotendeels gedwongen karakter, en is deze top-down doorgevoerd. De Beraadsgroep Community Care (NIZW) stelde in 1998 dat over tien jaar alle gehandicapteninstellingen zouden zijn gesloten.' Wat feitelijk gebeurde, is dat de overheid haar uitgesproken standpunt over wonen in de samenleving, als gevolg van groeiende oppositie van zowel zorginstellingen als groepen ouders, begin van deze eeuw niet wenste door te zetten. De radicale ideeën van de Beraadsgroep stierven, als gevolg van een democratisch

maatschappelijk proces, een stille dood. Van gedwongen invoering van deze ideeën was dus in het geheel geen sprake.

Mijn derde opmerking betreft haar redenering rond het omgaan met empirische uitkomsten. Op twee na, aldus Malsch, concluderen de prijswinnaars weliswaar 'dat de integratie niet tot stand komt, maar trekken daar eigenlijk geen echte conclusies uit, in ieder geval niet dat het streven naar integratie misschien niet zo'n goed idee is.' De suggestie die zij hier doet, is dat wanneer iets moeizaam verloopt, het blijkbaar geen goed idee is. Als we dit principe op alles zouden toepassen, werd vernieuwing wel heel moeilijk. Deze suggestie van Malsch ontkent het proceskarakter van integratie en onttrekt actoren - in dit geval onderzoekers - ruimte voor het doen van verdere ontdekkingen.

Intussen kunnen we constateren dat integratie c.q. deelname aan de samenleving van mensen met verstandelijke beperkingen, een algemene waarde is in de zorg en ondersteuning aan deze mensen. De ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health), de definitie van verstandelijke handicap van de AAIDD, het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg, het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, de nieuwe Wmo en Participatiewet, alle hanteren integratie van mensen met beperkingen als een vanzelfsprekend inhoudelijk, moreel en juridisch uitgangspunt. Het VN-Verdrag, dat naar verwachting in 2015 door Nederland wordt geratificeerd en van kracht wordt, verwoordt het als volgt:

‘De Staten die Partij zijn bij dit Verdrag erkennen het gelijke recht van alle personen met een handicap om in de maatschappij te wonen met dezelfde keuzemogelijkheden als anderen en nemen doeltreffende en passende maatregelen om het personen met een handicap gemakkelijker te maken dit recht ten volle te genieten en volledig deel uit te maken van, en te participeren in de maatschappij.’ (UN, 2006, artikel 19).

Géén integratie is dus een gepasseerd station. Wie, zoals Malsch, desondanks blijft focussen op institutionalisering leeft dus in het verleden en voert een achterhoedegevecht dat energie kost die beter besteed kan worden aan het vormgeven van de integratiegedachte in het toekomstige zorgstelsel.

Het gaat met andere woorden, zoals ook door Buntinx in eerder genoemd redactioneel verwoord, niet langer om *of*, maar om *hoe* verdere integratie wordt bewerkstelligd. Welke ontwikkelingen zijn hierin zichtbaar? In het nu volgende ga ik op deze vraag in. Ik maak daarbij onderscheid tussen drie niveaus: micro (de verstandelijk beperkte persoon en zijn directe ondersteuning), meso (dienstverlenende organisaties) en macro (landelijk beleid en wet- en regelgeving).

Op *microniveau* behelst integratie boven alles individualisering in de ondersteuning. Per cliënt moet worden nagegaan wat in zijn geval deelname aan de samenleving betekent en welke stappen hierin - vanuit eigen wensen, kwaliteiten en oplossend vermogen, en de mogelijk-

heden van het persoonlijk netwerk - kunnen worden gezet. De woon- en leefplek is hiervan een afgeleide, geen voorwaarde vooraf. Het gaat dus niet om ‘in of uit de wijk’, maar om de woonplek die gezien persoonlijke wensen en doelen maximaal bijdraagt aan de kwaliteit van leven. En van dat laatste is deelname aan de samenleving een essentieel onderdeel. Denken in ‘hokjes’ (zoals: alleen licht verstandelijk beperkte mensen kunnen in de samenleving wonen) past hierbij niet. Ook bijvoorbeeld mensen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (EMB) zijn in staat tot integratie. Door Maes, hoogleraar orthopedagogiek, werd op dit punt recentelijk een haalbaar perspectief geschetst. Er zijn binnen deze groep aanwijzingen voor positieve effecten van deelname aan individuele woon- en onderwijsvormen. Om die te realiseren is het van belang wensen, mogelijkheden, beperkingen, interesses en voorkeuren nauwkeurig en samenhangend in beeld te brengen. De stem van de cliënt moet daarbij een plek worden gegeven. Gecoördineerde inspanningen van onderzoek en begeleiding zijn hiervoor gewenst. (Maes, 2014). Integratie van deze mensen is werken met hele kleine stapjes, met als perspectief meer volwaardig menszijn. In de praktijk treffen we tal van voorbeelden aan die hierop aansluiten, zoals reguliere basisscholen waar kinderen met een complexe zorgvraag dagopvang krijgen. De reguliere leerlingen zien en ervaren hoe goed het is om voor iemand iets te kunnen betekenen; daarnaast leren zij omgaan met gehandicapten als directe naasten. De EMB-leerling wordt op zijn of haar beurt uitgedaagd en geprikkeld door de reguliere leerlingen. (ZON, 2014).

Op *mesoniveau* hebben we rond integratie te maken met een sterke invloed van het verleden. Mijn eigen studie naar de transformatie van de inrichtingszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen tussen 1989 en 2014 (Schuurman, 2014) laat zien dat daar waar deïstitutionalisering plaatsvond, de instuutstzorg en de institutionele structuren mee verhuisden naar de samenleving. Zorgorganisaties bleken slecht in 'loslaten'. Maar kunnen dat kwalijk worden genomen? Zij functioneerden in een samenleving die blokkades opwierp tegen maatschappelijke integratie van mensen met verstandelijke beperkingen. De samenleving was er in haar algemene voorzietingen niet op ingericht om deze mensen een passende plaats te geven. En, zoals gezegd, wenste de overheid hierin niet langer nadrukkelijk te sturen. Geen wonder dat zorginstellingen, gewend aan het geven van bescherming aan hun kwetsbare cliënten, de touwtjes in eigen hand hielden.

De oorzaak van de povere resultaten van onderzoek naar integratie moeten dus niet worden gezocht in de onhaalbaarheid van deïstitutionalisering op zich, maar in het niet voldaan zijn aan condities binnen de samenleving. Dat dit gevolgen heeft tot op de dag van vandaag wordt treffend weergegeven door Overkamp in haar reactie op Malsch. Zij haalt het proefschrift van Alphen uit 2011 aan, waarin wordt beschreven hoe buurtbewoners de begeleiders van cliënten in de wijk verweten geen 'burengedrag' te vertonen. 'Waar deze begeleiders misschien in hun eigen buurt wel hun burens groeten, namen ze tijdens hun werk een formele houding aan. Bu-

ren werden niet gegroet, contacten tussen bewoners en burens werden soms tegengehouden of vertrek van een bewoner werd niet gedeeld met burens. (...) Wat echter is gebeven is dat mensen op grond van hun handicap bij andere mensen met een handicap worden geplaatst. In een setting waar ze meestal niet kunnen kiezen met wie ze wonen en met wie ze worden ondersteund.'

In de huidige transitie wordt van zorgorganisaties gevraagd dat zij een transformatie doormaken, enerzijds naar een grondhouding waarvan zelfbeschikking en maatschappelijke participatie van cliënten een groter deel uitmaken, anderzijds naar een wijze van ondersteuning die recht doet aan de variatie tussen individuen (één op één relaties). Zij moeten zich, in de woorden van Overkamp, 'opnieuw uitvinden en dat vergt moed en lef.'

Veel organisaties zitten midden in dit veranderingsproces. Wie bijvoorbeeld googelt op 'kleinschalige woonvoorzietingen' krijgt vele treffers van initiatieven en organisaties - en niet alleen voor licht verstandelijk beperkte mensen - die inhoud en vorm geven aan integratie binnen buurt en reguliere dienstverlening.

Op *macroniveau* treffen we de integratiegedachte volop aan in nieuwe wet- en regelgeving. De grootscheepse transitie rondom Awbz, Wmo, Jeugdwet en Participatiewet leiden tot een beweging van duizenden verstandelijk beperkte mensen naar de samenleving. Zij vallen wat betreft hun ondersteuning vanaf 2015 onder de verantwoordelijkheid en de regie van de lokale overheid. Het is een we-

zenlijke breuk met het verleden, een door beleid en politiek afgedwongen ‘push’. Gespecialiseerde instellingen en belangenorganisaties maken zich grote zorgen over de gevolgen van deze transitie voor de kwaliteit van bestaan van mensen met verstandelijke beperkingen. En terecht, want onze samenleving is nog steeds onvoldoende gereed (bereid, toegerust) om deze mensen op te nemen. Veel gemeenten en reguliere voorzieningen kennen hun burgers met verstandelijke beperkingen nog niet, weten niet wat hen beweegt en wat hun noden zijn, maar krijgen wel de verantwoordelijkheid om noodzakelijke ondersteuning te faciliteren.

Met de onmogelijkheid van integratie heeft dit alles niets van doen, met de voorwaarden van integratie des te meer. Een belangrijke voorwaarde is dat wij als burgers een houding hebben naar mensen met beperkingen dat zij welkom zijn als medeburgers en in de gemeenschap worden opgenomen. Nederland loopt hierin achter op veel andere Westerse landen. Een andere voorwaarde is dat bij de implementatie van de nieuwe wetgeving integratie het vaste richtsnoer is. Bemoedigend is in dit verband dat, op initiatief van de VGN, aan de nieuwe Wet langdurige zorg (Wlz) een vernieuwingsagenda is gekoppeld. De punten van deze agenda (flexibiliteit van logeeropvang, gebruik van maatwerkprofiel, meer gelijkwaardige keuzemogelijkheid voor thuis wonen ten opzichte van in de instelling) hebben een sterke verbinding met integratie. Positief is ook het overgangsrecht dat onlangs werd toegekend aan kinderen en volwassenen met een grote zorgbehoefte, die dankzij

extra zorg en ondersteuning van ouders, familie en zorgaanbieders thuis kunnen blijven wonen. Deze groep heeft nu een extramurale indicatie, maar valt qua zorgzwaarte onder de nieuwe Wlz. (VWS, 2014).

Integratie van mensen met verstandelijke beperkingen hebben we als samenleving hard nodig. ‘Het zijn mensen die zoveel méér zijn dan objecten van liefdadigheid, want zij zijn ook medemensen die een beroep doen op onze fantasie, voorstellingsvermogen en solidariteit.’ (Van Gemert, 2012). Zij leggen verbindingen, hebben een intrinsieke waarde voor de samenleving en leren ons veel over het gewone leven. Bij deze erkenning past geen zwart-wit denken dat leidt tot de dichotomie dat een woonvorm bij voorbaat goed of slecht is. En evenmin de vraag of integratie nu een ideaal is of een ideologie. Integratie is geen van beide, het is een richting waarvoor we als samenleving kiezen. De realisering van die keuze betekent hard werken, integratie gaat met kleine stappen. Maar de opbrengst mag er zijn: een hogere kwaliteit van leven voor ons allen.

NTZ

Dr. M.I.M. (Martin) Schuurman is zelfstandig onderzoeker en adviseur en heeft een eigen bureau, Kalliope Consult te Nieuwegein (www.kalliopeconsult.nl)

Literatuur

- Gemert, G. van (2012). *Zorgzaamheid organiseren voor mensen met een verstandelijke beperking*. Assen: Van Gorcum.
- Maes, B. (2014). Activiteit en participatie van mensen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen:

- stand van zaken en toekomstperspectieven. In: Meulen, B.F. van der, Putten, A.A.J. van der, Poppe, P., & Reynders, K. (Red.) (2014). *Sporen van de reiziger. Opvoeding en ondersteuning van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen nader onderzocht*. Publicatie ter gelegenheid van het afscheid van Carla Vlaskamp als hoogleraar orthopedagogiek aan de Rijksuniversiteit Groningen. Antwerpen/Apeldoorn: Garant. Pag. 35-50.
- Schuurman, M.I.M. (2010). Gelukkig in de wijk? Bespreking van: Verplancke, Loes & Duyvendak, Jan Willem (2010). *Onder de mensen? Over het zelfstandig wonen van psychiatrische patiënten en mensen met een verstandelijke beperking*. Amsterdam: University Press. *Markant*, juli/augustus 2010, pag. 27.
- Schuurman, M.I.M. (2014). Naar de samenleving. De transformatie van de inrichtingszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen in Nederland, tussen 1989 en 2014. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 40 (1), maart 2013, pag. 10-34.
- UN, United Nations (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Nederlandse vertaling: Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. New York, 13 december 2006. *Traktatenblad van het Koninkrijk der Nederlanden*, Jaargang 2007, nr. 169.
- VWS, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2014). *Extra overgangsrecht Wlz voor 10.000 cliënten*. Brief aan de Tweede kamer, dd. 7 oktober 2014. Den Haag: Ministerie van VWS.
- ZON, Zorg en Onderwijs Nu (2014). Informatie. *www.zorgonderwijsnu.nl*