



12 november 2020

De afgelopen 25 jaar waren roerige tijden voor de Nederlandse gehandicaptenzorg: van de beweging van Kritische Ouders, naar 'menswaardige professionalisering' tot Wmo en Participatiewet. Welke ontwikkelingen hadden impact? En hoe nu verder? Dr. Martin Schuurman, zelfstandig onderzoeker en adviseur, eigenaar Kalliope Consult en voormalig directeur van onderzoeksinstituut BBI, schrijft erover in deze blog.

Gefeliciteerd, medewerkers van *Markant* en VGN, met het 25-jarig bestaan van dit mooie tijdschrift! In het jubileumnummer van november wordt, in een gesprek met Wil Buntinx, Hanneke Kooiman en Paul van Trigt, op deze periode teruggeblikt. Ik ga in deze blog hier graag even op door.

Jaren negentig een kantelpunt?

De focus in het gesprek ligt op de jaren negentig, toen de VGN en *Markant* van start gingen. Gesproken wordt van een 'kantelpunt' in de zorg aan mensen met beperkingen. Waren die jaren dat? In mijn herinnering wél en niet. Zeker, het was een bruisend decennium waarin kwaliteit van leven, individualisering van de zorg, vraagsturing, zorg voor personen met moeilijk verstaanbaar gedrag, zelfregie en leven in de samenleving voorgoed op de agenda kwamen. Er verschenen klinkende publicaties van de *Beraadsgroep Community Care*. En dat alles, jawel, onder de bezielende aanvoering van VWS.

Maar eind jaren negentig werden veel zaken teruggedraaid. Dit kwam door de groeiende oppositie van behoudende zorginstellingen en de beweging van *Kritische Ouders*, die de gewone samenleving bedreigend vonden voor hun kinderen. Zo werd het verbod op bouwen op instellingsterreinen geschrapt en bleven veel kinderen en jongeren intramuraal in groepen leven. Iets dat trouwens tot op de dag van vandaag voortduurt. Ook internationaal werd een

flinke stap teruggezet: Nederland, altijd actief lid van *Inclusion International* en in 1998 bekwaam en enthousiast organisator van diens wereldcongres in Den Haag, trok zich begin deze eeuw terug. Op het wereldcongres in 2010 in Berlijn waren van de 1200 deelnemers vijf Nederlanders... Ook deed ons land nauwelijks mee bij het voortraject van het VN-Verdrag.

Te weinig 'pull'

De afwezigheid van een echt kantelpunt in de vermaatschappelijking vind ik vooral zichtbaar in het wonen. Op veel plaatsen was in de jaren negentig sprake van een 'inbraak' in de samenleving, maar niet van een werkelijke draai naar een inclusieve gemeenschap. De samenleving was er - in huisvesting, arbeid, onderwijs, vrijetijdsbesteding en dienstverlening - niet op voorbereid en ingericht om mensen met beperkingen een passende plaats te geven. Zij had er ook geen zin in. Mensen met beperkingen voelden zich niet welkom en in de steek gelaten, burgers ondervonden overlast.

Dat binnen de muren van de zorginstelling het aanbod aan zorg, behandeling, begeleiding, dienstverlening, huisvesting en dagbesteding in één pakket kon worden aangeboden, was en bleef erg aantrekkelijk. Zorginstellingen, gewend aan het geven van bescherming aan hun kwetsbare cliënten, hielden de touwtjes in eigen hand. Begrijpelijk. In termen van 'push' (de beweging waarbij zorginstellingen hun cliënten naar de samenleving brengen) en 'pull' (de beweging waarbij de samenleving deze mensen naar zich toe haalt): er was te weinig pull voor een werkelijke push.

Menswaardige professionalisering

En daarna? In het eerste decennium van deze eeuw werd de gehandicaptensector verder geprofessionaliseerd. De indicatiestelling werd gemoderniseerd en er kwam meer aandacht voor kwaliteit van zorg en kennis- en opleidingsbeleid. Er werd flink geïnvesteerd in de zorg voor mensen met complexe zorg- en ondersteuningsbehoeften. Vanuit het particuliere initiatief ontstonden tal van nieuwe, kleinschalige wooninitiatieven, begeleidingsvormen en methodieken voor participatie en zelfredzaamheid. Instellingen zelf bouwden in eigen beheer zelfstandige wooneenheden of appartementen en richtten centra in voor dagbesteding of beschutte werkgelegenheid, waardoor de kwaliteit van bestaan toenam. De term 'menswaardige professionalisering', genoemd door Hanneke Kooiman, dekt de essentie van deze periode goed.

En toen kwam de Wmo...

Verbinding tussen push en pull?

De Wmo, met in haar kielzog de Wet langdurige zorg, Participatiewet en nieuwe Jeugdwet, veroorzaakte een grootscheepse transitie in de zorg en het vertrek van vele duizenden mensen met beperkingen naar de samenleving. Zij vallen wat betreft zorg en ondersteuning vanaf 2015 onder de verantwoordelijkheid en de regie van de lokale overheid. Het is een wezenlijke breuk met het verleden, een door het beleid en de politiek afgedwongen 'push', zou je kunnen zeggen. Zonder dat daar overigens nu wel een welkome 'pull' tegenover stond.

Voor de toekomst is interessant dat de VGN in haar visiedocument 2020-2030 zegt dat ze samen met andere organisaties een beweging wil vormen voor een toegankelijker samenleving voor mensen met een beperking. Ik zie hier een verbinding tussen push en pull gloren. Op een aantal zorgparken wordt al geprobeerd - goed lettend op de bescherming van de veelal zeer kwetsbare

bewoners - die verbinding tot stand te brengen. Zie bijvoorbeeld de Hartenberg in Wekerom, onderdeel van 's Heeren Loo.

De mens voorop

Dat stemt optimistisch, want de mens met beperkingen wordt hierbij voorop gesteld. Datzelfde gebeurde in de wijze waarop de sector op de corona lockdown eerder dit jaar reageerde: geschrokken en bezorgd, maar gaandeweg ook verontwaardigd over de manier waarop het relationele en menselijke werd verhinderd.

Een puntje is nog wel de verhouding tussen het individuele en het collectieve. In het gesprek komt het bestaan van "persona's" aan de orde. De deelnemers gaan los in hun afwijzing: een marketing-ding, verbonden met algoritmes, alsof je vierkante blokjes door ronde gaatjes kunt persen!

Ik begrijp die verontwaardiging niet. Zonder enige profilering van zorgvragers is het niet mogelijk een betaalbare en werkzame ondersteuning te bieden. Zolang die profilering en categorisering ten dienste staan van een zo persoonsgericht mogelijke zorg en ondersteuning is er weinig aan de hand, toch?

Dr. Martin Schuurman is zelfstandig onderzoeker en adviseur en heeft een eigen bureau, Kalliope Consult. In de jaren negentig was hij directeur van het onderzoeksinstituut BBI.