

(VERKORTE VERSIE)

Het beste van twee werelden?

Resultaten van een studie naar de stand van zaken en mogelijkheden van inclusie van mensen met verstandelijke beperkingen in de zorgparken van de regio's Ermelo en Gelderland Midden van 's Heeren Loo

Het beste van twee werelden?

Resultaten van een studie naar de stand van zaken en mogelijkheden van inclusie van mensen met verstandelijke beperkingen in de zorgparken van de regio's Ermelo en Gelderland Midden van 's Heeren Loo

Martin Schuurman

Mei 2017

Dit onderzoek werd uitgevoerd in opdracht van 's Heeren Loo Zorggroep

Dr. M.I.M. Schuurman
Kalliope Consult
Rietveldlaan 9
3431 GD Nieuwegein

Email: kalliopeconsult@ziggo.nl

Website: www.kalliopeconsult.nl

Op de website van Kalliope Consult kunnen publicaties worden gedownload. Uit de publicaties mag worden geciteerd, mits de bron wordt vermeld.

INHOUD

1. Inleiding	1
1.1. Aanleiding en vraagstelling van de studie	1
1.2. De uitvoering van de studie	3
1.3. Indicatoren van inclusie	4
2. Bevindingen in de regio Ermelo	10
2.1. Beschrijving van de regio	10
2.2. Conclusies	13
3. Bevindingen in de regio Gelderland Midden	15
3.1. Beschrijving van de regio	15
3.2. Conclusies	18
4. Beschouwing van de resultaten van de studie	20
4.1. De conclusie van deze studie	20
4.2. De nieuwe zorgorganisatie	22
4.3. Verdere kennisvragen	23
Geraadpleegde literatuur	25
Bijlage: Enkele belangrijke artikelen uit het VN-verdrag	27

Wonen is een wonderlijk werkwoord. Wanneer woont men? Als men slaapt, een sleutel omdraait, eet of baadt?

Wonen, dat is niet zozeer iets doen, maar op een plek zijn waar men liefheeft, goedemorgen zegt, zijn hoed neerlegt.

Wonen doet men altijd ergens, stad of land, op stand of in de bocht van een rivier.

Of hier.

(Ingmar Heytze)

1. INLEIDING

1.1 Aanleiding en vraagstelling van de studie

Kwaliteit van leven is in de zorg en ondersteuning aan mensen met verstandelijke beperkingen in de loop van de tijd de belangrijkste richtsnoer geworden. Kernpunten van die kwaliteit van leven zijn, naast lichamelijk welbevinden, optimale eigen regie en deelname aan de samenleving. Eigen regie en participatie worden expliciet als doelen geformuleerd in de recente wetgeving (Wmo, Participatiewet, Jeugdwet).

Ook de Wet langdurige zorg (Wlz), die de zorg en financiering van intramurale instellingen regelt, legt expliciet de relatie tussen enerzijds zorg en ondersteuning en anderzijds participatie en eigen regie. In de aanhef van deze wet wordt gesproken van een wet *'die recht doet aan de eigen verantwoordelijkheid van de burgers voor de wijze waarop zij hun leven inrichten, deelnemen aan het maatschappelijk leven, en de wijze waarop zij elkaar naar vermogen daarin bijstaan.'* (Staatsblad, 2014).

Dat de sector zelf deze twee doelen als uiterst belangrijk beschouwd, moge blijken uit het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg. In het achterliggende Visiedocument 2.0 wordt het als volgt gezegd (VGN, 2013, pag. 29).

Met betrekking tot leven in de samenleving: *'De ondersteuning is erop gericht om een zo groot mogelijke deelname aan de samenleving mogelijk te maken. Dit houdt in dat de cliënt ondersteund kan worden bij het aanleren van vaardigheden, het in stand houden van werkrelaties, het onderhouden en leggen van contacten met lokale voorzieningen als dienstverlening, club- en buurthuiswerk, kerken, vrijwilligerswerk, winkels in de onmiddellijke woonomgeving, voorzieningen voor dagbesteding en bedrijven. Samen met professionals kan de cliënt zoeken naar gebieden waar zijn belangstelling naar uit gaat, welke vaardigheden hij daarvoor nodig heeft en welke ondersteuning hij daarbij wil of nodig heeft.'*

Met betrekking tot eigen regie, c.q. zelfbepaling: *'Zelfbepaling betekent dat mensen met een beperking het recht hebben om eigen keuzes te maken en hun leven in te vullen op hun eigen persoonlijke wijze, binnen de grenzen van de maatschappelijke aanvaardbaarheid. Ondersteuning door professionals richt zich op het optimaliseren van de regie van de cliënt over het eigen leven. Dat betekent onder andere dat cliënten moeten kunnen leren ervaring op te doen met keuzemomenten en inspraak. Hierbij is het belangrijk dat de cliënt inzicht wordt verschaft in zijn of haar keuzemogelijkheden, de overtuiging dat er - binnen de financiële en maatschappelijke kaders - daadwerkelijk keuzevrijheid bestaat en de overtuiging dat gerekend kan worden op ondersteuning bij het invullen van de gemaakte keuze. De organisatie zal flexibel genoeg moeten zijn om de keuzes in het dagelijks leven en de geïndividualiseerde zorgdoelen van cliënten mogelijk te maken.'*

Het overkoepelende concept van participatie en eigen regie is inclusie. Dit concept is een leidend beginsel geworden, in het bijzonder nadat Nederland in juli 2016 het *VN-verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap* heeft geratificeerd. In dit Verdrag, dat internationaal geldt als een gezaghebbend moreel en juridisch kader, is inclusie het uitgangspunt (UN, 2006). In paragraaf 1.3 gaan we op dit concept nader in.

Van oudsher wordt inclusie vooral verbonden aan wonen in de wijk, extramurale zorg en ambulante ondersteuning. De impliciete veronderstelling is dat inclusie zich sowieso niet laat

verenigen met het leven op een instellingsterrein. Onderzoek naar participatie en inclusie strekte zich in het verleden dan ook zelden uit tot die woon- en leefvorm.¹

Intussen ontwikkelen intramurale instellingen zich wel degelijk, in wisselende mate, richting samenleving. In relatie hiermee treedt ook een naamsverandering op: er wordt, bijvoorbeeld binnen 's Heeren Loo, niet meer gesproken van 'intramurale voorzieningen' maar van 'zorgparken'. Gezien de zojuist beschreven recente ontwikkelingen in beleid en wetgeving en de ontsluiting van deze zorgparken naar de buitenwereld, doet zich een aantal relevante vragen voor. Kan er nog wel worden gesproken van een tegenstelling tussen zorgparken en inclusie? In hoeverre kan binnen die zorgparken sprake zijn van inclusie? Wat zijn de begrenzings hierin? En hebben zorgparken ten opzichte van andere woon- en leefvoorzieningen misschien wel extra mogelijkheden om inclusie tot stand te brengen?

In het verlengde van deze vragen is een studie uitgevoerd binnen twee regio's van 's Heeren Loo waarbinnen sprake is van een zorgpark, te weten de regio Ermelo (zorgpark Ermelo) en de regio Gelderland Midden (zorgpark Hartenberg in Wekerom). De centrale vraag van de studie was:

Hoe kunnen de specifieke inrichting en context van de zorgparken ertoe bijdragen dat de inclusie van mensen met verstandelijke beperkingen, c.q. de eigen regie en het vermogen om mee te doen in de samenleving, worden vergroot?

De hiervan afgeleide vragen waren:

1. Wat is de stand van zaken met betrekking tot inclusie binnen deze zorgparken?
2. Hebben de zorgparken, waar het gaat om inclusie, een toegevoegde waarde ten opzichte van andere vormen van zorgaanbod? Wat zijn daarbij de werkzame delen (sterke kanten), en wat staat die toegevoegde waarde mogelijkwijs in de weg (zwakke kanten)?
3. Wat zijn de mogelijkheden, perspectieven en begrenzings in het realiseren van een grotere mate van inclusie? Hoe kan inclusie de komende jaren worden geoptimaliseerd? Hoe kunnen zorgparken verder worden versterkt en verrijkt?

Achterliggend doel was om, uitgaande van de brede maatschappelijke functie van de zorgparken (het gaat bij deze parken om complexe zorgvormen, om samenleven van mensen en net als elders om de cliënt als burger in deze samenleving), de mate van variëteit en effectiviteit te laten zien van de voorzieningen die worden ingezet.

Bij de beantwoording van de vragen was het bestaan van het zorgpark een gegeven. De twee zorgparken verschillen van elkaar in populatie (het aandeel van cliënten met zeer complexe problematiek) en in de mate van aanwezigheid van andere zorgvoorzieningen in de buurt. Daarnaast verschillen ze ook geografisch, c.q. in de mate van nabijheid van stedelijk gebied. Zo is het zorgpark Ermelo geheel opgenomen in stad en omgeving (door het zorgpark loopt een VVV-fietsroute) en is de locatie Hartenberg letterlijk een park waarin bezoekende kinderen zich spelend kunnen vermaken. In beide locaties worden de bewoners levensbreed ondersteund, met aandacht voor de betreffende levensfase en levenslang leren. Door beide wordt samengewerkt met lokale instanties en reguliere voorzieningen. Cocreatie is hierbij het sleutelwoord.

¹ Zo wordt in de Participatiemonitor van het Nivel de vraag over contact met burens niet gesteld aan de (enkele) personen uit intramurale instellingen die in het panel zitten en wél aan alle anderen (zie voor het meest recente rapport: Meulenkamp e.a., 2015).

Ook de eventuele keerzijden van het zorgpark dienden een plaats te krijgen in de studie. Door het open karakter is een zorgpark ook kwetsbaar, bijvoorbeeld door incidenten vanwege de aanwezigheid van andere zorgorganisaties 'om de hoek', die vanwege hun populatie een concentratie van problematiek met zich meebrengen. Het gewone leven is dan niet meer vanzelfsprekend maar brengt ook de wens tot bescherming en herstel met zich mee. Dit laat zien dat het openen van het zorgpark voor de buitenwereld niet 'per definitie' goed is, maar tevens afhankelijk van de omgeving.

Het fenomeen zorgparken en de vragen in deze studie sluiten ook aan bij de veranderende positie van ouders en verwanten van mensen met verstandelijke beperkingen. De jonge generatie ouders houdt hun verstandelijk beperkte kind graag zo lang mogelijk thuis. Hun vraag aan het zorgpark is dan niet zozeer om hun kind op te nemen als wel om henzelf te ondersteunen in het creëren van een netwerk van voorzieningen zodat overnemen van de zorg niet hoeft. Als zorginstelling zit je dan meer aan de voorkant. Hoe geef je dat inhoud en vorm? Dit aspect diende nadrukkelijk in de studie te worden meegenomen.

1.2 De uitvoering van de studie

In het verlengde van de onderzoeksvragen is de studie uitgevoerd op het overstijgende niveau van de organisatie (mesoniveau). Dit betekent dat - in instrumentontwikkeling, analyse en rapportage - de leefgemeenschap de onderzoekseenheid was en niet de individuele cliënt.

De studie bestond uit vier onderdelen.

Onderdeel 1: Deskresearch

Begonnen werd met een deskresearch die twee elementen bevatte. In de eerste plaats zijn bronnen bestudeerd waarmee het concept inclusie kon worden geoperationaliseerd. De resultaten hiervan worden weergegeven in de volgende paragraaf. In de tweede plaats behoorde tot dit onderdeel de bestudering van documenten van de twee regio's.

Onderdeel 2: Veldonderzoek

Er werden gesprekken gevoerd met diverse betrokkenen binnen de twee regio's. Dit gebeurde aan de hand van een topiclijst die was afgeleid van de operationalisatie van het concept inclusie. Met behulp van deze lijst zou de mate van inclusie binnen de organisatie, c.q. zouden de werkzame delen, mogelijkheden, perspectieven en begrenzingen in het realiseren van een grotere mate van inclusie, kunnen worden vastgesteld. Gezien de insteek van de studie (het mesoniveau van de organisaties) is voornamelijk gesproken met leidinggevend en beleidsmedewerkers. Daarnaast zijn ook enkele bewoners/cliënten en (een vertegenwoordiging van) verwanten geïnterviewd. In totaal werd met 39 personen gesproken, 18 uit de regio Ermelo en 21 uit Gelderland Midden.

Van alle gesprekken werden schriftelijke verslagen gemaakt die uitsluitend werden gebruikt voor de analyse. Deze verslagen werden niet teruggegeven aan de geïnterviewden.

Onderdeel 3: Analyse en rapportage

De in het tweede onderdeel verzamelde informatie werd, in combinatie met de relevante informatie uit de documenten van de regio's, geanalyseerd. De resultaten daarvan zijn ondergebracht in onderhavige rapportage, die aan de twee regio's en aan het concernbureau van 's Heeren Loo zijn aangeboden. Conceptversies van het rapport zijn met de twee regiodirecteuren en twee medewerkers van het concernbureau besproken.

Onderdeel 4: Verdere verspreiding van de resultaten

Verdere verspreiding van de resultaten vindt plaats door 's Heeren Loo. De onderzoeker zal een of meerdere presentaties en/of artikel(en) over de studie verzorgen.

Ter afsluiting van deze paragraaf willen we benadrukken dat in deze studie is gekozen voor een sterk kwalitatieve invalshoek. Dit heeft te maken met enerzijds de begrenzing van de beschikbare tijd, anderzijds het exploratieve karakter van de studie. Dat laatste is het gevolg van het feit dat het thema 'zorgparken/intramurale zorg en inclusie' betrekkelijk nieuw is (zie de vorige paragraaf). In een dergelijke situatie is een verkennend onderzoek, waarin gezocht wordt naar mogelijke verbanden en werkzame factoren en niet naar statistische significantie, het meest effectief.

Het exploratieve karakter kwam behalve in de analyse en rapportage ook tot uitdrukking in de wijze waarop de gesprekken werden gevoerd, namelijk semigestructureerd en met doorgaans een route waarbij na een oriënterend begin zo veel mogelijk de diepte in werd gegaan. Het materiaal dat op deze wijze werd verzameld, is dientengevolge enerzijds rijk en divers, anderzijds ontoereikend om uit de bevindingen al te stellige uitspraken te doen. Anders gezegd, de conclusies van deze studie geven eerder richtingen aan dan harde verbanden.

In het nu volgende worden eerst (par. 1.3) de resultaten besproken van de bronnenstudie naar het concept inclusie en de operationalisatie van dit concept. Daarna komen in twee afzonderlijke hoofdstukken (hoofdstuk 2 en 3) de bevindingen over de twee regio's aan de orde. We sluiten af (hoofdstuk 4) met een beschouwing van de resultaten van de studie als geheel.

1.3 Indicatoren van inclusie

Wat verstaan we onder inclusie? Een inmiddels breed geaccepteerde omschrijving is de volgende: *de situatie waarin er voor iemand geen obstakels zijn, en ook niet obstakels door hem of haar worden ervaren, om mee te kunnen doen aan de samenleving en iedereen, ongeacht zijn achtergrond of situatie, er als vanzelfsprekend bij hoort, ervaart dat hij welkom is en contact kan maken met zijn omgeving.*' (Scholten & Schuurman, 2015).

De acht grondbeginselen van het VN-verdrag (UN, 2006, Artikel 3) noemen in feite de waarden waarop inclusie berust. Zij luiden als volgt:

1. Respect voor de inherente waardigheid, persoonlijke autonomie, met inbegrip van de vrijheid zelf keuzes te maken en de onafhankelijkheid van personen.
2. Non-discriminatie.
3. Volledige en daadwerkelijke participatie in, en opname in de samenleving.
4. Respect voor verschillen en aanvaarding dat personen met een handicap deel uitmaken van de mensheid en menselijke diversiteit.
5. Gelijke kansen.
6. Toegankelijkheid.
7. Gelijkheid van man en vrouw.
8. Respect voor de zich ontwikkelende capaciteiten van kinderen met een handicap en eerbiediging van het recht van kinderen met een handicap op het behoud van hun eigen identiteit.

Een operationalisering van inclusie voor het leven van alledag wordt gegeven door Brown en Schalock (2006). Zij onderscheiden drie aspecten aan inclusie. In de eerste plaats heeft inclusie te maken met integratie en participatie in de community: erbij horen, geaccepteerd worden, status hebben. In de tweede plaats bevat inclusie het hebben en kunnen uitdrukken

van gewaardeerde sociale rollen en het vanuit die rollen leveren van betekenisvolle bijdragen aan de community. In de derde plaats veronderstelt inclusie de mogelijkheid en daadwerkelijke ontvangst van sociale ondersteuning vanuit de community.

We staan even stil bij het door Brown en Schalock gebruikte woord 'community'. Ook in het VN-verdrag wordt, waar het gaat om leven in de samenleving, consequent van deze term gebruik gemaakt (bijvoorbeeld in de titel van het in dit opzicht centrale Artikel 19: 'Living independently and being included in the community'). Opmerkelijk is dat in de Nederlandse tekst van het verdrag 'community' wordt vertaald met 'maatschappij', een begrip dat een grotere schaal van samenleven uitdrukt dan 'community'.

In deze rapportage geven we er de voorkeur aan om 'community' te vertalen met '(leef)gemeenschap', een woord dat naar onze mening dichterbij 'community' staat dan 'maatschappij' (of 'samenleving', het begrip dat met betrekking tot inclusie doorgaans in het Nederlands wordt gebruikt). Daar waar we de Nederlandse vertaling citeren, gebruiken we uiteraard de letterlijke terminologie van de vertaling.

Voor de operationalisatie van inclusie hebben we gebruik gemaakt van deze driedeling van Brown en Schalock. Wel hebben we twee wijzigingen aangebracht. In de eerste plaats hebben we het onderwerp eigen regie, dat in beleid en wetgeving en in het VN-verdrag zo nadrukkelijk wordt genoemd (zie par. 1.1) maar we in de driedeling onvoldoende zichtbaar vonden, toegevoegd. We hebben het ondergebracht bij het tweede aspect. In de tweede plaats hebben we het aspect van ondersteuning verruimt; omdat het om meer gaat dan uitsluitend de sociale ondersteuning (zeker ook die op het gebied van de gezondheidszorg) hebben we het woord 'sociale' geschrapt.

De operationalisatie van deze drie indicatoren, op basis waarvan we in de hiernavolgende hoofdstukken de twee regio's van 's Heeren Loo zullen beschrijven, luidt als volgt.

Indicator 1: Integratie en participatie in de community: erbij horen, geaccepteerd worden, status hebben.

Bij de invulling van deze indicator is allereerst het VN-verdrag behulpzaam. Het verdrag geeft de richting aan voor de operationalisering van deze indicator in de praktijk. De volgende citaten gaan expliciet over participatie (voor de Nederlandse vertaling van de volledige tekst van de artikelen waartoe deze citaten behoren, wordt verwezen naar de bijlage).

Het verdrag stelt dat personen met een handicap 'het gelijke recht hebben om in de maatschappij te wonen en met dezelfde keuzemogelijkheden als anderen. Er moeten doeltreffende en passende maatregelen worden genomen 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.' (Artikel 19)

Met betrekking tot onderwijs verlangt het verdrag een 'inclusief onderwijssysteem op alle niveaus en voorzieningen voor een leven lang leren en wel met de volgende doelen:

- a. De volledige ontwikkeling van het menselijk potentieel en het gevoel van waardigheid en eigenwaarde en de versterking van de eerbiediging van mensenrechten, fundamentele vrijheden en de menselijke diversiteit;
- b. De optimale ontwikkeling door personen met een handicap van hun persoonlijkheid, talenten en creativiteit, alsmede hun mentale en fysieke mogelijkheden, naar staat van vermogen;

- c. Het in staat stellen van personen met een handicap om effectief te participeren in een vrije maatschappij.' (Artikel 24)

Ten aanzien van werk wordt in het verdrag gesproken van 'het recht op de mogelijkheid in het levensonderhoud te voorzien door middel van in vrijheid gekozen of aanvaard werk op een arbeidsmarkt en in een werkomgeving die open zijn, waarbij niemand wordt uitgesloten, en die toegankelijk zijn voor personen met een handicap.' (Artikel 27)

Wat voor activiteiten zijn aan participatie verbonden? Daarover zijn diverse rijtjes in omloop. In ons land is vooral gebruik gemaakt van de volgende twee. Allereerst dat van Brown en Schalock (2006), waarin een aantal zgn. 'outcome indicators' wordt genoemd: winkelen, uitgaan, werken in een winkel of bedrijf, sociale relaties met burgers (zijnde geen verwanten), gebruik maken van openbaar vervoer, bank en andere diensten, een levensstijl corresponderend met de gewone community en ondersteuning vanuit de samenleving, zowel professioneel als van vrijwilligers.

Daarnaast is een bekende reeks die van de *Participatiemonitor* van het Nivel. Als 'indicatoren' van maatschappelijke participatie voor mensen met een verstandelijke beperking worden in die monitor genoemd (Meulenkamp e.a., 2015): wonen in een woonwijk, gebruik van buurtvoorzieningen (minimaal twee regelmatig), buitenshuis komen (dagelijks), gebruik maken van openbaar vervoer (weleens), (on)betaald werk doen, volgen van een opleiding en/of werk gerelateerde cursus, activiteiten in de vrije tijd (minimaal maandelijks), vrienden ontmoeten (minimaal maandelijks). Extra onderdeel bij alle vragen, met uitzondering van 'gebruik buurtvoorzieningen' en 'buitenshuis komen', is: participeert iemand (ook) met mensen zonder verstandelijke beperking?

Door Roelofsen en Meininger (2013) wordt bij 'de inclusieve samenleving' een kanttekening geplaatst die in het kader van deze eerste indicator zeer relevant is. Zij stellen dat in de inclusieve samenleving iedereen volwaardig meedoet, ongeacht leeftijd, achtergrond, beperkingen, etc., en er ruimte is voor iedereen om op eigen wijze bij te dragen aan de samenleving. Maar meedoen ziet er voor iedereen anders uit. Verschillen tussen mensen worden gezien als een meerwaarde voor de gehele samenleving. Toch, aldus deze auteurs, 'dreigt een vaststaand ideaalbeeld te ontstaan over hoe mensen mee zouden moeten doen in de samenleving. "Meedoen" wordt vaak afgelezen aan het gebruik van reguliere voorzieningen, het hebben van betaald werk en bijvoorbeeld het wonen in een woonwijk. De gemeente wordt afgerekend op vier domeinen van maatschappelijke participatie, namelijk het huishouden kunnen doen, zich kunnen verplaatsen in en om de woning, zich lokaal kunnen verplaatsen met een vervoermiddel, andere mensen kunnen ontmoeten en sociale contacten kunnen leggen. Het is de vraag in hoeverre dergelijke beelden van "meedoen in de samenleving" overeenkomen met de behoeften van mensen met een verstandelijke beperking. (...) Mensen met een verstandelijke beperking zijn daardoor afhankelijk van het referentiekader van de professionals om hen heen. Professionals ondersteunen hen op basis van de mogelijkheden die zij zien en de behoeften die zij van de cliënt oppakken.' Deze auteurs waarschuwen dus voor de toepassing van een al te absolute normering bij participatie en pleiten ervoor vooral ook rekening te houden met de (behoeften van) de cliënt.

Ook gaan Roelofsen en Meininger in op de verhouding tussen de speciale zorgorganisaties en de reguliere voorzieningen: 'Op dit moment zijn het speciale en het reguliere circuit nog twee gescheiden werelden. En die twee werelden versterken zelf dit onderscheid. Net als mensen, kijken ook organisaties vanuit hun eigen referentiekader naar de wereld om zich heen. Tussen het reguliere en het speciale circuit bestaat wederzijds weinig vertrouwen in elkaars drijfveren en expertise. In het speciale circuit gelden de regels van de zorgorganisatie. Als er een cliënt, een familielid of een "gewone" burger binnenkomt, dient

die zich te voegen naar de regels van deze organisatie. Het gevolg is dat die organisatie wordt versterkt: er ontstaat een binnen- en een buitenwereld. (...) Ook het reguliere circuit heeft de neiging om zichzelf als uitgangspunt te nemen. Het eigen systeem en de reguliere voorzieningen gelden als uitgangspunt voor vernieuwingen. De nieuwe groep "kwetsbare" burgers kan op dit moment geen gebruik maken van de reguliere voorzieningen omdat die voorzieningen niet zijn aangepast aan hun mogelijkheden.

Om tot een inclusieve samenleving te komen, moeten de verschillende werelden bereid zijn om samen te werken. Om elkaar te leren kennen, van elkaar te leren en samen te zoeken naar nieuwe oplossingen. De expertise in het speciale circuit is nodig om de mogelijkheden en behoeften van mensen met een verstandelijke beperking te leren kennen. De expertise van de gemeente is nodig om beleid en kaders voor participatie te vinden en te ontwikkelen die daarbij aansluiten.'

We komen hiermee tot de volgende operationalisering. De mate waarin binnen een leefgemeenschap is voldaan aan de indicator 'Integratie en participatie in de community', meten we af aan de mate waarin:

- Tegemoet wordt gekomen aan het recht van mensen met beperkingen om in de leefgemeenschap te wonen, te werken en onderwijs te volgen, met dezelfde mogelijkheden als ieder ander.
- Er sprake is van allerlei alledaagse activiteiten in contact met de leefgemeenschap, c.q. de ruimere samenleving.
- Bij de realisatie van die activiteiten oog is voor de verschillen tussen de personen met beperkingen wat betreft hun eigen behoeften aan integratie en participatie.
- Het speciale en reguliere circuit, vanuit hun aanvullende expertisen en de intentie van cocreatie, samen zoeken naar nieuwe vormen en oplossingen in ondersteuning.

Indicator 2: Vervullen van gewaardeerde sociale rollen, leveren van betekenisvolle bijdragen, eigen regie

Bij de invulling van deze indicator beginnen we opnieuw met het VN-verdrag. Het vervullen van sociale rollen en van betekenis zijn in de samenleving is een rode draad in het verdrag als geheel. Zie bijvoorbeeld het bij de eerste indicator genoemde citaat over het domein onderwijs (waardigheid, eigenwaarde, ontwikkeling van talenten en creativiteit). Ook eigen regie komt in het verdrag voortdurend terug. In het hiervoor al geciteerde Artikel 19 wordt gesteld dat 'personen met een handicap de kans hebben, op voet van gelijkheid met anderen, vrijelijk hun verblijfplaats te kiezen, alsmede waar en met wie zij leven, en niet verplicht zijn te leven in een bepaalde leefregeling.' Bij arbeid (Artikel 27) wordt gesproken van 'in vrijheid gekozen of aanvaard werk op een arbeidsmarkt.'

Bij deze indicator gaat het ook om de beweging die zich in rollen kan voordoen. Wilken en Knevel (2016) spreken in dit verband van het 'articuleren' van sociale rollen: 'Bij inclusie verschuift de rol van cliënt naar die van zus, broer, buurtgenoot, verenigingslid, werknemer. De bij die rol behorende activiteiten maakt dat kwaliteiten die eerder verborgen waren, nu zichtbaar worden.'

Een verdere operationalisatie van deze indicator vinden we in de Kwaliteitsagenda van het Ministerie van VWS (2016). Het eerste doel van kwaliteit, aldus deze agenda, is de versterking van de positie van de cliënt. Hiermee wordt bedoeld:

- De cliënt wordt in staat gesteld regie te voeren over eigen leven en zorg.
- We gaan van 'zorgen voor' naar 'zorgen dat'.
- Investeren in een goede dialoog. Bijvoorbeeld inspraak in toelatingsbeleid van nieuwe cliënten op een woongroep, instemming over uitjes met de groep.

- De cliënt krijgt weloverwogen 'probeerruimte'.
- Er is onderzoek nodig naar routes die cliënten afleggen in hun keuzeproces.
- Cliënten- en verwantenraad worden in de positie gebracht om hun rol te pakken.

We komen hiermee tot de volgende operationalisering. De mate waarin binnen een leefgemeenschap is voldaan aan de indicator 'Vervullen van gewaardeerde sociale rollen, leveren van betekenisvolle bijdragen, eigen regie', meten we af aan de mate waarin:

- Personen gelegenheid wordt geboden om binnen de leefgemeenschap waardevolle sociale rollen te vervullen (inclusief de verschuivingen daarin) en in staat worden gesteld hun sterke kanten en gaven te benutten.
- Personen keuzemogelijkheden en eigen regie worden geboden in het leven van alledag.
- Personen 'weloverwogen probeerruimte' wordt gegeven.

Indicator 3: Beschikbaarheid en ontvangst van ondersteuning vanuit de community

Het VN-verdrag geeft ook aan deze derde indicator richting. Het verdrag stelt dat 'personen met een handicap toegang hebben tot een reeks van thuis, residentiële en andere maatschappij-ondersteunende diensten, waaronder persoonlijke assistentie, noodzakelijk om het wonen en de opname in de maatschappij te ondersteunen en isolatie of uitsluiting uit de maatschappij te voorkomen. (...) De maatschappijdiensten en -faciliteiten voor het algemene publiek zijn op voet van gelijkheid beschikbaar voor personen met een handicap en beantwoorden aan hun behoeften.' (Artikel 19)

In de doelgroep waarvan in deze studie sprake is, is ondersteuning op het domein gezondheid uiterst belangrijk. Daarover zegt het verdrag het volgende: 'Personen met een handicap dienen zonder discriminatie op grond van hun handicap recht te hebben op het genot van het hoogst haalbare niveau van gezondheid. (...) Zij moeten worden voorzien van hetzelfde aanbod met dezelfde kwaliteit en volgens dezelfde normen voor gratis of betaalbare gezondheidszorg en -programma's die aan anderen worden verstrekt, waaronder vroegtijdig opsporen en, zo nodig, ingrijpen, diensten om het ontstaan van nieuwe handicaps te beperken en te voorkomen, ook onder kinderen en ouderen. (...) Deze gezondheidsdiensten moeten zo dicht mogelijk bij de eigen gemeenschap van de mensen verschaft worden.' (Artikel 25)

Brown en Schalock (2006) noemen een aantal proceskenmerken (structure and process indicators) waaraan bij kwalitatief goede ondersteuning voldaan moet zijn. Naast basale kenmerken (individueel ondersteuningsplan, aanwezigheid en implementatie van protocollen in relatie met veiligheid, voldoende competente staf, aanwezigheid van materialen) noemen zij twee kenmerken die gerelateerd zijn aan inclusie:

- De aanwezigheid van contacten tussen enerzijds professionals en anderzijds familie en informele of algemene aanbieders van ondersteuning.
- Betrokkenheid van derden (familie, vrienden, informele contacten, algemene faciliteiten), los van de professionele aanbieders van ondersteuning.

In de eerder genoemd Kwaliteitsagenda (VWS, 2016) wordt gesproken over de noodzaak van toegeruste, betrokken professionals in het algemeen (wat feitelijk het derde doel van de agenda is). Men onderkent dat er vaak sprake is van dilemma's, van lastige vraagstukken omtrent: vrijheid versus veiligheid voor de cliënt, vraaggestuurd versus een goede gezondheid, beschutting versus een open kans tot ontplooiing. Voorts ziet men - en juicht die ook toe - een tendens naar verzelfstandiging en zelfregulering van teams. Reflectie en intervisie zijn hierbij belangrijke instrumenten.

Wat vraagt het geven van ondersteuning in het verwerven van inclusie van hun cliënten van professionals? Op basis van bestudering van bestaande competentieprofielen (VGN, Movisie) komt Schuurman (2017) tot twee clusters van competenties die kenmerkend zijn voor het willen realiseren van inclusie:

- In relatie tot de cliënt: vraaggericht werken, verbinden van levensdomeinen, versterken van eigen kracht, zelfregie en zelfmanagement, stimuleren van verantwoordelijk gedrag, verhelderen van vragen en behoeften, aansturen op betrokkenheid en participatie, voeden van eigenwaarde.
- In relatie tot de eigen rol: samenwerken met en versterken van netwerken, zich bewegen in uiteenlopende systemen (sociaal domein én Wlz-domein), voorzien van verhoudingen, anticiperen op veranderingen, benutten van professionele ruimte, zien van de wederkerigheid bij inclusie.

Moonen (2015) kwam samen met anderen, op basis van documentenanalyse en interviews met toonaangevende professionals over de rol van de professional bij het realiseren van inclusie, tot een opsomming van de sterke en zwakke kanten van de eigen professionele oriëntatie. We geven zijn bevindingen weer in tabel 1.

Tabel 1: Analyse van de sterke en zwakke kanten van professionals bij het werken aan inclusie

<i>Sterke kanten</i>	<i>Zwakke kanten</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Focus op de kwaliteit van leven van een cliënt. • Ecologische visie op de cliënt en haar/zijn sociaal systeem. • Proces georiënteerd, multifactorieel, multi level perspectief op inclusie. • Nadruk op de sociale inclusie van mensen met beperkingen. 	<ul style="list-style-type: none"> • Nadruk van professionals blijft liggen bij institutioneel denken. • Organisatorische en financiële beperkingen, te grote caseload, te weinig tijd leidt tot afstand tot de cliënt. • Te weinig proces oriëntatie omdat professionele standaarden niet centraal staan. • Machtsonevenwichtigheid binnen de organisaties. • Twijfel aan de eigen rol in relatie tot de bijdrage aan inclusie.

We komen hiermee tot de volgende operationalisering. De mate waarin binnen een woon- en leefgemeenschap is voldaan aan de indicator 'Beschikbaarheid en ontvangst van ondersteuning vanuit de community', meten we af aan de mate waarin:

- Personen toegang hebben tot alle benodigde ondersteunende diensten (zowel reguliere als specialistische).
- Gezondheidsdiensten zo dicht mogelijk bij de eigen leefgemeenschap van de mensen worden verschaft.
- Bij de ondersteuning betrokken professionals in het bezit zijn van voor inclusie benodigde competenties.
- Professionals kunnen omgaan met dilemma's, waaronder in het bijzonder: vrijheid versus veiligheid, vraaggestuurd versus gezondheid, beschutting versus ontplooiing.
- Er betrokkenheid is van en contacten zijn met familie, vrienden, informele contacten en informele of algemene aanbieders van ondersteuning.

2. BEVINDINGEN IN DE REGIO ERMELO

2.1 Beschrijving van de regio

Aantallen bewoners en cliënten

Het zorgpark Ermelo bestaat 125 jaar en is de oudste locatie van 's Heeren Loo Zorggroep. Het park ligt ingeklemd tussen Horst, Harderwijk en Ermelo. De regio heeft behalve met Ermelo (dat vanwege de vestiging van ook andere zorgorganisaties een echt zorgdorp is) te maken met zes andere gemeenten.

Voor de jaren negentig van de vorige eeuw waren er 1040 bewoners op het terrein Ermelo, een aantal dat moest worden teruggebracht naar 350. Het afstoten van bewoners betekende een andere beweging, mensen verhuisden naar waar ze oorspronkelijk vandaan kwamen. Mensen die soms al vijftig jaar hier woonden, moesten terug naar bijvoorbeeld Leiderdorp, Almere of Zeeland. Ontwikkelingen werden stilgelegd, het terrein begon te verpauperen. Intussen werden er wel crisisgevallen aangemeld, want er mochten geen wachtlijsten zijn, zo was de eis. Veel werd als knellend ervaren, bijvoorbeeld dat door de overheid het aantal vierkante meters van de kamers werden vastgesteld.

Dit alles duurde tot 2008/2009. Het College Bouw bepaalde toen dat de financiering in de intramurale zorg op de helling ging, het principe van nacalculatie verdween. Je moest nu zelf het vastgoed leveren. De Raad van Bestuur van 's Heeren Loo koos ervoor dat niets zou worden verkocht. Dit leidde voor het zorgpark Ermelo uiteindelijk tot nieuwe plannen. In 2016 heeft een stedenbouwkundige de contouren aangegeven voor de ontwikkeling van het park. De grote lijn hierin was: eenheid brengen in wat nu nog losse onderdelen zijn. Dat betekent onder meer dat alle publieke functies in het midden van het park worden gesitueerd. Voor 400 bewoners is moderne bewoning inmiddels geregeld.

Tabel 2 geeft een aantal kerngegevens van de regio. De tabel laat zien dat er op 31 december 2016 in totaal 653 cliënten bij 's Heeren Loo Ermelo verbleven. Hiervan woonden er 600 op het zorgpark zelf en de overige in het dorp Ermelo. Vrijwel allen vallen onder de Wlz. Twee derde van de cliënten heeft ZP 7/8 en er zijn ruim 100 personen met meerzorg. Er wordt beschikt over ongeveer 600 vrijwilligers.

De populatie van de regio is relatief oud, ruim 62% van de bewoners is ouder dan 40 jaar. Hierdoor overlijden jaarlijks relatief veel personen, de afgelopen jaren ongeveer 30 bewoners per jaar. Tegelijkertijd breidt de groep jongeren en kinderen met moeilijk verstaanbaar gedrag (MVG) uit. Het betreft vaak personen die door justitie worden geplaatst. Zij komen veelal van zorginstelling Groot Emaus omdat ze 18 jaar zijn geworden. Hierdoor is de populatie in de loop van de afgelopen jaren qua problematiek veel breder geworden. Er staan nu 60 personen op de wachtlijst, allemaal ZP 7/8, vaak met multiproblematiek: VG, psychisch, lichamelijk, zintuiglijk.

De regio verzorgt ook veel ambulante ondersteuning buiten het park. Omdat de regio samenvalt met het zorgpark heeft men in al die gevallen direct te maken met de vier omliggende regio's van 's Heeren Loo.

Zo'n 20 personen komen via de Wmo binnen: voor het observatiecentrum, school en 'trekvoegel' (school en dagbesteding in één), logeren en voor een enkeling wonen. Men heeft met diverse gemeenten te maken, die onderling verschillen in prijsstelling, in de hoeveelheid bekostigde behandelingen, etc. Zo laat de gemeente Hilversum in het kader van passend onderwijs twee kinderen die al 1,5 jaar thuiszitten, nu iedere dag per busje naar het zorgpark Ermelo brengen.

Tabel 2: Kerngegevens van de regio Ermelo (eind 2016)

Medewerkers, vrijwilligers en omzet			
Medewerkers	1.581 (890 fte)		
Vrijwilligers	Ong. 600		
Omzet (2016) *	69 miljoen euro		
Aantal cliënten			
Type zorg/ondersteuning	Op het park	Buiten het park	Totaal
Wonen/verblijf **	600	53	653
Ambulante zorg	-	21	21
Logeren/deeltijd wonen	22	-	22
Extramurale dagbesteding ***	-	50	50
Totaal cliënten	622	124	746

* Van dit bedrag komt 96% uit de Wlz en 4% uit PGB, Wmo en Jeugdwet.

** Verdeling naar ZZP: 27% van de cliënten VG 1 t/m 6; 67% van de cliënten VG 7/8; 6% van de cliënten ZG/LVG/LG. Ruim 100 cliënten hebben meerzorg.

*** Betreft unieke cliënten, dat wil zeggen cliënten die niet tevens tot een van de andere categorieën behoren.

De regio is nog volop in ontwikkeling richting een specialistische regio. Er is een toename van cliënten met complexe ondersteunings- en behandelvragen. Deze zorgvragen zijn vertaald naar een specifiek en flexibel zorgaanbod voor de cliënt en zijn sociale systeem op de gebieden wonen, dagactiviteiten/arbeid, onderwijs en behandeling. Over de volgende specialisaties wordt beschikt: Licht verstandelijke beperking 18+, VG en GGZ, Niet aangeboren hersenletsel (NAH), Moeilijk verstaanbaar gedrag (MVG), VG en auditief beperkt, Ouderen, Ernstig meervoudig beperkt (EMB) en Kind & Jeugd.

De activiteiten van de regio zijn ondergebracht in vier rayons: Kind & Jeugd, EMB en ouderen, MVG, en LNG (Licht verstandelijke gehandicapt, Niet aangeboren hersenletsel en GGZ). Arbeid is niet een aparte rayon, dit domein is geïntegreerd in de rayons.

Onderwijs

De school op het zorgpark is van oorsprong een samenwerkingsverband met Groot Emaus (die een eigen academie heeft) en de school De Lelie (Educa). Zij bestaat uit één klas SO en twee klassen SVO, zes tot zeven personen per groep. De docent wordt geleverd door De Lelie, aangevuld met begeleiding van 's Heeren Loo. Er zitten een paar EMB-kinderen bij, die zeer intensieve ondersteuning nodig hebben.

Sinds 2016 wordt vanuit het principe 'ieder kind onderwijs' ook op dagbesteding onderwijs gegeven, al is het voor een enkel kind maar vijf minuten per dag. Dat gebeurt in de klas, of de docent gaat naar het kind toe. In de dagbesteding worden klusjes gedaan waarmee men een vaardigheid leert, zoals leren zitten. Ook wordt veel buiten gedaan: zwemmen, fietsen, boodschappen, etc.). Het leren kan bijvoorbeeld bestaan uit: hoe kom ik van A naar B? Er wordt gebruik gemaakt van de Plancius leerlijnen.

In Ermelo heeft de regio een vestiging van de academie voor Zelfstandigheid (avZ) waarin, voor personen vanaf 18 jaar, onderwijs wordt gekoppeld aan vaardigheden. Deze avZ heeft nu 35 studenten, in de zomer van 2017 worden dat er 55. Daarnaast is een academie in Harderwijk, met studenten die zich gemakkelijker in de samenleving bewegen.

Ondersteuning

De basis van ondersteuning in de regio is Triple C, in combinatie met het beginsel van eigen regie. Triple C wordt nu in 60 tot 70 teams toegepast. Middelen en maatregelen zijn of worden afgebouwd.

Het zorgpark beschikt over een polikliniek met medewerkers van Advisium. Aanmelding voor deze kliniek vindt plaats door ouders, scholen of kinderartsen (via de AVG). Het eerste contact met de ouders wordt gelegd door gezinshulpverleners, deze zijn in dienst van de regio. Soms is sprake van crisisopvang, dan moet snel én zorgvuldig een behandelcyclus worden opgesteld.

Binnen de polikliniek werken specialisten met een omvang van in totaal 72,88 fte (zie tabel 3). Met het sterke accent op het multidisciplinaire ('één plus één is drie') is de aanpak hier anders dan in de aangrenzende 's Heeren Loo regio's, waar meer monodisciplinair wordt gewerkt, zonder AVG en paramedici. Die andere regio's doen de enkelvoudige gevallen (bijvoorbeeld in de hoeveelheid uren die een gemeente daarvoor berekent). Ermelo doet een multitraject. Zo is er een taakverdeling met de andere 's Heeren Loo regio's. Vaak zijn er al losse onderzoeken elders gedaan en wordt hier geïntegreerd, dat is de meerwaarde. Feitelijk is men hier tweede lijn. Er komt ook altijd één geïntegreerd eindverslag.

Tabel 3: Omvang van de formatie van Advisium in de regio Ermelo

<i>Vakgroep</i>	<i>Omvang formatie</i>
Medisch	14,12 fte
Gedragwetenschappen	35,94 fte
Paramedisch	18,34 fte
Tandheelkunde	1,14 fte
Geestelijke verzorging	3,34 fte
Totaal	72,88 fte

Er is een observatiecentrum voor acht personen (jongeren), dat fungeert als 'een poort om hier opgenomen te worden.' Cliënten die binnenkomen hebben doorgaans ZP 7/8. Personen met ZP 4/5 met een meer reguliere zorgvraag wordt verwezen naar elders. Men beschouwt zichzelf als een academisch ziekenhuis, dat niet altijd voor een cliënt nodig hoeft te zijn.

Er doet zich een instroom voor van nieuwe LVB-groepen met forse gedragsproblemen. In 2016 had de polikliniek 60 casussen, voor 2017 zijn er voornamelijk 40 ingepland (vanwege financiering, men werkt meer vanuit de tweede lijn, heeft ook meer te maken met financiering door gemeenten via de Jeugdwet). Voor 80% betreft het personen tot 23 jaar, de rest is erboven of tot 23 jaar maar met een lager niveau (dus niet LVG).

De polikliniek is de voordeur naar de mogelijkheden voor ondersteuning op afstand. Want na het onderzoek kun je een situatie krijgen waarbij de cliënt thuis blijft wonen, met aanbieding

van de faciliteiten van de polikliniek. Het dichtbij de cliënt thuis organiseren van ondersteuning en behandeling lukt op dit moment voor alle disciplines behalve voor de AVG. Dit heeft te maken met het tekort aan AVG'ers in de regio.

Doorstroming binnen de regio vindt plaats doordat LVG'ers van 18/19 jaar de organisatie verlaten of bewoners verhuizen vanwege hun familie. Relatief weinig bewoners groeien door van een plaats in het park naar een van de appartementen in de stad Ermelo.

Werken

In het park kwam lange tijd wonen op de eerste plaats. Twee tot drie jaar geleden was er een wending naar zinvolheid in dagbesteding. Activiteitencentra werden gezien als plaatsen waar processen plaatsvonden. Bosgroepen, tot dan onder verschillende managers, kwamen nu onder één manager waardoor ze een betere marktpositie kregen.

Binnen arbeid wordt gewerkt met de Triple C-coaches. Immers, zinvolle dagbesteding is een onderdeel van Triple C, maar dat is bij activiteiten nog niet vanzelfsprekend. Zo kun je wandelen en het doen van boodschappen goed combineren. Arbeid, leren en activiteiten worden gezien als drie samenhangende aspecten. Steeds gaat het om de vraag: wat kan deze persoon, welke stap op de participatieladder gaat deze cliënt maken?

Op het park worden twee activiteitencentra verbouwd. Ook wordt het agrarisch gebied ontwikkeld. Daarnaast wordt in de oude school een geheel nieuw centrum gemaakt waarin horeca (de avZ werkt hierin mee), bakkerij (is nieuw), vergaderlocatie, kiosk, kunstatelier en de tweedehands winkel bij elkaar worden gebracht. De potentiële toeleveringsbedrijven hebben contact met elkaar, ook in relatie tot de *Social return on investment*. Tegenover het centrum komt het nieuwe Kindcentrum voor onderzoek. Ouders kunnen dan te gast zijn in de horecavoorziening.

Ook is er op het park productiewerk (inpakken, e.d.), worden huishoudelijke werkzaamheden uitgevoerd, is er een creatieve afdeling (o.a. schilderen) en is er de boerderij die producten levert aan de buitenwereld (verkoop hout, leverancier aan externe bedrijven).

Er wordt nu veel commerciëler gewerkt dan voorheen, bijvoorbeeld in de supermarkt. Ook worden diensten verkocht aan externe partijen. Er zijn drie bosgroepen (in totaal ongeveer 60 cliënten), in april 2017 komt er een nieuwe groep bij voor de gemeente Ermelo (groenonderhoud en onderhoud schoolpleinen). Verder is men in gesprek met GOM over leerwerktrajecten voor ongeveer 35 personen, met kans op betaald werk. Daarnaast zijn er 90 plekken voor arbeidsmatige dagbesteding bij Staatsbosbeheer. Dit onderdeel groeit.

Er is een klusbureau dat binnen het park werkt, maar ook buiten het park een aanbieder wil zijn. Het plafond hierin is nog niet bereikt.

2.2 Conclusies met betrekking tot inclusie

We geven de conclusies met betrekking tot inclusie binnen het zorgpark Ermelo aan de hand van de drie indicatoren van inclusie en hun operationalisaties (zie par. 1.3). In tabel 4 zijn deze conclusies weergegeven. Bij elk van de indicatoren geven we een kolom waarin de sterke kanten en de toegevoegde waarde van de regio zijn vermeld en een kolom met aandachtspunten en ontwikkelmogelijkheden.

Tabel 4: Conclusies van de studie in de regio Ermelo, aan de hand van de indicatoren voor inclusie

<i>Indicatoren van inclusie</i>	<i>Sterke kanten/toegevoegde waarde</i>	<i>Aandachtspunten/ontwikkelmogelijkheden</i>
1. Integratie en participatie in de leefgemeenschap	<ul style="list-style-type: none"> • Het bewustzijn/de visie dat mensen met (complexe) beperkingen het recht hebben om in de gemeenschap te wonen, te werken en onderwijs te volgen. • Implementatie van waarden en normen van de samenleving op het zorgpark. • De beweging (in activiteiten en voorzieningen) van park naar samenleving en andersom. • Er is oog voor de verschillende behoeften van bewoners aan participatie. 	<ul style="list-style-type: none"> • De toename van bewoners met zeer complexe problematiek en de balans vinden tussen participatie en bescherming. • Handhaving/vergroting van de veiligheid in het park. • Afname van het denken en handelen in termen van het zorgmodel door begeleiders. • Verdere uitbouw en zichtbaarheid van het eigen aanbod naar de buitenwereld. • Uitbouwen van de relatie met het reguliere circuit.
2. Sociale rollen, eigen regie	<ul style="list-style-type: none"> • Bewoners wordt gelegenheid gegeven rollen te vervullen. • Er is ruimte voor keuze en eigen regie. 	<ul style="list-style-type: none"> • Verdere uitbouw van de eigen regie van bewoners. • Het gedrag van begeleiders (te bepalend en zorgend willen zijn, zich machteloos voelen bij eigen regie van bewoners).
3. Ondersteuning vanuit de gemeenschap	<ul style="list-style-type: none"> • Toegankelijkheid tot ondersteunende diensten; gezondheidsdiensten worden geleverd in de eigen leefgemeenschap. • Project 'Stevig Staan'. • Gerichtheid op ouders en familie van cliënten. • Vanuit een krachtig intern ondersteuningssysteem wordt buiten het park met collega-instellingen samengewerkt. 	<ul style="list-style-type: none"> • Competenties van de professionals (nog niet voldoende op inclusie gericht). • Verdere uitbouw van producten, in het bijzonder richting thuissituatie van cliënten (zodat zij thuis kunnen blijven wonen).

3. BEVINDINGEN IN DE REGIO GELDERLAND MIDDEN

3.1 Beschrijving van de regio

Aantallen bewoners en cliënten

De regio Gelderland Midden bestaat uit het zorgpark De Hartenberg in Wekerom en diverse woonvoorzieningen en ambulante dienstverlening in omliggende gemeenten (in totaal 21, waarvan Ede, Arnhem, Barneveld en Wageningen de kerngemeenten zijn).

In tabel 5 is een aantal kerngegevens van de regio weergegeven. De tabel laat zien dat het totaal aantal cliënten van de regio 965 bedraagt. Hiervan behoren er 508 tot 'wonen en verblijf', waarvan 225 personen op het park en 283 personen daarbuiten. Qua financiering valt 60% onder de Wlz, de overige 40% komt uit Wmo, Jeugdwet, PGB en onderaannemerschap.

De organisatie is opgedeeld in vier rayons: EMB, MVG, Jeugd & Samenleving en Werk & Leren.

Tabel 5: Kerngegevens van de regio Gelderland Midden

Medewerkers, vrijwilligers en omzet			
Medewerkers	950 (500 fte)		
Vrijwilligers	Ong. 500		
Omzet (2016) *	49 miljoen euro		
Aantal cliënten			
Type zorg/ondersteuning	Op het park	Buiten het park	Totaal
Wonen/verblijf **	225	283	508
Ambulante zorg	-	233	233
Logeren/deeltijd wonen	28	-	28
Extramurale dagbesteding ***	-	196	196
Totaal cliënten	253	712	965

* Van dit bedrag komt 60% uit de Wlz en de overige 40% uit Wmo (13%), Jeugdwet (13%), PGB (10%) en onderaannemerschap (4%).

** Verdeling naar ZZP: 49% van de cliënten VG 1 t/m 6; 47% van de cliënten VG 7/8; 4% van de cliënten LVG/GGZ. 18 Cliënten hebben meerzorg.

*** Betreft unieke cliënten, dat wil zeggen cliënten die niet tevens tot een van de andere categorieën behoren. De totale groep extramurale dagbesteding bestaat uit 372 cliënten.

Het zorgpark wordt getypeerd als 'de maatschappij in het klein'. Het is een woon-, leef- en leergemeenschap voor mensen die zware zorg nodig hebben, personen die 'in de exodus van voorheen hier zijn achtergebleven.' Met exodus wordt bedoeld 'de afbouw van allerlei voorzieningen rond de eeuwwisseling, toen je het moest halen in de samenleving'. Voorzieningen komen nu terug in het intramurale. Er zijn 18 cliënten met meerzorg, er is

één aanvraag daarvoor en voor twee wordt de aanvraag gestart. Het gaat om cliënten met agressie in zwaardere vorm.

Er is veel renovatie en nieuwbouw op het park. De renovatie van het Ontmoetingscentrum leidt tot 'Het Hart' van De Hartenberg. Naast kerkelijke en culturele activiteiten komen hier een congrescentrum, horeca en een activiteitenruimte voor dagbesteding.

Op het zorgpark leiden renovaties tot tal van zelfstandige appartementen. Het aantal bewoners – nu 225, zie tabel 6 - zal de komende jaren doorgroeien naar 300. Dat heeft te maken met:

- De keuze van 's Heeren Loo als concern voor mensen met zware zorg als doelgroep.
- De komst van bewoners die nu nog in Ede (Rietkamp) en Wageningen wonen. Het betreft voornamelijk oudere cliënten. De woningen van waaruit mensen naar het park verhuizen, worden omgebouwd tot woonplekken voor de groeiende groep van LVG'ers met psychiatrische problematiek.
- Cliënten van andere organisaties die hier komen wonen (bijvoorbeeld van zorgorganisatie Careander).

De regio Gelderland Midden heeft tal van locaties buiten De Hartenberg. Het gaat om een grote diversiteit aan woon- en leefvoorzieningen, waaronder appartementen, hofjes, groepswoningen, woningen vanuit ouderinitiatieven, gezinshuizen en logeervoorzieningen.

We noemen als voorbeelden:

- In Arnhem Zuid (Schuytgraaf, een tamelijk welvarende wijk) is in 2012 een locatie geopend met beschermd wonen en een keten van zorg voor in totaal 17 cliënten: een groepswoning, appartementen en studio's. In de Schuytgraaf opende in 2017 de locatie 'Beter met thuis' voor de leeftijdsgroep van 6 tot 16 jaar, waarin deeltijd wonen met behandeling gecombineerd wordt met ondersteuning van ouders en netwerk, zodat kinderen niet in de residentiele zorg hoeven. In Arnhem Malburgen, een zorgwijk, is er in de Huissensestraat vanaf maart 2016 een locatie met 16 appartementen, naast een gezinshuis. Hier wonen cliënten die een stapje verder zijn, bijvoorbeeld afkomstig zijn van de Schuytgraaf.
- In Ede is in de Molenstraat een trainingscentrum met kamers/appartementen voor negen cliënten. In Waardehout, midden in de wijk, is groepswonen voor 16 cliënten, waaronder cliënten MVG.
- In Lunteren is een woonvoorziening voor mensen met matige verstandelijke beperkingen, een woonhuis met 12 cliënten, waarvan een persoon van 28 en de rest van 40 tot 62 jaar, drie vrouwen en negen mannen.
- In Wageningen en Bennekom zijn nog diverse woonlocaties in de wijk met een mix aan zorgvragers; ouderen en jongeren met uiteenlopende zorgvragen.

Tussen woonvoorzieningen onderling is sprake van een keten: cliënten kunnen hun eigen wooncarrière volgen, van volledig beschermd tot en met begeleid zelfstandig wonen.

Kinderen en jongeren

Gelderland Midden heeft relatief veel kinderen en jongeren. De dienstverlening voor deze groep loopt van schoolondersteuning tot behandeling, van thuisondersteuning tot zelfstandig laten wonen en naschoolse opvang. In totaal gaat het om 200 tot 225 personen beneden 18 jaar.

Er zijn 25 gezinshuizen, met 60 kinderen tussen 3 en 21 jaar. Daarnaast is er een gezinshuis voor volwassenen (45 tot 65 jaar). Alle huizen zijn buiten het park, het betreft veel (L)VG'ers met ZZP 6 en ZZP 7. Voor de gezinshuizen is een wachtlijst van acht kinderen. Deze lijst laat men niet groter worden, men zegt dus 'nee' tegen nieuwe aanmeldingen als

er al acht in de wacht staan. De toename van gezinshuizen heeft te maken met het feit dat in de nieuwe Jeugdwet expliciet gezinshuizen worden genoemd als voorliggend aan groepswonen. Daarnaast is er een grote aanvoer van buiten (andere zorgorganisaties). Logeren en tijdelijke opvang zijn in een gezinshuis mogelijk.

Op het zorgpark is de school 'Kansrijk' gevestigd, een dependance van de school voor speciaal onderwijs 'Wegwijzer' (een school voor 4-12, verbonden aan De Onderwijsspecialisten in Arnhem). 'Kansrijk' is een specifieke school voor kinderen die helemaal uitvallen. Zij hebben een hoge indicatie (een begeleider op twee kinderen) en een vast programma. Er zijn nu 15 kinderen, zij worden voorbereid voor dagbesteding, soms kunnen ze terug naar het speciaal onderwijs. Voor deze kinderen is het alternatief thuis zitten. Ze kunnen nu stagelopen, dat zou in een dagverblijf nooit kunnen. 'De Toekomst' in Ede is ook zo'n school verbonden aan de Onderwijsspecialisten. In Ede en Arnhem beschikt de regio over een academie voor Zelfstandigheid.

Ondersteuning

Het hart van de ondersteuning wordt gevormd door Advisium, met 60 medewerkers (35,35 fte, zie tabel 6). Naast de diensten op De Hartenberg heeft Advisium ook poliklinieken in Ede en Arnhem. De kern van het werk bestaat uit diagnostiek, advies en behandeling. Ook is sprake van ambulante ondersteuning, dagbehandeling, gezinsondersteuning, spoedopvang en ambulante crisisopvang in Ede en omgeving. Het team van medewerkers bestaat uit:

- Vijf artsen AVG (8,37 fte) die tevens worden uitgeleend en huisbezoeken afleggen op buitengroepen.
- Een huisarts, ingehuurd voor twee dagdelen op het zorgpark, voor de reguliere zaken (diabetes, e.d.) en ondersteuning van de AVG's.
- Gedragskundigen, in totaal 15,34 fte over 22 mensen. Ze worden ingezet bij de 480 cliënten met behandeling.
- Twee verpleegkundigen (1,33 fte). Zij geven ook coaching op het terrein.
- Tandarts, tandartsassistente, mondhygiëniste, paramedici (vier logopedie, zes fysiotherapeuten), diëtiste en geestelijk verzorger.

Tabel 6: Omvang van de formatie van Advisium in de regio Gelderland Midden

<i>Vakgroep</i>	<i>Omvang formatie</i>
Medisch	8,37 fte
Gedragswetenschappen	15,34 fte
Paramedisch	9,46 fte
Tandheelkunde	0,44 fte
Geestelijke verzorging	1,74 fte
Totaal	35,35 fte

De AVG's hebben ook bereikbaarheidsdienst in het reguliere circuit, zij zijn beschikbaar voor kwesties die bij de huisartsenpost binnen komen (al zijn de artsen op die post niet automatisch daarmee bekend) en geven cursussen voor huisartsen over verstandelijke beperkingen. Bij de cliënten van Advisium buiten De Hartenberg is de AVG betrokken bij behandelplannen, verder hebben deze cliënten contact met de reguliere huisartsen in hun eigen wijk.

Werken

Op het domein werken wordt door Gelderland Midden het hele spectrum geleverd van recreatieve dagbesteding, werken in een beschermde omgeving, begeleiding naar een betaalde baan tot werken in een bedrijf onder begeleiding van een jobcoach.

Van de bewoners van De Hartenberg hebben er 90 belevingsgerichte dagbesteding op het park zelf. Een twintigtal cliënten heeft dagbesteding extramuraal. In het nieuwe Hart van De Hartenberg wordt dagbesteding gekoppeld aan bedrijfsmatige activiteiten. Hier komen minimaal 70 plekken dagbesteding.

Buiten het park werken in totaal 372 mensen. Enkele tientallen komen uit het park, een vijftigtal komt van andere zorgaanbieders, eveneens ongeveer 50 komen van gemeenten en de overige ongeveer 250 personen van woonvoorzieningen van de regio in de omliggende dorpen en steden. De begeleiding in het werk is doorgaans een op acht.

Voor de cliënten met meerzorg is de dagbesteding soms aangepast, zij vindt vanuit de woning plaats (integrale dagbesteding). Afhankelijk van de persoon gaat men veel naar buiten (zwemmen, wandelen, klussen) of doet men huishoudelijke taken binnenshuis. De dagactiviteiten vinden plaats vanuit de noodzakelijkheid van de cliënt, niet omdat het 'beleid' is.

Binnen het park is het leerwerkbedrijf 'Doen' opgericht, dat vanaf 1 mei 2017 operationeel is. Ook buiten het park heeft de regio een aantal werklocaties. We gaan hier in paragraaf 3.2.1 verder op in.

3.2 Conclusies

We geven de conclusies met betrekking tot inclusie binnen de regio Gelderland Midden aan de hand van de drie indicatoren van inclusie en hun operationalisaties (zie par. 1.3). In tabel 7 zijn deze conclusies weergegeven. Bij elk van de indicatoren geven we een kolom waarin de sterke kanten en de toegevoegde waarde van de regio zijn vermeld en een kolom met aandachtspunten en ontwikkelmogelijkheden.

Tabel 7: Conclusies van de studie in de regio Gelderland Midden, aan de hand van de indicatoren voor inclusie

<i>Indicatoren van inclusie</i>	<i>Sterke kanten/toegevoegde waarde</i>	<i>Aandachtspunten/ ontwikkelmogelijkheden</i>
1. Integratie en participatie in de leefgemeenschap	<ul style="list-style-type: none">• Het bewustzijn/de visie dat mensen met (complexe) beperkingen het recht hebben om in de gemeenschap te wonen, te werken en onderwijs te volgen.• De beweging (in activiteiten en voorzieningen) van park naar samenleving en andersom.• Er is oog voor de verschillende behoeften van bewoners aan participatie.	<ul style="list-style-type: none">• Verdere uitbouw van het zorgpark naar een volwaardige community en werkgemeenschap (welzijnsvoorzieningen, binnenhalen van aanvullende voorzieningen en bedrijfjes).• Afname van het denken en handelen in termen van het zorgmodel door begeleiders.• Verdere uitbouw en zichtbaarheid van het eigen aanbod naar de buitenwereld.

	<ul style="list-style-type: none"> • Samenwerking met het reguliere circuit. 	<ul style="list-style-type: none"> • Uitbouwen van de relatie met het reguliere circuit. • De ketens van wonen en werk (doorstroming van cliënten).
2. Sociale rollen, eigen regie	<ul style="list-style-type: none"> • Bewoners wordt gelegenheid gegeven rollen te vervullen, in het bijzonder op het domein arbeid en in het wonen op de buitenlocaties. • Er is ruimte voor keuze en eigen regie. • Er is een participatiebedrijf opgezet waarmee maatschappelijke rollen dichterbij komen met betrekking tot arbeid en tegelijkertijd de Wlz wordt versterkt (zoals transfer begeleiding en ICT-hulpdesk). 	<ul style="list-style-type: none"> • Verdere uitbouw van de eigen regie van bewoners. • Verandering van het gedrag van begeleiders (die nu nog te bepalend en zorgend willen zijn, zich machteloos voelen bij eigen regie van bewoners). • Het begrip inclusie vertalen naar maatschappelijke rollen en niet alleen naar een fysieke omgeving.
4. Ondersteuning vanuit de gemeenschap	<ul style="list-style-type: none"> • Toegankelijkheid tot ondersteunende diensten; gezondheidsdiensten worden geleverd in de eigen leefgemeenschap. • Veelzijdig aanbod van dienstverlening voor kinderen en jongeren, en hun netwerk, buiten het park. 	<ul style="list-style-type: none"> • Competenties van de professionals op het park (nog niet voldoende op inclusie gericht). • Verdere uitbouw van de dienstverlening buiten het park en de presentatie daarvan. • Verdere uitbouw van de relatie met het reguliere circuit. • De academie voor Zelfstandigheid (verbreding van de doelgroep).

4. BESCHOUWING VAN DE RESULTATEN VAN DE STUDIE

4.1 De conclusie van deze studie

In de voorafgaande twee hoofdstukken zijn de resultaten gepresenteerd van de studie naar de stand van zaken en de mogelijkheden van inclusie van mensen met verstandelijke beperkingen in de regio's Ermelo en Gelderland Midden van 's Heeren Loo Zorggroep. In het bijzonder ging het om de zorgparken binnen deze regio's, dat wil zeggen de regio Ermelo als zodanig (die samenvalt met het zorgpark) en De Hartenberg in Wekerom (dat als zorgpark deel uitmaakt van regio Gelderland Midden). De achterliggende vraag was hoe de specifieke inrichting en context van de zorgparken ertoe kunnen bijdragen dat de inclusie van mensen met verstandelijke beperkingen wordt vergroot.

Onder inclusie verstaan we de situatie waarin mensen met beperkingen geen obstakels ervaren om mee te kunnen doen aan de samenleving. Het *VN-verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap* beschouwt met betrekking tot inclusie de *community* als eenheid van samenleven. Daarom hebben we bij de operationalisatie van de fysieke kant van inclusie gekozen voor het begrip 'leefgemeenschap'. Pas in tweede instantie spreken we van 'samenleving'; dit laatste begrip drukt een breder verband uit dan door het VN-verdrag met 'community' wordt bedoeld.

We hebben inclusie geoperationaliseerd in de volgende drie indicatoren:

1. Integratie en participatie in de community: erbij horen, geaccepteerd worden, status hebben.
2. Vervullen van gewaardeerde sociale rollen, leveren van betekenisvolle bijdragen, hebben van eigen regie.
3. Beschikbaarheid en ontvangst van ondersteuning vanuit de community.

De conclusie van de studie luidt dat de twee regio's., c.q. zorgparken, met betrekking tot de invulling van inclusie goed bezig zijn. Er wordt, vanuit een sterk bewustzijn van de waarde van inclusie en een expliciete visie daarop, structureel gewerkt aan steeds meer open verbindingen met de samenleving. In activiteiten is er een levendige beweging van de zorgparken naar de buitenwereld en andersom. Er wordt samengewerkt met het reguliere circuit. De individuele mens (diens behoeften, rollen, eigen regie) wordt als uitgangspunt genomen. In beide parken is sprake van een kwalitatief hoogstaand ondersteunend apparaat, ten behoeve van de bewoners op het park en daarnaast ook ten dienste van de buitenwereld (in het bijzonder gericht op het zo lang mogelijk in hun eigen gezinssituatie laten leven van mensen met beperkingen). Ouders en overige familie van bewoners worden zoveel mogelijk bij het leven en de ondersteuning van de bewoners betrokken.

Beide zorgparken ontwikkelen zich naar een volwaardige leefgemeenschap voor mensen met intensieve problematiek en complexe ondersteuningswensen. Niettemin zijn er op diverse gebieden verdere stappen en verbeteringen nodig. Uitdagingen liggen in de komende jaren vooral op de volgende vijf gebieden:

1. Het zoeken naar en expliciteren van de grenzen van inclusie: hoever kunnen we hierin gaan met deze mensen? Hoe luidt de balans tussen participatie en bescherming?
2. De eigen regie en rollen van mensen met beperkingen: deze kunnen nog meer ruimte en aandacht worden geven en worden verbreed naar alle bewoners en cliënten.
3. Het eigen aanbod van producten op de diverse domeinen (wonen, arbeid, ondersteuning): het verder ontwikkelen daarvan en het meer zichtbaar maken van wat men heeft en kan naar de buitenwereld.

4. De voortgaande noodzakelijke omslag in denken, houding, gedrag en competenties van medewerkers: van zorgmodel (systeemdenken) naar ondersteuningsmodel (denken in termen van de leefwereld en eigenheid van de cliënt).
5. De relatie met het reguliere circuit (voorzieningen, gemeentelijke bestuurders, etc.): uitbouw en verfijning hiervan.

Wat betreft het laatste punt, in de relatie met het reguliere circuit is het noodzakelijk dat vanuit aanvullende expertisen met elkaar wordt samengewerkt (zie in dit verband de verwijzing naar Roelofsen & Meininger in paragraaf 1.3). Het begrip 'cocreatie' kan hierbij behulpzaam zijn (Box 1).

Box 1: Het begrip Cocreatie

Cocreatie

Is een vorm van samenwerking waarin deelnemers gezamenlijk naar een innovatief resultaat toewerken (plan, product, etc.).

Kenmerken (voorwaarden) van cocreatie zijn:

- Het is een vorm van samenwerking die meer biedt dan de optelling van wat de afzonderlijke deelnemers te bieden hebben.
- Er is sprake van verplichtende verbindingen tussen deelnemers (geen vrijblijvendheid).
- Alle deelnemers hebben invloed op het proces en het resultaat.
- Er is nieuwsgierigheid, naar het object/resultaat en naar elkaar.
- Er is openheid in communicatie, een sterke focus op dialoog en eenheid van taal.
- Kernwaarden in de omgang zijn: gelijkwaardigheid, wederkerigheid, respect, vertrouwen en integriteit.
- Alle deelnemers dragen bij aan de facilitering van wat wordt bereikt.

(Bron: Schuurman & Visserman, 2015)

De relatie tussen de zorgparken en de sector als geheel kan op grond van de resultaten van deze studie als volgt worden geduid. In de zorg en ondersteuning aan mensen met verstandelijke beperkingen is er qua populatie een grote diversiteit. Enigszins vereenvoudigd, kunnen we de verschillende groepen weergeven via een continuüm dat loopt van personen met intensieve, complexe zorgvragen tot personen met lichte hulpvragen aan de reguliere huisarts of welzijnsorganisatie. Eerstgenoemde groep heeft het lastig in de bredere samenleving, qua participatie, rolbeleving, eigen regie en soms ook in het verkrijgen van adequate (medische) ondersteuning. De instroom van cliënten in de zorgparken betreft vaak personen die komen vanuit de periferie van de samenleving waarin ze door dit alles zijn beland. In het zorgpark gaat men aan de gang en creëert de mogelijkheden voor deze mensen om te zijn wie ze zijn, om tot hun recht te kunnen komen. De community van het zorgpark is de schaal waar deze personen participatie en eigen regie het beste kunnen beleven.

Zorgparken kunnen, door de combinatie van bescherming en participatie, voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen en complexe ondersteuningsbehoeften dus een meerwaarde hebben ten opzichte van andere leefvormen. Daar liggen zowel het bestaansrecht als de kansen van zorgparken. Ze hebben de potentie uit te groeien tot

geprofessionaliseerde woonparken voor mensen met bijzondere zorgvragen die bescherming bieden en tegelijkertijd midden in de samenleving staan. Voor andere personen op genoemd continuüm zijn zij niet de aangewezen plek, zij horen in de woonwijken in steden en dorpen.

Overigens moet voor ogen worden gehouden dat er, bij alle verschillen tussen wonen in zorgparken en woonwijken, in beide leefsituaties doorgaans door anderen dan de persoon met verstandelijke beperkingen zelf invulling wordt gegeven aan inclusie. Hoe correct is dat, wordt bijvoorbeeld ten aanzien van eigen regie de lat niet te hoog gelegd? En wie zijn zorgorganisaties en professionals dat zij kunnen vinden dat van een bepaalde invulling en mate van eigen regie sprake moet zijn? In de verdere ontwikkeling van zorgparken dient de volgende fase er een te zijn waarin zeker ook de bewoner en cliënt zelf kan en mag vinden wat hij ervan vindt. Zie in verband hiermee ook kennisvraag 6 in de volgende paragraaf.

4.2 De nieuwe zorgorganisatie

We kunnen een relatie leggen tussen de resultaten van deze studie en hoe op dit moment in bredere kring over zorgorganisaties in de gehandicaptenzorg wordt gedacht. Steen en Alblas (2016), bestuurders van twee grote zorgorganisaties, vragen zich in een essay af of zorginstellingen voor mensen met verstandelijke beperkingen überhaupt wel een bijdrage kunnen leveren aan de ontwikkeling van een inclusieve samenleving. Is de spanning tussen het instellingsdenken en inclusie daarvoor niet te groot? Kan de logica van de (gewone) leefwereld van de mens met een verstandelijke beperking verbonden worden met de logica van de (speciale) organisatie? Moeten we als we dit willen niet helemaal opnieuw beginnen? Of is een 'doorstart' mogelijk?

Steen en Alblas menen dat bijdragen aan een inclusieve samenleving lastig is, want: 'Huidige organisaties kenmerken zich door traditionele rolverhoudingen en een bepaalde mate van exclusiviteit. Noties van gelijkwaardigheid, wederkerigheid en deelname aan de samenleving vereisen echter een nieuw type onderneming, dat minder exclusief is en zich meer richt op een vitale ruimte waarbinnen kennis en kunde van mensen met verstandelijke beperkingen en anderen in een gelijkwaardige relatie ingezet kunnen worden. Het borgen van bestaande kennis en kunde in nieuwe verhoudingen betekent het loslaten van klassieke organisatieconcepten en het doorbreken van traditioneel "roldenken". Zo ontstaan verbindingen tussen talenten van mensen met een verstandelijke beperking én van mensen die kennis en kunde hebben om hen te verstaan.'

In de gedachtegang van deze auteurs gaat het bij inclusie om 'de logica van de leefwereld', om de mens met verstandelijke beperkingen die vooral geen uitzonderingspositie wil. Instellingsdenken is 'de logica van systemen': de (speciale) organisatie die op die uitzonderingspositie is gebaseerd. Als een zorginstelling een bijdrage wil leveren aan inclusie moet zij beseffen dat *eigen kracht* van mensen (dominant thema in decentralisatieprocessen) en *kwetsbaarheid* van mensen (dominant thema in de zorg) geen tegenstelling zijn, maar twee kanten van dezelfde leefwereld. Zo'n organisatie moet zichzelf als middel kunnen zien en niet als doel. Zij heeft een cultuur nodig waarin niet het *organisatiedenken* centraal staat maar de wijze waarop vormen gevonden kunnen worden om expertise (zijnde de core business) blijvend aan te bieden in een gelijkwaardig evenwicht. Organisaties die in staat zijn om hier stappen in te zetten, maken gebruik van de bewegingsvrijheid - en weten deze te vergroten - waardoor nieuwe vormen van zorgverlening ontstaan. Zij doen dat via 'buffering' (gebruik maken van de eigen speelruimte) en 'bridging' (aangaan van organisatorische verbanden met andere partijen).

De resultaten van deze studie laten zien dat zorgparken Ermelo en De Hartenberg goede voorbeelden zijn van de door Steen en Alblas bedoelde 'doorstart'. Zij passen in het beeld dat door deze auteurs wordt geschetst, zowel waar het gaat om wat een zorginstelling die tot inclusie wil bijdragen *niet* moet willen zijn, als in de kenmerken waar een dergelijke zorginstelling *wel* aan moet willen voldoen. Beide parken zijn hierin overigens nog sterk in ontwikkeling. Hun ervaringen en perspectieven, zoals in dit rapport beschreven, kunnen informatief en inspirerend zijn voor andere zorgparken. Zij kunnen echter geen blauwdruk zijn, daarvoor zijn zij nog te zeer in ontwikkeling en worden zij hun ontwikkelingen en mogelijkheden te zeer bepaald door de context waarin zij bestaan.

Nauw aansluitend hierbij is het gedachtegoed van de *Verdraaide organisaties* (Hart, 2012). Daarin gaat het om de eigenschappen en bewegingen van de organisatie die terug wil naar zijn basale bedoelingen. Veel bewegingen die worden genoemd, zijn herkenbaar in de ontwikkeling die zorgparken Ermelo en De Hartenberg doormaken. Zoals: de bedoeling als houvast (en niet het systeem), aanwezigheid van variatie (en niet standaardisatie), high trust-low tolerance (en niet low trust-high tolerance), het kosten-waarden perspectief (en niet het tijd-geldperspectief), uitnodigen (en niet dwingen), waarnemen in de leefwereld (en niet louter in de systeemwereld), gemeenschapsvorming (en niet schaalvergroting). Deze bewegingen zijn als het ware dragers voor de organisatie, houvasten om de organisatie gereed te maken voor de toekomst en gelegenheid te creëren voor de verdere invulling van inclusie.

4.3 Verdere kennisvragen

Deze studie heeft de stand van zaken binnen de zorgparken Ermelo en De Hartenberg beschreven en perspectieven voor de toekomst aangedragen. Daarnaast zijn ook kennisvragen tevoorschijn gekomen, waarvan de beantwoording kan helpen de toekomst van deze en andere zorgparken van een nog steviger inhoudelijk fundament te voorzien. We noemen de volgende zes onderwerpen:

1. Hoe kunnen de hiervoor genoemde uitdagingen (zie par. 4.1) vorm worden gegeven? Het zoeken naar en expliciteren van de grenzen van inclusie, het verbreden en intensiveren van de eigen regie en rollen van bewoners, de uitbreiding en zichtbaarheid van het eigen aanbod van producten, de verdere omslag in denken, houding, gedrag en competenties van medewerkers en de uitbouw en verfijning van de relatie met het reguliere circuit kunnen worden ondersteund door praktijkgericht onderzoek.
2. Welke factoren zijn op inclusie van invloed? Is dat het hebben van voorzieningen, het gedrag van medewerkers, de cultuur van de lokale bevolking, etc.? Of liggen de positieve waarderungen eerder buiten een zorgpark door daar cliënten werkzaamheden te laten doen in plaats van voorzieningen naar het zorgpark te halen? Of beiden? Met andere woorden, waar zitten de 'hefbomen'?
3. Bij de gevolgen van inclusie kunnen we onderscheid maken tussen de output en de outcome. Bij de *output* gaat het zowel om zichtbare uitkomsten (activiteiten rond inclusie, methodieken voor vergroten van eigen regie, feitelijke ondersteuning) als om minder zichtbare uitkomsten (de gelegenheid die wordt geboden voor participatie, de kans op het vervullen van rollen, eigen regie en adequate ondersteuning). De *outcome* heeft betrekking op de effecten die inclusieve zorg en ondersteuning hebben op mensen, organisatie en omgeving.
Over dat laatste weten we eigenlijk alleen dat 'integratie in de lokale samenleving leidt tot betere kwaliteit van bestaan.' (Wilken & Knevel, 2016). En in relatie hiermee: 'Als

positieve ervaringen gaan toenemen in het leven van mensen met beperkingen, zie je de zorgvraag afnemen.' (Van Dalen, 2016). Kennisvragen rondom de outcome zijn: Wat doet inclusie bij de mensen binnen het zorgpark (effecten op gedrag, kwaliteit van leven, ziekte en verzuim van bewoners en medewerkers, effecten op teams, effecten op bedrijfsvoering en financiën) en daarbuiten (effecten op de lokale gemeenschap, gemeenten, etc.)?

4. Wat voor effect hebben de veranderende doelgroepen op de inclusie binnen een zorgpark? Het gaat dan niet alleen om de ontmoeting tussen de 'gewone' medemens en een medemens met een verstandelijke beperking (waar inclusie doorgaans over gaat), maar vooral ook om de ontmoeting tussen de medemens met verstandelijke beperkingen onderling.
5. Wat is de theorie rondom inclusie in de community zorgpark? Hoe kunnen vanuit die theorie vragen worden beantwoord als: Wat kan een wijk c.q. zorgpark aan, wanneer is er een grens bereikt in het aantal cliënten, wanneer is er een grens bereikt in type cliënten?
6. De vraag is of het concept van inclusie en zijn indicatoren, ontwikkeld door onderzoekers en toegepast door zorgaanbieders, ook zo ervaren wordt door de bewoners van de zorgparken. In hoeverre zijn die twee werelden op elkaar afgestemd? Het gaat hier om toetsing van het concept aan de cliënt/bewoner en op basis van de uitkomsten daarvan zoeken naar verbetering. Specifieke vragen hierbij zijn: Van welke voorzieningen op het park maken de bewoners gebruik? Wat moet erbij? En welke rollen ziet men voor zichzelf weggelegd en welke mate van eigen regie wenst men? In hoeverre wordt dat gerealiseerd?

GERAADPLEEGDE LITERATUUR

Brown, R.I. & Schalock, R.L. (2006). *The Concept of Quality of Life and Its Application to Persons with Intellectual Disabilities*.

Dalen, A. van (2016). Sector overstijgende dagbesteding. Van anders organiseren naar anders denken. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*, 42 (3), september 2016, 220-229.

Hart, W. (2012). *Verdraaide organisaties. Terug naar de bedoeling*. Deventer: Vakmedianet.

Meulenkamp, T., Waverijn, G., Langelaan, M., Hoek, L. van der, Boeije, H. & Rijken, M. (2015). *Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking, ouderen en de algemene bevolking. Rapportage participatiemonitor 2015*. Utrecht: NIVEL.

Moonen, X. (2015). *Is inclusie van mensen met een verstandelijke beperking vanzelfsprekend? Inaugurele rede*. Heerlen: Zuyd Onderzoek.

Roelofsen, E. & Meininger, H. (2013). *Meedoen & Meetellen. Wat betekent het voor mensen met een verstandelijke beperking? Praktische aanbevelingen bij de ontwikkeling van beleid*. Amsterdam: Vrije Universiteit.

Scholten, Gitty & Schuurman, Martin (2015). *IN ZICHT. Transformatie van de dienstverlening*. Wezep: Invra.

Schuurman, M.I.M. (2017). *Wat vraagt inclusie van het werkveld en de IGZ?* Presentatie op het symposium ter gelegenheid van het afscheid van Els-Andrea Leemans van de IGZ, 16 januari 2017. Nieuwegein: Kalliope Consult.

Schuurman, M.I.M. (2016). *Toekomstig ADL-wonen in de Nederlandse samenleving*. Essay ten behoeve van Casanova+Hernandez Architecten. Nieuwegein: Kalliope Consult.

Schuurman, M.I.M. & Visserman, A. (2015). *Samen onderzoek doen is niet moeilijk!* Workshop tijdens symposium 'Praktijk ontmoet onderzoek' van 's Heeren Loo, 19 november 2015 te Apeldoorn. Nieuwegein: Kalliope Consult.

Staatsblad (2014). *Wet van 3 december 2014, houdende regels inzake de verzekering van zorg aan mensen die zijn aangewezen op langdurige zorg (Wet langdurige zorg)*. Nummer 494. Den Haag: Sdu uitgevers.

Steen, H.J.M. & Alblas, J. (2016). Gehandicaptenzorg in 2020: doorstart of opnieuw beginnen? *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*, 42 (3), september 2016, 230-237.

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.

VGN, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2013). *Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg. Visiedocument 2.0*. Utrecht: VGN.

VWS, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2016). *Samen werken aan een betere gehandicaptenzorg*. (Kwaliteitsagenda). Brief aan de Tweede Kamer der Staten-Generaal, 1 juli 2016. Den Haag: VWS.

Wilken, J.P. & Knevel, J. (2016). Werken aan inclusie. Lessen uit zeven proeftuinen. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*, 42 (3), september 2016, pag. 182-195.

ENKELE BELANGRIJKE ARTIKELEN UIT HET VN-VERDRAG**Artikel 9***Toegankelijkheid*

1. Teneinde personen met een handicap in staat te stellen zelfstandig te leven en volledig deel te nemen aan alle facetten van het leven, nemen de Staten die Partij zijn passende maatregelen om personen met een handicap op voet van gelijkheid met anderen de toegang te garanderen tot de fysieke omgeving, tot vervoer, informatie en communicatie, met inbegrip van informatie- en communicatietechnologieën en –systemen, en tot andere voorzieningen en diensten die openstaan voor, of verleend worden aan het publiek, in zowel stedelijke als landelijke gebieden. Deze maatregelen, die mede de identificatie en bestrijding van obstakels en barrières voor de toegankelijkheid omvatten, zijn onder andere van toepassing op:
 - a. Gebouwen wegen, vervoer en andere voorzieningen in gebouwen en daarbuiten, met inbegrip van scholen, huisvesting, medische voorzieningen en werkplekken;
 - b. Informatie, communicatie en andere diensten, met inbegrip van elektronische diensten en nooddiensten.
2. De Staten die Partij zijn nemen tevens passende maatregelen om:
 - a. De implementatie van minimumnormen en richtlijnen voor de toegankelijkheid van faciliteiten en diensten die openstaan voor, of verleend worden aan het publiek, te ontwikkelen, af te kondigen en te monitoren;
 - b. Te waarborgen dat private instellingen die faciliteiten en diensten die openstaan voor, of verleend worden aan het publiek aanbieden, zich rekenschap geven van alle aspecten van de toegankelijkheid voor personen met een handicap;
 - c. Betrokkenen te trainen inzake kwesties op het gebied van de toegankelijkheid waarmee personen met een handicap geconfronteerd worden;
 - d. Openbare gebouwen en andere faciliteiten te voorzien van bewegwijzering in braille en in makkelijk te lezen en te begrijpen vormen;
 - e. Te voorzien in vormen van hulp en bemiddeling door mensen, met inbegrip van begeleiders, mensen die voorlezen en professionele dovertolken om de toegang tot gebouwen en andere faciliteiten, die openstaan voor het publiek te faciliteren;
 - f. Andere passende vormen van hulp en ondersteuning aan personen met een handicap te bevorderen, teneinde te waarborgen dat zij toegang hebben tot informatie;
 - g. De toegang voor personen met een handicap tot nieuwe informatie en communicatietechnologieën en -systemen, met inbegrip van het internet, te bevorderen;
 - h. Het ontwerp, de ontwikkeling, productie en distributie van toegankelijke informatie- en communicatietechnologieën, en communicatiesystemen in een vroeg stadium te bevorderen, opdat deze technologieën en systemen tegen minimale kosten toegankelijk worden.

Artikel 19*Zelfstandig wonen en deel uitmaken van de maatschappij*

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, onder meer door te waarborgen dat:

- a. Personen met een handicap de kans hebben, op voet van gelijkheid met anderen, vrijelijk hun verblijfplaats te kiezen, alsmede waar en met wie zij leven, en niet verplicht zijn te leven in een bepaalde leefregeling;
- b. Personen met een handicap toegang hebben tot een reeks van thuis, residentiële en andere maatschappij-ondersteunende diensten, waaronder persoonlijke assistentie, noodzakelijk om het wonen en de opname in de maatschappij te ondersteunen en isolatie of uitsluiting uit de maatschappij te voorkomen;
- c. De maatschappijdiensten en -faciliteiten voor het algemene publiek op voet van gelijkheid beschikbaar zijn voor personen met een handicap en beantwoorden aan hun behoeften.

Artikel 24

Onderwijs

1. De Staten die Partij zijn erkennen het recht van personen met een handicap op onderwijs. Teneinde dit recht zonder discriminatie en op basis van gelijke kansen te verwezenlijken, waarborgen Staten die Partij zijn een inclusief onderwijssysteem op alle niveaus en voorzieningen voor een leven lang leren en wel met de volgende doelen:
 - a. De volledige ontwikkeling van het menselijk potentieel en het gevoel van waardigheid en eigenwaarde en de versterking van de eerbiediging van mensenrechten, fundamentele vrijheden en de menselijke diversiteit;
 - b. De optimale ontwikkeling door personen met een handicap van hun persoonlijkheid, talenten en creativiteit, alsmede hun mentale en fysieke mogelijkheden, naar staat van vermogen;
 - c. Het in staat stellen van personen met een handicap om effectief te participeren in een vrije maatschappij.
2. Bij de verwezenlijking van dit recht waarborgen de Staten die Partij zijn dat:
 - a. Personen met een handicap niet op grond van hun handicap worden uitgesloten van het algemene onderwijssysteem, en dat kinderen met een handicap niet op grond van hun handicap worden uitgesloten van gratis en verplicht basisonderwijs of van het voortgezet onderwijs;
 - b. Personen met een handicap toegang hebben tot inclusief, hoogwaardig en gratis basisonderwijs en tot voortgezet onderwijs en wel op basis van gelijkheid met anderen in de gemeenschap waarin zij leven;
 - c. Redelijke aanpassingen worden verschaft naar gelang de behoefte van de persoon in kwestie;
 - d. Personen met een handicap, binnen het algemene onderwijssysteem, de ondersteuning ontvangen die zij nodig hebben om effectieve deelname aan het onderwijs te faciliteren;
 - e. Doeltreffende, op het individu toegesneden, ondersteunende maatregelen worden genomen in omgevingen waarin de cognitieve en sociale ontwikkeling wordt geoptimaliseerd, overeenkomstig het doel van onderwijs waarbij niemand wordt uitgesloten.
3. De Staten die Partij zijn stellen personen met een handicap in staat praktische en sociale vaardigheden op te doen, teneinde hun volledige deelname aan het onderwijs en als leden van de gemeenschap op voet van gelijkheid te faciliteren. Daartoe nemen de Staten die Partij zijn passende maatregelen, waaronder:
 - a. Het faciliteren van het leren van braille, alternatieve schrijfwijzen, het gebruik van ondersteunende en alternatieve communicatiemethoden, -middelen en -vormen, alsmede het opdoen van vaardigheden op het gebied van oriëntatie en mobiliteit en het faciliteren van ondersteuning en begeleiding door lotgenoten;
 - b. Het leren van gebarentaal faciliteren en de taalkundige identiteit van de gemeenschap van doven bevorderen;

- c. Waarborgen dat het onderwijs voor personen, en in het bijzonder voor kinderen, die blind, doof of doof blind zijn, plaatsvindt in de talen en met de communicatiemethoden en middelen die het meest geschikt zijn voor de desbetreffende persoon en in een omgeving waarin hun cognitieve en sociale ontwikkeling worden geoptimaliseerd.
- 4. Teneinde te helpen waarborgen dat dit recht verwezenlijkt kan worden, nemen de Staten die Partij zijn passende maatregelen om leerkrachten aan te stellen, met inbegrip van leerkrachten met een handicap, die zijn opgeleid voor gebarentaal en/of braille, en leidinggevenden en medewerkers op te leiden die op alle niveaus van het onderwijs werkzaam zijn. Bij deze opleiding moeten de studenten worden getraind in het omgaan met personen met een handicap en het gebruik van de desbetreffende ondersteunende communicatie en andere methoden, middelen en vormen van en voor communicatie, onderwijstechnieken en materialen om personen met een handicap te ondersteunen.
- 5. De Staten die Partij zijn waarborgen dat personen met een handicap, zonder discriminatie en op voet van gelijkheid met anderen, toegang verkrijgen tot algemeen universitair en hoger beroepsonderwijs, beroepsonderwijs, volwasseneneducatie en een leven lang leren. Daartoe waarborgen de Staten die Partij zijn dat redelijke aanpassingen worden verschaft aan personen met een handicap.

Artikel 25

Gezondheid

De Staten die Partij zijn erkennen dat personen met een handicap zonder discriminatie op grond van hun handicap recht hebben op het genot van het hoogst haalbare niveau van gezondheid. De Staten die Partij zijn nemen alle passende maatregelen om personen met een handicap de toegang te waarborgen tot diensten op het gebied van seksuele specifieke gezondheidszorg, met inbegrip van revalidatie. In het bijzonder zullen de Staten die Partij zijn:

- a. Personen met een handicap voorzien van hetzelfde aanbod met dezelfde kwaliteit en volgens dezelfde normen voor gratis of betaalbare gezondheidszorg en –programma's die aan anderen worden verstrekt, waaronder op het gebied van seksuele en reproductieve gezondheid, en op de populatie toegesneden programma's op het gebied van volksgezondheid;
- b. Die diensten op het gebied van gezondheidszorg verschaffen die personen met een handicap in het bijzonder vanwege hun handicap behoeven, waaronder vroegtijdig opsporen en, zo nodig, ingrijpen, diensten om het ontstaan van nieuwe handicaps te beperken en te voorkomen, ook onder kinderen en ouderen;
- c. Deze gezondheidsdiensten zo dicht mogelijk bij de eigen gemeenschap van de mensen verschaffen, ook op het platteland;
- d. Van vakspecialisten in de gezondheidszorg eisen dat zij aan personen met een handicap zorg van dezelfde kwaliteit verlenen als aan anderen, met name dat zij de in vrijheid, op basis van goede informatie, gegeven toestemming verkrijgen van de betrokken gehandicapte, door onder andere het bewustzijn bij het personeel van de mensenrechten, waardigheid, autonomie en behoeften van personen met een handicap te vergroten door middel van training en het vaststellen van ethische normen voor de publieke en private gezondheidszorg;
- e. Discriminatie van personen met een handicap bij de acceptatie voor een ziektekostenverzekering en levensverzekering verbieden, indien een dergelijke verzekering is toegestaan volgens het nationale recht en op basis van redelijkheid en billijkheid wordt verstrekt;
- f. Voorkomen dat gezondheidszorg, gezondheidsdiensten, voedsel en vloeistoffen op discriminatoire gronden vanwege een handicap worden ontzegd.

Artikel 27

Werk en werkgelegenheid

1. De Staten die Partij zijn erkennen het recht van personen met een handicap op werk, op voet van gelijkheid met anderen; dit omvat het recht op de mogelijkheid in het levensonderhoud te voorzien door middel van in vrijheid gekozen of aanvaard werk op een arbeidsmarkt en in een werkomgeving die open zijn, waarbij niemand wordt uitgesloten, en die toegankelijk zijn voor personen met een handicap. De Staten die Partij zijn waarborgen en bevorderen de verwezenlijking van het recht op werk, met inbegrip van personen die gehandicapt raken tijdens de uitoefening van hun functie, door het nemen van passende maatregelen, onder meer door middel van wetgeving, teneinde onder andere:
 - a. Discriminatie op grond van handicap te verbieden met betrekking tot alle aangelegenheden betreffende alle vormen van werkgelegenheid, waaronder voorwaarden voor de werving, aanstelling en indiensttreding, voortzetting van het dienstverband, carrièremogelijkheden en een veilige en gezonde werkomgeving;
 - b. Het recht van personen met een handicap op voet van gelijkheid met anderen te beschermen op rechtvaardige en gunstige arbeidsomstandigheden, met inbegrip van gelijke kansen en gelijke beloning voor werk van gelijke waarde, een veilige en gezonde werkomgeving, waaronder bescherming tegen intimidatie, alsmede de mogelijkheid tot rechtsherstel bij grieven;
 - c. Te waarborgen dat personen met een handicap hun arbeids- en vakbondsrechten op voet van gelijkheid met anderen kunnen uitoefenen;
 - d. Personen met een handicap in staat te stellen effectieve toegang te krijgen tot technische en algemene beroepskeuzevoorlichtingsprogramma's, arbeidsbemiddeling, beroepsopleiding en vervolgoopleidingen;
 - e. De kans op werk en carrièremogelijkheden voor personen met een handicap op de arbeidsmarkt te bevorderen, alsmede hen te ondersteunen bij het vinden, verwerven en behouden van werk, dan wel de terugkeer naar werk;
 - f. De kansen te bevorderen om te werken als zelfstandige, op het ondernemerschap, het ontwikkelen van samenwerkingsverbanden en een eigen bedrijf te beginnen;
 - g. Personen met een handicap in dienst te nemen in de publieke sector;
 - h. De werkgelegenheid voor personen met een handicap in de private sector te bevorderen door middel van passend beleid en passende maatregelen, waaronder voorkeursbeleid, aanmoedigingspremies en andere maatregelen;
 - i. Te waarborgen dat op de werkplek wordt voorzien in redelijke aanpassingen voor personen met een handicap;
 - j. Te bevorderen dat personen met een handicap werkervaring kunnen opdoen op de vrije arbeidsmarkt;
 - k. De beroepsmatige en professionele re-integratie van en programma's ten behoeve van het behoud van hun baan en terugkeer naar werk voor personen met een handicap te bevorderen.
2. De Staten die Partij zijn waarborgen dat personen met een handicap niet in slavernij worden gehouden of anderszins worden gedwongen tot het verrichten van arbeid en op voet van gelijkheid met anderen worden beschermd tegen gedwongen of verplichte arbeid.