

Aanvullend en onmisbaar

Beschrijving van het landschap van zorg en ondersteuning aan
mensen met een beperking omstreeks 2017

Maart 2010

Martin Schuurman

INHOUD

1. Waarom denken over de toekomst?	1
1.1. De behoefte aan toekomstdenken	1
1.2. Richtingen en strevingen	6
2. De persoon met een beperking en zijn natuurlijke hulpbronnen	7
2.1. De persoon met een beperking	7
2.2. Levensdomeinen	10
2.3. Natuurlijke hulpbronnen	13
3. De gespecialiseerde dienstverlening	16
3.1. Aanvullend op de ondersteuning door natuurlijke hulpbronnen	16
3.2. De gevraagde professionaliteit	18
3.3. De gevraagde zorginstelling	21
3.4. Verantwoording en toezicht	23
4. Ter afsluiting	25
Referenties	26

1. WAAROM DENKEN OVER DE TOEKOMST?

The real voyage of discovery consists not in seeking new landscapes but in having new eyes. (Marcel Proust)

In deze notitie wordt een antwoord gegeven op de vraag hoe de zorg en ondersteuning aan mensen met een beperking er over ongeveer zeven jaar uit zouden kunnen zien. Het is een vraag op het niveau van verwachtingen. Maar verwachtingen worden gekleurd door wensen. Dat bleek wel in de gesprekken die in verband met deze notitie met enkele personen van de VGN (een manager en drie bestuursleden) werden gevoerd. Verwachtingen en wensen lopen door elkaar heen, al is het alleen al doordat de wens van nu invloed heeft op realiteit van dan. We nemen met andere woorden zelf deel aan het wordingsproces van de toekomst.

Dat er behoefte is aan denken over de toekomst van de zorg, blijkt uit tal van hedendaagse bronnen. Het is de moeite waard om met die behoefte, en met de richtingen en strevingen die daaraan verbonden zijn, te beginnen. Dat doen we in dit eerste hoofdstuk. De inhoud, dat wil zeggen de feitelijke beantwoording van de vraag naar het landschap van de toekomst, komt daarna.

1.1 De behoefte aan toekomstdenken

We beginnen met de 'harde' kant. Toekomstscenario's voor de Nederlandse economie en de Nederlandse zorg van het CPB laten zien dat het aandeel van de zorguitgaven, als percentage van het Bruto Binnenlands Product (BBP) tot 2040 toeneemt, in het laagste scenario tot 13,3% van het BBP (met een volumegroei van de sector van gemiddeld 1,2% per jaar) en in het hoogste scenario tot 14,6% (volumegroei van gemiddeld 2,9% per jaar).¹ Uitgaande van een lineaire oploop, kan worden gesteld dat in 2018 de zorgsector als percentage van de Nederlandse economie is toegenomen tot resp. 10,7% en 11,3%. Onder het door het CPB gehanteerde zorgbegrip vallen niet de kosten voor geneesmiddelen. Deze hebben wel een grote invloed op de ontwikkeling van de zorgkosten, vooral omdat voor geneesmiddelen een relatief sterke volume- en prijsstijging wordt verwacht. Wanneer wordt verondersteld dat de uitgaven aan geneesmiddelen 25% harder stijgen dan die van de bedrijfstak zorg, dan betekent dit dat de totale zorguitgaven (inclusief geneesmiddelen) van 10,3% in 2001 tot 2018 stijgen tot resp. 13,1% (in het lage scenario) en 14,0% (in het hoge scenario) van het BBP. In tabelvorm ziet het er dan als volgt uit (tabel 1).

Tabel 1: Het aandeel van de zorguitgaven als percentage van het Bruto Binnenlands Product

Aandeel zorguitgaven van BBP	2001	2018	2040
Zonder geneesmiddelen	8,7%	10,7% - 11,3%	13,3% - 14,6%
Met geneesmiddelen	10,3%	13,1% - 14,0%	

Apart voor de gehandicaptensector zijn er geen voorspellende cijfers op deze termijn en moeten we het doen met informatie uit de Brancherapporten Gehandicaptenzorg. Het meest recente rapport bevat cijfers tot en met 2008.² Uit dat rapport blijkt dat het aantal cliënten in de gehandicaptenzorg gestaag groeit, met gemiddeld 6,3% per jaar. Deze groei verschilt echter naar type zorgaanbod. Uit gegevens van het Jaardocument Maatschappelijke Verantwoording (JDMV) over 2007 en 2008 valt af te leiden dat het aantal cliënten van de intramurale zorg tussen 2007 en 2008 groeide met ruim 4%, het

¹ Brief van VWS aan Tweede Kamer (VWS, 2008).

² Brancherapport 2009 (Prismant, 2010).

aantal extramurale cliënten met ruim 11% en het aantal cliënten voor dagactiviteiten met 5%. De gemiddelde uitgaven per intramurale cliënt stegen tussen 2007 en 2008 met 2,4%. Per extramurale cliënt daalden de uitgaven met 6%. De uitgaven per cliënt dagactiviteiten stegen in die periode met bijna 3%.

Al deze informatie is in tabel 2 samengevoegd. De gepresenteerde cijfers moeten wel wat gerelativeerd omdat het registratiesysteem van waaruit voor het Brancherapport wordt geput, nog in opbouw is. Zij geven een indicatie voor ontwikkelingen.

Tabel 2: Kwantitatieve ontwikkelingen in de gehandcaptensector tussen 2007 en 2008

<i>Indicator</i>	<i>Intramuraal</i>	<i>Extramuraal</i>	<i>Dagbesteding</i>	<i>Totaal</i>
Aantal cliënten	+ 4,0% (ruim)	+ 11% (ruim)	+ 5,0%	+ 6,3%
Gemiddelde uitgaven per cliënt	+ 2,4%	- 6,0%	+ 3,0%	

Bijzondere aandacht, aldus het Brancherapport, verdient de toename van het aantal jeugdige cliënten. 'De groei binnen de VG-sector wordt voor een belangrijk deel verklaard door de groeiende vraag van kinderen en jeugdigen en dan in het bijzonder bij kinderen en jeugdigen met licht verstandelijke beperkingen al dan niet in combinatie met gedragsproblemen.' Belangrijke redenen lijken het wegvallen van traditionele gezinnen en sociale controle. De maatschappij stelt voortdurend hogere eisen en wordt steeds complexer. Zelfstandigheid en eigen verantwoordelijkheid staan hoog in het vaandel en creëren daarmee de noodzaak voortdurend eigen keuzes te maken. Voor jongeren met een lichte verstandelijke beperking zijn dit eisen, waaraan zij niet altijd kunnen en willen voldoen. De toename van het aantal jeugdige cliënten lijkt dus een trend waarvan verwacht mag worden dat die zich voortzet.

Ook de recente studie van het Sociaal en Cultureel Planbureau over de omvang van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap spreekt van een forse groei: tussen 1998 en 2008 steeg de uitstaande vraag met een jaarlijks gemiddelde van 9%. Het sterkst steeg de vraag naar individuele begeleiding zonder verblijf.³

Samenhangend met deze cijfers zijn de noties die ons bereiken over de groei van de AWBZ. Deze groei is zeer sterk, de kosten lopen volgens velen fors uit de hand. De zorg van de gehandcaptensector is dat noodzakelijke bezuinigingen ten koste zullen gaan van de gehandcapte mensen, de echt kwetsbare groep voor wie de AWBZ juist bedoeld was. Van een werkelijke reorganisatie van de AWBZ is vooralsnog geen sprake, wat aanleiding is voor veel reacties, waaronder de volgende.⁴

'Terwijl om haar heen de wetgeving van de verzorgingsstaat is vervangen, is de AWBZ wiebelend overeind gebleven. Ouderdom komt met gebreken, maar het leven van de AWBZ wordt eindeloos gerekt met steeds complexere technische ingrepen: opdelen van de zorg in functies, invoering van zorgzwaartepakketten, een aanpassing van de indicatiestelling. De architectuur moet onaangetaast blijven! Allemaal technische oplossingen ter bescherming van het van buiten blinkende, maar van binnen vermolmd icoon. De toekomstige architectuur van financiering van de zorg voor ouderen en gehandcapten blijft onbesproken.'

Tot zover de cijfers. Ook de inrichting van de zorg geeft op dit moment veel aanleiding tot reflectie en commentaar. Tal van bronnen spreken over het vastlopen van de

³ SCP (2010).

⁴ Citaat uit: 'De AWBZ is een vermolmd icoon', ingezonden artikel van Arie Nieuwenhuijzen Kruseman en Michiel Wesseling, *Volkscrant* 8 februari 2010.

hedendaagse zorg. In de bundel uitgebracht ter gelegenheid van honderd jaar A.S. Talma wordt door één van de auteurs, Henk Nies, geconstateerd dat in zorgorganisaties de belangen van cliënt, medewerker en organisatie steeds meer uiteen zijn gaan lopen.⁵ Werkers moeten aan allerlei tegengestelde eisen voldoen. 'Er is in de loop der jaren een systeem ontwikkeld met een grote hoeveelheid controlemechanismen en extreme vormen van taakdifferentiatie. Dit alles is vooral gebaseerd op wantrouwen. We hebben professionele hokjes en beleidshokjes gemaakt, die allemaal eigen winkeltjes zijn met elk een eigen budget en een zeer specifiek assortiment van diensten. En iedereen bewaakt het eigen winkeltje angstvallig. Dit leidt tot een onproductieve vorm van vervreemding, waarbij middelen en doel niets meer met elkaar van doen lijken te hebben.'

Een andere auteur, Piet Driest, zegt het in genoemde bundel als volgt.⁶

'Om in de toekomst een antwoord te kunnen geven op de groeiende behoefte aan zorg, zijn financiers en beleidsmakers naarstig bezig met enkele majeure operaties: stroomlijnen en inkrimpen van het AWBZ- en Zvw-systeem, overhevelen van voorzieningen van AWBZ naar Wmo en eventueel naar individuele verantwoordelijkheid, herdefiniëren van wettelijke aanspraken. Deze systeemveranderingen leiden tot het invoeren van nieuwe organisatiemodellen, marktprincipes, concurrentie, de komst van managers.'

Deze geluiden zijn niet nieuw, al enkele jaren geleden wees ethica Annelies van Heijst ons op de fragmentering in de zorg: 'De verzekeraar wil inzicht in alle deelverrichtingen. Dat gaat via DBC's (Diagnose – Behandel - Combinaties) (...) Wat het meeste kost zijn de chronische, complexe, ongeneeslijke, onverbeterlijke en onverzekerde patiënten. Hun vraag opknippen in deelvragen is zogenaamd kostenbeheersend.'⁷

Het protestgeluid is gaandeweg wel veel sterker en breder geworden. Zo sprak eind 2008 een groot aantal betrokkenen in de zorg, waaronder diverse bestuurders, zich in felle bewoordingen uit over de beheersmatigheid en het verlies van waarden.⁸

'De overheid is podiumvullend als het gaat om bemoeienis met de sector. Alle voornemens ten spijt is de regelgeving overvloedig en onstuitbaar gebleken. Zo is een onoverzichtelijke situatie ontstaan, die maatschappelijke organisaties in een spagaat brengt. Enerzijds is er de tendens van nationalisering van de sector, gegeven de overvloedige overheidsbemoeienis, en anderzijds is er de roep om ondernemer in de zorg te worden.'

'Economische waarden zijn dominant geworden. Op dit punt is ook de toenemende invloed van de wet- en regelgeving van de Europese Unie voelbaar. De EU stimuleert het marktdenken en de Nederlandse overheid is een trouwe bondgenoot in dezen. Bij economische waarden gaat het om waarden als geld, salaris en status. Hét 'leitmotiv' voor de overheid is het realiseren van economische groei. Zonder uitzondering spreken politiek en overheid de taal van de markt en bevestigen daarmee de waarden die daarbij horen. Andere waarden, die essentieel zijn in een samenleving, zijn op de achtergrond geraakt. Arjo Klamer vraagt in zijn boek *'In hemelsnaam'* aandacht voor deze sociale en culturele waarden, die steeds meer in onbruik raken. Hij stelt dat commerciële en economische belangen kwetsbare waarden in de samenleving gemakkelijk in de verdrukking kunnen brengen.'

⁵ Zie Nies (2009).

⁶ Citaat uit: Driest (2009).

⁷ 'De zorg voegt leed toe', interview met Annelies van Heijst, *Volkscrant* 1 april 2006.

⁸ Uit: *Manifest Waardige Zorg Nederland*, op 4 november 2008 aangeboden aan staatssecretaris Jet Bussemaker.

'De afgelopen jaren is het risico van kwaliteitsvermindering afgewenteld door de sector te overladen met kwaliteitseisen, die vooral procedureel en instrumenteel van aard zijn. In een poging de effecten tussen bezuinigingen en verlies van kwaliteit te versluieren, worden zorginstellingen geconfronteerd met een administratief verantwoordingscircus, dat zijn weerga niet kent. Tekortkomingen in de sector worden in de Tweede Kamer en in de media aangedikt, uit hun context gelicht en gepresenteerd alsof deze incidenten exemplarisch zijn voor het algehele kwaliteitsniveau van de sector. Incidenten zijn instrumenten geworden om de kostenbeheersing en de bezuinigingen te legitimeren.'

Een belangrijke bron voor reflectie én toekomstdenken is de zogenoemde Transitiebeweging die de afgelopen jaren in ons land is ontstaan. Binnen deze beweging is er de Transitiearena zorg, die de publicatie *Mensenzorg, een transitiebeweging* tot stand heeft gebracht.⁹ Ook de grondige analyse van de huidige zorg die in deze publicatie plaatsvindt, leidt tot de conclusie van fragmentatie en verbrekingen: 'Rationele specialisatie heeft geleid tot een gefragmenteerde zorgwereld waarin mensen verdwalen. Ogenscheinlijk simpele oplossingen worden in een doolhof van partijen en procedures ingewikkeld gemaakt. En ingewikkelde levensverhalen worden tot voorgedefinieerde medische problemen platgeslagen. Daardoor verliezen mensen de grip op hun eigen ziekte en gaat hun leven op in het zorgsysteem. Er trekken voortdurend vele gezichten voorbij maar niet één lijkt aanspreekbaar voor het geheel. Deze verwarring komt voor uit verbroken verbindingen: tussen management en werkvloer, tussen financiering en zorginhoud, tussen gezondheid en andere maatschappelijke domeinen en tussen zorgverlener en verzorgende. Zorgorganisaties en hun bestuurders weten niet of ze nu een bedrijf, een maatschappelijke organisatie of overheid zijn.'

De Raad voor Maatschappelijk Onderzoek neemt in een recent rapport de legitimiteit van maatschappelijke dienstverlenende organisaties als invalshoek. Zonder legitimiteit kunnen deze organisaties niet goed functioneren.¹⁰ Echter, historische ontwikkelingen - zoals de inbedding in het particuliere initiatief en de processen van achtereenvolgens verstatelijking, vermarkting en vermaatschappelijking - hebben geleid tot een hybride karakter van de huidige instellingen. Het gevolg is dat het legitimiteitsvraagstuk voortdurend van aanblik verandert.

'Intussen blijkt in de praktijk dat het legitimiteitsvraagstuk tot talloze problemen leidt. Want instellingen zoals corporaties, ziekenhuizen, scholen en omroeporganisaties zijn met handen en voeten gebonden aan wetgeving, aan financiële regels, aan talloze verantwoordingsprotocollen of aan het optreden van marktpartijen (verzekeraars bijvoorbeeld). Het gevolg is dat ze niet meer over hun eigen agenda en doelstellingen kunnen beschikken. De legitimiteit van hun optreden tegenover cliënten komt hierdoor onder druk te staan.'

Een belangrijk kenmerk van de huidige zorg is voorts de als overvloedig ervaren bureaucratie van verantwoording. Op een systematische manier is hiernaar gekeken door Annemarie van Dalen. Zij maakt een onderscheid tussen enerzijds harde en zachte en anderzijds verticale en horizontale verantwoording (zie tabel 3).¹¹

Op dit moment, aldus Van Dalen, ligt de nadruk vooral op het versterken van verticale en harde verantwoording, gericht op het vergaren van informatie en het afleggen van rekenschap. 'Er wordt geïnvesteerd in benchmarks en kwaliteitssystemen die objectieve en meetbare gegevens opleveren, zoals cliënttevredenheid cijfers, productiecijfers, wachttijden en dergelijke. Op basis van deze informatie kunnen/willen overheid en

⁹ Zie Transitiearena zorg (2009).

¹⁰ RMO (2009).

¹¹ Zie Van Dalen (2006). Tabel 3 wordt niet als zodanig in haar publicatie vermeld.

toezichthoudende organen grip houden op de prestaties van zorginstellingen en hen onderling vergelijken. Critici wijzen op het risico dat wanneer deze externe eisen intern worden doorvertaald er binnen zorginstellingen een cultuur dreigt te ontstaan die gericht is op controleren en afrekenen en die strategisch gedrag van managers en professionals in de hand werkt.'

Tabel 3: Manieren van verantwoorden

<i>Verantwoording = bieden van inzicht aan relevante anderen over het eigen doen en laten met de doelstelling 'de kwaliteit van zorg verbeteren'</i>	
<i>Harde verantwoording</i>	<i>Zachte verantwoording</i>
Rekenschap afleggen over van tevoren afgesproken gegevens op van tevoren afgesproken tijden.	Bereidheid om op een transparante, verantwoorde manier te handelen en daar inzicht in te geven.
<i>Verticale verantwoording</i>	<i>Horizontale verantwoording</i>
Sprake van een hiërarchische relatie tussen financiers van de zorg en de wettelijke toezichtorganen enerzijds en anderzijds de zorginstellingen die zij controleren en die ze, bij onvoldoende resultaat, 'bestrafen'.	Hiërarchie en de sanctiemogelijkheid ontbreken (bijvoorbeeld in relaties met patiënten, gemeenten, belangenorganisaties en media).

'Het afleggen van verantwoording was oorspronkelijk bedoeld als middel om kwaliteit van zorg en leven te borgen en te verbeteren. Met het perfectioneren van verantwoordingsystematieken verwordt dit middel tot een op zichzelf staand doel, waarbij datgene waar het om begonnen was uit het zicht dreigt te raken. Een tweede neveneffect, vooral gearticuleerd in de zorgethische hoek, is dat de relaties tussen professionals en cliënten en ook tussen managers en professionals worden geïnstrumentaliseerd.'

'De door instellingen ontwikkelde horizontale vormen van verantwoording verworden tot verticale verantwoordingsinstrumenten. De benchmark bijvoorbeeld, die door een brancheorganisatie is ontwikkeld als leerinstrument gericht op het verbeteren van het eigen functioneren, wordt gebruikt door de verzekeraar als beoordelingsinstrument. (...) De focus op harde en verticale verantwoording doet vooral een beroep op functionele verantwoordelijkheid, waarbij je als manager en professional klaar bent als je hebt voldaan aan outputcriteria of hebt gehandeld volgens het protocol. Of, als verzekeraar, wanneer je de juiste gegevens binnen hebt. De vraag wat verantwoord handelen betekent, verdwijnt daarmee naar de achtergrond.'

Het gevoel van vastlopen is er ook in de gehandicaptenzorg. Ervaringen spitsen zich hier toe op het concept kwaliteit. Hans Reinders, hoogleraar ethiek aan VU ziet een onvervulbare behoefte aan veiligheid in samenleving en zorg. Organisaties sturen op risicobeheersing en -vermijding. Dát is de definitie van kwaliteit van zorg geworden. Protocollen en procedures hebben een enorme vlucht genomen. Hiermee hoopt men risico's te vermijden en tegelijkertijd de kwaliteit te waarborgen.¹²

Ook in een recent debat in *Markant* werd geconstateerd dat het huidige verantwoordingssysteem te zeer is gericht op het vermijden van risico's en onvoldoende oplevert hoe de kwaliteit van leven van cliënten werkelijk is.¹³

¹² *Geen leven – en dus ook geen kwaliteit – zonder risico's*. Voordracht Rietveld Symposium, 28 januari 2010.

¹³ Voor een verslag van dit debat: 'Echte kwaliteit is meetbaar', *Markant*, maart 2010, pag. 18-21.

1.2 Richtingen en strevingen

Vanuit diverse kritische reflecties op de zorg van nu worden richtingen en strevingen benoemd voor de zorg van de toekomst. We noemen er enkele:

- Een pleidooi om van het Angelsaksische model van nu om te buigen (of terug te buigen?) naar het Rijnlandse.¹⁴ Het Angelsaksische model van bedrijfsvoering 'gaat uit van arbeidsdeling, strakke hiërarchische lijnen, protocollen, uitgebreide controlesystemen, kwartaalcijfers en uitgebalanceerde voortgangsrapportages, targets en beheerstechnieken. Dit model is de laatste jaren steeds meer ook in de zorg ingevoerd. Binnen dit systeem kent ieder zijn taak en plaats, zijn productiedoelstelling en zijn expliciete, neergeschreven kwaliteitscriteria en vangen uitgebreide protocollen de onverwachte zaken die nu eenmaal in elke instelling optreden, zoveel mogelijk op en proberen verrassingen uit te sluiten.' Het zogeheten Rijnlandse model kent dit alles niet of veel minder. In dit model 'hebben professionals een grote beslissingsbevoegdheid, hebben medewerkers eerder het idee een eigen winkel te runnen en daar verantwoordelijk voor de zijn. Plezier in het werk en vakmanschap zijn belangrijke waarden.'
- De notie vanuit de Transitiearena zorg dat in de zorg het belang van werkelijk contact nog steeds aanwezig is¹⁵: 'Menselijkheid is de kern van deze zorgdienstverlening. Ze is meer integraal en langduriger, is expliciet gericht op kwaliteit van leven en nauwer met andere levensdomeinen te verweven. De zorg heeft daarmee mogelijk de sleutel in handen voor een transitie van de gehele zorgsector.' De drie richtinggevende principes voor toekomstige zorg zijn hierbij: de zorg is mensgericht, economisch houdbaar en maatschappelijk ingebed. Dezelfde dingen slimmer of efficiënter gaan doen, aldus de Transitiearena zorg, zal niets veranderen aan de fundamentele weeffouten. 'Er zijn radicaal nieuwe wegen nodig.'¹⁶
- De RMO reikt, ter oplossing van het eerder genoemde legitimiteitsvraagstuk, de volgende richting aan: 'Het is in dit licht verklaarbaar dat instellingen pogingen ondernemen om deze legitimiteit te versterken. In het verleden concentreerden die pogingen zich vooral rondom nieuwe wet- en regelgeving, systeemdwang of allerlei financiële maatregelen. Het probleem is echter dat deze pogingen in de praktijk eerder tot een vergroting van de legitimiteittekorten hebben geleid dan tot een vermindering ervan. Op dit moment zien we een verschuiving naar strategieën die zich concentreren op vermaatschappelijking. Met andere woorden, zowel maatschappelijke dienstverleners en hun koepelorganisaties als de overheid richten zich op een stevigere verankering in de samenleving.'¹⁷

¹⁴ Driest (2009).

¹⁵ Transitiearena zorg (2009).

¹⁶ Tot die radicaal nieuwe wegen behoort, aldus de Transitiearena zorg, ook de wijze waarop toekomstige scenario's worden ontworpen. Toekomstbeelden kunnen niet worden opgespoord en blootgelegd door het maken van conventionele scenario's op basis van trends. Onze manier van denken en handelen moet juist gericht zijn op *trendbreuken*. Dit legitimeert de noodzaak van een nieuwe scenariomethode, waarvan het primaire doel niet is om realistisch of voorspellend te zijn, maar om niche partijen te informeren en te inspireren tot korte termijn actie binnen een lange termijn kader van duurzaamheid. Een dergelijke methode benut onzekerheden en verrassingen om radicaal nieuwe en afwijkende ontwikkelingen te schetsen die onduurzame systemen zouden kunnen afbreken. Een voorbeeld van zo'n nieuwe scenariomethode is TRANSCE (zie Sondeijker, 2009).

¹⁷ RMO (2009).

2. DE PERSOON MET EEN BEPERKING EN ZIJN NATUURLIJKE HULPBRONNEN

To understand why this is new territory, it's important to remember how far the movement to promote and protect the civil rights of people with intellectual disabilities has come over the last 50 years. After all, it is only in recent years and even then in far too few places around the world, that people with intellectual disabilities have begun to emerge from society's shadows. (Timothy P. Shriver, Chairman Special Olympics)

Vanuit het bredere kader dat in het vorige hoofdstuk werd geschetst, maken we nu de stap naar het toekomstige landschap van de zorg aan mensen met een beperking. We schenken achtereenvolgens aandacht aan de persoon met een beperking, zijn levensdomeinen en de natuurlijke hulpbronnen die hem ter beschikking staan.

2.1 De persoon met een beperking

In het verdere verloop van het huidige decennium zal de focus op de persoon met een beperking als zijnde in de eerste plaats mens en burger, verder toenemen. We verwachten meer van hen en zij dragen meer persoonlijke verantwoordelijkheid. Tegelijkertijd zal ook, niet in de laatste plaats vanwege toenemende kennis over aandoeningen en beperkingen, het besef van de diversiteit binnen deze groep mensen groeien. We zien personen met een zintuiglijke beperking voor wie de zorginstelling is wat voor anderen de huisarts is, naast mensen met ernstig meervoudige beperkingen, al dan niet in combinatie met door de omgeving ervaren gedragsproblematiek, die naast eventuele ondersteuning vanuit het eigen netwerk veel specialistische zorg en ondersteuning nodig hebben.

Samen leiden deze twee ontwikkelingen (burgerschap en diversiteit) tot een steeds verfijndere vraag om ondersteuningsmogelijkheden van natuurlijke bronnen en aanvullende specialistische professionele deskundigheid.

Bij de inrichting van de zorg speelt in dit decennium het VN-Verdrag betreffende de rechten van personen met een handicap een grote rol. Dit verdrag werd op 13 december 2006 door de Algemene Vergadering van de Verenigde Naties aangenomen en op 3 mei 2008, toen voldoende landen hadden geratificeerd, formeel van kracht.¹⁸ De Nederlandse ratificatie is in voorbereiding.¹⁹

Doel van het verdrag is 'het volledige genot door alle personen met een handicap van alle mensenrechten en fundamentele vrijheden op voet van gelijkheid te bevorderen, beschermen en waarborgen, en ook de eerbiediging van hun inherente waardigheid te bevorderen.' Het verdrag noemt tal van rechten van de persoon met een handicap maar benadrukt ook keer op keer zijn bijdrage aan de samenleving. Zoals in de preambule:

'..... de gewaardeerde bestaande en potentiële bijdragen erkennend van personen met een handicap aan het algemene welzijn en de diversiteit van hun gemeenschappen, en onderkennend dat bevordering van het volledige genot van de mensenrechten en fundamentele vrijheden en de volwaardige participatie door personen met een handicap ertoe zal leiden dat zij sterker gaan beseffen dat zij erbij horen en zal resulteren in wezenlijke vorderingen in de humane, sociale en economische ontwikkeling van de maatschappij en de uitbanning van armoede....' (VN-Verdrag, preambule, lid m).

¹⁸ Zie VN (2006).

¹⁹ In het kader van deze voorbereiding hielden gezamenlijke NGO's in Nederland op 8 februari 2010 een conferentie. Zie voor het werkdocument van deze conferentie, waarin een overzicht werd gegeven van de stand van zaken in ons land met betrekking tot de realisering van deze rechten, Coalitie voor Inclusie (2010).

In het verdrag worden geen nieuwe rechten genoemd, het is eerder een catalogus van rechten die al in andere verdragen zijn opgenomen. Het verdrag geeft ook taken; het is een routemap voor leiderschap en implementatie.

Het hart van het verdrag is dat mensen met een beperking personen zijn bij wie je geen inbreuk op rechten en vrijheden mag doen. Niet-gehandicapt zijn wordt in het systeem van het verdrag niet als maatstaf gebruikt. Er wordt juist erkend dat mensen verschillend zijn en tevens gelijkwaardig, het doel is dat mensen met een handicap toegespitst op hun specifieke situatie alle mensenrechten kunnen genieten.

Omstreeks 2017 zal het VN-Verdrag een erkende bodem zijn onder het landschap van de zorg en ondersteuning aan mensen met een beperking. Drie elementen van het landschap staan direct met het gedachtegoed van het verdrag in verbinding: de nadruk op kwaliteit van bestaan, het uitgangspunt van zeggenschap en zelfredzaamheid en de toepassing van het 'sociale model' van handicap. Op elk gaan we kort in.

De *nadruk op kwaliteit van bestaan* toont zich in de wijze waarop door dienstverleners zorg en ondersteuning vorm worden gegeven. Als operationalisaties worden waarschijnlijk nog steeds de vijf pijlers van O'Brien gebruikt - die door een aantal zorginstellingen in ons land als basis zijn genomen voor hun kwaliteitsbeleid - en de acht domeinen van Schalock, die onderdeel zijn van het breed gedragen Visiedocument Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg.²⁰

Hoe meer de focus op kwaliteit van bestaan geïnternaliseerd zal zijn in beleid en dagelijkse werk, des te meer zal kwaliteit van bestaan worden beschouwd als een natuurlijk iets, als een vanzelfsprekende 'outcome variabele'. De bejegening van de persoon met een beperking is hieraan verbonden en kenmerkt zich door:

- Het besef dat de persoon niet gelijk is aan zijn handicap, zijn diagnose, een verzameling van symptomen en object van zorg, maar een mens is met een eigen geschiedenis en persoonlijke wensen en behoeften.
- Aandacht voor relaties en voor de samenhang tussen levensdomeinen. Allerlei levensterreinen zijn in beeld die voorheen buiten het gezichtsveld bleven, zoals vriendschappen en netwerken. De persoon maakt deel uit van een kring van mensen die belangrijk zijn in zijn leven, zoals familie en vrienden.
- Het beschouwen van keuze en zeggenschap als fundamentele zaken zonder welke geen goed bestaan geleid kan worden.
- Het besef dat bestaan veel meer is dan alleen zorg; zorg is maar een deel van het leven. De relatie tussen de persoon en de zorg en ondersteuning is hiermee fundamenteel veranderd.

Wat betreft *zeggenschap en zelfredzaamheid*, is zeggenschap één van de meest fundamentele rechten van de mens. Het gaat bij zeggenschap om het geven van invulling aan het eigen leven, om greep te hebben op wat er met jezelf en in de directe omgeving gebeurt, om groei en ontwikkeling naar een eigen identiteit, om het gevoel van eigenwaarde en zelfvertrouwen en het vergroten daarvan. Door zeggenschap kan ieder zich ontwikkelen in een richting die hij wil en door middel van zijn keuzes, voorkeuren en leefstijl uitdrukking geven aan een eigen identiteit. In de zorg en ondersteuning omstreeks 2017 is dit geen punt van discussie meer. En snijdt het mes aan twee kanten, zoals door eerder genoemde Henk Nies helder is verwoord:²¹

'Alles wijst erop dat we een tijdperk tegemoet gaan waarin de cliënt meer over zijn of haar bestaan te zeggen wil hebben en móet hebben. Als cliënten meer het heft in eigen hand nemen, dan snijdt het mes aan twee kanten, zo zou je kunnen stellen. Hun conditie

²⁰ Zie VGN (2008).

²¹ Nies (2009).

en welbevinden worden beter, en de vraag naar zorg neemt – over de tijd gezien – af. Vraagreductie is van belang voor de cliënt en voor de arbeidsmarkt.

Om dat voor elkaar te krijgen is er maatwerk nodig. Dat vraagt een specifieke benadering van doelgroepen en individuen. Dat vraagt dat cliënten eigen keuzes maken en verantwoordelijkheid nemen voor hun eigen bestaan op een bij hen passend niveau. Dat betekent dat ze de klassieke patiëntenrol afleggen (dus niet alleen afwachten en geduldig zijn – *patientia*), maar gebruik maken van de mogelijkheden. Ze moeten zich verstaanbaar kunnen en willen maken (*empowerment*).'

Ook van zelfredzaamheid zal in het toekomstige landschap veel meer sprake zijn dan nu. In eerdergenoemde publicatie van de Transitiearena zorg, wordt zelfredzaamheid een *streefbeeld* voor de toekomst genoemd.²²

'In het toekomstige Nederland is zorgzaamheid een basiswaarde van vele mensen. Zorgen voor onszelf, voor anderen en voor onze omgeving is een tweede natuur geworden. Wij beseffen dat we ons lichaam en de aarde als het ware te leen hebben. En dat daarom deze vormen van zorg nauw met elkaar samenhangen en dat zij wezenlijk zijn voor een gezonde en duurzame samenleving.

Het is van grote waarde als mensen zo lang en zo goed mogelijk in staat blijven om zelf de regie te voeren over hun eigen leven, ook als ze zorg nodig hebben. Op uiteenlopende manieren kunnen mensen hun persoonlijk vermogen om goed te zorgen vergroten ('empowerment'), voor zichzelf met het oog op zelfredzaamheid, als mantelzorger in het geval van samenredzaamheid en als zorgvrager en naaste bij de weg vinden in de zorg.'

Ook de toepassing van *het sociale model van handicap* is vanzelfsprekend geworden. Kern van dit model is, dat het hebben van een beperking niet gezien wordt als een individueel probleem, niet als een handicap die jou als mens buiten de samenleving plaatst, maar als een probleem dat in de samenleving ligt. Met andere woorden, het probleem van de handicap is het gevolg van maatschappelijke, culturele of fysieke barrières.

Onderdeel van het sociale model is de definitie van 'handicap' van de AAIDD (American Association of Intellectual and Developmental Disabilities, voorheen AAMR) zoals die sinds het begin van deze eeuw geldt.²³ In deze definitie staat niet meer het defect, de aandoening of het intelligentietekort centraal (het medische model), maar het functioneren van mensen in de dagelijkse situatie (het sociale model).

Dit functioneren vindt plaats binnen het spanningsveld tussen enerzijds de persoon en diens competenties en anderzijds de verwachtingen en eisen van de omgeving. Een verstandelijke handicap is dan ook een *functie* van aanwezige competenties, omgevingseisen én ondersteuning. Het functioneren kan positief worden beïnvloed door vraaggerichte ondersteuning waarbij de kwaliteit van bestaan van de cliënt en de regie over het eigen leven centraal staan. Het geheel is in figuur 1 in beeld gebracht.²⁴

Ook de nieuwe internationale classificatie van het menselijk functioneren (ICF), die sinds 2001 operationeel is, sluit bij dit gedachtegoed aan. Participatie is in deze classificatie een van de kernconcepten en externe factoren vormen, naast medische factoren en persoonlijke factoren, belangrijke groep factoren van het menselijk functioneren. Van de ICF is een Nederlandse vertaling beschikbaar.²⁵

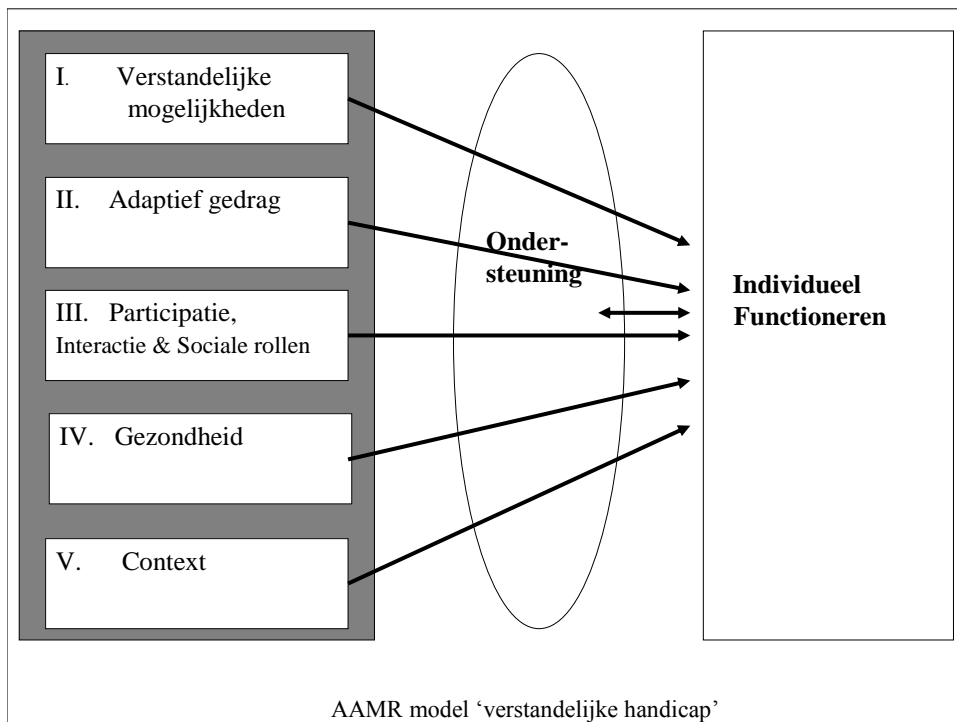
²² Transitiearena zorg (2009).

²³ Luckasson e.a. (2002).

²⁴ Overgenomen uit Buntinx (2003).

²⁵ WHO-FIC Collaborating Centre (2002).

Figuur 1: Functioneren van persoon met beperking als resultante van eigen vermogens, context en ondersteuning



2.2 Levensdomeinen

Hoe werkt dit alles door op onderdelen van het landschap, c.q. afzonderlijke levensdomeinen? We bekijken er drie: wonen, onderwijs en arbeid. Het gaat hier nog steeds om het leven van de persoon met een beperking. Wat één en ander betekent voor professionals en dienstverlenende organisaties komt in het volgende hoofdstuk aan de orde.

Het domein wonen

Eerder genoemd VN-Verdrag zegt over dit domein het volgende:

'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.' (Artikel 19).

Realisering van dit artikel betekent dat het principe van 'independent living' op brede schaal wordt toegepast. Dat wil zeggen dat mensen met een beperking de wettelijke positie hebben om echt zelfstandig te leven en met een persoonsgebonden budget assistentie kunnen inhuren. Dit geldt ook voor mensen die in groepsverband willen wonen en voor mensen met ernstige en complexe, meervoudige beperkingen.

In operationele zin zal sprake zijn van de kenmerken van 'wonen in de samenleving' die in het werkdocument voor de conferentie over het VN-Verdrag van 8 februari 2010 werden genoemd. Deze kenmerken luiden als volgt.²⁶

²⁶ Uit: Coalitie voor Inclusie (2010). De eerste vier criteria zijn ontleend aan Mansell e.a. (2010).

Wonen in de samenleving houdt in:

1. Gebruik van huisvesting, te midden van die van de rest van de bevolking, welke adequaat is, geschikt en toegankelijk voor het individu.
2. Gebruik van het totale bereik van de mogelijkheden voor huisvesting die beschikbaar zijn voor de bredere bevolking.
3. In staat worden gesteld om, in de grootst mogelijke mate, te kiezen waar, met wie en hoe wordt samengewoond.
4. Voorzien zijn van welke aanpassing en ondersteuning dan ook, die vereist is om mensen in staat te stellen om succesvol aan het leven in de gemeenschap deel te nemen.
5. Aanwezigheid van buurtgenoten die bereid zijn de nieuwe bewoners te accepteren.
6. Voldoende toegankelijke opleidingsmogelijkheden zodat mensen hun mogelijkheden daadwerkelijk kunnen ontwikkelen.

Het zal duidelijk zijn dat in zo'n samenleving een beperking geen reden is om ergens al dan niet te gaan wonen of te blijven wonen. Het zal ook niet zo zijn dat mensen met een beperking vanwege te weinig inkomen als gevolg van hun beperking, niet in de wijk van hun keuze mogen wonen. Het omgekeerde komt evenmin voor, namelijk dat mensen met een beperking *vanwege* hun beperking een onnodige voorkeursbehandeling krijgen (zoals de verstandelijk beperkte jongere die op zijn 18-de op zichzelf gaat wonen en dat niet mag op minder dan 50 vierkante meter woonoppervlakte conform de regels in deze sector).

Ook is sprake van een brede vorm van PGB, namelijk het participatiebudget. Uitgangspunt bij dit budget is: wat heb ik nodig om de moeite voor het leiden van een gewoon leven te compenseren?

Het domein onderwijs

In het landschap van de toekomst heeft, geïnspireerd door het VN-Verdrag, op het gebied van onderwijs een grondige verschuiving plaatsgevonden van speciaal onderwijs naar regulier onderwijs. De weg naar inclusie is ingeslagen door een andere trekrichting te kiezen, die van *algemene toegankelijkheid*: goed onderwijs voor iedereen in reguliere scholen, waarbij scholen leerlingen niet mogen weigeren.

'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 menselijke 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).

Met andere woorden, het individuele recht is verzilverd door reguliere scholen - niet alleen in basisonderwijs maar ook in voortgezet en hoger onderwijs - geen gelegenheid te geven 'nee' te zeggen. Dit geeft wel een verplichting tot faciliteren. De middelen zijn in de loop der jaren dan ook meegegaan, de situatie is ontstaan dat per leerling een PGB in natura wordt verstrekt waar individueel beroep op kan worden gedaan. Het betekent niet

dat ouders moeten kiezen voor regulier onderwijs maar wel dat wie ervoor kiest geen vrees hoeft te hebben voor minder kwaliteit van onderwijs. Dit groeimodel heeft gewerkt, er is op de reguliere scholen een stevige, dragende ondersteuningsstructuur gekomen waarbij expertise uit het speciaal onderwijs geleidelijk aan, via vaste dienstverbanden of ambulante, naar het reguliere onderwijs is overgegaan.

Daarnaast is er nu veel meer aandacht voor 'transitiepunten', dat wil zeggen momenten waarop leerlingen een overgang maken naar hetzij vervolgonderwijs hetzij werk. Voor alle leerlingen wordt nu een 'uitstroomperspectief' voor het vervolgonderwijs of voor arbeid vastgesteld.²⁷ Ook is sprake van een brede volwasseneneducatie voor mensen met een beperking.

Het domein arbeid

Over arbeid spreekt het VN-Verdrag zich als volgt uit.

'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.' (Artikel 27).

In het landschap van de toekomst worden door organisaties – zorginstellingen die de persoon met een beperking willen stimuleren tot arbeidsdeelname én begeleidende organisaties en reguliere bedrijven – banen 'gecomponeerd' op basis van individuele wensen, behoeften en ontwikkelingstrajecten. Matching van vraag en aanbod is daarbij een vanzelfsprekend hulpmiddel.

Voor mensen met een beperking zelf is het allerbelangrijkst dat zij worden gestimuleerd het beste uit zichzelf te halen. Hier ligt een verbinding met empowerment, een concept dat vooral van andere terreinen (onderwijs, zorg, zeggenschap) bekend is. De competentiebenadering heeft volop ingang gevonden, waarmee de eerdere wens van Paul Schnabel is vervuld:²⁸

'Misschien moet de herziening ook wel fundamenteeler worden aangepakt. Van een echte arbeidsongeschiktheidsregeling zou dan voor het 28e jaar geen sprake meer zijn, wel van een regeling ter ondersteuning van de verwerving van competenties die op de reguliere arbeidsmarkt of in de sfeer van de sociale werkvoorziening betekenis en waarde hebben.'

Om dit te bereiken is er sprake van leer- en werktrajecten, die direct zijn verbonden aan werkplekken in de samenleving. Kenmerkend voor deze trajecten is:

- Het wordt gezien als een *loopbaan*traject.
- Er wordt gewerkt met vakmensen die werknemers vakbekwaamheid bij brengen.
- Het traject wordt losgekoppeld van de eventuele zorginstelling.
- Er worden samenwerkingsverbanden gezocht met reguliere organisaties.
- Het gaat niet uitsluitend om mensen die weinig ondersteuning nodig hebben; ook mensen met ernstige en meervoudige beperkingen dienen de mogelijkheid tot werk te hebben.
- Er is sprake van trajectbegeleiders, zo nodig in dienst van de zorginstelling, die mee zoeken naar reguliere arbeidsplaatsen.
- Er wordt gebruik gemaakt van methodieken en instrumenten die veel nadruk leggen op de eigen krachten en mogelijkheden van de verstandelijk beperkte persoon (zoals

²⁷ De Inspectie van het Onderwijs (2009) drong hier in haar onderwijsverslag 2007/2008 op aan.

²⁸ Zie Schnabel (2009).

supported employment, customized employment, individual placement and support en 'Op Eigen Benen' van de Academie voor Zelfstandigheid).

De financiering van de ondersteuning wordt bekostigd uit het persoonsgebonden participatiebudget (zie onder wonen), zodat mensen niet afhankelijk van de zorginstelling zijn (die mensen kunnen 'plaatsen' en weer 'terughalen', zodat het feitelijk een dagbestedingsplaats is). Daarbij wordt geen cesuur gemaakt bij degenen waarvan we vinden dat zij, bijvoorbeeld vanwege ernstige meervoudige beperkingen, geen arbeid kunnen of willen verrichten en dan uitsluitend een zorgbudget nodig zouden hebben. Iedereen heeft een persoonlijk budget; sommigen zullen niet kiezen voor arbeid, anderen – ook zij met eenzelfde ernstige meervoudige beperking – zullen wel willen werken.

2.3 Natuurlijke hulpbronnen

Omstreeks 2017 is er sprake van een heldere ondersteuningsstructuur rondom de persoon met een beperking. Ondersteuning wordt in de eerste plaats geboden door de natuurlijke hulpbronnen. De eerste 'schil' daarvan is het eigen, persoonlijke netwerk. Tot dat netwerk behoren familieleden, maar ook vrienden, collega's van het werk, onderwijzers die voor die persoon van belang zijn, e.d. Zij kunnen ter plekke een deel van de ondersteuning bieden. Zowel gebruikelijke zorg als mantelzorg behoort tot deze schil.

De tweede schil van de natuurlijke hulpbronnen wordt gevormd door reguliere organisaties in de lokale samenleving. Een belangrijke taak binnen deze schil wordt gedragen door de gemeente, die vanaf 2007, dus al tien jaar, ervaring heeft als regisseur en uitvoerder van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). In deze wet is vastgelegd dat alle mensen met een beperking mee moeten kunnen doen in de samenleving. Dat mee doen geldt voor ouderen en mensen met een lichamelijke, psychische of verstandelijke beperking. De gemeente heeft vanuit de Wmo verantwoordelijkheden gekregen voor het versterken van sociale samenhang, het voorkómen van problemen en het bevorderen van deelname van alle burgers aan de samenleving. Na thuiszorg en ondersteunende en activerende begeleiding is ook de uitvoering van andere onderdelen van de AWBZ naar de gemeenten overgegaan.²⁹

Gebruik makend van de kennis van tal van succesvolle initiatieven (good practices) op lokaal niveau hebben gemeenten en andere lokale, reguliere organisaties een integraal pakket van ondersteuningsmogelijkheden tot stand gebracht, met als kernpunten:

- *Wonen, zorg en welzijn op lokaal niveau en buurniveau.* Niet alleen ondersteuning rond wonen maar ook die bij vrije tijd en werk is op een samenhangende en adequate manier vormgegeven.
- *Integrale wijkaanpak.* Een wijk wordt gevormd door alle mensen die daar wonen en werken. Samenleven is niet alleen samen ergens wonen of werken, maar ook een gemeenschap vormen. Mensen maken daarbij hun eigen keuzes: hoe wil ik wonen en leven, aan welke activiteiten neem ik deel, van welke diensten wil ik gebruik maken en welke ondersteuning en faciliteiten heb ik daarvoor nodig?
- *Samenwerking tussen professionals uit zorg-, support- en welzijnsorganisaties.* Voortdurend wordt gewerkt aan inclusieve leefomgevingen omdat het vanzelfsprekend is geworden dat een beperking geen handicap is waardoor een persoon buiten de samenleving wordt geplaatst. Op het lokale niveau - een wijk, dorp, regio - wordt samengewerkt om een sluitend community support systeem op te bouwen, bestaande uit een gevarieerd netwerk van voorzieningen. Effectieve methodieken staan beschikbaar (bijvoorbeeld ABCD, Assets Based Community Development).

²⁹ Zie voor ideeën hierover: 'Gemeenten willen AWBZ uitvoeren', interview met Sandra Kortheus (directeur VNG), naar aanleiding van de eerste evaluatie van de Wmo, *Volkskrant* 8 maart 2010.

- *Toepassing van nieuwe technologieën.* Nieuwe technologieën - op het gebied van computergebruik, telecommunicatie, sharecare, camcam en andere vormen van thuishetchnologie zoals domotica – zijn volop beschikbaar.
- *Versterking van mensen met een beperking en hun persoonlijk netwerk.* Dit gebeurt via inmiddels beproefde en succesvol gebleken methoden als Eigen Kracht-conferenties, active support, kwartiermaken, steuncirkels, e.d.

Het achterliggende gedachtegoed bij dit alles is *samenredzaamheid*, dat een van de streefbeeldten van de Transitiearena zorg is.³⁰ Met samenredzaamheid wordt bedoeld 'dat er een grote en vitale rijkdom aan sociale verbanden is, die uiteenlopende vormen van zorg verlenen. Nieuwe gemeenschapsvormen rondom zorgen voor elkaar ontstaan op locatie in buurten en wijken, maar ook virtueel. De vrijwillige charitatieve zorg wordt gekoesterd, omdat ze als beroepszorgverlening onbetaalbaar zou zijn en omdat ze de zorgvragers in staat stellen om autonomie, eigenwaarde en zeggenschap over de eigen leefomgeving te behouden.'

In zo'n samenleving wordt ruimte gemaakt om voor elkaar te zorgen. Het heeft een grote persoonlijke waarde voor betrokkenen en een grote maatschappelijke waarde dat de zorg, zoveel als mogelijk, door mensen met elkaar wordt opgepakt. Mantelzorgers, bekenden, burens helpen op diverse gebieden. 'Deze grote bron van zorgzaamheid en naastenliefde voeden we om te voorkomen dat ze ooit opdroogt: we maken ruimhartig ruimte in werkverbanden, we geven maatschappelijke en waar nodig ook financiële waardering, we ondersteunen met praktische hulpmiddelen en informatie. We hebben oog voor de behoeften van mantelzorgers. (...) 'In deze sociaal steunende verbanden krijgen ook zorgvragers zelf, zoveel als mogelijk, de gelegenheid een actieve bijdrage te leveren aan de samenleving. Zo kunnen bijvoorbeeld sommige ouderen, ondanks een afnemende reserve capaciteit en een toenemende kwetsbaarheid, nog steeds veel voor elkaar en voor anderen betekenen. En ook gehandicapten kunnen praktisch bijdragen aan de samenleving, als we daar de juiste omstandigheden voor scheppen.'

Een voorbeeld van samenredzaamheid is het bestaan van sociaal duurzame wijken.

'Wijken zijn knooppunten van sociale contacten, omdat mensen er dicht op elkaar leven, recreëren en werken.

In sociaal gezonde wijken bestaat een diversiteit aan sociale verbanden en voelen mensen zich thuis, veilig, gezien en gesteund.

Monotone wijken moeten worden getransformeerd tot vitale wijken en buurten met een per wijk passende diversiteit aan functies, leeftijdsopbouw en bevolkingssamenstelling. Het zijn inclusieve wijken waarin ook plek is voor mensen met handicaps en zorgbehoeften, doordat er gezamenlijke activiteiten worden ontplooid en er openbare ontmoetingsruimten zijn. Cruciaal is dat de betrokken partijen inzien dat investeringen in wijken lonen als ook die niet alleen in de fysieke, maar ook in de sociale infrastructuur worden gedaan.

Dat soort investeringen betaalt zich terug in gezondheidswinst, lagere zorgconsumptie, hogere vastgoedprijzen en meer economische activiteiten.'

Met dit streefbeeld sluit Nederland aan bij intenties die ook in het buitenland leven en worden gerealiseerd.³¹

³⁰ Transitiearena zorg (2009).

³¹ Citaat uit McConkey e.a. (2009).

'There are many greater opportunities for social integration when people live in ordinary neighbourhoods rather than in remote hospital or residential centres. People become visible to others in the community when they use the same facilities and services. Thus, at its most basic, community networking means using the facilities and services that are available for everyone within communities.'

Deze manier van functioneren van de natuurlijke hulpbronnen zorgt ervoor dat mensen met een beperking zich optimaal kunnen ontplooiën en vatbaar worden voor *social role valorisation* (SRV).³² 'Valorisation' verwijst naar het toekennen van extra waarde, naar opwaarderen, 'social role' naar de sociale rollen die mensen in hun leven vervullen. Dat kunnen er vele zijn, mensen hebben rollen die voortkomen uit persoonlijke relaties, rollen op het gebied van hun werk, rollen als burger, e.d. Zelfs gedurende één dag wisselt een persoon voortdurend van rol.

Mensen met een beperking blijven door de inzet van deze hulpbronnen niet hangen in specifieke rollen, zoals cliënt of bewoner. Om een gewaardeerde rol te hebben moeten ook zij vriendin, collega, huurder, leerling of werknemer kunnen zijn. Zo is met vrienden naar een club gaan anders dan als cliënt met je begeleider. Om dat te bewerkstelligen is het nodig dat de traditionele dienstverlening zich ontwikkelt naar nieuwe vormen van ondersteuning in de samenleving (zie het volgende hoofdstuk).

³² Gedachtegoed hierover is ontwikkeld door Wolfensberger; zie Schuurman & Van der Zwan (2009). Het SRV-gedachtegoed berust op empirische kennis en biedt een analysekader om bewustwording te bevorderen van processen die tot uitsluiting leiden én om concrete handvatten aan te reiken om deze processen ten goede te keren. Kern is het tot stand brengen van gewaardeerde sociale rollen, vanuit het belang dat hoe meer gewaardeerde rollen een persoon heeft, des te waarschijnlijker het is dat die persoon die goede dingen van het leven ontvangt die in overeenstemming zijn met één of meerdere van die rollen.

3. DE GESPECIALISEERDE DIENSTVERLENING

When you have cherished a wish and have charged me with its fulfilment, have I ever replied, 'It is impossible'? (Alexandre Dumas)

Na de natuurlijke hulpbronnen het persoonlijke netwerk (de eerste schil) en reguliere, lokale voorzieningen (de tweede schil) vormt de professionele, gespecialiseerde dienstverlening de derde schil van de ondersteuning aan de persoon met een beperking. In dit hoofdstuk geven we een beschrijving van deze dienstverlening in het landschap van omstreeks 2017.

3.1 Aanvullend op de ondersteuning door natuurlijke hulpbronnen

In het landschap van de toekomst wordt de noodzaak van professionele, gespecialiseerde dienstverlening bepaald door de opbrengst van de inzet van de natuurlijke hulpbronnen, c.q. wat er daarna nog aan onvervulde ondersteuningsbehoeften over is.

De inrichting van de gespecialiseerde dienstverlening zal uiteraard afgesteld moeten zijn op de uitgangspunten van zelfredzaamheid en samenredzaamheid, dat wil zeggen op het gebruik van bronnen uit de omgeving. Dat betekent bijvoorbeeld dat de dienstverlening kleinschalig zal zijn, zowel in inhoud (persoonsgerichte op de omgeving afgestemde diensten) als in bekostiging (PGB). Want bij ondersteuning die aanvullend is op die welke door eigen netwerk (verwanten, buurt, kerk of moskee, e.d.) en lokale voorzieningen (onderwijs, sportverenigingen, e.d.) wordt gegeven, past geen grote organisatie. De ondersteuning heeft vaak het karakter van 'slow care'.³³

Er wordt in de gespecialiseerde dienstverlening geen principieel onderscheid gemaakt naar ernst en/of complexiteit van de beperking. Het verschil tussen personen met een lichte, eenvoudige beperking en mensen met een ernstige, complexe en/of meervoudige beperking komt tot uitdrukking in de *verhouding* tussen natuurlijke hulpbronnen en gespecialiseerde dienstverlening. De rol van de gespecialiseerde zorgorganisatie is bij laatstgenoemde groep veel groter dan bij eerstgenoemde groep. Hoewel het streven is dat iedereen, ongeacht zijn of haar beperking, op alle domeinen deel uitmaakt van het leven in onze samenleving, is er voor personen met een zeer lage zelfredzaamheid en samenredzaamheid de mogelijkheid te leven in een zorginstelling.

De insteek van de zorg en ondersteuning is, in het verlengde van de door de natuurlijke hulpbronnen geleverde ondersteuning, voortdurend gericht op deelname van de cliënt aan de samenleving. Voor de ambulante dienstverlening betekent dit maatwerk in de samenleving (hoe wordt cliënt X. een goede straatgenoot, letten op excessief gedrag), voor de 24uurszorg een voortdurende oriëntatie op deelname aan activiteiten in stad of dorp (vieren van Sinterklaas, etc.).

Gewerkt wordt vanuit het ondersteuningsmodel van de AAIDD en het participatiedenken van de ICF (zie par. 2.1). Doordat voortdurend maatwerk wordt geleverd voor de eigen situatie van de cliënt, is de diversiteit in de dienstverlening groot.

De werkwijze van de zorgorganisatie is er een van afstemming en partnerschap. Er zal een samenspel zijn met de natuurlijke bronnen. Men overlapt elkaar, er zijn veel

³³ Een begrip van Dries (2009): 'We zien dat de meest veelbelovende vernieuwingen van de laatste jaren gekenmerkt worden door het begrip slow care: buurtzorg, kleinschalige woonzorgvoorzieningen, zorgboerderijen, integrale medewerkers, integrale teams.'

verbindingen en flexibele samenwerkingsverbanden. De organisatie voegt specialisatie toe. En steeds wordt het systeem van de cliënt erbij betrokken.

De sfeer van partnerschap leidt ertoe dat denken in termen van 'wij' en 'zij', regulier en specialistisch, 'pushen' en 'pullen' is verdwenen. Je zoekt toegevoegde waarde: wat is het belang van de één en wat van de ander, zijn behoeften te koppelen?

De achterliggende waarden van medemenselijkheid (opgeroepen door de kleinschaligheid) en praktische support leiden tot inspirerend partnerschap.

Het uitgangspunt dat gespecialiseerde dienstverlening aanvullend is op de ondersteuning die vanuit de natuurlijke hulpbronnen wordt geboden, geldt uiteraard niet alleen voor wonen maar ook voor andere levensdomeinen. Voor gezondheidszorg, onderwijs en arbeid ziet het er als volgt uit.

Domein gezondheidszorg

(a) Bij lichamelijke klachten of problemen van mensen met een verstandelijke beperking doet de reguliere huisarts het eerste werk. De artsen voor mensen met een verstandelijke beperking (AVG) zijn aanvullend. Vanuit poliklinieken in ziekenhuis of gespecialiseerde verblijfsetting leveren zij aanvullende expertise. In zo'n ziekenhuis of verblijfsetting bevindt zich het kenniscentrum, de voedingsbodem van expertise.

(b) In de zorg aan mensen met een visuele beperking vormt in de professionele dienstverlening de huisarts de eerste lijn; de oogarts kijkt naar wat de persoon *niet* kan, de gespecialiseerde zorgaanbieder kijkt vervolgens naar wat men met de rest *wel* kan.

(c) Er is een goed functionerend vroegtijdig opsporingssysteem van kinderen met een verstandelijke beperking en/of probleemgedrag. De eerste lijn hierbij is de basisgezondheidszorg. Op consultatiebureaus wordt doorgevraagd en uitgevraagd naar lichamelijke conditie en situatie thuis; ook wordt gedragsproblematiek gesignaleerd als deze aan de orde is. Bijzondere aandacht is er voor de groep allochtonen, omdat bekend is dat daar veel verborgen problematiek is en de participatie aan prenataal onderzoek laag is.

Domein onderwijs

Speciaal onderwijs (*special education*) wordt niet ingevuld met 'aparte behandeling voor aparte groepen in speciale gebouwen' maar is afgestemd op specifieke ondersteuningsbehoeften. De eerste lijn wordt gevormd door leerkrachten en docenten van het reguliere onderwijs. Aanvullende deskundigheid wordt hetzij ambulant hetzij permanent binnen de onderwijsorganisatie ingezet. Dat kinderen met een verstandelijke beperking van 12 jaar bij 6-jarigen worden ingedeeld omdat zij hetzelfde verstandelijke niveau hebben, is uit den boze. Er wordt per vak gedifferentieerd, bijvoorbeeld in algemeen en details (biologie) of in taal en cultuur (Frans).

Domein arbeid

Vanuit een gevoel van maatschappelijke verantwoordelijkheid en een besef van relationele en economische meerwaarde stellen reguliere bedrijven vacatures voor mensen met een beperking open. Ondersteuning vindt zo veel mogelijk plaats vanuit het bedrijf zelf. Waar nodig is ambulante, aanvullende expertise beschikbaar, voor werknemer én werkgever.

De inrichting van de ondersteuning aan mensen met een beperking wordt gefaciliteerd door wet- en regelgeving. Deze laatste zorgt ervoor dat het zwaartepunt wordt gelegd bij de natuurlijke hulpbronnen zonder dat gespecialiseerde deskundigheid vervliegt. Gebeurt dat laatste, dan verdwijnt, in termen van het model van de AAIDD (zie figuur 1 in par. 2.1), een belangrijk deel van het middenstuk, wat ernstige gevolgen kan hebben voor het functioneren en de kwaliteit van bestaan van de persoon met een beperking.

3.2 De gevraagde professionaliteit

Voor professionals in gespecialiseerde dienstverlening betekent bovenstaande dat behalve in termen van activiteiten en expertise ook sterk gedacht wordt in termen van relaties en het ontwikkelen van strategieën voor verbondenheid. Het gaat om het daadwerkelijk verbintenissen aangaan in ieders leven, werk, vrije tijd, etc., met mensen die dreigen buitengesloten te worden. Verbintenissen die wederzijds betekenisvol zijn. Hoogwaardige professionaliteit wordt gekoppeld aan een menswaardige houding, gericht op de totale mens in zijn of haar omgeving. Dit levert een breed palet van interventies op die op hun beurt weer tot betere uitkomsten leiden.³⁴

De Transitiebeweging zorg spreekt in dit verband van *gedreven professionals*.³⁵ 'In het Nederland van de toekomst, komen kwaliteitseisen voor professionals niet meer van buiten, maar van binnen. Door van binnen naar buiten te denken schept een zorgverlener vanzelf een kader en is het vaak mogelijk om te sturen op kwaliteit door kleine stapsgewijze veranderingen aan te brengen. (...) Ze werken binnen gemeenschappen van vakgenoten die elkaar scherp houden. Ze zijn door en door dienstbaar aan de gezondheid en het welzijn van mensen. Maar ze erkennen ook dat de cliënten beter weten hoe hun nood voelt. Daarom luisteren ze goed en erkennen ze de superioriteit van de cliënt op dit punt. Ze zijn met hen gelijkwaardig, maar niet gelijk.'

'Door een eigen visie krijgen professionele zorgverleners ook weer zicht op de zorgvragers, het eigen beroep, de eigen organisatie en het zorgbeleid, herwinnen of behouden ze hun inspiratie en kunnen ze invloeden vanuit de bureaucratische schil beter weerstaan. Ze bieden meer tegenspel en dialoog aan hun omgeving. Deze zorgprofessionals werken voortdurend aan hun eigen ontwikkeling en professionele vaardigheden. Ze staan open voor ontmoetingen, zoeken nieuwe ervaringen en denken daarover zelf en met elkaar na.

Ze hebben ruimte om naar eigen inzicht beslissingen te nemen en te handelen en die kan hen dankzij voortdurende professionele ontwikkeling ook worden toevertrouwd. Richtlijnen zijn voor hen heel bruikbaar als advies, niet als keurslijf. Zorgvakmensen hebben en nemen de vrijheid om ervan af te wijken. Zo zullen ze bijvoorbeeld veel tijd besteden aan iemand, die zij daarmee echt menen te kunnen helpen. Ze behandelen niet iedereen precies hetzelfde, maar doen juist de uniekheid van ieder individu recht.'

Paden hierheen zijn, aldus de Transitiebeweging:

- 'Werken met gedeelde waarden. Zorgvakmensen werken aan kwaliteit van zorg, waarbij *vakmanschap, zorgzaamheid en zorgvuldigheid* kernwaarden zijn. Ze willen steeds beter worden in hun vak en in het afstemmen op hun cliënten. Ze besteden speciale zorg aan kwetsbare en moeilijke cliënten. Ze streven naar maximale kwaliteit tegen beperkte kosten. Ze werken actief aan verantwoording, vooral tegenover burgers, cliënten en collega's. Ze zorgen voor een goede verhouding tussen werk en registratie en toetsen de extra tijd op zinvolheid.'
- 'Werkelijke dialoog vanuit presentie. Zorgprofessionals nemen en krijgen de ruimte om zorgvragers werkelijk te ontmoeten en te leren kennen als compleet mens. Daarvoor nemen en krijgen ze de tijd en ontwikkelen ze de vaardigheden. Ze zijn werkelijk aanwezig in het contact en ze durven met hun inleving dichtbij mensen in nood te staan. Hun interventie komt voort uit presentie. Ze communiceren eerlijk en duidelijk met zorgvragers en hun dierbaren; ze geven en vragen om terugkoppeling op wat ze zeggen, doen en laten.'³⁶

³⁴ Aldus Nies (2009), die daarbij wijst op initiatieven als Buurtzorg en kleinschalig wonen.

³⁵ Transitiebeweging zorg (2009).

³⁶ Dit sluit aan bij de zienswijze van Annelies van Heijst: 'Een "presente" professional is als persoon aanwezig, en blijft aanwezig als het lijden niet meer weg te poetsen valt'. In: 'De zorg voegt leed toe', interview met Annelies van Heijst, *Volkskrant* 1 april 2006.

- 'Leren en opleiden. Zorgprofessionals zijn voortdurend bezig om hun vak verder te ontwikkelen. In het werk zelf door cliëntbesprekingen en leerbijeenkomsten, waarin ze reflecteren op wat ze doen en hoe ze het doen. Daardoor kunnen ze ook nieuwe vaardigheden, instrumenten en diensten ontwikkelen. Naast hun professionele vaardigheden krijgen ze ook de ruimte voor persoonlijke ontwikkeling tot ervaringsrijke mensen.'

In de woorden van Roy McConkey:³⁷

'The person-supporter relationship has to be genuine, reflecting empathy and care within the minutiae of each day. The primary instrument is always the supporter's own self, his or her own humanity, bringing understanding and skill in relationship development between the person and the supporter, and then more widely into social and community networks. This is the central responsibility for which the supporter is being paid.'

Binnen de zorg aan mensen met een beperking wordt deze professionaliteit omschreven met de term *support*. Kenmerken van support zijn:³⁸

1. Zij is aanvullend op wat de persoon zelf kan doen en op de rollen en mogelijkheden van mensen uit het persoonlijke netwerk.
2. Zij speelt zich af in een proces van samenwerking en is volledig gericht op het versterken van de persoon en zijn mogelijkheden om een voor hem of haar betekenisvol leven met normale alledaagse mogelijkheden te leiden. De support staat ten dienste van de vergroting van de kwaliteit van bestaan van de ondersteunde persoon.
3. Er ontstaat een verschuiving in competenties. Omdat in de supportbenadering de relaties anders liggen – want gebaseerd zijn op gelijkwaardigheid en wederkerigheid – kan de professional zijn beroepsmatig handelen niet meer primair ontleen aan specifieke instrumentele deskundigheid die vanuit de beroeps- en werkorganisatie worden gevoed en gelegitimeerd. Hij richt zich op wie de ander is en wat hij of zij belangrijk vindt. Hij zal veel meer op een eigen kompas moeten varen, binnen de gedeelde visie en waarden vanuit de supportorganisatie. Dit betekent een voortdurend reflecteren op het eigen handelen. Vanuit de humanistiek is dit door wetenschappers als Künneman en Van Houten aangeduid als een *normatieve professionaliteit*.

'Normatieve professionaliteit vraagt van de professional om zijn eigen handelen kritisch te bezien en te expliciteren. Bijvoorbeeld: hoe kan ik bijdragen aan de levenskwaliteit van de ander? Dit zullen zoekprocessen zijn in de vorm van een dialoog, waarbij het verhaal van de ander ongeschonden blijft. Het gaat om diens levensplan, diens zingeving, een actief proces dat in samspraak met de persoon met een beperking en veelal samen met mensen uit zijn natuurlijk netwerk invulling kan krijgen. Gesproken wordt van 'een moreel beraad, waarbij niet alleen de normen van de professional in het geding zijn, maar ook de waarden en normen van de cliënt. Een voorwaarde voor een goede dialoog is wederzijds respect. Dat betekent niet dat alle partijen het in alle opzichten met elkaar eens moeten zijn. Er is ruimte voor verschil.'

Normatieve professionaliteit is in het landschap van de toekomst een sleutelbegrip: al reflecterend, wordt eigen handelen verantwoord in het licht van de opvattingen over

³⁷ McConkey e.a. (2009).

³⁸ Schuurman & Van der Zwan (2009). Ook het citaat is uit deze bron.

goede zorg. Hiermee vindt een verschuiving plaats van de *systeemwereld* naar de *leefwereld*.³⁹

'In de *systeemwereld* wordt strategisch gehandeld op basis van doel- middelen rationaliteit. Relaties zijn er instrumenteel en nut is er een belangrijke waarde. In de *systeemwereld* gebruiken mensen elkaar als instrument voor het zo efficiënt mogelijk realiseren van hun eigen belangen en doelstellingen.

In de *leefwereld* staat 'communicatief handelen' centraal. Dit is handelen gericht op een goede onderlinge verstandhouding, overeenstemming en zingeving. Door interactie met anderen geef je betekenis aan je eigen handelen en aan wie je bent als persoon. Dit handelen is in essentie onvoorspelbaar en onbeheersbaar.'

In de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking leidt deze verschuiving tot nieuwe initiatieven waarbinnen de essentie van de begeleiding wordt beschouwd als het vormgeven van het 'zijn' van die ander. Feitelijk is dan sprake van de combinatie van 'ziel en zorg' en ondernemerschap.⁴⁰

Deze *nieuwe professionaliteit* vindt haar uitwerking in de wijze waarop in dit landschap naar allerlei kwesties wordt gekeken. Eén zo'n kwestie is die van de autonomie van de persoon:

- In de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking wordt veelal een dilemma ervaren tussen autonomie en ondersteuning. De opvatting is losgelaten dat op eigen benen kunnen staan betekent dat je zo onafhankelijk mogelijk moet zijn.⁴¹ 'De kern is partnerschap, waarbij binnen een dialogisch proces beslissingen gezamenlijk worden genomen. Passend hierbij is ondersteuning door de begeleider in zijn rol als coach, die erop gericht is de cliënt te helpen om te leren zich verder te ontplooiën. Als het de ontwikkeling van de cliënt ten goede komt, zou ingrijpen in diens vrijheid gerechtvaardigd kunnen zijn. Dit dient te geschieden vanuit een zorgcontext waarbij betrokkenheid, vertrouwen, acceptatie en respect centraal staan.' Vanuit het juridische perspectief gezien is de conclusie 'dat alle aandacht voor het recht op zelfbeschikking niet toereikend is voor cliënten om als volwaardig burger te worden beschouwd in onze samenleving. Goed hulpverlenerschap impliceert dat hulpverleners ook rekening moeten houden met het recht op bescherming, goede zorg en ontplooiing van cliënten met een beperking.'
- Ook voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen biedt het perspectief van onafhankelijkheid en zelfstandigheid onvoldoende mogelijkheden. De strikte scheiding tussen afhankelijkheid en onafhankelijkheid als zodanig is niet meer werkbaar en is op de helling gegaan. Het bestaan wordt in de plaats daarvan geduid als wederzijds afhankelijk of 'interdependent'. Uitgaande van het idee van het menselijke bestaan als interdependent wordt het mogelijk zorg te zien als iets dat het menselijk bestaan van een ieder vorm geeft. Met andere woorden, de zorgrelatie is dialogisch van aard. Het gedachtegoed van Tronto is dus nog springlevend: het zorgproces voor deze mensen (en voor anderen) een sterk relationele kant en kan worden beschouwd als een voortdurende opeenvolging van zorg hebben, zorg dragen, zorg geven en zorg ontvangen. Zie tabel 4.⁴²

³⁹ Uit: Van Dalen (2006).

⁴⁰ De Thomashuizen worden door velen als voorbeeld hiervan beschouwd.

⁴¹ Door Frederiks e.a. (2009) is dit aan de orde gesteld, citaat is uit deze bron. Zie ook Coalitie voor Inclusie (2010).

⁴² Deze tabel is samengesteld op basis van Vlaskamp & Verkerk (2000), die in hun publicatie het gedachtegoed van Tronto toepasten op de zorg aan mensen met een ernstige meervoudige beperking.

Tabel 4: Het zorgproces: dimensies, inhoud en morele houding.

<i>Dimensie zorgproces</i>	<i>Inhoud</i>	<i>Morele houding (vaardigheid)</i>
1. Zorg hebben om ('caring about')	Onderkenning van een behoefte van iets of iemand	Aandachtige betrokkenheid ('attentiveness')
2. Zorg dragen voor ('taking care of')	Voor iets of iemand wordt verantwoordelijkheid genomen	Nemen van verantwoordelijkheid ('responsibility')
3. Het concreet zorg verlenen ('care-giving')	De directe zorgverlening (handelingen daarin)	Competent handelen ('competence')
4. Het ontvangen van zorg ('care-receiving')	Percepties, ervaringen en gevolgen die met het ontvangen van zorg samenhangen	Ontvankelijkheid ('responsiveness')

3.3 De gevraagde zorginstelling

De zorginstelling in dit landschap is een supportorganisatie. Onder support verstaan we 'een proces van persoonlijke ondersteuning, gericht op het scheppen van voorwaarden om de persoon met een stoornis of beperking kansen en mogelijkheden te bieden op deelname aan de samenleving, met als belangrijkste kenmerken: zelf de regie voeren, eigen keuzes maken, zich kunnen ontplooiën en een gewaardeerde maatschappelijke rol kunnen vervullen.'⁴³

Support wordt hiermee nadrukkelijk gepositioneerd als een proces dat plaatsvindt in de maatschappelijke context en niet binnen het exclusieve domein van zorginstellingen. Hiermee wordt recht gedaan aan het gegeven dat een mens primair gebruik moet kunnen maken van de natuurlijke hulpbronnen.

Zorginstellingen, ook de intramurale, zijn gericht op leren en training op het gebied van participatie en in principe dus niet op levenslange opname en behandeling. In hun rol van aanvullende voorziening (zie par. 3.1) werken zij kleinschalig en persoonsgericht, hebben zij een grote diversiteit aan diensten en gaan zij partnerschappen aan met persoonlijke netwerken en reguliere, lokale voorzieningen. Zij zijn flexibel, ook naar hun medewerkers. Zo is doorstroming van personeel van intramuraal naar ambulante en omgekeerd een vanzelfsprekendheid.

In wezen hebben we te doen met een *maatschappelijke gezondheidsonderneming*.⁴⁴ Deze onderneming heeft een levende visie op zorgkwaliteit. 'Deze visie komt voort uit het hart van het zorgvak en is daarmee eigen aan de zorgverleners, en aan hun identiteit en integriteit. Er is een voortdurende wisselwerking tussen de collectieve visie van de organisatie en de eigen visie van de medewerkers. Deze levende en zich ontwikkelende zorgvisie helpt iedereen in de organisatie, van hoog tot laag, om externe ontwikkelingen te filteren en de juiste dingen te doen. De gezondheidsonderneming stelt de relatie met haar cliënten centraal in de organisatie en maakt al het andere daaraan dienstbaar of schaft het af. Zorgkwaliteit komt tot stand door de professionaliteit van de zorgverleners. De drijfveren, bezieling, persoonlijke doelen en competenties van deze vakmensen vormen samen de persoonlijke visie van de zorgverlener. Deze professionele visie leidt tot een professionele houding en tot verdere competentie ontwikkeling en concreet gedrag. En dat resulteert uiteindelijk in zorgkwaliteit.'

⁴³ Naar Kröber (1994) en Kröber & Siepkamp (2004). In: Schuurman & Van der Zwan (2009).

⁴⁴ Begrip uit Transitiearena zorg (2009).

Ketens en netwerken zijn voor deze organisatie van levensbelang. Dit brengt een opgave met zich mee.⁴⁵

'Organisaties staan voor de opgave zich te organiseren op basis van te bereiken waarde voor de cliënt. Dat vraagt dat ze intern en extern ketens en netwerken organiseren die leiden tot individueel passende interventies en voorwaarden. Ze moeten aansluiten bij wat voor de cliënt van belang is. In de langdurige zorg zien we bij cliënten per definitie meervoudige lacunes in functioneren. Die kunnen op allerlei levensdomeinen liggen. Om te voorzien in deze lacunes, zodat mensen weer waarden in hun leven ervaren, zijn er interventies op uiteenlopende levensdomeinen nodig. Lang niet alle lacunes moeten worden opgelost: veel cliënten in de langdurige zorg hebben leren leven met het besef dat zij met onoverkomelijke beperkingen te maken hebben, dat die deel van het leven zijn en dat de inspanning van het compenseren ervan niet opweegt tegen de toegevoegde kwaliteit van leven. Maar ze willen wel op de cruciale punten zorg en ondersteuning, en dat luistert nauw. Daarvoor zijn interventies nodig die het evenwicht ondersteunen en versterken en die gebalanceerd worden ingezet. Dit vraagt om gecoördineerde inzet van zorg en ondersteuning. Het gaat om ketens en netwerken die niet lineair en gestandaardiseerd georganiseerd zijn, maar die het proces van de individuele cliënt volgen en versterken.'

In termen van systeemwereld en leefwereld (zie par. 3.2) is in de organisatie sprake van *culturalisering* van de systeemwereld door de leefwereld.⁴⁶ Dat betekent dat opvattingen en waarden uit de leefwereld, zoals menswaardigheid, nabijheid, ontplooiing, respect en leren, worden ingebracht in de systeemwereld en daar de speelruimte en marges voor strategisch handelen gaan bepalen. Verbreding en verdieping van verantwoording kunnen we plaatsen in het licht van deze culturalisering.

Als gezondheidsonderneming wordt de gespecialiseerde zorginstelling gedreven door waarden. In de praktijk betekent dit:⁴⁷

- Heterogeniteit. De zorg wordt niet meer gezien als een bestel van homogene producten, want de zorg is in werkelijkheid zeer divers en kent talrijke onderscheidende diensten en producten. Onderscheid wordt gemaakt naar verschillende typen zorg voor verschillende typen klanten met verschillende soorten zorgvragen. Van het systeem van ZZP's zijn daarom afzonderlijke versies gemaakt voor de gehandicaptenzorg, voor verpleging en verzorging en voor langdurige GGZ.

'Het zwaartepunt voor het realiseren van een betere (gezondheids)uitkomst hangt af van de aard van de zorgvraag en het type patiënt. Zo is snelheid belangrijker voor de uitkomst voor een patiënt die met spoed zorg nodig heeft, is beschikbaarheid van zeldzame kennis noodzakelijk voor een goede uitkomst bij de behandeling van een complexe weinig voorkomende zorgvraag en hecht een patiënt met een chronische zorgvraag mogelijk juist meer aan nabijheid en vertrouwen in de relatie met de zorgverlener. Porter laat zien hoe concurrentie de zorg kan verbeteren, als deze gericht is op het creëren van waarde. Als zodanig fungeert waardegedreven concurrentie als de sleutel tot kwaliteit, doelmatigheid en innovatie. Porter's uitgangspunt is dat waardegedreven ondernemen tot stand komt als alle partijen zich hierop richten.'

⁴⁵ Citaat uit Nies (2009).

⁴⁶ Aldus Van Dalen (2006).

⁴⁷ *Redefining Health Care*, door Michael E. Porter en Elisabeth Olmsted Teisberg (2006). Deze punten zijn ontleend aan Boer & Croon (2008), die een vertaling van dit boek naar de Nederlandse situatie maakten.

- Transparantie. Er is volop inzicht in de kwaliteit en andere vormen van toegevoegde waarde voor de cliënt. Door deze transparantie is de focus op het terugbrengen van de kosten verminderd.
- Focus op waarde. Zorg voegt waarde toe en wordt niet alleen gezien als kostenpost. Naast toevoegen van gezondheid en kwaliteit van leven van mensen is zorg in maatschappelijke zin het cement van de samenleving omdat het een van de belangrijkste uitingsvormen is van solidariteit tussen arm en rijk en tussen generaties.

Tenslotte is de zorginstelling ook een kennisorganisatie. In haar rol van aanvullende dienstverlener levert zij gespecialiseerde diensten vanuit het expertisecentrum dat zij, bij voorkeur samen met andere organisaties, is. Kennisontwikkeling en –borging hebben een centrale plaats in de organisatie. In de praktijk betekent dit:

- De aanwezigheid van een infrastructuur om de kritische vakkennis op peil te houden, c.q. een *body of knowledge* waarin databases van onderzoeksresultaten, verworven kennis, lopend onderzoek, kennisdragers, kenniskaarten en kennisproducten bijeen zijn gebracht.
- Focus op diverse soorten kennis: evidence-based, practice-based en ervaringskennis.
- Een goede aansluiting tussen onderwijs en werkveld.
- Een cultuur van kennisdeling (virtueel en materieel) en permanente educatie.
- Een inhoudelijke kennisagenda die is afgestemd op de taken van de instelling als aanvullende gespecialiseerde dienstverlener.

Er is ook een kennisagenda die de afzonderlijke instellingen overstijgt. Een van de punten daarvan is bijvoorbeeld dat, in het verlengde van de toegenomen nadruk op mensenrechten, nieuwe wetgeving, op welk domein dan ook, vooraf wordt getoetst op de inhoud van het VN-Verdrag. Zorginstellingen stimuleren dat op landelijk niveau – bijvoorbeeld in het Nationaal Instituut voor de Rechten van de Mens – deze toetsing plaatsvindt.

3.4 Verantwoording en toezicht

Vanzelfsprekend zijn er in dit toekomstige landschap, door de grote maatschappelijke belangen en publieke gelden bij de ondersteuning aan mensen met een beperking, externe verantwoordings-eisen. Maar deze zullen in het primaire zorgproces ingepast worden en niet andersom. Bovendien zullen deze eisen worden gekoppeld aan de *inhoud* van de ondersteuning. De tijd van het verkrijgen van een keurmerk als je louter de *processen* hebt beschreven, is voorbij.

Aan de basis van het systeem van verantwoording ligt de notie dat kwaliteit wordt gezocht in interpersoonlijke relaties en in het tot bloei brengen van de ontwikkeling en de ontwikkelings*mogelijkheden* van de persoon die ondersteuning nodig heeft. De kwaliteit van ondersteuning staat ten dienste van de kwaliteit van bestaan van degene aan wie zorg en ondersteuning worden gegeven.

Dit betekent allereerst dat er een andere relatie is tussen kwaliteit en *veiligheid*. Kwaliteit is méér dan veiligheid, of anders gezegd: veiligheid is een noodzakelijke maar geen voldoende voorwaarde voor kwaliteit van zorg. De zienswijze dat er bij onveiligheid altijd een heldere oorzaak–gevolg relatie is, waardoor er altijd iemand aansprakelijk gesteld kan worden en door regelgeving soortgelijke situaties in de toekomst kunnen worden vermeden, is verlaten. Kwaliteit brengt risico's met zich mee en met die risico's wordt bewust, alert en afgewogen omgegaan.

Het betekent ook dat meten van kwaliteit in een ander daglicht staat dan in het verleden het geval was. Kwaliteit is lang niet altijd met instrumentarium te vangen. Meten van

kwaliteit gebeurt veel meer via aanwezige waarden dan via regels. En veel meer op het niveau van 'outcome' dan op dat van 'output'.⁴⁸

De bijbehorende verantwoordingsstructuur bestaat uit twee lagen. De eerste laag is het basale verantwoordingskader, bestaande uit enkele elementaire indicatoren, zoals de aanwezigheid van ondersteuningsplannen, een adequaat boekhoudkundig systeem, e.d. Binnen dat kader worden, op het niveau van de organisatie, waarden gekoppeld aan regels.

De tweede verantwoordingslaag is die van de interne, inhoudelijke transparantie binnen de organisatie. Instellingen laten zien waar zij mee bezig zijn en hoe zij dat hebben ingericht: hoe wordt de aanvullende ondersteuning op de natuurlijke hulpbronnen vormgegeven, hoe wordt aangesloten op persoonlijk netwerk en lokale voorzieningen, wat houdt partnerschap in? Of, in het geval van een intramurale instelling: wat is de woonsituatie, wat stellen de dagactiviteiten voor, hoe is de extra zorg voor moeilijke groepen opgezet?

Instrumenten bij deze verantwoordingslaag zijn:

- Open en toegankelijke rapportages naar buiten.
- Onderlinge toetsing van zorginstellingen door middel van visitaties.
- Externe kwaliteitsevaluaties onder cliënten, ook wel 'voice' genoemd.⁴⁹

Er is binnen de organisatie sprake van een open verantwoordingscultuur die gelijke tred houdt met de cultuur om te leren en zich te laten voeden, bijvoorbeeld door deskundige, ervaringsrijke verwanten. Ook is er openheid naar binnen. De verantwoording is van hiërarchisch verschoven naar horizontaal en van hard naar zacht (zie tabel 3 in par. 1.1). Er is sprake van *accountability*.⁵⁰

'Bestuurders mogen en moeten van managers en professionals verwachten dat zij zich kunnen verantwoorden voor hun handelen in het licht van bestaande opvattingen over goede zorg. Bestuurders moeten hier de reflectieve ruimte voor organiseren. (...) Hier past ook de term 'narratieve accountability': vormen van verantwoorden waar dialoog, wikken en wegen en praktijkkennis een belangrijke plaats hebben.'

Achterliggend bij deze wijze van verantwoording is de overtuiging dat de werkelijkheid in de zorg en ondersteuning niet voorspelbaar, stuurbaar, maakbaar en enkelvoudig is. Het besef van de ongewisheid van het eigen handelen voedt niet automatisch meer het verlangen naar maakbaarheid. Aan de verleiding om de ambivalentie en meervoudigheid van situaties te ontkennen en te reduceren tot datgene wat we wel kunnen meten en beheersen wordt niet langer toegegeven.⁵¹

⁴⁸ Met 'outcome' worden bedoeld de effecten van de ondersteuning voor het individu; deze kan worden vastgesteld met zogenoemde 'personal outcome measures' (zie Gardner e.a., 2001; Gardner & Carran, 2005).

⁴⁹ Term geïntroduceerd door de RMO (2009). Bedoeld wordt dat door te luisteren naar uiteenlopende meningen organisaties hun activiteiten kunnen afstemmen op de wensen van cliënten en zowel de objectieve als de subjectieve kwaliteit van de dienstverlening op peil houden. Dat is gunstig met oog op de concurrentie, maar ook en vooral met oog op de betrokkenheid van (individuele) cliënten bij de organisatie.

⁵⁰ Citaat uit Van Dalen (2006).

⁵¹ Zie ook hiervoor Van Dalen (2006).

4. TER AFSLUITING

Onder de dynamiek van waardegedreven ondernemen komt een nieuw zorglandschap tot stand. (Boer & Croon, 2008)

In de voorafgaande hoofdstukken hebben we een schets gegeven van het landschap van de zorg en ondersteuning aan mensen met een beperking over ongeveer zeven jaar, omstreeks 2017. Er is alle reden om dit te doen; diverse hedendaagse bronnen maken melding van veel ontevredenheid over de toestand van de zorg op dit moment. Er is behoefte aan nieuwe ontwerpen voor de toekomst.

In onze beschrijving heeft het landschap van de toekomst als belangrijkste kenmerk dat in zorg en ondersteuning de persoon met een beperking in het middelpunt staat. Om hem heen bevinden zich allereerst de natuurlijke hulpbronnen, waaronder het persoonlijke netwerk (eerste schil) en de reguliere, lokale voorzieningen (tweede schil). Daarna komt, als derde schil, de inbreng van gespecialiseerde zorginstellingen. Die inbreng is in veel gevallen onmisbaar en tegelijkertijd dus aanvullend. Het aanvullende karakter betekent dat de aard van de inbreng zich aanpast aan de ondersteuning van de natuurlijke bronnen en daardoor een (verdere) slag maakt naar kleinschaligheid, diversiteit en het leggen van verbindingen. De positie van de gespecialiseerde zorg wordt dus bescheidener.

Bescheidenheid is er ook in een ander opzicht. De tijd ligt nog niet zo ver achter ons dat we meenden dat zorginstellingen voor mensen met een beperking van dominante betekenis waren voor de kwaliteit van bestaan van hun cliënten. In het landschap van de toekomst is die betekenis afgenomen. Gespecialiseerde zorginstellingen zullen, in de kwaliteit van zorg en ondersteuning die zij leveren, beslist een belangrijke factor voor kwaliteit van bestaan blijven – zeker in het geval van personen met ernstige en/of complexe, meervoudige beperkingen – maar zij zijn niet de enige. Natuurlijke hulpbronnen zullen hierin verder aan betekenis winnen. Gespecialiseerde zorginstellingen leveren, volgens de modellen van de AAIDD en de ICF ondersteuning gevend aan mensen in hun participatie in de samenleving, een bijdrage aan de kwaliteit van bestaan, niet meer dan dat.

In het kielzog van het uitgangspunt 'de cliënt voorop' krijgt de professional meer ruimte om vanuit inzet, betrokkenheid en expertise de kernwaarden vakmanschap, zorgzaamheid en zorgvuldigheid in de praktijk te brengen. Reflectie op het eigen functioneren – normatieve professionaliteit – is het sleutelwoord.

De zorginstelling kan hier, in visie, werkwijze en verantwoording, naadloos op aansluiten. Gedreven door de waarden zorgvuldigheid en dienstbaarheid zoekt zij actief naar diensten op maat ten behoeve van de mens met een beperking. Hierdoor kunnen nieuwe organisatievormen, partnerschappen en netwerken van zorgbedrijvigheid ontstaan, ten dienste van de cliënt.

REFERENTIES

Boer en Croon (2009). *Naar waardecreatie in de zorg. Een vertaling van 'Redefining Health Care' naar de Nederlandse situatie.*

Buntinx, W.H.E. (2003). Wat is een verstandelijke handicap? Definitie, assessment en ondersteuning volgens het AAMR-model. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 29 (1), 4-24.

Coalitie voor Inclusie (2010). *Tekenen en dan.....? Stand van zaken en aanbevelingen voor de implementatie van het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. Werkdocument voor de conferentie van 8 februari 2010.* Samengesteld door Martin Schuurman. Utrecht: Coalitie voor Inclusie.

Dalen, Annemarie van (2006). Meervoudig verantwoord. De mythe van de maakbaarheid. In: *ZM*, 10/2006, pag. 2-5.

Driest, Piet (2009). Slow care revisited. In: *Schumacher, Jeroen, Jans, Annegreet & Brouns, Margo (2009). Werk in de zorg.* Utrecht: Vilans. Pag. 33-36.

Frederiks, B.J.M., Hooren, R.H. van & Moonen, X.M.H. (2009). Nieuwe kansen voor het burgerschapsparadigma. Een pedagogische, ethische en juridische beschouwing. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 35 (1), 3-30.

Gardner, J.F., Carran, D.T., & Nudler, S. (2001). Measuring Quality of Life and Quality of Services through Personal Outcome Measures: Implications for Public Policy. *International Review of Research in Mental Retardation*, 24, 75-100.

Gardner, J.F. & Carran, D.T. (2005). The Attainment of Personal Outcomes by People with Developmental Disabilities. *Mental Retardation*, 43 (3), 157-173.

Inspectie van het Onderwijs (2009). *De staat van het onderwijs. Onderwijsverslag 2007/2008.* Den Haag: Inspectie van het Onderwijs.

Kröber, H. R. Th. (1997). Mensen met een handicap in hun omgeving. Bouwstenen voor anders denken. In: Kröber, H. & Siepkamp, P. van der (2004). *Leiding geven en community care. Van het managen van organisaties naar het organiseren van support.* Utrecht: NIZW/Prinsenhofgroep.

Kröber, H. & Siepkamp, P. van der (2004). *Leiding geven en community care. Van het managen van organisaties naar het organiseren van support.* Utrecht: NIZW/Princenhofgroep.

Luckasson, R., Brothwick-Duffy, S., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, P., Reeve, A., Schalock, R., Snell, M., Spitalnik, D., Spreat, S., & Tassé, M. (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports.* Washington: American Association on Mental Retardation.

Mansell, Jim and Beadle-Brown, Julie, with members of the Special Interest Research Group on Comparative Policy and Practice (2010). Deinstitutionalisation and community living: position statement of the Comparative Policy and Practice Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 2. Pag. 104-112.

McConkey, Roy, Dunne, John & Blitz, Nick (2009). *Shared Lives. Building relationships and community with people who have intellectual disabilities*. Rotterdam/Boston/Taipei: Sense Publishers.

Nies, Henk (2009). Het nieuwe werken: met hart voor de zorg. In: *Schumacher, Jeroen, Jans, Annegreet & Brouns, Margo (red.). Werk in de zorg*. Utrecht: Vilans. Pag. 9-22.

Prismant (2010). *Brancherapport Gehandicaptenzorg 2009*. Utrecht: Prismant.

RMO, Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (2009). *Stem geven aan verankering Over de legitimering van maatschappelijke dienstverlening*. Den Haag: RMO.

Schnabel, P. (2009). De schaduwen en schimmen van het Wajong-spel. In: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (Red.), *Beperkt maar niet begrensd. Negen essays over participatie van jongeren met een beperking*. Den Haag: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling. Pag. 27-31.

Schuurman, M.I.M. & Zwan, A. van der (2009). *Inclusie, zeggenschap, support. Op weg naar een samenleving waarin iedereen welkom is*. Utrecht: Stichting Perspectief.

SCP, Sociaal en Cultureel Planbureau (2010). *Steeds meer verstandelijk gehandicapten? Ontwikkelingen in vraag en gebruik van zorg voor verstandelijk gehandicapten 1998-2008*. Den Haag: SCP.

Sondeijker, S. (2009). *Imagining sustainability: Methodological building blocks for transition scenarios*. Rotterdam: DRIFT

Transitiearena zorg (2009). *Mensenzorg, een transitiebeweging*. Rotterdam: Dutch Research Institute for Transitions.

VGN, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2007). *Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg. Visie document*. Utrecht: VGN.

Vlaskamp, C. & Verkerk, M.A. (2000). Zorg als proces – over zorgpraktijken en zorgvocabulaires. In: *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, jaargang 26, nr. 1, maart 2000. Pag. 4-16.

VN, Verenigde Naties (2006). Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. New York, 13 december 2006. *Traktatenblad van het Koninkrijk der Nederlanden*, Jaargang 2007, nr. 169.

VWS, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2008). *Kostenontwikkeling in de zorg*. Brief van de minister van VWS aan Tweede Kamer, 30 oktober 2008. Den Haag: Ministerie van VWS.

WHO-FIC Collaborating Centre (2002). ICF, Nederlandse vertaling van de 'International Classification of Functioning, Disability and Health'. Bilthoven: Nederlands WHO-FIC Collaborating Centre, RIVM.