

Naar de samenleving

De transformatie van de inrichtingszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen in Nederland, tussen 1989 en 2014

M.I.M. Schuurman

1 Inleiding

De Ds. Visscherprijs is begin jaren negentig ingesteld door de Stichting Groesbeekse Tehuizen, nu behorend tot zorgorganisatie Pluryn. Zij is genoemd naar ds. J.A. Visscher, die de stichting in 1929 heeft opgericht en een zorgfilosofie ontwikkelde gebaseerd op ‘normalisatie en integratie van mensen met een verstandelijke beperking’. De tiende uitreiking van de prijs is een goede gelegenheid voor een historische blik op dit thema. Hoe hebben normalisatie en integratie zich in de loop der jaren, mede binnen de maatschappelijke en politieke context, in ons land ontwikkeld? Wat zien we, wat kunnen we van het verleden leren?

In dit artikel geven we een antwoord op deze vragen. We beginnen enkele jaren eerder dan de prijs werd ingesteld, namelijk in 1989, omdat in dat jaar een gebeurtenis plaatsvond die kan worden beschouwd als het startpunt van belangrijke ontwikkelingen. Zodoende overspannen we een tijdvak van vijftienvintig jaar. Binnen dit tijdvak onderscheiden we drie perioden, die we elk op drie aspecten beschrijven: de ontwikkelingen in het beleid, het achterliggende gedachtegoed en de zorgpraktijk. We sluiten af met een korte samenvatting en

beschouwing. Aan het artikel liggen diverse bronnen ten grondslag; gebruik is gemaakt van onderzoeksrapporten, beleidsdocumenten en historische overzichten.¹

We beperken ons in dit artikel tot het domein wonen. Hier zijn drie redenen voor. Allereerst zijn zojuist genoemde vragen te veelomvattend om binnen de reikwijdte van dit artikel op meerdere domeinen (bijvoorbeeld ook op arbeid en onderwijs) te beantwoorden. De tweede reden is dat de vermaatschappelijking van de gehandicaptenzorg begon met veranderingen juist op dit domein. De derde reden is dat we met deze keuze ds. Visschereren, wiens gedachtegoed en activiteiten in het bijzonder op wonen betrekking hadden.

2 Normalisatie als perspectief (1989 – 2000)

2.1 *Ontwikkelingen in het beleid*

In 1989 verscheen de nota *Mensen met mogelijkheden* van de Federatie van Ouderverenigingen (FvO, 1989). Deze nota, waarin eerdere beleidsnota's, activiteiten en belangenbehartiging convergeerden, markeerde de start van een nieuw tijdperk. Zij zette de toon voor de jaren negentig.

De nota was bijzonder vanwege de omkering van het beeld van mensen met beperkingen: 'De mens met een geestelijke handicap is in de eerste plaats mens. Zijn waardigheid dient in alle omstandigheden voorop te staan en dient het uitgangspunt te zijn bij elke relatie met hem. Dan volgt er een werkelijke ontmoeting en ontstaat er begrip. Begrip voor zijn eigen mogelijkheden en verantwoordelijkheden, maar ook voor die van ouders en aanbieders van zorg die in een relatie met hem staan.'

De uiteenlopende mogelijkheden van de gehandicapte mens maakten volgens de FvO een breed scala van woonvormen nodig. Dat had vooral te maken met de functies die met het wonen dienden te worden gecombineerd: eten, slapen en een omgeving die gelegenheid biedt tot sociale contacten, zelfstandigheid bevordert en groei- en ontwikkelingskansen biedt. Het aantal gezinsvervangende tehuizen zou moeten toenemen. Sociowoningen en begeleid zelfstandig wonen, die op dat moment in opkomst waren, dienden verder te worden ontwikkeld en, evenals paviljoensbouw in internaten, meer gelijkenis te vertonen met een normale gezinswoning. Onder alle omstandigheden moest rekening worden gehouden met de waardigheid van de mens met een geestelijke handicap. Dit diende uitgangspunt te zijn bij de wijze waarop hij tegemoet werd getreden, bij de woonomgeving, de faciliteiten waarover hij moest kunnen beschikken en bij de wijze waarop zijn privacy werd gerespecteerd.

De vervolgnota *Gewoon doen* (FvO, 1994) behandelde de participatie in de samenleving. Mensen met verstandelijke beperkingen, aldus

de FvO, moeten in staat worden gesteld om zelf aan te geven op welke wijze zij aan onze samenleving willen deelnemen, zij formuleren in principe zelf hun wensen en behoeften. De essentie van wonen ligt in het hebben van een eigen plek, privacy, veiligheid en verantwoordelijkheid voor de inrichting van een deel van het eigen leven. En indien wordt gekozen voor speciale woonvormen, is het noodzakelijk dat een scheiding wordt aangebracht tussen wonen en zorg, en ook tussen wonen en arbeid of dagbesteding.

Met hun nota uit 1989, aldus Bogerd (2012), gaven ouders aan dat zij het zat waren dat overheid en samenleving nog steeds vooral naar beperkingen keken. Daarom benadrukten zij in de titel van hun bijdrage dat het gaat om mensen met mogelijkheden. Dat was een logische stap, als reactie op het negatieve of zielige beeld dat in Nederland nog altijd dominant was en leidde tot veel gesegregeerde zorg. Bovendien een stap die een teken was van emancipatie en vergezeld ging van woorden als eigen keuze, autonomie, regie en persoonsgebonden financiering.

De nota's misten hun uitwerking niet, zij waren van invloed op het meerjarenprogramma 1995-1998, *De perken te buiten*, van staatssecretaris Terpstra van VWS (TK, 1995). Dat programma opende met: 'Ook in het gehandicaptenbeleid is het moment aangebroken om de bakens te gaan verzetten. Er is sprake van een nieuwe fase in het beleid waarbij een veel centralere plaats wordt ingeruimd voor de gehandicapte als individuele persoon.' Op alle domeinen diende sprake te zijn van integratie en participatie: 'algemeen wat kan

en speciaal alleen daar waar het echt nodig is.’

Het meerjarenprogramma erkende dat op de gehandicaptenzorg in Nederland de *Wet van de remmende voorsprong* van toepassing was. ‘Er is in ons land een zorgsysteem opgebouwd voor mensen met een verstandelijke handicap dat zijn weerga niet heeft in de wereld. (...) Sedert het midden van de tachtiger jaren is, in ieder geval in de westerse wereld, de bewondering voor ons systeem geleidelijk aan weggeëbd. De waardering sloeg om in kritiek. Het categoriale denken, in combinatie met de forse financiële inspanningen, heeft geresulteerd in een goed georganiseerd, maar ontegenzeggelijk gesegregeerd systeem.’

De beleidsvoornemens in het programma waren omvangrijk. Zo werd ‘met als baken de Noorse aanpak’ in het vooruitzicht gesteld dat vanaf 1996 geen additionele middelen meer zouden worden ingezet voor zogenaamde traditionele uitbreidingen van inrichtingen voor zwakzinnigen en van gezinsvervangende tehuizen en dagverblijven voor verstandelijk gehandicapten. Onder de kop ‘zorgvernieuwing’ werden genoemd:

- Kleinschaligheid, met als taakstelling dat 30% van de totale intramurale capaciteit in 10 jaar zou zijn omgezet in kleinschalig wonen.
- De inrichting van een Zorgvernieuwingsfonds, met daarin 254 miljoen gulden.
- De introductie van persoonsgebonden budgetfinanciering.
- De onderscheiding van wonen en zorg.

De Perken te Buiten was zowel een kristallisatiepunt van lopende ideeën en programma’s

als een uitgangspunt voor vernieuwing (Belman, 2001). Het werd kort daarna gevolgd door een actualisatie waarin de vernieuwingsagenda verder werd uitgewerkt (TK, 1996). Toch liep een en ander vast in het korte termijnkarakter van verlangens en wensen van diverse partijen. Dat was reden om vanuit het GOG (Gestructureerd Overleg Gehandicaptenbeleid) de Beraadsgroep Community Care in te stellen.² Deze kreeg als taak een meer langetermijnperspectief op de sector te ontwikkelen op grond waarvan vele concrete kwesties, zoals allerlei verstrekkingen in de Awbz, meer in perspectief geplaatst konden worden. In haar rapport (Beraadsgroep Community Care, 1998) gaf de groep aan dat het effect van het voorzieningenniveau in de sector beter wordt indien:

- instellingen meer met elkaar samenwerken, zowel binnen als buiten de VG;
- zij flexibele hulp kunnen bieden die op individuele leest is geschoeid, dan wel dit samen met andere dienstverleners kunnen organiseren (netwerkbenadering, VG-instelling als intermediair);
- de geleverde hulp op doelmatigheid en kwaliteit wordt getoetst.

De Beraadsgroep kwam tot een uitgebreid actieprogramma, waarin werd voorgesteld te deïstitutionaliseren via landelijke afspraken, neergelegd in een beleidsconvenant. Deze afspraken moesten gaan over de omzetting van instellingsbudgetten in persoonsvolgende budgetten (in 2000 voor de helft, uiterlijk in 2002 voor de gehele budgetten), de deconcentratie en deïstitutionalisering (in 2010 zouden alle

mensen in de samenleving moeten wonen), de opbouw van een sociale ondersteuningsstructuur en het werken met doelstellingen (quotering) die in een bepaalde periode werden gehaald.

Intussen ontwikkelden zorgaanbieders zelf ook visie en beleid rond deïstitutionalisering. Tussen aanbieders deden zich hierin grote verschillen voor. Een twaalfstal instellingen verenigde zich onder de naam Princenhofgroep, een strategische alliantie die ernaar streefde om gehandicapten als volwaardige burgers te laten deelnemen aan de samenleving. De groep had nauw contact met VWS en liet zich inspireren door wat men in het buitenland zag. Zij bracht ook diverse publicaties uit. Daarnaast waren er zorgaanbieders die ten aanzien van deïstitutionalisering zeer terughoudend waren. Ook ouderverenigingen waren verdeeld.³ Dit leidde er toe dat de plannen uit *De Perken te Buiten* en de voorstellen van de Beraadsgroep Community Care niet ten volle werden uitgevoerd.

2.2 *Achterliggend gedachtegoed*

Welke concepten en ideeën vormden de achtergrond van de zojuist genoemde beleidsinnovaties? Om te beginnen was dat de veranderde conceptualisering van verstandelijke handicap die de AAMR in 1992 presenteerde. Hierin werd een verstandelijke handicap niet langer gezien als kenmerk van de persoon, zoals in het medische model, maar als een interactie tussen capaciteiten (beperkte adaptieve vaardigheden en beperkt intellectueel functioneren) en omgeving (Luckasson e.a., 1992).

Belangrijk was voorts het *normalisatiebe-*

ginsel. Dit beginsel werd vanaf de jaren veertig toegepast in de Scandinavische landen, waar het leidde tot een grootscheepse deïstitutionalisatie. Het is in de jaren zeventig door Wolf Wolfensberger uitgewerkt tot een sociologisch begrip en een beleidsprincipe. Normalisatie komt erop neer dat als mensen in vervreemdende situaties, zoals in inrichtingsgroepen, worden geplaatst, andere mensen hen geleidelijk aan als écht wezenlijk verschillend van zichzelf gaan zien. Met als gevolg dat de ‘afwijkende’ mensen zich steeds merkwaardiger, ‘anders’, gaan gedragen en daarmee het beeld van de ‘normale’ mensen bevestigen. Wolfensberger keerde dat beginsel om: naarmate de ‘afwijkende’ mensen op een meer volwassen manier bejegend worden, en zij geholpen worden sociaal waardevolle rollen te vervullen, zullen zij meer ‘normaal’ en positief gedrag gaan vertonen (Wieringa, 2012).

Van Gennep (1997a) zei het als volgt: ‘Normalisatie is het toegankelijk maken voor personen met een verstandelijke handicap van patronen en omstandigheden van het dagelijkse leven, die zo dicht mogelijk bij die van de hoofdstroom van de samenleving liggen.’ Normalisatie betekende een grote verandering ten opzichte van de bestaande inrichtingscultuur (zie kader).

In de ontwikkeling van normalisatie onderscheidde Van Gennep (1997b) vier achtereenvolgende fasen: de studie van de levensomstandigheden in de instellingen (diagnose), verbetering van die omstandigheden (specialisatie van het aanbod), verhuizing naar de samenleving (deïstitutionalisering) en van die samenleving deel uitmaken (integratie).

Kenmerken van de inrichtingscultuur:

- Afgeslotenheid ten opzichte van de omgeving.
- Starheid van routines zonder rekening te houden met de mensen waar het om gaat.
- Afzondering, waarbij de bewoners niet worden opgenomen in sociale netwerken.
- Centralisatie, waarbij de bewoners de keuzemogelijkheden, de verantwoordelijkheden en de beslissingen worden afgenomen.
- Specialisatie, die de bewoner steeds enger en partiëler laat worden, ten koste van de 'hele' mens, en alles ondergeschikt maakt aan het speciale, ten koste van het gewone.

(Bron: Van Gennep, 1997a)

Integratie is dus een fase van normalisatie. Binnen integratie wordt onderscheid gemaakt tussen *fysieke integratie* (feitelijk wonen in de wijk), *functionele integratie* (gebruik maken van allerlei reguliere voorzieningen in buurt of stad) en *sociale integratie* (deelhebben aan het sociale leven). Uiteindelijk doel is het vergroten van de kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke handicap.

2.3 De Nederlandse praktijk

In haar terugblik op de verstandelijk gehandicaptenzorg in de jaren negentig vatte Kersten (1999) de ontwikkelingen als volgt samen: 'In de zorg heeft inmiddels het begrip 'zorg op maat' zijn intrede gedaan. Samen met de zorgplannen die gaandeweg ingevoerd worden, is dit een teken van een (grotere) gerichtheid op het individu. Parallel daaraan wordt door de instellingen werk gemaakt van deconcentratie. In toenemende mate worden daarbij cliënten zelf gehoord over hun woon- en leefwensen. Langzaam gaat zich in de zorgverlening ook een nieuw

paradigma aftekenen waarin 'ondersteuning' het kernwoord vormt. (...) Onder andere om beter op de zorgvragen te kunnen inspelen fuseren veel zorgaanbieders en creëren zij zo een transmuraal aanbod. Ook landelijke koepels ondergaan een fusieproces: uit de intramurale Nederlandse Vereniging voor Gehandicaptenzorg, de semimurale Fiad-Wdt en de Nederlandse federatie voorzieningencentra lichamelijk gehandicapten ontstaat per 1 januari 1996 de VGN.'

Het aantal plaatsen in gespecialiseerde zorginstellingen voor personen met verstandelijke handicaps steeg in deze jaren verder (zie tabel 1). Nederland bleef bouwen voor gehandicapten, zowel intramuraal als in gezinsvervangende tehuizen.

De *Rapportage gehandicapten* van het SCP (De Klerk e.a., 1998) wees op positieve ontwikkelingen in die tijd: het persoonsgebonden budget (Pgb) kwam van de grond⁴, zelfstandiger vormen van wonen namen toe⁵ en investeringen in de thuiszorg wierpen vruchten af: zij leidden tot gezinsverzorging,

Tabel 1: Aantal personen met verstandelijke beperkingen in Nederland 1980 - 2003, naar woonsituatie

| Type instellingen | 1980* | 1992* | 1994/1996** | 2000*** | 2003*** |
|----------------------------|--------|--------|-------------|---------|---------|
| Intramurale instellingen | 27.300 | 31.900 | 33.700 | 36.917 | 37.891 |
| Gezinsvervangende tehuizen | 7.400 | 14.300 | 15.600 | 17.736 | 18.418 |
| Totaal | 34.700 | 46.200 | 49.300 | 54.653 | 56.309 |

* Bron: Timmermans e.a., 1994

** Bron: De Klerk e.a., 1998

*** Bron: Woittiez e.a., 2005

logeeropvang, oppas thuis, gezinsbegeleiding en integrale vroeghulp. Mans (1998) sprak van een 'explosie van nieuwe, kleinschalige en maatschappelijk geïntegreerde woonvormen' in de jaren negentig.

Tegelijkertijd constateerde het SCP dat de functionele en sociale integratie in Nederland teleurstellend verliep. Het wonen in intramurale instellingen kwam er grotendeels op neer dat bewoners al hun tijd binnen de gehandicaptenzorg doorbrachten. Van de bewoners van gezinsvervangende tehuizen verrichtte weliswaar ruim 90% activiteiten buitenshuis, maar men deed dat in speciale voorzieningen. Kleinschalig wonen bracht dus niet automatisch integratie met zich mee. Onderzoek onder thuiswonende verstandelijk gehandicapten in de drie zuidelijke provincies gaf hetzelfde beeld.⁶ Ook thuiswonende mensen met beperkingen maakten blijkbaar voornamelijk gebruik van de speciale voorzieningen voor gehandicapten.

Met andere woorden, het beleid mocht dan gericht zijn op deïstitutionalisering, de zorginstellingen bleven in deze periode dominant

en gingen door met de bewoners een vervangende samenleving te bieden (Beltman, 2001). Overkamp (2000) concludeerde uit de resultaten van haar onderzoek dat 'aan Nederland de deïstitutionalisering golf voorbij lijkt te zijn gegaan.' Alles bleef onder de verantwoordelijkheid van de instelling, binnen projecten voor geïntegreerd wonen in de samenleving werden op de gedecentreerde locaties voor een belangrijk deel dezelfde instellingsfuncties gehandhaafd als op de hoofdlocatie. Vooralsnog werden (medische) zorg, dagbesteding en recreatie binnen de instellingsorganisatie aangeboden. Dit leidde tot fysieke integratie, maar nauwelijks tot functionele en sociale integratie.

Schuurman (2002) kwam tot soortgelijke bevindingen. De beweging richting leven in de samenleving leidde tot de eeuwwisseling tot meer individuele zorg, vraagsturing en zelfregie, maar niet tot leven in de samenleving op brede schaal. Op afzonderlijke domeinen, vooral wonen, was op veel plaatsen weliswaar sprake van een 'inbraak' in de samenleving,

maar van integratie in meerdere domeinen en door alle domeinen heen was geen sprake. En een werkelijk inclusieve gemeenschap, aldus Schuurman, kan niet worden bereikt zonder dat reguliere voorzieningen (publieke en private voorzieningen als gemeenten, woningcorporaties, scholen, werkgevers en eerste lijnszorg) zich actiever richten op mensen met een beperking. De regie die gespecialiseerde zorginstellingen in het leven in de lokale samenleving voerden zou - zorgvuldig, stapsgewijs en met veel oog voor de belangen van de verstandelijk beperkte mens - geleidelijk aan overgedragen moeten worden aan reguliere voorzieningen. Deze laatste dienden hiervoor uiteraard gefaciliteerd te worden.

Deze onderzoeksresultaten sloten aan op de kritiek op normalisatie zoals eerder verwoord door Van Gennep (1997a). Laatstgenoemde zag hoe veel kleinschalige voorzieningen, bijvoorbeeld gezinsvervangende tehuizen, in de praktijk micro-instituten werden. Daarnaast constateerde hij dat er sprake was van een 'wooncontinuüm': er wordt van uitgegaan dat personen met een verstandelijke handicap eerst over bepaalde vaardigheden moeten beschikken alvorens ze mogen doorstromen naar een volgende minder restrictieve omgeving. Ze moeten het mensenrecht op meer zeggenschap over hun eigen woonsituatie als het ware eerst verdienen. Dit moet omgekeerd, aldus Van Gennep, je moet iemand die de wens daartoe te kennen geeft zelfstandig laten wonen en daarbij de steun geven die nodig is. Het aanleren van specifieke vaardigheden gebeurt dan op basis van de concrete woonervaring.

In deze periode werden ook cliënten zelf

benaderd. Een inventarisatie van het toenmalige Bisschop Bekkers Instituut kwam tot 34 door instellingen uitgevoerde woonwensenonderzoeken (Kersten & Schuurman, 1998). Ruigrok (2002) peilde tussen 1997 en 1999 de ervaringen van zelfstandig wonende cliënten. Onder hen was een toename van tevredenheid ten opzichte van het gezinsvervangende tehuis. Men ervoer een gevoel van 'baas in eigen huis'. Ruigrok concludeerde dat met voldoende, flexibele ondersteuning een uiteenlopende groep van mensen met een matige verstandelijke handicap met succes op zichzelf kan wonen. Ook De Klerk e.a. (1998) signaleerden dat het welzijn en de sociale vaardigheden van de bewoners vooruitgaan na verhuizing van een (grote) instelling naar een sociowoning, zowel in eigen ervaring als gezien door familie en betrokken beroepskrachten.

Ook begonnen mensen met verstandelijke beperkingen zichzelf te organiseren. In 1994 vond in Arcen een driedaags congres plaats, waar vijfhonderd mensen met verstandelijke beperkingen op basis van gesprekken, uitwisselingen en discussies een slotverklaring opstelden waarin zij te kennen gaven hoe ze wilden leven en hoe ze hun plek in de maatschappij zagen. Een jaar later, op 21 juni 1995, werd de Landelijke Federatie van Belangenverenigingen door en voor mensen met een verstandelijke beperking (LFB) opgericht (Kooijman e.a., 2012). Voor ouders van kinderen met verstandelijke beperkingen leverden deze jaren vooral een toename op van hun eigen regie. Er ontstonden tal van ouderinitiatieven. Ouders huurden zelf woningen waarin ondersteuning werd geboden, er kwam respijtzorg

om gezinnen met een gehandicapt kind even te ontlasten, etc. (Bogerd, 2012).

Intussen kreeg de Nederlandse situatie met betrekking tot deinstitutionalisering veel aandacht van het buitenland. Op het IASSID-congres van 1996 in Helsinki werden cijfers gepresenteerd waaruit bleek dat ons land het enige was waarin het aantal instituutplaatsen de afgelopen decennia was toegenomen. Nederland week af en kreeg daar veel commentaar op. Er was kritiek op de trage voortgang van deinstitutionalisering en de afwezigheid van een koerswending richting community living. Verontwaardiging was er over het feit dat er in Nederland nog steeds kinderen met een verstandelijke handicap in residentiële instellingen werden toegelaten (Buntinx e.a., 2000). Door de Noorse wetenschapper Kristiansen werd, in een geruchtmakend interview in *Markant*, het Nederlandse beleid hard veroordeeld. Volgens haar had ons land een fundamenteel debat nodig over de essentie van verstandelijke handicaps, over wie verstandelijk gehandicapt zijn en wat ze nodig hebben (Derksen & Koolen, 2000).

3 Differentiatie en professionalisering (2000 – 2007)

3.1 *Ontwikkelingen in het beleid*

Hoewel de vergaande intenties uit de jaren negentig niet werden gerealiseerd, was rond de eeuwwisseling in de zorg aan mensen met beperkingen *vermaatschappelijking* het stevig verankerde kernwoord geworden. Gehandicapt dienden zo veel mogelijk midden in de maatschappij te verblijven, met een samenhangend pakket aan zorg en ondersteuning.

De Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling gaf, in haar advies met de veelzeggende titel *De handicap van de samenleving*, echter aan dat sterke maatschappelijke trends haaks stonden op vermaatschappelijking (RMO, 2002). De algemene noemers van deze trends waren prestatiedrang, streven naar efficiency en een hoge arbeidsproductiviteit.⁷ Er werd feitelijk dus niet gedacht en gewerkt in termen van inclusie en inclusief beleid. Hierdoor ontstond een impasse: vermaatschappelijking stuitte op tegendraadse werkingen in de samenleving die men niet zomaar kon keren. De RMO adviseerde een sterke landelijke actor die de beleidsactoren op hun verantwoordelijkheden zou kunnen aanspreken. De uitvoerende regie legde zij, evenals de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg in diens advies (RVZ, 2003), bij de gemeenten.

Het SCP sloot zich in zijn Rapportage gehandicapten (De Klerk e.a., 2002) hierbij aan. Aan de ene kant zag het de wens tot integratie, die leidt tot eisen aan een samenleving. Deze laatste moet zich, zoveel als redelijk is, richten op de mogelijkheden van mensen met beperkingen. Aan de andere kant werden categorale voorzieningen in stand gehouden die het gebrek aan toegankelijkheid van algemene voorzieningen min of meer compenseerden en dus tegelijkertijd de status-quo bestendigden.

De overheid volgde het advies van de RMO en RVZ door met de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) in 2007 een regierol toe te kennen aan de lokale overheid. De Wmo was een participatiewet, met de bedoeling om zoveel mogelijk mensen te laten meedoen in de samenleving.

Dit betekende dat bestaande en nieuwe reguliere voorzieningen bruikbaar en toegankelijk moesten zijn voor mensen met beperkingen.

De tweede wet waarin het beleid van vermaatschappelijking werd vastgelegd was de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (Wgbh/cz). Deze wet ging vooraf aan de Wmo en trad in 2003 in werking. Zij werd van kracht op de terreinen arbeid, beroepsopvoeding en algemeen onderwijs. Mensen met een handicap of chronische ziekte die ongelijke behandeling ervoeren, konden vanaf nu het oordeel vragen van de Commissie gelijke behandeling. De Wgbh/cz is een aanbouwwet, die gaandeweg verder zou worden uitgebreid.

Met deze twee wetten werd het veranderende beleid vastgelegd. Daarnaast werd de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen in het begin van deze eeuw van binnenuit verder uitgebouwd en geprofessionaliseerd. Dit gebeurde in het bijzonder op de volgende zes terreinen:

- *Schaalvergroting van de sector.* In 2005 werden mensen met een IQ tussen 70 en 85 en met bijkomende problematiek tot de sector toegelaten. Zorgorganisaties bleven fuseren, steeds meer kon onder het dak van één organisatie een diversiteit aan voorzieningen worden aangetroffen.
- *Stroomlijning van de indicatiestelling.* Nadat lange tijd regionale indicatiecommissies verantwoordelijk waren geweest voor de toekenning van op Awbz-gefinancierde zorg, werd in 2005 centrale indicatiestelling via het CIZ ingevoerd. Bij de vaststelling van benodigde zorg werd nu ook ge-

keken naar de mate waarin de hulpvraag in de thuissituatie kan worden opgelost, de zogenoemde gebruikelijke zorg (Ras e.a., 2010). Het ontstaan van het CIZ had ook tot gevolg dat er betere data over de sector beschikbaar kwamen.⁸

- *Aandacht voor kwaliteit.* In 2007 verscheen het sectorbreed geaccepteerde Visiedocument van het Landelijk Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg (VGN, 2007). Dit document sprak uit dat deel uitmaken van de samenleving een vanzelfsprekende zaak in het denken en handelen is. Het vormde de basis voor het kader van kwaliteitstoetsing dat in de jaren daarna werd ontwikkeld.
- *Kennisbeleid en opleidingsbeleid.* Kwaliteitsbeleid en de nota professionaliteit van de VGN in 2005 leidden tot kennisbeleid, met als speerpunten het onderzoeksprogramma Innovatie in de verstandelijk gehandicaptenzorg van ZonMw en aandacht voor infrastructuur. Ook werd volop ingezet op opleidingsbeleid, onder meer via de ontwikkeling van competentieprofielen (zowel algemene profielen als aanvullende profielen voor het werken met speciale doelgroepen).
- *Verdere differentiatie in wonen en zorg.* Het beleid werd steeds meer gericht op het zoeken naar individuele woonmogelijkheden waarin zelfstandigheid en persoonlijke ontwikkeling centraal stonden. In de praktijk leidde dit tot veel nieuwe woon- en leefvormen en tot innovatie in begeleidingsvormen (zie par. 3.3).
- *Modernisering van de cliëntenondersteu-*

ning. In 2001 startte het proces van de SPD'en naar een gemeenschappelijke identiteit. Gekozen werd voor laagdrempelige cliëntondersteuning voor mensen met een beperking, geboden door een veelzijdige, transparante, maatschappelijk betrokken organisatie. De nieuwe naam werd MEE.

3.2 *Achterliggend gedachtegoed*

Ook het gedachtegoed ontwikkelde zich in deze periode verder. In het begin van de eeuw werd de definitie van verstandelijke handicap verder aangescherpt. De omschrijving ging nu nog meer uit van het functioneren van mensen in de dagelijkse situatie, dat plaats vindt binnen het spanningsveld tussen enerzijds de persoon en diens competenties en anderzijds de verwachtingen en eisen van de omgeving (AAMR, 2002; Luckasson e.a., 2002). Een verstandelijke handicap is dan ook een *functie* van aanwezige competenties, omgevingseisen én ondersteuning (Buntinx, 2003). Dit 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.

Deze definitie sluit aan bij de nieuwe internationale classificatie van het menselijk functioneren (ICF), die in 2001 operationeel werd. Waar de eerdere ICIDH (WHO, 1980) een classificatie van stoornissen, beperkingen en handicaps was, vormden in deze nieuwe classificatie externe factoren een belangrijke bepaler van het menselijk functioneren (WHO-FIC Collaborating Centre, 2002).

Er kwam een nieuw paradigma op. Zoals opgemerkt in par. 2.1, koos Nederland in de

jaren negentig voor normalisatie. Daarvoor al, in de jaren tachtig, ontstond in de Scandinavische landen kritiek op dit beginsel, want de effecten bleken anders dan gedacht. Net als later in Nederland werd ervaren dat wel sprake is van fysieke integratie, maar de stap naar functionele integratie en sociale integratie niet of onvoldoende werd gemaakt (Schuurman & Van der Zwan, 2009). Contacten tussen mensen met een verstandelijke beperking en andere bewoners in de wijk bleven oppervlakkig. Zoals Vermeer (2000) opmerkte: *'They seemed more like visitors to rather than a part of the community.'*

De achterliggende verschuiving was volgens Van Gennep (1997a) dat de traditioneel sterke steun voor de verschillende kenmerken van de Scandinavische verzorgingsstaten - zoals gelijkheid, centralisatie en universele sociale programma's - geleidelijk verdween en werd vervangen door waarden die de nadruk leggen op individuele vrijheid en diversiteit, samenleving en netwerk, en decentralisatie van publieke dienstverlening. Er ontstond een nieuw paradigma, *burgerschapparadigma* genoemd, waarin het primaat van de samenleving (de erfenis van het normalisatieprincipe) werd gecombineerd met eigen keuze en controle, ondersteuning en kwaliteit van bestaan. Dit paradigma werd ook in Nederland leidend beginsel.

Onder de paraplu van dit paradigma behoort een andere definitie van ondersteuning, dat nu ook meer dan voorheen gericht is op empowerment.⁹ In dit paradigma is ondersteuning: toegang geven aan de betrokken persoon tot voor hem belangrijke kennis, middelen en relaties die nodig zijn om in de

samenleving te kunnen wonen, werken en recreëren (Van Gennep, 1997a). Meer specifiek betekent dit (Kröber, 1999):

1. Er wordt gekeken naar ‘de mensen’ en niet naar ‘de handicap’.
2. De regie over wat er moet gebeuren ligt bij de persoon met een handicap.
3. Er wordt niet op voorhand van uitgegaan dat altijd ondersteuning nodig is.
4. De hulpverlener is persoonlijk betrokken en helpt bruggen te bouwen naar de samenleving.

Sociale integratie werd nu meer ‘van onderop’ gedefinieerd. Van succesvolle sociale integratie is sprake als mensen met beperkingen evenveel keuzemogelijkheden hebben als andere burgers om te wonen, werken, leren en recreëren in de samenleving. Daarnaast moeten zij zich veilig kunnen bewegen en professionele zorg en ondersteuning hebben die zoveel mogelijk geïntegreerd zijn in en complementair zijn aan de steun die de maatschappelijke omgeving en het sociale netwerk bieden (Wilken, 2007).

Zoals eerder opgemerkt, is in deze periode vermaatschappelijking het kernconcept. Koops & Kwekkeboom (2005) constateerden dat onder deze term een heel conglomeraat aan veranderingen in de zorg en in de samenleving bij elkaar wordt gebracht. Dit gebeurt vanuit een *redeneerketen* waarvan de belangrijkste stellingen zijn:

1. Door het omzetten van intramuraal aanbod in extramuraal arrangementen wordt de maatschappelijke participatie van mensen met beperkingen vergroot. Extra

succesfactoren zijn enerzijds dat deze arrangementen door categorale en algemene instellingen samen worden vormgegeven, anderzijds dat belangenorganisaties van mensen met beperkingen en (leden van) de lokale samenleving bij de opvang en begeleiding van deze mensen worden betrokken.

2. De benodigde samenhang en afstemming binnen en tussen arrangementen kunnen het best door de lokale overheid worden gerealiseerd en geregisseerd. Die zorgt ervoor dat de afstanden tussen de aanbieders onderling en tussen aanbieders en gebruikers zo kort mogelijk worden gehouden. Bovendien is de lokale overheid het best in staat om de informele arrangementen te stimuleren en te ondersteunen en er op toe te zien dat formele en informele arrangementen op elkaar én op de specifieke behoeften van de betrokkenen aansluiten.

3.3 De Nederlandse praktijk

Het ontwikkelen en neerzetten van nieuwe vormen van wonen en begeleiding, dat in de jaren negentig begon (zie par. 2.3), zette zich na de eeuwwisseling voort. Er was veel ondernemerschap, wat leidde tot tal van particuliere wooninitiatieven die met behulp van Pgb's werden opgezet. Mensen met beperkingen en hun ouders hielden op die manier zelf de regie over de leefomstandigheden. Veelal werden de woningen gehuurd van woningcorporaties en werd ondersteuning gezamenlijk bij een zorginstelling ingekocht.¹⁰ Andere nieuwe, kleinschalige typen van wonen en zorg waren de Thomashuizen, woonzorgboerderijen

en de 24-uurszorg thuis. Zorgorganisaties die de functie wonen (verblijf) aanboden, deden hieraan mee en gingen steeds meer decentraliseren. Er ontstonden dislocaties, begeleid zelfstandig wonen en individueel begeleid wonen, vaak in samenwerking met reguliere woningbouwcorporaties. Wel verhuisde het institutionele denken, met in het verlengde daarvan de institutionele structuren, nog steeds mee naar de samenleving. Zorgorganisaties bleken slecht in 'loslaten'.

In het verlengde van decentraal wonen groeide de ambulante begeleiding op diverse domeinen. Zo was er sprake van supported living, supported employment en ondersteuning in het onderwijs. In het bijzonder de leden van eerder genoemde Princenhofgroep waren hierin actief.

Daarnaast ontwikkelde zich op lokaal niveau een levendig geheel van initiatieven gericht op deelname van mensen met beperkingen aan het maatschappelijke leven. Er was sprake van projecten op het gebied van wonen, zorg en welzijn (op lokaal niveau en buurniveau), integrale wijkaanpak en samenwerking tussen professionals uit support- en welzijnsorganisaties.¹¹ Versterking van empowerment van mensen met een beperking vond plaats door onder andere Eigen Krachtconferenties, steuncirkels, de Academie voor Zelfstandigheid en door activiteiten van Stichting Perspectief (Schuurman & Van der Zwan, 2009).

Deze ontwikkeling liep parallel met de voortdurende groei van het aantal gebruikers van langdurig verblijf. Begin deze eeuw woonde circa 60% van de 80.000 volwassenen met een verstandelijke handicap in een algemene

instelling voor verstandelijk gehandicapten of in een gezinsvervangend tehuis (De Klerk e.a., 2002). Tussen 2002 en 2006 steeg het aantal gebruikers van 48.000 naar 58.000, een gemiddelde jaarlijkse groei van 5%. Ook ontstonden wachtlijsten voor langdurig verblijf, die vooral te wijten waren aan de toenemende vraag van jeugdige, licht verstandelijk gehandicapten. Dit probleem verergerde na 2005, toen mensen met een IQ tussen 70 en 85 en met bijkomende problematiek tot de sector werden toegelaten (Ras e.a., 2010).

De groei van langdurig verblijf en wachtlijsten was het gevolg van beleid: 'Door de cliënt centraal te stellen en de zorg te differentiëren is de kwaliteit van de zorg veel beter geworden. Dat heeft mensen minder terughoudend gemaakt om zorg te vragen. De groei van de VG-sector is dan ook een bedoeld resultaat van het beleid in de afgelopen jaren. Hij is voor een klein deel te wijten aan de autonome groei van de doelgroep (vooral door de langere levensverwachting), maar lijkt voor het grootste deel door maatschappelijke ontwikkelingen en diagnostische mogelijkheden te worden gestuurd.' (Ras e.a., 2010).

In 2007 bracht Nivel zijn eerste rapport van de participatiemonitor over verstandelijk gehandicapten uit (Cardol e.a., 2007). De eerste zinnen van het rapport luiden: 'Mensen met een verstandelijke beperking lijken welhaast onzichtbaar in onze samenleving. Wie zijn zij, wat doen zij en wat vinden zij?' De publicatie liet zien dat veel mensen met een lichte of matige verstandelijke handicap (bijna negen van de tien) inmiddels in een woonwijk woonden. Het ging niet heel goed

of heel slecht met hen. Zo gewoon mogelijk wonen, zelfstandigheid en privacy waren belangrijk voor deze mensen. Toch beviel het alleen wonen niet iedereen, als gevolg van eenzaamheid en/of slechte woonomstandigheden. Dit riep bij de onderzoekers de vraag op aan welke eisen een woonomgeving en buurtbewoners moeten voldoen wil zelfstandig wonen kans hebben op succes. Bijna iedereen had in wonen en werk vrijwel uitsluitend met andere verstandelijk gehandicapten te maken.

Diverse studies focussen in deze jaren op de wijze waarop vermaatschappelijking in de praktijk wordt geïmplementeerd. De rode draad in de resultaten was dat de vermaatschappelijking lastig verliep:

- Het is voor mensen met een handicap moeilijk om een volwaardige plaats in de samenleving te krijgen, aldus de Taskforce Vermaatschappelijking (2002). ‘Woningen, arbeidsplaatsen, verenigingen en buurten zijn er niet op ingericht hen een passende plaats te geven. Dienstverlenende instellingen zijn niet voldoende toegerust om mensen met een psychische handicap bij hun zoektocht in de maatschappij te ondersteunen. (...) De gevolgen zijn zowel voor de gehandicapte als voor de samenleving merkbaar. Gehandicapten voelen zich niet welkom of in de steek gelaten, burgers zien verwaarlozing of ondervinden overlast bij noodsituaties.’
- Er waren redenen om vraagtekens te zetten bij de aannames in de eerder genoemde *redeneerketen* (zie par. 3.2). Extramuralisering alleen blijkt niet voldoende voor

maatschappelijke integratie. De participatie neemt niet toe wanneer er, binnen de range van mogelijkheden om op zichzelf te wonen, sprake is van een grotere mate van zelfstandigheid in de woonsituatie, aldus Kwekkeboom & Van Weert (2008). Verder is de zorgvrager met het verlaten van de intramurale instelling niet meer verzekerd van een integraal voorzieningenaanbod. Waar binnen de muren het aanbod aan zorg, behandeling, begeleiding, dienstverlening, huisvesting en dagbesteding in één pakket en dus min of meer in onderlinge samenhang kon worden aangeboden, wordt met de tendens tot extramuralisering deze samenhang doorbroken. Een belangrijk struikelblok voor de maatschappelijke integratie van mensen met beperkingen is ten slotte de samenleving zelf. Mensen met een verstandelijke handicap worden uitgesloten, geïsoleerd en in het ernstigste geval aan hun lot overgelaten. Dit wordt in eerste instantie geweten aan de onbekendheid met deze mensen. De opname in intramurale voorzieningen in bos- en heidelijke gebieden heeft tot gevolg gehad dat de ‘gewone samenleving’ niet de kans heeft gekregen kennis te maken met deze mensen en dus onvoldoende heeft geleerd hoe met deze mensen om te gaan en hen als gelijkwaardig te zien en te behandelen (Koops & Kwekkeboom, 2005).

- Wellicht is het grootste obstakel dat de innovatie van de zorg voortdurend is gericht op het veranderen van de *vorm* van de bestaande dienstverlening, aldus Ruigrok & Van der Wielen (2004). ‘Zeker in de

eerste fases van de innovatie wordt vooral gekeken naar de wensen en behoeften van de mensen met beperkingen, waarbij we onuitgesproken verwachtingen naar de samenleving hebben, die we pas in de latere fases passief of actief erbij betrekken. We zijn met andere woorden te sterk gericht op de mensen met beperkingen en het veranderen van de bestaande organisatie en voorzieningen en veel te weinig op interventies naar medeburgers. (...) Het succes van pogingen om te komen tot 'leven in de lokale samenleving' vraagt om een actieve en vrijwillige bijdrage van de medeburgers, die daarom ook vanaf het begin van de innovatieprocessen goed geïnformeerd en voorbereid moeten worden (community education).⁷

- Vergeleken met Scandinavië en de Verenigde Staten, waren in ons land verstandelijk gehandicapten en hun belangenbehartigers verdeeld over de wenselijkheid van deinstitutionalisering en inclusie (zie ook par. 2.1). De overheid nam hierin geen stelling en stelde keuzevrijheid voorop. Van een samenhangende wet- en regelgeving, gericht op deinstitutionalisering en het investeren in community-achtige arrangementen, was nauwelijks sprake. Intussen leken binnen veel zorgorganisaties bestaande ingesleten routines het nog altijd te winnen van wat nodig is bij de vormgeving van inclusie, namelijk een waardesysteem dat niemand buitensluit, kennis van de sociale kaart en vaardigheden om sociale netwerken op te bouwen en te onderhouden. Zorgorganisaties zijn

dominant en ook hier geldt dat bestaande routines, infrastructuren etc. belemmerend werken op het streven naar inclusie. Daar komt nog bij dat de financiering niet is gericht op het verzorgen van arrangementen in en met de samenleving (Kröber, 2008; Beltman, 2001).

4 Op weg naar een doorbraak (2007 – 2014)

4.1 Ontwikkelingen in het beleid

Vanaf 2007 gaat het niet meer zozeer over vermaatschappelijking als wel over maatschappelijke participatie van mensen met beperkingen. Op de in paragraaf 3.1 genoemde terreinen vinden verdere ontwikkelingen plaats. Zo verschijnen vanaf 2009 de aanvullende competentieprofielen voor het werken met speciale doelgroepen en wordt tussen 2009 en 2013 vanuit het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg een structuur van kwaliteitstoetsing ontwikkeld, bestaande uit drie pijlers met bijbehorende instrumenten.¹² Landelijk wordt eind 2013 het overkoepelende Kwaliteitsinstituut opgericht, dat facilitering en kwaliteitsbewaking biedt voor zowel de cure als de care.

Nieuw in deze periode is de volgende stap in de stroomlijning van de indicatiestelling: vanaf 2009 krijgt de cliënt geen indicatie meer voor een functie maar voor een zorgzwaartepakket (ZZP), dat wonen, zorg, diensten en - als dat aan de orde is - dagbesteding bevat. De introductie van ZZP's is het gevolg van de verandering van het bekostigingssysteem van het ministerie van VWS. Niet langer werd de hoogte van het budget van een instelling afgestemd op de omvang van het cliëntenbestand,

maar op de hoeveelheid zorg die een cliënt nodig heeft.

De twee eerdergenoemde wetten op het gebied van vermaatschappelijking, Wgbh/cz en Wmo, worden in deze periode uitgebreid. De wijziging van de Wgbh/cz betreft haar reikwijdte. Zij wordt in 2009 verbreed tot het domein wonen, waardoor ook aanbieders van woningen geen ongerechtvaardigd onderscheid mogen maken tussen bewoners met of zonder handicap of chronische ziekte.

De Wmo wordt onderdeel van de belangrijke veranderingen die vanaf 1 januari 2015 in de infrastructuur voor zorg en welzijn plaatsvinden. Dit veranderingsproces (transities) bevat drie parallel lopende componenten (Schuurman & Kröber, 2011):

- Een *zorginhoudelijke* component. Er komt meer eigen regie voor mensen die ondersteuning nodig hebben en een groter beroep op informele netwerken. De vormgeving van ondersteuningsarrangementen vindt plaats in en met de lokale samenleving.
- Een *bestuurlijke* component. Taken en verantwoordelijkheden gaan van landelijke en provinciale overheden naar de lokale bestuurslaag.
- Een *financieel-economische* component. Overheveling vindt plaats van financiering van Awbz naar Wmo, verzekeraars gaan de uitvoering van de Awbz ter hand nemen en financiële middelen worden ingeperkt.

Diverse regelingen en voorzieningen waarmee mensen met verstandelijke beperkingen te maken hebben - zoals Wmo, Awbz, Wa-

jong en Wet sociale werkplaatsen - ondergaan in deze transitie een grondige herschikking. De nieuwe inrichting van het systeem leidt tot verdere scheiding van wonen en zorg en tot decentralisatie van de extramurale begeleiding. Volgens een schatting van de VGN (2013) gaan binnen de gehandicaptenzorg als geheel ongeveer 55.000 cliënten (ruim 37%) over van Awbz naar Wmo en ongeveer 15.000 cliënten (ruim 10%) van Awbz naar de nieuwe wet Jeugdzorg. Degenen die dat betreft verliezen de rechten die binnen de Awbz gelden (en ook in de nieuwe 'kern Awbz', de Wet Langdurige Zorg, blijven gelden), want de Wmo is een voorzieningenwet die gemeenten een compensatieplicht geeft en de burger geen recht op ondersteuning. Binnen de nieuwe Wmo en de Wet Langdurige Zorg creëert het kabinet wel een recht op het Pgb, zij het onder stringenter voorwaarden dan nu het geval is (VWS, 2013).

De VGN stelt zich bij dit alles op het standpunt dat voor mensen met beperkingen één gemeentelijk ondersteuningsarrangement het meest effectief (en doelmatig) is om hen op alle levensdomeinen in hun kracht te zetten: 'Zo'n arrangement vergt maatwerk, omdat de competenties en vaardigheden van mensen met een beperking en hun omgeving erg kunnen variëren. Maatwerk in een daginvulling die aansluit op die competenties en vaardigheden, waarbij ze ook iets voor een ander kunnen betekenen. Het liefst zo hoog mogelijk op de participatieladder. En individuele ondersteuning op maat in de thuissituatie, op het werk of bij een algemene voorziening, zodat mensen met een beperking zoveel mogelijk

regisseur zijn van hun eigen leven. (...) Een goede verbinding tussen passend onderwijs, de Participatiewet en de Wmo kan het beroep op zwaardere zorg binnen de Wet Langdurige Zorg uitstellen of beperken.’ (VGN, 2014).

Cliënten- en ouderorganisaties leggen intussen een expliciete verbinding tussen de transitie en inclusie. Mensen met beperkingen, aldus CG-Raad & Platform VG¹³ (2012), nemen relatief dure voorzieningen af die het gevolg zijn van een samenleving die mensen buitensluit en ongelijk behandelt. De transitie kunnen dus alleen slagen als de afbouw van afhankelijkheidsrelaties en speciale voorzieningen parallel loopt aan de opbouw van de toegankelijke samenleving, mogelijkheden voor gelijke deelname en eigen regie.

In relatie tot de transitie noemen we ook het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (VN, 2006a, 2006b). Dit verdrag speelt in veel landen een belangrijke rol in de totstandkoming van een meer inclusieve samenleving. In Nederland, dat door het nog niet ratificeren van het verdrag internationaal een uitzonderingspositie inneemt, staat het verdrag op de achtergrond. De Coalitie voor Inclusie, een breed gedragen beweging van mensen en organisaties waarin de eerder genoemde Princenhofgroep in 2008 is overgegaan, probeert hierin verandering te brengen. Naar verwachting vindt ratificering in 2015 plaats.

4.2 *Achterliggend gedachtegoed*

Zoals gezegd, is *maatschappelijke participatie* nu het kernwoord.¹⁴ Daaronder wordt verstaan: ‘Het actief meedoen aan activiteiten

die bijdragen aan de maatschappij. Dit is een combinatie van het maatschappelijke domein en de mate van inzet van de deelnemer. In de niveaus van betrokkenheid gaat het vooral om activiteiten die tot doel hebben anderen te helpen en die bijdragen aan de maatschappij (vrijwilligerswerk, informele zorg, onderwijs en arbeid).’ (Harbers & Hoeymans, 2013).

Het uitgangspunt van maatschappelijke participatie, vormgegeven in de hiervoor beschreven stelselherziening, leidt tot een nieuw ondersteuningsmodel dat twee uitgangspunten heeft:

1. De vraag om ondersteuningsmogelijkheden wordt steeds verfijnder. Dit is enerzijds het gevolg van het feit dat de persoon die ondersteuning nodig heeft als uniek mens en burger wordt gezien, anderzijds van de diversiteit binnen de groep van mensen die ondersteuning nodig hebben.
2. Er is sprake van drie ‘schillen’ van ondersteuning: eerst komt het eigen, persoonlijke netwerk (familieleden, vrienden, buren, collega’s, leerkrachten, etc.), daarna de in de lokale samenleving opererende organisaties (met de gemeente als verantwoordelijke, regisserende en financierende partij) en ten slotte, wanneer aanvullende ondersteuning of zorg nodig is, de gespecialiseerde dienstverleners.

Hoewel zojuist genoemd VN-Verdrag in Nederland nog slechts een bescheiden rol speelt, is het gedachtegoed ervan waardevol, juist bij de verdere operationalisatie van de Wmo. Op het domein wonen wordt het basisrecht als volgt geformuleerd (zie kader).

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 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.

(VN-Verdrag, Artikel 19)

Het Verdrag maakt onderscheid tussen drie niveaus van aanpassingen (Coalitie voor Inclusie, 2010):

1. Als norm geldt dat zo veel mogelijk aanpassingen worden gemaakt voor een zo groot mogelijke groep. Met andere woorden, als je echt inclusief beleid in je vaandel hebt, dan voer je geen beleid dat mensen uitsluit. Dat is het niveau van algemeen beleid. Je zorgt bijvoorbeeld voor levensloopbestendige woningen.
2. Als dat (nog) niet mogelijk is, kom je op specifiek beleid, zoals Focuswoningen en woon-zorgcomplexen.
3. Ten slotte is er, als algemeen en/of specifiek beleid afwezig is of faalt, de individuele aanpassing (op het terrein van wonen bijvoorbeeld de traplift).

4.3 De Nederlandse praktijk

Vanaf 2015 zal het aantal cliënten van zorginstellingen voor mensen met verstandelijke beperkingen dus fors dalen. In de afgelopen

periode, zo laat het meest recente Brancherapport Gehandicaptenzorg zien, is het aantal cliënten van zorginstellingen nog steeds toegenomen (zie tabel 2).

In de verklaring van de doorgaande stijging worden in onderzoeken van het SCP twee kanten belicht. Aan de ene kant hebben licht verstandelijk gehandicapten, aan wie de toename voor een belangrijk deel is toe te schrijven, nu vaker dan vroeger hulp nodig. Dat zou bijvoorbeeld kunnen komen doordat de maatschappij veeleisender wordt gevonden en het steunnetwerk zwakker. Ook zijn er veel meer oudere verstandelijk gehandicapten dan voorheen (Woittiez e.a., 2012). Aan de andere kant zijn er ook tekenen van 'overconsumptie', door de groeiende medicalisering van de maatschappij, de toenevende diagnostiek van ziekten, de mondige burger die eerder het recht op zorg opeist en via bijvoorbeeld internet beter geïnformeerd is, de algemene verbetering van de kwaliteit van voorzieningen voor mensen met ver-

Tabel 2: Kerngegevens VG- sector 2007 – 2011 *

| Type voorziening | 2007 | 2008 | 2009 | 2010 | 2011** |
|---|--------|--------|--------|--------|--------|
| Instellingen voor verstandelijk gehandicaptenzorg | | | | | |
| Verblijf | 35.890 | 37.316 | 38.302 | 39.690 | 40.266 |
| Extramuraal | 39.208 | 41.293 | 41.876 | 45.064 | 35.522 |
| Totaal | 75.098 | 78.609 | 80.178 | 84.754 | 75.788 |
| Gecombineerde instellingen | | | | | |
| Verblijf | 28.507 | 30.366 | 31.534 | 32.096 | 31.552 |
| Extramuraal | 47.136 | 51.283 | 51.382 | 50.163 | 38.010 |
| Totaal | 75.643 | 81.649 | 82.916 | 82.259 | 69.562 |

* Bron: Van der Kwartel, 2013

** De relatief lage aantallen bij extramuraal in 2011 worden verklaard door een andere, meer betrouwbare rekenwijze die vanaf dit jaar is toegepast. Cijfers voor 'extramuraal' van de voorafgaande jaren bevatten vermoedelijk dubbelstellingen.

standelijke beperkingen, het toenemende gebruik van Pgb's en instellingen die zo goed en zo veel mogelijk zorg willen aanbieden (Ras e.a., 2010). De toegang tot zorg is in vergelijking met andere Europese landen ruimhartig. Moet er wel steeds meer zorg komen? Een deel van de oplossing kan wellicht beter worden gezocht in efficiëntere hulp door onder andere minder schotten, anders vorm gegeven begeleiding, een meer effectieve indicatiestelling en misschien technologische vernieuwingen (Sadiraj e.a., 2011).

De in paragraaf 3.3 genoemde nieuwe vormen van wonen en ambulante dienstverlening zetten zich voort. Ook ging in 2009 het landelijke project 'Vroeg, Voortdurend en Integraal' (VVI) van start.

Het meest recente rapport van de partici-

patiemonitor van Nivel bekijkt de jaren 2008-2012 vanuit de invalshoek van de verstandelijk beperkte mensen zelf (Meulenkamp e.a., 2013). De totale participatie van deze mensen is in die periode niet toe- of afgenomen, wel participeren mensen met verstandelijke beperkingen op alle deelgebieden minder dan de algemene bevolking. Het sociale netwerk is beperkt, slechts een kleine groep heeft ook regelmatig contact met vrienden zonder een beperking. Een kwart van de mensen die nu geen werk heeft zou dit wel willen doen. En ruim een derde van de mensen voelt zich wel eens eenzaam of alleen.

Nieuw in de periode 2008-2012 is dat meer mensen regelmatig zijn gaan afspreken met vrienden en een grotere groep activiteiten in de vrije tijd doet, ook zonder andere

mensen met een verstandelijke beperking. Daarnaast wordt volop gebruik gemaakt van internet (in de groep onder de 40 jaar door 72%) en sociale media (ruim de helft van de internetgebruikers).

De samenleving, zo wijst de praktijk uit, biedt ook in deze periode nog veel barrières voor mensen met verstandelijke beperkingen. In het wonen en leven in de wijk lopen zij aan tegen een tekort aan beschikbaarheid van (aangepaste) woningen, geringe toegankelijkheid en aanpassingen van de infrastructuur (bibliotheek, winkels, speelmogelijkheden), de lage acceptatiebereidheid van buurtbewoners en de geringe mogelijkheden voor besteding van vrije tijd. Ook is er sprake van discriminatie, zoals in een horecagelegenheid waar iemand met een verstandelijke beperking toegang wordt geweigerd. Of in het geval van een persoon met een visuele handicap die er niet in slaagt een geldig vervoersbewijs bij de in- en uitcheckpaal te realiseren en desondanks beboet wordt in de trein. Van echte inclusie, dat wil zeggen gewoon leven in de wijk, deel uitmaken van de lokale gemeenschap en bijdragen aan het leven daar, is nog steeds slechts incidenteel sprake: de verandering komt doorgaans niet verder dan uitsluitend een fysieke verhuizing naar de lokale samenleving (Coalitie voor Inclusie, 2010).

Een analyse van ANED (2009) wijst uit dat het met betrekking tot zelfstandig wonen ontbreekt aan structureel beleid vanuit de overheid. Initiatieven voor 'independent living' lijken in Nederland in de eerste plaats van individuen te komen, er is geen brede gewortelde beweging zoals in andere landen, aldus ANED.

Sociale integratie en inclusie blijken in de praktijk nog steeds moeilijk te realiseren. Meer dan lichte en oppervlakkige contacten lijken niet haalbaar en moeten we ook niet willen, aldus Bredewold (2014). Voortdurende belemmerende factoren zijn de beeldvorming over mensen met een verstandelijke handicap, hun eigen beperkte (sociale en intellectuele) vaardigheden en onbekendheid met deze groep burgers bij veel gemeenten. Bovendien zijn veel gespecialiseerde zorginstellingen nog altijd niet overtuigd van de voordelen van vermaatschappelijking. Zie bijvoorbeeld de sociale werkplaatsen, die hun meest productieve werknemers soms liever willen behouden in plaats van ze te ondersteunen bij doorstroming naar een gewone baan, aldus Beltman (2013).

Tegelijkertijd blijkt uit gezaghebbend buitenlandse onderzoek dat de effecten van leven in de samenleving groot kunnen zijn. Een dergelijk leven biedt uitzicht op het ontwikkelen van een persoonlijke leefstijl en levert een betere kwaliteit van leven op ten opzichte van de institutionele zorg. Gegeven bepaalde ondersteuningsbehoeften en een bepaalde kwaliteit van dienstverlening zijn diensten vanuit 'community care' ook aanwijsbaar minder duur dan institutionele zorg (IASSID, 2010).

5 Samenvatting en beschouwing

In veel landen is de verhuizing van mensen met verstandelijke beperkingen uit instituten naar woonvoorzieningen in de samenleving vanaf de jaren zestig van de vorige eeuw in gang gezet en inmiddels ver gevorderd.¹⁵ Nederland koos in die jaren voor het bouwen en

verbeteren van instituten en maakte dat mogelijk door de Awbz, die in 1968 van kracht werd.

In ons land begon de discussie over deïnstitutionalisering pas in de jaren negentig. Het ministerie van VWS toonde zich in die periode, gevoed door de Federatie van Ouderverenigingen en het gedachtegoed van normalisatie, een krachtige voorstander van vermaatschappelijking en inclusie. Zorg en ondersteuning werden meer op het individu gericht en het begrip ‘zorg op maat’ deed zijn intrede. Zelfstandiger vormen van wonen werden ontwikkeld, wel steeds onder de regie en verantwoordelijkheid van de zorginstelling. Door dit laatste kwamen er meer individuele zorg, vraagsturing en zelfregie, maar ontstond geen leven in de samenleving op brede schaal. Anders gezegd: het leidde tot fysieke integratie, maar niet tot functionele en sociale integratie. In termen van ‘push’ (de beweging waarbij zorginstellingen hun cliënten naar de samenleving brengen) en ‘pull’ (de beweging waarbij de samenleving deze mensen naar zich toe haalt) is in deze periode sprake van een lichte pushbeweging.

In het eerste decennium van de 21-ste eeuw kristalliseerden posities zich uit. De overheid zette haar uitgesproken standpunt over wonen in de samenleving, als gevolg van groeiende oppositie van zowel zorginstellingen als groepen ouders, niet door. Weliswaar bleef vermaatschappelijking het kernwoord - met burgerschap als nieuw achterliggend concept - maar mensen moesten zelf kunnen kiezen waar zij wilden wonen. Vanaf nu stond keuzevrijheid voorop. Intussen werd de sector

uitgebreid en geprofessionaliseerd, de indicatiestelling werd gemoderniseerd en er kwam aandacht voor kwaliteit en kennis- en opleidingsbeleid. Vanuit het particuliere initiatief ontstonden binnen de lokale samenleving tal van nieuwe, kleinschalige wooninitiatieven, begeleidingsvormen en methodieken voor participatie en zelfredzaamheid. Tegelijkertijd groeide het aantal cliënten van zorginstellingen door, met gemiddeld 5% per jaar. Instellingen zelf bouwden in eigen beheer zelfstandige wooneenheden of appartementen en richtten centra in voor dagbesteding of beschutte werkgelegenheid, waardoor de kwaliteit van bestaan van cliënten toenam. Veelal verhuisden het institutionele denken en de institutionele structuren mee naar de samenleving. Zorgorganisaties bleken slecht in ‘loslaten’.

De vraag is in hoeverre organisaties dat laatste kwalijk genomen kon worden. Zij functioneerden in een samenleving die zelf blokkades opwierp tegen maatschappelijke integratie van mensen met beperkingen. De samenleving was er - in huisvesting, arbeid, vrijetijdsbesteding en dienstverlening - niet op ingericht om mensen met verstandelijke beperkingen een passende plaats te geven. En de overheid wenste hierin ook niet langer nadrukkelijk te sturen. Waar binnen de muren het aanbod aan zorg, behandeling, begeleiding, dienstverlening, huisvesting en dagbesteding in één pakket en dus min of meer in onderlinge samenhang kon worden aangeboden, werd met de tendens tot extramuralisering deze samenhang doorbroken. Gehandicapten voelden zich niet welkom of in de steek gela-

ten, burgers ondervonden overlast. De redering van beleidsmakers dat eenvoudigweg door het omzetten van intramuraal aanbod in extramuraal arrangementen de maatschappelijke participatie van mensen met beperkingen wordt vergroot, bleek niet te kloppen. Beleid en praktijk waren eerder gericht op de mensen met beperkingen en het veranderen van de bestaande organisatie en voorzieningen dan op het gereed maken van de samenleving om met deze mensen samen te leven. ‘Community education’ van medeburgers vond niet plaats. Geen wonder dat zorginstellingen, gewend aan het geven van bescherming aan hun kwetsbare cliënten, de touwtjes in eigen hand hielden. De ‘push’ kon niet doorzetten, want er was te weinig ‘pull’. Het resultaat was een patstelling.

De laatste jaren, vanaf ongeveer 2007, zijn sector en samenleving op weg naar een doorbraak in deze patstelling. De grootscheepse transitie rondom Awbz, Wmo, Jeugdwet en Participatiewet voorzien in een vertrek van vele duizenden verstandelijk beperkte mensen - ongeveer 47% van het totaal - uit deze sector naar de samenleving. Zij vallen wat betreft zorg en ondersteuning vanaf 2015 onder de verantwoordelijkheid en de regie van de lokale overheid. Het is een wezenlijke breuk met het verleden, een door het beleid en de politiek afgedwongen ‘push’. Zorginstellingen moeten nu loslaten, of ze willen of niet.

De grote zorgen van vooral gespecialiseerde instellingen en cliëntenorganisaties over de gevolgen van deze transitie voor de kwaliteit van bestaan van mensen met verstandelijke beperkingen zijn, geplaatst in het perspectief

van de afgelopen decennia, begrijpelijk. Het verleden leert ons dat de Nederlandse samenleving, ondanks een beweging naar integratie en tal van kleinschalige good practices rondom inclusie, nog onvoldoende gereed is om mensen met verstandelijke beperkingen in een omvang die nu wordt beoogd, op te nemen. Veel gemeenten kennen hun burgers met verstandelijke beperkingen nog niet, weten niet wat hen beweegt en wat hun noden zijn, maar krijgen wel de verantwoordelijkheid om noodzakelijke ondersteuning te faciliteren. De eerder genoemde *redeneerketen* (zie par. 3.2) blijft de ontwikkelingen in het beleid en voorzieningenaanbod voor mensen met beperkingen in hoge mate bepalen. Zo leunt ook de nieuwe Wmo voor een belangrijk deel op dezelfde reeks van veronderstellingen.

In deze situatie - een gedwongen ‘push’ zonder dat daar een welkome ‘pull’ tegenover staat - wordt van de kant van de samenleving veel veerkracht, improvisatietalent en betrokkenheid bij de kwetsbare medemens gevraagd. De toekomst zal uitwijzen in hoeverre onze samenleving daartoe in staat is. Het is in dit verband van groot belang dat er rond de transitie van de komende jaren kennis wordt opgebouwd. Het is nodig dat deze transitie enerzijds onderzoeksmatig worden begeleid en anderzijds nauwkeurig en objectief worden gevolgd en gemonitord. Het best kan dit gebeuren met behulp van een onderzoeksprogramma waarin de activiteiten van universiteiten, hogescholen en andere kennisinstellingen worden samengebracht. Diverse inhoudelijke vragen doen zich voor. Hoe verloopt de overgang van de ondersteuning naar het lokale

niveau precies, binnen de nieuwe Wmo, de Participatiewet en de Jeugdwet? Welke factoren werken bevorderend, welke vormen een risico? En hoe zit het met de aansluiting van de veranderende zorgarrangementen op eigen wensen en behoeften van de persoon met beperkingen? Hoe beleven mensen met beperkingen hun leven in de lokale samenleving, hoe is hun kwaliteit van bestaan? Lukt het om zowel hun eigen kracht te bevorderen als in te spelen op hun kwetsbaarheid? En dit alles natuurlijk tegen de achtergrond van de fundamentele vraag in hoeverre wij als ontwikkeld en beschaafd land in staat zijn kwetsbare medeburgers een goed leven te laten leiden.

Auteur

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

Noten

- 1 In het bijzonder noemen we de publicaties, waaronder de Rapportages gehandicapten, van het Sociaal en Cultureel Planbureau (vanaf 1992), de bundels over de wereldcongressen van de IASSID (1996 - 2004), de rapporten van de participatiemonitor van Nivel (2006 - 2013), de Brancherapporten Gehandicaptenzorg van de VGN (2008 - 2012) en de digitale Canon Gehandicaptenzorg Nederland.
- 2 In de Beraadsgroep hadden vertegenwoordigers zitting van gemeenten, Zorgverzekeraars Nederland, thuiszorg, Gehandicaptentraad, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, Federatie van Ouderverenigingen en SOMMA.
- 3 Zo werd in 1996 het *Landelijk Netwerk Kritische Ouders* (LNKO) opgericht, dat zich verzette tegen 'het beleid van opgelegde deconcentratie, veelal over de hoofden van de bewoners en hun ouders heen.' Keuzevrijheid in wonen staat voor het LKNO voorop (zie www.kansplus.nl/ledengroepen/lanko)

- 4 Tot en met 31 mei 1997 hadden 1.436 verstandelijk gehandicapten een budget toegewezen gekregen. De verwachting was dat dit aantal snel zou stijgen, wat ook gebeurde.
- 5 Circa 11% van de bewoners van algemene instellingen voor verstandelijk gehandicapten woonde in 1997 in een woning in een stadswijk of dorp, op afstand van de instelling.
- 6 Van de getraceerde 2.573 gehandicapten bleek 96% overdag een dagverblijf, school of werk te bezoeken; 91% van hen bezocht een speciale school, dagopvang of werkplaats voor gehandicapten (Van Berkum en Haveman, 1995).
- 7 Als voorbeelden noemde de RMO dat buslijnen en haltes worden opgeheven, dat het onderwijs wordt afgerekend op Cito-scores en eindexamenresultaten en dat mensen met een beperking een financieel risico vormen voor werkgevers. Voor mensen met een handicap worden daarom telkens opnieuw afzonderlijke zaken geregeld: aangepast vervoer, speciaal onderwijs en beschermende werkplekken.
- 8 In de verstandelijk gehandicaptenzorg ontbrak het daaraan. Dit was ook de reden dat de Rapportage Gehandicapten 2007, met als onderwerp participatie, uitsluitend mensen met een lichamelijke beperking betrof. Personen met een verstandelijke en/of een psychische beperking bleven buiten beschouwing omdat over hen geen (recente) databestanden beschikbaar waren (De Klerk e.a., 2007).
- 9 Voor een beschrijving van de ontwikkeling van dit soort wooninitiatieven verwijzen we naar Janse-Alewijnse e.a. (2009).
- 10 Voorbeelden hiervan zijn resp. het project *Sociale integratie in de geloofsgemeenschap*, het project *Goede burens* en de *ABCD methode* (zie Schuurman & Van der Zwan, 2009, pag. 130 e.v.).
- 11 Deze drie pijlers betreffen gegevens over resp. de kwaliteit op organisatieniveau, de kwaliteit op cliëntniveau (inclusief cliëntervaring) en de relatie tussen cliënt en professional.
- 12 CG-Raad en Platform VG zijn inmiddels gefuseerd tot Ieder(in)
- 13 In de troonrede van september 2013 wordt gesproken van de 'participatiemaatschappij'.
- 14 Zie voor een overzicht van de ontwikkelingen in de Scandinavische landen Tøssebro e.a., 2012.

Geraadpleegde bronnen

- AAMR, American Association on Mental Retardation (2002). Definition of Mental Retardation. http://www.aamr.org/Policies/faq_mental_retardation.shtml
- ANED, Academic Network of European Disability experts (2009). *Country report Netherlands on the implementation of policies supporting independent living for disabled people*. Leeds: University of Leeds.
- Beltman, H. (2001). *Buigen of barsten? Hoofdstukken uit de geschiedenis van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap in Nederland 1945-2000*. Groningen: Noordelijk centrum voor gezondheidsvraagstukken.
- Beltman, H. (2013). Canon Gehandicaptenzorg Nederland: '2007 Van zorg naar participatie? Wet maatschappelijke ondersteuning'. www.canonsociaalwerk.eu
- Beraadsgroep Community Care (1998). *Leven in de lokale samenleving. Advies over Community Care voor mensen met een (verstandelijke) beperking*. Utrecht: NIZW.
- Berkum, H.W. van & Haveman, M.J. (1995). *Zorg aan huis. Behoeftes aan zorg, gebruik van zorg en discrepantie tussen vraag en aanbod onder ouders van verstandelijk gehandicapten in Zuid-Nederland*. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg.
- Bogerd, A. (2012). Canon Gehandicaptenzorg Nederland: '1989 Mensen met mogelijkheden'. www.canonsociaalwerk.eu
- Bredewold, F.H. (2014). *Lof der oppervlakkigheid. Contact tussen mensen met een verstandelijke of psychiatrische achtergrond en buurtbewoners*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
- Buntinx, W.H.E., Kersten, M.C.O. & Flikweert, D.A. (2000). *Ijkkpunt Seattle. Een terugblik op het 11-de IASSID-congres. Seattle 2000*. Utrecht: NGBZ/BBI.
- 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), maart 2003, pag. 4-24.
- Cardol, M., Speet, M., & Rijken, M. (2007). *Anders of toch niet? Deelname aan de samenleving van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking*. Utrecht: Nivel.
- CG-Raad & Platform VG (2012). *De inclusieve samenleving vraagt om een solide en solidair fundament: verzet de bakens en leg stevige ankers*. Notitie naar aanleiding van het Regeerakkoord van Rutte-II. Utrecht: CG-Raad/Platform VG.
- 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*. Utrecht: Coalitie voor Inclusie.
- Derksen, G. & Koolen, R. (2000). 'Dit land heeft een fundamenteel debat nodig'. Interview met Kristjana Kristiansen. *Markant*, juli 2000, pag. 20-23.
- FvO, Federatie van Ouderverenigingen (1989). *Mensen met mogelijkheden. Een visie op mensen met een geestelijke handicap*. Utrecht: FvO.
- FvO, Federatie van Ouderverenigingen (1994). *Gewoon doen. Een inhoudelijk en strategisch vervolg op de visienota 'Mensen met Mogelijkheden'*. Utrecht: FvO.
- Gennep, A.Th.G. van (1997a). Paradigmaverschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, jaargang 36, pag. 189-201.
- Gennep, A.Th.G. van (1997b). Deinstitutionalisering en integratie. In: Buntinx, W.H.E. & Kersten, M.C.O. (red.). *Gebundeld en geoogst. Thematische rapportages en beschouwingen naar aanleiding van het 10-de IASSID congres, juli 1996 Helsinki, Finland*. Utrecht: NGBZ/BBI.
- Groenendaal, V. (2012). Canon Geestelijke Gezondheidszorg Nederland: '1990 Empowerment'. www.canonsociaalwerk.eu
- Harbers, M.M. & Hoeymans, M. (red.) (2013). *Gezondheid en maatschappelijke participatie. Themarapport Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014*. Bilthoven: Rivm.
- IASSID (2010). Deinstitutionalization 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. By Jim Mansell and Julie Beadle-Brown with members of the Special Interest Research Group on Comparative Policy and Practice. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 2.
- Janse-Alewijnse, W.D., Buntinx, W.H.E., & Curfs, L.M.G. (2009). Ouderinitiatieven voor wonen en zorg. Een vervolgonderzoek naar de ontwikkeling van wooninitiatieven geïnitieerd door ouders van mensen met een verstandelijke beperking in de provincies Limburg, Noord-Brabant en Zeeland. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 35 (1), maart 2009, pag. 31-40.
- Kersten, M.C.O. & Schuurman, M.I.M. (1998). *Inventarisatie en evaluatie van woonwensenonderzoek bij mensen met een verstandelijke handicap. Meetinstrumentarium nader bekeken*. Utrecht: Bisschop Bekkers Instituut.

- Kersten, M.C.O. (1999). *'Het is een echt volwassen tijdschrift geworden'*. Ruit en NTZ 1974-1999. Utrecht: Bisschop Bekkers Instituut.
- Klerk, M.M.Y. de e.a. (1998). *Rapportage gehandicapten 1997. Leefomstandigheden van mensen met lichamelijke of verstandelijke beperkingen*. Rijswijk/Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau/VUGA.
- Klerk, M.M.Y. de e.a. (2002). *Rapportage gehandicapten 2002. Maatschappelijke positie van mensen met lichamelijke beperkingen of verstandelijke handicaps*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klerk, M.M.Y. de e.a. (2007). *Meedoen met beperkingen. Rapportage gehandicapten 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Koops, H. & Kwekkeboom, M.H. (2005). *Vermaatschappelijking in de zorg. Ervaringen en verwachtingen van aanbieders en gebruikers in vijf gemeenten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau
- Kooijman, C., Linde, M. van der, & Oever, N. van den (2012). Canon Gehandicaptenzorg Nederland: '1985 Onderling Sterk'. www.canonsociaalwerk.eu
- Kröber, H. (1999). Sociale integratie. Belemmeringen in de omgeving. *Handboek Mogelijkheden. Vraaggerichte zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom. Pag. V 7.1-1 t/m V 7.1-24.
- Kröber, H.R.T. (2008). *Gehandicaptenzorg, inclusie en organiseren*. Proefschrift Universiteit voor Humanistiek te Utrecht. Rotterdam: Pameijer.
- Kwartel, A.J.J. van der (2013). *Brancherapport Gehandicaptenzorg 2012*. Utrecht: Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland.
- Kwekkeboom, M.H. & Weert, C.M.C. van (2008). *Mee-doen en gelukkig zijn. Een verkennend onderzoek naar de participatie van mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problemen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau/Avans.
- Luckasson, R., Coulter, D.L., Polloway, E.A., Reiss, S., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M., & Stark, J.A. (1992). *Mental Retardation. Definition, Classification and Systems of Supports*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- 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.
- Mans, I. (1998). *Zin der zotheid. Vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen*. Amsterdam: Bert Bakker.
- Meulenkamp, T., Hoek, L. van der, & Cardol, M. (2013). *Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking, ouderen en de algemene bevolking. Rapportage participatiemonitor 2013*. Utrecht: Nivel.
- Overkamp, E. (2000). *Instellingen nemen de wijk. Een analyse van het beleid inzake de deconcentratie van instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap en zijn empirische effecten*. Proefschrift. Assen: Van Gorcum.
- Ras, M., Woittiez, I., Kempen, H. van, & Sadiraj, K. (2010). *Steeds meer verstandelijk gehandicapten? Ontwikkelingen in vraag en gebruik van zorg voor verstandelijk gehandicapten 1998-2008*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- RMO, Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (2002). *De handicap van de samenleving*. Advies nummer 25. Den Haag: RMO.
- Ruigrok, H.E.M. (2002). *Wonen doe je zelf. Evaluatie van ondersteund wonen van mensen met een verstandelijke handicap*. Proefschrift. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
- Ruigrok, H. & Wielen, H. van der (2004). Leven in de lokale samenleving. In: Kersten, M & Flikweert, D. (red.). *Onderzoek over grenzen. Thematische rapportages en beschouwingen naar aanleiding van het 12-de IASSID congres, Montpellier 2004*. Utrecht: NGBZ en LKNG/NIZW.
- RVZ, Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2003). *Gemeente en zorg*. Den Haag: RVZ.
- Sadiraj, K., Oudijk, D., Kempen, H. van, & Stevens, J. (2011). *De opmars van het pgb. De ontwikkeling van het persoonsgebonden budget in nationaal en internationaal perspectief*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Schuurman, M.I.M. (2002). *Mensen met beperkingen in de samenleving. Een analyse van bestaande kennis en aanwijzingen voor praktijk en verdere kennisverwerking*. Utrecht: LKNG/NIZW.
- Schuurman, M. & Zwan, A. van der (2009). *Inclusie, zeggenschap, support. Op weg naar een samenleving waarin iedereen welkom is*. Utrecht: Stichting Perspectief.
- Schuurman, M.I.M. & Kröber H.R.T. (2011). Burger-schapsparadigma is springlevend. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 37 (4), december 2011, pag. 278-285.
- Timmermans, J. M., m.m.v. I.K. Schoemakers-Salkinoja, Wit, J.S.J. de, & Merens, J.G.F. (1994). *Rapportage gehandicapten 1993*. Rijswijk/Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau/VUGA.

- Taskforce Vermaatschappelijking (2002). *Erbij horen. Rapport Taskforce Vermaatschappelijking*. Den Haag: Ministerie VWS.
- TK, Tweede Kamer der Staten-Generaal (1995). *De perken te buiten. Meerjarenprogramma intersectoraal gehandicaptenbeleid 1995-1998*. Tweede Kamer, vergaderjaar 1994-1995, 24170, nrs. 1-2. Den Haag: Sdu Uitgeverij.
- TK, Tweede Kamer der Staten-Generaal (1996). *Actualisatie 1996 Meerjarenprogramma intersectoraal gehandicaptenbeleid 1995-1998 De perken te buiten*. Tweede Kamer, vergaderjaar 1996-1997, 24170, nrs. 16. Den Haag: Sdu Uitgeverij.
- Tossebros, Jan., Bonfils, I.S., Teittinen, A., Tideman, M. Traustadóttir, R., & Vesala, H.T. (2012). Normalization fifty years beyond. Current trends in the Nordic Countries. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, Volume 9, Number 2 (June 2012), pp 134-146.
- Vermeer A. (2000). Recente ontwikkelingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 39 (12), pag. 9-18.
- VGN, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2007). *Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg. Visie document*. Utrecht: VGN.
- VGN, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2013). *Gehandicaptenzorg van Awbz naar Wmo. Factsheet juli 2013*. Utrecht: VGN.
- VGN, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2014). *Gehandicaptenzorg in de Wmo 2015. Position Paper januari 2014*. Utrecht: VGN.
- VN, Verenigde Naties (2006a). Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. New York, 13 december 2006. *Traktatenblad van het Koninkrijk der Nederlanden*, Jaargang 2007, nr. 169.
- VN, Verenigde Naties (2006b). Facultatief Protocol bij het Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. New York, 13 december 2006. *Traktatenblad van het Koninkrijk der Nederlanden*, Jaargang 2007, nr. 194.
- VWS, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2013). *Hervorming langdurige zorg: naar een waardevolle toekomst*. Brief aan de Tweede Kamer der Staten-Generaal, 25 april 2013. Den Haag: Ministerie van VWS.
- WHO, World Health Organization (1980). *ICIDH, International classification of impairments, disabilities and handicaps*. Genève: World Health Organization, 1980.
- WHO-FIC Collaborating Centre (2002). *ICF, Nederlandse vertaling van de 'International Classification of Functioning, Disability and Health'*. Bilthoven: Nederlands WHO-FIC Collaborating Centre, RIVM.
- Wieringa, E. (2012). Canon Sociaal Werk Nederland: '1972 Wolf Wolfensberger'. www.canonsociaalwerk.eu
- Wilken, J.P. (2007). *Zorg en ondersteuning in de samenleving. Voorwaarden voor succesvolle vermaatschappelijking van de gehandicaptenzorg*. Amsterdam/ Utrecht: Uitgeverij SWP/Hogeschool Utrecht.
- Woittiez, I., Jonker, J., Ooms, I., Stevens, J., & Schoemakers-Salkinoja, I. (2005). *Cijfermatige ontwikkelingen in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Een vraagmodel*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Woittiez, I., Ras, M., & Oudijk, D. (2012). *IQ met beperkingen. De mate van verstandelijke handicap van zorgvragers in kaart gebracht*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.