



CANON gehandicaptenzorg

- De Krankzinnigenwet van 1841 maakte een einde aan het vóór-medisch tijdperk waarin van behandeling geen sprake was: de patiënten werden 'bewaard' of 'opgeborgen' in een dolhuis of een gesticht.
- In 1855 stichtte dominee Cornelis van Koetsveld in Den Haag een aparte 'Idiotenschool'; hij stond daarmee aan de wieg van de verstandelijk-gehandicaptenzorg in Nederland.
- Pier de Boer werd in Amsterdam in 1921 de eerste nazorg ambtenaar. 'Mijn instrumenten zijn mijn schoenen', zei hij. Tegenwoordig noemen we dit werk cliëntondersteuning.
- Jacob Juch bedacht vanaf 1923 allerlei methodes om kinderen die de hele dag apathisch zaten of lagen, in beweging te krijgen.
- De joodse inrichting 'Het Apeldoornse Bos' had een speciale afdeling voor zwakzinnige en moeilijk opvoedbare kinderen. Zij werden in 1943 allemaal in Auschwitz vermoord.
- De naoorlogse VN-verdragen zijn een enorme stimulans geweest om discriminatie van mensen met beperkingen tegen te gaan. Hoe ver is Nederland als het gaat om beleid om volwaardig burgerschap mogelijk te maken?

De *Canon gehandicaptenzorg* neemt de lezer mee langs de hoogtepunten, dieptepunten en bijzonderheden van de moderne geschiedenis van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Aan de hand van 25 vensters wordt zicht geboden op de historische achtergronden van de zorg voor mensen die in de loop der geschiedenis op vele manieren geëtiketteerd en apart gezet zijn, maar die we tegenwoordig zoveel mogelijk als volwaardige burgers bejegenen. Elk venster vertelt een verhaal over een opmerkelijke gebeurtenis of trend in deze geschiedenis van apartheid versus emancipatie, van wegstoppen versus integreren, van nawijzen versus normaliseren.

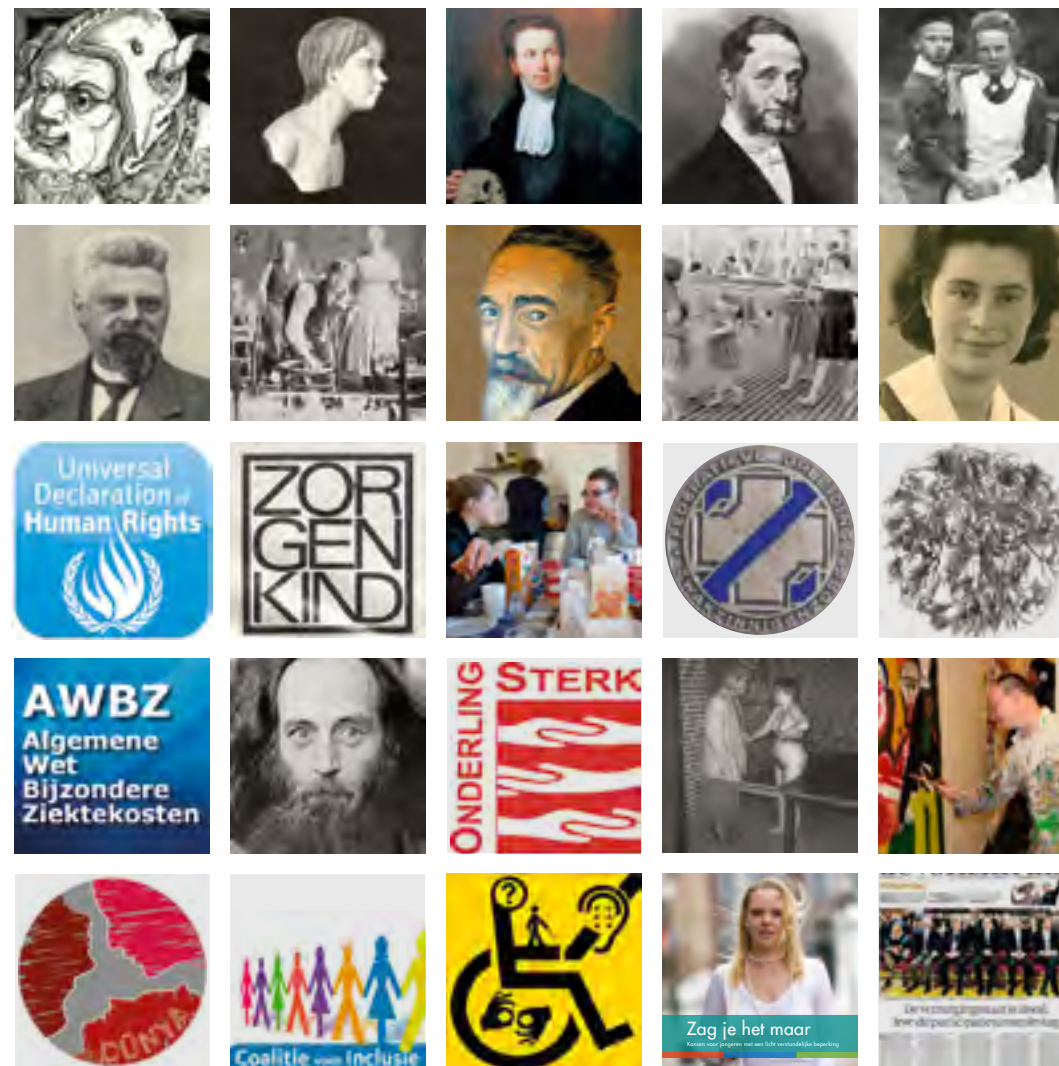
Deze Canon maakt deel uit van een digitaal wikipendium dat op internet de geschiedenis van de brede sociale sector ontsluit (zie: www.canonsociaalwerk.eu). Daar is ook de uitgebreide versie te raadplegen van de *Canon gehandicaptenzorg*, compleet met beeldmateriaal, literatuurverwijzingen, historische documenten en links. Wie meer wil weten over de moderne geschiedenis van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking kan hier gaan schatgraven: www.canongehandicaptenzorg.nl.

www.canongehandicaptenzorg.nl

CANON gehandicaptenzorg

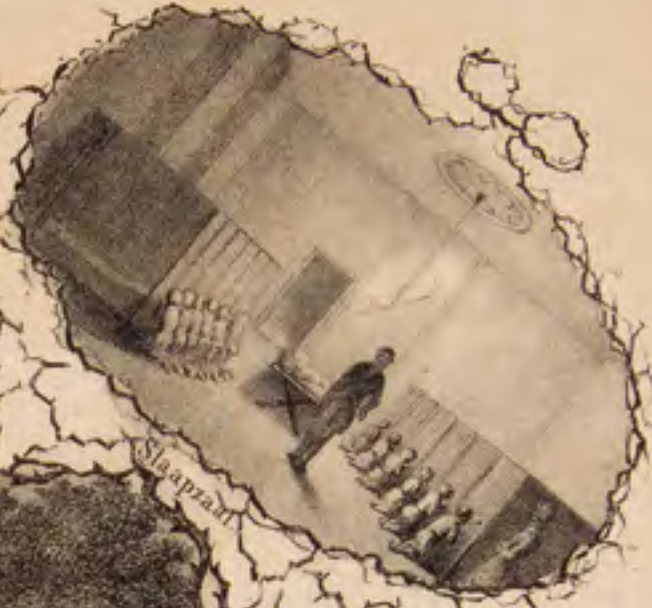
CANON

gehandicaptenzorg



zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

HET
GENEESKUNDIG GESTICHT
VOOR
MINDERJARIGE IDIOTEN
te
'S GRAVENHAGE.



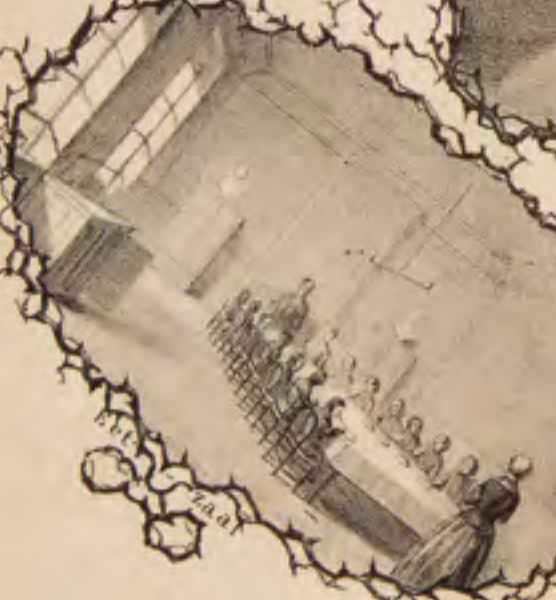
Slaapzaal



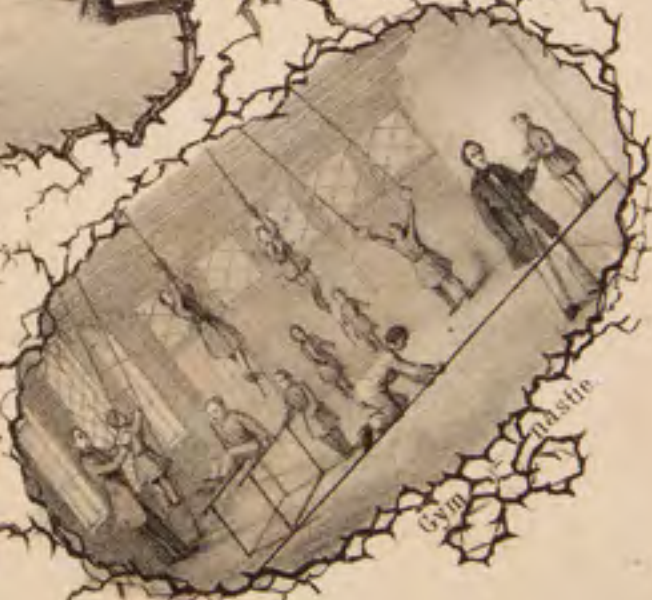
Speelplaats



Sigarenmakerij



Eetzaal





























Gymnastiek

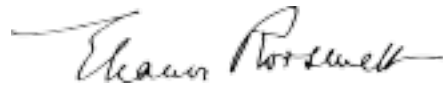
INHOUD

Canon gehandicaptenzorg p. 5

Introductie

- <1800**  **De lange weg naar specifieke zorg** p. 9
Voorgeschiedenis
- 1801**  **Victor – de Wilde van Aveyron** p. 13
Het begin van opvoeding van *idioten*
- 1841**  **Krankzinnigenwet** p. 16
Zwakzinnigheid als ziekte
- 1855**  **De idiotenschool van Van Koetsveld** p. 19
Baanbrekend begin verstandelijk-gehandicaptenzorg
- 1891**  **'s Heeren Loo in Ermelo** p. 22
Groei van gespecialiseerde inrichtingen
- 1896**  **De bijklasse van Meester Köhler** p. 25
Begin van het speciaal onderwijs
- 1920**  **Het experiment van Meester Wepster** p. 28
De beschermde werkvoorziening
- 1921**  **De nazorg van Pier de Boer** p. 31
Van het voorkomen van instellingszorg naar cliëntondersteuning
- 1923**  **De wagenbaan van Jacob Juch** p. 34
In de benen en aan het werk
- 1943**  **Het Apeldoornse Bos** p. 38
De moord op joodse verstandelijk gehandicapten
- 1948**  **Universele Verklaring van de Rechten van de Mens** p. 41
Wereldwijde erkenning van gelijke rechten
- 1952**  **Ouderverenigingen** p. 44
Actieve ouders tussen behoudzucht en vernieuwingsdrang
- 1955**  **Eerste gezinsvervangende tehuizen** p. 47
Zelfstandig wonen in een groep
- 1957**  **Professionalisering** p. 49
Van Z-verpleging naar gespecialiseerde begeleiding
- 1966**  **Zorg en wetenschap** p. 52
Wetenschappelijke inzichten steeds belangrijker
- 1968**  **Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)** p. 56
Van nationaal recht op zorg naar gemeentelijk maatwerk
- 1974**  **Carel Muller & Nieuw Dennendal** p. 59
Van verdunning naar vermaatschappelijking
- 1985**  **Belangenvereniging Onderling Sterk** p. 62
Echte zeggenschap over eigen leven
- 1988**  **Jolanda Venema** p. 65
Onmacht op herhaling
- 1991**  **Atelier Herenplaats** p. 68
Beeldend talent krijgt de ruimte
-  **Outsider art – katern** p. 71
- 2007**  **Dünya dichterbij** p. 79
Rekening houden met de eigen cultuur
- 2008**  **Coalitie voor Inclusie** p. 82
Inclusie is een werkwoord
- 2008**  **Disability Studies in Nederland** p. 85
'Nothing about us without us'
- 2010**  **Jongeren met een lvb tussen wal en schip** p. 88
Oververtegenwoordiging in foute statistieken
- 2015**  **Participatiesamenleving** p. 91
Van verzorging naar meedoen (of verwaarlozing?)

'Waar beginnen de universele mensenrechten? Op kleine plaatsen, dicht bij huis – zo dichtbij en zo klein dat ze op geen enkele kaart van de wereld gezien kunnen worden. Maar die plekken zijn de wereld van individuele mensen; de buurt waarin hij woont; de school die hij bezoekt; de fabriek, boerderij of kantoren waar hij werkt. Als deze rechten daar geen betekenis hebben, hebben ze weinig betekenis ergens anders.'



Eleanor Roosevelt, bij gelegenheid van de tiende verjaardag van de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens in 1958.



Anna Eleanor Roosevelt (1884-1962) was tussen 1933 en 1945 first lady van de Verenigde Staten toen haar man Franklin Delano Roosevelt president was. Ze was een mensenrechtenactiviste. Na de Tweede Wereldoorlog speelde ze een grote rol in het opstellen van de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens.

CANON GEHANDICAPTENZORG

Introductie



Uit de Volkskrant,
17 september 2014.

Veel 'vensters' in deze *Canon gehandicaptenzorg* (over de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking) eindigen enigszins onbestemd. In de laatste alinea, waarin het verleden vaak wordt verbonden met het heden, duiken dan woorden op als 'onduidelijk', 'valt te bezien' en 'moet de toekomst uitwijzen'. Die onzekerheid onderstreept dat de uitgave van deze Canon op een bijzonder moment komt in de geschiedenis van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Dat moment wordt gecreëerd door het opheffen van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ), die voor de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zeer belangrijk is geweest. Op 1 januari 2015 houdt de AWBZ op te bestaan en treedt de Wet Langdurige Zorg in werking, die juist veel minder te bieden heeft voor die vormen van begeleiding en ondersteuning waarmee mensen met een verstandelijke beperking de afgelopen decennia de weg naar de samenleving gevonden hebben. Daarvoor moeten mensen zich vanaf 1 januari melden bij gemeenten, die daarvoor aanmerkelijk minder geld ter beschikking krijgen. Veel mensen uit de sector, onder wie veel auteurs die aan deze Canon hebben meegeschreven, maken zich daar zorgen over. De grootste vooruitgang die de sector de afgelopen decennia heeft weten te bewerkstelligen, is dat de 'apartheid' van mensen met een verstandelijke beperking langzaam maar zeker is teruggedrongen. Dat proces is nog lang niet ten einde; er moet nog veel geregeld worden voordat het volwaardig burgerschap voor iedereen is weggelegd. Maar dat we op de goede weg waren, daarover was iedereen het wel eens, zeker als we de huidige situatie zouden vergelijken met vijftig of honderd jaar geleden. Komt dat nu in gevaar? Het paradoxale is dat het veranderende overheidsbeleid zich juist beroept op het ideaal van volwaardig

Wat is een canon?

De *Canon gehandicaptenzorg* sluit aan bij de definitie die wordt gehanteerd door de officiële canon van de Nederlandse geschiedenis, zoals die in 2007 is gepubliceerd (zie: www.entoen.nu). Een canon (met de klemtoon op de eerste lettergreep) is daarbij een geheel van teksten, beelden en gebeurtenissen die met elkaar een referentiekader vormen. De *Canon gehandicaptenzorg* wil een referentiekader bieden van hoe wij van verleden tot heden zijn omgegaan met de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

De woorden die in de tekst donkerblauw zijn afgedrukt verwijzen naar vensters in de verschillende digitale Canons. De lezer die meer wil weten kan aan de hand van deze verwijzingen via canonsociaalwerk.eu verder zoeken. Via canongehandicaptenzorg.nl kunt u van alle vensters van deze *Canon gehandicaptenzorg* bijpassende literatuur, beelden en documenten vinden.

Dwang, afzondering en vastketenen vormden eeuwenlang de kern van de zorg voor gekken, zwakzinnigen en idioten. Er is veel verbeterd in de laatste honderd jaar, maar de dwangbuis is nog steeds niet helemaal verdwenen. Deze man is in 1838 getekend door de Franse psychiater Esquirol.



burgerschap. Zo wil de regering de sociale werkvoorzieningen afschaffen omdat mensen met een beperking gewoon een plek moeten krijgen in de normale arbeidsorganisaties. Dat is mooi, maar willen werkgevers dat ook? En is dat niet te veel gevraagd voor een belangrijke groep van 'onze mensen'? Dezelfde aarzelingen ontstaan bij het onderbrengen van de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking in nieuwe organisatievormen zoals sociale wijkteams. Wat weten die er eigenlijk van? Kunnen ze wel de juiste diagnoses stellen?

Proces van emancipatie

Deze *Canon gehandicaptenzorg* verschijnt daarom op het juiste moment. Dit boek heeft weliswaar niet de pretentie de bezorgdheid weg te nemen of beleidsmakers en hulpverleners van instructies te voorzien hoe ze moeten handelen. Wat de Canon wel laat zien is waar de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking vandaan komt. De Canon laat zien dat we van burgers die eerst als misbaksels werden weggezet, langzaam maar zeker steeds volwaardiger burgers hebben gemaakt. Dat is met zorg gebeurd, met kennis, met de inzet van professionals en niet in de laatste plaats door de inspanningen van mensen die er het meest innig bij betrokken waren: ouders en hun kinderen. De *Canon gehandicaptenzorg* vertelt het verhaal van dit gestage proces van emancipatie. Wie de geschiedenis venster voor venster aan zich voorbij ziet trekken, kan niet anders dan een gevoel van trots krijgen. Er was veel ellende, er is veel vooruitgang. Die trots, die overtuiging is het machtigste wapen om in de veranderingen die de sector te wachten staan, overeind te blijven en de lijn van verbetering, van steeds verdere inclusie, van meer volwaardig burgerschap in de toekomst door te zetten. En dat dit niet zonder slag of stoot zal gaan, is eveneens een les die uit de geschiedenis geleerd kan worden. De vensters uit deze *Canon gehandicaptenzorg* laten zien dat de mensen die zich het lot van verstandelijk gehandicapten aantrokken, vaak tegen vooroordelen moesten vechten. De Canon laat ook zien dat niet elke vernieuwing verbetering bracht en dat er van alles mis kan gaan, ook in onze tijd, getuige het tumult dat niet zo lang geleden nog losbrak toen de 18-jarige Brandon met een Zweedse band aan de muur van zijn kamer was vastgeketend en al maandenlang geen buitenlucht had gezien. We dachten dat zo iets sinds Jolanda Venema in 1988 niet meer voorkwam. Wel dus. De Canon gehandicaptenzorg beoogt aan de hand van 25 vensters een inkijk te geven in de historische achtergronden van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Elk venster vertelt een verhaal over een opmerkelijke gebeurtenis of trend in deze geschiedenis van apartheid versus emancipatie, van wegstoppen versus integreren, van nawijzen versus normaliseren. Keer op keer wordt daardoor duidelijk dat veel dilemma's en redeneringen in de lange geschiedenis van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking nog steeds actueel zijn. In deze



Trouw, 20 januari 2011.

tijden van decentralisaties, transitie en bezuinigingen is het goed om ons daarvan bewust te zijn. We kunnen ervan leren, maar we kunnen er ook – en misschien is dat wel net zo belangrijk – van leren relativeren.

Digitale schatkamer

De *Canon gehandicaptenzorg* staat niet op zichzelf. Het is een onderdeel van een historisch project dat in 2007 van start is gegaan met het online brengen van de *Canon sociaal werk* (www.canonsociaalwerk.nl). Deze Canon wilde de geschiedenis van het werk van sociale professionals nadrukkelijk voor het voetlicht halen. In de beroepsopleiding was er geen tijd meer voor en in het werkveld werd het verleden door fusies en schaalvergrotingsprocessen soms letterlijk weggegooid. Nogal eens werden archieven achteloos bij het grofvuil gezet. Het gevolg was dat het professionele ambacht los dreigde te raken van tradities en een al te gemakkelijke prooi werd van technocratische redeneringen. Met het verleden dreigde het vak daarmee ook het vermogen om trots te zijn kwijt te raken. Het Canon Sociaal Werk-project probeert deze tendens te keren. Langzaam maar zeker wordt de geschiedenis van het brede sociale werk ontsloten. Inmiddels zijn er zo'n vijftien specifieke Canons en een kleine vierhonderd vensters raadpleegbaar. Sinds september 2012 is als onderdeel van dit grote project ook de moderne geschiedenis van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking digitaal ontsloten door een groot aantal auteurs met gespecialiseerde kennis uit het veld, de journalistiek en de wetenschap, die daar op uitnodiging van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland en de redactie van *Canon sociaal werk* eens goed voor waren gaan zitten. Met deze boekuitgave komt hun geschiedschrijving nu ook als *hard copy* beschikbaar. Dit boek laat dus slechts het topje van de ijsberg zien, want wie echt door het verleden wil reizen, wie echt verbanden wil onderzoeken, blijft op internet aangewezen. In de

Het Dolhuys in Haarlem is een museum in een voormalig dolhuys, waar sinds de 16e eeuw krankzinnigen werden verpleegd. Een belangrijke bezienswaardigheid van dit 'museum van de geest' zijn de cellen voor de 'dollen' (uit de 16e eeuw), die nog volledig intact zijn. Het Dolhuys wil laten zien dat de grens tussen afwijkend en normaal vaak uiterst dun is.



digitale schatkamer van www.canongehandcaptenzorg.nl zijn alle vensters van deze Canon voorzien van literatuurverwijzingen, gedigitaliseerde documenten, links, bewegende beelden, afbeeldingen, documenten en andere relevante aanvullende informatie, die in dit boek dus ontbreken. Wie verder wil schatgraven kan daar de diepte in. Boek en internet horen, kortom, bij elkaar.

Deze *Canon gehandcaptenzorg* behandelt niet de complete geschiedenis van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Na een openingsvenster, waarin de voorgeschiedenis aan de orde is, neemt de Canon u mee langs de hoogtepunten, dieptepunten en bijzonderheden van de moderne geschiedenis na 1800. Dat is niet omdat wat daaraan voorafging niet de moeite van het vertellen waard zou zijn, maar om de praktische reden dat we vooral de moderne geschiedenis overzichtelijk wilden presenteren, waarbij we hebben gepoogd om in elk venster de lijn van verleden naar heden te trekken.

Voor u ligt een prachtige uitgave van de *Canon gehandcaptenzorg*, mogelijk gemaakt door de steun van een groot aantal instellingen die de ontwikkeling van de Canon en de uitgave van dit boek – door het bestellen van forse aantallen exemplaren ervan – mogelijk hebben gemaakt. Dat is een verheugend teken. De geschiedenis is terug van weggeweest. Het verhaal dat wij in dit boek vertellen is echter niet af. De geschiedenis gaat door en over het verleden is nooit het laatste woord geschreven. De redactie houdt zich daarom voor aanvullingen en suggesties aanbevolen. Reageren kan via de website, waar ook alle verbeteringen en aanvullingen direct zichtbaar zullen zijn. U bent van harte uitgenodigd.

Amsterdam/Utrecht, november 2014

Redactie: *Ad van Gennep, Jos van der Lans, Maarten van der Linde, Teun Post en Paul van Trigt.*

Wie zich verder wil verdiepen in de geschiedenis van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking kan te rade gaan bij het standaardwerk van Inge Mans: *Zin der zotheid. Vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen.* Amsterdam: uitgeverij Bert Bakker, 1998, derde herziene druk, 2004, SWP.



Voorgeschiedenis

De lange weg naar specifieke zorg



In de Middeleeuwen werden verstandelijk gehandicapt vaak als nar afgebeeld.

ETS HANBERG 1588

MONSTERS – IDIOTEN – WISSELIJNDEN – ZWAKZINNIG – IMBECIEL – DEBIEL – GEHANDICAPT

Op basis van archeologisch onderzoek mag worden aangenomen dat er reeds vroeg in de geschiedenis van de mensheid sprake was van respect voor en bescherming van de menselijke waardigheid van mensen met verstandelijke beperkingen. Maar dat sprak nooit voor zich. In die geschiedenis was er weliswaar altijd sprake van mogelijkheden en kansen (mededogen en opname in de samenleving), maar nog vaker van bedreigingen (discriminatie, segregatie, verwaarlozing, wreedheden en zelfs doding).

Iedere samenleving heeft sociale doelen, waarden en normen, die verankerd zijn in culturele tradities en het politieke en economische systeem. Wat we uit de geschiedenis kunnen opmaken is dat deze maatschappelijke context in hoge mate van invloed is op de manier waarop over mensen met verstandelijke beperkingen wordt gesproken en hoe er met ze wordt omgegaan.

In de Oudheid kwam in heidense samenlevingen het doden van pasgeborenen met lichamelijke gebreken vaak voor. In de joods-christelijke samenlevingen veranderde dat. Daar ging men uit van de 'heiligheid van het menselijk leven'. In de Middeleeuwen werden in Europa zieken, ouderen en mensen met diverse gebreken (onder andere 'geestesstoornissen') opgevangen in kloosters en gasthuizen. Bedelaars, zwervers, criminelen en 'geestesgestoorde' mensen met storend gedrag werden geplaatst in dolhuizen.

In ons land waren de eerste aparte gasthuizen voor mensen met 'geestesstoornissen' de stichtingen 'Reinier van Arkel' (Den Bosch, 1442) en 'Willem Arntsz' (Utrecht, 1461). In de eeuwen daarna nam het aantal aparte gasthuizen toe. Men probeerde deze mensen onder andere te genezen door hen arbeid te laten verrichten. Om meerdere redenen liep die arbeid echter steeds meer uit de hand: het werd een vorm van dwangarbeid onder onvoorstelbaar slechte omstandigheden. Niet alleen charitatieve, maar ook



De eerste wetenschappelijke publicaties kwamen van de hand van Jan Amos Comenius (1592-1670).

economische en egoïstische motieven speelden een belangrijke rol.

In de loop der geschiedenis veranderde ook de wijze waarop mensen met verstandelijke beperkingen werden aangeduid.

- *Grieks-Romeinse Oudheid*: men sprak van 'monsters', afgeleid van het Latijnse woord 'monere' (vermanen, waarschuwen). De goden zouden via een misvormd kind de mensen willen waarschuwen of vermanen. Uit deze tijd stamt ook de naam 'idiot' ('privépersoon', 'individu'), waarvan de betekenis geleidelijk veranderde in 'onontwikkeld persoon, zot, dol'.
- *Middeleeuwen*: men sprak van zotten, idioten, dollen en andere gekken en dwazen. Ook kwam de naam 'cretin' in zwang, verwijzend naar een bepaald ziektebeeld. Maar het was ook een verbastering van 'chrétien' (christen), omdat deze mensen 'bij de christenen' in de kloosters werden opgenomen. Tegen het einde van de Middeleeuwen: 'wisselkinderen' – terwijl de moeder niet oplette, zou de duivel een gezond kind hebben uitgewisseld tegen een lelijk, geestelijk en lichamelijk verkommerd kind.
- *Verlichting*: de naam 'zwakzinnig' kwam in de mode, omdat verstandelijke beperking werd opgevat als een zwakte van de verstandszin (de centrale zin van de mens naast andere zinnen zoals gezichtszin of gehoorszinn).
- *Negentiende eeuw*: geleidelijk werd 'idiot' gereserveerd voor de ernstigste graad, 'imbeciel' (zwak, zonder innerlijk houvast) voor de middelste graad en 'debiel' (licht zwak) voor de lichtste graad van verstandelijke beperking. 'Oligofrenie' (oligo = weinig, frena = hersenen, verstand) werd de algemene medische term voor verstandelijke beperking.
- *Twintigste eeuw*: de benamingen 'geestelijke handicap' en 'mentale handicap' kwamen in zwang, ter onderscheiding van lichamelijke, visuele en auditieve handicap. Tegen het einde van de eeuw werden deze benamingen vervangen door 'intellectuele beperking' of 'verstandelijke beperking'. Er ontstond toen ook een neiging tot het gebruik van eufemismen: 'mensen met speciale behoeften', 'zogenaamde verstandelijke beperking': 'verstandelijke beperking' tussen aanhalingstekens. Ten slotte pleitten sommigen voor de afschaffing van elke bijzondere benaming: verstandelijke beperking bestaat niet, het is een fantoom (spookbeeld), er is slechts sprake van diversiteit (verschillen tussen mensen, omdat elk mens uniek is).

De Verlichting vormde in deze geschiedenis het begin van een keerpunt. Er kwam langzaam maar zeker steeds meer aandacht voor het formuleren van rechten van mensen, een vorm van humaniteit die uiteindelijk ook de groep mensen met beperkingen bereikte. Bovendien ontstond er door de opkomst van het rationele denken meer aandacht en belangstelling voor de ontwikkeling van het verstand en dus ook voor de mensen die hier hun

De keisnijing door Jeroen Bosch, circa 1494. In die tijd dacht men dat krankzinnigheid door middel van het operatief verwijderen van keien uit het hoofd genezen kon worden.

Victor – de Wilde van Aveyron

Het begin van opvoeding van idioten



Victor de l'Aveyron
(ca. 1790-1828).

MEDISCH – FYSIOLOGISCH – PEDAGOGISCH – KLINISCH

In de achttiende eeuw werden in Europa van tijd tot tijd 'wilde' kinderen in de bossen gevangen. Onderzoekers nemen aan dat het kinderen waren met volgens de huidige opvattingen lichtere verstandelijke beperkingen, maar zeker is dat niet. Hoe dan ook, zij waren door de ouders gedumpt in de bossen en daar verwilderden zij.

In die tijd ontstonden allerlei theorieën volgens welke deze 'wilde kinderen' van jongs af aan door wolven zouden zijn verzorgd. Dit was ook een wijdverbreid volksgeloof. Men sprak dan ook van 'wolfskinderen'. Daarom was men nieuwsgierig of deze kinderen alsnog konden worden opgevoed.

In Frankrijk werd tegen het einde van de achttiende eeuw in de bossen van Aveyron een 'wilde' jongen van ongeveer twaalf jaar gevangen. Psychiater Philippe Pinel was van mening dat deze 'Wilde van Aveyron' een 'idiot' was; daarom was hij volgens Pinel niet opvoedbaar. Zijn leerling, de dovenarts Jean Itard (1774-1838), ging er echter vanuit dat er bij deze jongen alleen sprake was van pedagogische verwaarlozing; deze jongen was volgens hem wel opvoedbaar. Daarom werd Itard in 1801 belast met de opvoeding van de jongen die hij Victor noemde.

Er waren toen al aanzetten tot opvoeding van kinderen met verstandelijke beperkingen te vinden in de pedagogische werken van Comenius en Pestalozzi. Itard verwierp deze methoden en werd daarbij geïnspireerd door Rousseau die de mens niet als een schepsel Gods, maar als een maaksel des Mens opvatte (tabula rasa). Itard wilde een revolutie teweegbrengen met behulp van de methoden van de medische wetenschappen (medisch model). Hij noemde zijn medisch-pedagogische benadering de 'fysiologische methode'. Daarbij maakte hij gebruik van zijn ervaringen in het opvoeden van doven en van de filosofie van het sensualisme. In het sensualisme werd verstandelijke beperking opgevat als zwakte van de verstandszin (= zwak-zin-nigheid), die door pedagogische behandeling kon worden genezen. Itard classificeerde



Katern de Volkskrant, 20 oktober 2014. 'Wolfskinderen' komen nog steeds voor. Remzi Cavar werd als kind totaal verwaarloosd, kreeg het etiket verstandelijk gehandicapt en verbleef jaren in inrichtingen. Ten onrechte, hij had een bovengemiddeld IQ.

beperkingen vonden. Dat leidde tot een steeds verdergaande differentiatie in de hulpverlening, waarbij mensen met psychiatrische stoornissen onderscheiden werden van mensen met verstandelijke beperkingen. In dit klimaat ontwikkelde zich stap voor stap, stukje bij beetje de gerichte zorg- en hulpverlening voor mensen met verstandelijke beperkingen. Deze kenmerkt zich onder meer door:

- Specifieke methoden van hulpverlening: de eerste specifieke methode was de 'fysiologische methode' van Itard (zie bijvoorbeeld: 1801 Victor – de Wilde van Aveyron. Het begin van opvoeding van idioten).
- Specifieke instellingen: de eerste specifieke instellingen waren de speciale scholen en de speciale instituten (zie: 1855 De idiotschool van Van Koetsveld. Baanbrekend begin verstandelijk gehandicaptenzorg).
- Specifieke professionele hulpverleners: de eerste professionals waren artsen, onderwijzers en orthopedagogen (zie: het pionierswerk van de Utrechtse arts en hoogleraar Jacob Schroeder van der Kolk (1797-1862), behandeld in het venster 1841: Krankzinnigenwet).
- Specifieke wetgeving: de eerste wetgeving was de wet op het buitengewoon onderwijs.
- Specifieke wetenschapsbeoefening, gericht op verstandelijke beperkingen en hulpverlening aan mensen met verstandelijke beperkingen. De eerste publicaties waren van de hand van Itard, Séguin en in Nederland van Comenius (te vinden in het Comenius-museum in Naarden, waar hij ook begraven is).

De ontwikkeling vanaf 1800 van deze specifieke vormen van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking wordt beschreven in deze Canon gehandicaptenzorg.



In deze 16e eeuwse afbeelding uit de Renaissance wordt Maria afgebeeld met het kindje Jezus dat het syndroom van Down heeft.

Aantallen mensen met een verstandelijke beperking

Naar schatting heeft bijna 1 procent van de Nederlandse bevolking een verstandelijke beperking. Dit lijkt weinig, maar in absolute aantallen gaat het al snel om ruim 150.000 mensen. Het scp berekende in 2013 het aantal op 142.000, waarvan 68.000 personen met een ernstige verstandelijke beperking

(IQ <50) en 74.000 met een licht verstandelijke beperking (IQ 50-69). Daar komt in feite nog de groep bij die daar wat betreft IQ weliswaar boven zit, maar die in de steeds complexer wordende samenleving moeite heeft om mee te doen. De World Health Organization (WHO) schat het aantal mensen met een verstandelijke

beperking tussen de 1 en 3 procent van de wereldbevolking, waarbij dient te worden aangetekend dat naarmate de levensstandaard van een land slechter is, het aantal mensen met een verstandelijke beperking toeneemt. Nederland als welvarend land zit met zijn aantallen dus relatief laag ten opzichte van andere landen.



In 1801 begon de dovenarts Itard met de opvoeding van Victor.

de problemen van Victor in probleemgebieden die in precieze volgorde moesten worden aangepakt: eerst sensorische activiteiten, vervolgens taal en abstract denken. Hij begon de sensorische opvoeding met het scheppen van een gezonde en veilige omgeving; vervolgens gebruikte hij leermiddelen zoals dingen, plaatjes en geluiden. Met deze methode boekte hij aanvankelijk snelle successen, maar na een aantal maanden vertraagde dit proces en volgden er nog maar weinig successen. Na enkele jaren stopte Itard daarom met deze opvoeding en richtte hij zich weer op de opvoeding van doven: zijn huishoudster verzorgde Victor verder tot diens overlijden in 1828.

Fysiologische methode

Op advies van Itard werd zijn leerling, de arts Edouard Séguin (1812-1880), in 1839 hoofd van de eerste aparte school (annex internaat) voor kinderen met verstandelijke beperkingen en/of epilepsie. Séguin bekritiseerde Itard omdat deze alleen de nadruk had gelegd op de zintuigen en niet op het verstand. Wel nam hij diens medisch-pedagogische model en fysiologische methode over. Hij ging uit van een neurofysiologische relatie tussen sensorische activiteit en denken. Zijn fysiologische methode kende vijf stappen: training van het spierstelsel, training van het zenuwstelsel, opvoeding van de zinnen, verwerving van algemene ideeën, en ontwikkeling van abstract denken en van morele en sociale voorschriften. Zijn methode had dus niet alleen een cognitieve, maar ook een morele component ('morele behandeling'): gevoel voor waarden, gehoorzaamheid, participatie, plicht, verantwoordelijkheid. Opvoeding zonder morele component noemde hij niet acceptabel.

Scène uit de film *L'Enfant sauvage*, die de Franse regisseur François Truffaut in 1969 maakte op basis van Itards aantekeningen over Victor de l'Aveyron.



Philippe Pinel in de Salpêtrière, 1795, in 1876 geschilderd door Tony Robert-Fleury. Philippe Pinel (1745-1826) geldt als de 'vader van de moderne psychiatrie'. Volgens de legende bevrijdde hij de 'geestelijk zieken' van hun ketenen. Pinel introduceerde een meer psychologische behandeling.



opende hij een eigen tehuis voor kinderen met verstandelijke beperkingen van rijke families. Hij werkte vanuit een klinisch-medische visie en werd bekend door zijn etnische classificatie van verstandelijke beperkingen: de Ethiopische, de Maleise, de Negroïde, de Azteekse en de Mongoolse variëteit (thans Downsyndroom genoemd). Onder invloed van het opkomende sociaal-darwinisme vatte hij deze laatste en tevens bekendste variëteit op als een voorbeeld van regressie. Het 'Mongoolse ras' was volgens Down een lagere vorm van mens-zijn. In de opvoeding van mensen met beperkingen legde Down de nadruk op gezondheid en op fysieke, intellectuele, morele en arbeidstraining. Hij baseerde zich hierbij op de optimistische visie van Pestalozzi, Itard en Séguin.

Tweedeling

Vanaf het midden van de negentiende eeuw werd geleidelijk duidelijk dat de pedagogische visie te optimistisch was. Van genezing was geen sprake en ook de ontwikkeling van kinderen met verstandelijke beperkingen was niet erg succesvol. De oorzaken werden gezocht in de heterogeniteit van de populatie van de internaten en in de medische condities die aan de verstandelijke beperkingen ten grondslag liggen. De optimistische pedagogische visie sloeg om in een pessimistische klinisch-medische visie. Er ontstond in de internaten een strijd tussen pedagogen en artsen. In de praktijk leidde dit tot een tweedeling:

- Personen met lichtere verstandelijke beperkingen bleven thuis wonen en gingen van daaruit naar een speciale school.
- Personen met ernstiger verstandelijke beperkingen werden opgenomen in instituten die werden opgezet naar het model van het ziekenhuis en kregen daar medisch-verpleegkundige zorg.

Pas in de jaren zestig van de twintigste eeuw werden mensen met verstandelijke beperkingen weer gezien als mensen met mogelijkheden die kunnen worden ontwikkeld met pedagogische methoden. Daartoe moesten zij wel leven in een zo gewoon mogelijke omgeving en niet in instituten (de-institutionalisatie en normalisatie)•

1841

Krankzinnigenwet Zwakzinnigheid als ziekte



Jacob Ludovicus Conradus Schroeder van der Kolk (1797-1862) was hoogleraar in de anatomie in Nederland en belangrijk hervormer van de 'krankzinnigenzorg' in Nederland. Portret geschilderd omstreeks 1830, toegeschreven aan Louis Moritz. COLLECTIE WILLEM ARNTSZ HUIS (STICHTING ALTRECHT), UTRECHT

MEDISCH MODEL – ONTWIKKELINGSMODEL – MEDISCH SPECIALISME

In 1841 werd de Krankzinnigenwet aangenomen. Krankzinnigheid was toen nog een breed begrip waar ook mensen met verstandelijke beperkingen onder vielen. Het werd gezien als een afwijking waarvoor verschillende verklaringen werden gegeven, variërend van bezetenheid door de duivel tot terugval in een primitief, dierlijk stadium. De wet maakte een einde aan het vóór-medisch tijdperk waarin van behandeling geen sprake was: de patiënten werden 'bewaard' of 'opgeborgen' in een dolhuis of een gesticht.

De wet was een uiting van het streven naar humanisering dat in andere landen zoals Italië, Frankrijk en Engeland al veel eerder op gang was gekomen. In Nederland werd pionierswerk verricht door de Utrechtse arts en hoogleraar Jacob Schroeder van der Kolk (1797-1862) die in 1827 in het Utrechtse Willem Arntszhuis hervormingen doorvoerde. Hij verzette zich tegen 'het opsluiten als dieren' en zag het als zijn heilige plicht de patiënten 'op te voeden, te leiden, hun verstandelijke vermogens te ontwikkelen en hen tot nuttige leden van de maatschappij te vormen'.

In de wet van 1841 werd voor het eerst bepaald dat bij opname van een geesteszieke, en ook tijdens diens verblijf in het gesticht, geneesheren een zekere rol dienden te spelen. Deze geneesheren werden vervolgens de directeurs van de instituten; ze werden geneesheer-directeur genoemd. In 1844 werd de Inspectie voor het Krankzinnigenwezen ingesteld en voor dit werk werden twee inspecteurs aangesteld. Op 1 januari 1957 wijzigde de Inspectie haar naam in: Inspectie voor de geestelijke volksgezondheid. De Krankzinnigenwet werd twee keer grondig herzien: in 1884, en in 1994 met de wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen (BOZ).

Met de Krankzinnigenwet deed het medische model zijn intrede. Zwakzinnigheid werd daarin als ziekte gezien en moest ook als

Voorblad *Staatsblad*, 29 mei 1841, met de wettekst van de eerste Krankzinnigenwet.



Twintig jaar discussieerde Nederland vanaf de jaren zeventig over de aanpassing van de Krankzinnigenwet uit 1841. Vooral de cliëntenbeweging in de geestelijke gezondheidszorg verzette zich tegen gedwongen opnames. Dit spiegelende Pandora-affiche werd in de jaren zeventig het symbool voor een 'normale' manier van omgang met afwijkende mensen. Het wegstoppen in inrichtingen kwam onder zware kritiek te staan.

zodanig worden benaderd en behandeld. Dit heeft tot ongeveer 1960 geduurd. In de jaren zestig begon de opkomst van de gedragswetenschappen in de instituten. Psychologen en pedagogen deden hun intrede. Het inzicht in de mogelijkheden van mensen met een verstandelijke beperking nam toe. Als reactie op het medisch model ontstond in deze periode het ontwikkelingsmodel. Bovendien begon de sector stevig te groeien en te professionaliseren als gevolg van het feit dat deze vanaf 1968 gefinancierd werd vanuit de AWBZ.

Breekijzer

In deze zoektocht naar een eigen werkwijze en een eigen structuur voor de zwakzinnigenzorg heeft Dennendal (een afdeling van de Willem Arntsz Stichting) een belangrijke rol gespeeld. Dat zoeken ging bij Dennendal in het begin van de jaren zeventig gepaard met heftige botsingen met als inzet de veranderende denkbeelden over de behandeling van zwakzinnigen. Daarnaast speelden ook tegen-gestelde opvattingen over inspraak en democratisering en de typische subcultuur van de jongere generatie een rol. Het conflict rond Dennendal fungeerde als breekijzer in de ontwikkeling

De idiotenschool van Van Koetsveld

Baanbrekend begin verstandelijk-gehandicaptenzorg

IEDER KIND KAN WEL IETS LEREN – GENEZING DOOR OPVOEDING

'Zijn er idioten in Den Haag?' Die vraag stelde Cornelis Elisa van Koetsveld aan een gemeente-ambtenaar in Den Haag. 'Nee, dusdanige voorwerpen komen in de stad niet voor,' antwoordde die. De ambtenaar had het mis. Want niet lang daarna, in 1855, opende de idiotenschool van Van Koetsveld haar deuren op de Haagse Zuidwal.

De doelstelling van de school was: 'De lichamelijke, verstandelijke en zedelijke vorming van kinderen die door gebrekkig of verkeerd ontwikkelde geestesvermogens voor het gewone, zelfs lager onderwijs ongeschikt zijn. Deze vorming zal in eenen Evangelisch-Christelijken geest plaats hebben.' Van Koetsveld zag als dominee vaak schrijnende toestanden thuis bij gezinnen met een idioot kind en wilde met deze school de nood helpen verlichten. Het begon als dagschool met elf leerlingen, een jaar later waren dat er al ruim dertig: twee derde jongens, een derde meisjes. Na een paar jaar werd een drietal kinderen opgenomen die er permanent verbleven. Daarmee was ook een gesticht geboren. In 1858 kwamen school en gesticht onder één dak aan het Hoog Westeinde 2 in Den Haag. De definitie van idioten die de school hanteerde, stond in het algemeen reglement: 'allen die door gebrekkig of verkeerd ontwikkelde geestvermogens voor eene gewone opvoeding en het gewone onderwijs onvatbaar zijn'. Zeer diep idioten werden echter niet opgenomen, omdat er enige hoop moest zijn op ontwikkeling, genezing of verbetering. In de praktijk bezocht een grote diversiteit aan kinderen de school. Ook verwaarloosde en psychisch zieke kinderen liet Van Koetsveld toe. Een paar maal werd een kind gebracht dat niet idioot, maar slechthorend bleek te zijn. De school had vooruitstrevende principes. Uitgangspunt was dat ieder kind wel iets kan leren. Bezoeken van en aan familieleden werden bevorderd. Het onderwijs werd sterk individueel gegeven, maar wel in een klassikaal systeem georganiseerd. Kinderen van een hoger niveau kregen les in rekenen, schrijven en lezen. Vaardigheden 'noodig in het dagelijksche, huiselijke en maatschappelijke leven' werden bij-



Dominee Cornelis Elisa van Koetsveld (1807-1893) zag vaak schrijnende toestanden bij gezinnen met een idioot kind en wilde met deze school de nood helpen verlichten.

De Idiotenschool begon in 1855 met tien leerlingen aan de Zuidwal in Den Haag. In 1858 volgde de verhuizing naar Hoog Westeinde. De nieuwe naam werd: Het Geneeskundig Gesticht voor minderjarige idioten (zie schutblad voorin voor volledige afbeelding). ETS/OPERGRAVURE, MAKER ONBEKEND, NA 1885. COLLECTIE TOPOGRAFIE VAN NEDERLAND, UB LEIDEN



van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Daarvóór was een zwakzinnigeninrichting in veel opzichten een afspiegeling geweest van een psychiatrische inrichting, met de daarbij horende hiërarchische organisatie en de medische invalshoek. Na de affaire Dennendal realiseerde men zich dat het medisch model niet geschikt was voor een inrichting voor verstandelijk gehandicapten.

In de jaren tachtig kwam er nieuwe aandacht voor de medische kant van de verstandelijk-gehandicaptenzorg. Dat was te danken aan de in 1983 opgerichte Nederlandse Vereniging van Artsen in de Zwakzinnigenzorg (NVAZ), die anno 2014 Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG) heet. De vereniging maakte zich sterk om het medisch handelen een vernieuwde plaats te geven in de zorg. Die plaats kon het krijgen omdat de artsen zich in

deze specifieke zorg gingen specialiseren. De NVAZ publiceerde in 1992/1993 het rapport *De ontwikkeling van de opleiding tot arts voor verstandelijk gehandicapten*. Dit rapport werd met instemming van het Werkverbond van Ouders in Internaten (woi), het ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur en de Geneeskundige Inspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid ontvangen. Het hoofdbestuur van de beroepsvereniging Koninklijke Nederlandse Maatschappij voor Geneeskunde stelde een begeleidingscommissie in. Zeven jaar later was het zover: minister Els Borst (zelf arts) erkende het vakgebied Geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten als een zelfstandig specialisme. Ook in 2000 volgde aan de Erasmus Universiteit in Rotterdam de benoeming van de eerste hoogleraar met de leeropdracht vg-geneeskunde, Heleen Evenhuis. Anno 2014 zijn er ongeveer tweehonderd 'avg'ers' werkzaam in residentiële voorzieningen, poliklinieken en gespecialiseerde kinderdagcentra.



Els Borst, minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, erkende in 2000 het specialisme Geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten. FOTO: ANDRE VAN DEN BOS.

Heleen Evenhuis, in 2000 eerste hoogleraar vg-geneeskunde aan het Erasmus mc in Rotterdam.

Geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten als specialisme

- **7 februari 2000:** Minister van vws Els Borst erkent het nieuwe specialisme Geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten.
- **1 december 2000:** Start van de eerste groep basisartsen met specialisatie avg

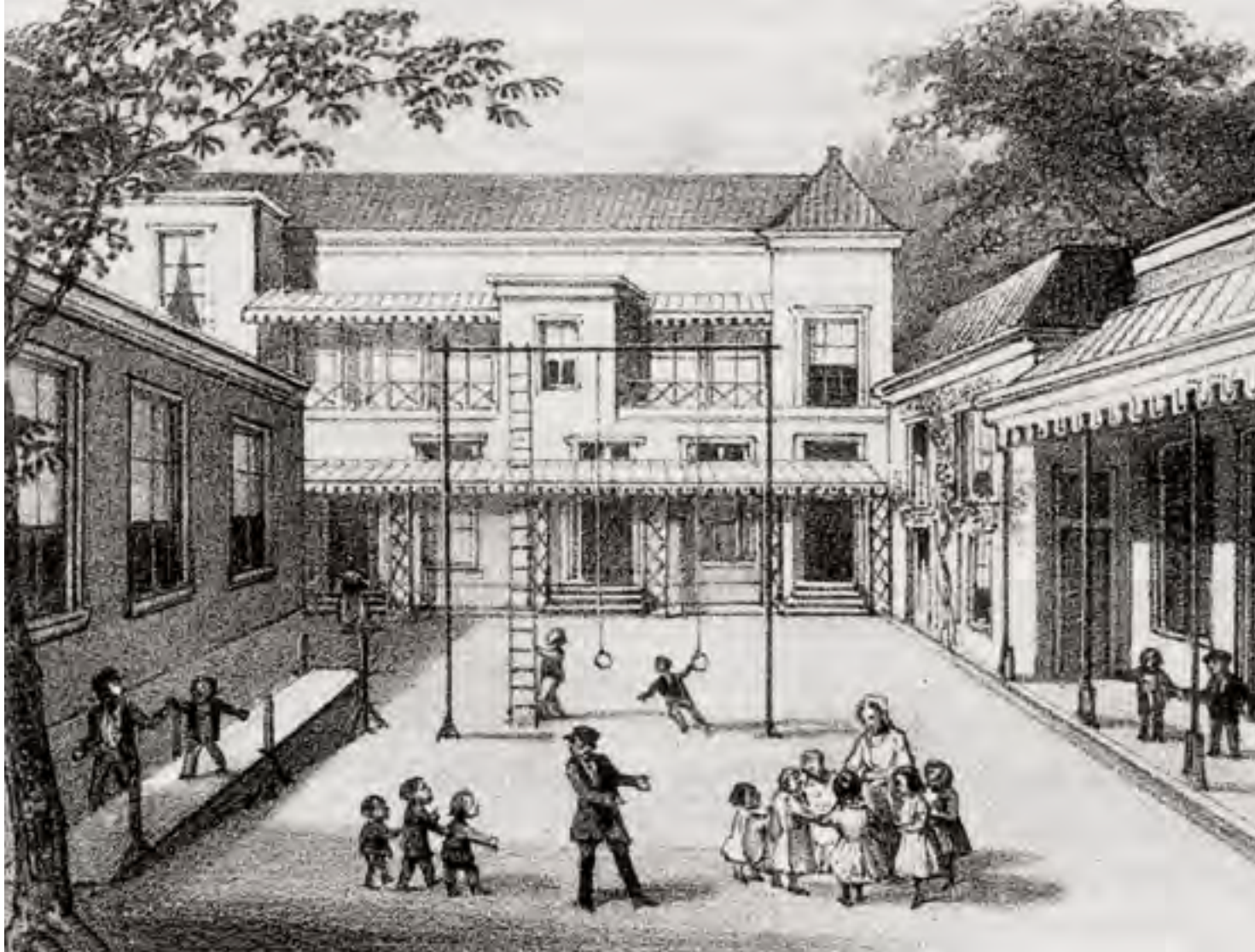
aan het Erasmus Medisch Centrum.

- **12 januari 2001:** Oratie prof. dr. Heleen Evenhuis bij de aanvaarding van de leeropdracht vg-geneeskunde aan het Erasmus mc. Andere universiteiten volgden.

- **2014:** In Nederland zijn ongeveer 200 AVG's werkzaam, in residentiële voorzieningen, poliklinieken en gespecialiseerde kinderdagcentra. De beroepsvereniging NVAVG telt 275 leden, inclusief artsen in opleiding.



Koningin Sophie, de vrouw van koning Willem III, was beschermvrouwe van de school en vereerde de kinderen regelmatig met onverwachte bezoekjes.



De speelplaats van de Idiotenschool.
ETS VAN P. BLOMMERS UIT 1856

gebracht, zoals geld tellen en klok kijken. Bij de kinderen van laag niveau lag de nadruk op spel, mimiek, spraaktraining en gymnastiek. Het algemene streven was van 'een idioot kind een welopgevoede idioot te maken'. Het personeel van de school bestond uit een onderwijzer, hulponderwijzers en assistenten, waarvan er in 1872 elf in dienst waren.

Leerbaar

Van Koetsveld liet zich inspireren door pedagogen uit het buitenland, zoals Itard, Séguin, Guggenbühl en Sengelmann. Zelf was hij een bekende theoloog, literator en hofpredikant. De school stond ook in de warme belangstelling van koningin Sophie, de vrouw van Willem III. Zij was beschermvrouwe van de school en vereerde de kinderen regelmatig met onverwachte bezoekjes. Met de overheid ontstond in 1886 een conflict over het onderbrengen van het gesticht bij het Staatstoezicht op krankzinnigen. De inspecteurs meenden dat idioten een deelgroep van krank-

zinnigen vormden en tot de wettelijke competentie van een geneesheer-directeur behoorden. Het bestuur zag dat als een inbreuk op zijn beleid en verzette zich daartegen. Om uit de impasse te komen, mochten alleen idioten worden verpleegd die 'leerbaar' waren en niet ouder dan zestien jaar. Hierdoor moest op aanwijzing van de inspecteurs bijna de helft van de kinderen het gesticht verlaten. De inspectie drong ook aan op een naamswijziging, omdat alle idioten waren verwijderd. Het bestuur ging uiteindelijk overstag en veranderde in 1914 de naam in 'Geneeskundig opvoedingsgesticht voor zwakzinnige en achterlijke kinderen'. Die naamswijziging bleek een laatste stuipreuking: in 1920 sloten de deuren definitief. Van Koetsveld werd 'de Vriend der idioten' genoemd. Met zijn school begon de Nederlandse verstandelijk-gehandicaptenzorg. Pas tientallen jaren later kreeg zijn voorbeeld navolging met

de stichting van 's Heeren Loo (1891) en Huize Assisië (1904). Van Koetsveld wilde het leed van de gehandicapten verzachten, maar hij was ook wetenschappelijk geïnteresseerd. Hij schreef de eerste Nederlandse monografie over het idiotisme, *Het idiotisme en de idiotenschool. Een eerste proeve op een nieuw veld van geneeskundige opvoeding en christelijke philanthropie* (1856). Hij ging ervan uit dat ieder mens voor God gelijk is en dat ook in de idioot de mens volledig mens blijft. Zwakzinnigheid zag hij als een hersenziekte en hij meende dat de kern ervan willoosheid was. Er kon echter sprake zijn van genezing door middel van opvoeding. Het doel van de opvoeding was ontwikkeling, gericht op het verminderen van het isolement van de idioot door hem betrekkingen met de buitenwereld te laten aangaan. De onderwijzer stond dan ook centraal in de school en niet de arts. Kenmerkend voor de Haagse idiotenopvoeding was verder de nadruk op het gemeenschapsleven, teneinde de idioot geschikt te maken voor het huiselijk gezinsleven •

's Heeren Loo in Ermelo

Groei van van gespecialiseerde inrichtingen



Zuster Van der Ploeg met patiëntje in 's Heeren Loo, 1917.

VERENIGING TOT OPVOEDING EN VERPLEGING VAN IDIOTEN EN ACHTERLIJKE KINDEREN

In de laatste decennia van de negentiende eeuw merkte dominee Willem van den Bergh dat er binnen zijn Voorthuizense gemeente tal van kinderen met een verstandelijke beperking onder mensonwaardige omstandigheden moesten leven. De ouders wisten niet hoe ze met dergelijke kinderen moesten omgaan.

Op de vergadering van 22 maart 1888 van de diaconieën van de Nederduitsch Gereformeerde Kerken in Nederland stelde hij dit probleem aan de orde. Hij vond dat de kerk daar iets aan moest doen. Een commissie onderzocht de zaak en de diaconieën kwamen tot de conclusie dat zij dit initiatief niet over wilden nemen. Een aantal leden van de commissie is daarna op persoonlijke titel verdergegaan en richtte de gereformeerde Vereniging 's Heeren Loo op met het doel huisvesting te bieden aan de meest ernstig gehandicapte kinderen en aangepast onderwijs te verzorgen aan kinderen die leerbaar waren. Ze noemden het de 'Vereniging tot opvoeding en verpleging van idioten en achterlijke kinderen'.

Fokko Kortlang, architect te Velp, werd de eerste directeur. Hij maakte een studiereis naar Duitsland, vertaalde een opleidingsboek voor personeel uit het Duits en nam de structuur van betrekkelijk kleine paviljoenen over. Op 3 februari 1891 ging de nieuwe inrichting 's Heeren Loo in Ermelo van start. Jongens en meisjes werden streng gescheiden gehouden en dat zou zo blijven tot in de jaren zeventig van de twintigste eeuw.

Kortlang was een strenge, gereformeerde man; streng voor zichzelf, maar ook voor anderen. Hij vroeg het uiterste. Hij was niet alleen directeur (34 jaar lang, tot 1925), maar in de beginjaren ook administrateur en boekhouder tegelijk. Bovendien bleef hij architect want hij ontwierp alle nieuwe paviljoens.

In het begin van de twintigste eeuw vroeg Kortlang binnen 's Heeren Loo aandacht voor de verwaarloosde jeugd. Dit leidde in 1907 tot de oprichting van Groot-Emaus in Ermelo, waar vooral verwaarloosde kinderen met een lichte verstandelijke

beperking huisvesting en onderwijs kregen. In 1911 volgde Lozenoord, voor de opvang van zwakzinnige meisjes.

Rondom de eeuwwisseling ontstonden ook rooms-katholieke instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking, zoals 't Hoog Huis te Oss (1897), Huize Assisië te Udenhout (1904) en Huize Boldershof (voor idiote meisjes) te Druten (1907). Korte tijd later begon hetzelfde werk in de kloosters Sint-Joseph en Sint-Anna in het Limburgse Heel.

Dubbeltjes en kwartjes

's Heeren Loo maakte een stormachtige groei door en opende in de loop van de tijd acht nieuwe inrichtingen, overal in het land. In de jaren negentig van de twintigste eeuw werden fusies aangegaan met andere instellingen. 's Heeren Loo bleef relatief lang vasthouden aan de grote instellingsterreinen met paviljoenen daarop, terwijl elders allerlei initiatieven ontstonden om mensen met een verstandelijke beperking in kleinere settings te huisvesten (Philadelphia) of in de maatschappij te integreren (Dennendal). Pas in de jaren negentig werden schoorvoetend kleine wooneenheden in de woonwijken gebouwd en werden inrichtingsterreinen opengesteld voor de bouw van huizen voor niet-gehandicapte mensen.

Het doel van 's Heeren Loo was in het begin vooral kinderen door opvoeding en aangepaste scholing geschikt te maken om aan de maatschappij deel te nemen en ernstig gehandicapte kinderen zorg te bieden en te beschermen tegen misbruik en behandeling als dorpsgek. Aan die doelen is niet veel veranderd, alleen wordt er nu van uitgegaan dat die zorg ook in de maatschappij geboden kan worden en dat mensen met een verstandelijke beperking, met meer of minder begeleiding, kunnen deelnemen aan die maatschappij. Daarnaast zijn er veel meer (financiële) middelen beschikbaar dan in de beginjaren, toen het benodigde geld voor een nieuw paviljoen (10.000 gulden) door gelovigen in het hele land met centen en dubbeltjes bij elkaar werd gespaard.



De uit Velp afkomstige architect Fokko Kortlang (1856-1927) is van 1891 tot 1925 de eerste directeur van 's Heeren Loo. Onder zijn leiding groeit de stichting voor verstandelijke gehandicapten voortdurend in omvang.

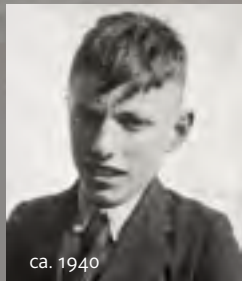
Huize Assisië in het Brabantse Biezenmortel/Udenhout was een compleet dorp.

**Zelfvoorzienende gestichten**

Inrichtingen voor mensen met een verstandelijke beperking waren tot na de Tweede Wereldoorlog volledig zelfvoorzienend: van voeding tot kledingherstel, buitenwerk

en technische ondersteuning. Elke grote inrichting had een eigen kerk, medische dienst, school, sanatorium en boerderij. In de loop der jaren kwam er steeds meer verbin-

ding met de maatschappij. Vanaf eind twintigste eeuw gingen mensen met en zonder verstandelijke beperking ook daadwerkelijk met en naast elkaar wonen.



ca. 1940

Jacob Learentveld was twee jaar oud toen hij in 1928 werd opgenomen in Huize Assisië in het Brabantse Biezenmortel (bij Ulvenhout). Hij zou er zijn hele leven blijven. In 2003 tekende Piet de Kroon zijn verhaal op in het boekje *Thuis op Assisië. Verslag van mijn leven*. Dat leverde een unieke beschrijving van driekwart eeuw internaatsgeschiedenis.

Een paar citaten:

'Als broeder Clemens kwaad was op een jongen, dan deed hij 'eitje klutsen' en sloeg met de sleutels hard op zijn hoofd. Iedere dag was er wel eens ruzie. Ook de broeders met elkaar. Dan leefden ze het op de jongens uit.'

'Er kwam steeds meer ontspanning. Zo kregen we een zwembad, eerst nog onoverdekt en later binnen. Maar zwemmen zelf heb ik nooit geleerd. Ze hebben het ook nooit aan mij gevraagd. En dan word je natuurlijk ouder en heeft het niet zo veel zin meer.'

'Tegenwoordig is het erg rustig op het terrein. Ik weet wel hoe dat komt. Heel veel groepen zijn ergens anders gaan wonen. In Kaatsheuvel, Oisterwijk of Loon op Zand. Als ik nu 's avonds over het terrein loop is het helemaal uitgestorven. Je ziet geen sterveling. Er zijn ook geen grote groepen meer. En de groepen die er zijn, zijn van minder niveau. En die blijven binnen.'

'Ik heb nooit in de maatschappij willen leven. Misschien wel als ik hier pas op mijn zestienjarige naartoe was gekomen. Dan weet je natuurlijk veel meer van het leven. Dan had je

de kans gehad dat ik ook was weggegaan. Maar ik heb hier altijd geleefd en het is goed zo. Ik heb het altijd fijn gevonden. Ze konden me thuis natuurlijk ook niet goed verzorgen.'

Jacob Learentveld overleed in 2005, 78 jaar oud. Daarvan had hij er 76 in Huize Assisië doorgebracht. Zelfs na zijn dood hoefde hij het terrein niet te verlaten. Hij rust in vrede op de bijhorende begraafplaats.



FOTO: ERIC VERKAAR

1896

De bijklasse van Meester Köhler

Begin van het speciaal onderwijs



De Rotterdamse hoofdonderwijzer Daniël Köhler (1863-1918) was een van de eersten die probeerden passend onderwijs aan te bieden.

SPECIALE KLASJES OF APARTE SCHOLEN – BUTINGEWOON LAGER ONDERWIJS – BIO

Aan het einde van de negentiende eeuw gingen in Nederland bijna alle kinderen naar school. Hierdoor werd duidelijk dat een deel van die kinderen het onderwijs, dat inmiddels gestandaardiseerd was, niet of niet goed kon volgen. De oplossing was aanvankelijk eenvoudig: omdat er nog geen leerplicht was (ingevoerd per 1 januari 1901), werden deze leerlingen vaak van school verwijderd. Maar een aantal onderwijzers vond dit niet bevredigend. Zij vonden dat ook deze kinderen, die 'achterlijk' werden genoemd (verwijzend naar hun achterstand in het leren), recht hadden op onderwijs.

Een van de eersten die probeerden deze groep leerlingen passend onderwijs aan te bieden was de Rotterdamse hoofdonderwijzer Daniël Köhler (1863-1918). Ondanks zijn zwakke gezondheid was hij naast het gewone schoolwerk actief om het onderwijs aan achterlijke kinderen te verbeteren. In 1894 nam hij het initiatief tot het oprichten van 'De Vereniging van Onderwijzers en Artsen werkzaam aan inrichtingen voor onderwijs aan achterlijke en zenuwzwakke kinderen'.

In datzelfde jaar discussieerde de Rotterdamse gemeenteraad over het probleem van de talrijke achterlijke kinderen die de lagere scholen bevolkten. Ze werden als verwaarloosd beschouwd en ze belemmerden een goede voortgang van het onderwijs. Over de oplossing verschilden de meningen: moesten ze bij elkaar gebracht worden in speciale klasjes of moest er een aparte school gesticht worden voor deze groep? Maar wat zouden de ouders ervan vinden als hun kind naar een school met zo'n etiket verwezen zou worden? En zouden de kosten niet de pan uit rijzen, temeer omdat 'achterlijk' nogal een vaag en ruim begrip was en zulke scholen veel leerlingen zouden kunnen aantrekken?



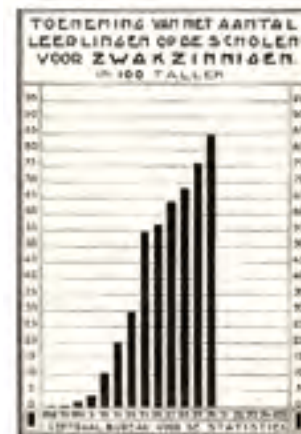
Daniël Köhler startte als proef in 1896 met een 'bijklasse', waarin deze groep kinderen aangepast onderwijs krijgt.

De gemeenteraad besloot een proef te nemen met een aparte klas ('bijklasse'), verbonden aan een lagere school waar nogal veel van deze kinderen te vinden waren. Daarbij koesterde men de hoop dat zij na enkele jaren teruggeplaatst zouden kunnen worden in het gewone onderwijs.

Individualiseren

Daniël Köhler stelde zijn school beschikbaar voor de proef en startte in 1896 met een 'bijklasse', waarin aan deze groep kinderen aangepast onderwijs werd geboden. Die aanpassing bestond er in de eerste plaats uit dat de leerstof zo aanschouwelijk mogelijk aangeboden werd. Ten tweede werd het onderwijs persoonsgericht, zodat de leerkrachten konden inspelen op de stemmingen en capaciteiten van de afzonderlijke leerlingen. 'Zo min mogelijk generaliseren, zoveel mogelijk individualiseren' was het parool. Niet elke leerkracht had dat in huis en daarom koos Köhler ervaren leerkrachten uit, die het onderwijs levendig en concreet konden maken, die geduld hadden, toegewijd waren en de kunst verstonden hun goede humeur te behouden. Zij moesten ook op het bord kunnen tekenen, les in handenarbeid kunnen geven en met de leerlingen gymnastiek oefeningen kunnen doen. Köhler pleitte voor een toelage op hun salaris, omdat zij door hun keuze voor deze groep kinderen kansen op promotie binnen het lager onderwijs opgaven.

Het was voor het eerst in Nederland dat kinderen met een leerachterstand of verstandelijke beperking niet uit het onderwijs werden verwijderd. Er kwam een eigen vorm van onderwijs voor hen, zonder dat zij daarvoor in een internaat ondergebracht



Vanaf het begin van de twintigste eeuw groeide het aantal leerlingen snel.

moesten worden. In de volgende jaren bleef het een onderwerp van discussie of een bijklasse, verbonden aan een school voor gewoon lager onderwijs, wel de juiste plek was voor dit 'buitengewoon lager onderwijs' (BLO). In Amsterdam vond men van niet, daar werd in 1899 de eerste zelfstandige 'dagschool voor achterlijke kinderen' geopend, met Jan Klootsema als hoofdonderwijzer. Uiteindelijk zou ook de bijklasse van meester Köhler, in 1907, worden omgezet in een zelfstandige school. Voortaan gingen kinderen met een verstandelijke beperking naar een aparte school. Vanaf 1923 werd ook het onderwijs aan kinderen met visuele en auditieve beperkingen bij het buitengewoon onderwijs ondergebracht. Hiermee begon een trend waarbij al het onderwijs aan 'afwijkende' kinderen steeds nauwer gezet van elkaar werd onderscheiden en er steeds meer onderwijsvormen ontstonden. Deze ontwikkeling zou tot in de jaren negentig van de twintigste eeuw voortduren, toen met het idee van 'Weer samen naar school' werd geprobeerd de trend van steeds verdere segregatie in het onderwijs te keren. 'Buitengewoon onderwijs' heette inmiddels 'speciaal onderwijs', en op dit moment 'passend onderwijs'. Toch zet de groei van het passend onderwijs nog steeds door. De vraag is in hoeverre de huidige discussie over de noodzaak tot bezuinigingen op passend onderwijs deze trend kan keren.

Jan Klootsema en de orthopedagogiek

Een van de eersten die een systematisch overzicht publiceerde van 'kindergebreken' was de adjunct-directeur van het Alkmaarder Rijksopvoedingsgesticht, Jan Klootsema. In *Misdeelde kinderen, een inleiding tot de paedagogische pathologie en therapie* (1904), beschrijft hij vier groepen 'misdeelde' kinderen: 1. idiote en achterlijke kinderen, 2. misdadige kinderen, 3. verwaarloosde kinderen en 4. doofstomme, blinde en epileptische kinderen. Hij legt omstandig uit wanneer kinderen tot een van deze groepen gerekend moeten worden en wat voor zorg en behandeling dan nodig is. Vooral dat laatste sprak aan. Klootsema maakte duidelijk dat opvoeders ook gericht



leiding dienden te geven aan de ontwikkeling van kinderen met een probleem. Hiermee legde hij de grondslag voor de ontwikkeling van een orthopedagogiek – het deel van de pedagogiek dat zich bezighoudt met de opvoeding van het afwijkende of gehandicapte kind – waarin rekening wordt gehouden met aard en ernst van het gebrek.

1920

Het experiment van Meester Wepster

De beschermde werkvoorziening



Het matten van stoelen was in de eerste jaren een de meest voorkomende bezigheden van de werkinrichtingen.

EXTERNAAFT VOOR PSYCHISCH-INVALIDEN – SOCIALE WERKPLAATS – PARTICIPATIEMET

Rond 1915 nam het aantal leerlingen dat het Buitengewoon Lager Onderwijs (BLO) verliet toe. Tot die tijd hadden de onderwijzers de zorg voor hun oud-leerlingen op zich genomen, maar het werden er zoveel dat het een té zware taak werd. Daarom ontstonden verschillende initiatieven om oud-leerlingen van het BLO naar werk te begeleiden.

Twee groepen oud-leerlingen van het BLO hadden problemen om in het bedrijfsleven terecht te kunnen: leerlingen met gedragsproblemen en leerlingen met een matige verstandelijke beperking. Voor hen kon geen regulier werk gevonden worden. Aad Wepster (1884-1964), hoofd van een BLO-school in Dordrecht, was de eerste die het initiatief nam om voor deze oud-leerlingen een beschermde werkomgeving te scheppen. Hij zag dat de meeste leerlingen na het verlaten van de BLO-school een baan vonden. Maar voor sommigen was een baan in een fabriek of werkplaats niet haalbaar. Geplaagd en onbegrepen dwaalden zij in Dordrecht rond.

Daarom begon hij met twee oud-leerlingen in 1912 in het handenarbeidlokaal van zijn BLO-school met een experiment: het vlechten van biezen matten. Uit deze nazorgactiviteit ontstond het eerste 'Externaat voor psychisch-invaliden', dat op 6 juli 1920 werd geopend. Het was in die jaren een kleinschalig experiment. Er werkten de eerst vier jaar in totaal zestien oud-leerlingen in het externaat. In de brochure *Arbeidstherapie in externaten* beschreef Wepster acht jaar later hoe het werkinitiatief hen geholpen had. 'Behalve enkele idealisten' had bijna niemand geloofd in de mogelijkheid 'diepstaande psychisch-invaliden' op deze wijze te helpen, zo schreef hij.

Langzaam maar zeker kwam daar verandering in. In tal van gemeenten werden soortgelijke initiatieven ontwikkeld, om, zoals Wepster het formuleerde, 'aan onmaatschappelijke psychisch-invaliden geregelden arbeid te verschaffen, waardoor het mogelijk wordt hen voor verder geestelijk verval te behoeden'.



Sociale werkvoorziening in Tilburg, jaren vijftig.



Aad Wepster (1884-1964), hoofd van een BLO-school in Dordrecht, was de eerste die het initiatief nam om voor deze oud-leerlingen een beschermde werkomgeving te scheppen.

Eenvoudigen van geest

In zijn Dordtse werkinrichting werden onder andere stoelen gemat, borstels en manden gemaakt, kokosmatten vervaardigd en netten gebreed. Er was een 45-urige werkweek. De consument wenste, aldus Wepster, geen rommel en daarom moesten de producten voldoen aan 'de hoogste eischen van soliditeit, afwerking en smaak'. Winstgevendheid was geen doelstelling, het ging er om oud-leerlingen van het BLO zo goedkoop mogelijk een zinvolle dagbesteding te bieden of hen door te geleiden naar reguliere arbeid. Medio jaren dertig liet Wepster een film, getiteld *Eenvoudigen van geest*, maken over zijn Dordtse werkinrichting. Daarmee trok hij door het land om zijn ideeën over nazorg en werk voor verstandelijk gehandicapten te verkondigen.

De werkinrichting van Wepster kreeg navolging. Ook in de moeilijke jaren dertig nam het aantal werkinrichtingen toe: gemeenten waren gevoelig voor het argument dat het plaatsen van een oud-leerling van het BLO in een werkinrichting goedkoper was dan gestichtsverpleging.

Na de Tweede Wereldoorlog groeide het aantal werkinrichtingen verder. Er ontstond een lappendeken aan werkplaatsen gericht op mensen met lichamelijke, verstandelijke of psychische beperkingen. In 1948 werd in de [Verklaring van de Rechten van de mens](#) opgenomen: 'Eenieder heeft recht op arbeid, op vrije keuze van beroep, op rechtvaardige en gunstige arbeidsvoorwaarden en op bescherming tegen werkloosheid.' Mede als gevolg hiervan adviseerde de minister van Sociale Zaken in 1949 aan de gemeenten om Gemeentelijke Sociale Werkvoorzieningsbedrijven te stichten.

Op 1 januari 1950 trad de Gemeentelijke Sociale Werkvoorzieningsregeling (Gsw) in werking, de eerste jaren nog alleen voor handarbeiders, als onderdeel van de Gemeentelijke Sociale Dienst. Gemeentebesturen dienden de sociale werkvoorziening te



Voor de werkinrichtingen moest wel geld opgehaald worden. Er werden speciale collectes voor georgansieerd.

bevorderen. Het Rijk subsidieerde voor 75 procent. In eerste instantie was de gsw bedoeld voor langdurig werklozen en lichamelijk gehandicapten, maar vanaf 1955 stond de voorziening ook open voor mensen met een verstandelijke beperking. Vanaf 1969 vervangt de Wet op de Sociale Werkvoorziening (wsw) de gemeentelijke voorziening. De wsw werd in 1998 aangescherpt en in de loop der jaren werden steeds hogere eisen gesteld aan werknemers in de sociale werkvoorziening.

Met de nieuwe Participatiewet (2015) wordt hoog ingezet om mensen met beperkingen toe te leiden naar reguliere banen. Sociale werkplaatsen worden afgesloten voor nieuwe instroom, maar wsw-werknemers met een dienstbetrekking houden hun wettelijke rechten en plichten. Voor mensen met een zodanige arbeidsbeperking dat van een reguliere werkgever niet mag worden verwacht dat hij deze mensen in dienst neemt, zullen gemeenten *Beschut werk*-voorzieningen creëren. Op termijn zullen er 30.000 beschut-werkplekken zijn, zo is de verwachting van de regering. Deze doelstelling voor de Sociale Werkvoorziening lijkt terug te grijpen op de oorsprong van de sociale werkvoorziening in het begin van de twintigste eeuw waar plaatsing van mensen met een verstandelijke beperking in het reguliere bedrijfsleven de regel was en speciale voorzieningen gecreëerd werden voor mensen die niet te plaatsen waren en van wie ook niet verwacht kon worden dat het bedrijfsleven ze in dienst zou nemen.



Ado-speelgoed

Ado Speelgoed ontstond in de jaren twintig vanuit het sanatorium Berg en Bosch in Apeldoorn. De naam Ado stond voor 'Arbeid Door Onvolwaardigen'. Heel populair werd de Ado-kubus, een in elkaar passende en opbouwbaar blokset. Het houten speelgoed werd ontworpen door Ko Verzuu. Hij was geïnspireerd door de strakke vormgeving en felle kleuren van 'De Stijl'. Dit degelijke, maar dure speelgoed werd



vooral verkocht in de duurdere winkels. In 1934 verhuisde het sanatorium naar Bilthoven en in 1962 nam de Sociale Werkplaats Zeist de productie over. De afkorting Ado werd veranderd in 'Apart, doelmatig en onverwoestbaar'. In 2009 moest de sociale werkvoorziening stoppen met de hout-

productie omdat dit economisch niet langer rendabel was. In 2012 is Ado Speelgoed weer nieuw leven ingeblazen. Het speelgoed is, vanwege de grote vraag, weer te koop via een webshop. De nieuwe producten worden opnieuw door uitsluitend sociale partners in Nederland gemaakt.

1921

De nazorg van Pier de Boer

Van voorkomen van instellingszorg naar cliëntondersteuning



Pier de Boer is geboren op 10 september 1884 te Kimsward in Friesland als zoon van een caféhouder. Hij volgde in Haarlem de Rijkskweekschool en kreeg een betrekking bij school 2 voor BLO in Amsterdam. Vanuit deze functie werd hij benoemd tot ambtenaar nazorg.

WANDELLENDE ARBEIDSBUREAUS – ZELFSTANDIGHEID OP ALLE LEVENSGEBIEDEN

In de eerste decennia van de twintigste eeuw liepen de aantallen oud-leerlingen van het Buitengewoon Lager Onderwijs (BLO) op. Een flink deel van deze oud-leerlingen kon zichzelf niet of nauwelijks staande houden in de samenleving. Gemeenten zaten daarmee in hun maag. In verschillende plaatsen werd geëxperimenteerd: met zorg door vrijwilligers in Den Haag, met een verlengde opleiding voor BLO'ERS in Rotterdam. Zonder veel succes. Een proef in 1921 met professionele zorg in Amsterdam slaagde wel.

In Amsterdam zette de Haarlemse BLO-onderwijzer Pier de Boer een zorgsysteem voor oud-leerlingen op. Hij werkte aan een BLO-school van de 'Vereniging voor Spraakgebrekkige en Achterlijke Kinderen', waar hij veel meer deed dan lesgeven. Hij zorgde voor baantjes voor ex-leerlingen en hield ze uit de problemen. Te veel werk voor een schoolmeester. De gemeente Amsterdam stelde hem daarom in 1921 aan om schoolverlaters aan passend werk te helpen. Als 'ambtenaar voor de nazorg', de eerste in Nederland, geloofde Pier de Boer dat het merendeel van de jongeren uit het BLO met goede en doortastende begeleiding en nazorg heel goed in de samenleving aan de slag kon. Voor dit type nazorg moest hij een methode uitvinden: contact leggen met de leerlingen en hun ouders, hen motiveren, contact leggen met de BLO-scholen, met psychiaters, informatie verzamelen over wat de oud-leerlingen wel of niet konden aan de hand van speciaal ontwikkelde formulieren, kennis van de lokale arbeidsmarkt verzamelen en persoonlijke contacten zoeken met werkgevers.

Pier de Boer was een gedreven man, een uitstekend organisator, overtuigd sociaaldemocraat en iemand die zijn ziel in zijn werk legde. 'Mijn instrumenten zijn mijn schoenen', zei hij vaak. Hij sjuowde dag in dag uit voor zijn pupillen, zocht werk, bepraatte werkgevers, vaders, moeders en echtgenoten, bezocht gezinnen,

scholen, fabrieken, inrichtingen en tehuizen. Hij organiseerde spreekuren op BLO-scholen, bezocht oud-leerlingen in de eerste twee jaar na hun tewerkstelling bij een werkgever en bleef degenen die het nodig hadden ook daarna begeleiden. Hij kende zijn 'jongens en meiden', hij kende zijn stad, hij kende de arbeidsmarkt en achter zijn stompje sigaar of walmend pijpje zag men hem trekken, 'beladen met zijn papieren en de zorgen van anderen'. Met die gedrevenheid zette hij – voor de groep die moeilijk aan de slag kon – in Amsterdam ook meerdere werkinstellingen op. In 1931 stond De Boer aan de wieg van de overkoepelende stichting AGO (Arbeidsinstellingen voor Geestelijk Onvolwaardigen).



Affiche voor congres over de resultaten van de nazorg-aanpak van Pier de Boer, 1928.

Gedreven boodschappers

Het voorbeeld van Pier de Boer vond navolging. In 1925 werd in Haarlem de tweede nazorgdienst opgezet en in 1929 waren er tien organisaties in het land die nazorg boden. De nazorgwerkers waren in hun pioniersjaren voor een groot deel wandelende arbeidsbureaus. Leidend was het doel om ze uit de gestichten te houden. Daarbij moest het gangbare idee overwonnen worden dat zwakzinnigen alleen maar overlast veroorzaakten of zelfs gevaarlijk waren. De nazorgwerkers waren gedreven boodschappers van het tegendeel: deze mensen kunnen, mits ze voldoende begeleid worden en normaal positief worden bejegend, een nuttige bijdrage leveren.

In die vooroorlogse jaren was er nauwelijks enige vorm van landelijk beleid: het stond gemeenten vrij om deze zorg ter hand te nemen en naar eigen inzicht in te richten. Wel werkten de betrokkenen organisaties op landelijk niveau samen. Daarbij waren zij – en dat was tamelijk uniek – zuil-overstijgend: socialisten, liberalen, protestants-christelijken en katholieken werkten samen in de Nederlandse Vereniging Nazorg Buitengewoon Onderwijs. De meeste nazorginstellingen overleefden, ondanks de enorme groei van de werkloosheid, de crisis van de jaren dertig en de daaropvolgende Tweede Wereldoorlog. Er was zelfs sprake van een gestage toename van het aantal pupillen dat werd begeleid. In 1937 maakten 4.814 'zwakzinnigen' (zoals het toen in de statistieken stond) gebruik van de nazorgdiensten, van wie 75 procent oud BLO-leerling was. Tijdens en na de oorlog zette de groei zelfs stevig door tot 17.869 cliënten in 1947. Het argument dat nazorg de veel duurdere instellingszorg kon voorkomen werd daartoe effectief ingezet.

Terug bij af

In de eerste naoorlogse jaren zette de groei van het aantal nazorginstellingen door. Ze kregen de naam 'Sociaal Pedagogische Diensten' (SPD's). Deze ontwikkelden zich, na de invoering van de AWBZ in 1968, tot een landelijk dekkend netwerk, waar de rijksoverheid steeds nadrukkelijker haar stempel op drukte, zodat de begeleiding niet langer afhankelijk was van de welwillendheid van lokale bestuurders. Daar kwam bij dat de samenleving snel veran-

derde en daarmee ook de vragen en verwachtingen van cliënten (en hun naasten). In dat nieuwe klimaat verschoven de taken van de SPD's van voorkomen van instellingszorg naar het bevorderen van zelfstandigheid en inclusie op alle levensgebieden. De term nazorg werd ingeruild voor 'cliëntondersteuning'. Een belangrijk aspect daarvan was de onafhankelijke positie naast de burger, als ondersteuning van zijn positie tegenover instanties en als gids door de regelgeving. In 2001 werd de taakstelling uitgebreid naar mensen met een lichamelijke, visuele of zintuiglijke beperking,

niet-aangeboren hersenletsel (NAH), autisme en chronisch zieken. De naam veranderde in MEE (zie kader).

Door de invoering (2007) en uitbreiding (2015) van de [Wet maatschappelijke ondersteuning](#) krijgen gemeenten, net als in de vooroorlogse situatie, weer een bepalende rol in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, met dien verstande dat het belang van cliëntondersteuning inmiddels expliciet in de wet is vastgelegd. Daarmee lijkt het experiment dat De Boer in 1921 begon terug bij af. Met dat verschil dat het idee dat mensen met een beperking in de samenleving een plek



De Sociaal Pedagogische Diensten hadden hun krachten gebundeld in de Vereniging Somma, die onder andere een beroepsopleiding voor cliëntondersteuning aanbood. In 2001 oriënteerden de SPD's zich op een nieuwe koers. Gekozen werd voor laagdrempelige cliëntondersteuning voor mensen met een beperking, geboden door een veelzijdige, transparante, maatschappelijk betrokken organisatie. De nieuwe naam werd 'MEE'; een naam die de relatie tussen consulent en cliënt symboliseert: gelijkwaardig, betrokken, simpel, krachtig, gericht op mogelijk-

moeten vinden, veel meer dan in de jaren twintig gemeengoed is geworden. De toegang tot de 'aparte' sociale werkplaatsen wordt zelfs met ingang van 1 januari 2015 vanuit die overtuiging zo goed als afgesloten.

Of Pier de Boer dat een goed idee zou vinden, zullen we helaas nooit weten. Hij overleed op 28 oktober 1945 op 61-jarige leeftijd. Hij wordt tegenwoordig nog herinnerd als naamgever van een prijs voor vernieuwende prestaties in de dienstverlening voor mensen met een verstandelijke beperking en van de Pier de Boer-stichting die zich richt op de ondersteuning van instellingen in de sfeer van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in de regio Amsterdam. Ook stond hij aan de wieg van SPZ-stichting, de Nederlandse Stichting tot bevordering van de sociaal-pedagogische zorg.

heden en met een positieve uitstraling. MEE staat voor: 'MEEdoen mogelijk maken'. De vereniging van de MEE-organi-

saties wordt MEE Nederland en staat voor een landelijk dekkend netwerk van de 22 regionale MEE-organisaties.

1923

De wagenbaan van Jacob Juch

In de benen en aan het werk



Kinderen lopen en leren lopen in een tredmolen die als een loopoefenapparaat dient. Foto 1950

ARBEIDSDORP – IN SERVICE-OPLEIDING – OVERDEKTE WINTERTUIN – BEWEGINGSTHERAPIE

Dertig jaar na de oprichting van 's Heeren Loo (1891) was er veel gedaan aan het ontwikkelen van aangepast onderwijs en allerlei vormen van aangepaste arbeid. Maar mensen met een ernstige verstandelijke beperking lagen vaak nog gewoon de hele dag in bed. Jacob (Jaap) Juch (1895-1943) wilde daar verandering in brengen.

Juch was sinds 1919 onderwijzer aan de school van het toen nog gereformeerde 's Heeren Loo in Ermelo, maar trok in 1923 naar Noordwijk, waar hij was benoemd tot directeur van de nieuw te bouwen dependance voor de provincie Zuid-Holland, de Dr. Mr. Willem van den Berghstichting. Juch ging voortvarend en vooral vernieuwend aan de slag. Hij schafte de klassenverpleging af; stafleden en bewoners kregen dezelfde warme maaltijd. Terwijl elders de inrichtingsgebouwen steeds groter werden, koos Juch voor kleine paviljoens voor een gemengde groep van ten hoogste twintig bewoners van verschillende niveaus. Hiermee liep hij vooruit op wat later de *mixed ability group* werd genoemd. De paviljoens werden zo ingericht dat er geen tegenstelling bestond tussen school, woonhuis en werkplaats. Apart daarvan richtte hij een 'Arbeidsdorp' in met acht huisjes voor elk vijf bewoners die in het eigen tuinbouwbedrijf werkten. Hij liep mee op de werkvloer, legde zijn bevindingen voor aan de medewerkers en gaf hun de gelegenheid zijn ideeën te corrigeren. Zo kwam hij erop in sommige gebouwen de bewonersbedden op te hangen. Voordelen waren dat de bewoners een rustgevende en 'van de grond verheven' ervaring kregen, de verpleging er makkelijker bij kon en het onder de bedden eenvoudiger schoon te houden was.

Voor de leerling-verpleegkundigen introduceerde Juch een driejarige in service-opleiding, waarvoor hij een *Orthopedische Cursus* schreef. Juchs faam verspreidde zich en op verzoek van inspecteur en sociaal psychiater J.H. Pameijer (1888-1956) gaf hij les aan medewerkers van andere instellingen in Zuid-Holland. Juch en Pameijer werden vrienden.



Jacob Juch richtte zich als eerste in Nederland op het activeren van ernstig verstandelijk gehandicapten. Schilderij van Maria J.E. van der Doel. Collectie Willem van den Berghstichting, Noordwijk.

Jacob Juch ontwierp de wagenbaan speciaal voor de ernstig verstandelijk gehandicapte kinderen.

Vitale impuls

Juch richtte zich als eerste in Nederland op het activeren van ernstig verstandelijk gehandicapten. Het allerbelangrijkste – zo meende Juch – was dat deze patiënten werden erkend als wezens die zich (net als iedereen) wilden uiten, maar daartoe de nodige verstandelijke ordening misten. Daardoor gingen zij slaan en schreeuwen. Vastbinden beschouwde hij als een regelrechte marteling. Immers: de drang om je te uiten wordt sterker, maar de mogelijkheden daartoe worden afgekapt. Hij bedacht allerlei methodes om kinderen die de hele dag apathisch zaten of lagen, in beweging te krijgen. Houten oefentoestellen werden in elkaar getimmerd om te bewegen en de kinderen te leren lopen, zoals een molen om in te lopen, een treintje om te duwen of te trekken en plankieren om ritmisch met je voeten te bewegen. Daarbij werd gebruikgemaakt van hun gevoel voor ritme, van muziek en wisselend gekleurde lampen. Door het ritmisch bewegen – vaak met muzikale begeleiding – bleef de vitale impuls van de gehandicapte intact; deze werd in banen geleid zonder voeding van een intern conflict tussen willen en niet kunnen.

In een overdekte wintertuin, een metershoge en ruime glazen koepel of rechthoekig gebouw met zandbakken, planten en speeltoestellen erin, konden de kinderen ook in de winter of bij slecht weer spelen en in beweging blijven. Arie Querido (1901-1983), pionier van de sociale psychiatrie in Nederland, observeerde omstreeks 1930 met stijgende bewondering dat de nieuwe bewegingsmethoden het gedrag van de kinderen ingrijpend veranderden: onrust, slaan, krijsen en vernielen verdwenen. De slaap werd beter, onzindelijkheid verdween of werd stukken beter hanteerbaar.

Juch wist met zijn inventiviteit en toegankelijke manier van leidinggeven zijn personeel te motiveren om daadwerkelijk met zijn ideeën aan de slag te gaan, waardoor de kans op slagen sterk steeg. Zijn Wintertuinconcept werd internationaal bekend. Juch kreeg in 1939 een koninklijke onderscheiding en de Universiteit van Zürich wilde hem een eredoctoraat uitreiken. Als gevolg





Kinderen lopen in de tredmolens, temidden van planten, bloemen en zand, in de ruime en lichte Wintertuin, die in de jaren dertig internationaal belangstelling trok. FOTO 1950

van het uitbreken van de Tweede Wereldoorlog kon dat niet doorgaan. Tijdens de bezetting werkte Juch niet mee aan het laten registreren van zijn joodse pupillen. In 1942 werd hij door een medewerker verraden wegens deze en andere anti-Duitse activiteiten. Juch werd gearresteerd en naar het concentratiekamp Sachsenhausen gedeporteerd, waar hij op 26 maart 1943 door ziekte en algehele uitputting is overleden.

Fysiotherapeuten

Juchs ideeën over het belang van activeren en bewegen hielden stand. 's Heeren Loo-Lozenoord ging in 1951 over tot het activeren van diep-zwakzinnigen en nog in 1958 werd in Ermelo een compleet nieuwe wagenbaan ingericht. Maar de 'gedwongen' aanpak maakte plaats voor individuele behandelingen en bewegings-therapie in groepen. De tredmolens en wagenbanen verdwenen sinds de jaren zeventig in rap tempo, omdat er meer belang werd gehecht aan individuele therapieën. Die individualisering was arbeidsintensiever, maar dat kon bekostigd worden omdat de budgetten toenamen.

Fysiotherapeuten deden hun intrede. Bij Philadelphia werd in 1970 de eerste fysiotherapeut aangetrokken; in grotere instellingen zoals 's Heeren Loo was er al een enkele fysiotherapeut in dienst. Wat betreft hulpmiddelen werd er veel ontwikkeld, vooral de rolstoelen. Die kwamen er eerst voor de minder ernstig gehandicapten, later ook voor de ernstig gehandicapten. In het begin was dit een gevecht, want de vraag werd gesteld: waarom moet zo'n kind zitten? De rolstoelen werden per individu aangepast, zodat ook deze groep kon zitten en zodoende ook meer

De *Bewegwaaier* is een uitgave van het kennisplatform Zo kan het ook! Bewegteams en begeleiders geven hierin tips uit de praktijk om cliënten met een verstandelijke handicap te laten sporten en bewegen.

prikkels kreeg. Ook werden andere hulpmiddelen ontwikkeld om cliënten te ondersteunen bij het bewegen, zoals statafels, aangepaste fietsen, rolstoelfietsen en driewielertandems, aangepaste schommels en allerlei spelmaterialen dat uitnodigt om te bewegen. Een keur van hulpmiddelen werd ontwikkeld ter vervanging van de tredmolens, treintjes en wagenbanen: van geavanceerde rollators tot digitaal paardrijden/huifbedrijden. De wetenschap stortte zich erop, er ontstond zo iets als bewegingspedagogiek en er kwamen plannen en programma's, zoals 'Beweeg je fit' (Philadelphia).

Snoezelen

De aandacht voor de meest ernstig gehandicapte mensen kreeg vanaf de jaren zeventig een nieuwe impuls toen op De Hartenberg in Ede het snoezelen vorm kreeg: mensen met een zeer

ernstige verstandelijke – en vaak ook fysieke – beperking werden geactiveerd door hun gedoseerd zintuiglijke prikkels aan te bieden met het doel hen uit hun apathie te halen. Het woord 'snoezelen' is een samentrekking van 'snuffelen' en 'doezelen'. Ook andere instellingen richtten snoezelruimtes in. Zo ontwikkelden zich tal van nieuwe mogelijkheden, van muziekwaterbedden, massagestoelen tot digitale vormen van snoezelen. In de opleidingen Bewegingsagogie en Psychomotorische therapie werd het werken met verstandelijk gehandicapten een vast onderdeel. De gedachtegang van Juch is derhalve nog steeds actueel. Zijn inzichten zijn verdiept door nieuw onderzoek en de door hem geïntroduceerde loopapparaten zijn vervangen met behulp van geavanceerde technieken. Keer op keer hebben mensen daarbij dezelfde ervaring als Juch had: als je je echt persoonlijk verdiept in mensen, verbetert vanzelf de bejegening en de kwaliteit van de begeleiding. En dus ook het resultaat!•

Het Apeldoornse Bos

Moord op joodse verstandelijk gehandicapten



Marie de Vries (1924-1943) was leerling-verpleegkundige op het Apeldoornse Bos en werd op 25 januari 1943 in Auschwitz vermoord.

HONDERDDUIZENDEN MENSEN MET BEPERKINGEN ZIJN VERMOORD

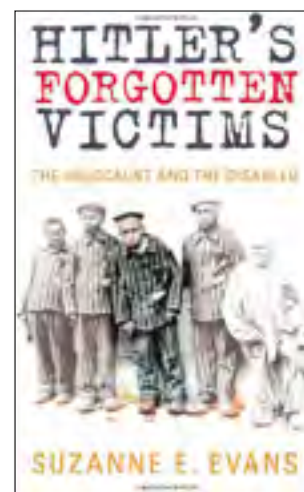
Op zondag 24 januari 1943 kwamen een kleine negenhonderd patiënten en vijftig personeelsleden van de joods psychiatrische inrichting Het Apeldoornse Bos aan in concentratiekamp Auschwitz/Birkenau, waaronder 75 kinderen van de speciale afdeling voor zwakzinnige en moeilijk opvoedbare kinderen. Zij vonden er een gruwelijke dood.

Op 10 mei 1940 vielen de Duitse legers Nederland binnen en het duurde niet lang of de Nederlanders maakten kennis met de jodenhaat van het nationaalsocialisme. De vervolging van 'joden' (de Duitsers bepaalden of je 'jood' was) begon met de onschuldig lijkende registratie van gegevens – de Ariërverklaring – en eindigde met uitsluiting uit het openbare leven, gedwongen verhuizing, deportatie en moord. In 1940 woonden ongeveer 140.000 joden in Nederland. Van hen zijn ongeveer 107.000 personen vermoord; dat is 75 procent.

Weinig mensen in Nederland wisten dat de naziterreur het niet alleen op joden had gemunt, maar onder meer ook op mensen met verstandelijke, lichamelijke en psychosociale beperkingen en op chronisch zieke en dove mensen. De nazi's hadden een rassensleer waarin joden gezien werden als een 'ziekmakend element', maar zij vonden ook dat 'de kwaliteit van het Duitse volk' verbeterd moest worden door mensen met psychiatrische ziekten of andere beperkingen te steriliseren of te doden. Zij vonden het leven van zulke mensen 'niet waard geleefd te worden' (*Unwertes Leben*). Deze mensen hadden niet het recht kinderen te krijgen. Bovendien vonden de nazi's het verzorgen, verplegen en ondersteunen van deze groepen zonde van het geld.

In Duitsland kwam het uithongeren, steriliseren en vermoorden van deze groepen, ook van niet-joden, na 1933 op gang. Er wordt geschat dat in Duitsland tussen 1933 en 1945 tussen de 200.000 en 350.000 personen uit deze bevolkingsgroepen zijn gesteriliseerd. Overigens was sterilisatie bij deze bevolkingsgroepen geen uitvinding van de nazi's. Het was een internationaal verbreid

'Israëlitisch Gesticht Apeldoornsch Bosch'. PRENTBRIEFKAART 1917



Suzanne E. Evans laat in haar studie zien dat tussen 1939 en 1945 honderdduizenden mensen met beperkingen zijn vermoord als onderdeel van de 'euthanasie'-programma's.

verschijnsel, onder de noemer van 'eugenetica' (zie kader). Vanaf 1939 kregen in Duitsland duizenden lichamelijk en verstandelijk gehandicapte kinderen dodelijke medicijnen toegediend. Begin 1940 begon het systematisch doden van volwassen psychiatrische patiënten en verstandelijk gehandicapten. Dit werd 'euthanasie' genoemd. In deze jaren zijn minstens 5.000 kinderen omgebracht; 80.000 psychiatrische patiënten en verstandelijk gehandicapte inrichtingsbewoners werden vergast. Daarnaast zijn vele anderen nog uitgehongerd of vergiftigd. Aan het einde van

de oorlog waren er van de 283.000 psychiatrische patiënten die Duitsland voor de oorlog telde, nog slechts 40.000 in leven. Suzanne E. Evans heeft in haar beroemde studie *Hitler's forgotten crimes. The holocaust and the disabled* beschreven dat tussen 1939 en 1945 honderdduizenden mensen met beperkingen zijn vermoord als onderdeel van de 'euthanasie'-programma's.

Blikken petroleum

In Nederland was het voor de joodse patiënten en gehandicapten niet anders. Soms probeerden moedige artsen en verpleegkundigen hun patiënten te beschermen. Maar het voorbeeld van Het Apeldoornse Bos laat zien welke onvoorstelbare ramp zich in de oorlog ook in Nederland heeft voltrokken. Op 21-22 januari 1943 werden bijna negenhonderd joodse patiënten en meer dan vijftig personeelsleden van de joodse psychiatrische inrichting Het Apeldoornse Bos door de nazi's weggevoerd naar het concentratiekamp Auschwitz/Birkenau. Het Apeldoornse Bos had een speciale afdeling voor zwakzinnige en moeilijk opvoedbare kinderen waar rond de 75 kinderen woonden. Wie zich verzette, werd geslagen en naar buiten gesleurd. Groep voor groep werd in vrachtwagens geduwd en naar het station gebracht. Op het perron werden de kinderen en volwassenen in goederenwagens geduwd. Na het wegvoeren van de patiënten en de personeelsleden sloegen de ss'ers aan het plunderen. Ze jaagden op geld, horloges en sieraden.

Over het einde in Auschwitz schreef Lou de Jong, de geschiedschrijver van Nederland in de Tweede Wereldoorlog: 'De speciale trein uit Apeldoorn kwam op zondag 24 januari in Auschwitz/Birkenau aan. De zestien verplegers en zesendertig verpleegsters werden naar de quarantainebarakken van het immense concentratiekamp gevoerd. Van de in totaal 869 patiënten waren enkelen onderweg overleden en van de andere patiënten renden sommigen weg op het lange perron; zij werden neergeknald. De overigen werden door een joodse werkploeg (onder hen enkele Nederlanders), die door

Universele Verklaring van de Rechten van de Mens Wereldwijde erkenning voor gelijke rechten

RECHTENRESPECTIEF – BEPERKINGENRESPECTIEF – BURGERSCHAPSPARADIGMA

Een indringende les uit de Tweede Wereldoorlog was dat alle vormen van discriminatie op grond van geloof, ras of andere kenmerken overal in de wereld bestreden dienden te worden. In 1948 nam de Algemene Vergadering van de Verenigde naties daartoe de *Universele Verklaring van de Rechten van de Mens* aan. Deze rechten steunen op 'de erkenning van de inherente waardigheid en de gelijke en onvervreembare rechten van alle leden van de mensengemeenschap'.

Deze Universele Verklaring leidde in diverse landen tot tal van emancipatiebewegingen die streefden naar gelijke rechten voor minderheidsgroepen, waaronder dus ook burgers met verstandelijke beperkingen. Dat had, zij het dat het enige tijd duurde, succes. In 1971 namen de Verenigde Naties de *Universele Verklaring van de Rechten van Verstandelijk Gehandicapten* aan, in 1975 gevolgd door de *Universele Verklaring van de Rechten van Mensen met een Handicap*, die vervolgens ook door de Europese Unie (EU) zijn aangenomen. Deze op minderheidsgroepen gerichte verklaringen zijn in feite concretisering van de universele rechten. De persoon met verstandelijke beperkingen heeft dezelfde basale rechten als andere burgers van hetzelfde land en dezelfde leeftijd, alleen blijkt dat de rechten van deze mensen speciale aandacht nodig hebben omdat ze vaak over het hoofd gezien worden.

Nu zijn rechten mooi, zeker op papier, maar als een staat zich er niet aan wil binden door een verdrag te ondertekenen en de rechten in concrete actieplannen en maatregelen uit te werken, hebben de betrokken personen er niet veel aan. Het doel van bijvoorbeeld het verdrag uit 1975 is dan ook: het volledig genot door alle personen met een handicap van alle mensenrechten en fundamentele vrijheden op voet van gelijkheid te bevorderen, te beschermen en te waarborgen en ook het respecteren van hun inherente waardigheid te bevorderen (artikel 1). Met andere woorden: rechten moeten ook echt waargemaakt kunnen worden.



Sinds 1950 is 10 december elk jaar wereldwijd de Human Rights Day.



tierende SS'ers met knuppels opgejaagd werd, eerst in kipkarren gegooid en vervolgens in vrachtauto's die kwamen aanrijden. De vrachtauto's voerden hen niet naar de gaskamers, maar naar een van de grote langgerekte kuilen waarin de lijken van vergasten verbrand werden. [...] De pas aangekomenen werden er middenin gesmeten. Brokken hout en blikken petroleum volgden.' Deze wijze van massamoord (levend verbranden) werd in Birkenau volgens De Jong vaker toegepast op slachtoffers voor wie men het in werking stellen van de gaskamers te veel moeite vond.

Ook uit andere instellingen werden psychiatrisch patiënten, volwassenen en kinderen met verstandelijke beperkingen weggevoerd en vermoord, zoals alle 75 verstandelijk gehandicapte kinderen van het joodse Kinderhuis Beth Azarja bij Hilversum. Jacob Juch, directeur van de Willem van den Bergh Stichting, onderdeel van 's Heeren Loo, werd gearresteerd en gedeporteerd, evenals drie joodse pupillen uit Noordwijkerhout. Dezelfde misdaad trof bewoners en patiënten van onder meer de Willem Arntsz Hoeve in Den Dolder, De Joodse Invalide te Amsterdam, de Nederlands-Hervormde Stichting voor Zenuw- en Geesteszieken te Assen en het Joles Ziekenhuis in Haarlem. Ook werden meer dan zeventienhonderd dove volwassenen en kinderen uit Amsterdam en Groningen weggevoerd en naar de gaskamers gestuurd. Of er in Nederland tijdens de bezetting ook sprake is geweest van gedwongen sterilisaties van gehandicapten zal nieuw onderzoek moeten uitwijzen.

Logo van het Tweede Internationale Congres over Eugenetica, gehouden in New York in 1921..



Eugenetica en gedwongen sterilisatie

Eugenetica is het 'wetenschappelijk onderzoek naar alle factoren waardoor de erfelijke eigenschappen van het menselijk ras verbeterd zouden kunnen worden' (Van Dale). De eugenetische theorie die ten grondslag lag aan de sterilisatie- en uitmoordingspolitiek van de nazi's ging onder andere terug op het geschrift *Essai sur l'Inégalité des Races Humaines* (1853) van de Franse schrijver Joseph Arthur de Gobineau. Ook het veel bekendere, zeven jaar later gepubliceerde werk van Charles Darwin, *On the Origin of Species*

(1859) had grote invloed op het ontstaan van een beweging die zocht naar manieren om de 'superieure rassen' te vrijwaren van 'degeneratie' door vermenging met 'inferieure typen en rassen'. In diverse landen heeft dit geleid tot legalisering van gedwongen sterilisatie van 'geesteszieken' en verstandelijk gehandicapten. Als eerste in de Verenigde Staten, waar in 1907 de staat Indiana een wet aannam die sterilisatie van psychiatrisch patiënten en 'criminally insane' toestond. Andere staten volgden dit voorbeeld. Vóór 1939 werden ruim 30.000 Amerikaanse burgers in 29 staten gedwongen

gesteriliseerd op eugenetische gronden. In Europa volgden het Zwitserse kanton Waadt in 1928, Denemarken in 1929, Duitsland in 1933, Noorwegen in 1934. Soortgelijke wetten werden ook in Zweden, Finland, Estland, IJsland, Cuba, Tsjecho-Slowakije, Joegoslavië, Letland, Hongarije en Turkije aangenomen. Duitsland was echter het enige land ter wereld waar de politieke situatie een grootschalige uitvoering van de eugenetische theorie in de vorm van sterilisaties en moord (aangeduid met de term 'euthanasie') mogelijk maakte.

Tot op de dag van vandaag is de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens uit 1948 iets waar overal in de wereld voor moet worden gestreden. De Verklaring is een document met eeuwige actualiteitswaarde.

Het rechtenperspectief ('burgers met rechten') moet daarom aangevuld worden met het beperkingenperspectief ('mens in nood'). Het schept immers morele verplichtingen voor de samenleving om via middelen en maatregelen ook voor mensen met verstandelijke beperkingen een menswaardig bestaan mogelijk te maken. Het juridische perspectief van 'burger met rechten' en het morele perspectief van 'burger in nood' moeten met elkaar verbonden worden in het principe van de sociale rechtvaardigheid. Wij moeten gelijke mensen gelijk behandelen en ongelijke

ongelijk. Burgers met verstandelijke beperkingen verschillen in dit opzicht van andere burgers. De ongelijkheid op dit punt betekent dat deze burgers meer ondersteuning krijgen dan andere burgers. Dit is het fundament van het burgerschapsparadigma.

Ouderschap

Dit betekent concreet dat er middelen verstrekt moeten worden om het onderwijs feitelijk te kunnen volgen, bijvoorbeeld voor het mogelijk maken van vervoer naar school, door het in stand houden van passend onderwijs en door ambulante begeleiding in het reguliere onderwijs. Het wonen in de samenleving moet mogelijk gemaakt worden door dit bereikbaar en betaalbaar te maken. Het werken moet mogelijk gemaakt worden door het subsidiëren van werkgelegenheid. Het deelnemen aan het culturele leven, sport en vrijetijdsbesteding moet gestimuleerd worden door subsidiëring en/of ondersteuning van vrijwilligerswerk.

Maar het burgerschapsparadigma gaat verder dan alleen het creëren van voorzieningen. Het gaat ook over bescherming van de menselijke waardigheid en het hieruit volgende recht op leven. Dit wordt geschonden als medici voldongen feiten stellen door alleen medische instrumenten in te zetten ter toetsing van de kwaliteit van het leven en alleen op die basis beslissen

over het recht op leven van ongeborenen of pasgeborenen. Maatgevend zijn dan louter externe criteria (belangen, wensen, waarden van derden). De overheid moet daarom concrete maatregelen nemen om het recht op leven, voortvloeiend uit de inherente waardigheid van de mens met beperkingen, te beschermen. Een ander voorbeeld is het accepteren van seksuele relaties en ouderschap van mensen met verstandelijke beperkingen. Hiertoe moeten deze mensen ondersteuning krijgen bij de opvoeding van hun kinderen. Uit het burgerschapsparadigma vloeit



Hendrikus werd een dag na zijn geboorte in 2008 naar een pleeggezin gebracht, omdat hulpverleners twijfelden aan de vermogens van zijn ouders om hun kind veilig te laten opgroeien. Hendrikus werd een symbool van het dilemma van het ouderschap van personen met een verstandelijke beperking. De zaak kwam voor de rechter die in 2009 bepaalde dat Hendrikus bij zijn ouders mocht wonen. FOTO RAPHAËL DRENT



voort dat de overheid hiertoe de middelen moet verstekken. Juist over deze meer ethische dimensies barst de discussie vaak los en wordt het burgerschapsparadigma nogal eens uit het oog verloren. Ten slotte het ratificeren van internationale verdragen. Nederland loopt bijna altijd achter als het gaat om het ratificeren van internationale verdragen over mensenrechten. Ook de ratificatie van het VN-Verdrag inzake rechten van personen met een handicap uit 2006 liet op zich wachten. Maar in juli 2014 diende de regering dan eindelijk toch het wetsvoorstel in dat tot ratificatie moet leiden. Daarmee treedt ons land in de voetsporen van België, Duitsland, Italië, Denemarken, Noorwegen, Zweden, Engeland en Frankrijk, die Nederland al veel eerder voorgingen.

Overzicht van belangrijke internationale verdragen

- 1948 Universele Verklaring van de rechten van de Mens (VN)
- 1971 Universele Verklaring van de rechten van Verstandelijk Gehandicapten (VN)
- 1975 Universele Verklaring van de rechten van Mensen met een Handicap (VN)
- 1989 Internationaal Verdrag inzake rechten van het Kind (VN)
- 1994 Standaardregels betreffende het bieden van gelijke kansen aan gehandicapten (VN)
- 1995 Gelijke kansen voor mensen met beperkingen; actieplan (EU)
- 2003 Herzien versie van het actieplan (EU)
- 2006 Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (VN)

1952

Ouderverenigingen

Actieve ouders tussen behoudzucht en vernieuwingsdrang



Logo's van Om het zorgenkind, de rooms-katholieke Oudervereniging opgericht in 1957, Philadelphia, protestant-christelijke oudervereniging, 1956, en Federatie van Ouderverenigingen, 1964.

LOTGENOTENCONTACT – BELANGENBEHARTIGING – INVLOED – ZORGVEBETERING

Ouders en verwanten hebben na de Tweede Wereldoorlog een grote invloed gehad op de ontwikkeling van de zorg en dienstverlening aan mensen met verstandelijke beperkingen. Vanuit een grote betrokkenheid en gedreven visie op het leven van hun kinderen vormden ze een steeds sterker wordende counterpart voor instellingen en overheden.

Dat was nieuw. Tot die tijd hadden ouders nauwelijks enige inbreng. Hun kind was opgenomen in de inrichting en zij mochten hooguit op bezoek komen. Het begon met de oprichting van *Helpt Elkander* (1952, neutraal), de eerste oudervereniging. Daarna volgden *Philadelphia* (1956, protestant) en *Voor het zorgenkind* (1957, katholiek). Doel van deze verenigingen was: samen sterker staan. Aanvankelijk ging het vooral om lotgenotencontact op levensbeschouwelijke grondslag: het delen van ervaringen met mensen met dezelfde achtergrond, namelijk het hebben van een kind met een verstandelijke beperking en het hebben van hetzelfde geloof. Maar al snel ontwikkelde men vormen van belangenbehartiging: samen stredden ouders voor een betere zorg en een betere positie voor mensen met beperkingen. De verschillende ouderverenigingen werkten al snel samen en in 1964 besloten ze om gezamenlijk naar buiten te treden als *Federatie van Ouderverenigingen* (FvO).

De ouderverenigingen behaalden de nodige successen voor mensen met verstandelijke beperkingen. In de loop van de jaren veroverden zij zo een positie waar zorgaanbieders en overheden niet meer omheen konden. Ze groeiden uit tot een machtsfactor en waren daardoor steeds beter in staat om voor hun kinderen een andere wereld af te dwingen. Een wereld waarin hun kinderen niet langer werden weggestopt, maar kansen kregen op een actieve deelname aan de samenleving.

De ouderverenigingen stonden aan de wieg van belangrijke voorzieningen. Daartoe namen ze in de jaren zeventig zelf het initiatief. Ze richtten voorzieningen op, waarbij ouders in het bestuur



Joop Dondorp (1906-1996) was oprichter en jarenlang voorzitter van de oudervereniging Philadelphia. In 1972 ontvangt hij namens Philadelphia prinses Margriet voor de opening van nieuwbouw van het 'short-stay-home' Dennenoord te Bennekom.



Humanere zorg

De rode draad in de geschiedenis van de ouderbeweging was echter altijd dat ouders uit onvrede over de zorg en ondersteuning voor hun kinderen zelf het heft in handen namen. Ze wilden betere en humanere zorg die door bestaande zorgaanbieders niet werd gerealiseerd. Ging het aanvankelijk om gezinsvervangende tehuizen en dagverblijven voor respectievelijk 24 en 48 mensen, later streefden de ouderverenigingen naar een nog meer op de individuele persoon toegespitste ondersteuning. Met succes: voor de zorg kwam er het **persoonsgebonden budget** (pgb), voor begeleiding op het werk jobcoaching en in het onderwijs kwam er leerlinggebonden financiering (het rugzakje).

Overigens was het niet alleen vernieuwingsdrang die de ouderbeweging kenmerkte. Altijd zijn er ouders geweest die juist *niet* wilden veranderen. Zij zagen weinig in kleinschalige voorzieningen in de samenleving en wilden juist het wonen in veilige, groot-schalige instellingen behouden. Meerdere keren leidde dat tot een afsplitsing. Een aantal ouders vormde in de jaren tachtig een eigen organisatie rond internaten (woi) en in het begin van de eenentwintigste eeuw keerde een aantal ouders zich opnieuw tegen de vernieuwingsplannen van de Federatie van Ouderverenigingen.

Van belang is bovendien dat de ouderverenigingen niet alleen ouders organiseerden; zij stonden ook aan de wieg van een aparte

Jaarvergadering van Helpt elkander in 1970.



belangenvereniging van mensen met verstandelijke beperking. Op basis van het Zeelandse initiatief *Onderling Sterk* werd in 1995 met steun van de FvO de Landelijke Federatie van Belangenverenigingen (LFB) opgericht. Aanvankelijk opereerde deze onder de vleugels van de FvO, maar al snel gingen deze belangenbehartigers zelfstandig verder.

Anno 2014 lijkt een eind te zijn gekomen aan de bijzondere positie van ouders en verwanten van mensen met verstandelijke beperkingen als invloedrijke belangenbehartigers. De koepelorganisatie FvO is in 2007 failliet gegaan nadat de rijksfinanciering werd teruggedraaid en interne problemen de organisatie te veel werden. De opvolger, Platform VG, heeft nooit dezelfde positie kunnen verwerven en is op 1 januari 2014 gefuseerd met de CG-Raad, de organisatie van mensen met lichamelijke beperkingen en chronisch ziekten. De op levensbeschouwelijke basis georganiseerde ouderverenigingen kregen te maken met bezuinigingen en zijn nu onderdeel van de 250 leden tellende koepelorganisatie *leder(in)*. Wat de geschiedenis echter leert, is dat als de bezuinigingen de kwaliteit van de zorg van hun kinderen gaan aantasten, ouders dit zeker niet over hun kant zullen laten gaan. Ze zullen steeds opnieuw hun stem verheffen.

nen te ontlasten, ze vroegen aandacht voor dagbesteding. Hun kinderen doken overdag op in winkeltjes, restaurants, bakkerijen en ateliers. In 1994 pleitte de FvO in de nota *Gewoon Doen* voor de

introductie van het **persoonsgebonden budget** (pGB), dat in 1996 werd ingevoerd. Als organisaties tekortschoten, wilden ouders zelf de zorg kunnen regelen. Velen deden dat vervolgens ook.

Rapport *Mensen met mogelijkheden*

In 1989 bracht de FvO het rapport *Mensen met mogelijkheden* uit. Na het terugveroveren van een normaal leven (normalisatie) en het hameren op het erbij horen (integratie) wilden ouders nu dat hun kroost kon emanciperen. Niet langer moest de instelling het vertrekpunt voor zorg en ondersteuning zijn, maar het functioneren in de samenleving. Ouders namen daarbij het voortouw. Zij huurden zelf woningen waarin ondersteuning geboden werd, ze pleitten voor 'respijtzorg' om gezin-

1955

Eerste gezinsvervangende tehuizen Zelfstandig wonen in een groep



Ontbijt in een woonvoorziening van Philadelphia.

Dennenoord Bennekom was in 1962 het eerste kortverblijf tehuis voor jongeren met een verstandelijk beperking.



WACHTTIJDEN – ZELFSTANDIGHEID – AWBZ-ERKENNING – INTRAMURAAL – PGB'S

De eerste gezinsvervangende tehuizen ontstonden midden jaren vijftig als tegenhanger van de grote intramurale instituten en werden soms ook wel sociowoningen genoemd. Deze tehuizen wilden de sfeer van een gezin uitstralen, met een gezellige huiskamer en individuele slaapkamers. Ze werden opgezet door de **ouderverenigingen**, zoals Philadelphia en Helpt Elkander, en Sociaal Pedagogische Diensten (nu: MEE).

De ouderverenigingen signaleerden dat er vaak geen hulp mogelijk was door geringe plaatsingsmogelijkheden. Wachtlijsten tot meerdere jaren waren geen uitzondering. Dus gingen ze zelf aan de slag en zochten ze geschikte gebouwen en locaties om hun plannen te realiseren. De betrokken ouderverenigingen waren vaak van protestants-christelijke signatuur. In het katholieke zuiden bleven de grote instituten nog lang domineren. Daar werd pas in 1971 een van de eerste gezinsvervangende tehuizen gebouwd in de gemeente Boxtel onder het motto: 'geestelijk gehandicapten niet wegstoppen in een internaat'. De bewoners werden 'pension-gasten' genoemd.

In 1972 woonden in totaal zo'n driehonderd mensen in gezinsvervangende tehuizen. Aanvankelijk werden ze betaald via de Algemene Bijstandswet. In 1976 volgde AWBZ-erkenning, waardoor een nieuwe geldbron kon worden aangeboord. Het aantal bewoners groeide daarna gestaag tot rond 15.000 begin jaren negentig – in vergelijking met 'intramuraal' nog altijd erg weinig. Aanvankelijk was het doel zelfstandigheid en zelfredzaamheid te vergroten en de bewoners te betrekken bij het dagelijks leven in stad of dorp. Een voorloper van vermaatschappelijking, zo leek het toen. Ook in de woonomstandigheden toonden ze zich voorloper. De bewoners kregen een eigen kamer, geen vanzelfsprekendheid in die tijd. Maar de nadruk in de GvT's verschoof in de loop van de tijd naar zorg, veiligheid en bescherming. Integratie en zelfredzaamheid kwamen hierdoor in de verdrinking. In de loop van de

1957

Professionalisering

Van Z-verpleging naar gespecialiseerde begeleiding

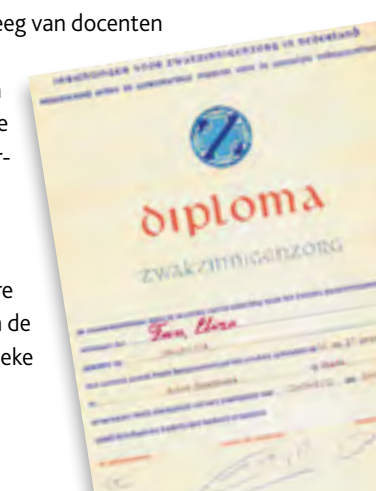


Insigne Z Verpleegkundige.
Collectie: Florence Nightingale
Instituut – www.fni.nl

Z-OPLEIDING – IN SERVICE – COMPETENTIEGERICHT – BEROEPSONDERWIJS – OPLEIDINGSPROFIELEN

De dagelijkse verzorging van mensen met verstandelijke beperkingen was tot in de jaren zeventig van de twintigste eeuw vooral een taak van verpleegkundigen. Het diploma Ziekenverpleging kreeg in 1921 wettelijke erkenning. Enkele jaren later werd een onderscheid aangebracht tussen het diploma Ziekenverpleging A en B. Het diploma B leidde op voor de verpleging van 'zenuwzieken en krankzinnigen'. Dat was toen de verzamelnaam waar ook de 'zwakzinnigenzorg' onder viel.

Op initiatief van directeuren van zwakzinnigeninrichtingen werd in 1957 de Federatieve Opleiding Zwakzinnigenzorg opgericht. De Z-verpleging als specialisatie was daarmee een feit. Hiervoor verschenen ook de eerste specifieke opleidingsboeken, zoals *Grondslagen der Zwakzinnigenzorg* (1958). In 1963 begon de start van het wetenschappelijk *Tijdschrift voor Zwakzinnigheid en Zwakzinnigenzorg*. Het diploma Z-verpleegkunde werd pas in 1978 wettelijk erkend, met terugwerkende kracht tot 1961. De Z-opleiding was een zogeheten 'in service'-opleiding, direct verbonden aan de zorginrichting. In service betekende dat men in dienst was van de inrichting en les kreeg van docenten die daar werkzaam waren. Naast deze in service-opleidingen, waarin werken en leren waren gecombineerd, startte in 1972 het verpleegkundig dagonderwijs in het mbo en hbo, waarbij de lessen op school zijn gecombineerd met stages. Deze hbo-v- en mbo-v-opleidingen richtten zich op meerdere zorgbranches, waarbij je je pas later in de opleiding kon verdiepen in een specifieke sector zoals de gehandicaptenzorg.



Z-diploma uit 1976.

jaren zeventig ontwikkelden ze zich zelfs tot kleine instituten. Tussen de gvt's (semimuraal) en de grote instituten (intramuraal) boterde het niet erg. De sectoren hadden ook verschillende koepels die hun belangen behartigden en vielen onder verantwoordelijkheid van twee ministeries: crm (gvt) en Volksgezondheid (intramuraal). Januari 1996 fuseerden de verschillende koepels tot Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland en leek de kloof tussen semi- en intramuraal gedicht.

Categorie verblijf

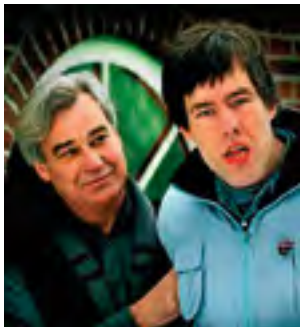
Wat vroeger een gezinsvervangend tehuis (gvt) heette, is inmiddels vaak omgedoopt tot woonvorm, wooncentrum, woonlocatie of woonvoorziening. Toch is de naam gvt nog steeds in gebruik voor woonvoorzieningen voor mensen met een verstandelijke beperking. Een rondgang langs aanbieders die de term gezinsvervangend tehuis nog steeds gebruiken leert dat deze woonvormen zo'n 15 tot 25 bewoners tellen, verdeeld over eenheden van zes tot acht mensen. Maar het is niet langer een aparte zorgcategorie. Wat vroeger officieel gvt heette is nu opgegaan in de categorie 'Verblijf': wonen met begeleiding en verzorging. Daarmee valt het weer onder de noemer 'intramuraal', waarvan in totaal 75.000 cliënten gebruikmaakten in 2012. Het gaat daarbij om mensen met een verstandelijke, lichamelijke en/of zintuiglijke beperking. Hoe hun zorg en begeleiding eruitziet, verschilt per persoon.

Een moderne variant van de gvt's zou je de ouderinitiatieven kunnen noemen. Groepjes ouders gaan in zee met een zorginstelling voor het realiseren van de woonwensen voor hun kinderen met een beperking. Villa Spijker in Amsterdam en het Fierhuis in Soest zijn hiervan voorbeelden. De Thomashuizen zijn ook een fenomeen dat vanuit ouders ontstaan is en die mogelijk gemaakt worden door de inzet van persoonsgebonden budgetten (pgb's). Inmiddels zijn er al meer dan honderd Thomashuizen. Volgens critici is het concept Thomashuizen daardoor zo uit zijn jasje gegroeid dat het ouderidealisme het onderspit dreigt te delven ten opzichte van de verdien- en exploitatiemodellen. Volgens initiatiefnemer Hans van Putten zijn dat echter groeipijnen die overgaan.

gebonden budget inzetten. Elk huis wordt in principe geleid door twee zorgondernemers. Dit zijn meestal echt)paren/partners die zelf ook bij of in het Thomashuis wonen. Zij zijn eindverantwoordelijk voor de zorg en ondersteuning aan hun klanten.



Thomashuizen



Een mooi voorbeeld van vermaatschappelijking en van een nieuw particulier initiatief zijn de Thomashuizen, waarvan er inmiddels meer dan honderd in Nederland zijn. De initiatiefnemer, Hans van Putten, had zelf een zoon met een verstandelijke beperking: Thomas. Uit onvrede met het reguliere aanbod bedacht hij in 2001 het concept Thomashuizen, kleinschalige woonvoorzieningen voor zes à acht mensen met een verstandelijke beperking, die voor de financiering van de zorg hun **persoons-**

Het aantal medewerkers in de gehandicaptenzorg groeide tussen 2007 en 2012 jaarlijks met gemiddeld 3%. Men gaat wel steeds korter werken: gemiddeld 22,0 uur in 2012. De verwachting is dat het aantal medewerkers als gevolg van de bezuinigingen de komende jaren gestaag zal afnemen. CIJFERS: VGN



De Z-verpleegkundige heet nu 'persoonlijk begeleider gehandicaptenzorg'.

Naast de zwakzinnigeninrichtingen werden in de jaren zestig dagverblijven en tehuizen voor gehandicapten opgericht. De combinatie van werken en leren was hier mogelijk bij de opleiding Pedagogisch Werk en door Verdere Scholing in Dienstverband. In het dag- en parttime onderwijs startten in diezelfde periode opleidingen Inrichtingswerk op hbo- en mbo-niveau, de voorlopers van de latere opleidingen Sociaal Pedagogische Hulpverlening en Sociaal Pedagogisch Werk.

Samenhang

In de jaren negentig ontstond de behoefte meer samenhang aan te brengen in de verschillende opleidingen en leerwegen. Na een experimenteerfase werden vanaf 1998 alle beroepsopleidingen voortaan in principe via twee leerwegen aangeboden. De combinatie leren/stage via de beroepsopleidende leerweg (bol) in het mbo of het dagonderwijs in het hbo. En de combinatie leren/werken via de beroepsbegeleidende leerweg in het mbo (bbl) of de duale leerweg in het hbo.

De in service-opleiding tot Z-verpleegkundige werd hierbij overgeheveld naar het opleidingsstelsel voor Verpleging & Verzorging, waar in de opleiding tot Verpleegkundige op niveau 4 een aparte deelkwalificatie werd geformuleerd voor de Verstandelijk Gehandicaptenzorg (vg). De opleiding tot Pedagogisch Werker is opgegaan in de opleiding tot Sociaal-Pedagogisch Werker (spw), met een uitstroom voor de Verstandelijk Gehandicaptenzorg op niveau 3 (spw-vg) en voor Woonbegeleiding en Activiteitenbegeleiding op niveau 4 (spw-wb en spw-ab).

Na klachten over de inzetbaarheid van mbo-leerlingen en -gediplomeerden werd vanaf 2000 de focus gericht op wat beroepskrachten moeten kunnen: competentiegericht beroeps- onderwijs. In het traject *Naar Herkenbare Competenties* bracht de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (vgn) samen met de vakbonden Abvakabo-FNV en CNV Publieke Zaak de taken, kernopgaven en competenties van beroepskrachten in kaart. Zij hebben vervolgens in 2005 de competentieprofielen voor Assistent Begeleider (A), Begeleider (B) en Coördinerend Begeleider (C)

vastgesteld. De vereiste sociaal-agogische en verplegende en verzorgende competenties zijn hierin geïntegreerd beschreven. Op basis hiervan zijn nieuwe gecombineerde zorg & welzijns- opleidingen tot stand gekomen. Niveau A werd vertaald naar de opleiding Helpende Zorg & Welzijn, niveau B naar Medewerker Maatschappelijke Zorg en niveau C naar Persoonlijk Begeleider Gehandicaptenzorg. Ook is de relatie met de V&V-opleidingen behouden door de realisatie van branchespecifieke differentiaties. Na een periode van experimenten zijn deze opleidingen breed ingevoerd. Voor het hbo werd in 2008 het profiel voor niveau D (dienstverleningscoördinator) opgesteld. Daarnaast zijn er verdiepende profielen opgesteld voor de ondersteuning van specifieke doelgroepen.

Verbreding én specialisatie

De opleidingsprofielen worden up-to-date gehouden en de nieuwe opleidingen in het mbo en hbo worden hieraan gespiegeld. Deze opleidingen gaan vanaf 2015 bestaan uit een basisdeel dat voor meerdere branches geldt, een profieldeel voor de gehandicaptenzorg op de niveaus 3 en 4 in het mbo en een generieke minor voor de gehandicaptenzorg in het hbo en een keuzedeel in het mbo gericht op verdieping, verbreding of doorstroom, of een specifieke minor in het hbo, al dan niet in aansluiting op een verdiepend profiel. Deze ontwikkeling past binnen de algemene tendens richting verbreding én specialisatie, waarbij aan de benodigde kennis en kunde voor professionele ondersteuning aan mensen met een beperking een herkenbare plaats wordt gegeven binnen de bredere beroepen en opleidingsstructuur voor Zorg & Welzijn.

Om hoeveel mensen gaat het als we over professionals spreken? In 2014 zijn er ongeveer 160.000 mensen werkzaam in de sector, van wie meer dan 100.000 in begeleidende functies in het primaire proces. Er zijn zo'n 18.000 leerlingen. Wegens de verschillende stelselwijzigingen vindt een verschuiving plaats in de opleidingen: het aantal jonge leerlingen in het mbo neemt af en het aantal volwassenen dat zich verder moet kwalificeren neemt toe.

Competentiebox

In 2009 zijn de acht competentieprofielen voor beroepskrachten in de gehandicaptenzorg verzameld in één competentiebox. Deze box, die steeds geactualiseerd wordt, is een belangrijk instrument voor het werkveld om te werken aan het ontwikkelen en opleiden van zowel de toekomstige, als de huidige professionals in de branche.



1966

Zorg en wetenschap

Wetenschappelijke inzichten steeds belangrijker



Deze tekening op de voorkant van het fotoboek *Christmas in Purgatory* (*Kerstmis in het vagevuur*, 1966) beeldt de inhumane opeenhoping van mensen in instituten in de Verenigde Staten uit. Dit leidde tot wetenschappelijk onderzoek naar het functioneren van die instituten.

DEFECTPARADIGMA – ONTWIKKELINGSPARADIGMA – BURGERSCHAPSPARADIGMA – NATIONAAL ONDERZOEKSPROGRAMMA

De bijdrage van de wetenschap aan de kennis van (de hulpverlening aan mensen met) verstandelijke beperkingen nam vanaf de tweede helft van de twintigste eeuw enorm toe. De kritiek op de instituties en het streven naar normalisatie betekenden een impuls voor het wetenschappelijk onderzoek.

Ten eerste de kritiek op de gangbare praktijk. Het fotoboek *Christmas in Purgatory* (*Kerstmis in het vagevuur*, 1966) bracht de misstanden in instituten in de Verenigde Staten in beeld. Dit leidde tot wetenschappelijk onderzoek naar het functioneren van die instituten. De conclusie was: de kwaliteit van het bestaan van bewoners in instituten is slecht. Hierop ontstond een de-institutionalisatiebeweging: hulpverlening zou voortaan moeten plaatsvinden in de minst beperkende omgeving in de samenleving. Vervolgens werd veel wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de effecten hiervan. Nederland liep daarin niet echt voorop. Pas de publicatie in 1988 van een foto van de naakte en vastgeketende **Jolanda Venema** leidde tot het nodige wetenschappelijk onderzoek ter verbetering van de kwaliteit van bestaan van mensen met verstandelijke beperkingen.

Ten tweede maatschappelijke factoren. In Zweden en Denemarken werd vanaf de jaren vijftig het normalisatieprincipe geïntroduceerd: burgers met verstandelijke beperkingen moeten een bestaan kunnen leiden 'zo dicht bij het normale als mogelijk'. Dit leidde tot wetenschappelijk onderzoek naar de effecten hiervan. In de Verenigde Staten ontstond in de jaren zestig een emancipatiebeweging voor mensen met verstandelijke beperkingen ter verbetering van hun positie in de samenleving. Om deze verbetering vorm te geven stimuleerde bijvoorbeeld al president Kennedy wetenschappelijk onderzoek op dit gebied. De Verenigde Naties namen in 1971 de **Universele Verklaring van de rechten van Verstandelijk Gehandicapten** aan. Deze verklaring gaf de stoot tot wetenschappelijk onderzoek naar de toepassing van deze rechten

in de praktijk. Kennisname van de ontwikkelingen in de Scandinavische landen en de Verenigde Staten en van het wetenschappelijk onderzoek van de resultaten daarvan leidden tot introductie van de-institutionalisatie, normalisatie en emancipatie in Nederland. Ook deze verandering heeft het wetenschappelijk onderzoek van (de hulpverlening aan mensen met) verstandelijke beperkingen sterk bevorderd.



Foto's uit het fotoboek *Christmas in Purgatory* dat de ogen van wetenschappers in de VS opende.

Een belangrijke stimulans vormde de benoeming van hoogleraren met een leeropdracht specifiek op dit gebied. De eerste hoogleraren waren (in chronologische volgorde): Ad van Gennep (1979, orthopedagogiek UvA, 1997, gezondheidswetenschappen UM), Anton Došen (1992, psychiatrie RUN), Hans Reinders (1995, ethiek VU) en Heleen Evenhuis (2000, geneeskunde EUR). Sinds 2000 groeide dit aantal verder. Een andere stimulans vormde de aanstelling van lectoren in het hbo (sinds 2002) en de toename van het aantal wetenschappelijk gevormde professionals in de praktijk. Wetenschap houdt zich bezig met theorieën en modellen, die worden ook wel paradigma's genoemd. De paradigma's op het

Doorbraken in genetische diagnostiek



Marjolein Willemsen, onderzoeker aan het Radboudumc te Nijmegen, won in 2014 de prestigieuze Ds. Visscherprijs voor haar proefschrift over de genetische oorzaken van verstandelijke beperkingen. Bij meer dan de helft van de

mensen met een verstandelijke beperking is de oorzaak onduidelijk. En dat terwijl kennis over de oorzaak van groot belang is voor de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking en hun familieleden. Immers, een adequate diagnose kan verdere zinloze, en vaak belastende, onderzoeken en niet-werkzame behandelingen grotendeels voorkomen. Door nieuwe technieken zijn de mogelijkheden voor genetische diagnostiek echter

in een stroomversnelling geraakt. Willemsen paste deze technieken toe bij 253 mensen met een 'onverklaarde' verstandelijke beperking. Dit heeft ertoe geleid dat zij nieuwe en bekende genen kon vaststellen die betrokken zijn bij het ontstaan van verstandelijke beperkingen. Volgens Willemsen kan het percentage verklaarde verstandelijke beperkingen nu toenemen van 50 naar 75 procent.



Ad van Gennep (1937) kan gezien worden als het boegbeeld van het wetenschappelijk onderzoek naar verstandelijke gehandicaptenzorg. Vanaf 1979 tot 1999 was hij hoogleraar Orthopedagogiek aan de Universiteit van Amsterdam en van 1997 tot 2002 bijzonder hoogleraar Mensen met verstandelijke beperkingen aan de Universiteit Maastricht.

gebied van (hulpverlening aan mensen met) verstandelijke beperkingen ontstonden na elkaar en bestaan nu naast elkaar.

De belangrijkste zijn:

1. *Defectparadigma*. De nadruk wordt gelegd op verschillen tussen mensen met en mensen zónder verstandelijke beperkingen. Die beperkingen bestaan uit tekorten die veroorzaakt worden door neurologische en/of genetische defecten. Er is dus sprake van ziekte of stoornis in het individu (biomedisch model). Voor de hulpverlening staat de relatie arts/verpleegkundige tot patiënt model. In die relatie staat zorg centraal. Voor de plaats waar die zorg wordt verleend, staat het ziekenhuis model.
2. *Ontwikkelingsparadigma*. De nadruk wordt gelegd op verschillen én overeenkomsten tussen mensen met en mensen zónder verstandelijke beperkingen. De verschillen hebben betrekking op de beperkingen van het leervermogen, de overeenkomsten op de ontwikkeling van personen met die beperkingen (functioneel model). Voor de hulpverlening staat de relatie leraar tot leerling model. In die relatie staan leren en ontwikkeling centraal. Voor de plaats waar de hulp wordt verleend staat de gewone omgeving model: normalisatieprincipe (omgevingsmodel).
3. *Burgerschapparadigma*. De verschillen tussen mensen worden gezien als diversiteit. In de hulpverlening gaat het om volwaardig burgerschap. In die relatie staat ondersteuning centraal. Voor de plaats waar die hulp wordt verleend, staat de gewone omgeving in een humane samenleving model (sociaal model).

Wetenschappelijk gevormde professionals (arts, psycholoog, orthopedagoog) passen op wetenschappelijk onderzoek gebaseerde kennis en kunde toe in de praktijk (*evidence based practice*). Maar ze verrichten zelf praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek om tot de best mogelijke praktijk (*best practice*) te komen (*practice based evidence*).

In 2014 hebben de hoogleraren uit verschillende disciplines in de gehandicaptenzorg voor het eerst gezamenlijk een Nationaal Onderzoeksprogramma Gehandicapten opgesteld, met als doelstelling: participatie door mensen met beperkingen. Het motto was 'Krachten bundelen'. Onder voorzitterschap van Heleen Dupuis, voorzitter van de vGN en zelf emeritus-hoogleraar medische ethiek, staken zij de koppen bij elkaar om na te denken over de manier waarop het onderzoek in de toekomst het best kan worden vormgegeven. Naast de hoogleraren schoof ook een aantal andere sleutelfiguren aan, zoals onderzoekers op het gebied van visuele beperkingen en *disability studies*. Het resultaat was een rapport waarin de deelnemers de bouwstenen voor een Nationaal Programma Gehandicapten beschrijven: naast kennisverspreiding en implementatie gaat het om drie inhoudelijke gebieden: gezondheid, gedrag (geestelijke gezondheid en welzijn) en participatie. De onderdelen worden uitgewerkt en voor financiering voorgedragen aan het ministerie van vws en ZonMw, het fonds dat projecten in de gezondheidszorg financiert.



Nationaal Onderzoeksprogramma Gehandicapten

In 2014 hebben de hoogleraren uit verschillende disciplines in de gehandicaptenzorg een Nationaal Onderzoeksprogramma Gehandicapten opgesteld. Hier poseren ze trots op de groepsfoto. Rechts op de bank zittend: Heleen Dupuis (vGN), met rechts van haar Carlo Schuengel (Vrije Universiteit Amsterdam), zittend achter haar Petri Embregts (Tilburg University),

en aan de andere kant Heleen Evenhuis (Erasmus Universiteit Rotterdam), met zittend naast haar Henny van Schrojenstein Lantman-de Valk (Radboud Universiteit Nijmegen) en links op de leuning Robbert Didden (Radboud Universiteit Nijmegen). Op de achterste rij van links naar rechts: Yvonne Heijnen Kaales (vGN), Ruth van Nispen (vu Amsterdam), Marian Jongmans (Univer-

siteit Utrecht), Wil Buntinx (adviseur), Hans van Balkom (Radboud Universiteit Nijmegen), Marion Kersten (vGN), Renate Klop (ZonMw), Alice Schippers (Disability Studies). Niet op de foto: Leopold Curfs (Maastricht University), Bram Orobio de Castro (Universiteit Utrecht), Matthijs Vervloed (Radboud Universiteit Nijmegen) en Carla Vlaskamp (Universiteit Groningen).

1968

Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)

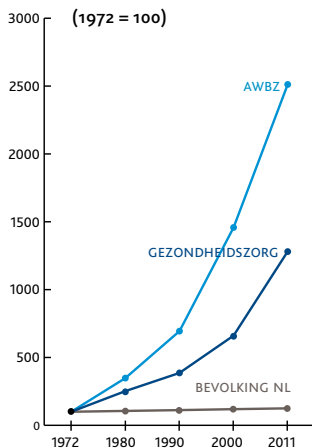
Van nationaal recht op zorg naar gemeentelijk maatwerk



ONVERZEKERBARE RISICO'S - UITBREIDING - AANBODGERICHT - WMO - WET LANGDURIGE ZORG

In 1968 trad de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) in werking. De wet regelde de financiering van de langdurige zorg voor onverzekerbare gezondheidsrisico's (verpleegbehoefte, ouderen, gehandicapten, chronisch psychiatrische patiënten). De wet maakte de financiering van allerlei voorzieningen mogelijk op basis van een volksverzekering waarvoor elke werkende Nederlander premie betaalde.

In de loop der jaren heeft de AWBZ diverse veranderingen – uitbreiding, inkrimping, flexibilisering, decentralisering – ondergaan, maar het principe waarop de wet is gestoeld is decennialang het fundament geweest waarop de Nederlandse zorg voor mensen met een (ernstige) verstandelijke handicap is gebouwd. De AWBZ is (evenals de [Algemene Bijstandswet](#)) een van de mijlpalen in de ontwikkeling van de naoorlogse welvaarts- annex verzorgingsstaat. De gunst van hulp van gemeente of kerk veranderde met de AWBZ in een verzekerd recht. De AWBZ bevrijdde ouders bijvoorbeeld van de vernederende gesprekken over de financiële bijdrage die ze aan de verzorging van hun gehandicapte kind moesten leveren. Het aanvankelijke wetsvoorstel van minister G.J.M. Veldkamp was gericht op een volksverzekering gericht op zware medische risico's. Belangrijke adviesorganen als de Sociaal-Economische Raad, de Ziekenfondsraad en de Centrale Raad voor de Volksgezondheid vonden daarnaast dat financiering van intramurale instellingen prioriteit moest krijgen. De AWBZ zette daarmee de deur open voor de enorme groei van het aantal plaatsen in inrichtingen in de jaren zeventig, wat in zeker opzicht de uitzonderingspositie van mensen met een verstandelijke handicap bevorderde. Dat had iets paradoxaals, want de maatschappelijke trend (zie 1974: [Dennendal](#)) wees eerder de andere kant op. De zorg zou zich juist kleinschaliger moeten organiseren en zich moeten richten op integratie in de samenleving in de vorm van dagvoorzieningen en gezinsvervangende tehuizen.



Sinds begin jaren zeventig zijn de kosten van de AWBZ met een factor 25 toegenomen, de kosten van de totale gezondheidszorg met een factor 13, terwijl de bevolking groeide met een factor 1,25. CIJFERS CBS

In de loop van de jaren zeventig breidde de AWBZ zich uit naar semimurale en extramurale voorzieningen. Het ministerie van Cultuur, Recreatie en Maatschappelijk Werk wist in 1973 dagverblijven voor gehandicapten en in 1976 gezinsvervangende tehuizen onder de AWBZ te brengen. Daarmee werd de AWBZ de financiële hoeksteen van vrijwel alle zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De wet bevorderde de oprichting van nieuwe voorzieningen en zorgde voor een steeds betere kwaliteit van zorg.

Toch kwam er steeds meer kritiek op de AWBZ. Het was toch vooral aanbodgestuurde en opgelegde zorg. AWBZ-gefinancierde instellingen sorteerden het aanbod en cliënten moesten zich voegen naar bestaande voorzieningen. Van keuzevrijheid van de cliënt was nauwelijks sprake en er was weinig macht ten opzichte van de instellingen. Verder waren de AWBZ-voorzieningen niet goed op elkaar afgestemd en was de afstemming tussen de AWBZ-voorzieningen en andere verzekeringsstelsels problematisch. De nadruk op aparte instituties had tot gevolg dat mensen met een verstandelijke beperking in een afzonderlijke zorgwereld werden opgesloten en niet aan deelname aan de samenleving toekwamen. Bovendien bleven de kosten van de AWBZ bijna exponentieel stijgen – tussen 1972 en 2011 zijn de kosten met een factor 25 gegroeid, van ruim 1 miljard tot ruim 25 miljard euro. Vanaf de jaren negentig nam de overheid maatregelen om de steeds stijgende kosten te beheersen en de flexibiliteit van de wet te vergroten. Zo werden substitutieregelingen ingevoerd die instellingen in staat stelden alternatieve zorgvormen aan te bieden. In 1996 werd het [persoonsgebonden budget](#) ingevoerd om de cliënt meer keuzevrijheid te bieden. Later werd een methode van zorgzwaartefinanciering (de zogenaamde zzp'en: zorg-zwaarte-pakketten) ingevoerd om de zorg nog meer toe te spitsen op de behoefte van de cliënt.

Daarmee zijn de stijgende kosten niet beteugeld. Nadat de AWBZ decennialang is uitgebreid, heeft de regering een koers ingezet om de reikwijdte van de AWBZ te beperken tot langdurige onverzekerbare risico's, in feite een terugkeer naar de allereerste gedachte die eind jaren zestig ten grondslag lag aan de wet. Per 1 januari 2015 wordt de AWBZ daartoe vervangen door de Wet langdurige zorg. Deze wet is bedoeld voor kwetsbare ouderen en mensen met een beperking die blijvend 24 uur per dag zorg in de nabijheid en/of permanent toezicht nodig hebben. Zij zijn niet langer in staat om met ondersteuning van hun sociaal netwerk, gemeente of met verpleging en verzorging aan huis zelfstandig thuis te kunnen wonen.

Alles vormen van zorg die daarbuiten vallen, worden overgeheveld ('gedecentraliseerd') naar de [Wet maatschappelijke ondersteuning](#), waarvoor gemeenten als eerste verantwoordelijk zijn. Gemeenten bekijken samen met hulpbehoevende burgers wat zij zelf kunnen, of hun netwerk iets kan betekenen en of er vrijwilligers en alge-



Minister Gerard Veldkamp (KVP, foto boven) van Sociale Zaken bedacht in 1966 het plan voor een AWBZ. Zijn opvolger Bauke Roolvink (ARP, onder) loodste in 1967 het wetsvoorstel door de Tweede Kamer.

Staatssecretaris Martin van Rijn (PvdA) vervangt met ingang van 2015 de AWBZ door de Wet Langdurige zorg. Zijn hervorming brengt veel onzekerheid teweeg.



mene voorzieningen zijn die hen kunnen ondersteunen bij zaken als vervoer, dagbesteding en boodschappen doen. Pas als de zorgbehoefte intensiever wordt, kan een burger een beroep doen op een maatwerkvoorziening – een speciaal op het individu afgestemde bijzondere voorziening. Pas als er sprake is van zware zorgbehoefte, komt men in aanmerking voor zorg die gefinancierd wordt vanuit de Wet langdurige zorg.

Deze verschuiving komt weliswaar tegemoet aan de kritiek dat de AWBZ te veel en te snel (institutionele en dure) zorg leverde. Maar of de verschuiving echt bijdraagt aan een betere participatie en integratie van mensen met een verstandelijke beperking, juist ook als ze daartoe toch wat zorg en een steuntje in de rug nodig hebben, valt te bezien. Kan de familie die zorg leveren? Zijn er voldoende sociale netwerken ter beschikking? Staat de samenleving er voldoende open voor? Hoe voorkom je verwaarlozing? Het zijn allemaal vragen waarvan we alleen met zekerheid kunnen vaststellen dat er vanaf 1 januari 2015 geen AWBZ meer is om er een verzekerd antwoord op te baseren.



Staatssecretaris Erica Terpstra (VVD) was in 1996 verantwoordelijk voor de landelijke invoering van het persoonsgebonden budget.

Persoonsgebonden budget (pgb)

Per 1 juli 1995 lanceerde Erica Terpstra, staatssecretaris van vws, de eerste persoonsgebonden budgetten (pgb's) voor de verstandelijk-gehandicaptenzorg. Het pgb werd geïnspireerd door de *Independent Living*-beweging, door Ed Roberts (1939-1995) in de jaren zestig gesticht in Amerika. Independent Living kreeg eind jaren tachtig ook in Nederland een invloedrijke aanhang. In deze visie is persoonlijke assistentie essentieel om een zelfstandig bestaan te

kunnen leiden en volwaardig deel te nemen aan de samenleving. Pgb's waren onder meer bedoeld voor cliënten die ontevreden waren over de kwaliteit van zorg die ze kregen van logge zorginstellingen. De financiering vond plaats vanuit de AWBZ en steeds meer zorggebruikers konden er aanspraak op maken. Einde 2011 waren er ongeveer 139.000 pgb-gebruikers: ouderen, gehandicapten en chronisch zieken, maar ook kinderen met bijvoorbeeld autisme of andere psychische problemen. Zo werden uit pgb's nieuwe, meer persoonlijke woonvor-

men voor verstandelijk gehandicapte cliënten gefinancierd. De Thomashuizen zijn er een voorbeeld van. Wat er van de pgb's intact blijft, is met de decentralisatie van grote delen van de zorg naar gemeenten onzeker. Want tegenover de emanciperende werking vanuit het perspectief van de zorggebruiker (baas over eigen zorg) staan de bezwaren over oneigenlijk gebruik (gratis vriendendiensten worden betaald) of fraudegevoeligheid (geld krijgen voor niet-geleverde dienstverlening). Die discussie zal op lokaal niveau zeker een vervolg krijgen.

1974

Carel Muller & Nieuw Dennendal Van verdunning naar vermaatschappelijking



Carel Muller, directeur Nieuw Dennendal, 1974.

VERDUNNEN – BINNENINTEGRATIE – NORMALISEREN – VERMAATSCHAPELIJKEN

Op 3 juli 1974 werd in de zwakzinnigeninrichting Dennendal van de Willem Arntsz Stichting in Den Dolder het paviljoen Lorentz ontruimd. De medewerkers werden gearresteerd en honderden bezetters en sympathiserende ouders werden op straat gezet. De verstandelijk gehandicapten werden met bussen naar de Rijks Psychiatrische Inrichting in Eindhoven afgevoerd. Premier Den Uyl sprak van 'een persoonlijke nederlaag'.

De affaire draaide om de vraag wat kon worden gedaan om mensen met een verstandelijke beperking (toen nog vaak zonder schroom als zwakzinnigen aangeduid) te bevrijden uit hun afzondering. De Dennendal-staf, onder leiding van de psycholoog Carel Muller (1937), wilde een 'verdunningsexperiment', waarin verstandelijk gehandicapten te midden van andere burgers hun leven konden leiden. Ze waren er onder de naam 'Nieuw Dennendal' in feite al mee begonnen en daarbij geloofden ze zo onvoorwaardelijk in hun eigen gelijk dat ze iedereen die bedenkingen had, onder wie het bestuur van de Willem Arntsz Stichting en nogal wat ouders, tegen zich in het harnas joegen. Daardoor escaleerde het conflict zodanig dat het uiteindelijk met harde hand een halt werd toegeroepen.

De affaire-Dennendal speelde zich af in een roerig tijdsgewricht waarin alle oude intramurale zorginstituties ('inrichtingen') onder kritiek kwamen te staan, omdat ze mensen zouden 'dehumaniseren' en 'hospitaliseren'. Wie gek/zwakzinnig was, verdiende het niet om apart te worden gezet, maar diende juist in zijn eigenheid gewaardeerd te worden.

Het verdunningsplan van Muller werd in de jaren tachtig overgenomen door De Hafakker, de afdeling verstandelijk gehandicapten van een psychiatrische inrichting in Noordwijkerhout, onder leiding van de psycholoog Kay Okma, die eerder zitting had in het bestuur van Nieuw Dennendal. Na lang touwtrekken werd op 11 november 1986 de eerste verdunde woonwijk op het terrein



Huiskamer ten tijde van Nieuw Dennendal.

van De Hafakker geopend. Okma noemde verdunning 'binnen-integratie'; vanaf 1991 sprak hij van 'omgekeerde integratie'.

Deconcentratie

Het is een voorbeeld dat ondanks de dramatische afloop de impact van 'Dennendal' groot was, zij het dat het lang duurde voordat het normaliseringsdenken waar Muller c.s. voor stonden ook daadwerkelijk vaste voet aan de grond kreeg. Jarenlang bleef De Hafakker het enige instituut waar 'omgekeerde integratie' was gerealiseerd. Maar in de jaren negentig veranderde dat. Ingegeven door Haags beleid ontstond een deconcentratiebeweging. Steeds meer bewoners van instituten gingen in kleinschalige voorzieningen in de samenleving wonen. Kay Okma vroeg zich daarom in de jaren negentig af of zijn 'omgekeerde integratie' nog wel 'bij de tijd' was. In Zeeland trok Piet van den Beemt een radicale conclusie. Van den Beemt was medewerker van Dennendal. Halverwege de jaren negentig werd hij directeur van Vijvervreugd, een instituut in Middelburg, dat hij omdoopte tot Arduin. Volgens Van den Beemt 'werden in instituten de mensenrechten geschonden'. Met medewerking van staatssecretaris Erica Terpstra stelde hij een plan op voor de-institutionalisatie en sluiting van het instituut. Eind jaren negentig was dit plan al grotendeels gerealiseerd en kon worden begonnen met de sloop van het instituut. Met die sluiting sloot Nederland aan op de de-institutionaliseringstrend die overal in de



Beelden van de ontruiming van Nieuw Dennendal op 3 juli 1974.

De pers, en vooral *de Telegraaf*, stookte het vuurtje op met alarmerende berichten.

westerse wereld leidde tot afbraak van grootschalige internaten. Maar dat gebeurde wel in een nogal traag – typisch Nederlands – tempo.

Inmiddels zijn in vrijwel alle zorgsectoren 'vermaatschappelijking' en/of 'ambulantisering' sleutelbegrippen in het beleid geworden. Grote instellingsterreinen, zoals Huize Assisië in het Brabantse Ulvenhout, waar duizenden verstandelijk gehandicapten woonden, stromen langzaam maar zeker leeg. Mensen moeten, zo luidt tegenwoordig het officiële beleid, in principe en zo lang mogelijk 'zelfstandig' kunnen wonen. Het gaat in vrijwel alle visiedocumenten van zorginstellingen voor 'mensen met een gebrek' (let op het steeds minder moreel geladen taalgebruik) om het



bevorderen van 'volwaardig burgerschap'. Dat is 'leven in een samenleving waar mensen verbonden zijn met anderen, zoals familie, vrienden, kennissen, collega's. Zij maken deel uit van (en dragen op unieke wijze bij aan) de samenleving. Die samenleving verwelkomt verscheidenheid, respecteert verschillen en is er trots op dat alle mensen bij de samenleving betrokken zijn.'

Of de samenleving in alle gevallen deze zorgbehoevenden echt goed kan opvangen wordt overigens ook betwist. De Twentse Zorgcentra kondigden in april 2007 aan dat zij een categorie ernstig verstandelijk gehandicapten liever op een rustig instellingsterrein zouden willen verzorgen (wat niet meer mocht) dan in de hectiek van de grote stad. Er barstte een stevige discussie los, die ongetwijfeld niet de laatste zal zijn.



1985

Belangenvereniging Onderling Sterk

Echte zeggenschap over eigen leven



PEOPLE FIRST – EIGEN PLEK – LANDELIJKE FEDERATIE – REGIOSTEUNPUNTEN

In Zierikzee werd in 1985 de eerste belangenvereniging van en voor mensen met een verstandelijke beperking in Nederland opgericht: Onderling Sterk. Deze opereerde los van de oudervereniging en dat was anno 1985 opzienbarend. Het idee om een eigen belangenorganisatie op te richten was afkomstig van Roel Kok, medewerker van gezinsvervangend tehuis Schouwenoord te Zierikzee.

Roel Kok had in de Verenigde Staten en Engeland *People First* aan het werk gezien, belangengroepen van mensen met een verstandelijke beperking. 'Er werd veel te veel de nadruk gelegd op wat mensen met een verstandelijke handicap niet konden', zo blikte hij in 1994 terug in *de Volkskrant*. 'Maar je moet kijken welke mogelijkheden ze wel hebben. In de jaren dat Onderling Sterk bestaat, hebben we kunnen zien hoe mensen die onzeker waren en weinig zelfrespect hadden, zich wisten te ontwikkelen. Ze durven nu te zeggen wat ze willen en wat ze niet bevalt.' William Westveer en Conny Kooijman hebben een actieve rol gespeeld in de verdere ontwikkeling van de belangenverenigingen. William Westveer was vanaf het begin bestuurslid van Onderling Sterk in Zierikzee en al snel voorzitter. Hij ging eind jaren tachtig mee in een delegatie van de Federatie van Ouderverenigingen (FvO) naar een internationaal congres in Vancouver. Hij gaf daar een presentatie over Onderling Sterk die sterk de aandacht trok, omdat hij – wat zeer ongewoon was – het publiek erbij betrokken en participatie in de samenleving centraal stelde. De wijze waarop Onderling Sterk zich als zelforganisatie manifesteerde los van de ouderorganisaties en professionals bleek in internationaal opzicht tamelijk uniek.

Ook Conny Kooijman sloot zich snel aan. 'Ik was vanaf 1976 lid van de oudervereniging vogg, omdat ik geïnteresseerd was in mensen met een verstandelijke beperking en het zelf ook ben. Mijn ouders waren lid van "Voor het Zorgkind", de katholieke

Wervingsfolder LFB.



oudervereniging. Ik las vaak de ledenblaadjes. Ik zat toen op een vormingscentrum'. Eind jaren zeventig ging Conny via de wsw in een sociale werkvoorziening werken en ze stelde voor dat er op het vormingscentrum een wsw-vormingsgroep kwam. Ze hielp mee bij het opstellen van het programma. Er kwam ook een groep die zich voorbereidde op begeleid zelfstandig wonen. Van het een kwam het ander. Kooijman werd lid van de vakbond Abvakabo en werd actief in de ondernemingsraad van de sociale werkplaats. Actief worden in de eigen belangenvereniging was vervolgens een logische stap.



William Westveer vanaf 1985 actief in Onderling Sterk en van 1995 tot 2012 algemeen directeur LFB.

Conny Kooijman, was directeur van Vereniging LFB, nu beleids-ondersteuner Ieder(in).

Federatie

De vogg organiseerde in 1991 een ledendag, waar Onderling Sterk een presentatie gaf. Kooijman was daarbij aanwezig en ergerde zich groen en geel aan het feit dat Onderling Sterk min of meer uit het programma werd gedrukt door de uitloop van andere programmaonderdelen. Zij schreef de vogg een brief op hoge poten. Zij stelde voor om mensen met een verstandelijke beperking binnen de vogg een eigen plek te geven naast de ouderbesturen. De reactie was positief. Er kwamen plannen voor een landelijke belangenvereniging. William Westveer en Conny Kooijman behoorden tot de initiatiefgroep.

Een eerste doorbraak kwam in 1994 met het driedaagse congres 'Laat je zien, laat je horen' in Arcen. Ruim 250 mensen met een verstandelijke beperking namen deel en stelden op basis van gesprekken, uitwisselingen en discussies een slotverklaring op waarin zij te kennen gaven hoe ze wilden leven en hoe ze hun plek in de maatschappij zagen. Een jaar later werd op 21 juni 1995 de Vereniging LFB opgericht: Landelijke Federatie van Belangenverenigingen door en voor mensen met een verstandelijke beperking. Plaatselijk voerden de verenigingen de naam Onderling Sterk. William Westveer was van 1995 tot 2012 algemeen directeur, ook Conny Kooijman trad – zij het later – toe tot de directie. Er werden nieuwe Onderling Sterk-verenigingen opgezet en de LFB kreeg in 1996 de eerste betaalde medewerkers, onder wie een coach met een verstandelijke beperking. Het aantal Onderling Sterk-verenigingen groeide verder. Vanaf 2001 kreeg Vereniging LFB subsidie van het ministerie van vws. Regiosteunpunten werden gesticht in Baarn, Bergen op Zoom, Doetinchem en Wolvega. Nieuwe Onderling Sterk-verenigingen en themacafés waren het gevolg.

Vanaf 2011 werd echter in drie jaar tijd de subsidie afgebouwd (zoals ook bij de andere gehandicapten- en patiëntenorganisaties, op een enkele na) van 780.000 euro naar 35.000 euro per jaar in 2014. De Vereniging LFB moest reorganiseren, mensen ontslaan en 'de markt op'.

De Vereniging LFB bestaat anno 2014 uit twee onderdelen (LFB Belangenbehartiging en LFB Dienstencentrum) en organiseert nog steeds in het hele land themacafés. Projecten zijn onder

1988

Jolanda Venema Onmacht op herhaling



Als voorbereiding op de verkiezingen van september 2012 organiseerden LFB, Platform VG, MEE Nederland en ProDemos op zaterdag 25 augustus een landelijke kiezersdag in het gebouw van de Tweede Kamer in Den Haag om mensen met een licht verstandelijke beperking en de politiek dichterbij elkaar brengen. Op de foto Conny Kooijman naast prinses Beatrix.

andere 'Totaal onbegrijpelijk' (mensen stimuleren zich begrijpelijk uit te drukken), 'Zonder stempel' (mensen met een verstandelijke beperking met een homoseksuele geaardheid met elkaar in contact brengen, mensen informeren over zelfacceptatie en acceptatie door anderen) en 'Denktank 101'. Daar gaat het over onderwerpen die je tegenkomt als je mee wilt doen in de samenleving, zoals onder meer de nieuwe Participatiewet, 'Van AWBZ naar wmo', pesten en discriminatie, veiligheid, aanvragen van voorzieningen, seksualiteit, 'Alles Toegankelijk' of je inzetten voor de bekrachtiging en uitvoering van het VN-Verdrag inzake rechten van personen met een beperking.

1994: Eerste congres van mensen met een verstandelijke handicap – slotverklaring

Wij, deelnemers van het zvg-congres 'Laat je zien, laat je horen' bijeen in Arcen op 21 april 1994, overwegende:

- dat wij voor het eerst in Nederland samen hebben kunnen praten over ons eigen leven;
- dat tot nu toe vooral anderen over ons beslisten;
- dat wij ons niet serieus genomen voelen;

verklaren hierbij:

- wij willen zelf kiezen met wie wij willen wonen, in wat voor huis en met welke begeleiding;
- wij willen een echte baan en als normale werknemers behandeld en betaald worden;
- het is niet leuk om altijd met dezelfde mensen te wonen, te werken, op vakantie te gaan, te sporten, enzovoorts;
- iedereen leert van zijn fouten;

- wij krijgen die kans niet;
- wij kunnen veel meer en wij willen dus niet langer betutteld worden;
- wij willen dat er serieus naar ons geluisterd wordt en dat mensen tegen ons niet doen alsof;
- en gaan nooit meer over tot de orde van de dag.

Arcen, 21 april 1994



Jolanda Venema (1965-1999) met haar moeder. Met de bovenste foto werd zij symbool voor misstanden in de inrichtingzorg. De onderste foto laat zien hoe ze ook was.

VERY INTENSIVE CARE-AANPAK – CCE – INTENSIEVE INZET – HANDENVOL GELD

Jolanda Venema werd in één klap bekend toen haar ouders een foto van hun 23-jarige dochter in november 1988 naar de media stuurden. De *Leeuwarder Courant* en later *de Volkskrant* plaatsten de foto en het beeld van de vastgebonden en naakte Jolanda in een kille ruimte bracht een enorme schrok teweeg. Zoiets bestond toch niet in Nederland? Dat kon toch niet? Het kon dus wel.

Het was een wanhoopsdaad van de ouders Venema. Al vier jaar had Jolanda regelmatig vastgebonden gezeten en al vier jaar hadden ze er bij de instelling, Hendrik van Boeijen-Oord in Assen, voor gepleit haar meer begeleiding te geven. Maar de instelling had daarvoor misschien nog wel de intentie, maar niet de middelen. Klagen bij de inspectie leverde niets op, extra aanvragen om geld ook niet. Integendeel, er werd in die jaren strak bezuinigd. Maar nadat de foto in *de Volkskrant* gestaan had, toonde de wereld van beleid en politiek zich plotseling gevoelig voor wat ineens de wantoestanden in de zwakzinnigenzorg heette. Duidelijk werd dat er niet één Jolanda was, maar zo ongeveer 2000. Vooral Gijs van Gemert, bijzonder hoogleraar 'Zorg voor ernstig geestelijk gehandicapten' aan de Rijksuniversiteit Groningen, stelde dat verstandelijk gehandicapten met gedragsproblemen in inrichtingen vaak in uitzichtloze situaties leefden en op een manier werden benaderd die hun probleemgedrag verergerde. Gedragsproblemen waren volgens hem te typeren als 'verstoorde omgang' en het gevolg van de beheersmatige, verstarde zorgcultuur in een inrichting. Van Gemert ging uit van een relationele benadering waarin mensen voor vol werden aangezien en aangesproken op hun eigen verantwoordelijkheden. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport stimuleerde de *Very Intensive Care*-aanpak, waardoor de omstandigheden voor Jolanda in het Hendrik van Boeijen-Oord in Assen verbeterden. Met deze aanpak werd gepoogd te voorkomen dat mensen geïsoleerd moesten worden.

In het hele land werden CCE's opgericht, Centra voor Consultatie en Expertise. Deze brengen onafhankelijke teams van deskundigen op de been waar ouders en instellingen een beroep op kunnen doen om de zorg voor verstandelijk gehandicapten met ernstige gedragsproblemen te organiseren. Deze consulenteams onderzoeken begeleidingssituaties en stimuleren instellingen tot een doelgerichter en uitgebalanceerder beleid ten opzichte van deze groep van zeer moeilijke cliënten.

Professioneel defaitisme

In de werkelijkheid van de zorg voor deze mensen betekende dit een culturomslag die jaren in beslag nam. De oude cultuur was gericht op groepsstructuren en -programma's, op beheersing en consolidatie. Eenmaal gebrandmerkt met het stempel 'verstandelijk gehandicapt' (de term 'zwakzinnig' was al in de jaren zeventig in diskrediet geraakt) trof de persoon in kwestie niet echt een wereld aan die nog volop in hem of haar geloofde. De wetenschappelijke interesse was gering. Psychiaters, psychologen en andere gedragskundigen liepen er niet bepaald warm voor en van een zich ontwikkelend behandelingsspecialisme was eigenlijk geen sprake. Als mensen problematisch gedrag vertoonden had men de oorzaak klaar: hun verstandelijke beperking. En daar was verder weinig aan te doen.

De nieuwe cultuur brak met dit professionele defaitisme. De aanpak richtte zich meer op het individu en minder op de leefgroep, was meer gericht op perspectief en minder op alles onder controle houden. Die omslag vroeg veel: geduld, kennis, onderzoek, teamwork en vooral ook menskracht. Een intensievere aanpak betekende meer begeleiding, meer individuele aandacht, niet een halfuurtje, maar vaak de hele dag en dan ook door hetzelfde vertrouwde team begeleiders, die voortdurend nabij zijn.

Op zo'n intensieve inzet, die handenvol geld kost, is het Nederlandse zorgsysteem niet vanzelf berekend. In de praktijk wordt er daarom voortdurend geschipperd tussen het beheersen van situaties en aandacht voor individueel welzijn. Dit gaat – afhankelijk van instelling en kwaliteit van begeleiders – vaak goed. Het aantal mensen dat wordt vastgebonden of geïsoleerd is sinds Jolanda Venema teruggebracht van 2000 tot enkele tientallen. Toch gaat het soms weer dramatisch mis. En dan worden we ineens weer opgeschrikt door alarmerende beelden die meteen Jolanda Venema in herinnering roepen.

Brandon

Zo ontstond er begin 2011 opnieuw tumult. De verstandelijk gehandicapte Brandon (18 jaar) zat met een tuigje geregeld vast aan de muur. Zijn moeder trok aan de bel. Brandon werd voorpaginanieuws, de televisie besteedde er uitgebreid aandacht aan, de staatssecretaris kwam hoogstpersoonlijk een kijkje nemen. De jongen was cliënt bij 's Heeren Loo en had al bijna een jaar geen buitenlucht gezien. Het beeld riep dezelfde reactie op als



In 1815 schokte deze ets van James (William) Norris die twaalf jaar op deze manier was vastgeketend in het Londense gesticht Bedlam, Engeland.
ETS DOOR GEORGE ARNALD, 1815

Brandon al drie jaar in kamer vastgeketend

Zorginstelling en inspectie zien geen alternatief

Van een verslaggever

DEN HAAG - De achttienjarige licht verstandelijk gehandicapte Brandon zit al drie jaar 'als een gekooid dier' vastgeketend op zijn kamer in zorginstelling 's Heeren Loo in Ermelo. De Tweede Kamer houdt binnenkort een spoeddebat over de kwestie.

In het programma Uitgeproven EO waren gasten beelden te zien van Brandon. Hij is ingesloten in een tuigje, dat met een riem is bevestigd aan een zware stalen beugel aan de muur in de verder kale ruimte. Brandon heeft ongeveer anderhalve meter bewegingsruimte. Het tuig mag alleen af als hij alleen in de kamer is of als Brandon slaapt.

's Heeren Loo liet in een verklaring weten dat Brandon 'een uitzonderlijk complexe problematiek heeft, waarbij structureel vrijheidsbepalende middelen en maatregelen worden toegepast'. Volgens de instelling is er geen alternatief.



Brandon in zijn kamer.

De PvdA vroeg direct na de zitting om een spoeddebat. "Geen aansluiting is er nog dat de wereld daar zou zijn," zegt Kamerlid Agnes Mulder.

De Inspectie voor de Gezond-

dat van Jolanda in 1988: dit kan toch niet in Nederland. Het kon dus wel.

Brandon verhuisde uiteindelijk naar De Merwebolder in Sliedrecht, onderdeel van asvz.

Die ontwikkelde het succesvolle Triple C (Cliënt, Coach, Competentie) behandelmodel, gericht op het 'herstel van het gewone leven' en gebaseerd op een 'onvoorwaardelijke ondersteuningsrelatie'. Voor 's Heeren Loo was de affaire-Brandon aanleiding een intensief programma te starten met als motto 'Nee tegen het inzetten van vrijheidsbepalende maatregelen'. Isoleren en separeerruimtes werden afgeschaft, alle 'Zweedse banden' (150 in totaal) uit de instelling verbannen, hulpverleners werden actief bijgeschoold.

Er is dus wel wat gebeurd. Maar zou Brandon daarmee de laatste zijn die in een situatie belandt waar we allemaal verontwaardigd over zijn? Naar schatting (want precieze cijfers zijn er niet) is het

aantal mensen dat door een combinatie van een verstandelijke beperking met psychiatrische stoornissen extreem zorgbehoevend is ongeveer 1500. Dat is veel. Zeker als keer op keer blijkt dat instellingen zich toch met de moeilijkste gevallen geen raad weten, zeker niet als ze met personeelstekort of geldgebrek kampen. En steeds opnieuw zullen het foto's en beelden zijn die ons dan op onze onmacht wijzen. En elke keer zijn we weer verbaasd en verontwaardigd. Zal dat ooit ophouden? •

Het Parool, 19 januari 2011.

Centrum voor Consultatie en Expertise, CCE

Nadat de ouders van Jolanda Venema de uitzichtloze situatie van hun verstandelijk beperkte dochter in de publiciteit brachten, richtte de overheid in 1989 de Consulenteams op. Deze Consulenteams ontwikkelden zich tot het huidige CCE. Het CCE werkt voor mensen die langdurig complexe zorg nodig hebben en vast dreigen te lopen. Er is vaak sprake van probleemgedrag en de kwaliteit van hun bestaan staat ernstig onder druk. Zorgverleners hebben alles al

geprobeerd en komen er zelf niet meer uit. Het gaat om mensen in de gehandicaptenzorg, de geestelijke-gezondheidszorg en de ouderenzorg. Zorgverleners, cliënten en hun familie kunnen kosteloos een beroep doen op het CCE. Het CCE heeft een uitgebreid netwerk van deskundigen met specifieke kennis en ervaring. Zij geven advies op maat en kunnen helpen bij de uitvoering van dat advies. Jaarlijks doet het CCE ongeveer 1200 consultaties.



1991

Atelier Herenplaats

Beeldend talent krijgt de ruimte



Kunstenaar Hans Hartman (1963) aan het werk in Atelier Herenplaats in Rotterdam.

PARADEPAARDJE ZORGINSTELLINGEN – ZINVOLLE DAGBESTEDING – PERSOONLIJKE ONTPLOOING

Een van de eerste ateliers in Nederland voor kunstenaars met een verstandelijke beperking werd in 1991 in Rotterdam geopend: Atelier Herenplaats. Dit voorbeeld werd nagevolgd door veel andere ateliers van zorginstellingen, zij het dat de meeste een minder ambitieuze doelstelling hadden. Herenplaats selecteerde deelnemers op talent, ontwikkelde een kunstschool en bood sommige kunstenaars zelfs een eigen atelier.

Als onderdeel van de Stichting Pameijer is Atelier Herenplaats niet zomaar een vorm van dagbesteding, maar een plek die gekenmerkt wordt door een ambitieuze professionele aanpak. De begeleiders hebben allemaal een pedagogische en kunstzinnige achtergrond. In de eerste tien jaar van deze eeuw werd dit type ateliers het paradepaardje van zorginstellingen. Behalve dat cliënten de kans kregen hun talent te ontwikkelen, leverden de ateliers ook een zinvolle dagbesteding voor anderen op, bijvoorbeeld door te werken in de kunstwinkel. De ateliers/winkels/galleries bevonden zich ook steeds vaker in het centrum van steden, zodat het 'gewone' publiek kennis kon nemen van de kunst en kunstnijverheid van deze groep. Met daarnaast uiteraard het doel om een afzetmarkt te creëren.

Naast kunstateliers ontstonden theatergroepen voor mensen met een verstandelijke handicap en in mindere mate poëziewerkplaatsen. In de meeste gevallen ging het om een aanbod van kunstzinnige activiteiten vanuit zorginstellingen in het kader van dagbesteding. Met de komst van het persoonsgebonden budget (pgb) in 1995 ontwikkelden ook particulieren (vaak beeldend kunstenaars of professionele theatermakers of dansers) een aanbod voor deze cliënten, evenals een handjevol Centra voor de Kunsten.

De ateliers kwamen niet uit de lucht vallen. Ze maakten deel uit van een ontwikkeling die begonnen was in het begin van de

twintigste eeuw. Onder psychiaters ontstond toen belangstelling voor het beeldende werk van psychiatrische mensen. Hans Prinzhorn, Duits psychiater en kunsthistoricus, legde een grote collectie tekeningen, schilderijen en beeldhouwwerk van psychiatrische patiënten aan. In 1922 verscheen zijn eerste invloedrijke overzicht, *Bildneri der Geisteskranken*, rijk geïllustreerd met afbeeldingen uit zijn collectie. Daarmee overtuigde hij ook anderen van de kunstzinnige waarde van die kunstwerken. Kunstenaars van het surrealisme vonden inspiratie in de werken van psychiatrische



Herenplaats-kunstenaars tonen hun werk.

patiënten, waarin zij de angsten, hallucinaties en fixaties uit het onderbewuste herkenden.

Na de Tweede Wereldoorlog ontstond grote belangstelling voor pure kunstuitingen: authentiek, niet door de cultuur gevormd of vervormd. Tekeningen van kinderen werden verzameld en bewonderd, evenals het werk van verstandelijk gehandicapten. Ook kunstenaars van de Cobra-groep in Nederland werden geïnspireerd door het werk van verstandelijk gehandicapten. Na de jaren zestig nam die belangstelling voor hallucinerende en pure kunst toe. Toen raakte de term *outsider art* in zwang, die werd geïntroduceerd door de kunstcriticus Roger Cardinal. Met deze term duidde hij kunstenaars aan die niet beïnvloed werden door stromingen of stijlen, maar die hun vormen en thema's kozen op grond van hun eigen fascinatie daarvoor. Er ontstonden musea voor outsider art in Amerika en Europa. Zij verzamelden kunstwerken van psychiatrische mensen en verstandelijk gehandicapten, maar ook werk van autodidacten, die in een naïeve stijl werkten (zondagsschilders).

Tot circa 1980 was er dus al de nodige belangstelling voor kunstwerken van mensen met een handicap. Daarbij ging het meestal om kunstwerken die in de privésfeer van de kunstenaar waren gemaakt, dus in de zorginstelling of in het eigen huis. Pas daarna ontstonden initiatieven om mensen met een handicap een atelier en artistieke begeleiding te bieden. In 1981 richtte de Oostenrijkse psychiater Leo Navratil in Gugging *Das Haus der Künstler* op, een atelier en later ook galerie waar kunstenaars met een psychiatrische stoornis hun beeldend talent konden ontwikkelen. Hier werd het kunstenaarschap beschouwd als een beroepsmatige bezigheid. Dat werd uitgedrukt door het feit dat de kunstwerken een economische waarde kregen en verkocht werden. Dit voorbeeld werd nagevolgd in West-Europese landen, waaronder Nederland, door vooral zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking. Voor de meeste van die ateliers stond voorop dat mensen met een verstandelijke handicap hun talent konden ontplooiën en dat ze zich daarmee ook als persoon verder konden ontwikkelen. Daarnaast was een belangrijk neveneffect dat de verkoop van de kunstwerken sociale waardering opleverde.



Affiche Galerie Herenplaats, 2013.

Kunst inclusief

Na 2010 realiseerde men zich dat het bezig zijn met kunst (niet alleen beeldende kunst, maar ook theater, muziek, dans en poëzie) slechts door een kleine groep mensen met een (verstandelijke) handicap beoefend werd. Weliswaar waren er flink wat ateliers, maar daar werkte slechts een handjevol kunstenaars met een beperking. Kunstbeoefening als onderdeel van culturele ontwikkeling kreeg nauwelijks aandacht. Daarnaast was de drempel om aan kunst in het reguliere circuit te doen hoog, in materiële en immateriële zin. Het kunstcircuit leek het lastig te vinden om deze groep mensen van dienst te zijn en de zorg leek moeite te hebben de cliënten te stimuleren om buiten de deur dit soort activiteiten uit te voeren.

Het onderzoek *Kunst Inclusief*, dat in 2010 werd afgesloten met een gelijknamige publicatie, had als doel de sector van de amateurkunst te overtuigen van het nut en de zin van kunstbeoefening door deze groep mensen en bood daar ook methodische handvatten voor. Daarnaast werden er adviezen geformuleerd waarmee de (gesubsidieerde) Centra voor de Kunsten meer toegankelijk konden worden voor mensen met een handicap. Dat gaf ook een impuls aan de ateliers, die zich meer serieus genomen voelden en een platform kregen voor uitwisseling van ervaringen.

Met de komst van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) in 2007, de bezuinigingen in de zorg en de onttakeling van de Awbz is de toekomst van veel ateliers onzeker geworden. Of dit ook betekent dat de doelstellingen van *Kunst Inclusief*, namelijk deelname aan kunst door alle mensen met een handicap, bij voorkeur in het reguliere circuit, in de ijskast zijn gezet, is voorsnog onduidelijk.

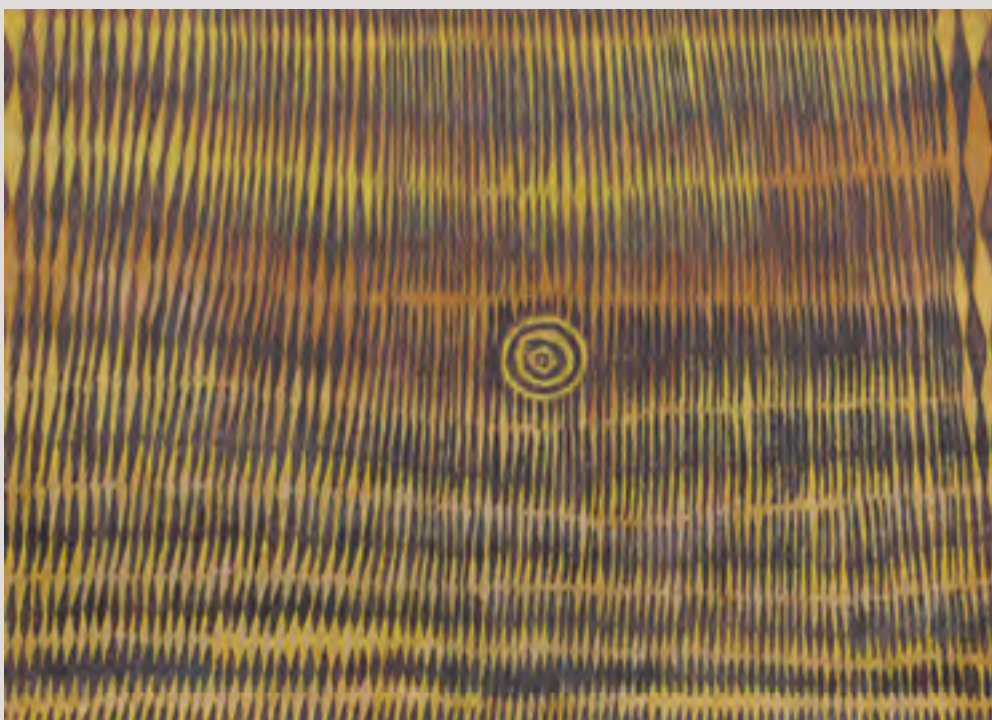
Out of Art

Out of Art is sinds 2006 een kunstmagazine over actuele outsider art. Uitgangspunt van het blad is dat outsider art, ook wel outsiderkunst, wordt opgevat als onderdeel van de hedendaagse kunst. De term outsider art werd in 1972 geïntroduceerd door Roger Cardinal, hoogleraar beeldende kunst in Engeland. Hij bestudeert kunstvormen die buiten de geijkte paden ontstaan. Kunst met een rafelrandje. *Out of Art* is een prachtig geïllustreerd magazine, dat twee keer per jaar verschijnt en vol staat met nieuwsgierig makende artikelen over kunstenaars, verzamelaars, inspirerende plekken, publicaties en tentoonstellingen. Deze en volgende pagina's zijn ingeruimd voor een selectie van kunstwerken die in *Out of Art* zijn gepubliceerd.

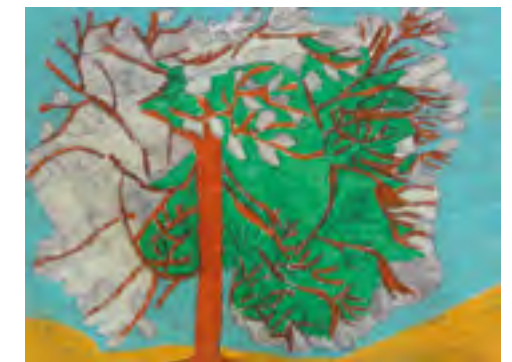
www.out-of-art.nl



Jaco Kranendonk, *Tram naar IJsselmonde*, 2001 (*Out of Art* #2009-1)
Atelier Herenplaats, Rotterdam – www.herenplaats.nl



Klaas Molenaar, *Zonder titel*; *Zonder titel* (Out of Art #2011-2)
 Kunstcentrum Kijkoor, Eemnes – www.kunstcentrumkijkoor.sherpa.org



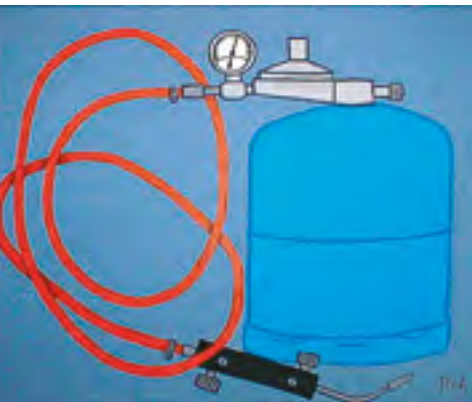
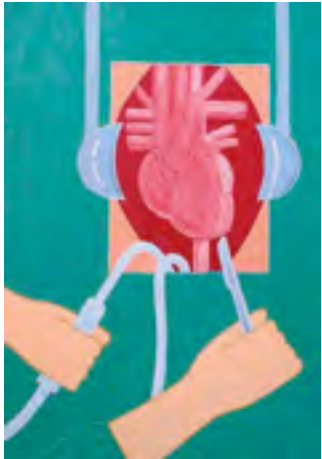
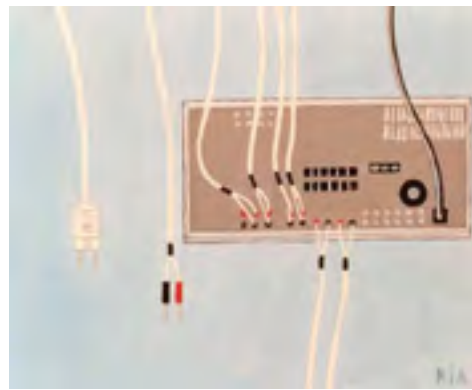
Els de Ruiter, *Boom*, 2003 t/m 2006 (Out of Art #2014-1)
 Galerie De Kaai, Goes – www.artotheek.be



Paulus de Groot, *Sex*, 1999 (Out of Art #2008-1)
Atelier Herenplaats, Rotterdam – www.herenplaats.nl



Judith Borst, *Zonder titel* (Out of Art #2007-2)
Judith Borst exposeerde onder andere in Galerie De Kaai, Goes



Ria Mul, steeds van links naar rechts: *Zuurstoffles/masker*, 1989; *Achterkant stereo*, 1990; *Hartoperatie*, 1995; *Tandarts*, 2002; *Hersenoperatie*, 1995; *Gasfles*, 1990 (Out of Art #2006-2)
 Artzeno, Tilburg – www.artzeno.nl



Wouter Valentijn, *Zonder titel*, 2008 (Out of Art #2011-2)
 Atelier Herenplaats, Rotterdam – www.herenplaats.nl

2007

Dünya Dichterbij

Rekening houden met de eigen cultuur



Onder de vlag van Dünya Dichterbij richt het initiatief zich in de stad Nijmegen specifiek op zorgvragers met een andere culturele achtergrond en nationaliteit.

PRESENTIEBENADERING - BOSPAD-METHODEK - BEWUSTWORDING PROFESSIONALS EN MANAGERS

Het project Dünya van zorginstelling Dichterbij ging in 2007 in Nijmegen van start. De achtergrond was dat het niet goed lukte om met allochtone cliënten in contact te komen. Terwijl wel duidelijk was dat er in gezinnen veel verborgen leed was. Schaamte, isolement, angst voor autoriteiten, de Nederlandse taal niet of nauwelijks machtig zijn en onwetendheid versterkten elkaar. Families raakten overbelast omdat men probeerde alles binnen de familie op te lossen.

De medewerkers van Dünya gingen op een outreachende, 'eropaf'-manier aan het werk. Ze spraken de taal, kenden de cultuur en legden actief contact door gesprekken te voeren met sleutelfiguren in de allochtone gemeenschappen en op huisbezoek te gaan bij gezinnen en personen van wie bekend was dat ze met schulden zaten, hun huis uitgezet dreigden te worden, brieven nooit beantwoordden en van wie de kinderen niet naar school kwamen. Ze werkten intensief samen met het sociaal-juridische spreekuur van Inter-lokaal. Dünya kreeg binnen Dichterbij een aparte positie als innovatieve proeftuin, waardoor onorthodox gewerkt kon worden en protocollen terzijde geschoven konden worden. De ambulante begeleiders werkten volgens de presentie-benadering ('ontmoeting', 'er zijn'). Ze brachten in praktijk wat Dünya letterlijk betekent: 'de wereld naar je toe halen'.

Een jaar later ging in hartje Schilderswijk in Den Haag op initiatief van 's Heeren Loo Het Karmijn open. In Het Karmijn wonen ouderen en mensen met een verstandelijke beperking met een Surinaams-hindoestaanse of moslimachtergrond. Er zijn veertig appartementen, maar ook kamers voor twee woongroepen van elf mensen met verstandelijke beperkingen. De mix van bewoners met verschillende achtergronden en met of zonder beperking maakt het complex bijzonder. Bewoners kunnen gebruikmaken van het eetcafé, de dagvoorziening en het zorgloket. De bewoners met een verstandelijke beperking helpen bij het bereiden van



Alida Schaap, *Moederen*, 2003; *Moeder met baby*, 2003 (Out of Art #2007-1)

Zinderin Kunst (voorheen Atelier de Haagse School), Den Haag – www.atelierdehaagseschool.nl



Still uit de documentaire *Ik Neem Je Mee* (mei 2014), van Ange Wieberdink en Naima Azough over Marokkaans-Nederlandse ouders en de omgang met hun kinderen met een beperking.

maaltijden. De inrichting en vormgeving van het pand zijn samen met bewoners, familie en de Surinaams-hindoestaanse gemeenschap tot stand gekomen. Ook in de aangeboden diensten houdt men rekening met de culturele, religieuze en etnische achtergrond van de cliënten. Er werken mensen uit verschillende culturen. Het Karmijn heeft sinds de opening geen problemen om voldoende personeel te vinden en het ziekteverzuim is beduidend lager dan gemiddeld.

De vraag hoe het gaat met cliënten met een verstandelijke beperking afkomstig uit een andere culturele achtergrond werd al in de jaren tachtig gesteld. Een van de eerste studies was in 1984 de Leidse doctoraalscriptie *Marokkaanse en Surinaamse cliënten in dagcentra* van Han van Esch en Ruud Rooimans. Twee jaar later publiceerde Hilde Zevenbergen het boek *Zwakzinnigen in verschillende culturen*. Zij ontwikkelde op basis van haar ervaring als orthopedagoog de BOSPAD-methodiek als handvat voor zorgprofessionals bij interculturele zorggesprekken. Dit beschreef zij in 2004 in het boek *Veel culturen, één zorg*. In deze methode speelt de cultuur van de hulpverlener een even grote rol als de cultuur van de hulpvrager. Een ander belangrijk werk was *Verstandelijk gehandicapte kinderen in Marokkaanse en Turkse gezinnen* uit 1999 van Lotty Eldering e.a..

Ondanks deze studies stelde de Raad voor de Volksgezondheid in 2000 vast dat er in de gehandicaptenzorg nauwelijks sprake was van interculturalisatie. In vergelijking met de jeugdzorg en de geestelijke gezondheidszorg bleef de gehandicaptenzorg achter. De aandacht die er was voor diversiteit richtte zich primair op het aantrekken van divers personeel. Door deze eenzijdige focus voelden zowel personeel als cliënten/verwanten met een andere



De campagne Kleur in de Zorg wil bijdragen aan de positieverbetering van allochtone verstandelijk gehandicapten door hen in beeld te brengen.

culturele achtergrond zich onvoldoende begrepen, gehoord en gezien, terwijl de instellingen zelf niet in de gaten hadden dat zij niet goed aansloten bij diverse personeelsleden en zorgvragers en waar de oorzaak lag van het slechte bereik en de voortijdige uitval.

Sommige cliënten/verwanten probeerden hun perspectief voor het voetlicht te brengen door portretbundels, zoals *Evet*. Anderen richtten een eigen verwantenraad op. Films als *Ayse, zoals ze is*, *Toch naar buiten* en *Ik neem je mee* droegen bij aan kennisvermeerdering bij zorgprofessionals en maakten ook in migrantenkringen het hebben van een (kind met een) beperking bespreekbaar. Vanuit islamkunde leverde Mohammed Ghaly in 2005 met zijn studie *Islam en handicap* een bijdrage aan de kennis over culturele achtergronden.

Van 2011 tot 2013 voerde de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland samen met de organisatie van zorgondernemers ActiZ het programma 'Een Intercultureel Fundament' uit. Het programma omvatte onder meer het zichtbaar maken van goede voorbeelden van cultuursensitieve zorg, organisatieverandering, bevorderen van bewustwording en scholing van de professionals en managers.

De reden dat de vgn en ActiZ 'Een Intercultureel Fundament' uitvoerden was dat culturele diversiteit in de sector toch onvoldoende grond onder de voeten kreeg. Succesvolle initiatieven moesten voortdurend hun bestaansrecht bevechten, zelfs als blijkt dat ze – zoals Het Karmijn en Dünya – aantoonbaar winst opleveren voor cliëntzorg, personeelsbeleid én bedrijfsvoering. De succesfactor is dat ze ruimte nemen om te luisteren en durven af te wijken van wat gebruikelijk is. Dat is iets wat het traditionele systeem van zorg- en dienstverlening moeilijk verdraagt. Dat het mogelijk is, bewijzen succesvolle projecten als Dünya en Het Karmijn.



Het Karmijn in de Haagse Schilderswijk bestaat uit veertig appartementen, ruimte voor twee woongroepen van elf mensen met verstandelijke beperkingen, een Turks koffiehuis en een cultureel eetcafé.

Coalitie voor Inclusie

Inclusie is een werkwoord



Op 26 juli 1990 tekende president Bush de *Americans with Disabilities Act*. De wet verbood niet alleen discriminatie, maar maakte ook ondermeer aanpassingen van werkplekken mogelijk. De Verenigde Staten lopen in dit opzicht ver voor op Nederland.

BURGERRECHTENBEWEGING – AMERICANS WITH DISABILITY ACT – ONDERSTEUNINGSPARADIGMA

Erbij horen', 'gewaardeerd worden', 'nodig zijn' – het is niet zo moeilijk uit te leggen dat dit onlosmakelijk hoort bij het menselijk bestaan. En bij wat wel een 'inclusieve' samenleving wordt genoemd, een samenleving waarin iedereen zijn plaats kan vinden, die uitnodigend is, mensen insluit. Daarvoor is de laatste jaren het begrip 'inclusie' in zwang gekomen. Dat is niet een passief of beschrijvend begrip, maar vooral een actief begrip, een werkwoord.

Inclusie is iets waar mensen, organisaties, regeringen moeite voor moeten doen. Het is een inspanningsverplichting. Want tegenover inclusie staat uitsluiting, exclusie. Dat is ook een actief begrip. Het gebeurt immers nog elke dag dat mensen buitengesloten worden, gediscrimineerd, aan de kant geschoven, gepest. Dat gaat vaak om heel subtiele processen, waarin mensen 'gezellig onder elkaar zijn' en daar dan anderen even niet bij kunnen gebruiken. Juist in de eigen groep – zo betoogde de Amerikaanse inclusiewetenschapper [Wolf Wolfensberger](#) in *The Principle of Normalization in Human Services* (1972) – vindt door verdere marginalisering en stereotiepe beoordeling een afglijden op de maatschappelijke ladder plaats en de daarmee gepaard gaande armoede, vereenzaming en verlies van identiteit.

Inclusie, burgerschap en streven naar een gevarieerde samenleving zijn begrippen die onlosmakelijk verbonden zijn met wat wel de burgerrechtenbeweging wordt genoemd, die vooral haar wortels heeft in Noord-Amerika en waar naast Wolfensberger de namen John O'Brien (kwaliteit van leven) en Marsha Forest (de eerste die 'inclusie' als thema introduceerde) aan verbonden zijn. Ook de familie Kennedy – zus Rosemary had een verstandelijke beperking – zorgde er in de jaren zestig voor dat de rechten van mensen met een beperking meer onder de aandacht kwamen. De vernietigende kritiek van senator Robert Kennedy in 1965 op de Willowbrook-inrichting (6.000 bewoners) in New York droeg daar enorm aan bij.



Eunice (links) en Rosemary Kennedy in 1938. Rosemary Kennedy (1918-2005) was de oudste zus van president Kennedy. Zij was verstandelijk gehandicapt en in de jaren vijftig en zestig opgenomen. Vooral haar jongere zus Eunice bekommerde zich om haar. Zij schreef in 1962 een artikel in de *Saturday Evening Post* over Rosemary en de moeite van de Kennedy's om goede zorg voor haar te vinden. Dat artikel geldt in de VS als een keerpunt. Door de Kennedy's werd het lot van mensen met een verstandelijke beperking een *issue*. Later stond Eunice ook aan de wieg van de Olympische Spelen voor gehandicapten.

In Nederland duurde het lang voordat de vonk oversloeg. Weliswaar had Feitse Boerwinkel, directeur van de sociale academie De Horst, eind jaren zestig al een soort bestseller (33.000 exemplaren) uitgebracht over *Inclusief denken*, maar dat was toch altijd meer een ethische gedachtegang dan een materiële praktijk gebleven. Waar vooral Angelsaksische landen rechten ook vastlegden, zoals in de *Americans with Disability Act* in 1990 en het beleid in landen als Australië, Nieuw-Zeeland en de Scandinavische landen consequent in het teken van inclusie kwam te staan, bleef Nederland achter.

Burgerschap

Begin jaren negentig reisden groepen hulpverleners, politici, ouders en mensen met een handicap zelf af naar de VS en Canada. Zij maakten daar kennis met de inmiddels sterk ontwikkelde inclusie-beweging en waren onder de indruk van de praktische vertaling daarvan binnen onderwijs (inclusief onderwijs voor iedereen), wonen (individueel wonen voor iedereen) en werk (*supported employment* voor iedereen). Natuurlijk gebruikte het beleid in Nederland ook begrippen als 'normalisatie' en 'vermaatschappelijking'. In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking kenden we het gedachtegoed van Ad van Gennep, met een pleidooi voor normaal burgerschap, maar in ons land was het toch vooral vernieuwing onder regie van de dominant aanwezige zorginstuties.

Pas de laatste jaren begint dit te veranderen. Er is – zij het vooralsnog in bescheiden Nederlandse proporties – een inclusie-beweging aan het ontstaan. In 2008 werd de *Coalitie voor inclusie* opgericht met als missie: een beweging te zijn van mensen en organisaties die het maatschappelijke draagvlak voor een inclusieve samenleving vergroot, beleid gericht op inclusie bevordert en uitsluiting van mensen tegengaat. En met als uitgangspunten: welkom zijn, versterken van eigen kracht van mensen, samen optrekken, interactief en proactief werken vanuit solidariteit en optimisme en oplossingsgericht zijn.

Onomkeerbaar

Het begrip inclusie komt daardoor steeds meer tot leven en duikt als analytisch kader op om een echte omslag in de zorg voor mensen met (verstandelijke) beperkingen mogelijk te maken. Het is een verandering van paradigma, zeggen de aanhangers. Het gaat gepaard met een ingrijpend veranderende opvatting over goede zorg en leven voor mensen met een fysieke, verstandelijke beperking of psychische stoornis. Het instituutspaarig paradigma maakt plaats voor het burgerschapspaarig paradigma of ook wel het ondersteuningsparadigma genoemd. Dit betekent dat we mensen met een beperking in de eerste plaats beschouwen als burgers die recht hebben op een geaccepteerde plek in de samenleving en daar ook de mogelijkheden voor geboden krijgen, zonder dat daaraan allerlei voorwaarden of restricties aan worden gesteld.



Stichting Festival 5D ontwikkelt inclusieve culturele activiteiten, zoals het jaarlijkse 'Festival 5D | vrijplaats voor de zintuigen' en eigen (theater)producties.

FOTO: SARIS & DEN ENGELSMAN

Inclusie en het daarmee verwante begrip *empowerment* vragen om een totaal andere organisatie van de ondersteuning en zorg. Of dat ook lukt in een tijdperk waarin marktwerking, bezuinigingen, efficiency en decentralisaties de politieke toon zetten is de vraag, nog even afgezien van het feit dat er nog steeds ook mensen zijn die zo hun twijfels hebben of een samenleving echt zorg wil dragen voor een

goed leven voor mensen met beperkingen. Liever de rust van een voorziening dan de hectiek van de stad.

Toch lijkt de beweging naar een inclusieve samenleving onomkeerbaar. Hoewel het de voorstanders allemaal veel te traag gaat, zien steeds meer relevante partijen het belang van inclusie in. Ook de politiek lijkt er zoetjes aan gevoeliger voor te worden, waaraan een zeker opportunisme niet vreemd is. Inclusie kan immers ook een sloophamer zijn om dure zorgvoorzieningen te institutionaliseren. Maar het goede nieuws is dat het de discussie op scherp zet: als we iedereen consequent willen laten meedoen, moeten we daar ook de nodige rechten aan koppelen en voorzieningen voor creëren. Nederland heeft in dat opzicht nog steeds een forse achterstand in te halen, is ook de conclusie in 'Europa', waar Nederland steeds vaker wordt aangesproken op de noodzaak van een samenhangende visie op inclusie.

Persoonlijke Toekomst Planning

Een voorbeeld van op inclusie gestoelde vormgeving van de zorg is de Persoonlijke Toekomst Planning (PTP). In Nederland is de aanpak relatief onbekend, maar in Amerika en Canada is het door de kracht van de inclusie-beweging behoorlijk verankerd. Daar staat het bekend onder de verzamelnaam: *Person Centered*



Planning – een vorm van ondersteuning waarbij samen met de persoon en de mensen die hij/zij daarvoor uitzoekt gesproken wordt over 'Wie is de persoon nu eigenlijk?' (los van labels, vooroordelen en andere ballast), 'Wat zou een wenselijke zinvolle toekomst kunnen zijn?' en 'Wie gaat daarbij helpen om dat voor elkaar te krijgen?' Het gesprek vindt plaats op een plek waar de persoon zich veilig voelt. Het motto is: 'Droom Groot en maak Kleine Stapjes.' Er is een gespreksleider en iemand

die ondersteunt met een grafische weergave van het besprokene. De methode is heel sterk *values-driven* waarbij een heldere, herkenbare positieve visie wordt ontwikkeld, gebaseerd op relatie(netwerk) ontwikkeling, bevordering van keuzes en controle en positieve sociale rollen, uitgaande van de talenten en mogelijkheden van de persoon. In de praktijk blijkt het een sterk stimulerend effect te hebben op het ontwikkelen van een andere zorgorganisatie en een effectievere inzet van professionals.

Disability Studies in Nederland

'Nothing about us without us'



Disability Studies is een wereldwijd verschijnsel. Dit is het logo van een onderzoek- en onderwijsgroep aan de Midlands State University in Zimbabwe.

CROSS-DISABILITY GROUPS – SOCIALE MODEL HANDICAP – ACTIVISTISCHE WETENSCHAPPERS

Disability Studies in Nederland: in 2008 was het zover. Jacqueline Kool schetste in de startnotitie *Tijd voor Disability Studies in Nederland* de mogelijkheden voor een onderwijs- en onderzoeksprogramma. De organisaties Handicap+studie en ZonMw publiceerden de startnotitie en organiseerden er vervolgens een grote conferentie over. In 2009 volgde de oprichting van de organisatie Disability Studies in Nederland (DSIN), die sindsdien door diverse organisaties, zoals het Revalidatiefonds, wordt gesteund.

DSIN heeft onder leiding van directeur Alice Schippers inmiddels de nodige initiatieven ontplooid. In 2012 werd Mieke Cardol benoemd als lector 'Disability Studies, diversiteit in participatie' in Rotterdam. Haar lectoraat is een initiatief van DSIN en Hogeschool Rotterdam. Een mijlpaal was ook de vestiging in 2013 van een leerstoel Disability Studies op de Vrije Universiteit Amsterdam. Als hoogleraar werd Geert van Hove benoemd die sinds 1993 verbonden is aan de Universiteit van Gent als hoogleraar Disability Studies en Inclusief Onderwijs. In de jaren tachtig zette hij, als één van de eerste onderzoekers in België, diverse projecten op voor mensen met een verstandelijke beperking. Als hoogleraar is hij daar nauw betrokken bij families met kinderen met een beperking die kiezen voor inclusief onderwijs. Ook zet hij zich in voor de internationale empowerment beweging 'Our New Future'. Dankzij Alice Schippers, Mieke Cardol en Geert van Hove is er bij DSIN veel aandacht voor mensen met een verstandelijke beperking, maar tegelijkertijd staat de organisatie nadrukkelijk voor een *cross-disability* benadering waarbij de nadruk ligt op de overeenkomsten tussen mensen met diverse beperkingen. In de bundel *Nooit zo geweten, nooit zo gemeten* waarin DSIN zeven onderzoeksprojecten presenteerde, gingen twee projecten over



Jacqueline Kool, geportretteerd in het Vlaamse tijdschrift *Maczine*, maandblad voor mensen die chronisch ziek zijn en hun verzorgers, november 2012. Zij schreef in 2008 de startnotitie *Tijd voor Disability Studies in Nederland*.

Mieke Cardol is lector 'Disability Studies, diversiteit in participatie' aan de Hogeschool Rotterdam.

Geert ten Hove is hoogleraar Disability Studies aan de Vrije Universiteit Amsterdam.

mensen met een verstandelijke beperking: het één over maatschappelijke participatie en het ander over de manier waarop mensen al dan niet gerealiseerd kunnen worden. In het afsluitende hoofdstuk geven de onderzoekers tips om dit onderzoek 'in DSiN-stijl' te doen.

Sociale constructie

Waar staat Disability Studies voor? Disability Studies is een interdisciplinaire onderzoekstraditie die is voortgekomen uit de emancipatiebeweging van mensen met een beperking, vergelijkbaar met bijvoorbeeld Vrouwenstudies. Vanaf de jaren zestig werkten mensen met diverse beperkingen steeds vaker samen in hun streven naar een gelijkberechtigde maatschappelijke positie. Met name in het Verenigd Koninkrijk en de Verenigde Staten van Amerika waren zogenaamde *cross-disability groups* succesvol in hun verzet tegen de discriminatie.

Belangrijk voor deze groepen was het sociale model van handicap. Volgens dit model moet handicap niet opgevat worden als een individueel medisch en/ of genetisch tekort, maar als een sociale constructie die bestaat door de wijze waarop de samenleving is ingericht. Die inrichting maakt dat iemand met een handicap vaak per definitie niet gewoon kan meedoen, dat er voor hem gezorgd moet worden en die dus beter apart gezet kan worden. Het bekende voorbeeld: de rolstoelgebruiker die geen enkel gebouw in kan.

Dit kritische sociale model inspireerde vanaf de jaren tachtig niet alleen activisten, maar ook (activistische) wetenschappers. Zij gingen handicap vanuit verschillende disciplines onderzoeken en ontwikkelden speciale onderwijsmodules. Een belangrijk principe van Disability Studies is 'nothing about us without us'. Dat betekent dat de mensen om wie het gaat meedoen of samenwerken bij de opzet en uitvoering van onderzoek. De eerste jaren waren vooral sociologen, psychologen en pedagogen actief bezig met Disability Studies. Het sociale model werd bijvoorbeeld door sociologen ontwikkeld. In de jaren negentig volgden ook historici, filosofen en literatuurwetenschappers. Voor hun onderzoek was Rosemary Garland-Thomson's analyse van handicap in de Amerikaanse cultuur en literatuur in haar boek *Extraordinary Bodies* (1997) richtinggevend.

Nederland minder actief

Dit verhaal gaat echter niet op Nederland. Natuurlijk waren hier ook activisten en onderzoekers die zich verwant wisten met Disability Studies, zo werkte Jacqueline Kool in de jaren negentig nadrukkelijk vanuit dit perspectief bij Hogeschool De Horst, maar van een georganiseerd veld was tot voor kort geen sprake.

Er werd wel een aantal pogingen ondernomen.

Zo werd in 1993 een internationaal congres Eur'able georganiseerd in Maastricht door de Nederlandse Gehandicaptenraad,

Independent Living Nederland en Disabled People International met als doel 'to promote studies of the living conditions of the disabled'. Naar aanleiding van dit congres werd – getuige het archief van de Gehandicaptenraad – een voorstel geschreven dat de realisatie van een 'Programma gehandicaptenstudies' beoogde, maar daar kwam het niet van.

Wel werd in 2000 een *summer-school* georganiseerd. Drie jaar later verzorgde de Universiteit van Humanistiek, waar hoogleraar Douwe van Houten zich hard maakte voor een inclusieve samenleving, samen met

Conny Bellemakers en in samenwerking met de organisatie Kantel Konsult ter gelegenheid van het Europese Jaar van de Gehandicapten (2003) een masterclass Disability Studies, getiteld 'Missing Pieces'. Ook dit bleef bij een eenmalig initiatief.

Waarom die aanzetten geen vervolg kregen? Allereerst was de noodzaak van Disability Studies niet altijd eenvoudig uit te leggen. Er werd immers al veel onderzoek gedaan naar (het leven met) functiebeperkingen, al gebeurde dit vaak vanuit medisch of zorgverlenersperspectief. De aandacht ging vooral uit naar diagnostiek ('Wat hebben ze voor gebreken') en het leveren van kwalitatief hoogstaande zorg en niet of veel minder naar de vraag: 'Wat hebben mensen met een beperking nodig om in de samenleving mee te doen?' Vervolgens is het ook zo dat de Nederlandse gehandicaptenbeweging altijd meer versnipperd en minder activistisch is geweest dan in bijvoorbeeld de Verenigde Staten. Hierdoor lag een academische pendant van activisme hier ook minder voor de hand. Misschien was activisme in Nederland ook minder nodig als gevolg van de goede voorzieningen van de verzorgingsstaat.

Om in Nederland onderscheidend te zijn, zal de nadruk bij dsin in de nabije toekomst vooral liggen op het principe 'nothing about us without us', ofwel 'een onderzoek en ontwikkelings-traditie waarbij mensen met een beperking (en/of hun organisaties) zoveel mogelijk betrokken zijn'.



Volgens het sociale model moet handicap niet opgevat worden als een individueel medisch en/ of genetisch tekort, maar als een sociale constructie.

Jongeren met een lvb tussen wal en schip

Oververtegenwoordiging in foute statistieken



Voorkant folder van het netwerk Gewoon Meedoen, waarin uit elf organisaties samenwerken om jongeren met een licht verstandelijke beperking naar vermogen mee te laten doen in de samenleving.

GENETISCHE KWETSBAARHEID – VERWORVEN VERMINDERDE INTELLIGENTIE – SCREENING

In 2010 luidde het Trimbos-instituut de noodklok over de kwetsbaarheid van jongeren met een licht verstandelijke beperking (lvb). Zij zijn extra kwetsbaar voor psychische stoornissen en problemen met alcohol en drugsgebruik. Er bestaat dan een verhoogde kans op vastlopen (psychische en/of gedragsproblemen), verslaving of zelfs op crimineel gedrag.

Mensen met een lvb hebben moeite om een juiste afweging te maken als er met meerdere aspecten rekening gehouden moet worden. Ze kunnen dan (sociaal) onhandige keuzes maken die hen vervolgens weer in de problemen brengen. De waarschuwing van het Trimbos-instituut staat niet op zichzelf, want in recente rapporten wordt genoemd dat mensen met een lvb oververtegenwoordigd zijn in de populaties van mensen die seksueel misbruikt zijn, gebruikmaken van psychiatrische hulpverlening, bekend zijn bij politie en justitie, een straf uitzitten in de gevangenis en opgevangen worden in de dak- en thuislozenzorg. In de reclassering wordt geschat dat 25 procent, zo niet 50 procent van het cliëntenbestand een verstandelijke beperking heeft.

De algemeen gebruikte definitie van lvb heeft betrekking op mensen met een intelligentiequotiënt (iq) tussen de 50 en 70, dat gepaard gaat met beperkingen in hun sociale aanpassingsvermogen. Omdat binnen deze definitie de nadruk al geruime tijd verschuift van het iq ('wat ze hebben') naar de mate van ondersteuningsbehoefte ('wat ze nodig hebben'), worden ook mensen met een iq tussen de 70 en 85 ('zwak begaafden'), wanneer zij beperkingen in hun sociaal aanpassingsvermogen ervaren, tot de groep 'licht verstandelijk beperkt' gerekend.

Het Sociaal en Cultureel Planbureau schat het aantal mensen met een licht verstandelijke beperking dat in 2013 bekend was bij zorgverleners op 74.000. Het aantal zwakbegaafde mensen met bijkomende problemen is hiervan een veelvoud, maar van deze groep vroegen in 2011 37.000 personen daadwerkelijk zorg. Een verstandelijke beperking kan ontstaan door biologische en/

of genetische kwetsbaarheid tijdens de zwangerschap, tijdens de geboorte of na de geboorte. Maar in veel gevallen, zeker wanneer er sprake is van een lvb, speelt de sociale omgeving een belangrijke rol bij het ontstaan en de instandhouding van de verstandelijke beperking. Ook kan er sprake zijn van 'verworven' verminderde intelligentie op basis van alcohol- of drugsmisbruik of op basis van psychische stoornissen en laaggeletterdheid (zoals bij immigranten het geval kan zijn).

Complexere taken

Eeuwenlang was de zorg voor mensen met een lvb een familie-aangelegenheid en werden mensen ongeschoold ingezet in de landbouw en de industrie. Vanaf eind negentiende eeuw werden in de grote steden speciale scholen opgericht. Vanuit dit buitengewoon lager onderwijs kwam een bijzondere vorm van begeleiding voor de groep debielen voort: de Nazorg. Ook in de zwakzinnigenzorg werden voorzieningen getroffen voor debielen, zoals Groot-Emaus (1907) in Ermelo. 's Heeren Loo begon hiermee een aparte voorziening voor verwaarloosde, achterlijke jongens en in hetzelfde jaar voor meisjes.

Geleidelijk kwamen er meer instellingen voor de opvoeding en behandeling van kinderen met een lvb. Nu zijn er in iedere provincie één of meerdere orthopedagogische behandelcentra voor kinderen met een lvb en vier behandelinstellingen voor volwassenen met een lvb. Een licht verstandelijke beperking wordt niet altijd vroeg herkend door de ouders en mensen in hun omgeving, zeker als de lvb niet al vroeg in het leven van een kind medische of psychologische zorg vraagt. Vaak is het dan in het onderwijs dat duidelijk wordt dat een kind, ook met hulp, achter-



Sinds 2009 is er jaarlijks een congres over lvb, criminaliteit en verslaving.

Lvb-meiden zijn nogal eens een gewillig doelwit van loverboys. Scene uit de theatervoorstelling *Klem* van Klassekunst.



Verraderlijk gewoon

Licht verstandelijk gehandicapte jongeren, hun wereld en hun plaats in het strafrecht

Marigo Teeuwen



Verraderlijk gewoon

Marigo Teeuwen onderzocht reclasseringsdossiers van jongeren met een lvb en interviewde jeugdreclasseringswerkers en vertegenwoordigers van justitie en politie. Een belangrijke rol in de verklaring voor de oververtegenwoordiging in het strafrecht speelt de normalisatiegedachte. Maar hoe normaal zijn ze, en zijn jongeren met een lvb – en de samenleving – er wel mee geholpen dat ze als normaal worden bejegend?

blijft bij de prestaties die op grond van leeftijd en context verwacht kunnen worden. Ook zijn de communicatie, conversatie en het taalgebruik concreter dan op basis van de kalenderleeftijd verwacht mag worden. Er kan gemakkelijk misbruik worden gemaakt van de goedgelovigheid van het desbetreffende kind.

Als regel zijn er geen problemen met zelfverzorging en het oplossen van eenvoudige alledaagse problemen. Die ontstaan pas wanneer complexe taken moeten worden uitgevoerd, zoals het gebruik van het openbaar vervoer, het doen van dagelijkse boodschappen, het bereiden van gezonde maaltijden, en bankzaken en geldmanagement. Veel mensen met een lvb krijgen passende ondersteuning door familie, vrienden, informele en formele netwerken en kunnen daarmee goed

functioneren in de samenleving. Vaak zijn mensen met een lvb harde werkers en behulpzaam.

Screening

In 2013 is de SCIL op de markt gekomen, een screeningsinstrument voor intelligentie en licht verstandelijke beperking om snel een vermoeden van een lvb te kunnen vaststellen. Het vervolgens alleen maar afnemen van een standaard intelligentieonderzoek is niet voldoende om een lvb definitief te kunnen vaststellen, omdat de meeste gangbare intelligentietests te veel gewicht leggen op het schools presteren. De sociale en praktische problemen worden daarmee niet goed in kaart gebracht. Nodig is een diagnostiek waarbij gezocht wordt naar de redenen voor de sterke kanten, de kwetsbaarheden en het vastlopen van een persoon. De steunende benadering voor kinderen en volwassenen met een lvb kan vervolgens gebaseerd worden op een grondige analyse van de sterke en de zwakke kanten van een persoon.

Grondige kennis van en een goede kijk op deze groep mensen is een vereiste voor de professionals, zowel universitair als hbo-geschoold, zeker in deze tijd waarin het pleidooi klinkt om vooral 'generalisten' op te leiden. Maar kunnen die een onderscheid maken tussen een kwajongen en een jongere met een lvb? ●

2015

Participatiesamenleving

Van verzorging naar meedoen (of verwaarlozing?)



Voorpagina *de Volkskrant*, 18 september 2013 – de dag nadat koning Willem-Alexander in zijn eerste Troonrede had uitgesproken dat 'de klassieke verzorgingsstaat verandert in een participatiesamenleving. Van iedereen die dat kan, wordt gevraagd verantwoordelijkheid te nemen voor zijn of haar eigen leven en omgeving.'

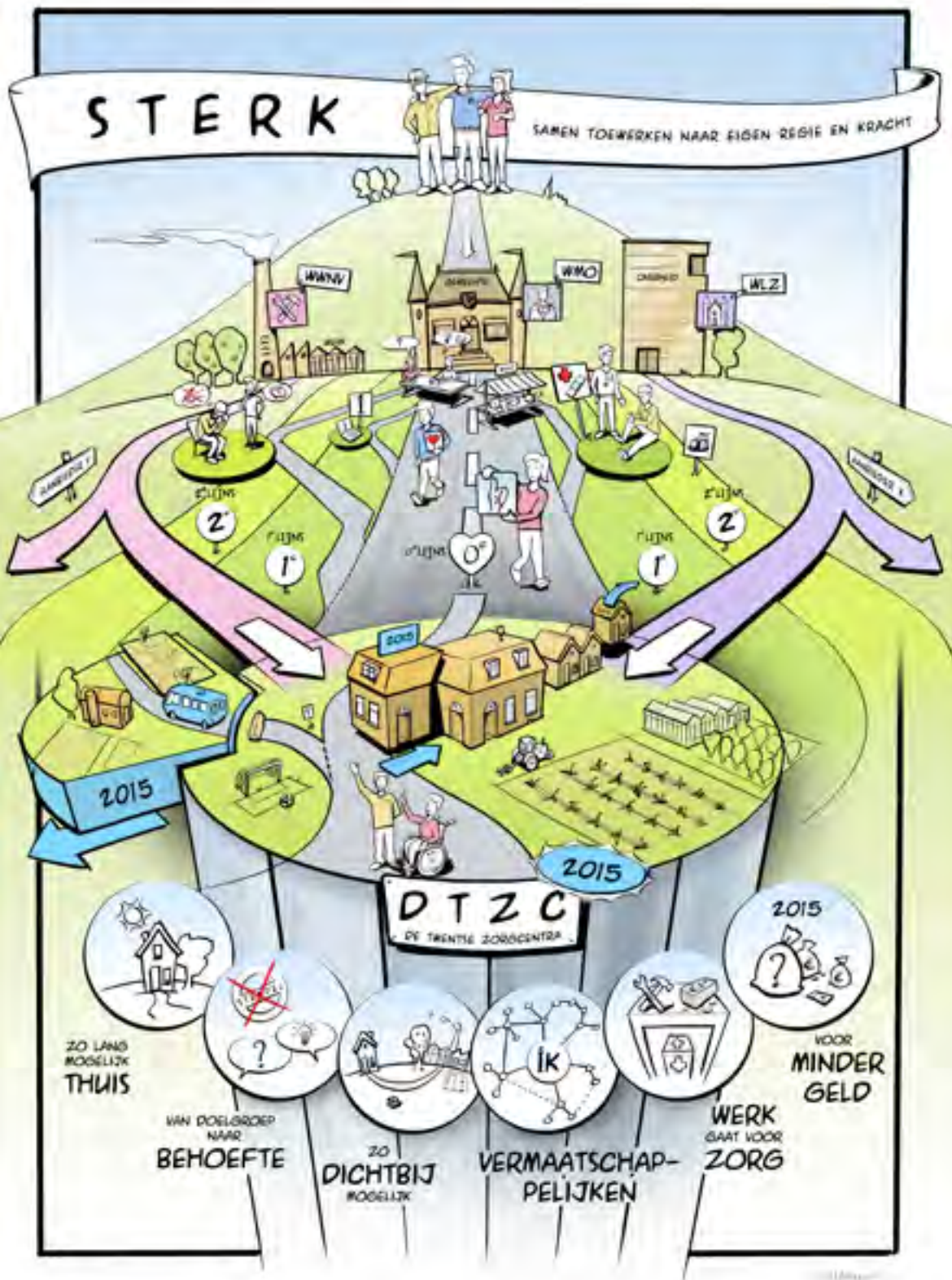
WET MAATSCHAPPELIJKE ONDERSTEUNING – WET LANGDURIGE ZORG – PARTICIPATIEWET – PASSEND ONDERWIJS

Of de datum 1 januari 2015 een mijlpaal of een dieptepunt wordt in de geschiedenis van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking valt anno 2014 moeilijk te voorspellen. Maar dat het een belangrijk moment zal zijn, lijdt geen twijfel. Met ingang van 1 januari 2015 treden een aantal nieuwe wetten in werking.

Het gaat om de volgende grote veranderingen: een uitgebreide Wet maatschappelijke ondersteuning voor de begeleiding van kwetsbare burgers; de Participatiewet voor het stimuleren van arbeid door mensen met een beperking; de Jeugdwet voor onder andere kinderen met opgroei problemen; de Wet Langdurige Zorg voor mensen met een zware verzorgingsbehoefte. En het Passend Onderwijs verplicht (per 1 augustus 2014) scholen om kinderen met leerproblemen in een gezamenlijk netwerk op te vangen. Al deze wetten raken de levens van mensen met een verstandelijke beperking.

De achtergrond van deze ingrijpende veranderingen is zowel economisch als ideologisch van aard. De (Europese) noodzaak om te bezuinigen noopt de overheid ertoe de aanspraken op zorg te beperken. Tegelijkertijd verkondigt dezelfde overheid de ideologie van de participatiesamenleving, waarin een groter beroep wordt gedaan op de zelfredzaamheid en participatie van burgers. De wettelijke veranderingen (transities) moeten beide doelen dienen. Uiteindelijk veranderen zij ingrijpend de wijze waarop kwetsbare burgers worden ondersteund. De hele operatie beoogt een systeemverandering; een omslag van het verzorgen van verschillende doelgroepen in aparte voorzieningen naar het zoveel mogelijk normaal laten deelnemen van deze doelgroepen als volwaardig burger aan de samenleving.

De voornaamste wijziging voor mensen met een verstandelijke beperking is het beperken van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) tot intensieve 24-uurszorg, waar gemeenten de regie over gaan voeren. Gemeenten bekijken samen met de burger wat hij zelf kan, of zijn netwerk iets kan betekenen en of



er vrijwilligers en algemene voorzieningen zijn die hem kunnen ondersteunen bij zaken als vervoer, dagbesteding en boodschappen doen. Als de zorgbehoefte intensiever wordt, kan een burger een beroep doen op een maatwerkvoorziening – een speciaal op het individu afgestemde bijzondere voorziening. Pas als er sprake is van zware zorgbehoefte, komt men in aanmerking voor zorg die gefinancierd wordt vanuit de Wet Langdurige Zorg.

In dit nieuwe systeem is in principe geen plaats voor aparte sociale werkplaatsen. De Participatiewet sluit de toegang daartoe ook per

1 januari 2015 af en gemeenten worden verantwoordelijk voor het begeleiden van mensen met een beperking naar arbeid. Het idee is dat mensen met een verstandelijke beperking zoveel mogelijk in het gewone bedrijfsleven aan het werk gaan.

Acceptatie van verschillen

Voor jongeren met een licht verstandelijke beperking kunnen de gevolgen van deze wettelijke veranderingen groot zijn. Zij ontvangen nu vaak dagbesteding en begeleiding



Staatssecretaris Martin van Rijn wordt tijdens een werkbezoek aan Groningen op 2 oktober 2014 geconfronteerd met een protestdemonstratie.

of werken in een sociale werkplaats. Bovendien hebben zij ook te maken met de grote veranderingen in de jeugdhulp. De samenleving wordt geacht hen meer steun te bieden. Maar gebeurt dat ook? Uit onderzoeken blijkt dat de invoering van de Wmo in 2007 de afgelopen jaren niet heeft geleid tot meer maatschappelijke participatie door mensen met een verstandelijke handicap op het gebied van onder andere sociale contacten, werk, dagactiviteiten en sport. Sociale integratie en inclusief beleid blijken in de praktijk soms moeilijk te realiseren als gevolg van de beeldvorming over mensen met een verstandelijke handicap, hun eigen beperkte (sociale en intellectuele) vaardigheden en onbekendheid met deze groep burgers bij veel gemeenten.

Anders gezegd: participatie verwijst naar een vorm van samenleving en van elkaar steunen waarbij mensen niet alleen toegang hebben tot de samenleving, maar ook in staat gesteld worden er een bijdrage aan te leveren. Je moet echt deel uitmaken van de samenleving ('inclusie') om erin te kunnen participeren. Dat lukt alleen als verschillen tussen mensen, die er natuurlijk volop zijn, positief gewaardeerd worden. Alleen dan zijn mensen met een ernstige verstandelijke beperking in staat om deel te nemen en te participeren.

De werkelijkheid blijkt echter vaak weerbarstig. Verschillen worden nogal eens negatief gewaardeerd. Waar inclusie de norm zou moeten zijn, zijn uitsluiting, discriminatie en zelfs misbruik vaak

Om de grote veranderingen in de zorg te kunnen bespreken met hun cliënten heeft De Twentse Zorgcentra vier praatplaten ontwikkeld. Dit is de algemene praatplaat.

Gehandicapten in ene gemeente beter af dan in andere door verschillen in bezuinigingen

Groot verschil zorg per gemeente

Vier dagen vertelgereguleerd
Charlotte Huisman

UTRECHT Zorgbehoefden zijn kanaal 1 januari in de ene gemeente beter af dan in de andere. Voor een levenswijze is voor specifieke kosten die zorg meer geld beschikbaar dan voor iemand met die handicap in de stad Utrecht woonst. Dat komt doordat gemeenten verschillend betalen aan...

Utrecht betaalt maximaal 23 procent op de begroting van de dagbesteding van deze groep, de Coöperatie gemeenten die het 43 procent. Dit bedrag kan daarvoor worden in het land rekening op dezelfde vergoeding uit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). De verschillen worden in de laatste tien gemeentebestuurders volgens...

voor maatschappelijke diensten door het Rijk werden bekostigd. De gemeenten hebben daarvoor minder geld dan vroeger. Het moge er het budget voor de gemeentelijke zorg naar voren tusschen uitgeven en dan zelf betalen hoe de bezuinigingen worden over bijvoorbeeld de kantoorruimte, de auto's en de gebouwen.

Volgens de Vereniging Zorgzekerheids Nederland (VGN) staat dit verschil niet op zich. 'Toes heeft de landelijke gemeentebestuurders van gehandicapten om te maken met per gemeente verschillende bezuinigingspercentages', zegt hun woordvoerder. 'Sommige gemeenten meer dan voor goede zorg verstaanbare tijd is. In 2013 gaan we zien wat daarvan de gevolgen voor de cliënten zijn.'

De Vereniging van Nederlandse Gemeenten zegt dat de komende ver-

schillen tussen het zorgaanbod van de gemeenten juist de kern zijn van de opstart. 'Gemeenten gaan lokaal maatwerk bieden, wat leidt tot betere aansluiting van de zorg en meer efficiëntie.'

De verschillen tussen de gemeenten vraagt bijvoorbeeld om gepersonaliseerde zorgaanpak als bijvoorbeeld 600 thuiszorgende gebouwen, het overnemen van een bejaardenlocatie en behandelingsprogramma's in Midden-Nederland waar 135000 en 140000 ook onder meer in Amsterdam, Rotterdam, Wijk bij Duurstede en Gubbio.

Nu deze zorg is overgevoerd naar de gemeenten, moet directeur Nancy van Oosterhout van VGN met 25 gemeenten samen een discussie. Daarna volgt dat de locatie in Utrecht leidt in de Rijk met 25 tot 25 procent minder kosten daar, en die in Breda, Maastricht en Utrecht slechts 19 procent heeft te betalen. 'Dat moet lokaal', denken

aan de gemeente als bijvoorbeeld in het nog niet. Breda-Van Oosterhout zegt met een budget, want we niet Utrecht nog goede kwaliteit kunnen leveren. Met zoveel personeel kunnen we niet goed bijhouden met in staat...

Onder personeel en zijn Utrecht voor vestiging groep. De toekomstige omgerekte zorg is onrechtvaardig, volgens Wendy Koller van raad van Breda. 'Het is niet mogelijk om met een budget van 10 miljoen te werken met een budget van 10 miljoen. Het is niet mogelijk om met een budget van 10 miljoen te werken met een budget van 10 miljoen.'

Als Breda en Utrecht goedkeuren 'verzoeken' overert, kan de bezuiniging worden gereserveerd tot 25 procent. 'Dat moet lokaal', denken

aan de gemeente als bijvoorbeeld in het nog niet. Breda-Van Oosterhout zegt met een budget, want we niet Utrecht nog goede kwaliteit kunnen leveren. Met zoveel personeel kunnen we niet goed bijhouden met in staat...

Als Breda en Utrecht goedkeuren 'verzoeken' overert, kan de bezuiniging worden gereserveerd tot 25 procent. 'Dat moet lokaal', denken

Uit de Volkskrant, 29 september 2014.

de praktijk. Er is, kortom, sprake van een spanningsveld tussen verschil en gelijkheid. Een humane democratische samenleving heeft de taak te streven naar een verzoening tussen gelijkheid en verschillen: alle mensen zijn gelijk, maar op een zodanige manier dat ze van elkaar mogen verschillen.

Noodzaak zorg

Waar nu voor mensen met ernstiger beperkingen voor gewaakt moet worden is dat juist het erkennen van verschillen tegelijkertijd leidt tot verwaarlozing of zelfs misbruik van deze groep mensen. Het erkennen van verschillen ontslaat een samenleving niet van de noodzaak om tegelijkertijd ook zorg te bieden. Ondersteuning bieden en mensen 'empoweren' blijven noodzakelijke voorwaarden om mensen met een verstandelijke beperking in staat te stellen om mee te doen. Als de wettelijke ontwikkelingen door de nadruk op bezuinigen en zelfredzaamheid in de praktijk aan die basisgedachte gaan tornen, zou de beoogde systeemverandering wel eens haar doel voorbij kunnen schieten. Daarom is het van belang om aan het einde van deze Canon erop te wijzen dat te midden van al deze veranderingen de functie van onafhankelijke cliëntondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking onontbeerlijk zal blijven. De cliëntondersteuner kan hulp geven bij het keukentafelgesprek, mensen met raad en daad bijstaan en hen helpen de weg te vinden naar passende ondersteuning. Bovenal kan de cliëntondersteuner helpen bij het zelf opstellen van een persoonlijk plan, waardoor mensen daadwerkelijk zelf eigenaar van hun plan en regisseur van de ondersteuning kunnen worden. Want dat is de vooruitgang waar het allemaal om te doen zou moeten zijn.

Mensen met een verstandelijke beperking moeten zoveel mogelijk in het gewone bedrijfsleven aan het werk. Maar lukt dat ook?



Colofon

Canon gehandicaptenzorg (zorg voor mensen met een verstandelijke beperking) is een uitgave van de Vereniging Canon Sociaal Werk, p.a. Feike de Boerlaan 31, 1019 KS Amsterdam.

ISBN 978-90-819819-2-7
NUR 133

De uitgever heeft waar mogelijk geprobeerd het copyright van de afbeeldingen te achterhalen en te eerbiedigen. We nodigen iedereen uit die denkt dat we zijn copyright schenden om contact op te nemen met de uitgever.

©Op de tekst rust copyright. Maar het is juist de bedoeling dat de tekst door zoveel mogelijk mensen wordt gelezen en wordt verspreid. Daarom gelden voor de teksten uit deze publicatie de richtlijnen van Creative Commons, die er op gericht zijn kennis en informatie zoveel mogelijk te delen. Zie: www.creativecommons.nl.

Prijs losse exemplaren:
€ 15,00 (inclusief verzendkosten)

Bestelwijze:
Per email: info@josvdlans.nl
Rechtstreeks bestellen door € 15,00 over te maken op IBAN: NL25 TRIO 0254446108 t.n.v. Vereniging Canon Sociaal Werk, Amsterdam onder vermelding van naam en adres. Bij afname van meerdere exemplaren is korting mogelijk.



Eind- en beeldredactie:
Jos van der Lans, Maarten van der Linde

Redactie en auteurs:
Ad van Gennep: Voorgeschiedenis, 1801, 1948, 1966
Jos van der Lans: 1974, 1988
Maarten van der Linde: 1943, 1985
Teun Post: Voorgeschiedenis
Paul van Trig: 2008 (dsin)

Bijdragen van:
Henk Beltman: 1968, 2014
Aart Bogerd: 1952
Luc Brants: 1896, 1920, 1921
Alice Dallinga: 2007
Aartjan ter Haar: 1952
Ad Hendriks: 1841, 1957
Frank Kluit: 1891, 1923
Conny Kooijman: 1985
Hans Kröber: 2008 (Inclusie)
Xavier Moonen: 2010
Neel van den Oever: 1985
Max Paumen: 1855, 1955
Hans Timmerman: 1957
Klaas de Vos: 1991
Erwin Wieringa: 2008 (Inclusie)
Agnes van Wijnen: 1943

Centrale redactie Canon Sociaal Werk:
Dries Claessens, Jos van der Lans, Maarten van der Linde, Jan Steyaert, Wim Verzelen

Vormgeving:
Van Rosmalen & Schenk

Drukwerk:
De Swart, Den Haag

Schutblad voor:
Zie pagina 19

Bijhorende website:
www.canon Gehandicaptenzorg.nl

Centrale website:
www.canonsociaalwerk.eu

Deze uitgave is mede mogelijk gemaakt door de volgende maatschappelijke aandeelhouders:





Vrijdagavond 20 september 2013 vulde de tribune in stadion De Vliert in 's-Hertogenbosch zich met een paar honderd speciaal genodigde gasten. fc Den Bosch had voor de wedstrijd fc Den Bosch – jong psv kaarten gratis ter beschikking gesteld aan mensen met een verstandelijke of lichamelijke beperking. Een aantal kinderen mocht hand in hand met de spelers het veld betreden. FOTO: KANSPLUS.NL – 15/10/2013