

An aerial photograph of a university campus, likely Wageningen University, showing a large central building complex surrounded by green spaces and other campus buildings. The image is overlaid with a semi-transparent dark blue rectangle containing white text.

Inclusie en volwaardig burgerschap gewoon een plek geven... dat klinkt goed, maar hoe doe je dat? Nederland heeft daarin een bijzondere traditie, met een belangrijke rol voor grote instituties. Decennialang waren we ervan overtuigd dat we daar – soms ver van de bewoonde wereld – de medemens met beperkingen het beste een plek konden bezorgen. Totdat het in de jaren zeventig allemaal anders moest. In veel buitenlandse landen betekende dat het einde van de inrichtingen, in Nederland begonnen ze aan een nieuw modern leven. Zo creëerde ons land haar eigen bijzondere geschiedenis. Wil Buntinx heeft het zien gebeuren en maakt de balans op: kleven er voordelen aan de nadelen?



De afwijkende geschiedenis van onze gehandicaptenzorg

In 1973 vond er in Den Haag een groot internationaal congres plaats van wetenschappers die zich bezighielden met de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit derde IASSMD congres kende een meerdaags programma en Nederland wilde zijn beste beentje voor zetten over wat er in ons land allemaal gebeurde. De Stichting Architecten Geestelijke Gezondheidszorg, de STAGG, verzorgde een apart onderdeel, Expositium genoemd, waarin ze met fraaie beelden de plannen presenteerde voor eigentijdse nieuwbouw op een groot aantal instellingsterreinen. Vijf jaar na de invoering van de AWBZ was de geestelijke gezondheidszorg en de zwakzinnigenzorg *booming business* voor architecten. Er werd volop verbouwd, herbouwd en nieuwgebouwd. Er waaide een moderne nieuwe wind die een einde zou maken aan de oude kazerneachtige inrichtingscultuur. Met gepaste trots wilde Nederland daarom deze plannen met de wereld delen.

Maar in plaats van bewondering oogstten de Nederlandse architecten en instellingsdirecteuren verbijstering en onbegrip. *Wolf Wolfensberger*, het boegbeeld van de Amerikaanse inclusiebeweging, sprak er publiekelijk schande over. Hij vond het totaal onbegrijpelijk dat een beschaafd land als

Het was totaal onbegrijpelijk dat een beschaafd land als Nederland doorging met instituten bouwen en daar ook nog trots op was.

Nederland doorging met instituten bouwen en daar ook nog trots op was. En Wolfensberger stond niet alleen, vele buitenlandse aanwezigen in de zaal deelden zijn mening. Wat een hoogtepunt van het congres had moeten worden, werd een dieptepunt. Verbaasd bleven de Nederlanders achter. Ze vonden de Amerikanen onbeschoft: ‘Ze begrijpen ons niet’.

Wil Buntinx was erbij. Een jaar eerder in 1972 was hij als psycholoog in dienst getreden van de Stichting St. Anna, een grote instelling voor zwakzinnigzorg in het Limburgse dorpje Heel, vlak bij Roermond. St. Anna was de oudste (1879) en op dat moment op één na grootste instelling in de zwakzinnigzorg (’s Heeren Loo was de grootste). Op het instellingsterrein verbleven toen 750 mensen, vaak al heel lang. Op Sint Anna, herinnert Wil Buntinx zich, is er wel eens een bewoner honderd jaar geworden.

Ook St. Anna had nieuwbouwplannen en Wil Buntinx was in Den Haag om daar kond van te doen. Hij was verbaasd over de heftigheid van het protest van Wolfensberger c.s., maar in plaats van het aan de onbeschoftheid van de Amerikanen te wijten, be kroop hem het gevoel dat er in Nederland iets niet klopte. Niet veel later reisde hij voor het eerst naar de Verenigde Staten om er een kijkje te nemen.

Toen zag hij het.

BIJZONDERE GESCHIEDENIS

Nederland was begin jaren zeventig eigenlijk niet aangesloten op de internationale ontwikkelingen, constateert Wil Buntinx bijna vijfenvieftig jaar later. In die jaren heeft hij zijn arbeidzame leven verbonden met de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Hij was als psycholoog en gedragstherapeut werkzaam bij St. Anna (nu onderdeel van de Koraal-groep), combineerde dat met wetenschappelijk onderzoek aan de Universiteit van Maastricht. Hij vervulde leidinggevende functies bij de Stichting St. Anna, was onder meer directeur van Maasveld, een residentiële woonvoorziening in Maastricht. Verder was hij lid van de Provinciale Raad voor de Volksgezondheid in Limburg en in de jaren negentig van de vorige eeuw, voorzitter van het NGBZ, vereniging voor deskundigheidsbevordering in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Ook maakte hij deel uit van programmacommissies van ZonMw en werkte hij aan het *Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale* te Parijs. Kortom, Wil Buntinx is in alle opzichten een ingewijde. Hij promoveerde (in 2004) op een proefschrift over de (dis)continuïteit van professionele begeleiding in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en heeft inmiddels meer



Hoewel 'Sint Anna' al in 1879 direct aansloot bij het dorp in Heel was er tot circa 2000 sprake van kenmerken van instituutsbouw met paviljoenen. De paviljoenen (rechts beneden) en het carré van de 'oudbouw' zijn thans verdwenen. Naast wonen in gewone huizen 'op het terrein' (rechts boven), verhuisden vele bewoners naar sociowoningen in omliggende gemeenten. Foto Koraal Groep

Exponenten van 'genormaliseerde instituten' waren Sintmaheerdt (Tolbert, 1983) en Maasveld (Maastricht, 1984). Kenmerken waren: een compacte woonwijk met telkens twee geschakelde 'huizen' die echter nog kenmerken van de paviljoensbouw hadden. Winstpunten tegenover de 'klassieke instituutsbouw' waren: kleinere woongroepen (8, 10 en 12); één- en tweepersoonskamers; direct aansluitend bij de gewone woonwijk, open karakter, gebruik maken van functies in de gewone wijk (en omgekeerd). Rechts een luchtfoto van Maasveld (1984). Foto Koraal Groep

dan tweehonderd publicaties op zijn naam staan. Hij is hoofdredacteur van het Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met een Verstandelijke Beperking.

Maar hij is ook een kenner van de internationale ontwikkelingen en een insider als het gaat over wat er in de Verenigde Staten gebeurt, het land waar hij sinds die gedenkwaardige confrontatie in 1973 met vaste regelmaat op bezoek ging. Hij is er al sinds 1997 onafgebroken lid van het *Terminology and Classification Committee* van de *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, een vooraanstaand gezelschap van wetenschappers dat pogingen doet om professionele standaarden en modellen te ontwikkelen. Juist door deze internationale contacten weet hij als geen ander dat Nederland eigenlijk een bijzondere geschiedenis kent als het gaat om de moderne ontwikkelingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Toen Buntinx zich na de schok van Den Haag ging oriënteren, ontdekte hij dat in buitenlandse en vooral Angelsaksische literatuur eigenlijk al niet meer over de ontwikkeling van instituten werd geschreven. Het proces van de-institutionalisering was in de jaren zestig in de Verenigde Staten in volle



Omslag van het boek van Burton Blatt en Fred Kaplan: 'Christmas in Purgatory. A Photographic Essay on Mental Retardation'. Boston (MA): Allyn and Bacon, 1966.

hevigheid losgebarsten nadat er – door journalisten, niet door professionals, zo benadrukt Buntinx met klem – grote misstanden in de inrichtingen aan het licht waren gebracht. Het fotografisch essay *Christmas in Purgatory* (Kerstmis in het vagevuur) dat in 1966 verscheen, opende de ogen van velen. De beelden onderstreepten hoe dieptreurig en mensonwaardig het bestaan in deze volgepakte inrichtingen was. Het was de tijd van emancipatie en de strijd voor gelijke burgerrechten. Deze mensen moesten niet opgesloten worden, zo was de conclusie, maar menswaardig worden behandeld en een plaats krijgen in de samenleving. Het was de tijd dat ook de antipsychiatrie opkwam, onder meer gebaseerd op de vlijmscherpe kritiek die de socioloog Erving Goffman al in 1961 had geleverd op wat hij 'total institutions' noemde – instellingen die het totale leven dicteren en beheersen van de mensen die daarin betrokken zijn.

COMMUNITY CARE

In de Verenigde Staten wilde men weg van deze schandalen. Dat was het begin van een ombouw die voor een deel werd gefinancierd door een soort PGB-model: wie een indicatie had voor opname in een residentiële zwakzinnigenvoorziening, en dus recht op zorg, kon daarvan afzien en vervolgens driekwart van het geld dat daarvoor stond laten overhevelen voor zorg in een kleinschalige voorziening in de wijk. Die verschuiving zorgde voor een enorme opbloei: in recordtempo stampten zorgondernemers allerlei vormen van *community care* uit de grond. Al in de periode van de regering Nixon (1969-1974) was de capaciteit van Amerikaanse inrichtingen sinds 1965 met 25 procent afgenomen en die beweging zette fors door: in het jaar 2000 was maar liefst 80 procent verdwenen.

Ook op andere plekken van de wereld stonden de ontwikkelingen niet stil. Zo was er in de Scandinavische landen een kentering in het denken over de zwakzinnigenzorg ontstaan die meer politiek en ambtelijk was gedreven. In Zweden was men rond 1950 op het ministerie van Arbeid al gaan nadenken over de vraag wat de plek van mensen met een handicap zou moeten zijn in een samenleving met een krachtige verzorgingsstaat. Moest men mensen met een handicap in aparte werkplaatsen opvangen of juist helpen integreren op gewone werkplekken? En hoe zou je hen het beste een woonplek in de samenleving kunnen geven?

Het was ambtenaar, vluchtelingenwerker en later ombudsman *Bengt Nirje* die er de woorden aan gaf. Hij formuleerde midden jaren zestig de principes van normalisatie aldus:

'Normalization involves the acceptance of people with disabilities, with their disabilities, offering them the same conditions as are offered to other citizens. It involves an awareness of the normal rhythm of life – including the normal rhythm of a day, a week, a year, and the life-cycle itself (e.g., celebration of holidays; workdays and weekends). It involves the normal conditions of life – housing, schooling, employment, exercise, recreation and freedom of choice previously denied to individuals with severe, profound or significant disabilities.'

Deze wijze van redeneren verspreidde zich snel in Scandinavië. Denemarken legde het normalisatieprincipe als eerste land vast in wettelijke aanspraken (1959). Zweden volgde in 1967. Zo groeide er een denkwijze die eind jaren zestig ook bekend werd in de Verenigde Staten toen Bengt Nirje in 1969 in het Engels zijn *Principals of normalization* publiceerde. Het boek inspireerde Wolf Wolfensberger. Hij nodigde Nirje uit om naar de VS te komen. Zo werd het werk van Nirje de theoretische grondslag die het gedachtegoed in Amerika eigenlijk nog ontbeerde. Wolfensberger vertaalde het naar Amerika, borduurde erop voort en startte er programma's en wetenschappelijk onderzoek mee. In zeker opzicht versmolt zo het wat sociaal-politiekere Scandinavische inclusiedenken met de Amerikaanse inzet om te de-institutionaliseren. De twee bewegingen vonden en versterkten elkaar en bepaalden begin jaren zeventig in internationaal opzicht het nieuwe denken over de positie en de gewenste ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving. En precies dat was de reden waarom Wil Buntinx in die jaren zo weinig internationale literatuur vond over de ontwikkeling van instituten: de focus was in die jaren allang verschoven naar de-institutionaliseren en community care.

IMPACT AWBZ

In Nederland drong dat op dat moment nog maar beperkt door. De belangrijkste oorzaak daarvoor was, aldus Wil Buntinx, het succes van de AWBZ, de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten, feitelijk de laatste grote structuurwet waarop de naoorlogse verzorgingsstaat was gefundeerd. De wet werd in 1968 ingevoerd en regelde de financiering van de langdurige zorg voor mensen met onverzekerbare gezondheidsrisico's (verpleegbehoefte, ouderen, chronisch psychiatrische patiënten en – uiteraard – lichamelijke en verstandelijk gehandicapten). De wet maakte de financiering van voorzieningen, gebouwen, en professionele begeleiding mogelijk op basis van een volksverzekering waarvoor elke werkende Nederlander premie betaalde.

Terwijl men in de Verenigde Staten en in Scandinavië het bestaande afbrak en op zoek ging naar iets nieuws, humaniseerden wij het bestaande.

De AWBZ had een enorme impact. Er stroomde op grote schaal geld richting instellingen. En waar in de toonaangevende landen in de wereld doorgedacht werd volgens de lijnen van de-institutionalisering en community care, begon Nederland aan een grootschalige renovatie van de bestaande inrichtingen, dan wel aan het realiseren van een soort mini-instellingen in vaak kleinere gemeenten in de vorm van gezinsvervangende tehuizen. De bestaande instellingsterreinen, vaak via religieus kapitaal verworven en opgebouwd, maakten een grootscheeps verbeteringsprogramma mee.

‘We ontleenden wel een perspectief aan de internationale discussie,’ vertelt Buntinx, ‘maar we pasten het toe binnen onze kaders. We ontleenden er argumenten aan om leefgroepen niet langer uit vierentwintig mensen te laten bestaan, maar uit twaalf, tien of zelfs acht. Wij vertaalden het naar kleinschaligheid, naar nieuwe huisvesting – woningen en niet meer paviljoens – met privacy; naar verbreding van activiteiten zoals je die ook in de samenleving aantreft: werken, ontspanning, beweging.’

‘Er ontstond wat wel eens een “oligodimensionale maatschappij” is genoemd. Een “eigen” wereld die lijkt op de ‘echte’, maar dan in het klein. Dat was dankzij de AWBZ, daarover geen misverstand, al een enorme vooruitgang. Het was bovendien een beweging die gesteund werd door ouders en de behoorlijk machtige ouderverenigingen. Die wilden per se geen afbraak, maar wel voldoende en beschermende zorg. Zo leidde de ook in Nederland aanwezige kritiek op het *ancien regime* in de inrichtingszorg tot een wisseling van de wacht. De nieuwe leidinggevendenden waren minder medisch, minder hiërarchisch; er waren meer psychologen, meer orthopedagogen. Terwijl men in de Verenigde Staten en in Scandinavië het bestaande afbrak en op zoek ging naar iets nieuws, normaliseerden en bestendigden wij het bestaande instituutmodel.’

NEDERLAND UITZONDERING

Daarmee voltrok zich in de zwakzinnigenzorg een omwenteling die vergelijkbaar is met wat er ook in andere publieke sectoren gebeurde. Ook daar sneuvelen de oude regenten om plaats te maken voor nieuwe moderne gezagsdragers. De historicus *James Kennedy* heeft de kunst van deze razendsnelle metamorfose in zijn boek *Nieuw Babylon* beschreven als het vermogen van de Nederlandse elite om zich razendsnel aan nieuwe omstandigheden aan te passen. In zekere zin past ook Dennendal in deze Nederlandse variant van vernieuwing. Zelfs Dennendal bleef binnen de kaders van de inrichtingen denken. Carel Muller en de zijnen wilden immers niet de mensen naar de samenleving brengen, maar andersom: de samenleving de inrichting in halen.

Zij wilden ‘verduunning’ van de inrichtingsbevolking op het terrein van de instelling. Dat is uiteindelijk iets wezenlijk anders dan wat de internationale beweging van de-institutionalisering en normalisatie voor ogen had.

Waar in Scandinavië in de jaren tachtig de terreingebonden instituties nagenoeg verdwenen en deze in Amerika tot een klein percentage werden teruggedrongen, groeiden ze in Nederland. De overheid faciliteerde de toenemende behoefte aan residentiële opvang. Pas in 1996, zo verhaalt Buntinx, begon de bijzondere positie van Nederland in internationaal opzicht echt tot het beleid door te dringen. Op een internationaal congres in Helsinki lieten vrijwel alle landen dalende cijfers zien als het gaat om intramurale, terreingebonden zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Er bleek eigenlijk maar één land dat daar een uitzondering op was: Nederland. Heel snel daarna kwam het besluit dat er geen nieuwbouw meer gerealiseerd mocht worden op instellingsterreinen.

Maar zelfs dat besluit was niet hard. Ouders (en hun organisaties) hadden er grote problemen mee. Zij wilden de bescherming van hun kinderen niet kwijt: voor velen van hen was de samenleving onveilig, een chaotische wereld waar ze niet direct hun kinderen een plaats zagen krijgen. Buntinx: ‘Steeds opnieuw werd het beeld in stelling gebracht van het autistische kind dat niet meer kon fietsen zoals op het instellingsterrein.’ De houding van de ouderverenigingen werkte wel: het verbod werd gerelativeerd. Ouders moesten – typische polderoplossing – een keuze kunnen maken of ze hun kinderen in een instelling of in de samenleving een plek wilden geven. Zo bleef een hybride situatie in stand.

Die bijzondere geschiedenis tekent de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in Nederland tot op de dag van vandaag. Weliswaar is de AWBZ inmiddels afgeschaft en vervangen door de Wet Langdurige Zorg, maar in haar geschiedenis heeft de AWBZ een complete zorgeconomie gecreëerd die verankerd is op terreinen, in vastgoed, in vermogen, in leningen; bovendien is ze vaak nog aanwezig in de cultuur van zorgorganisaties, ondanks de ‘nieuwspraak’ in documenten en op websites. Buntinx legt het uit met het beeld dat de economische materialiteit in ‘de kiel van de zorg’ is gezakt. Het is onder water, maar is er wel voor verantwoordelijk dat het schip van de zorg niet zomaar aan de elementen is overgeleverd. Het maakt ook radicale veranderingen lastig. Nieuwbouw op een eigen terrein is bijvoorbeeld vele malen goedkoper dan nieuwbouw in de stad, om maar een heel simpel voorbeeld te noemen.

Die diepstekende kiel verklaart ook waarom bestuurders van instellingen nogal eens meer tijd besteden aan vastgoed dan aan de zorg. Die institutionele economie van de zorg – met de daarbij horende schaalvergroting gedurende de laatste decennia – heeft er bijvoorbeeld voor gezorgd dat de brancheorganisatie VGN zich op aandrang van veel bestuurders een periode lang rond de eeuwwisseling vooral zag als een werkgeversorganisatie, die zich vooral bezig diende te houden met CAO's en financieringscondities en weg dreef van inhoud en visie van zorg. Dat laatste was iets waar de instellingen over gingen. Buntinx was jarenlang voorzitter van de NBGZ, de interdisciplinaire vereniging die in de flank van de VGN inhoudelijke deskundigheid in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking wilde bevorderen, maar zag dit gezelschap door die opvatting ten onder gaan.

DE WEG VAN DE INHOUD

Wil Buntinx noemt zich een man van de inhoud; al zijn wetenschappelijke artikelen gaan over de verbinding van wetenschappelijke kennis, onderzoek en praktijk. Dat fascineert hem. In de tijd dat hij directeur was, stond de inhoud en de kwaliteit van de zorg als vanzelf voorop, de zakelijke en financiële leiding was daar dienstig aan. Tegenwoordig lijkt het wel eens andersom: de financiële kaders, de formats van de zorgkantoren, interne en externe bureaucratie dirigeren in toenemende mate de zorg aan de cliënt. Dan wordt zorg steeds meer een vorm van het afvinken van handelingen, precies wat het niet zou moeten zijn.

De weg naar de toekomst moet dan ook vooral de weg van de inhoud zijn. De sterke institutionalisering van de zorg in Nederland maakt dat de Amerikaanse en Scandinavische route van de-institutionalisering en normalisatie niet alsnog gekopieerd kan worden. Die wedstrijd is gespeeld, het is twintigste-eeuwse geschiedenis. Er is bovendien een voordeel van de Nederlandse geschiedenis: de systematische aandacht voor professionaliteit en kwaliteit. De de-institutionalisering van de Verenigde Staten heeft mede tot gevolg gehad dat de zorg versnipperd is: overgelaten aan particuliere ondernemingen en vaak gegeven door (zeer) laagopgeleide medewerkers. In Zweden zie je het nadeel dat de kennisontwikkeling is gestokt nadat de zorg in de samenleving is gedecentraliseerd. In Scandinavië gaat de decentralisatie van zorg nu weer gepaard met clustering van kleinschalige voorzieningen en standaardisering.

De Nederlandse weg zal een weg van interne hervorming zijn. We kunnen de elders gevolgde route van 'normaliseren en de-institutionaliseren' overstijgen; precies vanwege de hoge graad van opgeleide professionals en

aandacht voor kennis, bijvoorbeeld in academische werkplaatsen. Buntinx ziet wel veranderingen op gang komen. Zoeken naar ondersteuningsvormen die mensen in een maatschappelijke context brengen; individueel ondersteuningsbehoeften in kaart brengen; daarbij passende professionaliteit inzetten; bij voorkeur werken met divers samengestelde teams met de noodzakelijke professionele autonomie en verantwoordelijkheden. Ruimte voor de mensen zelf en hun ouders; eigenaarschap van de zorg in handen geven van de directbetrokkenen. En in contact blijven met de samenleving.

Als de geschiedenis van (de-)institutionalisering ons iets heeft geleerd, is het dat het risico voor de kwaliteit van het leven van de betrokken mensen met beperkingen niet ligt in de ‘stenen’ van het instituut, niet in het terrein, zelfs niet in de omvang van de organisatie (ook in kleinschalige voorzieningen kan het er ‘institutioneel’ aan toe gaan). Dat risico ligt in iets anders: in isolement. Om te beginnen in het isolement van beschikbare kennis, gezondheidszorg, regulier onderwijs, werk, verenigingen. Maar ook in het isolement van de sector van het maatschappelijke leven, van politieke betrokkenheid. Goede zorg en ondersteuning zijn alleen mogelijk in verbondenheid, in alle aspecten van het leven; op niveau van zowel de individuele persoon als van zorg- en ondersteuningsorganisaties.

Het is een route die volgens Wil Buntinx links en rechts al beproefd wordt met teams die bredere verantwoordelijkheid dragen, in kleinere werkeenheden. Je ziet ook nieuwe zorgorganisaties ontstaan die hun teams meer formeren vanuit de vraag wat er aan ondersteuning nodig is dan op basis van de (vermeende) kenmerken van de ‘doelgroep’. Zulke teams bestaan niet alleen uit zorgprofessionals, maar tellen ook ondersteuners op het terrein van onderwijs en werk. Zo kan een mix ontstaan van ‘what is important to the person (de wensen van de cliënt) en what is important for the person (professionele inschatting van de ondersteuningsbehoeften). Juist ook voor het bereiken van sociale en maatschappelijke aspiraties gaat het niet *alleen* om de wensen van de cliënt, het zou naïef zijn om dat te denken. Het gaat om de goede combinatie en afstemming tussen de persoon zelf en de professionele blik op de ondersteuning die de persoon nodig heeft. Dat in de vingers hebben zou de kern moeten uitmaken van de professionaliteit in de sector.

KENNISCENTRUM

Organisatorisch is een dergelijke, voor eenieder op persoonlijke maat gesneden ondersteuningsstructuur moeilijk op de kaart te zetten. Het veronderstelt bijvoorbeeld dwarsverbanden die dwars door sectoren lopen. Het veronderstelt goede communicatie en uitgelijnde samenwerking tus-

We kunnen in Nederland de elders gevolgde route van ‘normaliseren en de-institutionaliseren’ overstijgen.

De bestaande instellingsterreinen, vaak via religieus kapitaal verworven, maakten een grootscheeps verbeteringsprogramma mee. 's Heeren Loo - Boldershof. Foto 's Heeren Loo



sen enerzijds inhoudelijke deskundigen op het gebied van beperkingen en anderzijds deskundigen op het gebied van HRM, financiën, juridische, bedrijfsmatige en ethische aspecten. Juist in deze *inter-disciplinaire* samenwerking is veel te winnen. Het veronderstelt ook een open teamgeest met respect voor alle vormen van inbreng, zonder hiërarchische verhoudingen waarin het woord van de psycholoog zwaarder weegt dan van de persoonlijke begeleider.

Natuurlijk, het is lastig organiseren om voor elk individu en zijn netwerk een apart team neer te zetten. Maar essentieel is dat ondersteuning geen standaardverstrekking van de organisatie is, maar dat de organisatie dienstbaar is aan wat er aan ambities en realistische ondersteuningsplannen door cliënten, hun netwerk en professionals wordt ontwikkeld. Het gaat om een *sense of ownership*, een gevoel van eigenaarschap (en verantwoordelijkheid) dat zo dicht mogelijk bij de meest betrokkenen wordt gelegd en georganiseerd.

Buntinx ziet ook brancheorganisatie VGN de laatste jaren weer terugkeren naar de inhoud. Kennis delen, kennis verspreiden – het is essentieel dat dat gebeurt. Ook uitdagen tot een visie, nadenken over wat er nodig is. Niet alleen organisatiebelangen en werkgevers vertegenwoordigen, maar ook professionals betrekken. Én de relevante maatschappelijke hulpbronnen betrekken. De kracht moet weer uit de inhoud van de zorg geput wor-

den, met de daarbij horende verhalen. Een niet te onderschatten ontwikkeling én kans is het VN-verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap. Dat is een internationaal juridisch kader dat samenlevingsbreed het sociaalpolitieke kader van de gehandicaptenzorg bepaalt. Het normalisatiedenken uit de vorige eeuw is daarin geculmineerd. We hoeven geen ideologische strijd meer te voeren; het gaat nu om de vraag op welke manier we medeburgers met een beperking kunnen ondersteunen in hun leven en daarvoor realistische condities kunnen scheppen. Dat is een 'hoe-vraag'. Geen gemakkelijke opgave overigens. Niet alleen omdat de samenleving soms weerbarstig is, maar ook omdat de complexiteit van problematiek dat niet gemakkelijk maakt. Wil Buntinx zou het heel mooi vinden als de VGN haar rol bij de implementatie van het VN-verdrag zou onderzoeken en bepalen. Zodat VGN een kenniscentrum, een motor, een ambassadeur en een partner zou zijn voor het implementeren van het VN-verdrag. VGN als bondgenoot van de samenleving. 'Dat zou de VGN een nieuw soort ambitie en elan geven.' Want dat kan de sector wel gebruiken.

Leestips

Beltman, H. (2001). *Buigen of Barsten. Hoofdstukken uit de geschiedenis van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap in Nederland 1945-2000* (Proefschrift). Rijksuniversiteit Groningen, Groningen.
Digitaal beschikbaar via: <https://www.rug.nl/research/portal/files/14523568/titelinh.pdf>

Braddock, D., & Parish, S. (2002). *An Institutional History of Disability*. In D. Braddock (ed), *Disability at the Dawn of the 21st Century* (pp. 1-61). Washington: American Association on Mental Retardation.

Buntinx, W.H.E. (1997). Zorgontwikkelingen in Scandinavië, Groot-Brittannië en de Verenigde Staten. In G.H.M.M. ten Horn, W.H.E. Buntinx, E.Th. Klapwijk, J.A.J. Coolen, A. Vos-Olyslager, B. van Zijderveld, *Handboek Mogelijkheden. Vraaggerichte zorg voor mensen met een verstandelijke handicap* (19.1/pp. 1-18). Maarssen: Elsevier/Tijdstroom.

Website

www.mensenrechten.nl/nl/vn-verdrag-handicap

