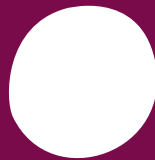


Hans Kröber
Willem de Gooyer

Gaat de gehandicapten- zorg weer terug naar de instituten?



Hans Kröber, Willem de Gooyer

Lange tijd werden mensen met een verstandelijke beperking weggestopt in instituten. Eind vorige eeuw kwam daar een kentering in. Gaan we nu weer terug naar af? De worsteling met inclusie aan de hand van de casus 'Arduin'.

Het is 1968. 'Verboden voor onbevoegden' staat er op een groot bord bij de ingang van Vijvervreugd – een zwakzinnigeninrichting die dat jaar in Middelburg haar deuren opent. Het is de tijd dat professionals in de zorg worden aangesproken als 'broeder' of 'zuster' en de opleiding tot Z-verpleegkundige volgen. Mensen in een instituut wonen er niet, maar worden er 'verpleegd' op zalen in paviljoens.

De zorg is gestoeld op het instituutparadigma: mensen worden gesegregeerd; de instelling neemt de regie over; de professionals zijn de deskundigen en vaak medisch georiënteerd; de aanpak is groepsgewijs en de instelling kent een duidelijke hiërarchie. Dit instituutparadigma heeft een lange geschiedenis en is diepgeworteld. De eerste inrichtingen in Nederland ontstonden eind negentiende eeuw. En ze bestaan nog steeds, herkenbaar aan hun ligging in bossen, met hekken en slagbomen, met centrale keukens, wasserijen, linnenkamers en een eigen kerk of kapel.

Dit instituutparadigma heeft een lange geschiedenis en is diepgeworteld.

Wetenschappelijke publicaties laten zien dat deze manier van zorg verlenen op gespannen voet staat met de kwaliteit van bestaan. Gofmann (1961) bespreekt de nadelige gevolgen van deze 'totaalinstituten' – onderdrukking, ontmenselijking, ondergeschikt gemaakt zijn aan het systeem. In Nederland is het professor Ad van Gennep die vanaf de jaren zeventig als een van de eerste wetenschappers in Nederland kritische kanttekeningen plaatst bij de betekenis van wonen in een instituut voor de kwaliteit van bestaan (1976).

Instituutparadigma maakt plaats voor ondersteuningsparadigma

Het loopt niet goed af met Vijvervreugd. In 1994 doet de Universiteit van Gent onderzoek naar de kwaliteit van de zorg (Van Hove 1995). Die kwaliteit blijkt ernstig tekort te schieten: 35 procent van de ongeveer zeshonderd bewoners van deze inrichting is door de bodem van de zorg gezakt.

Met behulp van politieke druk wordt in januari 1996 de Stichting Arduin opgericht om hier een einde aan te maken. Het roer gaat om, met als motto 'gewoon waar kan en speciaal wat moet'. Mensen met een verstandelijke beperking gaan wonen in gewone huizen in de samenleving en werken in kleinschalige werkprojecten.

Om beter te kunnen inspelen op de leefwereld van mensen met een handicap wordt de organisatiestructuur aangepast met zelfsturende teams en managers in de rol van coach. Het instituutparadigma maakt plaats voor het ondersteuningsparadigma.



Van instituutparadigma naar ondersteuningsparadigma

	Instituutparadigma	Ondersteuningsparadigma
Visie	Patiënt, cliënt, segregatie	Inclusie, burgerschap
Regie	Instelling	Persoon met beperking
Deskundigheid	Expert, professional	Ervaringsdeskundigheid, levenservaring
Dienstverlening	Groepsgewijs	Persoon
Netwerk	Familie, professionals	Breed netwerk, informele steun
Focus	Gesloten, zorg naar zorg	Open, zorg naar samenleving
Leiderschap	Baas, macht	Coach, faciliterend
Verantwoording	Cijfers, kwantitatief	Ook naratief, verhalend, kwalitatief

De aanvankelijke scepsis van de gevestigde orde maakt al snel plaats voor bewondering. Arduin slaagt erin om de inrichting te verruilen voor een op de persoon toegesneden ondersteuning 'in en met de samenleving' (Van Loon 2006). De nieuwe organisatie krijgt een ISO-kwaliteitscertificering en is financieel gezond. Collega's uit Europa en daarbuiten komen op bezoek. Staatssecretarissen en landelijke politici spreken tijdens werkbezoeken hun waardering uit voor de ingrijpende verandering. Vooraanstaande wetenschappers zoals prof. dr. Robert Schalock verbinden zich voor meerdere jaren aan Arduin.

Er is ook sprake van emoties en weerstand

Een paradigmatisch veranderingsproces grijpt diep in omdat het raakt aan alle 'bedrijfparameters' (Kröber 2008). Onder leiding van bestuurder Piet van den Beemt wordt top-down, met vasthoudendheid en zonder concessies aan de uitgangspunten, de verandering ingezet.

Ondanks enthousiasme is er echter ook sprake van emoties en weerstand. Bij ouders, aan wie altijd verteld is dat het instituut zo goed is voor hun kind en die nu een heel ander verhaal te horen krijgen. Bij vakbonden, die zien dat professionaliteit in het ondersteuningsparadigma een andere invulling krijgt. Bij collega-inrichtingsdirecteuren die ervaren dat hun bestaansrecht ter discussie staat en ervan overtuigd zijn dat de samenleving niet zit te wachten op mensen met een beperking. Dit weerhoudt Van den Beemt er niet van vast te houden aan zijn koers. En Arduin heeft de wind mee, want de weg die ze is ingeslagen, staat niet op zichzelf.

Internationaal gaat het ook richting deinstitutionalisering

De Verenigde Staten starten rond de jaren zeventig met de deinstitutionalisering, evenals de Scandinavische landen (Tossenbrø 2016). Deze ontwikkelingen blijven in Nederland niet onopgemerkt. Naar Deens voorbeeld wordt in 1995 het persoonsgebonden budget ingevoerd. Dit geeft mensen meer regie en vrijheid.



Onze inrichtingen worden bekritiseerd. De Beraadsgroep Community Care (Van Lieshout 1998) pleit voor het ondersteuningsmodel (community care) en biedt een stappenplan met een veranderperspectief waarbij alle inrichtingen in 2010 opgedoekt zijn. De Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (RMO) brengt in 2002 het rapport De handicap van de samenleving uit. De Raad velde een hard oordeel over de 'inrichtingscultuur' in Nederland en wijst erop dat diverse buitenlandse critici Nederland beschouwen als een ontwikkelingsland als het gaat om vernieuwingen in de zorg. Als voorlopig sluitstuk ratificeert Nederland in 2016 het VN Verdrag voor de Rechten van Mensen met een Handicap – de basisfilosofie is inclusie.

Diverse buitenlandse critici beschouwen Nederland als een ontwikkelingsland als het gaat om vernieuwingen in de zorg

Onzekerheden door de Wmo, de ondergang dreigt

Bij het realiseren van inclusie is een van de succes- en faalfactoren de sociaal-politieke omgeving (Kröber 2008). In 2015 wordt de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) geïntroduceerd. De Wmo beoogt een 'participatiewet' te zijn. Een succesfactor, zou je zeggen. Maar de Wmo brengt ook onzekerheden met zich mee. Het werken met aanbestedingen, nieuwe indicaties en een krappere budget (voor onder andere vervoer en huisvesting) voor gemeenten vormen een uitdaging. Het vraagt van zorgaanbieders visie, leiderschap, creativiteit en 'strategisch opereren' om kleinschalig en 'in en met de samenleving' te blijven opereren.

Arduin slaagt er na het vertrek van Piet van den Beemt onvoldoende in te anticiperen op de nieuwe ontwikkelingen. Er ontstaan zorgen over de continuïteit en de Raad van Toezicht van Arduin grijpt in. Zij stelt een interim-bestuurder aan die als opdracht krijgt een meerjarenbeleid gestalte te geven dat rekening houdt met de gewijzigde omstandigheden.

Bij het aantreden van de interim-manager in 2014 schrijft Arduin nog geen rode cijfers, daarna lopen de verliezen op. In 2019 wordt een negatief resultaat geboekt van 5,5 miljoen. Aan de financiële normen die de bank stelt, wordt niet meer voldaan. Door de slechte financiële situatie komt de kwaliteit van de dienstverlening onder druk te staan. Een onderdeel van Arduin, locatie Aagtekerke, wordt onder verscherpt toezicht geplaatst van de Inspectie voor de Gezondheidszorg. De ondergang dreigt.

Arduin wordt gered, maar het instituut keert terug

Net als in 1996 wordt opnieuw een instelling van de ondergang gered met steun van de overheid en het zorgkantoor. Het is ditmaal niet Vijvervreugd maar Arduin. Waar het instituutparadigma in de jaren negentig – met steun van de overheid – plaatsmaakte voor het ondersteuningsparadigma, gebeurt nu het omgekeerde. De overheid steunt de overname van Arduin door 's Heeren Loo met zijn plannen om nieuwe instituten in Zeeland te realiseren.



De meer dan honderd kleinschalige onderkomens voor cliënten in Zeeland zullen plaatsmaken voor verschillende grootschalige locaties.* Mede om bedrijfsmatige redenen worden mensen met een verstandelijke beperking geconcentreerd in 'woonkernen'. Naast groepswonen worden er dagbestedings- en behandelafaciliteiten gepland. De woonkernen worden aan de rand van de stad gesitueerd met een 'fijne groene omgeving' als achterland en met het accent op veiligheid. Het 'totaalinstituut', nu in een nieuw jasje, is terug van weggeweest.

Is het een landelijke trend?

Het is de vraag of wat er met Arduin gebeurt – de terugkeer naar het instituutparadigma – een landelijke trend is. Erbij horen, je welkom weten en mee kunnen doen, is een belangrijk kwaliteitsaspect in het leven van mensen. De International Association for the Scientific Study of Intellectual and Development Disabilities (IASSIDD) – hét onderzoeksplatform in de gehandicaptenzorg – besteedt al jarenlang veel aandacht aan empowerment en inclusie. Disability Studies in Nederland (DSiN) heeft inclusie als uitgangspunt en de kennisinstellingen Vilans, Trimbos en Movisie hebben kennisbundels ontwikkeld om organisaties en gemeenten te ondersteunen bij inclusie (zie Van Erp, Hendriksen & Verdonschot 2014). En dat is nodig, want werken aan inclusie is een weerbarstige opdracht (Kröber 2008). Daarvoor is zowel binnen de zorg als in de samenleving een normatieve reuzenzaai noodzakelijk. De reactie op deze weerbarstigheid is in de praktijk tweeledig.

「**Werken aan inclusie is een weerbarstige opdracht**」

Eerste reactie: een opgepoetst instituutparadigma

De eerste reactie lijkt ingegeven door een gebrek aan visie en handelingsverlegenheid. Er wordt teruggegrepen op het vertrouwde instituutparadigma, ondanks het feit dat de kennis en de goede voorbeelden om aan inclusie te werken ruim voorhanden zijn (Van Erp, Hendriksen & Verdonschot 2014; Weltevrede e.a. 2017). We zien dit bij organisaties waar het 'instituutdenken' als het ware nog in de genen van de organisatie zit en het economisch denken dominant is. Inrichtingen breiden uit op de afgelegen inrichtingsterreinen.

Er wordt dan niet meer gesproken over inrichting maar van 'zorgpark'; een paviljoen wordt woonkern of wijk; de aanpak is groepsgewijs, en wonen en dagbesteding, vaak aangevuld met 'behandeling', vinden op het terrein plaats. In de kern zien we een opgepoetst instituutparadigma.

De tweede reactie: informele burennetwerken

De tweede reactie zien we bij organisaties waar inclusie en kwaliteit van bestaan uitgangspunt zijn van handelen. Oplossingen worden gezocht in en met de samenleving. Het gaat om (zorg)organisaties die vaak geen instituutgeschiedenis hebben en strategieën ontwikkelen die gericht zijn op informele burennetwerken met (kwetsbare) burgers.



Een mooi voorbeeld daarvan zijn buurtcirkels (Wekker 2017; Weltevrede e.a. 2017), waarvan de essentie is dat mensen gewoon in de wijk wonen, een eigen huis hebben en met elkaar in een wijk een netwerk vormen waarbij ze elkaar ondersteunen, met hulp van vrijwilligers. Vernieuwing gericht op inclusie vindt steeds vaker plaats buiten de traditionele zorginstellingen. Veel gemeenten in Nederland hebben inmiddels een start gemaakt met inclusief beleid.

Wat de toekomst brengt, zal afhangen van de sturing van de overheid (financiering, wet- en regelgeving), de mate waarin gehandicaptenzorg-organisaties bereid zijn en erin slagen verbindingen te maken met de lokale reguliere instellingen – werkgevers, regulier onderwijs en sociaal-culturele voorzieningen – en in hoeverre belangen-organisaties van kwetsbare mensen erin slagen ‘van onderop’ een vuist te maken in de richting van inclusie.

Hans Kröber vervulde tal van functies in de zorg, was zeventien jaar bestuurder bij de Pameijer Stichting in Rotterdam en publiceerde verschillende boeken en artikelen met inclusie als rode draad. Willem de Gooyer was bestuurder en toezichthouder in de zorg voor mensen met een beperking, de ouderenzorg en de thuiszorg. Hij was betrokken bij de oprichting van Ieder(in), netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte.

Met dank aan Jos van Loon voor het kritisch meelezen.

Hans Kröber en Willem de Gooyer - (januari 2022) in Sociale Vraagstukken

