

Integratie

Ter gelegenheid van de 10^{de} uitreiking van de Ds. Visscherprijs op 27 maart 2014 publiceerde NTZ een extra editie bij het maartnummer. Dit extra nummer bevat een overzichtsartikel van Schuurman over de transformatie van inrichtingszorg in Nederland en daarnaast interviews met eerdere prijswinnaars die terugblikken op hun werk in het licht van de actuele ontwikkelingen. De NTZ redactie ontving veel positieve reacties op dit nummer: waardering voor het artikel van Schuurman en interesse voor de interviews met de prijswinnaars. Er volgde ook een ingezonden kritische reactie van M. Malsch: “Integratie van verstandelijk gehandicapten: ideaal of ideologie?”. De beschouwingen van deze auteur zijn als opiniestuk opgenomen in de rubriek Berichten van dit NTZ nummer. Malsch’s opiniestuk laat een aantal worstelingen zien die nog steeds met de onderwerpen inclusie en participatie van mensen met verstandelijke beperkingen gepaard gaan. Haar beschouwingen maken in ieder geval duidelijk dat participatie van mensen met verstandelijke beperkingen niet vanzelfsprekend is en niet vanzelf gaat. Interessant is dat artikelen in dit zelfde NTZ nummer kijken naar bevorderende en belemmerende factoren voor participatie maar vooral naar de ondersteuning die nodig is om participatie mogelijk te maken. Het thema is

in ieder geval bij onderzoekers nog steeds in de aandacht.

Al in de jaren tachtig van de vorige eeuw was bekend dat het alleen verplaatsen van bewoners van traditionele instituten naar de samenleving weinig verandering in de kwaliteit van hun leven met zich meebracht en zeker geen recept was voor meer of betere sociale contacten met de omgeving van ‘niet gehandicapte’ burgers. Al vroeg wees ook Van Gennep op de drie vormen van ‘integratie’: fysiek, sociaal en functioneel.

De discussie naar ‘effecten’ van wonen in de samenleving heeft de laatste 40 jaren internationaal vele tientallen onderzoeken opgeleverd. Deze werden weer in vele reviews geanalyseerd en besproken (enkele belangrijke zijn: Beadle-Brown et al., 2007; Kozma et al., 2009; Kim, S. et al., 1999; Perry et al., 2005; Stancliffe et al., 2006). De ‘bottom line’ van de reviews is redelijk uitgekristalliseerd. Internationale longitudinale studies met betrekking tot het verlaten van een instituutsetting en gaan wonen in de samenleving, en vergelijkende studies tussen wonen in instituutsetting en samenleving laten zien dat ‘alles op een rij zettend en afwegend’ wonen in de samenleving positief uitpakt op gebied van adaptieve vaardigheden (er doen zich meer leerkansen voor

en het repertoire aan vaardigheden neemt toe). Wonend in de samenleving wordt meer deel genomen aan zinvolle activiteiten (overigens niet noodzakelijk 'in' de samenleving); er is meer contact met de familie; bij familie wordt meer tevredenheid met de zorg gezien; bewoners krijgen meer gelegenheid voor maken van keuzen; de kwaliteit van huisvesting en wooncomfort is beter.

Er zijn echter ook gebieden waarop geen vooruitgang wordt gezien. Communicatieve vaardigheden nemen niet toe; gedragsstoornissen verdwijnen niet; sociale netwerken worden niet groter; de meeste contacten blijven met andere mensen met verstandelijke beperkingen en professionele begeleiders; deelname aan activiteiten in de samenleving nemen niet (vanzelf) toe; attitudes in de samenleving veranderen langzaam; gezondheidsrisico's kunnen toenemen; verschillen in gezondheid maar ook toegang tot gezondheidszorg blijven in het nadeel van mensen met verstandelijke beperkingen (overigens ongeacht of ze in een instelling of de samenleving wonen).

De 'winst' is groter bij mensen met lichte en matige verstandelijke beperkingen dan bij mensen met ernstige verstandelijke beperkingen en EMB bij wie bescheiden veranderingen in gedrag en leefpatroon worden gezien (Mansell et al.).

Dit betekent natuurlijk niet dat zo'n rijtje – dat is gebaseerd op *gemiddelde* uitkomsten in (grote) groepen – voor elk individu precies zo op gaat. Maar er is nog een fenomeen dat in discussies vaak wordt gemist: in elk onderzoek bestaat er een aanzienlijke spreiding in

uitkomsten tussen groepen bij instituten onderling maar ook binnen woonsettingen in de samenleving onderling. De ene setting is de andere niet en aan het 'label' kun je niet de kwaliteit aflezen. Dit was al in de allereerste vergelijkende onderzoeken in Engeland (King et al., 1971) duidelijk: ook toen al werden woongroepen in instituten gevonden waarin het bewonersgerichte klimaat gunstiger was dan in de kleine group homes in de samenleving, ondanks het feit dat alle kleine groepen in de samenleving binnen deze studie *gemiddeld* genomen een meer bewonersgericht klimaat hadden dan deze in instituten. Studies laten telkens weer een grote variabiliteit in uitkomsten zien die echter in vele discours volledig naar de achtergrond verdwijnt. Wat vervolgens wetenschappelijk interessant wordt is welke factoren nu bijdragen tot die variabiliteit in uitkomsten? Ook daarop is het antwoord in onderzoek vaker gegeven: de onderscheidende factor bij uitstek is de aard en de kwaliteit van de *ondersteuning* die mensen met verstandelijke beperkingen ontvangen. Het gaat om zowel de intensiteit van ondersteuning als de werkwijze van professionele begeleiders bij het geven van ondersteuning. In dit NTZ nummer staat een boekbespreking van Active Support, een begeleidingsvorm die 'evidence based' werd ontwikkeld. De essentie van deze begeleidingsvorm is dat niet wordt uitgegaan van vanzelf tot stand komende effecten van woonsettings maar dat het bereiken van een voor ieder persoon afzonderlijke 'goede kwaliteit van bestaan' ook een voor ieder persoon andere benadering vraagt. In ieder geval veel actie van ondersteuners en

telkens evalueren en terugkoppelen van uitkomsten. Met andere woorden een empirische cyclus.

In het ‘ondersteuningsmodel’ dat in 1992 door de AAMR werd geformuleerd en later in het Kwaliteit van Bestaan kader (Schalock) inhoudelijk werd uitgewerkt, is de centrale stelling dat mensen met verstandelijke beperkingen behoefte hebben aan geïndividualiseerde ondersteuning. Het is niet mogelijk ondersteuning aan ‘groepen’, ‘categorieën’, ‘niveaus van functioneren’, laat staan aan ‘locatie-types’ te verbinden, maar telkens moet een onderzoek van het individuele functioneren, wensen en behoeften plaatsvinden, in het perspectief van het ontwikkelen van gepaste ondersteuning. Het werken met individuele ondersteuningsplannen vloeit daar uit voort. In die geïndividualiseerde ondersteuning is geen plaats voor ideologie maar gaat het om persoonsgebonden strategieën op gebied van zowel wonen, activiteiten, gezondheidszorg, ontwikkeling als sociale contacten. ‘Individueel’ wil hier niet zeggen dat de sociale context niet wordt meegenomen; integendeel. Sociale contacten en interacties maken wezenlijk deel uit van de kwaliteit van bestaan.

Het artikel van Cummins et al. (2003) waar Malsch naar verwijst, stelt terecht dat fysieke integratie niet vanzelf leidt tot sociale integratie; inmiddels werd dit ook in Nederlandse studies (Overkamp, 2000; Van Alphen, 2011) goed geïllustreerd. Maar ‘wonen in de samenleving’ schept wel condities en kansen op een beter leven; ook Cummins wil niet terug naar

institutionalisering. Problematisch zijn soms de verwachtingen die men heeft van sociale integratie, veelal onuitgesproken of verhuld in algemene begrippen (zoals integratie, participatie, inclusie). Voor ieder persoon heeft ‘sociale integratie’ een eigen betekenis. Er ‘moet’ niets; er moeten wel kansen zijn. Onder goed nabuurschap wordt – volgens Van Alphen – verstaan: een balans tussen vriendelijke belangstelling en het vermijden van bemoeienis en overlast. Een redelijk realistische voorstelling van zaken. Naïef is ook beleid dat uitgaat van toevallig beschikbare, goedkope woonlocaties zonder te starten bij de behoeften en de mogelijkheden van de bewoners.

Cummins en Lau signaleren bij hun beschouwingen belangrijker punten. Ten eerste, de centrale plaats die ‘subjectief welbevinden’ (SWB) dient in te nemen in beleid en praktijk van zorg en ondersteuning. Met een abstract begrip als ‘integratie’ wordt daaraan gemakkelijk voorbij gegaan. Cummins is een van de meest vruchtbare auteurs op gebied van SWB, ook in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. Subjectief welbevinden is de subjectieve component van Kwaliteit van Bestaan: de tevredenheid met (aspecten van) het eigen bestaan. Daarnaast pleit Cummins et al. in hetzelfde artikel voor een herwaardering van contacten tussen mensen met verstandelijke beperkingen onderling. Het criterium van ‘geluk’ ligt niet in het aantal contacten met ‘niet-gehandicapten’ en het criterium van ‘integratie’ ligt niet in het aantal bezoeken aan plaatselijke hamburgerrestaurants. Met andere woorden, ook Cummins’ en Lau’s beschou-

wingen houden een pleidooi in voor ondersteuning op maat: stem af op de persoonlijke behoeften, wensen, mogelijkheden en benodigde ondersteuning en niet op grote, abstracte begrippen. Men dient zich er van bewust te zijn dat ondersteuning in de praktijk vaak last zal hebben van beperkingen van middelen, van mogelijkheden maar helaas ook van creativiteit of visie in de ondersteuning. Met gestandaardiseerde instrumenten, procedures, professionele protocollen en eisen van budgettering is het niet gemakkelijk tot individualisering te komen. De opdracht van een zorgorganisatie is dan ook: voorwaarden scheppen om persoonlijke ondersteuning zo goed mogelijk te faciliteren. En de opdracht voor beleid: hoe kan de samenleving condities scheppen zodat mensen met beperkingen er volwaardig deel van kunnen uitmaken en er ook hun SWB kunnen vinden? Dat dit laatste een opdracht voor de overheid is leidt geen twijfel. Met het VN verdrag voor de rechten van mensen met een beperking (2006) is wereldwijd een waardenkader geaccordeerd dat er van uitgaat dat aan mensen met een beperking reële kansen worden geboden om hun plaats in de samenleving in te nemen als volwaardige burgers en te participeren in elke maatschappelijke activiteit waaronder wonen, werken, scholing en onderwijs, communicatie, cultuur... Artikel 19 is een sterk 'participatie' artikel dat staten verplicht het recht veilig te stellen voor mensen met een beperking op het leiden van een eigen leven, 'geïnccludeerd' binnen de samenleving. *"..human flourishing happens best when we share and grow our personhood in community with others where the ethic of*

mutual respect applies towards each other's wishes and preferences.' (OHCHR, 2012, p. 17). Dat is niet eenvoudig, zeker niet wanneer dat al lang niet altijd lukt met mensen zonder beperkingen. En het zal tijd en moeite kosten. Maar er is geen alternatief. Er is geen weg terug naar segregatie. Het leiden van 'een goed bestaan' kan vele vormen kennen en mag vele vormen van ondersteuning vereisen, maar het leidt geen twijfel dat dit een leven in de samenleving zal zijn (European Union, 2012). De vraag aan de wetenschap in dit verband werd helder geformuleerd door Michael Bach bij de opening van het IASSID congres in Halifax in 2012 – en herhaald door Klaus Lachwitz in 2014 op het IASSID congres in Wenen (zie elders in dit nummer): het is niet de vraag 'of' maar 'hoe' mensen met een beperking een waardige plaats in de samenleving kunnen innemen. Wetenschap kan daarbij helpen. Eén van de punten die daarbij van groot belang zijn, is de samenwerking tussen disciplines. Nu zit de wetenschappelijke benadering nog vaak opgesloten binnen specialistische journals en binnen disciplines die onderling weinig contact hebben. Cumella (2010) noemt dat een risicovol 'intellectueel isolement'. Wil kennis het beleid – en de gestelde hoe-vraag – succesvol voeden, zal het debat niet alleen tussen gedragsdeskundigen en medici moeten plaatsvinden maar ook met politieke wetenschappen, disability studies, rechtswetenschap, economie, en last but not least ethiek.

Het VN verdrag heeft de vraag naar integratie ja of nee definitief beantwoord. Die discussie

is niet meer. De weg naar segregatie als beleid en praktijk in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen is nu met het VN verdrag zelfs juridisch afgesloten. Maar de vraag naar verdere uitwerking van menswaardige, zinvolle, werkzame, haalbare... ondersteuning is nog volop actueel. Een zinvolle uitdaging voor professionals, wetenschappers en beleidsmakers. En een morele opgave voor de hele samenleving.

In dit nummer van NTZ vindt de lezer een artikel van Hauwert, Meininger, en Kwekkeboom over eigen regie in (dag)rapporthages over mensen met ernstige meervoudige beperkingen, en een artikel van Pelleboer-Gunnink, Van Weeghel en Embregts over de 'capability benadering' in relatie tot participatie. Daarnaast is er het verslag van een praktijkonderzoek van Meddeler-Polman, Van Gerresheim, Krijnsen, Kef, Hoekman en Sterkenburg met betrekking tot hulpvragen, doelen en ervaringen met vraaggericht werken bij mensen met een lichte verstandelijke beperking.

In de rubriek Berichten is de ingezonden reactie van M. Malsch opgenomen met een korte reactie van enkele geïnterviewden uit het extra maartnummer. In de berichten is verder ondermeer een verslag opgenomen van M. Kersten over het IASSID congres te Wenen in juli 2014.

Verder treft de lezer de gebruikelijke rubrieken Boekbespreking, Agenda en Publicaties

Dr. Wil H.E. Buntinx
Hoofdredacteur

Literatuur

- Alphen, L. (2011). *Social integration of people with intellectual disabilities in neighbourhoods sitting on the fence*. Maastricht University (proefschrift).
- Bach, Michael (2012). *Towards an ontology of Inclusion*. <http://www.cacl.ca/sites/default/files/uploads/docs/Bach%20-%20IASSID%20Congress%20-%20Opening%20Remarks.pdf> - geraadpleegd op 5 augustus 2014.
- Beale-Brown, J., Mansell, J., & Kozma, A. (2007). Deinstitutionalization in intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 20, 437-442.
- Cumella, S. (2010). Public policy in intellectual and developmental disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 23, 417-420.
- Cummins, R.A., & Lau, A.L.D. (2003). Community Integration or Community Exposure? A Review and Discussion in Relation to People with an Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(2), 145-157
- European Union Agency for Fundamental Rights (2012). *Choice and Control: the right to independent living*. Wenen: FRA.
- Kim, S., Larson, S.A., & Lakin, K.C. (1999). Behavioral outcomes of deinstitutionalization for people with intellectual disabilities: A review of studies conducted between 1980 and 1999. *Policy Research Brief* (University of Minnesota: Minneapolis, Institute on Community Integration), 10(1).
- King, R.D., Raynes, N.V., & Tizard, J. (1971). *Patterns of residential care. Sociological studies in institutions for handicapped children*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Kozma, A., Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2009). Outcomes in Different Residential Settings for People with Intellectual Disability : A Systematic Review. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114, 193-222.
- Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, Regional Office for Europe (Eds.) (2012). *Getting a life - Living independently and being included in the community. A legal study of the current use and future potential of the EU structural funds to contribute to the achievement of article 19 of the United Nations Convention on the rights of persons with disabilities*. Geneve: OHCHR.
- Perry, J., Felce, D., & MacLean Jr., W.E. (2005) Factors Associated With Outcome in Community Group Homes. *American Journal on Mental Retardation*. Vol. 110, No. 2, pp. 121-135.
- Stancliffe, R., Lakin, H., & Taylor, S. (2006). Longitudinal Frequency and Stability of Family Contact in Institutional and Community Living. *Mental Retardation*. 44 (6), 418-429.

