

## Omgeving

Onder druk van bezuinigingen in de AWBZ en WMO wordt op dit moment in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen meer aandacht besteed aan wat de persoon zelf kan en wat het sociale netwerk, algemene voorzieningen en buurten kunnen bijdragen als hulpbron van ondersteuning. Methodieken en organisaties die daarop speciaal zijn gericht zoals Wrap Around Care, Eigen Kracht conferenties en Community Support krijgen ook vanuit de gehandicaptensector meer aandacht. Zorgkantoren eisen dat in het ondersteuningsplan ook het netwerk van de cliënt wordt opgenomen. Aan de omgeving wordt een grotere rol in de zorg toegekend.

Het is goed zich te realiseren dat gedrag en functioneren van mensen sinds het begin van de vorige eeuw als interactie tussen persoon en omgeving wordt opgevat: het ecologisch paradigma (Lewin, 1935). Biologen vonden dat al veel eerder (Haeckel, 1862) en filosofen nog veel vroeger (Theophrastus, 287 v.Chr.). In 1979 heeft Bruno Bronfenbrenner, voor de gedragswetenschappen en de ontwikkelingspsychologie in het bijzonder, helder het sociaal-ecologisch paradigma geformuleerd met nog steeds overtuigende en praktisch bruikbare inzichten voor de hulpverlening aan mensen met verstandelijke beperkingen.

In 1992 introduceerden Luckasson en collegae het ondersteuningsparadigma voor de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. Een centraal element daarin is het on-

derkennen en benutten van ondersteuningsbronnen in de omgeving van de persoon. In de context van deinstitutionalisering lag het voor de hand dat professionele hulpverlening zich buiten de muren van instellingen moest leren bewegen en naast kennis van 'verstandelijke beperkingen' vooral kennis en competenties met betrekking tot de omgeving moest ontwikkelen. Professionals zouden zich met hun kennis en kunde eerder als katalysator dan als overnemers en aannemers van zorg moeten opstellen.

In de cultuur van de verzorgingsstaat werd in Nederland een andere kant uitgegaan en werden voor (steeds meer) categorieën van problemen (en mensen) afzonderlijke AWBZ-voorzieningen gecreëerd waar de zorg voor mensen met beperkingen werd gedelegeerd aan mensen die er voor geleerd hadden en er voor betaald werden. Dat heeft geleid tot een zorgcultuur die los kwam te staan van de omgeving. 'Functioneren' kreeg zo een artificieel karakter; gedrag van mensen met verstandelijke beperkingen kon moeilijk anders worden verstaan dan in functie van een voorzieningen-omgeving. Centrale vragen worden dan: welke voorziening past bij deze persoon; welke groep is voor haar geschikt; in welk programma kan hij het beste meedraaien?

Nu de beweging naar participatie in de samenleving onomkeerbaar lijkt (de UN Conventie inzake de rechten van mensen met beperkingen stelt wereldwijd een sociaal-poli-

---

tiek kader van inclusie en participatie voor de inrichting van samenlevingen voorop), wordt de sociaal-ecologische uitdaging meer actueel. Kevin Aldridge, directeur van het Center for Systems Change, betoogde op het AAIDD congres (juni 2013) dat samenlevingen geen ideale omgevingen zijn. Mensen zijn handig in het opwerpen van belemmeringen tegen inclusie. Niet iedere ‘community’ biedt evenveel kansen. Men zou kunnen denken over een instrument voor ‘community assessment’ om een omgeving te leren begrijpen.

In het kader van ondersteuning van mensen met verstandelijke beperkingen wordt de ontwikkeling van de samenleving als zodanig een net zo belangrijke factor als de inzet van specialistische kennis over problemen in het functioneren van individuen. Het gaat niet om inpassen van mensen met beperkingen in de samenleving zoals die is maar over het ontwikkelen van de samenleving in haar diversiteit. Dat gebeurt niet alleen door het slechten van fysieke drempels maar nog meer van attitude drempels, ‘ja-maar’ cultuur, inrichten van instituties en humane ondersteuningssystemen. Bij zo’n proces zal iedere burger zijn rol en deel (moeten) hebben.

Het begeleiden van mensen met verstandelijke beperkingen in de ontwikkeling van een positieve samenleving is dus niet alleen een taak van professionals, maar deze dienen wel bereid te zijn hun referentiekaders goed te (her)ijken. Een voorbeeld van positieve actie is in dit verband de wijze waarop artsen voor verstandelijk gehandicapten de brug slaan naar huisartsen om de medische zorg voor mensen

met verstandelijke beperkingen te optimaliseren. Maar dit zal nog op aanmerkelijk meer gebieden dienen plaats te vinden.

In veel gevallen zijn niettemin speciale voorzieningen, al dan niet tijdelijk, noodzakelijk of wenselijk, bijvoorbeeld bij gedragsbehandeling of intensieve zorg. Maar ook dan is de relatie van de voorziening tot de omgeving en netwerken van de cliënten cruciaal voor het effect dat zij sorteert: ondersteunend of isolerend.

De stam van het woord economie en ecologie is dezelfde (oikos): het gaat om het ‘huis’, de ‘woonplaats’ van de mens en hoe deze in het belang van zijn welzijn te ordenen. Opmerkelijk dat de economie in deze tijd de ecologie in de gehandicaptensector naar de voorgrond duwt. Een ecologie die daar altijd al had moeten staan wanneer het gaat om ondersteunen van mensen met verstandelijke beperkingen. En waar, opmerkelijk genoeg, geen nieuwe wielen voor hoeven te worden uitgevonden gezien de stand van kennis. Wel zal een grondige bezinning op doelstellingen, organisatie en functioneren van traditionele voorzieningen nodig zijn; en op de rol van professionals in hun dialoog met cliënten en hun omgeving. Uiteindelijk gaat het om het durven formuleren van een moreel kader.

In het huidige klimaat van bezuinigingen lijkt het er op dat de relatie met het sociale netwerk van mensen met beperkingen ‘moet’ worden aangesproken vanwege het geld, vanuit ellende. Op grond van onze ecologische kennis over ‘beperkingen’ in het functioneren, is dit

jammer en afleidend van de essentie van ondersteuning: een menswaardig en kwalitatief goed bestaan bevorderen. Voor iedereen in de samenleving. Dat is uiteindelijk ook de rol van de economie.

In dit september 2013 nummer van NTZ zijn vier artikelen opgenomen.

De Natris besteedt aandacht aan de mondigheid van mensen met verstandelijke beperkingen in de patiënt-arts relatie. Hoekman presenteert een aantal beschouwingen rond effectonderzoek en de daarbij horende methodologie. Cardol en Meulenkamp doen verslag van een project met betrekking tot de beleving van ouder worden. Brouns en Tap wijden beschouwingen aan de rol van kennis bij managementstijl.

Veder treft de lezer de gebruikelijke rubrieken Boekbespreking, Berichten, Agenda en Publicaties.

Dr. W.H.E. Buntinx  
Hoofdredacteur