

## niet-normaal

Ontwikkelingen en dilemma's in de  
Nederlandse gehandicaptenzorg

Jos van der Lans

Amsterdam: uitgeverij deGraaff, 2019,  
ISBN 978-90-77024-87-4, 247 pagina's

In opdracht van de VGN heeft Jos van der Lans een uitermate boeiend en vlot lezend boek geschreven over de ontwikkelingen gedurende de afgelopen vijftig jaar in de vormgeving van de zorgverlening en het denken over mensen met een verstandelijke beperking. Het is een soort reisverslag geworden waarin hij in veertien hoofdstukken aan de hand van gesprekken met een kleine selectie groep van zeer bij de zorg betrokken mensen een treffend beeld schetst van een aantal grote vaak moeizaam verlopende veranderingen. Een feest der herkenning voor wie al vele jaren betrokken is bij de zorg en op eigen wijze die ontwikkelingen ook heeft meegemaakt; uitnodigend om bepaalde geciteerde veelbesproken boeken uit die tijd nog eens ter hand te nemen. Leerzaam voor wie nog maar een beperkte ervaring heeft of nog in opleiding is en nu wat meer achtergrondkennis krijgt. Aanzettend in alle gevallen tot verdere reflectie op wat bereikt is en vooral ook een stimulans voor ons denken en handelen verder de toekomst in.

Het is zeker geen uitputtende geschiedschrijving geworden op basis van uitgebreid bronnenonderzoek. Niets of weinig ook over ontwikkelingen binnen de verschillende beroepsgroepen, toename van wetenschappelijk onderzoek, introductie van nieuwe begeleidingsmethoden, het ontstaan van werkvormen als CCE en dwarsverbanden met andere werkvelden, etc.

Wel een goed opgebouwde serie mooi op elkaar aansluitende gespreksverslagen waarin diverse belangrijke ontwik-

kelingen in de gehandicaptenzorg zoals normalisatie, inclusie en volwaardig burgerschap treffend belicht worden.

Na een korte introductie en een beschrijving van de eerste aanzetten in de zorg naar humanisering en emancipatie in de jaren zestig begint het boek goed gekozen met de terugblik van de Z-verpleegkundige Joke van Velsen op haar werken in Eemeroord/Sherpa van 1970 – 2018 en wat zij daar aan veranderingen en daarmee gepaard gaande spanningen meemaakte. Vanuit de optiek en de ervaringen van een grotere groep van begeleiders had een nog breder beeld geschetst kunnen worden.

In het volgende hoofdstuk vertelt psycholoog Wil Buntinx hoe mede door de komst van de AWBZ Nederland in afwijking van vele andere landen niet ging de-institutionaliseren maar juist de weg insloeg van uitbreiding en verbetering van inrichtingszorg en de afbouw van instituten in ons land pas laat op gang kwam. Het accent lag daarbij vooral op inhoudelijke kwaliteitsverbetering van de zorg.

Aan de hand van het verdunningsexperiment in Dennendal en de daaropvolgende plannen van de Hafakker voor de opzet van een geïn-

tegreerde woonwijk, gaat Inge Mans in op het verminderen van de professionele afstand tot mensen met een handicap en oog hebben voor het plezier in de gewone menselijke omgang tussen gehandicapten en begeleiders. Hoe de mensen met een beperking zelf allerlei vernieuwingen beleefden was voor haar een belangrijk ijkpunt.

In het daaropvolgende hoofdstuk beschrijft de radicale inclusiedenker Erwin Wieringa het Hafakker-experiment als weinig vernieuwend en veel te beschermend. Om te zorgen voor een volwaardige plek in de samenleving voor mensen met een beperking is een radicale breuk met het dominante zorgsysteem nodig. Hij bepleit een veel bredere, meer sociaalpolitieke aanpak.

Doortje Kal, bekend van het begrip 'kwartiermaken', vraagt zich vervolgens af of de maatschappij wel rijp is voor vermaatschappelijking van de zorg en of de samenleving het wel aan kan om ruimte te maken voor mensen die anders zijn. De zorg veranderen vraagt veel van de samenleving en daar is nog heel wat aan te doen, enkele projecten van wijkteams zijn nog maar het begin.

Gustaaf Bos bestudeerde recent via observatieonderzoek op enkele instellingsterreinen waar de samenleving middels nieuwbouw werd binnengehaald (wat nu omgekeerde integratie heet) wat die verandering in de zorg opleverde. Het contact tussen oude en nieuwe bewoners bleef ongemakkelijk en beperkt, het onvermogen om met het vreemde en onbekende om te gaan bleef een handicap waar de nieuwe bewoners maar ook de begeleiders mee worste-

len. Ontmoeten en samenleven gaat zeker niet vanzelf.

Michael Kolen beschrijft hoe hij als nieuwe geestelijk verzorger in het voormalige Huize Assisië al luisterend naar de bewoners zijn rol leerde in te vullen, daarbij terugkijkend op hoe daar vroeger werd samengeleefd. Jonge LVB'ers zag hij moeizaam proberen mee te doen in de samenleving maar daarbij vaak in allerlei problemen terecht komen. In een etnografisch onderzoek probeert hij zicht te krijgen op wat zich precies afspeelt in de alledaagse omgang en hoe begeleiders daarin de juiste steun weten te geven. Zijn bevindingen trekt hij als een politiek pleidooi door naar een veel grotere groep mensen die moeite heeft om mee te komen in onze ingewikkelde samenleving.

In het volgende hoofdstuk komen eindelijk de ouders van kinderen met een beperking naar voren met als voorbeeld de ervaringen van Astrid van der Kooij en haar zoektocht naar passende hulpverlening en begrip voor het anders zijn van haar gehandicapte dochter. Dat er grenzen zitten aan de mogelijkheden en eigen kracht van gezinnen met een kind met een beperking wordt duidelijk geschetst, maar in een geschiedschrijving over 50 jaar had meer aandacht aan ouders en broers en zussen besteed kunnen worden.

Hoe twee ouders (Co de Gooyer en Paul van Dalfsen) met veel inzet de handen in elkaar slaan om naar eigen wensen een goed onderkomen voor hun kinderen op te zetten als tegenhanger van de institutionele zorg is een inspirerend verhaal. Al vele ouderinitiatieven gingen hen voor. Het is een goed voorbeeld van klein-

schaligheid en meer persoonlijke aandacht, maar het hoofdstuk geeft geen breder inzicht in de ontwikkeling van deze initiatieven.

Een volgend hoofdstuk schetst het ontstaan van Het Dorp waar dankzij allerlei aanpassingen mensen met een lichamelijke handicap beperking konden functioneren. Onbedoeld was het wel weer een vorm van segregatiedenken. Het Dorp is nu onderdeel van Siza, waar Rob Hoogma, aantredend als nieuwe bestuurder, het gesprek aanging met zijn medewerkers en zo aan een verbetering van zijn organisatie begon, een proces dat op veel meer instellingen plaatsvond. Eén van de investeringen was de invoering van slimme technologie als middel om zo ook meer aandacht te kunnen geven aan de directe zorg.

Johan Bartels, werkzaam in de zorg aan mensen met een visuele beperking, beschrijft de groei van een klein aantal instellingen voor mensen met een visuele beperking naar een landelijk dekkend netwerk van ondersteuning en expertise. Vooral het steeds meer delen van kennis vindt hij belangrijk.

In een volgend hoofdstuk vertelt Gerrit Leene kort iets over het oprichten van gezinsvervangende tehuizen (GVT's) door ouderverenigingen en zijn werk binnen Phililadelphia. Over hoe de zorgverlening steeds ingewikkelder werd en hij met enthousiasme ging deelnemen aan een VWS-experiment *Regelarme Zorg*. De professional moest weer meer aan zijn eigenlijke werk toekomen, met aandacht voor zijn vakmanschap en reflectie en oog voor zelforganisatie.

Eindelijk komen we dan een cliënt zelf tegen. We krijgen een inkijsje in het leven van Ellis

Jongerius die mede door haar werk bij de LFB haar zelfverzekerdheid vond en als ervaringsdeskundige co-onderzoeker nu samenwerkt met professor Petri Embregts (Tilburg University). Samenwerking tussen ervaringsdeskundigen en wetenschappers is essentieel voor een goede kennisontwikkeling.

Zorgethicus Alistair Niemeijer gaat in op de toenemende mogelijkheden om afwijkingen in het DNA te ontdekken, te corrigeren of uit te sluiten. Dit plaatst de samenleving en direct betrokkenen in het spanningsveld tussen omgaan met het onvolmaakte en afwijkende en de techniek om iets te doen tegen erfelijke afwijkingen. Wordt daarmee het fundament onder de gehandicaptenzorg aangetast of verandert het onze kijk op wat levenswaardig is?

Aan het slot van dit boek vraagt Jos van der Lans zich in een kritische beschouwing af wat deze veertien verhalende interviews nu hebben opgeleverd. Het reisverhaal liep van collectieve fysieke inrichtingsruimte naar het zoeken van meer eigen leefruimte voor mensen met een beperking en wat dat vraagt van de dagelijkse omgang en de samenleving als geheel. Door de levende verhalen heeft de lezer in elk geval meer zicht kunnen krijgen op vooral belangrijke ontwikkelingen in de zorg en zo enigszins op het leven van mensen met een beperking zelf. Het boek zet hopelijk aan tot verdere doordenking en vooral tot gerichte actie. Het is alles bij elkaar een oproep aan een samenleving die voor velen te complex is en nog te weinig steun geeft en waar inclusie nog een lange weg heeft te gaan.

*Ruud Geus*