

Floreren

Zoektocht naar goed leven voor mensen met een ernstige
verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen

Janny Beernink-Wissink

ISBN 978-90-5972-992-6

Uitgeverij Eburon

Postbus 2867

2601 CW Delft

tel.: 015-2131484 / fax: 015-2146888

info@eburon.nl / www.eburon.nl

Tekeningen: Ben Hulsegge

Omslagontwerp: Jornt van Dijk, www.persoonlijkproefschrift.nl

Lay-out: Jornt van Dijk, www.persoonlijkproefschrift.nl

© 2015. J. Beernink-Wissink. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of op enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de rechthebbende.

Inhoudsopgave

Aanleiding	9
1. Inleiding	11
1.1 Motieven voor het onderzoek	13
1.2 Problemen in de zorg voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen	14
1.3 Veranderende visies op zorg voor mensen met een verstandelijke beperking	19
1.4 Dilemma's in de toepassing van de burgerschapsvisie op mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen	29
1.5 Probleemstelling, doelstelling en vraagstelling	32
1.6 Opzet van het proefschrift	34
2 Onderzoeksopzet	37
2.1 Inleiding	38
2.2 Onderzoeksdesign	39
2.2.1 De literatuur	39
2.2.2 De praktijk	40
2.3 Drie voorzieningen	41
2.4 Beschrijving van de onderzoeksgroep	42
2.5 Methoden	44
2.5.1 Interviews	45
2.5.2 Actieonderzoek: De casus Anja	46
2.6 Analyse van de resultaten	48
2.7 Betrouwbaarheid, validiteit en generaliseerbaarheid	49
2.8 Rol van de onderzoeker	52
2.9 Ethische aspecten	53
3. Theoretisch kader: De Capability Approach	55
3.1 Inleiding	56
3.2 Kort overzicht van het werk van Martha Nussbaum	56
3.3 Theoretische achtergronden	57
3.3.1 Mensenrechten	58
3.3.2 Rawls opvatting van sociale rechtvaardigheid	59
3.3.3 Aristoteles' geluk	62
3.4 De Capability Approach	63
3.4.1 De tien capabilities	64
3.4.2 Drempelwaarde	66
3.5 Externe capabilities	68
3.6 De Capability Approach en mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen	70

3.7	Het verhaal Anja: Anja in de problemen	73
3.8	Samenvatting	76
4.	Kwalitatief onderzoek: Goede zorg betekent het bevorderen van floreren	79
4.1	Inleiding	80
4.2	Resultaten	80
	4.2.1 Waarden	81
	4.2.2 Conditie	82
	4.2.3 Strategieën	89
4.3	Beschouwing	93
4.4	Conclusie	96
5.	Theoretisch onderzoek: Capabilities in de praktijk van zorg voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige ge- dragsproblemen	99
5.1	Inleiding	100
5.2	Capabilities in de zorgpraktijk	101
	5.2.1 Capability 1 Leven	101
	5.2.2 Capability 2 Lichamelijke gezondheid	103
	5.2.3 Capability 3 Lichamelijke integriteit	107
	5.2.4 Capability 4 Zintuiglijke waarneming, verbeeldings- kracht en denken	114
	5.2.5 Capability 5 Emoties en verbondenheid	119
	5.2.6 Capability 6 Praktische rede	124
	5.2.7 Capability 7 Sociale banden/verwantschap	127
	5.2.8 Capability 8 Leven met en zorgen voor andere biologi- sche soorten	133
	5.2.9 Capability 9 Spel	134
	5.2.10 Capability 10 Vormgeven van de eigen omgeving	138
5.3	Samenvatting	140
5.4	Conclusie	141
6.	Actieonderzoek: Het gaat beter met Anja	145
6.1	Inleiding	146
6.2	De verandering	147
6.3	Voorwaarden en knelpunten	156
	6.3.1 Voorwaarden	156
	6.3.2 Knelpunten	162
6.4	Uitkomst en toekomstperspectief	164
6.5	Beschouwing	166
6.6	Conclusie	168

7.	Conclusies en aanbevelingen	171
7.1	Inleiding	172
7.2	De burgerschapsvisie en de Capability Approach	172
	7.2.1 Uitgangspunten van de burgerschapsvisie	173
	7.2.2 De Capability Approach	173
	7.2.3 Burgerschap als verrijking van het gewone	174
7.3	Reflectie op de onderzoeksmethode	178
	7.3.1 De rol van de theorie	178
	7.3.2 Interviewen van belangrijke anderen	179
7.4	Aanbevelingen	180
7.5	Conclusie	197
	Floreren	199
	Samenvatting	202
	Summary	206
	Literatuuroverzicht	210
	Dankwoord	236
	Over de auteur	239



Aanleiding

Ik wil beginnen met een citaat. In één van de interviews wordt het ideaal van burgerschap verwoord, maar de werkelijkheid laat op dit moment soms nog een ander beeld zien. Het citaat betreft een subtiel, maar veelzeggend praktijkvoorbeeld:

“er ligt een stapel pyjama’s ... pak er maar één ...”

1.

Inleiding

Anja

Anja is een 35-jarige vrouw met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen. Zij woont op een instellingsterrein voor mensen met een verstandelijke beperking. Ze kan beperkt praten.

Communicatie vindt plaats via enkele woorden, gebaren, verwijzers en aanwijzen.

In perioden waarin het slecht gaat met Anja, is er een toename van gedragsproblemen en lukt het de begeleiders niet met Anja te communiceren en kan zij dat niet met haar begeleiders.

De gedragsproblemen van Anja bestaan onder andere uit het zichzelf in het gezicht slaan, zichzelf bijten, kleding scheuren en dwangmatig de deur aanraken. Het gedrag bestaat eveneens uit het slaan, schoppen en bijten van omstanders.

Om de gedragsproblemen te voorkomen en te beheersen hanteren begeleiders een veiligheidsregime: Anja leeft dag en nacht in een eigen, afgesloten ruimte en ze heeft zeer beperkt contact met anderen dan de begeleiders.

De band tussen Anja en haar moeder is verbroken. Het contact met haar zus beperkt zich tot telefonisch overleg met begeleiders.

Haar daginvulling is schraal en bestaat uit een aantal vaste, creatieve activiteiten en activiteiten behorende tot het dagelijks leven.

Bij ongewenst gedrag wordt Anja gefixeerd, alleen gelaten in haar kamer of krijgt ze medicatie toegediend. Hierdoor kan zij zichzelf en anderen niet verwonden maar is er ook geen interactie en ontwikkeling mogelijk. Anja is dan emotioneel op zichzelf aangewezen.

Dit verhaal illustreert de dagelijkse realiteit die zich in de zorg voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen kan voordoen. Anja en haar begeleiders zijn in een ongewenste situatie terecht gekomen, waarbij het 'goede leven' onder druk is komen te staan. Er wordt een veiligheidsregime toegepast waarbij Anja geen regie, geen verantwoordelijkheid en geen groeimogelijkheden heeft. Er is sprake van een emotioneel verwaarloosde vrouw.

Het verhaal van Anja laat zien waar het in dit onderzoek om draait. Enerzijds toont het de moeilijkheden en dilemma's in de zorg voor mensen met ernstige verstandelijke beperkingen en ernstige gedragsproblemen. Anderzijds bevat het een oproep om de zorg anders in te richten. Hoe kan aan deze oproep gehoor worden gegeven, zonder de moeilijkheden te ontkennen?

1.1 Motieven voor het onderzoek

In 2000 ben ik gaan werken als orthopedagoog op een aantal groepen waar mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen verblijven. Een aantal van hen woont in de samenleving en anderen wonen op een instellingsterrein.

Bij mijn aankomst bij een woongroep op het instellingsterrein moest ik aanbellen om binnen te komen en kreeg ik een rondleiding van een begeleider. Bewoners hadden een eigen slaapkamer met vaak alleen een bed. In één slaapkamer stond het bed vastgenageld aan de betonnen vloer en het rook er naar urine. In het huis was één badkamer, één douche en een metalen wc die vast was gemaakt aan de muur. De badkamer moest gedeeld worden met vier bewoners. Vervolgens kwamen we bij de keuken, waar de keukendeur op slot zat. In de woonkamer mocht ik niet naast de bewoners gaan zitten en geen hand geven in verband met het risico op ongewenst gedrag. Voor hulpverleners een hele gewone ervaring, voor mij heel bijzonder en vreemd.

Op een andere groep op het instellingsterrein kwam ik in aanraking met Suzanne. Een jonge vrouw, die half aangekleed door de gang liep. Ze schreeuwde, maakte rare geluiden en zwaaide met haar armen om zich heen en bonkte met haar hoofd tegen de muur. In de huiskamer zat Piet aan tafel. Hij had een polsband om die vast zat aan de riem van zijn broek. Hij kon zijn drinken niet zelf pakken. De begeleider vertelde dat hij aan één oog blind was en zichzelf hard op zijn keel en oog sloeg. Hij sloeg zichzelf voornamelijk op het oog waarmee hij zag. Door het dragen van een polsband werd hij weliswaar beschermd tegen het beschadigen van zijn oog maar ook beknót in zijn vrijheid.

Toen ik van de woning terug liep naar mijn kantoor, kwam Marieke op me af lopen. Ze pakte mijn arm en begon er aan te ruiken. Vervolgens plukte ze aan mijn trui en liep hard gillend weer weg.

Ik was zeer ontdaan over de manier waarop Suzanne, Piet, Marieke en de andere bewoners leefden. Ik werd gegrepen door hun kwetsbaarheid en ervoer de omstandigheden waarin ze leefden als onwaardig.

Een aantal weken later was er de jaarlijkse kermis op het instellingsterrein. Ik mengde me tussen de bezoekers en bewoners om kennis met ze te maken en stond te kijken bij een zweefmolen. Ik werd opnieuw geraakt, dit keer door Jan. Een jongeman die met zijn vader gearmd in de stoeltjes zat van de zweefmolen. Met de andere arm zwaaiden ze in het rond. Ze lachten en genoten van het ronddraaien van de molen en van elkaar. Ik was ontroerd.

Later bracht ik een bezoek aan een woongroep aan de rand van het dorp in een boerderijachtige setting. In deze woning zaten zes bewoners aan het ontbijt. Ik werd binnengelaten door een begeleider en mocht aan het eind van de tafel gaan zitten. Aan de bewoners werd verteld dat ik een dagje mee kwam lopen. Er kwam geen reactie.

Na het ontbijt gingen we met z'n allen een uurtje wandelen door het dorp, waar

buurtbewoners ons groetten. De bewoners groetten niet terug, de begeleiders wel. Tijdens de wandeling liep Kees tussen twee begeleiders in. Toen er een man op de fiets langs kwam, gingen de begeleiders dichterbij hem lopen. Ze vertelden me dat hij soms mensen van de fiets trok. Dit wilden ze voorkomen zonder hem in zijn vrijheid te beperken. Terwijl we verder liepen, kwam de bakker langs in zijn auto; hij toeterde en stak zijn hand op. Daarna liepen we terug naar het huis waar we met z'n allen een kop koffie in de tuin dronken.

Jan en zijn vader in de zweefmolen, genietend van het leven, Kees die lekker buiten door het dorp wandelde, Piet die werd beschermd en beknot, het ongewone en ongewenste gedrag van Marieke en Suzanne, kortom, de ontmoeting met deze bewoners en de confrontatie met hun leefwijze: het waren voor mij allemaal motieven om te onderzoeken of bestaande routines kunnen worden doorbroken en hoe deze vorm kunnen worden gegeven ten gunste van een betere kwaliteit van leven. Hoe kan de kwaliteit van leven van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen verbeteren?

1.2 Problemen in de zorg voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen

Een indruk van de doelgroep

Binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg is er een betrekkelijk kleine groep¹ mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen². Voor deze groep mensen wordt wel de afkorting EVG of SGEVG³ gebruikt. Om de tekst leesbaar te houden en onnodige stigmatisering te vermijden wordt in dit proefschrift gesproken over mensen met ernstige beperkingen. De meesten verblijven op een instellingsterrein: ze leven in het algemeen in groepsverband en worden als groep behandeld en benaderd. Dit houdt onder andere in dat mensen met ernstige

1 In dit proefschrift wordt gesproken over mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen als een groep om de situatie van deze traditioneel buitengesloten of gemarginaliseerde mensen beter te kunnen analyseren en te veranderen (Nussbaum, 2012).

2 In de literatuur worden verschillende termen gebruikt zoals 'probleemgedrag', 'psychische problemen', 'psychiatrische problemen', 'storend gedrag', 'uitdagend gedrag' of 'gedragsproblemen' (zie Došen, 2010; Koedoot & De Lege, 1993; Mataheru, 1995; Van Minnen, 1995; Van der Ploeg, 1990; Ten Wolde & Pol, 1997). In dit proefschrift wordt de term 'gedragsproblemen' gehanteerd, omdat de problemen zichtbaar worden in gedrag dat door het individu zelf en/of zijn omgeving als problematisch wordt ervaren. De nadruk wordt niet alleen op de persoon gelegd, maar ook op de wederzijdse beïnvloeding van de persoon op zijn omgeving en de omgeving op de persoon. Gedragsproblemen zijn daarom te beschouwen als individu- en omgevingsgerelateerd.

3 SGEVG staat voor Sterk Gestoord Ernstig Verstandelijk Gehandicapt.

beperkingen over weinig privacy en over weinig persoonlijke bezittingen beschikken. De leefruimte is vaak aangepast aan het gedrag door bijvoorbeeld meubilair dat vast staat aan de grond, toiletten van metaal, geen elektra op de slaapkamer, een hek om de tuin. Daarnaast is de benadering veelal uniform.

Woittiez, Ras en Oudijk (2012) geven een schatting van ongeveer 50.000 – 66.000 mensen (in Nederland), die een ernstige tot zeer ernstige verstandelijke beperking hebben⁴. Zij verblijven op een instellingsterrein, thuis of in een aangepaste vorm van wonen in de samenleving. Er zijn ongeveer 30.000 mensen die op een instellingsterrein verblijven, de meeste hebben een ernstige tot zeer ernstige verstandelijke beperking (Ras, Woittiez, Van Kempen & Dadiraj, 2010). Naar schatting vertoont 20 procent van deze 30.000 mensen gedragsproblemen, waarbij agressie en zelfverwondend gedrag op de voorgrond staan (Došen, 2005). Van deze 6000 mensen hebben naar schatting ruim 3000 personen een combinatie van een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen (Schuring, Barnhard, Kar-daun, Kramer & Schoep, 1990).

Problemen in het gedrag in combinatie met het gezinsbelang zijn vaak de aanleiding voor ouders om hun kind uit huis te plaatsen. Dit betekent dat velen van hen op zeer jonge leeftijd in een instelling zijn opgenomen. Gedragsproblemen en het belang van medebewoners⁵ zijn vaak ook de aanleiding voor verhuizing binnen de instelling waar ze verblijven.

In de dagelijkse zorgpraktijk zijn mensen met ernstige beperkingen in hoge mate afhankelijk van de zorg en de ondersteuning van anderen en daardoor ook kwetsbaar. Ze hebben ondersteuning nodig bij de uitvoering van de persoonlijke verzorging zoals wassen, eten en aankleden en bij overige dagelijkse activiteiten zoals het bezoeken van een winkel of kapper. Deze ondersteuning is blijvend.

Daarnaast doen zich verschillende beperkingen voor op verschillende vaardigheidsgebieden. Deze personen hebben vaak beperkte communicatieve en cognitieve mogelijkheden. Hierdoor zijn mensen met ernstige beperkingen zeer moeilijk in staat hun eigen wensen en behoeften te verwoorden en weloverwogen keuzes te maken; meestal wordt voor hen gekozen. Ze geven wel verbale en non-verbale signalen, maar het is voor hulpverleners en verwanten niet altijd even eenvoudig deze signalen op te vangen, te begrijpen en te vertalen naar zorgbehoeften. De zorg wordt hierdoor bemoeilijkt.

Gedrag kan door verschillende personen in verschillende omgevingen op verschillende wijzen worden geïnterpreteerd. Een gedragsprobleem is daarmee een relationeel probleem en een omgevingsprobleem. Zo kan fladderend gedrag (wappe-

4 De onderzoekers baseren dit cijfer op vermoedelijke algemene bevolkingscijfers en cijfers die bekend zijn van zorgvragers in speciale voorzieningen.

5 In dit proefschrift wordt de term 'bewoner' gehanteerd, omdat de nadruk in de zorgverlening ligt op wonen. Naast deze term worden andere typeringingen gebruikt zoals 'cliënt', 'persoon met mogelijkheden', 'persoon met een functiebeperking' of 'deelnemer'.

ren met de handen) door de ene persoon als problematisch worden ervaren, maar door de andere niet. Gedragsproblemen kunnen tevens het resultaat zijn van de wisselwerking tussen persoon en omgeving en verwijzen naar bijvoorbeeld een situatie waarin een begeleider handelingsverlegenheid ervaart en daarmee de gedragsproblemen in stand houdt (Smit & Van Gennep, 2008; Wielink, 2000). Gedragsproblemen kunnen daarmee eveneens zorgverleningsgerelateerd zijn.

Het belang van interpretatie en relatie

De dagelijkse zorgpraktijk betreft, volgens Reinders (1996), een interpretatieve praktijk. Hulpverleners en verwanten moeten beslissingen (over)nemen en veel bepalen, in plaats van dat mensen met EVB&EGP zelf kunnen beslissen wat goed is. Om beslissingen te kunnen nemen in het belang van de ander, dien je, aldus Reinders, de ‘ander’ te kennen zoals deze is.

Door te luisteren, te voelen en waar te nemen hoe de ander zich gedraagt of uit, kan de begeleider bepalen wat de ander wil en waar hij blij van wordt. Met andere woorden, je moet de ander ‘lezen’ vanuit zijn unieke identiteit.

Identiteit is dat wat eigen is aan een persoon en deze eigenheid maakt dat personen verschillen van elkaar (diversiteit). Door diversiteit te erkennen en als uitgangspunt van zorg te nemen, komt de uniekheid van ‘de ander’ tot uiting, want zorgen is een interactie tussen personen die allen gelijkwaardig maar wel uniek zijn. De uniciteit komt tot uiting in de verschillende ondersteuningsbehoeften.

Uniciteit en eigenheid kunnen worden verwoord door mensen die een relatie hebben met de persoon met een verstandelijke beperking, onder wie verwanten. Verwanten zijn bij uitstek degenen die kunnen optreden als vertegenwoordiger, omdat zij verbonden zijn met hun verwanten en hen kennen als geen ander (Egberts, 2007). Dit betekent dat een opvatting over wat goed leven is voor mensen met ernstige beperkingen wordt gevormd binnen relaties met anderen. Meininger (2002) geeft het relationele aspect van het mens-zijn kernachtig weer als: ze zijn “... als uzelf”. Hij schrijft: “De eigenheid van de persoon is alleen kenbaar binnen het kader van een persoonlijke betrokkenheid die in het perspectief staat van een uiteindelijk vervulling van de toekomstbelofte van gemeenschap in eigenheid” (p.19).

Het proces van interpreteren en begrijpen van de ‘ander’ vereist een dialoog met alle betrokkenen (Widdershoven, 2000). Binnen een dialoog kunnen betrokkenen bij de zorg voor mensen met ernstige beperkingen vanuit verschillende visies en ervaringen in interactie met elkaar tot een gezamenlijke overeenstemming over het goede komen. Dat wil zeggen dat zij gezamenlijk in beeld krijgen wat bijdraagt aan de kwaliteit van leven van mensen met ernstige beperkingen, voor zover zij dat zelf niet kunnen.

Als er te weinig ruimte is voor de vervulling van de behoeften van de persoon met ernstige beperkingen, een signaal verkeerd is geïnterpreteerd of er sprake is van een beperkende leefsituatie (bijvoorbeeld weinig interactie met de omgeving, te veel mensen op een groep of wachten op een koekje bij de koffie) kan dit onder

andere leiden tot gedrag dat begeleiders als probleem of ongewenst ervaren. Denk aan zichzelf verwonden door bijvoorbeeld met het hoofd hard tegen voorwerpen of objecten te bonken, door wonden open te krabben, door het zichzelf in de ogen te prikken, door het consumeren van niet-eetbare dingen als steentjes, sigarettenpeuken en aarde als ook door het eten van rauw voedsel (ongekookte rijst, rauwe eieren), door het uitspugen en herkauwen van voedsel, bewust omhoog halen van de maaginhoud (rumineren), door het scheuren van zijn kleding, door het smeren met zijn ontlasting tegen muren of door het slaan van anderen. Zelfstimulerend gedrag als wiegen met het bovenlichaam en wapperen met de handen of voorwerpen (draadjes, stokjes, stukjes papier) komt ook voor.

Dergelijke gedragsproblemen kunnen er toe leiden dat de kwaliteit van leven⁶ en de veiligheid van het individu en anderen wordt bedreigd. Zo kan zelfbeschadiging leiden tot blindheid of amputaties van ledematen. Deze gedragingen worden door vrijwel iedereen als schokkend ervaren.

Gedragsproblemen kunnen eveneens leiden tot angst, onzekerheid en handelingsverlegenheid bij hulpverleners, wat een negatieve invloed heeft op de interactie en hulpverleners weerhoudt van het aangaan van een relatie. Dit is problematisch, omdat de relatie, zoals hierboven aangegeven, noodzakelijk is om het gedrag te kunnen begrijpen en juist te interpreteren.

Vrijheidsbeperking

Vrijheidsbeperking komt vaak voor in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (Chaplin, Tsakaniskos, Wright & Bouras, 2009; De Moor & Didden, 2009; Sturmey, 2009). Inperking van vrijheid wordt in het algemeen als negatief ervaren (Hawkins, Allen & Jenkins, 2005) en brengt grote risico's met zich mee: het kan leiden tot verwondingen, psychische problemen en zelfs tot de dood (Fish & Culshaw, 2005; Inspectie voor de Gezondheidszorg [IGZ], 2008; Jones & Kroese, 2007; Paterson et al., 2003) en het raakt de fundamentele rechten van de mens.

Bij één op de zes mensen met een verstandelijke beperking die in een instelling verblijft, wordt vrijheidsbeperking toegepast, aldus Frederiks (2004). Dit betekent dat bij ongeveer 5.000 mensen vrijheidsbeperking wordt ingezet. Uit het rapport van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (2008, p.13) komt naar voren dat er gemiddeld drie maatregelen per persoon geregistreerd staan, die langdurig worden toegepast. Feitelijk is het aantal inperkingen hoger omdat, aldus Frederiks, vrijheidsbeperking die is overeengekomen met de persoon in kwestie en is opgenomen in het zorgplan buiten het toezicht van de inspectie valt.

6 In dit proefschrift wordt de algemene term 'kwaliteit van leven' gehanteerd, omdat het diverse aspecten omvat in het leven van mensen met een verstandelijke beperking (zie onder meer Maes & Petry, 2000; Robeyns, 2004). Sommige auteurs hanteren de term 'kwaliteit van bestaan' (zie onder meer Van Gennep, 1997; Kröber, 2008; Van Loon, 2006) anderen geven de voorkeur aan 'Quality of Life' (zie onder meer Van Hove, 1997)

Vrijheidsbeperking kan leiden tot hospitalisatie. Hospitalisatie houdt in dit verband in dat bij personen die lange tijd in een instituut verblijven, negatieve gedragsveranderingen plaatsvinden als gevolg van de interactie tussen de persoon en zijn omgeving. Gedragsproblemen zijn vaak weer aanleiding tot het toepassen van vrijheidsbeperking. Dit leidt tot een vicieuze cirkel.

Hospitalisatie van medewerkers komt eveneens voor. Dit leidt tot rigiditeit van werkrouines. Hospitalisatie van medewerkers kan tevens leiden tot het niet altijd herkennen van verzet van een persoon tegen het inperken van zijn vrijheid (Arends, 2004; Frederiks, Ruitenbeek & Van der Zanden, 2007). Indien bij verzet een inperkende maatregel toch wordt toegepast, is er sprake van dwangbehandeling⁷.

Het gebruik van vrijheidsbeperking kan gelegitimeerd zijn onder bepaalde omstandigheden, namelijk om gevaar voor de persoon zelf of anderen af te wenden (IGZ, 2010; Paterson et al., 2003). De toepassing van vrijheidsbeperking wordt mogelijk gemaakt door de Wet Bijzondere Opnemingen Psychiatrische Ziekenhuizen (Wet Bopz) en is aan strenge voorwaarden onderworpen (Frederiks et al., 2007).

De wetgever hanteert een ‘formele’ definitie van vrijheidsbeperking: ingrijpen is alleen toegestaan bij onvrijwillig opgenomen personen in een instelling met een Bopz-status en indien er sprake is van gevaar en dit gevaar niet op andere wijze kan worden afgewend (Frederiks et al., 2007). Onder deze wet vallen ook personen die zijn opgenomen met artikel 60⁸: zij vertonen geen bereidheid en geen verzet. Hieronder vallen de meeste mensen met ernstige beperkingen, zij worden als wilsonbekwaam aangemerkt⁹ (Van Ginneken, 2002).

Bij ‘formele’ vormen van vrijheidsbeperking valt te denken aan het aanbrengen van polsbanden waardoor een persoon zichzelf en anderen niet kan slaan, het vastbinden op bed, het separeren of het toedienen van medicatie onder dwang. In de praktijk worden echter ook ‘informele’ vormen van vrijheidsbeperking toegepast, zoals het tijdstip van naar bed gaan, het aantal boterhammen dat een persoon mag eten, de keukendeur die op slot zit, het niet alleen mogen skelteren, het verblijf op

7 Dwang is geregeld via de Wet Bopz. Bij dwang is er geen keuzevrijheid en bij drang is er enige mate van keuzevrijheid of vrijheid onder voorwaarden. Drang uit zich in overreding en het karakter van ‘op straffe van’. Dwangmaatregelen bestaan uit dwangmedicatie, separatie, fixatie, afzondering, vocht en/of voeding onder dwang. Er gelden drie toetsingscriteria, te weten: doelmatigheid, de maatregel moet effectief zijn; proportionaliteit, de maatregel moet in verhouding staan tot het te voorkomen gevaar; subsidiariteit, een zwaardere maatregel is alleen toelaatbaar als met een lichtere niet kan worden volstaan.

In de nieuwe Wet Zorg en Dwang wordt gesproken van ‘onvrijwillige zorg’ in plaats van vrijheidsbeperking. De Wet moet rechtsbescherming bieden aan mensen die zowel vrijwillig als onvrijwillig zijn opgenomen.

8 Personen worden met een artikel 60 Wet Bopz opgenomen als zij niet zelf aan kunnen geven of zij het eens zijn met een opname of niet, maar wel zorg nodig hebben. Opname is zonder instemming en zonder verzet.

9 Dit wil niet zeggen dat mensen met een ernstige verstandelijke beperking gedurende hun verblijf wilsonbekwaam zijn.

een gesloten afdeling; deze vormen kennen een dwangmatig karakter. Zowel ‘formele’ als ‘informele’ vormen van vrijheidsbeperking kunnen voor mensen met ernstige beperkingen zeer beperkend zijn. Daarom worden beide vormen van vrijheidsbeperking meegenomen in deze studie.

Samenvattend:

De zorg voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen is intensief, complex en vaak kwalitatief onvoldoende (IGZ, 2005). Aan de ene kant zijn de leefomstandigheden binnen een verschromelde leefomgeving niet altijd waardig. Er is sprake van weinig ervaringskansen, wat de groei en de ontplooiing van het individu negatief beïnvloedt. Aan de andere kant voelt de samenleving en daarbinnen de zorg zich onthand, machteloos en ‘gehandicapt’ ten opzichte van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen.

Door deze problematiek is het onduidelijk hoe de zorg dient te worden georganiseerd voor deze specifieke groep mensen en onder welke zorgcondities de samenleving ruimte zal kunnen scheppen voor de eigenheid van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen als (vol)waardig burger. Dat is de achtergrond van de probleemstelling van dit proefschrift.

1.3 Veranderende visies op zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

In Nederland is de visie over hoe de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking dient te worden verleend al geruime tijd in beweging. Er is sprake van drie opeenvolgende modellen: het medisch model, het ontwikkelingsmodel en het ondersteuningsmodel. Deze modellen komen in sterke mate overeen met drie paradigma’s: defect paradigma, ontwikkelingsparadigma, burgerschapsparadigma.

Binnen deze verschillende paradigma’s zijn acht elementen te onderscheiden: mensvisie, status, hulpverleners, hulpverlening, doel, middel, instelling en maatschappelijk (zie schema 1). De manier waarop met mensen met een verstandelijke beperking wordt omgegaan, heeft invloed op de aard en de inrichting van de samenleving en omgekeerd.

Medisch model

Rond 1900 staat de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in het teken van wonen op beschermende instellingsterreinen in speciale omgevingen (segregatie). De zorg richt zich op uniforme verpleging, verzorging en behandeling van patiënten (*cure*). Uitgangspunt van zorg is dat mensen met een verstandelijke beperking moeten worden beschermd tegen de risico’s van de samenleving; veiligheid is een belangrijke waarde. Er wordt uitgegaan van het *medisch model* (Mans, 2004). Begin jaren zestig van de twintigste eeuw uit Goffman (1961) in het boek *Asylums* fundamentele kritiek op het medisch model en het leven in een instituut. Hij spreekt

	Defect paradigma	Ontwikkelingsparadigma	Burgerschapsparadigma
Mensvisie	Mens met beperkingen	Mens met mogelijkheden	Medemens
Status	Patiënt	Leerling	Burger
Hulpverleners	Arts Verpleegkundigen	Orthopedagoog Psycholoog	Orthopedagoog Psycholoog Ondersteuner
Hulpverlening	Verzorgen/behandelen	Ontwikkelen/trainen	Ondersteunen
Doel(en)	Goede zorg	Competentie Zelfstandigheid	Kwaliteit van leven Zelfbepaling
Middel	Zorgplan	Ontwikkelingsplan	Ondersteuningsplan
Instelling	Instituten	Deinstitutionalisering Speciale voorzieningen	Gewone voorzieningen in de samenleving
Maatschappelijk	Segregatie	Normalisatie Integratie Social Role Valorisation	Inclusie

Schema 1. Bron: A. Van Gennep (2007, p.34). Vergelijking van de drie paradigma's.

van *total institution*: mensen met een verstandelijke beperking leven in een instituut dat van de buitenwereld is afgesloten, waar wonen, werken en vrije tijd niet zijn gescheiden en waar sprake is van een formeel regime, dat zich kenmerkt door een extreem gesloten karakter. Hulpverleners houden toezicht waardoor er een scheiding is tussen bewoners en hulpverleners en er geen sociale interactie plaatsvindt.

Goffman omschrijft *total institution* als een proces van *verdinging*: mensen worden tot dingen gemaakt. In dit proces worden mensen met een verstandelijke beperking in hun persoonlijkheid bedreigd, ze worden onmenselijk. Zij wonen in een sub-samenleving waar zij ontdaan zijn van hun verschillende rollen en zij kunnen alleen een op een instituut aangepaste identiteit van patiënt ontwikkelen. In deze sub-samenleving wordt hun leefstijl door anderen voorgeschreven: mensen met een verstandelijke beperking moeten voldoen aan de daar heersende wetten, verwachtingen, waarden en normen en moeten zich er naar gedragen. Goffman (1975, p.20) spreekt in dit kader over *mortificatie*.

Hoe langer mensen met een verstandelijke beperking op een instellingsterrein verblijven, des te meer raken zij gewend aan het heersende regime, aan de rol van patiënt en gedragen zij zich als zodanig en neemt hospitalisatie toe. Zij komen nauwelijks buiten de poorten van deze sub-samenleving waardoor zij weinig andere mensen ontmoeten en geen kans krijgen om te socialiseren en omgekeerd.

Hierdoor vermindert of verdwijnt de individualiteit en zijn de (keuze)vrijheid en de ontwikkelingsmogelijkheid beperkt. Mensen met een verstandelijke beperking worden als afwijkend behandeld waardoor ze afwijkend worden gemaakt. De omstandigheden waarin zij leven zijn niet bevorderlijk voor hun kwaliteit van leven en hun waardigheid.

Een belangrijk effect van het leven in een *total institution* is *stigmatisering*. Mensen met een verstandelijke beperking worden, volgens Goffman (1971), gecategoriseerd als groep en krijgen allerlei (vaak negatieve) kenmerken toegewezen, die vaak degraderend zijn en die ze als individuele persoon in werkelijkheid niet bezitten. Verschillen binnen de groep mensen met een verstandelijke beperking worden niet erkend en niet gewaardeerd, wat geen recht doet aan hun uniciteit. Op basis van toebedeelde kenmerken en de reacties hierop (zoals het niet voldoen aan de normaliteit) worden ze vaak uitgesloten of achtergesteld. Ze worden ‘de ander’ en daarmee op afstand gehouden.

In de praktijk blijkt, aldus Goffman, dat een eenmaal verkregen stigma zeer moeilijk is op te heffen, omdat mensen op een bepaalde wijze worden behandeld en de daarmee gepaard gaande gedragingen in stand worden gehouden. Dit betekent dat mensen met een verstandelijke beperking door hun stigma geen kans krijgen om relaties aan te gaan met mensen zonder een beperking en omgekeerd.

Deïstitutionalisering

In reactie op het fenomeen *total institution* pleit Goffman voor *deïstitutionalisering*: het bevorderen van betere leefomstandigheden in de samenleving en een humanere bejegening zal mensen met een verstandelijke beperking in staat stellen om met hun beperking te leven buiten de instellingen.

Deïstitutionalisering is tweeledig: 1) de ontmanteling van instellingsterreinen door het bevorderen van kleinschaligheid en alternatieve vormen van wonen in de samenleving waardoor bewoners terugkeren naar de samenleving, 2) het afbouwen van instituutskennmerken in de zorgpraktijk door het veranderen van zorgpatronen of culturen in een persoonsgerichte benadering om individualiteit te bevorderen. De gedachte achter deze benadering is dat het zal leiden tot betere ontplooiingsmogelijkheden en tot het bevorderen van kwaliteit van leven van het individu.

Over het realiseren van deïstitutionalisering van mensen met een verstandelijke beperking, wordt in verschillende landen verschillend gedacht. Verschillen tussen landen komen tot uiting op het gebied van zorgsystemen, leefomstandigheden, wetgeving en financiering. Als gevolg hiervan wordt deïstitutionalisering verschillend ingevuld en uitgevoerd.

In een aantal landen, waaronder Canada (Braddock, Emerson, Felce & Stancliffe, 2001), Noorwegen (Tossebro, 2004) en Zweden (Grunewald, 2003), zijn mensen met een verstandelijke beperking niet meer geïstitutionaliseerd. Deïstitutionalisering is gerealiseerd en lijkt geaccepteerd. Toch zijn er ook tegengeluiden,