

# Een communitaristische beschouwing over gehandicaptenzorg

Het terugtreden van de overheid in de zorg gaat gepaard met het introduceren van een liberaal burgerschapsmodel. Het versterken van de individuele rechten van de zorgbehoevenden staat daarin centraal. Dat populaire model heeft onmiskenbare positieve kanten, maar ook te weinig belichte schaduwkanten. Voortbouwend op zijn vorige artikel in het meinummer over de nieuwe gulden regel van Amitai Etzioni, belicht J.S. Reinders deze schaduwzijden voor de zorg van verstandelijk gehandicapten. Een belangrijk nadeel is dat in het liberale burgerschapsmodel de sociale integratie niet tot voorwerp van beleid wordt gemaakt. De communitaristische benadering daagt uit om verstandelijk gehandicapten niet alleen rechten te geven, maar hen ook tot hun recht te laten komen.

Het is voor degenen die werkzaam zijn in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap in Nederland een hard gelag, maar het 'buitenland' beschouwt ons land als een onderontwikkeld gebied waar het de zorgvernieuwing betreft. Alleen al het simpele feit dat in Nederland het aantal plaatsen in de intramurale zorg nog groeit, is voldoende voor dit oordeel. Het kan niet worden ontkend, we lopen duidelijk achter. Tegelijkertijd heerst in eigen land echter de



*Prof. dr. J.S. Reinders*

overtuiging dat Nederland ook een gegronde reden heeft om een eigen koers te varen. De gehandicaptenzorg in ons land heeft een lange traditie van kwalitatief goede zorgverlening en er is alle reden om die traditie niet zonder meer overboord te zetten. In de discussie over zorgvernieuwing strijden dan ook twee zegswijzen om voorrang: 'we hebben last van de wet van de remmende voorsprong' en: 'we moeten niet het kind met het badwater weggooien'. Beide uitdrukkingen weerspiegelen een ze-

kere tweeslachtigheid ten aanzien van de vraag hoe de toekomst van de gehandicaptenzorg in Nederland eruit moet zien.<sup>2 en 3</sup>

De ontwikkeling in de zorgsector in Nederland heeft in de jaren negentig een trend gevolgd die de hele samenleving al enkele tientallen jaren in haar greep heeft, te weten de trend van emancipatie en individualisering. Mensen willen steeds meer een eigen stempel op hun bestaan zetten. Daarom onttrekken ze zich aan het gezag van overgeleverde opvattingen en gewoonten wanneer deze een belemmering vormen voor wie ze zelf willen zijn. Deze cultuuromslag vraagt om vernieuwing in allerlei sociale verhoudingen. Daarmee wordt de laatste jaren dan ook driftig geëxperimenteerd. Dat geldt ook op het terrein van de geestelijke volksgezondheid.

Wat echter grotendeels ontbreekt, is een eigentijdse analyse die deze ontwikkeling in een breder maatschappelijk kader plaatst. De fundamentele ideeën die de zorgvernieuwing beheersen zijn in grote lijnen die van de normalisatiefilosofie van zo'n dertig jaar geleden, terwijl intussen het denken over de verzorgingsstaat grondig is gewijzigd. De staat geldt niet langer als de aangewezen instantie om de kwaliteit van de samenleving te verbeteren; dat moeten maatschappelijke instellingen en organisaties zelf doen. Alles wijst erop dat onze samenleving is ontwikkeld in een proces van heroriëntatie op de verhouding tussen staat en maatschappij. Een eigentijdse analyse moet aandacht geven aan de vraag welke gevolgen dit proces zal hebben voor de toekomst van de gehandicaptenzorg. De vraag hoe die toekomst eruit moet zien kan niet worden beantwoord door eens in de zoveel jaren weer eens in het

buitenland te gaan kijken om te zien of we het wel goed doen. Gegeven de in uitvoer zijnde ombouw van de Nederlandse verzorgingsstaat zal een toekomstig beleid van deinstitutionalisering zich langs andere lijnen voltrekken dan in het buitenland de afgelopen decennia is gebeurd - bijvoorbeeld in Scandinavië in de periode dat daar de verzorgingsstaat oude stijl nog grotendeels in tact was. Veranderde maatschappelijke omstandigheden brengen met zich mee dat ook de normalisatiefilosofie een nieuwe inhoud krijgt. De vraag is derhalve welke maatschappelijke processen de richting bepalen waarin de gehandicaptenzorg zich zal ontwikkelen.

### De geschiedenis in vogelvlucht: vier modellen

Laten we om te beginnen eens achterom kijken om te zien waar de zorg voor verstandelijk gehandicapten vandaan komt. Daartoe zal ik in de geschiedenis van deze sector vier perioden onderscheiden en deze typeren in de vorm van vier modellen. Deze modellen hebben een ideaaltypisch karakter, hetgeen wil zeggen dat ze in de 'onvermengde' vorm waarin ik ze beschrijf nooit hebben bestaan. Niettemin zijn ze geschikt om de grote lijn in het oog te krijgen.<sup>4</sup> Zie het schema op pagina 491.

De eerste twee modellen liggen reeds ver achter ons. De klassieke periode van de opvoeders, de grondleggers van de gehandicaptenzorg in de eerste helft van de negentiende eeuw, werd ingehaald door een aanzienlijk sceptischer klimaat waarin de geest van het sociaal-darwinisme (later het malthusianisme) waaide. Het oogmerk van bescherming gold rond de eeuwwisseling in twee

## DE OPVOEDERS

scholen  
opvoeding  
pedagogisch  
'pupillen' (onnozelen)  
charitas  
part.initiatief

## DE VERZORGERS

instituten  
verzorging, gezinsvervangings  
verpleegkundig  
'bewoners' (zwakzinnigen)  
verzorgingsstaatdenken  
overheid (AWBZ)

## DE BESCHERMERS

bewaarhuizen  
bescherming  
medisch-biologisch  
'devianten' (oligofrenen)  
sociaal-darwinisme  
part.initiatief, overheid

## DE ZORGAANBIEDERS

vraaggestuurde voorzieningen  
individuele ondersteuning  
economisch, juridisch  
'burgers' (cliënten)  
emancipatiefilosofie  
overheid (AWBZ), markt (PCB)

richtingen: niet alleen moesten gehandicapten beschermd worden, ook moest ervoor worden gewaakt dat hun aanwezigheid geen overlast tot gevolg zou hebben. De grotere rol van de overheid begint zich rond de eeuwwisseling middels sociale wetgeving langzaam af te tekenen, maar komt pas na de Tweede Wereldoorlog tot volle wasdom, om vervolgens vanaf de jaren zestig uit te groeien tot de verzorgingsstaat met haar concept van een verzekerd bestaan 'van de wieg tot het graf'. Wat de gehandicaptenzorg betreft vindt dit concept in Nederland zijn bekroning in de 'Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten' (AWBZ). In de daarop volgende periode komt een proces van differentiatie van voorzieningen op gang, beginnend met het 'Gezinsvervangende Tehuis' (GVT) en eindigend met het concept van de 'zorg op maat' - aan het eind van de jaren tachtig - waarin naast nieuwere woon-

vormen ook andere voorzieningen zoals logeerhuizen, opvang in pleeggezinnen en dagverblijven een plaats hebben. Men zou kunnen stellen dat 'zorg op maat' de voltooiing van het aanbodgestuurde zorgmodel belichaamt. In de jaren negentig breekt de tijd van de 'vraaggestuurde zorg' aan, waarin zorgaanbieders een kwalitatief hoogwaardig 'product' tegen concurrerende prijzen op de markt gaan brengen.

Voor zover de geschetste modellen een maatschappelijke werkelijkheid weergeven, kan men stellen dat de gehandicaptenzorg in Nederland zich ergens beweegt op de weg van de nog altijd in ruime mate aanwezige 'grote instellingen' (het derde model), via een primair op woonfuncties gerichte schaalverkleining naar een beleid dat gericht is op de afschaffing van een 'categorale benadering' en de ontwikkeling van 'vraaggestuurde zorg' (het vierde model). In dit laatste model gelden mensen met

een handicap in juridisch opzicht als volwaardige burgers en in economisch opzicht als 'inkopers'. Dat betekent enerzijds dat ze zoveel mogelijk gebruik maken van algemene voorzieningen waarvan ook andere burgers gebruik maken. 'Gewoon waar mogelijk, speciaal waar nodig' is hier het devies. Anderzijds betekent het dat ze nu als onderhandelingspartners (een beperkte) macht hebben tegenover zorgaanbieders die hun product willen verkopen en hen daarom 'klantvriendelijk' moeten behandelen. Het meest onderscheidende kenmerk van dit model is het gegeven dat zich voor het eerst in de geschiedenis van de gehandicaptenzorg een positiewisseling voltrekt tussen gebruikers en professionals: waar de laatsten in alle voorgaande perioden de primaire actoren in het zorgproces waren, moet hun rol nu secundair worden ten opzichte van die van de gebruikers van zorgvoorzieningen.

Naast de mogelijke vergelijkingen tussen deze modellen onderling, is het echter van groot belang te zien van welk maatschappelijk proces ze met elkaar deel uitmaken. In de volgende paragraaf zal ik een poging doen om dit proces in drie factoren te ontleden: een toenemende economische rationalisering, de opkomst van professionalisering in de zorgverlening en de emancipatie van ontvangers van zorg. Het oogmerk van de

resulterende schets is te suggereren dat de zich voltrekkende ontwikkeling van zorg- en hulpverlening naar dienstverlening begeleid wordt door een her-

oriëntatie op de rol van de staat in het reguleren en sturen van maatschappelijke ontwikkelingen. Deze heroriëntatie heeft vooral betrekking op de afbakening van verantwoordelijkheden. Wat behoort de staat te doen? Wat behoren burgers zelf te doen? Welke instituten en instellingen spelen hierbij een bemiddelende rol en hoe moet die rol gestalte krijgen?

## De transformatie van de gehandicaptenzorg

Van cruciaal belang voor ons doel is te zien dat de gehandicaptenzorg is ontstaan uit het particulier initiatief van burgers zonder tussenkomst van de staat. Maatschappelijke verantwoordelijkheid kreeg in de beginperiode gestalte in het kader van een 'civil society', een sociale structuur die bestaat in de betrekkingen van burgers onderling.

Blikken we nog even terug naar de hierboven beschreven modellen, dan zien we onmiddellijk wat er in de afgelopen anderhalve eeuw in Nederland is gebeurd. De gehandicaptenzorg die is ontstaan uit christelijke liefdadigheid en burgerlijke filantropie, is langzaam maar zeker steeds meer onder invloed van de staat gekomen, terwijl deze daaraan oorspronkelijk part noch deel had.

De staat heeft gaandeweg een groeiend deel van de verantwoordelijkheid van burgers geïncorporeerd. Maatschappelijke verantwoordelijkheden die voorheen gestalte kregen via de inzet van het 'maatschappelijke middenveld', werden middels het

---

**De gehandicaptenzorg die is ontstaan uit christelijke liefdadigheid en burgerlijke filantropie, is langzaam maar zeker steeds meer onder invloed van de staat gekomen, terwijl deze daaraan oorspronkelijk part noch deel had.**

---

voertuig van de verzorgingsstaat tot rechtsverhoudingen getransformeerd.<sup>5</sup> Met het naderende einde van de twintigste eeuw lijkt deze transformatie - de voortschrijdende 'verstatelijking' van maatschappelijke verhoudingen - echter over haar hoogtepunt heen te zijn. De verzorgingsstaat wordt zo niet ontmanteld, dan toch op zijn minst afgeslankt. In plaats daarvan komt een 'sociaal vangnet', waarbij de overheid door middel van 'deregulering' de maatschappij een deel van haar eigen verantwoordelijkheden teruggEEft. Gegroeide rechtsverhoudingen brengen echter met zich mee dat de overheid zich niet kan terugtrekken zonder de maatschappelijke verantwoordelijkheden van de burgers onderling goed te regelen. De overheid spant een vangnet van rechten en plichten die ieders verantwoordelijkheden in het maatschappelijk verkeer afbakenen. Dat geldt in de gezondheidszorg zowel voor op winst gerichte zorgverzekeraars, voor leveranciers van zorg, voor uitvoerende professionals alsook voor 'inkopende' gebruikers. Instrumenten daarbij zijn bijvoorbeeld de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorgvoorzieningen, de Wet op het Klachtrecht, de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst en de Wet Bijzondere Opnamen Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ). Binnen dit juridische kader staat de overheid een economische liberalisering van het zorgsysteem toe, waarbij het aandeel van categoriale en volledig door de overheid gefinancierde voorzieningen vermoedelijk zal teruglopen. Deze met een terugtrekkende overheid gegeven herverdeling van maatschappelijke verantwoordelijkheden is voor een deel reeds in volle gang, onder meer door toedoen van de omschakeling van een industriële naar een post-

industriële samenleving die zich vooral richt op dienstverlening. De economische rationalisering die de gezondheidszorg momenteel in haar greep houdt, is zo gezien niet alleen het gevolg van een zich terugtrekkende overheid. Het is voor een deel ook een gevolg van het toenemende belang van 'zorg' als economische activiteit. Vandaar het nieuwe spraakgebruik: zorg als 'product', het exploiteren van zorgvoorzieningen als 'marktaandeel' en - *last but not least* - de zorgontvanger als 'cliënt'. In deze ontwikkeling manifesteert zich de omwenteling waarin zorgverleners en zorgontvangers elkaar in een nieuwe hoedanigheid ontmoeten, namelijk als economisch gedefinieerde actoren die onderhandelen over vraag en aanbod, over prijsstelling en inkoop van zorg. Kijken we opnieuw terug naar het verleden dan zien we dat deze ontwikkeling de actoren in de dienstverlenings-economie in dezelfde verhouding plaatst waarin het industriële productieproces burgers sinds de achttiende eeuw heeft geplaatst, namelijk de verhouding van economische partijen die elkaar als contractanten 'vinden' op de markt.

Hand in hand met de economische liberalisering van het zorgsysteem gaat de professionalisering van de zorg.<sup>6</sup> In de afgelopen decennia heeft zich een begrip van professionaliteit ontwikkeld waarin deze wordt gekenmerkt door een regime van 'instrumentele rationaliteit': de deskundigheid van de professional bestaat in het vermogen om doeleinden te operationaliseren die door de 'cliënt' worden gesteld. In het hiermee gegeven begrip van professionaliteit komt een sterke nadruk te liggen op methoden en technieken, op procedures en protocollen, op regule-

ring en administrering. De professional is als geen ander in staat om dit instrumentarium effectief in te zetten met het oog op door de 'cliënt' gestelde doelen. Op het terrein van de gezondheidszorg zien we deze ontwikkeling in snel tempo aan invloed winnen. Steeds nadrukkelijker wordt de legitimatie van het professionele handelen ontleend aan de eigen keuzen van de zorgontvanger. Het primaire beeld van de zorgontvanger is niet langer dat van iemand die hulpbehoevend is, maar dat van de 'cliënt' die zelf een keuze maakt uit de mogelijkheden die de professional kan 'aanbieden'. De opkomst van professionaliteit als dienstverlening is zo gezien een pendant van de emancipatie van de gebruiker ten opzichte van de aanbieder. Binnen dit klimaat is het totstandkomen van eerder genoemde wetten zoals de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst, de Bijzondere Opnamen Psychiatrische Ziekenhuizen en de Beroepen Individuele Gezondheidszorg een vanzelfsprekende zaak. Deze wetten staan voor een deel in het teken van het versterken van de positie van de burger als cliënt. Mensen die door ziekte of gebrek in een afhankelijkheidsrelatie terechtkomen en daardoor het risico lopen te zijn overgeleverd aan de macht van professionele hulpverleners dienen in die positie te worden beschermd. Juist de toenemende 'economisering' van professionele zorgrelaties geeft extra gewicht aan het belang om de cliënt tegen machtsmisbruik te beschermen. Zo zien we dat de twee gesignaleerde factoren in de transformatie van de verzorgingsstaat - een zich terugtrekkende overheid en de opkomst van dienstverlening als economische activiteit - versterkt worden door een derde factor, te weten de emancipatie van de 'cliënt' die

gebruik maakt van zorgvoorzieningen. Met deze schets van de maatschappelijke achtergronden van het huidige beleid valt ook de toenemende aandacht voor de eigen keuzen van mensen met een verstandelijke handicap op zijn plaats. Deze aandacht is het resultaat van een proces van liberalisering waarin enerzijds de relatie tussen verzorgers en verzorgden in het teken van economische dienstverlening zijn komen te staan, terwijl deze relatie anderzijds door de staat in een kader van rechtsverhoudingen wordt bewaakt. Dit liberaliseringsproces heeft echter ook een andere kant: wat voor alle leden van de samenleving geldt, lijkt nu ook voor gehandicapten te gaan gelden. De emancipatie uit sociale afhankelijkheidsrelaties gaat gepaard met een sterkere nadruk op de juridische en economische dimensie van hun bestaan als individuele burgers.

### **'Volwaardig burgerschap': mogelijkheden en beperkingen**

Deze analyse van de maatschappelijke context waarbinnen de toekomst van de gehandicaptenzorg zijn beslag moet krijgen, stelt ons in staat om het streven naar 'volwaardig burgerschap' op zijn mogelijkheden en beperkingen te onderzoeken. Laat ik om te beginnen de positieve elementen in dit streven het volle pond geven. Allereerst wordt erkend dat de transformatie van sociale verhoudingen in rechtsverhoudingen voor mensen in afhankelijkheidsrelaties zeer belangrijk is. Niet alleen uit het oogpunt van bescherming, maar ook uit het oogpunt van zelfrespect. Deze transformatie betekent immers dat 'gunsten' die eerder hun grond vonden in de zelfverplichting van 'weldoeners' nu worden omgezet in 'rechten' waarop men op eigen gezag aanspraak kan ma-

ken. De taal der rechten fungeert als een breekbijzer waarmee sociale afhankelijkheid die in traditie en gewoonte verankerd is, kan worden opengebrouwen. Het is een taal die onze blikrichting omkeert van de 'gevende' of 'verstrekken' naar de 'ontvangende' partij. 'Begunstigden' worden 'rechtendragers'. In die zin is de sterke nadruk op rechten in onze samenleving zonder twijfel het voertuig waarmee de gesignaleerde positiewisseling tussen zorgontvangers en professionals kan worden gerealiseerd. Bepalend voor het zorgproces is niet langer de vraag wat professionals op grond van hun institutionele en beroepsmatige plichten behoren aan te bieden, maar wat zorgontvangers krachtens hun rechten kunnen vragen. Dat is winst.

Ook al is het burgerschapsmodel in dit opzicht positief te waarderen, toch kan dit oordeel ons niet de ogen doen sluiten voor de beperkingen die daaraan inherent zijn. Door het creëren van individuele rechten kan de overheid ons weliswaar bevrijden uit sociale relaties die ons afhankelijker maken dan nodig is, maar ze kan daardoor niet de positieve functie van deze relaties vervangen.<sup>7</sup> Die positieve functie bestaat hierin dat sociale afhankelijkheidsrelaties van doorslaggevend belang zijn voor de vorming van een eigen identiteit. Individuele identiteit is geen product van vrije keuze, maar is slechts mogelijk in een veilige en beschermde sociale omgeving. Alleen in het kader van een stabiele sociale omgeving kunnen individuen tot ontdekking van

zichzelf komen, juist omdat en voorzover ze zich daarin veilig en beschermd weten. Voor de ontwikkeling van hun eigen identiteit zijn ze dan ook van die veiligheid en bescherming afhankelijk (zoals men bijvoorbeeld in de jeugdhulpverlening dagelijks kan constateren). Deze sociale conditie van individuele identiteit impliceert echter de erkenning dat wederzijdse afhankelijkheid tot de fundamentele kenmerken van het menselijk bestaan behoort. De vrijheid om eigen keuzen te maken is een groot goed, maar dit laat onverlet dat de mogelijkheid van individuele vrijheid nauw samenhangt met de sociale constitutie van ons bestaan als individu. Het individuele 'zelf' is zonder sociale interdependentie ondenkbaar. Deze gedachtengang wordt in de hedendaagse filosofie sterk benadrukt door de woordvoerders van het zogeheten 'communitarisme'.<sup>8</sup> De betreffen-

---

**Men zou kunnen zeggen dat in het communitaristische begrip van volwaardig burgerschap de sociale dimensie overheerst, terwijl in het liberale begrip de juridische en economische dimensie overheersen.**

---

de auteurs gaan uit van een ander begrip van burgerschap dan het liberale begrip dat nu in het overheidsbeleid opgeld doet. Men zou kunnen zeggen dat in het communitaristische begrip de sociale dimensie overheerst, terwijl in het liberale begrip de juridische en economische dimensies overheersen. Volwaardig burgerschap in de communitaristische visie veronderstelt een inbedding in sociale instituties - buurt, school, vakbond, vereniging, kerk -

die mensen in staat stellen om als individu tot hun recht te komen. Het belang van deze inbedding in andersoortige relaties dan de juridisch en economisch gedefinieerde relaties tus-



*Verstandelijk gehandicapten moeten niet alleen als burger, maar ook en vooral als mens tot hun recht kunnen komen.*  
(Foto: Mieke Schlamun)

sen burgers ten opzichte van elkaar geldt zeker voor individuen wier identiteit beschadigd en/of wankel is, waaronder mensen met een verstandelijke handicap.<sup>9</sup> Verstandelijk gehandicapten moeten evenals ieder ander niet alleen als burger, maar ook en vooral als mens tot hun recht kunnen komen. Het streven naar volwaardig burgerschap staat in dienst daarvan en is derhalve geen doel in zichzelf, behoort dat althans niet te zijn. De emancipatie van mensen met een handicap als burger is een middel om te komen tot maatschappelijke participatie, waarbij 'maatschappelijk' verstaan moet worden in de oorspronkelijke betekenis van de 'civil society': het gaat erom dat ze aanvaarde en gewaardeerde partners kunnen zijn.<sup>10</sup> Daarvoor is het creëren van rechten door de overheid een weliswaar noodzakelijk, maar onvoldoende instrument. Door mensen met een verstandelijke handicap het recht te geven op een eigen woning, op scholing, op

werk, op vrije tijdsbesteding kunnen institutionele barrières worden geslecht die hun participatie belemmeren. Dat is wat rechten voor gehandicapten kunnen doen. Wat rechten echter niet kunnen bewerkstelligen is dat de buren, de klasgenoten, de collegae en de andere bezoekers van het buurthuis hen ook zodanig bejegenen dat deelnemen aan de samenleving een positieve uitwerking heeft op hun zelfbeeld. Met andere woorden, het creëren van rechten die participatie mogelijk maken, is alleen dan effectief wanneer de andere leden van die samenleving bereid zijn om de nieuwkomers in hun sociale verbanden op te nemen.<sup>11</sup> Daarom kan 'volwaardig burgerschap' niet uitsluitend in juridische en economische zin worden opgevat, wil het gegeven van sociale afhankelijkheid dat het bestaan van deze nieuwkomers kenmerkt niet worden veronachtzaamd. Juist omdat mensen met een verstandelijke handicap meer kansen moeten krijgen om deel te ne-



men aan het maatschappelijke leven - het doel waarvoor 'volwaardig burgerschap' een onvervangbaar instrument is - is de aandacht voor de sociale inbedding van hun bestaan des te belangrijker. Bijzondere aandacht voor dit aspect is een voorwaarde om recht te kunnen doen aan hun 'precaire zelfbeeld'. Daarom moet op dit punt het burgerschapsmodel worden gecorrigeerd in zijn overwegend juridische en economische oriëntatie.

Een bijkomende overweging die ik in dit verband naar voren wil brengen betreft de definitieve tweedeling die de zorg voor verstandelijk gehandicapten bedreigt. Wil men de degradatie (en verwaarlozing) van mensen met een ernstige handicap voorkomen, dan moet het denken in termen van individuele mogelijkheden worden ontregeld. De tweedeling in de gehandicaptenpopulatie wordt op den duur onvermijdelijk wanneer de doeleinden van hulpverlening, dienstverlening of ondersteuning uitsluitend worden gesteld in termen van individuele ontplooiing - zoals vrijwel alle hedendaagse zorgvisies doen. Dat hoeft ze echter niet te zijn. Wie zich afvraagt waarin het menszijn van ernstig verstandelijk gehandicapten tot zijn recht komt die hoeft niet te beginnen bij een onderzoek naar hun individuele mogelijkheden, maar kan beginnen bij de constatering dat ook zij een naam hebben. Ook hun bestaan is ingeweven in het web van relaties dat het bestaan van elk mens betekenis geeft. Dit ge-

ven bepaalt ons bij het feit dat het bestaan voor ieder van ons in zijn individuele eigenheid op de eerste plaats wordt ontsloten door de vraag 'wie ben je?' in plaats van 'wat ben je?'. Die eerste vraag wordt ook voor mensen met een ernstige handicap niet anders beantwoord dan voor lezers van deze tekst. Het verschil zit alleen in de mate waarin zij in staat zijn deze vraag zelf te beantwoorden.

### Voorbij de grenzen van 'volwaardig burgerschap'

De praktische beperkingen van een volwaardig burgerschap dat in juridische en economische zin wordt opgevat, hangen nauw met het voorgaande samen. Het scheppen van rechtsverhoudingen als instrument om mensen in so-

---

**Voor de toekomst van een vermaatschappelijkte gehandicaptenzorg hangt veel af van de bereidwilligheid in onze samenleving om verstandelijk gehandicapten - en andere 'nieuwkomers' - in haar middelen op te nemen.**

---

ciale afhankelijkheidsrelaties te 'wapenen' tegen machtsmisbruik is noodzakelijk waar machtsmisbruik plaatsvindt. Het versterken van onderhandelingsposities voor mensen die voor hun zorgbehoeften zijn aangewezen op professionele zorgaanbieders is niet minder noodzakelijk wanneer zij als partijen in een economische relatie tegenover elkaar komen te staan. Het belang van de emancipatie van de gebruikers van zorg ten opzichte van de aanbieders moet ons echter niet de neveneffecten van dit beleid uit het oog doen verliezen. Deze bestaan momenteel vooral in het feit dat de juridisering van maatschappelijke verhoudingen een ingrijpende transformatie van de zorgpraktijk tot gevolg heeft. De overheid intervineert door

middel van het recht, want dat is haar meest effectieve instrument. Het recht werkt echter noodzakelijk met standards, regels en procedures die van concrete individuen abstraheren. Alleen zo kan de overheid burgers en instanties gelijk behandelen en zich in het openbaar - dat wil zeggen: zonder 'aanzien des persoons' - verantwoorden voor haar regelgeving. Deze eigenschap van het recht betekent dat de zorgpraktijk - inclusief zijn hele infrastructuurle inbedding - tot voorwerp van standaardisering en proceduralisering wordt. De effecten daarvan worden allerwegen gevoeld en met groeiend onbehagen waargenomen. Niet alleen zet de voortgaande formalisering van de zorgpraktijk de ruimte voor het informele, niet-gerationaliseerde aspect van zorg onder druk. Ze leidt bovendien tot verlies aan tijd en aandacht waardoor het relationele aspect van zorgverlening wordt ondermijnd. De praktische beperking van een juridisch en economisch gedefinieerd burgerschapsmodel is dat het de tendens heeft om het belang van de interpersoonlijke dimensie van zorg onzichtbaar te maken. Dit belang vraagt om een vermaatschappelijking van de zorg waarin juist deze dimensie aandacht krijgt. Vandaar de stelling dat voor de toekomst van een vermaatschappelijkte gehandicaptenzorg veel afhangt van de bereidwilligheid in onze samenleving om verstandelijk gehandicapten - en andere 'nieuwkomers' - in haar midden op te nemen. Het bezwaar tegen het liberale burgerschapsmodel is niet dat het scheppen van rechtsverhoudingen tussen burgers slechts be-

perkte institutionele doeleinden kan dienen. Daar zijn het rechtsverhoudingen voor. Het bezwaar is dat het streven om gehandicapten in de maatschappij te doen participeren op een cruciaal punt '*beyond politics*' is en niet door het scheppen van rechtsverhoudingen kan worden gerealiseerd.<sup>12</sup> In recente literatuur treft men juist met het oog op dit probleem een andere benaderingswijze aan, namelijk wanneer zorgrelaties worden geplaatst in het teken van 'vriendschap'.<sup>13</sup> Vriendschap is een informele kwaliteit van het menselijk bestaan die begrijpelijkerwijs in de discussie opkomt wanneer juridisering het proces van zorgvernieuwing gaat domineren, zoals momenteel het geval is. De eerder beschreven instrumentele opvatting van professionaliteit richt de aandacht op de vaardigheid om te reguleren, te administreren en te operationaliseren. Dergelijke activiteiten zijn

---

**Waar het nu op aan komt is de stap te zetten van 'wat ben je?' (autistisch, gedragsmoeilijk, autotilerend, enz.) naar 'wie ben je?'**

---

vooral een functie van zorgverlening als georganiseerd systeem.<sup>14</sup> De vraag is echter wat een adequaat begrip van professionaliteit moet inhouden voor een sector die zich toelegt op het creëren en in stand houden van een 'leefwereld'. Het belang van deze vraag wordt door het thema 'vriend-

schap' aan het licht gebracht. Kenmerkend voor vriendschap is dat we vrienden hebben omwille van wie we zijn en niet omwille van wat we zijn. Professionele zorgverleners die mensen willen steunen in het vinden van zichzelf dienen zich te richten op de samenhang tussen individuele identiteit en sociale bedding. Er is dus een goede reden de vraag te stellen of professionals in de zorg niet vanuit een vriendschapsmodel



*Kenmerkend voor vriendschap is dat we vrienden hebben omwille van wie we zijn en niet omwille van wat we zijn.*  
(Foto: ANP)

moeten denken. Als het juist is dat kwaliteit van zorg in dienst staat van de kwaliteit van het bestaan, dan volgt daaruit dat de vraag 'wie ben ik voor de cliënt?' voor professionals van minstens evengroot belang is als de vraag 'wat doe ik voor hem of haar?' Of, anders gezegd, het is voor zorgverleners van belang hun eigen werk niet alleen - en zelfs niet op de eerste plaats - te begrijpen in termen van 'interventie' maar van 'presentie'.<sup>15</sup>

### **Naar een synthese in het gehandicaptenbeleid**

De presentatie van de vier modellen ontleend aan de geschiedenis van de gehandicaptenzorg roept de vraag op hoe het model voor de toekomst eruit zou kunnen zien. Er zijn enkele kenmerken van het Nederlandse zorgbeleid die we moeten zien te behouden, ook al hoeft dat niet in de huidige vorm. Dat geldt mijns inziens met name voor twee zaken: de cultuur van goede zorgverlening en de maatschap-

pelijke solidariteit die aan de financieringsstructuur ten grondslag ligt. Beide zijn in hun bestaande uitvoering - de intra- en semimurale instelling enerzijds en AWBZ anderzijds - zeker voor kritiek vatbaar, maar hier is van belang wat ze aan onderliggende opvattingen en attitudes tot uitdrukking brengen. De cultuur van zorgverlening herbergt het 'spirituele kapitaal' van de sector. Wie meent dit kapitaal te kunnen negeren door de zorgcultuur als "warme zorg" terzijde te schuiven, moet eens uitleggen wat voor gehandicapten het voordeel zou kunnen zijn van een geïndividualiseerde zorg waarin voor betrokkenheid en zorgzaamheid geen plaats meer is. Hoe dat ook zij, de suggestie dat toewijding en betrokkenheid synoniem zijn voor betutteling en bevoogding is misplaatst.

Wat de financieringsstructuur betreft, is de AWBZ een maatschappelijke verworvenheid die uit dezelfde zorgtraditie afkomstig is. Deze wet brengt een vanzelfsprekendheid in de maatschap-

pelijke solidariteit met gehandicapten en hun families tot uitdrukking die in slechts weinig andere landen wordt geëvenaard. Beide kenmerken mogen worden beschouwd als morele fundamenten van de Nederlandse gehandicaptenzorg waarop ook in de toekomst kan worden voortgebouwd.<sup>16</sup> De voorname opgave is dan ook gelegen in de vraag hoe te bewaren wat waardevol is in een synthese met de verworvenheden van de emancipatiebeweging die de zorg recentelijk beheerst.

In deze slotparagraaf doe ik een poging die vraag te beantwoorden door de verschillende items van de eerder beschreven modellen na te lopen. De kern is dat de sociale dimensie van burgerschap prioriteit krijgt boven de juridische en economische dimensies die het liberale model van volwaardig burgerschap domineren. De uitdaging die in deze stap besloten ligt, leidt tot de vraag: hoe zou een toekomstig zorgmodel cruiet zien wanneer niet het geïndividualiseerde burgerschap van de gehandicapte, maar diens inbedding in een sociaal netwerk het sleutelbegrip zou zijn?<sup>17</sup> Deze vraag wordt gesteld tegen de achtergrond van twee beleidsontwikkelingen. De eerste is dat het streven om mensen met een handicap zoveel mogelijk in algemene voorzieningen te laten participeren, zal worden voortgezet (de-categorialisering).<sup>18</sup> De tweede is het streven naar de doorvoering van het beginsel van 'scheiding van wonen en zorg'.<sup>19</sup> Beide doeleinden tezamen betekenen dat in de dagelijkse zorgpraktijk weinig meer terug te vinden is van de traditionele 'verpleegkundige' zorg en dat ook het aandeel van specialistische voorzieningen (de paramedische, psychologische en orthopedagogische dienst) zal teruglopen. De vraag die daardoor opkomt luidt der-

halve: wanneer mensen met een verstandelijke handicap straks van dezelfde voorzieningen gebruik zullen maken als andere burgers, blijft er dan nog een taak voor wat nu nog 'gehandicaptenzorg' heet en zo ja, welke?

### 1. De bemiddelaars

Wat uit het burgerschapsmodel zeker moet worden overgenomen is de omkering in de verhouding tussen degenen die zorg ontvangen en degenen die zorg geven. Mensen met een verstandelijke handicap en hun families c.q. vertegenwoordigers dienen zelf de primaire actoren in het zorgproces te zijn, zodanig dat professionals een ondersteunende functie vervullen. Wat is het object van die ondersteuning? Het antwoord kan mijns inziens alleen maar luiden dat alle professionele activiteit gericht is op een goed leven voor de betrokkene(n). In het streven naar normalisatie van hun bestaan heeft de zorg voor gehandicapten niet langer verpleging en behandeling als object, maar vormgeving van hun leefwereld. Dit betekent dat die aspecten van het leven met een handicap worden ondersteund en versterkt die dit leven de moeite waard maken. In die zin wordt kwaliteit van zorg genormeerd door kwaliteit van bestaan.<sup>20</sup> Over de invulling van dit laatste begrip kan men uiteraard van mening verschillen, maar mij lijkt dat de volgende veronderstelling op brede steun kan rekenen. Wie voor zichzelf een kwaliteit van bestaan moet definiëren, die zal daarin zeker een plaats toekennen aan anderen. Mensen worden doorgaans niet graag gelukkig in hun eentje. Ook lijkt mij vrij zeker dat niemand bij de vraag wie die anderen moeten zijn aan professionele hulpverleners denkt, tenzij in situaties waarin zich de professionele relatie tot een

vriendschapsrelatie heeft ontwikkeld. Dat wil zeggen: de sociale relaties die mede constituerend zijn voor de kwaliteit van menselijk bestaan hebben een informeel karakter. De typerende rollen zijn in dit verband die van familieleden, vrienden, collegae, buren, kennissen en dergelijke en niet zozeer die van artsen, psychologen, docenten, maatschappelijk werkers en andere professionals. Hieruit volgt dat de taak van de professionele hulpverlener iets te maken moet hebben met de bemiddeling van deze informele relaties.

### 2. *De locatie*

De functie van bemiddelaar heeft tot gevolg dat de hulpverlening niet zozeer op een bepaalde plaats wordt gerealiseerd, maar op allerlei plaatsen waar ondersteuning van de gehandicapte in diens relaties tot anderen nodig is. Dat wil zeggen: in vele situaties zal die ondersteuning met name in de woning van de gehandicapte gestalte krijgen, maar de 'woonsituatie' is niet de bepalende categorie van het zorgsysteem, zoals in vrijwel alle schaalverkleiningsprojecten tot dusver wel het geval is. Het oogmerk van de 'bemiddeling' is niet primair de ontplooiing van individuele mogelijkheden, want ook hier geldt dat de ontplooiing van mogelijkheden een middel is maar geen doel op zichzelf. Doel van professionele activiteit moet zijn de kwaliteit van bestaan van de betrokkene, waarbij de aandacht primair gericht is op ondersteuning van relaties met *significant others* die hem of haar staat stellen om zichzelf te zijn. Het hangt daarbij van de gehandicapte zelf af wie deze significant others zijn en in welke hoedanigheid zij van betekenis zijn voor hem of haar. Zoals reeds werd uiteengezet is deze toespitsing van groot belang omdat op deze ma-

nier ook mensen met een ernstige handicap 'in beeld' blijven. *'Significant others'* zijn voor hen niet van minder belang dan voor andere mensen, indien tenminste dit belang niet afhankelijk wordt gemaakt van wat deze anderen kunnen bijdragen aan hun ontwikkeling.<sup>21</sup>

### 3. *De taak*

Wordt het sociale netwerk van informele relaties tot definiërend kenmerk van zorgverlening gemaakt, dan is de centrale opgave onmiddellijk duidelijk. De vraag is hoe personen uit het secundaire circuit - de professionals - personen uit het primaire circuit kunnen steunen en versterken in hun betrokkenheid bij en hun aandeel in het leven van mensen met een handicap. Voor de invulling van een toekomstig zorgmodel betekent dit, dat de ondersteuners ook in de toekomst ondersteuners zullen blijven, maar hun ondersteuning heeft een ander doel. Ze zal niet zozeer zijn gericht op de toegang van de gehandicapte tot allerlei benodigde zorgvoorzieningen, maar op versterking en - waar gewenst - uitbreiding van diens sociale netwerk.<sup>22</sup> De toekomstige professional is iemand die bemiddelt tussen mensen met een handicap en de *'significant others'* en die hun ondersteunen in hun samenwerkings- en/of samenlevingsverband.

### 4. *De discipline*

Welke discipline domineert het toekomstige zorgmodel? Het pleidooi voor een vermaatschappelijking van de zorg- en hulpverlening leidt ertoe om niet al te nadrukkelijk naar één discipline te wijzen. Professionalisering zoals die nu wordt begrepen, namelijk als technische handelingscompetentie - vanuit welke discipline dan ook, is niet

zoeer de oplossing alswel de uitdrukking van het probleem van isolatie en segregatie van mensen met een handicap. De benodigde ondersteuning is van dien aard dat ze de specifieke invalshoek van verschillende disciplines overstijgt. Mensen kunnen alleen zichzelf zijn wanneer ze in hun 'zelfheid' door anderen worden bevestigd. Het ondersteunen van 'mens-zijn-in-relaties' is niet de specifieke competentie van een bepaalde discipline, al heb je er wel een aantal sociale vaardigheden voor nodig. Het accent zal vanwege deze vaardigheden vermoedelijk moeten liggen bij sociaal-cultureel en maatschappelijk werk. Moet de hier geschetste visie de toekomst van de gehandicaptenzorg gaan bepalen, dan staan professionele hulpverleners voor de taak die hen dikwijls het zwaarste valt: ze moeten zichzelf als professionals overbodig maken.

##### 5. *De ontvangers*

Gaat het om het mede vorm geven aan een 'leefwereld' en om het ondersteunen van individuele identiteit in sociale relaties, dan is de onderscheiding tussen de 'wie'-vraag en de 'wat'-vraag opnieuw cruciaal.<sup>23</sup> De rollen die in het verleden voor mensen met een handicap waren weggelegd ('pupil', 'onnozele', 'zwakzinnige') identificeerden de betrokkenen met hun beperkingen. Ze werden door middel van dergelijke labels gestempeld als behorend tot een bepaalde groep. Waar het nu op aan komt is de stap te zetten van 'wat ben je?' (autistisch, gedragsmoeilijk, automitilerend, enz.) naar 'wie ben je?'. Niet de identificatie met een bepaalde klasse door middel van schema's en definities, maar de identificatie van de persoon door middel van zijn of haar naam en de daarmee verbonden levens-

geschiedenis is de basis van het sociale netwerk dat mensen in hun individualiteit ondersteunt. Deze netwerken zijn behalve informeel ook heterogeen omdat ze door persoonlijke en niet door functionele relaties worden gedragen. Ze komen ook niet primair tot stand omdat er een probleem moet worden opgelost ('interventie') maar omdat mensen deel hebben aan elkaars bestaan ('presentie').<sup>24</sup>

##### 6. *De filosofie*

Een belangrijke implicatie van het hier geschetste toekomstmodel is dat het zijn praktische toespitsing niet vindt in een bepaalde rol (zoals de rol van 'bewoner', 'burger' of 'cliënt' in bestaande modellen). Effectieve bemiddeling in de ondersteuning van het sociale netwerk optimaliseert het aantal sociale rollen dat door individuele gehandicapten vervuld zou kunnen worden: echtgenoten, partners, ouders, werknemers, leerlingen, patiënten, klanten, gemeenteleden, medebezoekers, clubgenoten, burens, kennissen of vrienden. Noch de locatie ('bewoner'), noch de professionele relatie ('cliënt'), noch de relatie met de overheid ('burger') is van doorslaggevend belang, maar de relaties die mensen een eigen plaats geven in de gemeenschap waarvan ze deel uitmaken. Deze gedachte is ontleend aan post-liberale ideeën betreffende de revitalisering van de 'civil society'.<sup>25</sup> De paradox van het liberale burgerschapsmodel bestaat hierin dat het de relatie tussen de burger en de staat in het middelpunt plaatst, terwijl het de relaties tussen de burgers onderling zijn die vrijheid werkelijk mogelijk maken. Het groeiende aantal stemmen dat pleit voor de revitalisering van deze sociale dimensie van burgerschap - en van de 'mediating institutions' waarin ze gestalte krijgen - komt

voort uit het besef dat de moderne samenleving doende is haar 'spirituele kapitaal' te verwaarlozen.<sup>26</sup>

### 7. De financiering

Over dit laatste item moet met enkele speculatieve opmerkingen worden volstaan, voornamelijk omdat het buiten de competentie van de auteur valt om hierover stellige uitspraken te doen. De ontwikkeling in het overheidsbeleid doet vermoeden dat de AWBZ in Nederland haar langste tijd heeft gehad, althans in haar huidige vorm. Via een verder toenemende marktwerking zal een deel van de financiële steun voor mensen met bijzondere zorgbehoeften worden gegoten in meer geïndividualiseerde financieringsvormen, zoals het persoonsgebonden budget. De trend in het huidige overheidsbeleid doet vermoeden dat de categoriale benadering van speciale groepen burgers over de hele linie op haar retour is. Dit betekent echter niet dat met de AWBZ ook de solidariteitsgedachte waarop deze berust zou moeten verdwijnen. Dat gebeurt pas wanneer mensen in de toekomst zelf verantwoordelijk worden gehouden voor de extra lasten van gehandicapte familieleden, bijvoorbeeld onder invloed van voortschrijdende medisch-technische mogelijkheden tot preventie. De vraag of een dergelijke ontwikkeling de pas kan worden afgesneden, hangt ten nauwste samen met de vraag of het maatschappelijk verantwoordelijkheidsbesef waaruit de gehandicaptenzorg anderhalve eeuw geleden is voortgekomen, nog voldoende wortels heeft.<sup>27</sup>

### Tot besluit

De beschreven synthese in de Nederlandse gehandicaptenzorg is een poging om beproefde waarden te integre-

ren in 'het nieuwe paradigma'.<sup>28</sup> Het lijdt weinig twijfel dat de toenemende participatie van deze mensen in de samenleving hun kwetsbaarheid extra scherp aan het licht zal brengen. Daarom is nadrukkelijke aandacht voor de sociale dimensie van hun burgerschap dringend gewenst.<sup>29</sup> De juridische en economische oriëntatie van het liberale burgerschapsmodel veronachtzaamt de bijzondere kwetsbaarheid van mensen met een verstandelijke handicap.

De centrale stelling van dit artikel luidt dat een beleid wenselijk is waarin sociale integratie ('aanvaarding en respect voor de gehandicapte als partner in sociale relaties') wordt nagestreefd als dimensie van functionele integratie ('het gebruik van algemene maatschappelijke voorzieningen en instellingen') op basis van politieke integratie ('burgerschap op basis van gelijke politieke en wettelijke rechten en plichten'). In deze termen gesteld luidt de kritiek op het vigerende burgerschapsmodel dat het zich uitsluitend richt op de politieke en functionele integratie, en het welslagen van de sociale integratie niet tot voorwerp van beleid maakt. De vraag moet worden gesteld wat eigenlijk de winst van het 'nieuwe paradigma' is wanneer uitgerekend dit doel - sociale integratie - niet wordt bereikt. Het succes van het nieuwe zorgbeleid is aangewezen - behalve op regelgeving door de overheid - op sociale en culturele bronnen die niet door het creëren van rechtsverhoudingen kunnen worden vervangen. Om die reden is het van groot belang om de Nederlandse zorgtraditie niet als achterhaald aan de straat te zetten. De herdefiniëring van de verhouding tussen de staat en de 'civil society' die zich in de afslanking van de verzorgingsstaat aftekent, vraagt juist om een krachtige herwaardering van deze traditie.

*Prof.dr. J.S. Reinders is hoogleraar ethiek aan de Vrije Universiteit te Amsterdam. Hij is aan deze universiteit tevens houder van de Willem van den Bergh-leerstoel voor ethiek, in het bijzonder normatieve aspecten van de zorgverlening ten behoeve van mensen met een verstandelijke handicap.*

**Noten.**

- 1 Deze tekst is een uitwerking van een inleiding gehouden op een studiedag van de AKO, een commissie voor kwaliteit en onderzoek van de VGN, op 14 maart 1997 te Amersfoort en als keynote lecture gepresenteerd op de jaarlijkse conferentie van de *American Association of Mental Retardation (AAMR) - Region IX* in Ellicott City MD op 15 oktober 1997. Ik ben dank verschuldigd aan Sineke ten Horn, Wil Buntinx en Bob van Zuiderveld voor uitvoerig commentaar op eerdere versies van deze tekst.
- 2 Voor de hier gesignaleerde ambivalentie zie ook het *Verslag toe IASSID-Congres te Helsinki (8-13 juli 1996)*; VGN, 2 oktober 1996. Voorts W.M.F. Buntinx, 'In de spiegel van Helsinki; de remmende voorsprong nader bekeken,' in: W.M.F. Buntinx en M.C.O. Kersten, *Gebundeld en groeijst*. Thematische rapportages en beschouwingen naar aanleiding van het 10e IASSID congres juli 1996, Helsinki Finland.
- 3 Het onderzoeksrapport *Vooruitkijken in de gehandicaptoezorg* door het NIZW in opdracht van de Vereniging 's Heeren Loo (Utrecht, november 1998) verscheen na cindredactie van dit artikel en kon niet meer in de beschouwingen worden betrokken.
- 4 Zie voor een vergelijkbare aanpak E.A. Polloway, J.D. Smith, J.R. Patton & T.E.C. Smith, 'Historic Changes in Mental Retardation and Developmental Disabilities', *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, Vol.31 (1996), no. 1, pp 3-12. De onderscheiden dimensies benoemen hoe in de betreffende modellen werd gedacht over achtereenvolgens: de uitvoerders, de locatie, de taak, de discipline, de ontvangers, de filosofie, de financiering.
- 5 Zie voor deze ontwikkeling in Nederland H.P.M. Adriaansens en A.C. Zuiderveld, *Vrijwillig initiatief en de verzorgingsstaat*. Deventer: Kluwer, 1981.
- 6 In deze paragraaf maakt ik gebruik van J.S. Reinders, 'De autonomie van verstandelijk gehandicapten. Een contradictie in terminis?', *Nederlands tijdschrift voor opvoeding, vorming en onderwijs*. Jrg. 10 (1994), pp.228-242.
- 7 Dezelfde gedachtegang uitvoeriger in J.S. Reinders, 'Wat niets kan worden stelt niets voor'. *Het bestaan van mensen met een ernstige verstandelijke handi-*

*cap in het licht van de hedendaagse gezondheidsethiek - een kritische uiteenzetting*. Monografieën 's Heeren Loo - no.15. Amersfoort: 's Heeren Loo, 1996.

- 8 Voor een uitstekend overzicht zie Amitai Etzioni, *The New Golden Rule. Community and Morality in a Democratic Society*, New York: Basic Books, 1996. Etzioni analyseert het communisme als een sociale beweging die een revitalisering van de maatschappelijke instituties tussen de staat en het individu voorstaat. Voor een bespreking zie mijn artikel 'Het evenwicht tussen individu en gemeenschap: een nieuwe Gouden Regel? Amitai Etzioni over sociale orde en autonomie.' *Christen Democratische Verkenningen*, 5:1998, pp.164-177.
- 9 Zie I. van Weelden, *Geschieden cultuurheid. Uit het domein van de antropologische orthopedagogiek*. Leuven/Amersfoort: Acco, 1986.
- 10 Zie Ad van Gennep, *De kwaliteit van het bestaan van de zwaaksten in de samenleving*. Amsterdam/Meppeel: Boom, 1989, p.94.
- 11 Een uitgebreidere versie van dit argument in: Hans S. Reinders, 'The Ethics of Normalization. Remarks on the Moral Presuppositions of Community Care Policy', *Cambridge Quarterly of Health Care Ethics*, 6:1997, pp.487-493.
- 12 Vgl. J. Tøssebro, *Deinstitutionalization in Norway: continuity and change*. Paper presented at the 10th World Congress of the IASSID, Helsinki, 8-13 July, 1996. De auteur vraagt zich af 'why the 1988 reform (in Noorwegen - JSR) became a "housing reform" rather than the comprehensive care reform which was intended. Het meest belangwekkende deel van het antwoord op die vraag, aldus Tøssebro, ligt in het feit dat 'Many of the intentions of the reform were beyond politics. It is possible to decide politically that a new house of a certain quality is to be built. It is not easy to decide that the new neighbour is going to be your friend.'
- 13 Angela Novak Amado, 'Staff Roles in Affecting Friendships and Community Relationships', *American Journal of Mental Deficiency*, Vol. 7 (1994), p.4.
- 14 Angela Novak Amado, O.c., p.4: 'The human services field is very skilled at establishing requirements, procedures, and processes that discourage natural connections and distance people from normal life and normal relationships.'
- 15 Vgl. Amado, *Staff Roles*, p.4. Ik ontleen de terminologie 'van interventie naar presentie' aan Doortje Kal in haar verslag over het project 'Kwartier maken' van het RIAGG in Zoetermeer, gepresenteerd op de NGBZ-congres in Ede op 30 oktober 1998. De polariteit van 'doen' en 'zijn' komt helder tot uitdrukking in de *Handleiding Bezoekvrienden*, uitgegeven door Toekomst voor Twee (Landelijk steunpunt vrijwilligerswerk voor mensen met een verstandelijke handicap): 'Wat bezoekvrienden kunnen betekenen, is gemakkelijker te zeggen dan wat



- ze precies doen. Omdat het contact voorop staat, is de activiteit betrekkelijk ondergeschikt (p.4). In het huidige proces van rationalisering van de zorg moet worden gevreesd dat voor vele professionals precies het omgekeerde geldt.
- 16 Zie J.S. Reinders, 'Waarop berust onze zorg voor zwakzinnigen?', *Filosofie & Praktijk*, september 1990, pp.113-129; idem, 'Solidariteit: Een fundamentele waarde in de Nederlandse gezondheidszorg', *Filosofie & Praktijk*, najaar 1993, pp.142-147.
  - 17 Voor zover ik zien kan is de betekenis van sociale netwerken vooral in de psychiatrie voorwerp van wetenschappelijk onderzoek geweest. Zie bijvoorbeeld H.M.J. Baars, *Sociale netwerken van Ambulante Chronisch Psychiatrische Patiënten*. Academisch proefschrift, Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg, 1994 en de daar aangehaalde literatuur. Het type netwerk dat mijns inziens voor de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap van belang is, wordt door Baars 'sociale support netwerken' genoemd. Hij citeert de definitie van Sadoun: 'A person's social network can be defined as that group of significant others which is supposed to form a natural supportsystem' (p.65). Voor een recente studie over de toepassing van het sociale netwerk als sleutelbegrip in de zorg voor gehandicapten zie het inspirerende boek van H.R.Th. Kröber en H.J. van Dongen, *Mensen met een handicap en hun omgeving*. Bouwstenen voor anders denken. Baarn: Nelissen, 1997.
  - 18 Zie P. van Lieshout, 'Verschuivende zorgconcepten en de antwoorden daarop', in: L.J. Boon, *Zorgvisies en management*. Amstelveen: Stichting Sympoz, 1996.
  - 19 Zie bijvoorbeeld het *Beladstoetsingskader Gehandicaptenzorg* uitgebracht door het Ministerie van VWS, Tweede Kamer, vergaderjaar 1995-1996, 24170, nr 15.
  - 20 Zie A.Th. van Gennep, *Paradigma-verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Oratie Maastricht, Rijksuniversiteit Limburg, 1996, pp.27-28.
  - 21 Voor alle duidelijkheid: hier staat niet dat ontwikkeling en ontplooiing niet belangrijk zijn, maar wel dat hun belang dient te worden genormeerd door wat ze bijdragen tot de kwaliteit van bestaan. De dwang tot ontwikkeling kan ook kwaliteitsverlies betekenen.
  - 22 Het kritische punt ligt in de vraag welke plaats professionele zorg-, hulp- of dienstverleners in het sociale netwerk van de gehandicapte innemen. Bestaat iemands samenlevingsverband voornamelijk uit professionals, dan spreekt Baars van een 'institutional network' (O.c., pp.63-64). Deze onderscheiding maakt zichtbaar wat in de huidige discussie over deinstitutionalisering gemakkelijk over het hoofd wordt gezien, namelijk dat ook de gehandicapte die thuiswoont nog volledig kan zijn aangewezen op een 'institutional network'. In die situatie kan men beter van 'reinstitutionalisering' dan van 'deinstitutionalisering' spreken.
  - 23 Zie boven, p.9.
  - 24 In die zin is in dergelijke sociale relaties een wederzijdse afhankelijkheid ook niet iets bedreigends omdat ze niet worden geconstitueerd door verschillen in competentie (zoals in professionele relaties per definitie wel het geval is). Ik dank dit punt aan Sincke ten Horn.
  - 25 Deze gedachte distantiëert zich van het culturele pessimisme van de 'vervalshypothese' die zegt dat de voortgaande individualisering een erosie van gemeenschap en de daarbij behorende deugden tot gevolg heeft. Zie voor een empirisch gelundeerde kritiek op deze hypothese: M. Bovens en A. Hemerijck, *Het verhaal van de moraal. Een empirisch onderzoek naar de sociale binding van morele bindingen*. Amsterdam/Meppel: Boom, 1996 (in het bijzonder de bijdrage van P. Renooy, 'De wonderbaarlijke continuïteit van het vrijwillig initiatief binnen de verzorgingsstaat', pp.72-90).
  - 26 A. Kinninging, 'Het Spirituele Kapitaal', *Trouw bijlage Letter & Geest*, 30 maart 1996. Overigens is Kinningings uitwerking van wat onder dit kapitaal moet worden verstaan een heel andere dan die welke in dit stuk wordt voorgelegd.
  - 27 Vgl. *Actualisatie 1996*, Ministerie van VWS, Rijswijk, 1996, p.21.
  - 28 Van Gennep, *Oratie*, p.23.
  - 29 In de reeds eerder aangehaalde nota van het ministerie van VWS, *Actualisatie 1996*, geeft de overheid blijk van het besef van de grenzen van het burgerschapsmodel wanneer zij stelt: 'Bij het verder nastreven van volwaardig burgerschap van alle mensen met een handicap, zullen burgers uit de Nederlandse samenleving een eigen taak moeten vervullen. Dit is een noodzakelijke voorwaarde om het veranderingsproces op verantwoorde wijze te doen slagen. Participatiebeleid zonder een 'zorgzame' sociale omgeving is tot mislukken gedoemd, wat kan leiden tot ongewenste isolatie van kwetsbare individuen' (p.21).