

Buigen of barsten?

**Hoofdstukken uit de geschiedenis van de zorg aan mensen
met een verstandelijke handicap in Nederland 1945-2000**

Henk Beltman

Buigen of barsten?

Hoofdstukken uit de geschiedenis van de zorg aan mensen met een
verstandelijke handicap in Nederland 1945-2000

Rijksuniversiteit Groningen

Buigen of barsten?

Hoofdstukken uit de geschiedenis van de zorg aan mensen met een
verstandelijke handicap in Nederland 1945-2000

Proefschrift

ter verkrijging van het doctoraat in de
Medische Wetenschappen
aan de Rijksuniversiteit Groningen
op gezag van de
Rector Magnificus, dr. D.F.J. Bosscher,
in het openbaar te verdedigen op
woensdag 25 april 2001
om 16.00 uur

door

Hendrik Beltman

geboren op 25 maart 1959
te Oldebroek

Promotores

prof.dr. D. Post
prof.dr. A.Th.G. van Genneep

Beoordelingscommissie

prof.dr. R.B. Minderaa
prof.dr. A.P.W.P. van Montfort
prof.dr. H. Nakken

Voorwoord

Verwondering over het feit dat er een apart stelsel van voorzieningen voor mensen met een verstandelijke handicap bestond. Nieuwsgierigheid naar de historische oorzaken daarvan. Dat waren de achtergronden van het schrijven van een proefschrift over het ontstaan van een apart zorgsysteem voor mensen met een verstandelijke handicap. Waarom en hoe was dit 'apartheidssysteem' ontstaan? Wat waren de maatschappelijke ontwikkelingen die bijdroegen aan de totstandkoming van dit systeem en welke invloed oefenden individuele mensen uit?

Het verrichten van het onderzoek heeft mij persoonlijk veel opgeleverd. Het bevredigde in eerste instantie mijn intellectuele en historische belangstelling. Het verschaftte namelijk kennis over factoren die verklaarden hoe een belangrijke maatschappelijke ontwikkeling als de totstandkoming van een apart zorgstelsel voor verstandelijk gehandicapten plaatsvond. Voorts was het een groot genoegen om met vele hoofdrolspelers te mogen spreken en hun levendige, uiteraard persoonlijk gekleurde, maar oprechte verhalen te mogen aanhoren. Niet in de laatste plaats bracht het onderzoek mij dieper tot het inzicht dat wij bij verstandelijk gehandicapten niet over een categorie spreken, een apart mensensoort. Het gaat over unieke individuen die allen op hun eigen manier, hoe beperkt hun mogelijkheden soms ook zijn, er recht op hebben hun eigen leven in te vullen. De inhoud van ieder mensenleven wordt mede bepaald door tal van omstandigheden (maatschappelijk, genetisch) die vaak moeilijk te beïnvloeden zijn. Die omstandigheden behoeven echter geen onveranderlijke gegevens te zijn, ieder mens kan ernaar streven met zijn individuele wilsvrijheid en talenten het eigen leven zoveel mogelijk zelf vorm te geven.

Het zorgsysteem voor verstandelijk gehandicapten werkte soms, zoals in deze studie herhaaldelijk aan de orde zal komen, eerder betuttelend dan stimulerend op de ontwikkeling van mensen en negeerde daarmee die wilsvrijheid. Voorop dient echter te staan dat de kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke handicap en hun ouders in Nederland vanaf 1945 onvergelijkelijk is verbeterd. Deze grote prestatie dient steeds meegenomen te worden in de beoordeling van de wijze waarop in Nederland met mensen met een verstandelijke handicap werd omgegaan. Deze studie is voor een deel dan ook een hommage aan hetgeen door medewerkers, ouders, wetenschappers, ambtenaren, politici en vele anderen tot stand is gebracht. De tragedie van het Nederlandse zorgstelsel is wel dat het in de loop der tijd dermate verfijnd, uitgewerkt en ingewikkeld is geworden dat mensen met een verstandelijke handicap erin gevangen raakten en, vaak met goede bedoelingen, bevoogd werden. Deze ambivalentie wat betreft de werking van het zorgsysteem op het leven van mensen met een verstandelijke handicap loopt als een spanningsdraad door deze geschiedenis van de Nederlandse verstandelijk gehandicaptenzorg.

Het proefschrift kon niet alle relevante ontwikkelingen en gebeurtenissen behandelen en maakt daarom geen aanspraak op volledigheid. Het blijft noodgedwongen soms aan de oppervlakte waar verdieping wenselijk zou zijn geweest. Hopelijk wordt met de studie wel bereikt dat de lezer een algemeen overzicht krijgt van de belangrijkste ontwikkelingen in de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap in Nederland na 1945. Waar de studie, wegens de gekozen invalshoek, bedoeld of onbedoeld, eenzijdig, ongenueanceerd of zelfs provocerend is, kan dat gebrek tevens een winst zijn omdat het aanzet tot eigen meningsvorming en discussie, zowel over de interpretatie van het verleden als over wenselijke ontwikkelingen. De geschiedenis van de verstandelijk gehandicaptenzorg verdient verdieping, aanvulling of correctie door nader onderzoek naar bijvoorbeeld de rol van de ouderverenigingen, wetenschappelijke modellen en de rol van mensen met een verstandelijke handicap zelf. De discussie over de toekomst van de verstandelijk gehandicaptenzorg heeft, behalve met persoonlijke en organisatiebelangen, bovenal te maken met mensbeelden, met visies over wie mensen zijn en hoe zij kunnen of dienen te leven. Omdat die visies verschillen, worden verschillende antwoorden gegeven op de vraag wat de toekomst van het verstandelijk gehandicaptensysteem zal zijn. Zal het blijven voortbestaan door mee te buigen met de maatschappelijke ontwikkelingen of zal het barsten doordat mensen met een verstandelijke handicap als volwaardige leden worden opgenomen in de samenleving?

Het schrijven van een proefschrift kan niet zonder ondersteuning en betrokkenheid van anderen. Veel mensen verdienen het om met name te worden genoemd als dank voor hun ondersteuning. Uiteraard wil ik allereerst de beide promotoren noemen, prof.dr. D. Post en prof.dr. A.Th.G. van Gennep, voor hun deskundige begeleiding en hun steun in moeilijke perioden. De Stichting Philadelphia Zorg heeft door het beschikbaar stellen van tijd en apparatuur belangrijke voorwaarden gecreëerd voor de totstandkoming van de promotie. De ondersteuning van Yvonne Dijksterhuis en Kirsten van der Zeijden was onmisbaar bij het omgaan met de voor mij nog altijd wonderlijke wereld van de computer en bij het vormgeven van de tekst. Waardevolle verwijzingen naar relevante literatuur werden gegeven door prof.dr. A.P.W.P. van Montfort, Hanneke Kamerman van het documentatie- en informatiecentrum van Philadelphia, Inge Mans en Evelien Tonkens. Margreet Hiddink ben ik erkentelijk voor haar frisse taalkundige kijk waardoor het verhaal leesbaarder is geworden en Jan Hoogland voor zijn suggesties over de stellingen die daardoor puntiger en prikkelender zijn geworden. Martine Alink en Bert Vels dank ik voor de analytische en deskundige blikken die zij geregeld op het manuscript hebben geworpen. Kristina Kortrijk toonde haar creativiteit in het ontwerp voor de omslag en Wendelmoet van der Meiden adviseerde in de contacten met de uitgever. Bovenal wil ik Bea Nijhof noemen, niet alleen omdat zij vele waardevolle suggesties heeft gedaan, maar vooral omdat zij grote betrokkenheid en vriendschap heeft getoond tijdens al die jaren die het schrijven van dit proefschrift in beslag heeft genomen.

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD.....	5
1. INLEIDING.....	10
1.1. Aanleidingen tot de studie	10
1.2. Doelstellingen en werkwijze	11
1.3. Vraagstelling	13
1.4. Onderwerp en opzet.....	15
2. THEORETISCHE INVALSHOEKEN	18
2.1. Inleiding	18
2.2. Wie was de mens met een verstandelijke handicap?	18
2.3. De aard van de sociale werkelijkheid	20
2.4. Spotlichten op de werkelijkheid	22
2.4.1. Het systeem, het spel en de spelers.....	23
2.4.2. De gelaagdheid van het systeem	27
2.4.3. Beschaven en beschavers	29
2.5. Samenvatting van de theoretische invalshoeken.....	34
3. DE VOORGESCHIEDENIS	36
3.1. Inleiding	36
3.2. De geschiedenis over en van mensen met een verstandelijke handicap	37
3.3. De context van de Nederlandse verstandelijk gehandicaptenzorg.....	40
3.3.1. Economische, sociale, politieke en culturele ontwikkelingen	40
3.3.2. Het ontstaan van het systeem gezondheidszorg	42
3.4. De wording van het subsysteem verstandelijk gehandicaptenzorg.....	44
3.4.1. Vergelijking met het buitenland	44
3.4.2. De spelers in het systeem	45
3.4.3. De zwakzinnigeninrichtingen.....	52
3.5. Analyse in termen van de theoretische invalshoeken	56
4. DE STICHTINGEN.....	60
4.2. Een case-study: Samivoz.....	61
4.2.1. Het ontstaan van Samivoz	61
4.2.2. De ontwikkeling van Samivoz.....	64
4.2.3. Het Nollen-syndicaat	66
4.2.4. De ontbinding van Samivoz.....	68
4.3. De ontwikkeling van de zwakzinnigeninrichtingen	71
4.3.1. Groei, verbijzondering en professionalisering	71
4.3.2. Inrichtingen nieuwe stijl: leefgemeenschappen.....	75
4.3.3. De unieke Nederlandse weg	79
4.4. Spelverhoudingen in het subsysteem.....	83
4.4.1. De opkomst van het gezinsvervangend tehuis	83
4.4.2. Samenspel en tegenspel.....	86
4.5. Analyse in termen van de theoretische invalshoeken	92
5. DE DESKUNDIGEN: WETENSCHAPPERS EN PROFESSIONALS.....	95
5.1. Inleiding	95
5.2. Infrastructuur en ontwikkelingen in de wetenschap	96
5.2.1. Wetenschappelijke activiteiten vanuit de inrichtingen	96
5.2.2. Universiteiten	98
5.2.3. Andere instellingen: IVA, NGBZ, BBI, SWIHC.....	103
5.2.4. Hoofdontwikkelingen in wetenschappelijk onderzoek	106

5.3.	Wetenschappelijke definities en classificaties	109
5.3.1.	Achtergronden	109
5.3.2.	De definities nader beschouwd	111
5.4.	Wetenschappelijke modellen.....	113
5.4.1.	Inleiding: de opeenvolging van wetenschappelijke modes.....	113
5.4.2.	De modellen.....	114
5.4.3.	De context van de wetenschappelijke modellen	119
5.5.	De professionals	120
5.5.1.	De woonbegeleider	121
5.5.2.	De competentiestrijd tussen medici en gedragswetenschappers.....	124
5.5.3.	De gedragswetenschappers en de praktijk.....	125
5.6.	Analyse in termen van de theoretische invalshoek.....	126
6.	OUDERS.....	130
6.1.	Inleiding	130
6.2.	Beeldvorming en etikettering.....	131
6.3.	Reacties van ouders	134
6.4.	De rol van identiteit en levensbeschouwing.....	138
6.5.	Het gezin.....	141
6.5.1.	De medicalisering van het gezin.....	141
6.5.2.	De Sociaal Pedagogische Diensten: poortwachters van het apartheidssysteem ..	143
6.5.3.	Ondersteuning van het gezin.....	149
6.6.	De Ouderverenigingen	153
6.6.1.	Fase van de pioniers (1950-1970).....	153
6.6.2.	Fase van de emancipatie van de ouders (1970-1985).....	157
6.6.3.	Fase van de emancipatie van de mens met een verstandelijke handicap.....	159
	(1985-2000)	159
6.7.	Analyse in termen van de theoretische invalshoeken	161
7.	DE OVERHEID	164
7.1.	Inleiding	164
7.2.	De drie fasen van het overheidsbeleid	165
7.2.1.	De periode 1945-1970.....	165
7.2.2.	De periode 1970-1985.....	167
7.2.3.	De periode 1985-2000.....	169
7.3.	Politiek en economie in de verstandelijk gehandicaptenzorg.....	171
7.3.1.	Politici en de verstandelijk gehandicaptenzorg	171
7.3.2.	Economische overwegingen in het overheidsbeleid	174
7.4.	Interdepartementaal samen- en tegenspel	176
7.4.1.	Korte geschiedenis van het ministerie van CRM	176
7.4.2.	Relaties tussen CRM en Volksgezondheid.....	180
7.4.3.	Een integraal beleid?	182
7.5.	Aspecten van het overheidsbeleid: AWBZ, paragouvernementele organen en inspectie.....	184
7.5.1.	De Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten	184
7.5.2.	De paragouvernementele organen.....	187
7.5.3.	De rol van de Inspectie.....	190
7.6.	Analyse in termen van de theoretische invalshoeken	195

8. ANALYSE, DISCUSSIE, VOORUITBLIK EN CONCLUSIES.....	198
8.1. Inleiding	198
8.2. Analyse	198
8.2.1. Het analysemodel	198
8.2.2. Het subsysteem verstandelijk gehandicaptenzorg.....	200
8.2.3. De spelers.....	202
8.2.4. Het spel.....	206
8.3. Discussie.....	208
8.3.1. Zorgvormen en levensvisies.....	208
8.3.2. De wonderbaarlijke continuïteit van de inrichtingen.....	209
8.4. Vooruitblik	211
8.4.1. Externe ontwikkelingen	211
8.4.2. De spelers.....	214
8.4.3. Een balans: buigen of barsten?	220
8.5. Conclusies	223
LIJST VAN GEÏNTERVIEWDE PERSONEN	229
BEKNOPT LITERATUURLIJST.....	232
NOTEN	234
SUMMARY.....	268

1. Inleiding

1.1. Aanleidingen tot de studie

Waarom leven zoveel mensen met een verstandelijke handicap in speciale voorzieningen en zijn er zoveel aparte organisaties en instellingen die zich exclusief met hen bezighouden? Waarom worden sommige mensen eigenlijk als 'verstandelijk gehandicapt' aangeduid? Deze twee vragen vormden de directe aanleiding voor een onderzoek naar de geschiedenis van de verstandelijk gehandicaptenzorg in Nederland na 1945. Na een eerste verkennende oriëntatie bleek een verdieping in deze geschiedenis om de volgende redenen des te interessanter.

In de eerste plaats is het bestuderen van de geschiedenis van de verstandelijk gehandicaptenzorg een uitdaging omdat het een nog grotendeels onontgonnen gebied is. Er zijn relatief weinig studies verricht naar de lotgevallen van en zorgverlening aan deze groep burgers. Zoals de verstandelijk gehandicapte mens zelf lange tijd aan de rand van de samenleving stond, zo was hij ook in de geschiedschrijving nauwelijks terug te vinden. Vanaf de jaren negentig is er echter een opleving van de belangstelling voor de geschiedenis van de gehandicaptenzorg, zoals blijkt uit de promoties van Jak, Mans en Tonkens.(1) Die toegenomen belangstelling komt voort uit de gedrevenheid van individuen, maar past ook in de emancipatie van mensen met een verstandelijke handicap die steeds meer een volwaardige plaats in de samenleving opeisen. De historische interesse wordt tevens gevoed door de actuele discussie over de toekomst van de gehandicaptenzorg, waarin onder andere het bestaan van de inrichtingen een heet hangijzer is.(2) De meeste studies beperken zich echter tot de vooroorlogse periode, waardoor over de geschiedenis van na 1945 nog relatief weinig bekend is. Bovendien lag de nadruk in de recente studies sterk op ideeëngeschiedenis, zoals de ontwikkeling van zorgvisies. Aan de context, zoals maatschappelijke ontwikkelingen en overheidsbeleid, werd minder aandacht besteed. Voorts is er nog nauwelijks onderzoek gedaan vanuit theoretische invalshoeken waarbij begrippen uit de sociale wetenschappen werden gebruikt voor de interpretatie van ontwikkelingen.(3)

In de tweede plaats geeft de geschiedenis van de naoorlogse gehandicaptenzorg zicht op de wijze waarop maatschappelijke krachten en mechanismen werkzaam zijn. Ingrijpende maatschappelijke ontwikkelingen, zoals verzuiling, individualisering, de ontwikkeling van het gezin en de vestiging van de verzorgingsstaat, beïnvloedden het leven van zeer veel mensen op een soms ondoorzichtige manier. Zij vonden ook een neerslag in, en bepaalden voor een groot deel, de wijze waarop aan verstandelijk gehandicapten zorg werd verleend. In de gehandicaptenzorg zien we de invloed van maatschappelijke tendensen die de samenleving voortstuwen naar andere ontwikkelingsfasen. De historische nieuwsgierigheid naar de vraag wat de drijvende krachten achter maatschappelijke ontwikkelingen zijn, kan daarom bevredigd worden door dit deel van de Nederlandse geschiedenis te onderzoeken.

In de derde plaats kan de geschiedenis van de gehandicaptenzorg inzicht geven in de wijze waarop de samenleving met het afwijkende omgaat. Mensen met een verstandelijke handicap behoren al eeuwen lang tot de groep burgers die niet tot de meerderheid in de samenleving behoort en niet voldoet aan de gangbare normen. Door de hele geschiedenis heen heeft iedere samenleving afwijkende mensen met een gemengd oog bekeken en op zodanige wijze benaderd dat ze óf niet meer afweken óf niet meer opvielen.(4) Het verkennen van die strategieën, die gericht zijn op het normaliseren of verbannen van het afwijkende, geeft inzicht in de wijze waarop een samenleving een beeld van zichzelf vormt en de wijze waarop zij heersende normen tot uitdrukking probeert te brengen.

In de vierde plaats leidt studie van de geschiedenis van verstandelijk gehandicapten tot verdieping in onderwerpen als wat mens-zijn inhoudt en wat een goed leven is. Aangezien verstandelijk gehandicapten afwijken van het gangbare mensbeeld, roepen zij fundamentele vragen op. Is de mens een autonoom wezen of slechts een resultaat van allerlei externe invloeden? Wordt hij gekenmerkt door dialoog en communicatie, heeft hij een innerlijke kern, waarin verschilt hij van het dier? Wat is de zin van het leven; autonome zelf-ontplooiing of een leven in verbondenheid met anderen? De geschiedenis van de gehandicaptenzorg dwingt tot een confrontatie met dergelijke fundamentele levensvragen. Behalve louter historische belangstelling, geeft bestudering van de historie van de Nederlandse gehandicaptenzorg daarom aangrijpingspunten onszelf en onze wereld nader te leren kennen.

1.2. Doelstellingen en werkwijze

Uitgaande van de vier genoemde punten van belangstelling is het de bedoeling in deze studie drie doelstellingen te realiseren.

In de eerste plaats het geven van een overzicht van de belangrijkste ontwikkelingen in de naoorlogse geschiedenis van de Nederlandse gehandicaptenzorg. Het schrijven van een uitputtend verhaal met alle relevante details en ontwikkelingen is uiteraard onmogelijk. Zelfs een in omvang tamelijk beperkte sector als de gehandicaptenzorg kende zoveel feiten en ontwikkelingen dat ze niet allemaal onderzocht en geïnterpreteerd kunnen worden. Daarom is ervoor gekozen om, naast het schetsen van de hoofdlijnen, aan bepaalde historische feiten en ontwikkelingen meer aandacht te schenken dan aan andere. Door meer gedetailleerde bestudering van deze zogenaamde 'case-studies' kon beter inzicht worden verkregen in de factoren die ontwikkelingen in de gehandicaptenzorg beïnvloedden. De veronderstelling is dat factoren (cultureel, politiek, economisch) die op de gekozen case-studies inwerkten ook van invloed waren op andere gebieden in de gehandicaptenzorg.

In de tweede plaats recht doen aan de motieven en inzet van personen die een rol hebben gespeeld bij de verbetering van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap in Nederland. Met alle kritiek die in deze studie soms zal worden gespuid op keuzes en ontwikkelingen, moet gesteld worden dat de zorg voor gehandicapte mensen na 1945 onvergelijklijk is verbeterd en een historisch ongekend peil heeft bereikt. De herinneringen van de betrokkenen verdienen het opgeslagen te worden en te worden verwerkt in een historisch betoog waarin hun overwegingen, motieven, gedachten en handelingen zijn weergegeven. Deze studie is voor een deel 'oral history', omdat het mede is gebaseerd op interviews met betrokkenen: ouders, medewerkers, directeuren, ambtenaren, wetenschappers, politici. Dankzij deze interviews kon een levendigheid aan het verhaal worden toegevoegd die er niet zou zijn als het louter op schriftelijke bronnen was gebaseerd.

In de derde plaats gebruik maken van concepten uit de sociale wetenschappen, zoals disciplineren, etikettering, protoprofessionalisering en medicalisering. Dankzij het gebruik van deze concepten was het mogelijk om dieper liggende maatschappelijke trends te laten zien en verbanden aan te tonen tussen ontwikkelingen op diverse maatschappelijke gebieden. Door deze werkwijze werd tevens voorkomen dat het verhaal niet meer zou zijn dan een chronologische en tamelijk willekeurige opsomming van allerlei gebeurtenissen die weinig samenhang vertonen. Een begrip als medicalisering geeft bijvoorbeeld inzicht in de trend om steeds meer vormen van afwijkend gedrag als 'ziekte' of 'stoornis' te omschrijven. Deze concepten zijn niet als een 'theoretische mal' over het verhaal gelegd, maar zijn te beschouwen als hulpstukken bij het duiden van informatie en gegevens.

Er is zoveel mogelijk gebruik gemaakt van verschillende bronnen, zoals gedenkboeken, overheidsnota's, krantenartikelen, weekbladen, vaktijdschriften, archieven en interviews. Deze werkwijze staat ook wel bekend als de methode van de zogenaamde 'methodische triangulatie'.⁽⁵⁾ Dat wil zeggen dat dezelfde onderwerpen werden bestudeerd met behulp van gegevens die uit verschillende bronnen afkomstig waren. Dankzij deze veelheid van bronnen was een veelzijdige kijk op het historisch materiaal mogelijk. De mogelijke eenzijdigheid van één dataverzamelingstechniek (bijvoorbeeld literatuurstudie) werd gecompenseerd door een andere techniek (bijvoorbeeld interviews). Zo bleek dat gesprekken met betrokkenen soms veel meer inzicht gaven in de aard van sommige verhoudingen en motieven voor beleidskeuzes dan studie van de schriftelijke bronnen. Samenvattend: het doel van deze studie is het schrijven van een historisch verhaal over de naoorlogse gehandicaptenzorg, gebaseerd op interviews met betrokkenen en literatuurstudie en gesystematiseerd met behulp van theoretische concepten. De studie wil op basis van een logische redeneertrant een geloofwaardige interpretatie bieden van een nog grotendeels onbekend deel van de Nederlandse geschiedenis.

Geschiedschrijving wordt daarbij gezien als een argumentatieve wetenschap: historici proberen vanuit steeds wisselende vraagstellingen, waarin hun eigen belangstelling en die van de samenleving spreekt, tot steeds betere uitspraken over het verleden te komen.

Kenmerken van geschiedschrijving

Discussies over de vraag 'wat is geschiedenis' en over de mate van wetenschappelijkheid van de geschiedwetenschap (objectiviteit, verklarend vermogen, wat is een historisch feit) zijn filosofisch wellicht interessant, maar zijn voor de historicus uiteindelijk onvruchtbaar. (6) Aan de ene kant is geschiedschrijving meer dan een louter individuele subjectieve interpretatie, zoals de postmodernisten wat gemakzuchtig beweren. De ene interpretatie heeft niet dezelfde waarde als een andere, omdat sommige argumenten meer geldigheid bezitten, een hoger informatiegehalte hebben en een groter probleemoplossend vermogen kennen. Aan de andere kant kan de historicus niet, zoals de natuurwetenschapper, zijn subjectieve waarde-oordelen uitsluiten en, via universeel erkende wetenschappelijke modellen, tot inzicht komen in causale verbanden en voorspellingen doen. In de geschiedschrijving is elke verklaring een voorlopige, die vatbaar is voor verbetering of aanpassing, afhankelijk van de belangstelling en vakbekwaamheid van de historicus en de preoccupaties van zijn tijd en cultuur. De historicus verricht in zekere zin een artistieke scheppingsdaad, omdat hij uit de chaos van het verleden een zekere werkelijkheid ordent, totdat die interpretatie door andere invalshoeken, nieuw ontdekte feiten of visies wordt achterhaald.

Afhankelijk van de tijd ligt de nadruk in de geschiedschrijving op de politiek, op ideeëngeschiedenis, op sociaal-economische analyses of op het reconstrueren van de mentaliteit van groepen uit het verleden. Soms worden verklarende factoren gezocht in de 'grote mannen', een andere keer in de economische onderbouw en dan weer in de 'tijdgeest'. In de jaren zeventig gingen historici bijvoorbeeld gebruik maken van statistische modellen en sociologische structuren, onder meer wegens het toen heersende geloof in de maakbaarheid van de samenleving, de invloed van het marxisme en de behoefte aan meer wetenschappelijke status voor de geschiedschrijving. Geschiedschrijving is en blijft, zoals P. Geyl stelde, een discussie zonder eind, waarin de interpretaties elkaar opvolgen. Het is ook, om een andere bekende Nederlandse historicus, J. Huizinga aan te halen, de wijze waarop een cultuur zich rekenschap geeft van haar verleden.

1.3. Vraagstelling

Anno 2000 wonen er in Nederland 120.000 verstandelijk gehandicapten (8 op de 1000 Nederlanders), van wie ruwweg de helft licht en de andere helft ernstig gehandicapt is. In 140 inrichtingen (wooneenheden met een hoofdlocatie met 300 tot 1000 bewoners) wonen ongeveer 34.000 mensen, in 675 gezinsvervangende tehuizen (wooneenheden met ongeveer 24 bewoners) wonen bij benadering 18.000 verstandelijk gehandicapten.

Er zijn bijna 60.000 volledige arbeidsplaatsen in de sector die over 90.000 medewerkers verdeeld zijn. In de sector gaat ongeveer 6,7 miljard om.(7) Zeer veel grote en kleine instanties en organisaties houden zich geheel of gedeeltelijk bezig met het leven van verstandelijk gehandicapten en leveren een bijdrage aan het verbeteren van de kwaliteit van hun bestaan. Te noemen zijn de ongeveer 250 gespecialiseerde instellingen, die inrichtingen, gezinsvervangende tehuizen en dagverblijven beheren, de 25 Sociaal Pedagogische Diensten, de scholen voor speciaal onderwijs en de sociale werkplaatsen. Als gevolg van deze groei van gespecialiseerde voorzieningen is in de afgelopen decennia voor de bevolkingsgroep of 'categorie' verstandelijk gehandicapten binnen de Nederlandse gezondheidszorg een apart subsysteem tot stand gekomen. Dit categoriale systeem was lange tijd onderverdeeld in de intramurale sector van de inrichtingen, de semimurale tak van de dagverblijven en gezinsvervangende tehuizen en de extramurale zorgvorm van de Sociaal Pedagogische Diensten. De diversiteit aan voorzieningen werd zelfs zo groot en onoverzichtelijk dat het gehele stelsel als een 'lappendeken' werd gekarakteriseerd. Verder vervulden diverse organisaties een functie in en rond dit voorzieningenstelsel, zoals de ouderverenigingen, vakbonden, koepelorganisaties, wetenschappelijke instellingen, ministeries en paragouvernementele organen als de Ziekenfondsraad, het Centraal Orgaan Tarieven Gezondheidszorg en het College voor Ziekenhuisvoorzieningen.(8) Al die spelers vervulden een eigen specifieke rol in het systeem. Zo vaardigden de paragouvernementele organen onder andere wetten en regels uit voor de gespecialiseerde voorzieningen en de beroepsgroepen die erin werkten. Dit hele stelsel van voorzieningen, organen, regels en beroepsgroepen vormde vanaf de jaren vijftig geleidelijk een apart systeem binnen de Nederlandse gezondheidszorg. Dit 'apartheidssysteem verstandelijk gehandicaptenzorg' kan als volgt worden gedefinieerd: het geheel van mensen, middelen en inspanningen, dat in die behoeften voorziet, die specifiek zijn voor mensen met een verstandelijke handicap en de hen omringende milieus.(9)

Deze studie wil inzicht geven in de wijze waarop dit zorgsysteem voor verstandelijk gehandicapte mensen zich na 1945 heeft ontwikkeld. Vanaf de eerste aanzetten in de jaren vijftig, via de explosieve groei in de jaren zestig en zeventig en de verstarring in de jaren tachtig, tot en met de eerste scheurtjes die optraden in de jaren negentig. De kernvraag is wat de drijvende krachten waren achter de totstandkoming van dit zorgsysteem. Werd het doelbewust gepland, ontstond het door de samenloop van een aantal ontwikkelingen, was het een nevenproduct van andere ontwikkelingen? De centrale vraagstelling van deze studie luidt daarom:

'Hoe en onder invloed van welke factoren (bijvoorbeeld maatschappelijke ontwikkelingen, gebeurtenissen, personen) ontwikkelde zich na 1945 in Nederland een apart systeem verstandelijk gehandicaptenzorg?'

Er worden twee algemene insteken gebruikt bij de poging deze vraag te beantwoorden. In de eerste plaats gaan we na wat de mogelijke invloed was van algemeen-maatschappelijke ontwikkelingen. Steeds wordt geprobeerd de betekenis van politieke, economische en culturele tendensen op de ontwikkeling van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap te duiden. In de tweede plaats vragen wij ons voortdurend af welke rol de verschillende 'hoofdrolspelers' (overheid, ouders, instellingen, medewerkers, wetenschappers) hebben gespeeld bij de ontwikkeling van het subsysteem. De spelers hadden immers belangen en visies die zij wilden realiseren door al dan niet mee te werken aan de vestiging van een zorgsysteem voor verstandelijk gehandicapten. Aangezien de rolvulling van deze spelers mede beïnvloed werd door maatschappelijke ontwikkelingen is er een logische samenhang tussen beide benaderingen.

1.4. Onderwerp en opzet

De studie is opgebouwd uit een aantal hoofdstukken waarin geprobeerd wordt de rol te verduidelijken die één of meer belangrijke 'spelers' hebben gespeeld in de ontwikkeling van het verstandelijk gehandicaptensysteem. De studie concentreert zich op de geschiedenis van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap, waarbij verwante groepen (doven, blinden) niet of nauwelijks aan de orde komen. (Voor het leesgemak wordt overigens geregeld 'gehandicaptenzorg' geschreven in plaats van 'verstandelijk gehandicaptenzorg'). Bij de beschrijving van de verstandelijk gehandicaptenzorg valt de nadruk op de voorzieningen die het beeld van deze tak van zorg het meest hebben bepaald, namelijk de instellingen op het gebied van wonen: de zwakzinnigeninrichtingen en de gezinsvervangende tehuizen. De aparte voorzieningen op het gebied van onderwijs en arbeid - het buitengewoon (later het speciaal) onderwijs en de sociale werkplaatsen - maakten uiteraard ook onderdeel uit van het geheel van aparte voorzieningen voor verstandelijk gehandicapten. De focus in deze studie ligt echter op de geschiedenis van de woonvoorzieningen, aangezien het niet doenlijk was de ontwikkelingen op de andere genoemde levensgebieden eveneens mee te nemen. Zowel op het gebied van wonen als dat van onderwijs en arbeid waren echter dezelfde maatschappelijke trends werkzaam in de richting van apartheidsvoorzieningen. Soms wordt dan ook aan de ontwikkelingen in die verwante gebieden gerefereerd.

In hoofdstuk 2 '*Theoretische invalshoeken*' wordt een overzicht en verantwoording gegeven van de theoretische concepten die in deze studie werden gebruikt. Onder meer komen aan de orde de betekenis van mensbeelden, de aard van de sociale werkelijkheid en concepten als disciplineren, medicalisering en protoprofessionalisering, alsmede de overkoepelende begrippen 'systeem' en 'spel'.

Hoofdstuk 3 *'De voorgeschiedenis'* bestaat uit twee gedeelten. Eerst wordt kort het lot van de verstandelijk gehandicapte door de eeuwen heen beschreven. Daarna volgt een beschrijving van de wijze waarop vanaf het eind van de 19^e eeuw in Nederland werd begonnen met systematische zorgverlening aan verstandelijk gehandicapten.

Hoofdstuk 4 *'De stichtingen'* geeft een overzicht van de ontwikkeling van de belangrijkste woonvormen voor verstandelijk gehandicapten. In het bijzonder wordt de geschiedenis van de inrichtingen en de gezinsvervangende tehuizen beschreven.

Hoofdstuk 5 *'De deskundigen: wetenschappers en professionals'* geeft de invloed en betekenis van de wetenschappers en de verschillende zorgvisies weer. Tevens wordt de rol van de diverse professionals geanalyseerd.

In hoofdstuk 6 *'Ouders'* staat de rol van de ouders van verstandelijk gehandicapte kinderen centraal, zoals die tot uiting kwam in individuele ervaringen, de opkomst van de ouderverenigingen en de betekenis van specifiek op hen gerichte zorgvormen.

In hoofdstuk 7 *'De overheid'* wordt inzicht gegeven in de rol van de overheid, alsook van de krachten die het overheidsbeleid bepaalden. Doelstellingen en effecten van overheidsbeleid en de organisatie van de overheid zijn de voornaamste onderwerpen.

Hoofdstuk 8 *'Analyse, discussie, vooruitblik en conclusies'* geeft een samenvatting van de voorgaande hoofdstukken in termen van de theoretische invalshoeken, werpt een blik vooruit op de mogelijke ontwikkeling van het systeem gehandicaptenzorg en trekt enkele algemene conclusies uit de studie.

Waar wenselijk worden de belangrijkste tendensen in de psychiatrie in het verhaal betrokken en worden de ontwikkelingen in Nederland met die in andere landen vergeleken. Het gehandicaptenstelsel was voor een deel een afsplitsing van de psychiatrie, want tot ver in de jaren zestig woonden veel verstandelijk gehandicapten in psychiatrische inrichtingen. Voorts zijn er veel inhoudelijke overeenkomsten tussen de gehandicaptenzorg en de psychiatrie. Te noemen zijn de betekenis van steeds wisselende mensbeelden, de invloed van deskundigen, de leefsituatie in de instituten, de opeenvolgende wetenschappelijke modes en de invloed van de antipsychiatrie (de alternatieve beweging in de psychiatrie in de jaren zestig en zeventig). Ook maakte de gehandicaptenzorg in de wereld van de koepelorganisaties langdurig deel uit van de geestelijke gezondheidszorg. Nadat de gehandicaptenzorg zich in de jaren zeventig verzelfstandigd had van de psychiatrie, kwamen in de jaren tachtig en negentig de nadelige gevolgen van die radicale scheiding tot uiting in een gebrekkige behandeling van verstandelijk gehandicapten met gedragsproblemen. Voorts kunnen door een vergelijking met andere landen de ontwikkelingen in het Nederlandse gehandicaptenstelsel in internationaal perspectief geplaatst worden. Deze internationale vergelijking kan antwoord geven op de vraag of de ontwikkelingen die in deze studie worden beschreven typerend zijn voor Nederland of dat ze navolgingen zijn van elders ontwikkelde ideeën en voorbeelden. Het al dan niet eigenaardige van de ontwikkelingen in Nederland komt in deze vergelijkende analyse naar boven.

Ten slotte vragen twee compositorische kwesties kort de aandacht. Om de beschreven ontwikkelingen en gebeurtenissen meer systematisch te interpreteren, wordt elk hoofdstuk afgesloten met een korte samenvatting in termen van de theoretische invalshoeken. Door de meeste hoofdstukken heen staan korte intermezzi, waarin korte schetsen van hoofdrolspelers worden gegeven of bepaalde details of nevenontwikkelingen nader worden uitgediept. De intermezzi hoeven niet gelezen te worden om de hoofdlijn van het verhaal te kunnen volgen, maar kunnen interessant zijn voor de lezer die belangstelling heeft voor het behandelde thema of de beschreven persoon.

2. Theoretische invalshoeken

2.1. Inleiding

Het doel van deze studie is het geven van een historisch overzicht van de belangrijkste naoorlogse ontwikkelingen in de Nederlandse gehandicaptenzorg. Om enige samenhang in de veelheid van gebeurtenissen te krijgen en een louter passieve opsomming van feiten te voorkomen, worden concepten uit de sociale wetenschappen gebruikt. Deze concepten dienen als 'lichtbundels' die zaken verhelderen en de nadruk leggen op bepaalde aspecten. De theoretische begrippen worden als verhelderende zoeklichten gebruikt. Ze zullen niet functioneren als dwingende, wat gemakzuchtige interpretaties die andere zienswijzen uitsluiten of dienen als een procrustesbed waarin de feiten, desnoods vervormd, moeten passen. Deze studie beoogt bovenal een evocatie te zijn van het verleden, van motieven en handelingen van mensen en groepen en van historische ontwikkelingen. In dit hoofdstuk is een beschrijving te vinden van de verschillende concepten die helpen bij een meer systematische benadering van de historische werkelijkheid.

In paragraaf 2 komt eerst de vraag aan de orde wat eigenlijk onder verstandelijk gehandicapt-zijn werd verstaan en wie de mens was die met de term 'verstandelijk gehandicapt' werd omschreven. In paragraaf 3 vragen wij ons af in hoeverre de sociale werkelijkheid, waarin de geschiedenis van de gehandicaptenzorg heeft plaatsgevonden, kenbaar is. Nagegaan wordt welke bijdragen de sociale wetenschappen kunnen leveren in het verkrijgen van inzicht in de sociale werkelijkheid. In paragraaf 4 volgt een uiteenzetting van de begrippen en concepten die als spotlichten op de werkelijkheid zullen dienen. Eerst komen de systeem- en speltheorie aan de orde en vervolgens de verschillende niveaus waarop ontwikkelingen en gebeurtenissen geïnterpreteerd kunnen worden. Daarna worden concepten toegelicht die licht werpen op de wijze waarop afwijkende mensen, onder wie verstandelijk gehandicapten, in de afgelopen eeuw zijn behandeld. Ten slotte wordt in paragraaf 5 één en ander kort samengevat.

2.2. Wie was de mens met een verstandelijke handicap?

Er zijn door de eeuwen heen veel termen gebruikt om de groep burgers aan te duiden die in deze studie centraal staan. Om er slechts enkele aan te halen: zotten, onnozelen, dollen, zwakzinnigen, idioten, achterlijken, debielen, imbecielen, mongolen, geestelijk gehandicapten, verstandelijk gehandicapten. Er zijn verschillende, vaak tegenstrijdige beelden geweest om hun plaats in de wereld te duiden. Soms werden zij als 'onnozele heiligen' verheerlijkt en soms als demonen of duivelskinderen verafschuwd. Zij werden gezien als onderdeel van de dierenwereld, als minderen, als behorend tot een andere soort, maar ook als lichtende voorbeelden van authentiek mens-zijn in een technocratische samenleving. Deze diversiteit aan benamingen en beelden geeft al aan dat het moeilijk is te omschrijven wie onder de term 'verstandelijk gehandicapt' valt.

De diepste oorzaak daarvan is waarschijnlijk dat, zoals Meininger stelt (1), verstandelijk gehandicapte mensen van alle normen afwijken. Zij wijken van de statistische norm af omdat zij anders zijn dan de meerderheid, van de ideale norm omdat zij nooit toekomen aan de maatschappelijk gewenste vorm en van de individuele norm omdat zij afwijken van wat 'men' vindt dat een persoon behoort te zijn. Door die afwijkendheid bedreigde de verstandelijk gehandicapte mens niet alleen het zelfbeeld van mensen, maar ook de maatschappelijke orde die daarop was gebaseerd. Het benoemen van mensen tot 'verstandelijk gehandicapt' was daarom een beheersingsmiddel om het afwijkende te rubriceren en daarmee buiten onszelf te sluiten. Immers, de confrontatie met het afwijkende dwingt ons en de samenleving tot een onaangename zelfconfrontatie die wij proberen te vermijden door de betreffende persoon te etiketteren, in een vakje te stoppen en zo van ons af te schuiven.(2) Eeuwenlang vormden verstandelijk gehandicapten onderdeel van een grote ongedifferentieerde groep mensen die aan de rand van de samenleving verkeerde. Zij werden, op basis van hun gek gedrag of verstandelijke beperkingen, vaak aangeduid als onnozelen en zotten. Pas in de loop van de 19^e eeuw kristalliseerden deze mensen zich als het ware in een aparte groep uit en werden termen systematischer gehanteerd.(3) De pioniers van de gehandicaptenzorg spraken aan het begin van de 19^e eeuw over 'zwakzinnigheid' omdat zij ervan uitgingen dat het ging om een probleem van de zwakte van de 'centrale verstandszin'. Zij meenden door behandeling en training van die 'zwakke zin' de betreffende persoon te kunnen genezen. Toen dat niet lukte, kwam in wetenschappelijke kringen de term 'oligofrenie' in omloop (wat duidde op weinig hersenen) en werd 'idiotie' de verzamelterm. Idiotie werd gezien als een vorm van krankzinnigheid. Na 1900 werd 'zwakzinnigheid' de onderscheidende aanduiding, op basis van het intelligentiequotiënt onderverdeeld in idiotie (IQ beneden 40), imbeciliteit (40-60) en debiliteit (60-80). In de loop der tijd werden de termen ernstig, matig en licht verstandelijk gehandicapt gehanteerd.

Deze termen ontwikkelden zich van wetenschappelijke benamingen tot scheldwoorden waarin de minachting en angst die de maatschappij voor deze mensen voelde tot uitdrukking kwamen. Geleidelijk aan kwamen deze discriminerende begrippen ter discussie te staan en vroeg men zich bijvoorbeeld af of debielen wel tot de categorie zwakzinnigen behoorden. De beladen termen werden vervangen door begrippen als geestelijk gehandicapten, verstandelijk gehandicapten en mensen met een verstandelijke handicap. Anno 2000 verdwijnt de benaming zelfs in begrippen als 'mens met mogelijkheden', 'cliënt' en 'burger'. In deze studie wordt gekozen voor de term 'verstandelijk gehandicapt' omdat het de meeste herkenning zal oproepen. Deze term is echter ongetwijfeld een voorlopige die, zoals de geschiedenis laat zien, door andere begrippen zal worden achterhaald. Soms, bijvoorbeeld waar de historische spelers de term 'zwakzinnig' gebruikten of waar die term de strekking van de historische situatie beter weergeeft, wordt deze uitdrukking gehanteerd.

Als werkdefinitie wordt in deze studie de omschrijving gebruikt die in de te bestuderen periode het meest gehanteerd werd, namelijk die van de American Association on Mental Retardation. Deze gezaghebbende organisatie omschreef zwakzinnigheid vanaf 1959 tot het midden van de jaren tachtig als: een significant beneden gemiddeld intellectueel functioneren dat samengaat met een beperkt adaptief gedrag en dat manifest wordt gedurende de ontwikkelingsperiode.(4) Uit deze definitie blijkt dat het verschijnsel verstandelijke handicap vooral vanuit een biologisch en psychologisch oogpunt werd bekeken. Sociologische, juridische en pastorale invalshoeken bleven lang ondergeschikt.

De oorzaken die aan een verstandelijke handicap ten grondslag liggen, zijn even divers als de al dan niet wetenschappelijke benamingen die toegekend werden aan mensen die onder deze categorie gerangschikt werden. De oorzaken zijn in ruim de helft van de gevallen niet bekend, maar ruwweg zijn er drie soorten achtergronden voor het ontstaan van een verstandelijke handicap:(5)

1. Genetische achtergronden (genetische afwijkingen)
2. Fysiekbiologische achtergronden (vergiftigingen, infecties en dergelijke die zich voor, rond of na de geboorte kunnen voordoen)
3. Psychische of sociale achtergronden (relatiestoornissen in eerste kinderjaren, slechte milieuomstandigheden, opvoedingstekorten)

Het vraagstuk van de definitie en oorzaken van een verstandelijke handicap vormt een rode draad in het verhaal. De steeds wisselende definities geven immers aan hoe moeilijk het voor de samenleving was om deze groep afwijkende burgers te duiden en een plaats te geven. Bovendien blijkt uit de definitieproblematiek hoe groot de invloed was van wisselende mensbeelden en maatschappelijke ontwikkelingen op de beeldvorming van verstandelijk gehandicapten. De omschrijving die op een bepaald moment aan verstandelijk gehandicapten werd gegeven, kwam voort uit economische en culturele ontwikkelingen en oefende vervolgens grote invloed uit op de wijze waarop naar hen werd gekeken en op de wijze waarop zij werden behandeld. Bijvoorbeeld, na 1945 werd het etiket van 'verstandelijk gehandicapte' het biljet dat vereist was om toegelaten te worden tot het complex van voorzieningen dat voor deze groep burgers werd opgebouwd. Daarmee kregen zelfs de verstandelijk gehandicapten zelf belang bij het gebruik van deze terminologie.

2.3. De aard van de sociale werkelijkheid

Sociale wetenschappen als sociologie, bestuurskunde, economie en psychologie proberen ons inzicht in de sociale werkelijkheid om ons heen te vergroten. Zij willen de ontwikkelingen en structuren van onze samenleving verklaren en, op basis van die verklaringen, tot voorstellen voor verbetering te komen. Echter, steeds meer lopen de sociale wetenschappers aan tegen de aard van de sociale werkelijkheid die zich, evenmin als het verleden, leent voor toepassing van het natuurkundig verklaringsmodel.

In dat natuurkundig verklaringmodel groeit een verzameling empirische feiten en theorieën waarover zekerheid bestaat en waarover (bijna) iedereen het eens is. In de sociale werkelijkheid kan het causaliteitsprincipe echter niet zonder meer worden toegepast, als gevolg van de complexiteit van sociale verschijnselen, de vele interacties op verschillende niveaus, de onbedoelde gevolgen van acties en de vele neveneffecten. Bovendien gaan de verschillende sociale wetenschappen vaak uit van het monocausale verklaringmodel van hun eigen discipline, waardoor er geen integratie van kennis uit bijvoorbeeld de economie, psychologie, sociologie en bestuurskunde plaatsvindt. Het gevolg is dat de sociale werkelijkheid eenzijdig, en dus onvolledig, wordt bekeken en dat er op het gebied van de sociale wetenschappen eerder sprake is van kennisstagnatie dan van systematische vooruitgang.(6) Sociale wetenschappers verbloemen deze waarheid soms door gebruik te maken van een voor de leek onbegrijpelijk jargon en ondoordringbaar begrippenapparaat. Een vluchtige rondblik over enkele sociale wetenschappen die voor deze studie van belang kunnen zijn, bevestigt deze waarneming.

De sociologie heeft bijvoorbeeld de neiging over te gaan tot heiligverklaring van de 'vaders van de sociologie' om de verbroekeling van de sociologische theorie te verdoezelen. Verder gebruiken sociologen modellen soms als een procrustesbed: alles wat er buiten steekt, wordt afgehakt. Ten slotte zijn hun algemeen geldige uitspraken vaak gemeenplaatsen. De economische wetenschap gaat uit van een zeer eenzijdig mensbeeld. De homo economicus is een niet-bestaande figuur omdat mensen niet alleen rationeel handelen vanuit hun eigenbelang. De voorspellende waarde van de economische wetenschap is dan ook beperkt. De bestuurskunde en beleidswetenschappen kenmerken zich door een veelvoud van benaderingen, theorieën en modellen. Okma constateerde in haar dissertatie dat er geen algemeen aanvaarde taxonomie of hiërarchische ordening van theorieën, begrippen of modellen bestaat voor het bestuderen van het openbaar bestuur, belangengroepen en instituties.(7) Bovendien gingen veel bestuurskundige theorieën uit van monocausale verklaringen en van het beperkte model van een rationeel besluitvormingsproces waarin een rationele actor doeleinden en middelen met elkaar verbindt.(8)

Met de door de menswetenschappen opgebouwde kennis over de mens is het niet veel beter gesteld. Kunneman constateert dat de geschiedenis van de menswetenschappen gedurende de laatste twee eeuwen wordt gekenmerkt door onophoudelijke pogingen om een overkoepelende of funderende orde te identificeren, in termen waarvan de mens en het menselijk handelen begrepen en verklaard zouden kunnen worden. Maar al die pogingen zijn op mislukkingen uitgelopen.(9) De wetenschappelijke kennis van de mens geeft een gefragmenteerd beeld te zien van elkaar uitsluitende biologische, medische, psychologische, geesteswetenschappelijke, sociologische en economische benaderingen en de daarbij behorende reducties van de mens tot één aspect.

Er zijn vele psychologische en psychiatrische modellen van de mens, maar die verschillen per psycholoog of psychiater, afhankelijk van hun maatschappij- en mensopvattingen. Postmodernisten betwijfelen zelfs of er zoiets is als een 'vaste persoonlijke identiteit' en spreken over de ideologie van het vrije en creatieve eenheidssubject. De mens zou een kruispunt van interferenties zijn, van lichamelijke, talige, institutionele en economische krachtenvelden en vermogens waarbinnen geen sturend centrum of controlerende instantie valt aan te wijzen. Ondanks alle inspanningen bestaat er dus geen wetenschappelijk antwoord op de vraag naar het wezen van de mens.(10) Kortom, wetenschappers kunnen slechts een beperkt deel van de enorme hoeveelheid van sociale verschijnselen in hun onderzoek betrekken. De selectie en interpretatie van feiten wordt daarom sterk beïnvloed door de vraagstellingen, vooronderstellingen en theorieën die zij hanteren. Aangezien die per wetenschapper verschillen, ontstaan er vele, vaak tegenstrijdige theorieën (of paradigma's) over de vraag hoe een deel van de werkelijkheid in elkaar zit. Een bepaalde theorie blijft dominant zolang een groep onderzoekers in een vakgebied ermee instemt. Op een gegeven moment tonen nieuwe feiten echter de onjuistheid van de theorie aan of komen andere vraagstellingen op en wordt een nieuwe theorie ontwikkeld die meer inzicht biedt.

Vanuit deze achtergrond over de inhoud en vooruitgang van wetenschappelijke kennis kunnen sommige theoretische begrippen en concepten uit de sociale wetenschappen nuttig zijn bij het interpreteren van ontwikkelingen in de gehandicaptenzorg. Zij zullen dienen als lenzen voor het waarnemen van de werkelijkheid of als referentiekaders die een focus leggen op bepaalde ontwikkelingen. Het zijn 'spotlichten' die een deel van de werkelijkheid onthullen, hulpstukken waarmee de onderzochte stof beter kan worden geordend. Gezamenlijk vormen de hieronder beschreven begrippen een interdisciplinair onderzoekskader dat hopelijk meer inzicht geeft in de samenhang van historische feiten en ontwikkelingen.

2.4. Spotlichten op de werkelijkheid

Een belangrijke ontwikkeling in de geschiedenis is de steeds grotere wederzijdse afhankelijkheid van mensen wier gedrag steeds meer op elkaar wordt afgestemd door zowel formele als informele gedragsregels. De samenleving ontwikkelde zich in de richting van één groot complex systeem, onderverdeeld in subsystemen (zoals de gezondheidszorg), waarin verschillende spelen worden gespeeld. De vele spelers zijn onderhevig aan maatschappelijke tendensen die hebben geleid tot een andere wijze van machtsuitoefening en een gerichte vorming van het individu. De consequenties van deze ontwikkelingen voor de behandeling van afwijkende mensen, zoals mensen met een verstandelijke handicap, waren groot.(11)

2.4.1. Het systeem, het spel en de spelers

De opkomst van het begrip 'systeem' is een gevolg van de toenemende complexiteit van de sociale werkelijkheid, waarin geen eenduidige verbanden zijn, maar alles met alles lijkt samen te hangen.(12) Een systeem is te omschrijven als een samenhangend geheel van elementen die onderling tot elkaar en tot het geheel in een relatie staan. De meeste systemen zijn open systemen en hebben vele relaties met de omgeving. Een systeem neemt energie in welke vorm dan ook op uit de omgeving (informatie, mensen, middelen), verwerkt dat in de organisatie ('throughput') en produceert bepaalde uitkomsten en prestaties ('output'). Kenmerken van een open systeem zijn: circulaire causaliteit (veranderingen van een deel van het systeem resulteren altijd in veranderingen van de andere delen); progressieve differentiatie en complexiteit; interne onderverdeling in subsystemen (die ook weer systemen zijn). In een systeem is er sprake van complexe wisselwerkingen tussen vele elementen waarvan de uitkomst onzeker is. Die onvoorspelbaarheid is niet alleen het gevolg van de maatschappelijke impulsen waarmee het systeem rekening dient te houden, maar ook van de toenemende arbeidsdeling die optreedt als het systeem groter wordt en zich intern differentieert. Die differentiatie leidt tot de vestiging van subsystemen, dat wil zeggen ten opzichte van het systeem relatief zelfstandige deelverzamelingen van elementen die wel duidelijke relaties met het overkoepelende systeem hebben. De uitdaging aan het systeem om zich te handhaven wordt groter naarmate de dynamiek in de omgeving groter is. Een systeem is echter niet passief onder de inwerking van maatschappelijke invloeden, want naarmate een systeem machtiger is, kan het omgekeerd ook zijn omgeving meer beïnvloeden. Als de omgeving echter zeer turbulent is kan de situatie ontstaan dat het systeem niet in staat is de vele omgevingsveranderingen te verwerken. Het kan vervolgens doldraaien, vastgeroest raken of zijn grenzen met de omgeving verliezen.

De systeemtheorie biedt geen verklaring van gebeurtenissen of ontwikkelingen, maar kan wel dienen als een theoretisch hulpmiddel voor het ordenen van de onderzoeksmaterie. Het is een methodologisch en analytisch denkgereedschap dat in een gegeven situatie nader dient te worden ingevuld en uitgewerkt. Vrijwel alles in de werkelijkheid is namelijk als een systeem op te vatten, van individuen en gezinnen tot en met organisaties en zelfs, als ze een bepaalde samenhang vertonen, delen van de samenleving. Een individu is bijvoorbeeld, als een bio-psycho-sociale eenheid, een verzameling van verschillende krachten die in meer of mindere mate een uitgekristalliseerde eenheid vormt en die in voortdurend contact staat met de omgeving. Het gezin is, vanuit de systeembenadering, te beschouwen als een systeem dat er primair op is gericht om de status quo te handhaven en dat alle versturende factoren door middel van min of meer stereotype interactiepatronen tracht te neutraliseren.(13) Ook de gezondheidszorg is te beschouwen als een systeem en de gehandicaptenzorg als een substelsysteem binnen dit overkoepelende systeem.

De Nederlandse gezondheidszorg kan worden gezien als een ingewikkeld maatschappelijk deelsysteem: een institutioneel complex dat in specifieke maatschappelijke behoeften voorziet, in dit geval gezondheid.(14) De vorming van maatschappelijke deelsystemen is het gevolg van twee centrale kenmerken van de moderne samenleving: functionele differentiatie (verzelfstandiging van functies in aparte rollen) en specialisatie (arbeidsdeling). Binnen het maatschappelijk deelsysteem gezondheidszorg ontwikkelden zich verschillende deelfuncties die zich tot min of meer zelfstandige domeinen of subsystemen ontplooiden. Die domeinen bestaan uit clusters van organisaties die op een bepaalde werksoort (zoals de gehandicaptenzorg) zijn gericht. De domeinen zijn intern sterk gedifferentieerd en gefragmentariseerd en vertonen extern weinig neiging tot het leggen van dwarsverbanden met andere domeinen, laat staan met andere maatschappelijke deelsystemen. Samenvattend omschreef Grünwald in haar dissertatie de Nederlandse gezondheidszorg als een maatschappelijk deelsysteem dat functioneel sterk gedifferentieerd en gefragmenteerd is, hypercomplex van karakter, met diffuse doelen, zonder bestuurlijke hiërarchie, met een beperkt voorspelbare en autonome ontwikkelingsgang en met een neiging tot expansie.(15) De evolutie van het systeem wordt volgens haar in hoofdzaak bepaald door technologische en culturele factoren. Er zijn veel interdependenties met andere maatschappelijke deelsystemen en (mede) daardoor is de gezondheidszorg sterk afhankelijk van haar omgeving. Groenewegen ziet als drijvende krachten in de ontwikkeling van dit systeem de langetermijn processen van toenemende functionele rationaliteit, verandering van dominante visies en intentioneel beleid van de overheid.(16) Bij functionele rationaliteit gaat het bijvoorbeeld om de ontwikkeling van professionele hulpverleners die van de gezondheidszorg een product hebben gemaakt en van de patiënt een project. Bij verandering van dominante visies gaat het om een nieuwe kijk op de ordening van de gezondheidszorg. Intentioneel beleid bestaat daaruit dat de overheid via doelgericht handelen probeert de spelregels van de gezondheidszorg te veranderen. Dit kan bij andere spelers leiden tot anticiperend gedrag.

De verstandelijk gehandicaptenzorg is te beschouwen als een subsysteem van het maatschappelijk deelsysteem gezondheidszorg. De visie op verstandelijk gehandicapten die als 'zieken' werden beschouwd, de toepassing van wetgeving als de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten en Wet Ziekenhuisvoorzieningen, de rol van de Ziekenfondsraad en het ministerie van Volksgezondheid, de inbreng van artsen en de relatie met de psychiatrie illustreren de verwevenheid van de gehandicaptenzorg met het gezondheidszorgsysteem. Een andere omschrijving voor subsysteem is de term 'interorganisationeel veld': een groep organisaties die behoren tot een bepaalde productgroep, bedrijfstak of groottecategorie.(17) Organisaties die deel uitmaken van zo'n interorganisationeel veld delen een besef van onderlinge afhankelijkheid en hebben een zekere overeenstemming over de onderlinge gedragsnormen en over ieders plaats in de interorganisationele rangorde.

De belangrijkste functie van een interorganisationeel veld is het bevorderen van stabiliteit, en daarmee van de kansen op overleving en groei van de ondernemingen die er deel van uitmaken. Ook de gehandicaptenzorg splitste zich geleidelijk uit tot een apart 'veld' met gespecialiseerde organisaties die zich bezighielden met een specifieke 'doelgroep', een eigen wereld creëerden en de eigen belangen door middel van lobbyen via koepels behartigden.

In een systeem, zoals de gezondheidszorg, worden vele verschillende spelen gespeeld die als het ware voor continue beweging in het systeem zorgen.(18) In de *speltheorie* wordt sociaal gedrag als een spel gezien. De theorie gaat uit van de onderlinge afhankelijkheden van mensen die elkaar proberen te beïnvloeden om een zo gunstig mogelijke uitkomst van het spel te bewerkstelligen. Naast eigenbelang spelen ook irrationele factoren (zoals geldingsdrang) en de onvoorspelbare dynamiek van het spel zelf een rol. Het opzetten van een 'spelbril' geeft meer zicht op de processen die zich in een systeem afspelen. Het maakt het mogelijk vast te stellen wie de spelers in een spel zijn, in welke arena zij strijden, wat hun doelen zijn en welke zetten zij doen binnen hun strategieën. Het verduidelijkt met welke spelregels spelers wel of niet rekening moeten houden en wie de arbiters zijn. Het vestigt de aandacht op het belang van de spelomgeving en op de verschillende niveaus waarop het spel zich kan afspelen. Het laat vooral zien dat spelers in een arena met elkaar een concurrentiestrijd voeren om aanzien, macht en inkomen. Zij smeden coalities om gezamenlijke doelen te bereiken en bestrijden elkaar waar die doelen tegenstrijdig zijn. Een belangrijk inzicht van de speltheorie is dat de verwachtingen die de spelers over elkaar hebben, de percepties van elkaars gedrag, tot een anticiperend gedrag leiden dat vooruitloopt op nog te nemen besluiten. Intentioneel beleid van de overheid (de belangrijkste arbiter en vaststeller van spelregels) kan door voorgenomen beleid aan te kondigen al tot aanpassingen in het gedrag van de spelers leiden. In een sectorspel (zoals de gehandicaptenzorg) gaat het om de spelen binnen een bepaalde sector van het maatschappelijk leven. De spelers proberen het functioneren van die sector dusdanig te beïnvloeden dat er zo gunstig mogelijke voorwaarden ontstaan voor het bereiken van het doel van hun organisatie.(19)

De ontstaansgeschiedenis van de Nederlandse gezondheidszorg als aparte sector was, aldus Juffermans, de uitkomst van strijd en samenwerking tussen ambtenaren, politici, vakbonden, beroepsgroepen en anderen om invloed, inkomen, macht, status en aanzien.(20) De huidige organisatie van de gezondheidszorg in Nederland is de tamelijk willekeurige en ongeplande uitkomst van dat spel van strijd en coalitievorming. Naarmate er in een systeem meer spelers en spelregels komen, neemt de zogenaamde 'hindermacht' vaak toe en laat de 'Wet van de Bestuurlijke Druk' zich gelden.(21) Hindermacht wil zeggen dat door de toenemende complexiteit van het spel (meer zetten, spelregels en arena's) de mogelijkheden van de spelers om de eigen doelen te realiseren afnemen, terwijl de capaciteiten om te belemmeren en te verhinderen toenemen.

Toenemende onmacht van alle spelers is vaak het gevolg van groei van het aantal spelers, zetten, spelregels, arena's en spelniveaus. De Wet van de Bestuurlijke Drukke is dan van toepassing, want alle inspanningen rondom nota's en regels zijn dan niet meer alleen verspilde moeite, maar het bereikte effect ervan neemt zelfs af. Op een bepaald moment komt men in een lus terecht van steeds meer bestuurlijke activiteiten die steeds minder resultaat opleveren. De uitkomst van het spel wordt dan in steeds sterkere mate bepaald door de dynamiek en onvoorspelbare logica van het spelverloop zelf in plaats van door de doelstellingen van de spelers.

De spelen in een systeem worden gespeeld door *spelers* die als doelen in ieder geval hebben zelfhandhaving en, waar mogelijk, uitbreiding en ontplooiing van hun belangen en waarden. De gehandicaptenzorg kent vele spelers met allen hun afzonderlijke belangen en visies. Te noemen zijn ouders, ambtenaren, politici, wetenschappers, medewerkers, koepelorganisaties, ministeries, stichtingen. Twee belangrijke spelers worden er even uitgelicht, namelijk individuele personen en de overheid. De handelingen van individuele personen worden niet alleen door economische winstmaximalisatie of rationele overwegingen bepaald, maar ook door allerlei irrationele overwegingen (status, idealisme, afgunst). Meedoen aan een spel biedt het individu mogelijkheden om te oefenen en te leren en bepaalde rollen te vervullen waarin hij zichzelf kan uitdrukken en vormgeven. Zoals we zullen zien, was een kerneigenschap van het systeem gehandicaptenzorg dat het mensen met een verstandelijke handicap de mogelijkheid ontnam om rollen te vervullen die zowel voor hen als voor de samenleving van belang konden zijn.

De overheid is een zeer belangrijke speler omdat zij de spelregels vaststelt waaraan de andere spelers zich moeten houden bij het nastreven van hun eigenbelang. Voor ons is van belang te weten hoe het overheidssysteem was georganiseerd en wat de Nederlandse bestuurlijke traditie was. Beide factoren zouden immers mede bepalend kunnen zijn voor de wijze waarop het gehandicaptenstelsel zich zou ontwikkelen. Een ministerie is een overheidsorganisatie die is gericht op het tot stand brengen en (doen) uitvoeren van beleid en het uitoefenen van gezag. De rijksoverheid kende verschillende ministeries die subsystemen waren in het grotere politieke systeem. Zij behartigden de eigen belangen (Parkinson's law: er is een autonome dynamiek in de groei van ambtelijke apparaten omdat ambtenaren naar zoveel mogelijk ondergeschikten streven) en die van de bevolkingsgroepen waar ze zich op richtten. Ze ontwikkelden zich tot aparte koninkrijkjes (de 'onverenigde departementen' of de 'veertien wetsfamilies'). De verkokering van de overheidsorganisatie leidde tot onderling slecht afgestemd en soms zelfs tegenstrijdig beleid, zoals we ook in de geschiedenis van de gehandicaptenzorg zullen zien.

Beleid wordt veelal omschreven als het streven bepaalde doelstellingen te bereiken met bepaalde middelen en binnen een bepaalde periode. Er zijn drie modellen van beleidsvoering ontwikkeld, namelijk het synoptische of rationele model, het incrementele model en het mixed-scanning model.(22) In de praktijk domineert vaak het incrementele model, dat wil zeggen dat het beleid niet rationeel planmatig tot stand komt door alle alternatieven te beschouwen en alle relevante informatie te verzamelen, maar eerder door ad hoc handelen. Het incrementele model (ook wel 'voortmodderen' genoemd) was kenmerkend voor de Nederlandse bestuurlijke traditie die getypeerd kan worden met bestuurlijke traagheid, gebrek aan visie en angst om grote stappen te nemen.(23) Deze bestuurlijke traditie werd onder andere veroorzaakt door de eeuwenlange gewoonte van accommodatie in een sterk verdeeld en gedecentraliseerd land en door het verzuilde neocorporatisme. Ten tijde van het verzuilde stelsel, dat vanaf 19^e eeuw tot in de jaren zeventig de Nederlandse samenleving beheerste, namen de toppen van de verschillende zuilen in vreedzame coëxistentie de besluiten, maar met behoud van de ideologische geschillen en onder voorwaarde dat het voetvolk van elkaar gescheiden bleef. De belangrijkste politieke bewegingen koesterden ideologieën die terughoudendheid van de overheid bepleitten (staatsonthouding, soevereiniteit in eigen kring, subsidiariteitsbeginsel) en die het verloop van het maatschappelijk spel grotendeels overlieten aan de botsing en samenwerking van maatschappelijke groepen. Het verzuilde stelsel leidde tot een politiek systeem waarin belangengroepen voorzieningen opzetten en beheerden en waarbij de overheid de kosten betaalde. Een systeem waarin iedereen baas in eigen huis was en de gemeenschap voor de kosten opdraaide.(24)

In het neocorporatisme nam het 'maatschappelijk middenveld' vaak het initiatief tot voorzieningen of regelingen, achtte de overheid zich afhankelijk van het veld, stonden de belangen van groepen voorop, ging wat de ene speler kreeg niet ten koste van een ander en werd gestreefd naar consensus.(25) De besluitvorming vond plaats in een samenspel van adviesorganen, commissies, ambtenaren en vertegenwoordigers van belangengroepen. Zij troffen elkaar in de zogenaamde paragouvernementele organen waarin vertegenwoordigers van belangengroepen zaten en waaraan delen van het overheidsbeleid waren gedecentraliseerd. Dit complex werd in de politicologie de 'IJzeren Ring' genoemd: het geheel van pressiegroepen, advies- en overlegorganen, overheidsinstanties en semi-overheidsinstanties per beleidssector die gezamenlijk een 'ijzeren ring' vormden rond het in vergelijking daarmee zwakke beslissingscentrum van regering en parlement.(26)

2.4.2. De gelaagdheid van het systeem

Historici en sociale wetenschappers geven verschillende verklaringen (of beter: interpretaties) van dezelfde historische gebeurtenissen en maatschappelijke ontwikkelingen. De nadruk kan, afhankelijk van de door eigen waarden, beroepsnormen en tijdgeest bepaalde visie van de auteur, liggen op uiteenlopende factoren, bijvoorbeeld de rol van individuen, economische ontwikkelingen of culturele trends.

De discussie over de vraag welke interpretatiefactor het belangrijkste was loopt vaak onbevredigend af. De interpretaties schenken namelijk aandacht aan grootheden die hun eigen geldigheid kunnen hebben, maar moeilijk te vergelijken zijn omdat ze zich op verschillende niveaus van analyse bevinden. Bij de ontwikkeling van een systeem hebben we bijvoorbeeld te maken met individuele spelers, samenspel en strijd tussen organisaties en economische en culturele ontwikkelingen. Wegens deze multi-interpreteerbaarheid van de sociale werkelijkheid wordt in deze studie een analytisch onderscheid aangebracht in vier niveaus van interpretatie: micro, meso, macro en meta. Met behulp van de spelmetafoor wordt een toelichting gegeven op deze indeling.

Op *micro*-niveau gaat het om de individuele speler: de mens met een verstandelijke handicap, de ouder, wetenschapper, politicus, ambtenaar en medewerker. Zij en vele anderen speelden, gedreven door hun wensen, idealen en belangen, een rol op het schouwtoneel van de gehandicaptenzorg. Ook vallen op dit niveau de niet te voorspellen zaken, zoals incidenten, onverwachte gebeurtenissen, plotselinge situaties en het toeval. De factoren op micro-niveau werden beïnvloed door de andere niveaus, maar oefenden zelf ook een belangrijke invloed uit. Tenslotte wordt geschiedenis uiteindelijk gemaakt door mensen die, individueel of in groepen, handelen en daarmee ontwikkelingen in beweging zetten.

Op *meso*-niveau gaat het onder meer om de inherente dynamiek die een systeem ontwikkelt als het zich eenmaal gevestigd heeft. Deze dynamiek kan betrekking hebben op een organisatie of op het subsysteem (of het interorganisationele veld) van de gehandicaptenzorg als geheel. In vrijwel alle gevallen leidt die dynamiek zowel tot een interne verfijning en differentiatie als tot een externe expansie. Voorts gaat het op dit niveau om het karakter van het speelveld (de omstandigheden waaronder het spel plaatsvindt) en de spelregels (wetten, regels, procedures) die de wijze waarop het spel werd gespeeld grotendeels bepalen.

Op *macro*-niveau gaat het om maatschappelijke ontwikkelingen op economisch, politiek en cultureel gebied. Politieke ideologieën, economische groei of neergang en culturele trends als individualisering en emancipatie staan op dit niveau centraal. In termen van de spelmetafoor betreft het factoren die van buiten inwerken op de krachtsverhoudingen op het speelveld en op de geestesgesteldheid van de spelers. De 'tijdgeest' is bijvoorbeeld een moeilijk te vatten begrip, maar beïnvloedt mensen ook als ze het er niet mee eens zijn (zoals de democratisering in de jaren zeventig).

Op *meta*-niveau gaat het om de mensbeelden en waarden die dominant zijn, in een bepaalde periode of voor een individuele ouder of wetenschapper. Hier hebben we het over de wijze waarop naar mensen met een verstandelijk handicap wordt gekeken en over fundamentele levenskwesaties als de zin van het mens-zijn en de vraag wat een goed leven is.

Op dit niveau worden vragen gesteld over de waarden die wij hanteren bij het (levens)spel, wordt gevraagd naar de zin van ernstig meervoudig gehandicapt leven en of wij als samenleving voor hen middelen over hebben.

2.4.3. Beschaven en beschavers

In de sociale wetenschappen zijn concepten ontwikkeld om zicht te krijgen op langetermijn processen in de maatschappij. Hieronder zijn concepten gecombineerd tot een systematische kijk op de wijze waarop door de eeuwen heen is omgegaan met mensen die van de gangbare normen afweken, zoals verstandelijk gehandicapten.

Civilisatietheorie

De civilisatietheorie van N. Elias geeft een globale kijk op de ontwikkeling van de westerse maatschappij.(27) Elias constateerde een geleidelijke toename van de onderlinge afhankelijkheden tussen mensen als gevolg van de differentiatie van maatschappelijke functies en de toenemende arbeidsdeling. Om een vreedzame ontwikkeling van deze groeiende interdependentienetwerken mogelijk te maken, ging de staat over tot monopolisering van het gebruik van geweld en van belastingheffing. Deze ontwikkelingen leidden tot een verfijning van het gedrag van mensen, die op een andere manier met elkaar omgingen, en tot de opkomst van de verzorgingsstaat. Door de toenemende wederzijdse afhankelijkheden gingen mensen de gedragsregels van de maatschappij steeds meer internaliseren, zichzelf meer beheersen en meer rekening houden met elkaar. De 'Fremdzwänge' van de samenleving werden als het ware omgevormd tot 'Selbstzwänge' van het individu. Deze verbreiding van gedrags- en gevoelsregelingen leidde tot de overgang van de dwingende en hiërarchische 'bevelshuishouding' naar de 'onderhandelingshuishouding'. Mensen houden meer rekening met elkaar bij het realiseren van hun wensen en treden daarover met elkaar in onderhandeling.

De opkomst van de verzorgingsstaat was het gevolg van de collectivisering van verzorgingsarrangementen, bijvoorbeeld op het gebied van sociale zekerheid en gezondheidszorg. Die verzorgingsarrangementen waren aanvankelijk opgezet om de negatieve effecten van de toenemende arbeidsdeling (armoede, ziekte) te beheersen. Het doel was te voorkomen dat de maatschappelijke orde werd bedreigd door minder bedeelde groepen, zoals de armen, de paupers en de arbeiders. Vele ontwikkelingen, zoals de naar uitbreiding strevende overheidsorganisaties, de behoeften en wensen van de genoemde groepen en de opkomst van de professionele (medische, pedagogische en hulpverlenings)regimes, leidden tot de vestiging van de verzorgingsstaat. Het onderscheidende kenmerk van de verzorgingsstaat is dat een groot deel van het in de samenleving geproduceerde wordt herverdeeld over de leden ervan. Vooral in een periode van economische groei is een evenwichtige herverdeling van de maatschappelijke productie mogelijk, terwijl in tijden van crises de verdeling meer verloopt op basis van de machtsverhoudingen tussen de spelers.(28)

Disciplineren

Foucault stelde dat een nieuw type machtsuitoefening het gevolg was van de noodzaak van aanpassing van mensen aan de eisen van steeds complexer wordende organisatiestructuren en productieprocessen. Het nieuwe type machtsuitoefening was gebaseerd op overreding en onderhandeling.(29) Volgens zijn disciplinerings-theorie verliep dat proces echter niet op vrijwillige basis, maar door middel van tal van disciplinerende en manipulerende technieken door de heersende klassen. Vanuit de postmoderne gedachte dat de mens niet een vrij denkend en handelend eenheidssubject is, maar een combinatie van allerlei op hem inwerkende krachten, zag hij tal van anonieme krachten die het individu kneedden tot een beheersbaar wezen. De maatschappij kreeg vanaf de 17^e eeuw te maken met problemen die niet alleen meer via louter onderdrukkende macht waren op te lossen. De gevolgen van de bevolkingsgroei en de uitbreiding van de kapitalistische productiewijze vroegen om een andere wijze van machtsuitoefening. Een type machtsuitoefening dat was gericht op de productie van economisch nuttige, sociaal inpasbare en politiek volgzame individuen en dat gepaard ging met gestage uitbreiding en verdichting van een netwerk van sociale diensten en therapeutische instellingen.(30)

De nieuwe menswetenschappen waren wezenlijk in de 'jacht op het abnormale'. Ze ontwikkelden zich volgens Foucault tot de instrumenten waarmee de lagere klassen en maatschappelijk onaangepasten werden gedisciplineerd en ingevoegd in de samenleving. Met behulp van allerlei onderzoeken en technieken werden mensen door de nieuwe professionals in inrichtingen, ziekenhuizen en scholen geobjectiveerd en tot 'geval' gemaakt. Aldus ontstond een proces waarbij allerlei afwijkingen, die grotendeels door de menswetenschappen zelf geconstrueerd werden, gestigmatiseerd werden. De geneeskunde werd daarbij, omdat ze de wetenschap is van het abnormale en het pathologische, verheven tot de koningin der wetenschappen. Een belangrijk onderdeel van deze disciplineren en sociale beheersing waren de 'totale instituties', zoals kazernes, gevangenissen en psychiatrische inrichtingen.(31) In deze instituties werden mensen opgeborgen die als sociaal onaangepast en afwijkend werden beschouwd. Via dwangmaatregelen en gedetailleerde dagprogramma's werd geprobeerd hen te 'programmeren' en het maatschappelijk gewenste normenpatroon op te leggen. Naarmate de bewoners langer in de institutie verbleven, raakten zij meer gehospitaliseerd, dat wil zeggen dat hun zelfbeeld sterk wijzigde doordat zij onderworpen waren aan een heel systeem van regels en verboden. Zij wendden aan het inrichtingsleven en verloren de vaardigheden en competenties die nodig waren om zich in de samenleving te redden. Deze 'disculturatie' leidde vervolgens tot 'mortificatie': de bewoner werd ontdaan van de rollen die hij in de samenleving speelde en waarin hij zich kon uitdrukken en werd in zijn menselijkheid beperkt tot een 'zieke'.

Medicalisering

In het proces van civilisering en disciplineren vervulden de menswetenschappers een belangrijke rol. Zij waren de dragers van de medicalisering, dat wil zeggen de tendens om steeds meer vormen van afwijkend gedrag te benoemen als 'ziekte', 'psychische aandoening' of 'leerstoring'. Het verschijnsel medicalisering droeg eraan bij dat, in een steeds fijnmaziger netwerk van medische, psychiatrische en psychopedagogische instellingen, als 'abnormaal' gedefinieerde mensen als sociale devianten werden behandeld. Geleidelijk aan verspreidde de medicalisering zich over het gehele bestaan. Het beperkte zich niet alleen tot bestrijding van ziekte of gebrek, maar richtte zich ook op het bevorderen van gezondheid. De gehele levensduur (van zwangerschap tot ouderdom) werd gemedicaliseerd en steeds meer levensproblemen (leermoeilijkheden, drugsgebruik) werden het doelwit van diagnostische en therapeutische interventies.(32) Onder het begrip medicalisering wordt, in de omschrijving van Hutschemaekers, daarom begrepen: een toenemende invloed van medische en psychologische theorieën op alledaagse ervaringen; het feit dat deskundigen meer gedragingen als teken van ziekte construeren; medicalisering (en psychologisering) leiden tot meer zieken; de ontwikkeling dat deskundigen een grotere verantwoordelijkheid en macht krijgen; medicalisering (en psychologisering) zijn reguleringsmechanismen voor deviantie en leiden tot een normalisering van de samenleving. (33)

In de 19^e eeuw steeg de vraag naar gedisciplineerde en gekwalificeerde arbeidskrachten en werd de noodzaak om de aanzwellende bevolkingsstromen te reguleren duidelijker. Vooral het gezin werd toen de drager van het medicaliseringsproces.(34) In de nieuwe kapitalistische productiewijze veranderde bovendien de functie van het gezin. Het werd steeds minder een productie-eenheid en steeds meer een consumptie-eenheid en een vrije verbinding van gelijke rechtssubjecten, waarin emotionele betrokkenheid en persoonlijke ontplooiing een centrale plaats innamen. Om deze veranderingen in goede banen te leiden, werd het gezin doelwit van allerlei normaliseringsoffensieven van de zijde van een groot aantal deskundigen op het gebied van huwelijks- en opvoedingsproblemen. Ook de kindbescherming en de algemene leerplicht waren methoden om kinderen de nieuwe normen bij te brengen die pasten bij de maatschappelijke orde. Deze algemeen-maatschappelijke ontwikkelingen hadden ook grote gevolgen voor de gezinnen met verstandelijk gehandicapte kinderen, zoals we vooral in hoofdstuk 6 zullen zien.

Etikettering

Via civilisatie, disciplineren en medicalisering probeerde de samenleving, in de gedaante van de menswetenschappen, instituties en professionals, het afwijkende te behandelen en te normaliseren. Is afwijkend gedrag een inherente eigenschap van een persoon of iets wat in de wisselwerking van mensen tot stand komt? De etiketteringstheorie stelt dat afwijkend gedrag een sociale constructie is die als een stempel op mensen wordt gezet, waardoor ze vatbaar worden gemaakt voor sociale controle en behandeling.(35)

Het theoretisch uitgangspunt is het symbolisch interactionisme dat stelt dat de werkelijkheid 'op zich' niet bestaat, maar het gevolg is van een voortdurende interactie tussen mensen. In die sociale interactie wordt voortdurend betekenis toegekend aan de werkelijkheid en wordt steeds onderhandeld over de 'definitie van de situatie'. Mensen krijgen duidelijkheid over de rollen die zij moeten spelen door zich in de gedachten van anderen te verplaatsen en daarna zichzelf te bekijken. De verwachtingen die andere mensen van hen hebben, bepalen dus voor een groot deel hoe mensen zich gedragen. Echter, menselijk gedrag wordt niet alleen gestuurd door de verwachtingen van anderen, maar ook door de behoeften van de betrokkenen zelf en door de wens de eigen identiteit tot uitdrukking te brengen.

De etiketteringstheorie benadrukt de nadelige gevolgen van het 'etiket' dat mensen door hun omgeving of medici opgedrukt krijgen. Het opgeplakte etiket werkt negatief op zowel de maatschappelijke positie als op het zelfbeeld van de betrokkene omdat het stigmatiserend werkt en hem een deel van zijn identiteit ontnemt. Mensen worden niet meer als individu beschouwd, maar als onderdeel van een groep met negatieve kenmerken. Zij gaan zich naar hun etiket (ziek, gedragsgestoord, leermoeilijk) gedragen en nemen als het ware die rol over (een verschijnsel dat bekend staat als 'secundaire deviantie'). Door die stigmatisering en rolvername wordt een persoon vatbaar voor de diagnostische en therapeutische activiteiten van medici, psychiaters en agogen. Hij gaat zich gedragen volgens het etiket, waardoor zijn gedragsrepertoire aanzienlijk wordt ingeperkt. Hij wordt gereduceerd tot een rol die past in of het minst schadelijk is voor het systeem. De toepassing van etiketten leidt er dus toe dat problemen geïndividualiseerd en gedepolitiseerd worden. Dat wil zeggen dat het probleem niet in de maatschappelijke en politieke context wordt geplaatst, maar in de individuele persoon. Als de oorzaak exclusief in het afwijkende individu wordt gezocht, hoeft niet te worden gesproken over de feilen en gebreken van de maatschappelijke orde die misschien mede oorzaak zijn van bepaald gedrag. De activiteiten van medici, psychiaters en maatschappelijk werkers zijn dan effectieve mechanismen voor de controle en correctie van afwijkend gedrag. En daarmee voor het veilig stellen van de bestaande maatschappelijke orde.

Professionalisering

Een belangrijke tol in de civilisatie, disciplinerende en medicalisering van de samenleving werd gespeeld door een relatief nieuwe beroepsgroep, namelijk de professionals. De 20^e eeuw werd gekenmerkt door de vestiging van de medische, pedagogische en andere hulpverleningsregimes die een steeds grotere rol speelden in ieders leven.(36) De collectivisering van onder andere de gezondheidszorg verschafte nieuwe deskundige posities in het beheer van de collectieve verzorgingsarrangementen. Zij gingen beschikken over de 'definiërmacht', dat wil zeggen dat zij de macht kregen mensen in categorieën in te delen en schaarse middelen toe te wijzen aan personen.

Onder professionalisering wordt verstaan: 'het proces waarbij leden van een beroepsgroep op collectieve wijze, vooral gebruik makend van kennismacht, trachten een collectieve machtspositie te verwerven, met het doel de gebruiks- en ruilwaarde van het beroep te beheersen'.(37) Zelfstandige beroepsgroepen proberen, op basis van specifieke deskundigheid, status en gezag op te bouwen en rijkdom te verwerven. Kenmerken van professionalisering zijn: differentiatie van beroepen; een gerichtheid op gespecialiseerde vakkennis en op het referentiekader van het beroep; verkokering van specifieke werkterreinen in professionele bureaucratieën. Een uitgekristalliseerde beroepsgroep beschikt onder andere over gespecialiseerde kennis en heeft een eigen beroepsvereniging die wetenschappelijke activiteiten ontplooit en de gemeenschappelijke belangen naar derden (overheden, concurrerende beroepsgroepen) behartigt. De verschillende beroepsgroepen wedijveren voortdurend om behandelaanspraken en de daarmee verbonden kansen op aanzien en inkomen. De beroepsgroepen vormen, in de termen van J. Habermas (38), de therapeutocratie: het geheel van instellingen op het terrein van de medische, psychiatrische, psychopedagogische en andragogische hulpverlening. De professionals vertalen levensproblemen in specifieke, opgesplitste hulpvragen die passen in het bestaande hulpaanbod. Met hun specifieke kennis, methoden en technieken dienen ze als instrumenten voor de controle en manipulatie van de bevolking, ten dienste van het soepel en effectief functioneren van de bestaande maatschappelijke orde.

Protoprofessionalisering

Op de vraag hoe medicalisering in de dagelijkse praktijk plaatsvindt, geeft het begrip protoprofessionalisering een antwoord. Het geeft aan dat mensen in hun contacten met agogen en psychotherapeuten de grondhoudingen en basisbegrippen overnemen die in een bepaalde beroepsgroep circuleren. Met het uiteenvallen van traditionele vormen van integratie, zoals het gezin en de kerk, zijn medische oplossingen voor de problemen van het leven belangrijker geworden.(39) Gezondheid speelt een steeds belangrijker rol in het streven naar welzijn en daarom vertalen mensen hun problemen eerder in gezondheidstermen.

Door de brede verspreiding van professionele kennis ontwikkelen mensen de neiging om hun problemen voor zichzelf al te definiëren in termen die de medische professie hanteert. Deze zogenaamde 'geprotoprofessionaliseerde' mensen passen zich aan de begrippen van de professionals en de daarachter liggende maatschappelijke normen aan. In de individuele gesprekken in de behandelkamer of op de sofa definieert de professional de problemen van de hulpvrager in de termen van het zorgsysteem op een individualiserende wijze. Protoprofessionalisering leidt daarmee tot depolitisering van maatschappelijke problemen. Kortom, wat 'afwijkend gedrag' wordt genoemd, is vaak het resultaat van een sociale interactie waarbij de ene partij de ander als 'deviant' bestempelt, op grond van gangbare maatschappelijke normen en professionele vooroordelen.

Opvallend is dat processen als protoprofessionalisering en medicalisering door betrokkenen verschillend worden beoordeeld.(40) De deelnemers aan deze processen zien hun eigen activiteiten als hulpverlening of als een bijdrage aan het mondig worden van mensen. De meer beschouwende theoretici zien slechts controle en disciplineren. Het gaat hier om een verschil in perspectief en een ander niveau van interpreteren. Bij de geschiedenis van de gehandicaptenzorg zullen we dit fundamentele verschil in visie op dezelfde ontwikkelingen terugzien.

2.5. Samenvatting van de theoretische invalshoeken

Eén van de doelen van deze studie is het vertellen van een verhaal over de ontwikkeling van de Nederlandse gehandicaptenzorg vanaf 1945 op een wijze die meer is dan een louter chronologische opsomming van feiten. Daarom is bij de sociale wetenschappen gekeken om te zien of er concepten en begrippen te vinden waren die voor dit doel gebruikt konden worden. Uit de geschiedenis van de benamingen voor, zoals wij hen nu noemen, mensen met een verstandelijke handicap, kwam naar voren dat deze term geen vaste inhoud heeft, maar lijkt te variëren met de maatschappelijke ontwikkelingen. De verschillende benamingen zijn een eerste indicatie van de wijze waarop de samenleving aankeek tegen mensen, zoals verstandelijk gehandicapten, die van de norm afweken.

Uit de beschrijving van de sociale wetenschappen en hun onderzoeksmaterie, de complexe, veelzijdige en dynamische werkelijkheid, bleek dat er concepten ontwikkeld waren die in deze studie te gebruiken zijn. Een combinatie van de systeemtheorie en de speltheorie kan inzicht bieden in de wijze waarop binnen nader te definiëren systemen, zoals de gehandicaptenzorg, bepaalde spelen worden gespeeld door verschillende spelers. De ontwikkeling van het maatschappelijk deelsysteem van de gezondheidszorg, waarvan de gehandicaptenzorg een subsysteem zou worden, wordt geschetst als het resultaat van vele op elkaar inwerkende invloeden en spelers met eigen belangen en visies. De incrementele Nederlandse besluitvormingstraditie van 'voortmodderen' was van grote invloed op de wijze waarop het zorgsysteem zich ontwikkelde.

Een combinatie van de begrippen civilisering, disciplineren, medicalisering, etikettering, professionalisering en protoprofessionalisering bood een alomvattende invalshoek op de wijze waarop de samenleving afwijkende mensen behandelde. De begrippen lieten de methoden en technieken zien die deskundigen hanteerden om die 'abnormalen' in te voegen in de samenleving. Er vond een medicalisering van het dagelijks leven plaats, steeds meer mensen kwamen onder medisch toezicht te staan en maatschappelijke conflicten werden gedepolitiseerd tot individuele problemen. De nieuwe professionals, zoals medici en gedragswetenschappers, vervulden daarmee een belangrijke rol bij het handhaven van de stabiliteit van de maatschappelijke orde en het gangbare mensbeeld.

Er zit een zekere eigen, inherente dynamiek in de wijze waarop een systeem als de gezondheidszorg zich ontwikkelt of in langetermijn processen als medicalisering. Vaak wordt het spelverloop binnen een systeem, zeker naarmate het complexer wordt, bijvoorbeeld meer door de aard van het spel zelf bepaald dan door individuele of zelfs groepen spelers. Er moet echter wel steeds een open oog voor zijn dat de nadruk op systeemontwikkelingen of langetermijn processen slechts één interpretatie van de werkelijkheid, op een bepaald niveau, is. De samenleving, en zelfs een beperkt systeem als de gehandicaptenzorg, kent verscheidene niveaus waarop uiteenlopende factoren van invloed zijn, zoals het individu, organisaties of maatschappelijke normen en waarden.

Al deze invalshoeken roepen vragen op die wij in de komende hoofdstukken hopen te beantwoorden. Waardoor werd de steeds wisselende naamgeving voor mensen met een verstandelijke handicap bepaald? Door welke krachten werd het systeem gehandicaptenzorg voortbewogen en wat was de rol van individuele spelers daarin? En, niet in de laatste plaats, wat waren de plaats en de rol van verstandelijk gehandicapten zelf in dit hele proces dat zich om hen heen afspeelde?

3. De voorgeschiedenis

3.1. Inleiding

Het verhaal van de Nederlandse gehandicaptenzorg kent een lange voorgeschiedenis. In de eerste plaats is het bestaan van mensen met intellectuele of sociale beperkingen na 1945 geen historische uitzondering. Er zijn er door de eeuwen heen altijd mensen geweest die als 'zot' of 'idiot' werden aangeduid. De vraag is hoe zij door de samenleving werden behandeld. In de tweede plaats zijn de wortels van het naoorlogse gehandicaptenstelsel te vinden in ontwikkelingen die speelden vanaf het eind van de 19^e eeuw. Toen werden voorzieningen opgericht die speciaal voor deze bevolkingsgroep waren bedoeld (inrichtingen, buitengewoon onderwijs, werkplaatsen). De centrale vraagstelling van deze studie - hoe en onder invloed van welke factoren ontstond na 1945 in Nederland een apart systeem verstandelijk gehandicaptenzorg – is niet te beantwoorden zonder globale kennis van deze voorgeschiedenis. De eeuwenlange beeldvorming van mensen met een verstandelijke handicap en de associatie met maatschappelijke kwalen als armoede, prostitutie en misdadigheid, had bijvoorbeeld aanvankelijk veel invloed op de manier waarop naar hen werd gekeken en op de wijze waarop de zorg aan hen werd georganiseerd.

Het is in een korte schets slechts mogelijk een beperkte selectie te maken uit de veelheid van historische feiten en ontwikkelingen. Bij het schrijven van dit hoofdstuk vroegen we ons af welke factoren door de eeuwen heen het lot van verstandelijk gehandicapten bepaalden en hoe, en onder invloed van welke factoren, in Nederland vanaf het eind van de 19^e eeuw aparte zorgvormen voor hen opkwamen. Het gaat dus om een schets die inzicht geeft in de achtergronden van wat er zich na 1945 rond mensen met een verstandelijke handicap heeft afgespeeld. Bij deze beschrijving worden de ontwikkelingen in Nederland vergeleken met die in het buitenland, om te zien of Nederland van het algemene patroon afweek of niet.

Eerst wordt, in paragraaf 2, een korte blik geworpen op de lotgevallen van mensen met een verstandelijke handicap door de eeuwen heen. De nadruk valt daarbij op de wijze waarop de samenleving door de eeuwen heen is omgegaan met mensen die van gangbare normen en patronen afweken. Vervolgens komt, in paragraaf 3, aan de orde wat de omstandigheden waren waaronder de zorg voor deze groep burgers zich vanaf de 19^e eeuw ontwikkelde. In het bijzonder komt de wordingsgeschiedenis van de gezondheidszorg aan de orde. Daarna volgt, in paragraaf 4, een schets van de wijze waarop de bouwstenen van het Nederlandse zorgstelsel voor verstandelijk gehandicapten werden neergezet. In paragraaf 5 wordt een en ander samengevat in termen van de theoretische invalshoeken.

3.2. De geschiedenis over en van mensen met een verstandelijke handicap

Mensen met een verstandelijke handicap zijn niet opvallend in de geschiedenis aanwezig en zij treden slechts zelden op in de geschiedschrijving. Hun belevenissen zijn niet vaak opgetekend of aan het nageslacht doorgegeven waardoor hun levens meestal zonder herinnering verloren zijn gegaan. Uit het verleden komen slechts enkele flitsen over individuele levens naar ons toe en daarom bestaat er niet veel duidelijkheid over de wijze waarop mensen met een verstandelijke handicap in de afgelopen eeuwen leefden. De geschiedenis is het verhaal van de overwinnaars, zo blijkt ook hier.

Lange tijd is de geschiedenis van verstandelijk gehandicapten geschreven als een verhaal van vooruitgang. Men meende dat op basis van de inspanningen van 'grote mannen' ideeën over een menswaardiger bejegening tot meer humane zorg leidden.(1) De maatschappelijke context, de ontwikkeling van het zorgsysteem en de spelen die daarin werden gespeeld, kwamen nauwelijks aan de orde. Dit terwijl één van de cruciale gegevens in de geschiedenis was het af en toe pijnlijke contrast tussen goede bedoelingen van individuen en onverwachte neveneffecten op maatschappelijk niveau. Bovendien is het subsysteem van de gehandicaptenzorg niet alleen uit ideële motieven opgericht, maar speelden ook tal van andere belangen (zoals werkgelegenheid en status) een belangrijke rol. Pas in het laatste decennium zijn historici zich meer gaan richten op de beschrijving van de ontwikkeling van de georganiseerde, institutionele zorg. In Nederland blijft echter de ideeëngeschiedenis overheersen en staat men, bijvoorbeeld in vergelijking tot de Verenigde Staten, minder kritisch ten opzichte van het bestaande systeem.(2)

De vraag kan worden gesteld of de geschiedenis van de zorg aan verstandelijk gehandicapten zich kenmerkt door een continue vooruitgang.(3) Is er een constante verbetering in hun levensomstandigheden of is het onderhevig aan wisselingen? De historicus neigt er snel toe, ten behoeve van de continuïteit van zijn verhaal, naar het heden toe te schrijven en allerlei gebeurtenissen als voorboden van de huidige stand van zaken te zien. Het lijkt er echter op dat structurele en incidentele maatschappelijke omstandigheden in hoge mate het leven van zwakke groepen, zoals mensen met een verstandelijke handicap, beïnvloedden. Het leven van mensen die van de norm afweken werd mede bepaald door opvattingen over menszijn, economische ontwikkelingen, politieke wanorde en ideologische of religieuze stromingen. Mensen met een verstandelijke handicap behoorden eeuwenlang tot de vormloze en ongedifferentieerde massa van abnormalen, paupers en verstotenen die aan de rand van de samenleving vertoefden. Een kort historisch overzicht laat die positie van 'randfiguur' duidelijk uitkomen.(4)

In de Grieks-Romeinse Oudheid werd een misdeeld kind vaak gezien als een onheilspellend teken van de toorn der goden. Onder de gangbare maatschappelijke norm was het de morele plicht van de vader om zo'n misdeeld kind na de geboorte te doden.

Ook bij de Germanen besliste de vader onmiddellijk na de geboorte over de toekomst van een gehandicapt kind. Het Christendom bracht in de Middeleeuwen een andere wijze van kijken naar idioten, zotten, onnozelen of simplen van geest. In die zienswijze valt echter geen eenduidige lijn te onderscheiden. In de vroege Middeleeuwen werden onnozelen soms gezien als 'kinderen van God' (5), maar in de late Middeleeuwen beschouwde men hen soms als door de duivel bezetenen of zelfs als kinderen van de duivel. Het christelijk geloof inspireerde in de praktijk tot werken van barmhartigheid, dat wil zeggen tot vormen van zorgverlening aan maatschappelijk misdeelden en hulpbehoevenden. Kloosters met hun godshuizen en door particulieren opgerichte gasthuizen vingen, zonder enige differentiatie, mensen van allerlei slag op: armen, ouderen, gebrekkigen, onnozelen, misdeelden. De nonnen en oprichters zagen deze goede werken als een opdracht van God, waarmee zij tevens het eigen zielenheil konden bevorderen en de hemel beërven. In de Middeleeuwen vielen de simplen van geest niet op omdat weinig mensen geletterd waren en omdat er, vooral op het platteland, veel eenvoudige werkzaamheden waren. Net als de meeste mensen hadden onnozelen een karig leven en stierven zij veelal jong. De meesten van hen werden in het gezin of in de dorpsgemeenschap opgevangen. Als de gemeenschap zich niet om hen bekommerde of als een plek in een klooster of gasthuis niet mogelijk was, gingen zij zwerven en daarmee behoren tot de grote groep zwervers. Zij werden onderdeel van de grote groep 'onvolwaardigen': de mensen die er niet in slaagden een leven te leiden in overeenstemming met het normale patroon en die niet door arbeid in hun levensonderhoud konden voorzien.(6)

In de 16 en 17^e eeuwen leidden religieuze, economische, culturele, sociale en politieke veranderingen tot een ander beeld van die onvolwaardigen en een andere wijze van armenzorg.(7) De Middeleeuwse orde met zijn duidelijke rangen en standen, zijn eenheidsgeloof en feodaal stelsel van rechten en verplichtingen viel namelijk uiteen. Op religieus gebied legde het calvinisme de nadruk op individuele verantwoordelijkheid en arbeidsethos; op economisch gebied ontstond de nieuwe productiewijze van het kapitalisme; op sociaal en cultureel gebied kwam de burgerlijke klasse op; op politiek gebied nam de invloed van de staat toe; en op wetenschappelijk gebied ontstond de gedachte van de rationele mens die de natuur kon beheersen en manipuleren. Deze ingrijpende maatschappelijke ontwikkelingen hadden directe gevolgen voor onnozelen en andere afwijkende personen. Er ontstond, onder andere door de arbeidsdifferentiatie en handel, een complexere samenleving waarin mensen meer van elkaar afhankelijk werden. Daardoor verfijnden de gedragsnormen in de dagelijkse omgang langzaam, werd er meer nadruk gelegd op zelfdiscipline en beheersing van de emoties en nam de tolerantie van zonderling gedrag af.(8) Het gevolg was dat de stedelijke overheden een doelgericht beleid gingen voeren naar die randgroepen, onder wie verstandelijk gehandicapten, die niet direct economisch bruikbaar waren of de maatschappelijke orde leken te bedreigen. Zij namen de armenzorg gedeeltelijk over van de kerken en zetten tucht- en werkhuisen op die ook hielpen om de arbeidsmarkt te reguleren.

De huizen boden goedkope arbeidskrachten in tijden van economische voorspoed en vormden in perioden van werkeloosheid een bescherming tegen gisting en oproer. De stedelijke overheden definieerden, aldus Hogestijn (9), het begrip 'krankzinnigheid' zeer ruim, zodat mensen opgenomen konden worden die gedrag vertoonden dat niet beantwoordde aan de gangbare maatschappelijke normen. Geleidelijk werden de tucht- en werkhuizen vestigingen van de bestaande maatschappelijke en morele orde, gericht op ethische normalisatie van groepen die van de gangbare normen afweken. Het werden opvoedingsplaatsen waar maatschappelijk onaangepasten de nieuwe burgerlijke moraal van arbeid, rede en fatsoen werd bijgebracht. Foucault stelde daarom dat de tuchthuizen tussen 1650 en 1800, de periode van de 'grote opsluiting', als taak hadden de 'waanzin' op het afgesloten terrein van de inrichting onder de controle van de rede te brengen. De arts kreeg in deze instelling de absolute macht.(10) In de loop van de 19^e eeuw zou er differentiatie optreden in deze instellingen. Er kwamen nieuwe werkinrichtingen en opvangthuizen voor een grote verscheidenheid aan onderscheiden doelgroepen, onder wie verstandelijk gehandicapten.

De ideeën van de Verlichting, met hun nadruk op ratio en maakbaarheid, leidden aan het eind van de 18^e en het begin van de 19^e eeuw tot grote veranderingen in de wijze waarop tegen onnozelen en idioten werd aangekeken. Voor het eerst werd de groep van 'idioten' apart omschreven en ontstond, in overeenstemming met de toenemende opsplitsing van groepen in de gezondheidszorg, een specifiek op hen gerichte behandelwijze. Pedagogisch geïnteresseerde artsen als J.M.G. Itard (1774-1838), die poogde de 'wilde van Aveyron' op te voeden, en E. Séguin (1812-1880), de 'apostel der idioten' gingen uit van het zogenaamde sensualistisch mensbeeld. Dat mensbeeld ging ervan uit dat de mens als een onbeschreven blad (tabula rasa) op aarde komt en dat alle kennis begint bij ervaring. Het kenmerk van de idioot was volgens deze 'idiotenopvoeders' dat zijn 'centrale verstandszin' te zwak ontwikkeld was. Zij ontwikkelden daarom een opvoedingsmethode waarbij het doel was de zintuigen van de idioot te trainen via ervaringen en gewaarwordingen. Als eerst de spieren en de zintuigen waren ontwikkeld, konden daarna de verstandelijke vermogens worden gestimuleerd. Via deze methode van de zintuiglijke of fysiologische opvoeding kon de ontwikkeling van de 'morele wil' van de idioot worden versterkt. Op deze wijze kon de idioot tot een mens, dat wil zeggen tot een maatschappelijk nuttig mens, worden gevormd.(11)

Het geloof in de opvoedbaarheid van idioten stimuleerde in de eerste helft van de 19^e eeuw in heel West-Europa de oprichting van idiotengestichten, speciale kostscholen voor verstandelijk gehandicapten. Op hetzelfde moment werden op verschillende plaatsen (behalve in Nederland) dergelijke initiatieven gestart.(12) Een belangrijk voorbeeld voor anderen was het internaat van J. Guggenbühl in Zwitserland dat aanvankelijk spectaculaire resultaten boekte. De bedoeling van de internaten was de bewoners via speciale training en onderwijs na verloop van tijd als 'bruikbare leden' te laten terugkeren in de samenleving.

Toen in de tweede helft van de 19^e eeuw de resultaten tegenvielen en de maatschappelijke omstandigheden veranderden, zou dit opvoedingsoptimisme echter omslaan. Er kwam een negatieve, pessimistische kijk op verstandelijk gehandicapte mensen en de opvoedingsinternaten ontwikkelden zich tot opbergplaatsen.

3.3. De context van de Nederlandse verstandelijk gehandicaptenzorg

3.3.1. Economische, sociale, politieke en culturele ontwikkelingen

Het bovenstaande overzicht liet zien dat het leven van mensen met een verstandelijke handicap door de eeuwen heen werd bepaald door maatschappelijke omstandigheden op economisch, religieus, cultureel, sociaal en politiek gebied. Dit gold ook voor de 19^e eeuw, de periode waarin in Nederland de eerste aanzet werd gedaan voor een apart subsysteem voor deze mensen. In zeer grove trekken beschreven werd de 19^e eeuw gekenmerkt door het vooruitgangsgeloof; de overgang naar een nieuwe productiewijze met de daarbij horende economische groei en crises; de dominantie van de liberale burgerij; de emancipatie van bevolkingsgroepen en de angst voor een bedreiging van de stabiliteit van de maatschappelijke orde.(13)

Op *economisch en sociaal* gebied was er, dankzij de kapitalistische productiewijze en de industrialisatie, sprake van een grote materiële vooruitgang. Dat hogere welvaartspeil creëerde de voorwaarden waaronder de samenleving zich, op termijn, de luxe van extra zorg voor armen en misdeelden kon veroorloven. Zonder dit langetermijn historisch proces zouden de basisomstandigheden voor het ontstaan van een apart subsysteem gehandicaptenzorg ontbreken. Historische ontwikkelingen hebben echter zelden een lineair karakter. De materiële vooruitgang was geen rechtlijnig proces en zeker niet gelijk verdeeld over de bevolkingsgroepen. Vooral de arbeidersklasse profiteerde aanvankelijk totaal niet van de economische veranderingen. In de armenwijken van de grote steden kenmerkte het leven zich door slechte huisvesting, matige hygiënische omstandigheden, veel criminaliteit en geen of weinig onderwijs voor de kinderen. De 'sociale kwestie' kwam op toen arbeiders zich gingen verzetten tegen deze leefomstandigheden. In de tweede helft van de 19^e eeuw verslechterde de economische situatie en voelden de elites de maatschappelijke orde en hun bevoorrechte positie bedreigd. Uit angst voor sociale opstanden van de paupers en uit vrees zelf door epidemieën te worden getroffen, namen ze, in de woorden van Juffermans (14), maatregelen om 'een meer ordelijke reproductie van de arbeidskracht te bevorderen'. De overheid vaardigde sociale wetten uit en nam maatregelen op het gebied van de volksgezondheid om ervoor te zorgen dat de arbeiders gezond waren en daardoor hun rol konden vervullen in het arbeidsproces. Aldus ontstonden de eerste arrangementen van de verzorgingsstaat.

Op *politiek* gebied domineerde tot het eind van de 19^e eeuw de liberale burgerij met haar geloof in de goede werking van vrije maatschappelijke krachten en haar weerstand tegen overheidsbemoeienis met de economie, volksgezondheid of armenzorg. Via het zogenaamde 'burgerlijke beschavingsoffensief' probeerde zij haar eigen opvattingen over een goede levenswijze, zoals het burgerlijke gezinsmodel, op te leggen aan de lagere klassen en daardoor haar hegemonie te behouden.(15) De poging tot civilisering werd uitgevoerd via onder meer het algemeen onderwijs, het voogdijcomplex en de filantropische bewegingen (die probeerden de armoede te bestrijden en het culturele peil van de lagere klassen te verhogen). De leerplicht bevorderde dat via het kind medische en pedagogische normen de gezinnen binnendrongen en de kinderbescherming zag toe op het 'probleemgezin', waarbij het gevaarlijke of bedreigde kind soms ergens anders werd ondergebracht. De vele filantropische verenigingen, die werden opgezet door gegoede burgers, maakten propaganda voor burgerlijke deugden en koppelden financiële bijstand aan een regelmatige controle in de vorm van huisbezoeken.

Als reactie op dit moderniseringsoffensief en de slechte levensomstandigheden van een groot deel van de bevolking, kwamen aan het eind van de 19^e eeuw de katholieke en protestantse emancipatiebewegingen op. Zij wilden de positie van de eigen religie versterken en de maatschappelijke orde beschermen tegen revoluties. Eén manier om dit te bereiken was het reguleren van het gedrag van de lagere klassen door te strijden tegen drankzucht, leegloperij, promiscuïteit en prostitutie. Dit zedelijkheids- en disciplineringsoffensief was gericht op het vergroten van de volgzzaamheid van de lagere klassen aan het kerkelijk gezag, het versterken van het gezin en het bestrijden van het liberalisme en socialisme. Een andere manier om de eigen positie te versterken was het opbouwen van eigen voorzieningen en organisaties. Deze initiatieven leidden tot de verzuiling, een manier van organiseren van de samenleving die kenmerkend was voor het Nederland van het einde van de 19^e eeuw tot de jaren zeventig van de 20^e eeuw. De katholieken en protestanten handelden op basis van het subsidiariteitsbeginsel respectievelijk het principe van soevereiniteit in eigen kring. Beide uitgangspunten stelden de zelforganisatie van de maatschappij voorop en probeerden de, door liberalen beheerste en dus als atheïstisch beschouwde, overheid op afstand te houden. Dit leidde tot een stelsel waarbij de instellingen hun eigen zaken regelden en de overheid voor de financiering zorgde. Concreet vertaald kwam het neer op: 'baas in eigen huis ten koste van de gemeenschap'. Aldus ontstond een verzuilde samenleving waarin de bevolkingsgroepen grotendeels alleen binnen de eigen kring contacten onderhielden en de elites de noodzakelijke zaken regelden in een op compromissen gerichte bestuursstijl.(16)

Op *cultureel* gebied hebben in de afgelopen twee eeuwen verschillende ideologieën een uiteenlopende invloed gehad op het leven van mensen met een verstandelijke handicap. Bij de liberale burgerij, die de ideeën van de Verlichting in theorie aanhing, was er aanvankelijk veel vertrouwen in de mogelijkheden van de mens om zich te ontwikkelen.

De filantropische verenigingen van liberale burgers wilden de volksmassa's opvoeden en civiliseren en ook voor idioten werden opvoedingsinstituten opgericht. De emancipatie van de katholieke en protestantse bevolkingsgroepen leidde tot meer aandacht voor de verzorging van armen en misdeelden. De christelijke religies leggen immers de nadruk op de zondigheid en ontoereikendheid van de mens en de onvolmaaktheid van het bestaan. Vanuit die visie op het leven werd, aldus Jak,(17) meer belang gehecht aan caritas en barmhartigheid, aan zorg aan de chronisch zieke naaste. De filosofie van het sociaal-darwinisme had een geheel andere invloed op de wijze waarop naar verstandelijk gehandicapten werd gekeken. Deze leer ging uit van het principe van natuurlijke selectie en van het overleven van de sterkste in de strijd om het bestaan. De aanhangers van deze leer hadden een negatieve kijk op maatschappelijk zwakkeren die de vooruitgang van de samenleving zouden belemmeren of zelfs, in een doorgesloten versie van deze stroming, de zuiverheid van het eigen ras zouden aantasten. Vanaf het eind van de 19^e eeuw zouden dit soort gedachten, in een periode van economische crisis en maatschappelijke onrust, leiden tot angst voor 'minderwaardigen' en tot maatregelen als afzondering en sterilisatie.

3.3.2. Het ontstaan van het systeem gezondheidszorg

De maatschappelijke arbeidsverdeling leidde in de 19^e eeuw tot de vorming van functionele deelsystemen in de samenleving. De gezondheidszorg was er daar één van. Eerst werd de armenzorg losgemaakt van de gezondheidszorg en vervolgens werden aparte instellingen voor verschillende doelgroepen opgericht. De overheid onthield zich, conform de principes van de liberalen en confessionelen, veelal van bemoeienis met deze ontwikkelingen. De voorzieningen kwamen daarom zonder enige planning of afstemming tot stand op basis van particuliere initiatieven, zodat zich een versnipperd systeem van gezondheidszorg ontwikkelde. Dit zorgsysteem had, op macro-niveau gezien, tot taak zieke en afwijkende burgers te genezen en op te voeden zodat zij konden worden ingevoegd in de maatschappelijke orde en er een nuttige bijdrage aan konden leveren. Elementen van dit nieuwe maatschappelijke deelsysteem waren onder andere de opkomst van gespecialiseerde beroepsgroepen, de medicalisering van de samenleving, de civilisering van het gezin en de disciplineren van afwijkende mensen.

De artsen vormden het voorbeeld bij uitstek van een nieuwe beroepsgroep die in het nieuwe gezondheidssysteem een machtige en bevoorrechte positie wist te verwerven.(18) Zij creëerden deze positie door hun leden selectief te rekruteren, de eigen deskundigheid te monopoliseren en de eigen dienstverleningscondities autonoom te reguleren. De geneeskunde werd, in de woorden van Foucault, de 'koningin der menswetenschappen' omdat zij de wetenschap is van het abnormale en pathologische. Het gezag en de status van de medici stegen sterk en zij werden de meest geprofileerde beroepsgroep. De medische wetenschappen speelden, later geholpen door de psychologie en pedagogiek, een centrale rol in de medicalisering van de samenleving.

Artsen gingen mensen met afwijkend gedrag - dat wil zeggen gedrag dat niet overeenkwam met de geldende maatschappelijke normen - definiëren als 'ziek' of 'gestoord'. Problemen werden op deze wijze niet in de maatschappelijke context geplaatst, maar integendeel geïndividualiseerd en gedepolitiseerd.

Als onderdeel van die normaliseringsstrategie gingen de menswetenschappen zich intensief met het gezin bemoeien. Het gezin stond onder druk door de snelle bevolkingsgroei, door het verdwijnen van de functie van productie-eenheid ten gunste van het nieuwe concept van verbinding van gelijke rechtssubjecten en door het verminderen van de autoriteit van de vader. Nieuwe professionals stelden zich ten doel het veranderde gezin geschikt te maken voor de 19^e eeuwse samenleving. Bij het beschavingsoffensief van burgerlijke zijde en het christelijke zedelijkheidsoffensief kwam dus ook het optreden van de menswetenschappers. Een centraal doel van hun activiteiten was het ingang doen vinden van de dominerende burgerlijke normen in maatschappelijk onaangepaste gezinnen. Het opkomende 'voogdij-complex' (het complex van instellingen op het terrein van kinderbescherming, -rechtspraak en -psychiatrie) was bijvoorbeeld een middel om kinderen uit probleemgezinnen te normaliseren.(19) Waar deze civilisering niet slaagde, werd bij personen die duidelijk afweken van de maatschappelijke normen naar het hardere middel van de disciplinerende grepen. Als onderdeel van de differentiatie van de armenzorg in diverse doelgroepen en instellingen werden psychiatrische instellingen voor geestesgestoorden opgericht.(20) Het doel van deze krankzinnigeninstellingen was heropvoeding van niet-aangepaste mensen zodat zij in de maatschappij een nuttige rol konden vervullen. Daarbij waren de opnamecriteria ruim want er werden ook personen opgenomen die niet direct gestoord waren maar wier gedrag voor hun omgeving storend was. Aanvankelijk was men, onder invloed van de Verlichting, optimistisch over de behandelingsmogelijkheden. Men geloofde dat de geesteszieke kon worden opgevoed tot zelfdiscipline en daarna kon terugkeren in de maatschappij en daar een nuttige rol vervullen.

Aan het eind van de 19^e eeuw verminderde dit optimisme en kwam een andere opvatting over krankzinnigheid naar boven. De strijd om het bestaan werd zwaarder, mensen vluchtten soms in geestesziekten en, als gevolg van de industrialisatie en verstedelijking, was er minder bereidheid en gelegenheid om geesteszieken thuis op te vangen. Medici plaatsten krankzinnigheid niet meer in een sociale context, maar omschreven het als een hersenziekte. Het aantal inrichtingen en aantal patiënten namen vervolgens sterk toe. Krankzinnigengestichten werden steeds meer op het platteland opgericht, de omvang ervan groeide en de paviljoenbouw werd ingevoerd. Arbeid nam een steeds belangrijker plaats in, om de patiënten door zware lichamelijke arbeid te vermoeien, eventuele verveling tegen te gaan en de kosten van het gesticht te verminderen.

Na 1900 werden de gestichten hiërarchische systemen waar het medisch model domineerde en de nadruk lag op het rustig houden van de patiënten via gebods- en verbodsbepalingen en het tot in details regelen van het leven van zowel de patiënten als de medewerkers. Deze verstarring verergerde in de jaren dertig toen de overheid bezuinigde, de verpleegprijs omlaag ging en het aantal personeelsleden terugliep. In de geschiedenis van de zwakzinnigeninrichtingen zullen we opmerkelijke parallellen met deze ontwikkelingen vinden.

3.4. De wording van het subsysteem verstandelijk gehandicaptenzorg

3.4.1. Vergelijking met het buitenland

Tussen het eind van de 19^e eeuw en 1940 kwamen de eerste voorzieningen tot stand die specifiek voor mensen met een verstandelijke handicap waren bestemd, op de gebieden van wonen, zorg, onderwijs en arbeid. Het betrof zwakzinnigeninrichtingen, speciale scholen en nazorgdiensten. Aanvankelijk ging het om een beperkt aantal gehandicapten dat in deze voorzieningen verpleegd of begeleid werd. De meeste gehandicapten woonden thuis of verbleven in andere, niet op hen toegesneden voorzieningen, zoals krankzinnigengestichten of algemene zorgvoorzieningen. De inrichtingen, scholen voor buitengewoon onderwijs en nazorgdiensten vormden desalniettemin de eerste aanzetten voor het subsysteem gehandicaptenzorg dat na 1945 tot volledige ontwikkeling zou komen binnen het gezondheidszorgsysteem. Opvallend is dat Nederland achterliep bij andere landen waar het ging om speciale voorzieningen voor mensen met een verstandelijke handicap. Zowel de inrichtingen als het buitengewoon onderwijs ontstonden in Nederland enkele decennia later dan in vergelijkbare landen. Dat had mede als gevolg dat de Nederlandse gehandicaptenzorg altijd sterk door ontwikkelingen in het buitenland is beïnvloed, vanaf de idiotenschool van Van Koetsveld tot de deconcentratie in de jaren negentig.

De oorzaak van de late opkomst van een aparte gehandicaptenzorg in Nederland moet worden gezocht in een aantal factoren, zoals het ontwikkelingsstadium van de Nederlandse samenleving en de invloed van ideologieën en financiële regelingen. Nederland was in de eerste helft van de 19^e eeuw een tevreden, slaperige natie, waar een 'Jan Saliegeest' heerste en men teerde op in vroeger eeuwen verworven rijkdom. In Nederland kwam de industrialisatie dan ook pas in de tweede helft van de 19^e eeuw op gang. In deze 'renteniersnatie' met een kenmerkende burgerlijke zelfgenoegzaamheid was er weinig ruimte voor vernieuwingen, al helemaal niet bij de behandeling van minder bedeeden.(21) Het was in deze periode dat de Duitse dichter H. Heine een weinig flatterende mening gaf over de beperkte vernieuwingsdrang in de Nederlandse samenleving, toen hij de wens uitsprak dat hij het einde van de wereld in Nederland zou mogen beleven, omdat in Nederland alles vijftig jaar later gebeurt. Allerlei ontwikkelingen, zoals de differentiatie van de gezondheidszorg en het ontstaan van een aparte krankzinnigenzorg, namen hier meer tijd in beslag.

Het feit dat in Nederland de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap heel lang bleef ingebed in de krankzinnigenzorg paste in deze traditie van traag verlopende vernieuwingen.

Een andere belangrijke oorzaak van de Nederlandse achterstand bij het opbouwen van een apart systeem gehandicaptenzorg was de al beschreven houding van de dominante politieke ideologieën als het ging om overheidsingrijpen in het maatschappelijk leven. De liberalen gingen uit van de 'nachtwakersstaat' die wel voor orde zorgde, maar niet actief in het maatschappelijk leven optrad. De confessionele partijen wilden aanvankelijk ook niet dat de staat zich met de maatschappij bemoeide. De staat speelde dan ook nauwelijks een rol bij de eerste initiatieven voor aparte zorgvoorzieningen voor verstandelijk gehandicapten. Verder bestond de groep 'idioten' tot het eind van de 19^e eeuw nauwelijks als zodanig. De grote groep hulpbehoevenden werd lange tijd niet onderscheiden in verschillende categorieën. Dat was er mede de oorzaak van dat idioten veelal werden opgevangen in geneeskundige gestichten, wat tot ver na 1945 zo zou blijven. Het langzaam op gang komen van de industrialisatie in Nederland speelde bij dat ontbreken van classificaties waarschijnlijk een grote rol. Juist de toenemende arbeidsdifferentiatie en het gewenste hogere opleidingsniveau leidden ertoe dat sociaal zwakkere groepen, zoals mensen met een verstandelijke handicap, uit de boot gingen vallen. Pas met de Leerplichtwet (1901) en de intelligentietest ontstond de tendens een groep burgers als 'debiel' te definiëren en voor hen aparte voorzieningen op te richten. Ten slotte zette, aldus Mans (22), de eeuwenoude traditie van familie zorg voor idioten zich nog lange tijd door. Dit gebeurde vaak om economische redenen want het was vaak goedkoper, ook omdat de overheid vrijwel niets vergoedde, om zwakbegaafde familieleden thuis te houden of in een kostgezin te plaatsen. De Armenwet van 1854 eiste namelijk dat de familie haar vermogen gebruikte om voor opvang van hulpbehoevende familieleden te zorgen. De meeste verstandelijk gehandicapten werden dan ook in het thuismilieu opgevangen. Pas in de periode van de wederopbouw na 1945 ging men verstandelijk gehandicapte kinderen zien als een storende factor in het gezin en ging men veel eerder over tot uithuisplaatsing.

3.4.2. De spelers in het systeem

In de ontstaansgeschiedenis van de gehandicaptenzorg was er een complexe wisselwerking tussen economische ontwikkelingen, politieke ideologieën, religieuze opvattingen, wetenschappelijke inzichten en eigenbelang van individuen en organisaties. Op macro-niveau bezien, vloeide de opkomst van bijvoorbeeld de zwakzinnigeninrichtingen logisch voort uit de toenemende arbeidsdeling in een industrialiserende samenleving, de differentiatie van de maatschappij in aparte deelsystemen (zoals de gezondheidszorg), de toename van het aantal 'afvallers' en het uit de maatschappij verwijderen van niet-productieve leden naar aparte voorzieningen. Het zijn echter altijd mensen -individueel of collectief - die over bepaalde maatschappelijke situaties gevoelens en motieven hebben en op basis daarvan initiatieven nemen.

Maatschappelijke ontwikkelingen zijn niet het gevolg van onontkoombare wetten of van doelbewuste samenzweringen tussen enkele spelers. Ze zijn veel meer het resultaat van de wisselwerking tussen maatschappelijke omstandigheden enerzijds en mensen en hun organisaties anderzijds. In de beschrijving van de gedachten en handelingen van enkele pioniers van de Nederlandse gehandicaptenzorg is zowel de weerspiegeling van maatschappelijke ontwikkelingen als het belang van individuen terug te vinden. In het levensverhaal van individuen zien we de invloed van filosofische en religieuze stromingen, maar ook de individuele denkkraft en daadkracht die nodig waren om concrete initiatieven te nemen voor het verbeteren van het leven van gehandicapten.

De overheid is een belangrijke speler in de samenleving en dus in elk subsysteem dat daarvan deel uitmaakt. Zij is de arbiter die de spelregels opstelt, dat wil zeggen via wetten of andere maatregelen bepaald gedrag kan verbieden of juist kan stimuleren. We hebben gezien dat de *rijksoverheid* op het gebied van de volksgezondheid een terughoudend beleid voerde, in overeenstemming met de politieke principes van de dominante politieke partijen. Zij trof pas maatregelen toen het belang van een ordelijk verloop van het productieproces en de maatschappelijke stabiliteit daartoe aanleiding gaven. Dat was bijvoorbeeld het geval bij slechte hygiënische omstandigheden in de armenwijken die de gezondheid van de arbeiders aantastten en tot sociale onrust aanleiding gaven. De gezondheid van idioten was echter niet of nauwelijks interessant omdat zij geen bijdrage leverden aan het productieproces. Om die reden had de overheid er geen economisch of sociaal belang bij dure voorzieningen voor deze burgers op te richten. Deze overwegingen van economisch nut en kosten zouden de hele 20^e eeuw, afhankelijk van de economische conjunctuur, meespelen bij het overheidsbeleid ten aanzien van mensen met een verstandelijke handicap.

Ondanks het terughoudend beleid speelde de rijksoverheid toch al in de 19^e eeuw een belangrijke rol door wetten uit te vaardigen die spelregels bepaalden en daarmee richting gaven aan toekomstige ontwikkelingen. Het betrof vooral de Krankzinnigenwetten (1841 en 1884), de Armenwet (1853), de Leerplichtwet (1901) en de Kinderwetten (1905). De overheid kende via de Krankzinnigenwetten de *inspecteurs van het Staatstoezicht op Krankzinnigen en Krankzinnigengestichten* een centrale rol toe in de gezondheidszorg. Aangezien idioten werden beschouwd als 'een species van het genus krankzinnige' waren zij betrokken bij de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap. De inspecteurs speelden een cruciale rol in de totstandkoming van het systeem gehandicaptenzorg.⁽²³⁾ Zij stimuleerden aan het eind van de 19^e eeuw de totstandkoming van aparte inrichtingen voor zwakzinnigen en probeerden het medisch model in te voeren. Al bij de ontstaansgeschiedenis van de eerste inrichting voor zwakzinnigen, 's Heeren Loo te Ermelo, waren zij prominent aanwezig en tot ver in de jaren zeventig bevorderden zij de oprichting van zwakzinnigeninrichtingen. Hun motieven voor afzondering van mensen met een verstandelijke handicap waren inhoudelijk en economisch van aard.

Aan de ene kant zagen zij, in overeenstemming met het medisch model, zwakzinnigheid als een ongeneeslijke toestand, waar van genezing geen sprake kon zijn, maar alleen verpleging mogelijk was. Aan de andere kant betekende dit volgens hen dat zwakzinnigen tegen lagere kosten in aparte inrichtingen verzorgd konden worden. Door die afzondering van zwakzinnigen zou er ruimte komen in de overvolle krankzinnigengestichten voor de behandeling van mensen die weliswaar ziek waren, maar van wie men hoopte dat zij na heropvoeding toch een rol in de maatschappij konden vervullen. Een wijziging van de Krankzinnigenwet (1904) leidde tot het ontstaan van het fenomeen van de 'aangewezen inrichting' waar zwakzinnigen verpleegd mochten worden. Diverse algemene liefdadigheidsinstellingen konden daardoor zwakzinnigen opnemen en zouden zich geleidelijk ontwikkelen tot gespecialiseerde inrichtingen. De inspecteurs gaven dus de prioriteit aan het toekennen van middelen aan burgers die potentieel nog bruikbare leden van de samenleving konden zijn boven de als onbruikbaar beschouwde zwakzinnigen. In de jaren dertig hadden zij er dan ook geen moeite mee de normen betreffende de inhoud en oppervlakte van vertrekken in inrichtingen zodanig aan te passen dat veel meer bewoners opgenomen en verpleegd konden worden.⁽²⁴⁾ De inspecteurs waren veelal artsen en velen waren hun loopbaan begonnen als geneesheer-directeur van gestichten. Deze nauwe professionele verbindingen tussen de inspectie en de inrichtingen garandeerden dat de medici en hun zienswijze domineerden. Zij voerden het medisch model in, dat wil zeggen dat de zwakzinnige als een ongeneeslijk zieke werd beschouwd en dat de inrichtingen het model van het krankzinnigengesticht overnamen. Er moest een geneesheer-directeur aan de top staan, medici moesten bij opnames betrokken worden en de medewerkers moesten geschoold worden.

In de praktijk bepaalden de medici niet overal de feitelijke gang van zaken in de inrichtingen. Zij kregen, aldus Klijn, ⁽²⁵⁾ wel de 'Definitions macht' (de macht om mensen en hun (afwijkende) gedragingen in categorieën in te delen), maar legden het in een katholieke instelling als St. Anna in de machtsverhoudingen af tegen Vader of Moeder Overste. Het katholieke St. Anna leek bijvoorbeeld veel op een kloostergemeenschap, terwijl het protestants-christelijke 's Heeren Loo, zeker in de beginjaren, het karakter had van een gereformeerde dorpsgemeenschap. Er was in dergelijke instellingen lang sprake van een mengeling van liefdewerk en (een begin van) specialistische professionaliteit.

De *provincies* speelden voor de oorlog geen grote rol in de zorg voor zwakzinnigen, maar gaven incidenteel wel de aanzet tot de oprichting van inrichtingen. De Krankzinnigenwet bepaalde namelijk dat de provinciale overheden verantwoordelijk waren voor voldoende inrichtingsplaatsen in hun provincies. Daarom drong de Provincie Zuid-Holland er bij de 'Vereeniging tot Opvoeding en Verpleging van Idioten en Achterlijke kinderen' herhaaldelijk op aan een inrichting in haar provincie te vestigen. Dit leidde in 1924 tot de oprichting van de Dr.Mr. Willem van den Bergh-stichting in Noordwijk.

De *gemeenten* waren krachtens de Armenwet (1854) betrokken bij de armenzorg. De wet bepaalde, in overeenstemming met de heersende liberale ideologie, dat armenzorg in eerste instantie een taak was van de familieleden en daarna van de kerken en de particuliere zorg. De hulp van overheidswege was een aanvulling op de kerkelijke en particuliere zorg. Pas als het vermogen van de familie op was en de genoemde instanties geen oplossing konden bieden, waren de gemeenten verantwoordelijk voor de verpleegkosten van zwakzinnigen die uit hun gemeenten afkomstig waren. Gemeenten waren steeds geneigd op deze uitgaven te besparen, onder andere door voor de goedkoopste vorm van zorg te kiezen, zoals een kostgezin of opname in goedkopere algemene voorzieningen. Deze situatie zou voortduren tot de invoering van de Bijstandswet en de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten in de jaren zestig. Tot die tijd was er geen gegarandeerde financiering van voorzieningen voor mensen met een verstandelijke handicap.

Kortom, de overheid schiep in de 19^e eeuw wel enige spelregels, maar trad nauwelijks actief op bij het oprichten van voorzieningen voor mensen die zich niet konden aanpassen aan maatschappelijke veranderingen als industrialisatie, verstedelijking en hogere opleidingseisen. Daardoor kwam er vrij baan voor particulieren die iets aan het lot van hulpbehoevenden wilden doen. De vroege geschiedenis van de verstandelijk gehandicaptenzorg in Nederland kent dan ook een aantal *pioniers*, markante persoonlijkheden die de aanzet gaven tot meer aandacht voor mensen met een verstandelijke handicap. Zij waren vertegenwoordigers van nieuwe religieuze en sociale bewegingen en ideeën die de Nederlandse maatschappij veranderden. Het was opvallend dat deze pioniers niet tot de hoofdstroom van hun beweging behoorden en er geen dominante positie in bekleedden. Zij moesten zelfs vaak weerstand van de machthebbers tegen hun ideeën overwinnen. Dit lijkt een illustratie van het feit dat vernieuwingen vaker ontstaan in 'randgroepen' dan in de gevestigde machtscentra. De machthebbers hebben belang bij handhaving van de status quo, terwijl groepen aan de rand vanuit de dagelijkse praktijk meer met maatschappelijke noden en nieuwe bewegingen in aanraking komen. In ieder geval werden in de geschiedenis van de Nederlandse verstandelijk gehandicaptenzorg vernieuwingen niet door machthebbers gerealiseerd, maar door spelers die aan de rand van het systeem verbleven.

Men kan stellen dat met *ds. C.E. van Koetsveld* (1807-1893), de 'vriend der idioten', de Nederlandse verstandelijk gehandicaptenzorg begon.⁽²⁶⁾ Iemand die zo duidelijk een unieke persoonlijkheid was en zijn eigen koers voer, dat een biograaf zijn boek de titel 'Ik behoor bij mijzelf' gaf. Hij nam in de stromingen van zijn tijd een middenpositie in tussen, enerzijds, het al beschreven beschavingsoffensief van de burgerlijke filantropie en, anderzijds, de opkomende christelijke filantropie van de protestants-orthodoxe Reveilkringen. Van Koetsveld was predikant in Den Haag en ontmoette in zijn dagelijks leven (op huisbezoek, als geestelijk verzorger van het Haagse krankzinnigengesticht) geregeld idioten wier lot hij zich aantrok.

In de korte verhalen die hij schreef kwamen psychiatrisch gestoorden en zwakzinnigen nogal eens voor. Hij richtte in 1855 in Den Haag de eerste 'idiotenschool' op en schreef de eerste Nederlandse monografie over het idiotisme, 'Het idiotisme en de idiotenschool. Een eerste proeve op een nieuw veld van geneeskundige opvoeding en christelijke philantropie' (1856).

Van Koetsveld werd geïnspireerd door de buitenlandse voorbeelden van Séguin en Guggenbühl, maar verwoordde ook eigen gedachten. Zijn school was het resultaat van eigen onderzoek, nadenken en experimenteren. Hij ging ervan uit dat ieder mens voor God gelijk is en dat ook in de idioot de mens volledig mens blijft. Hij zag zwakzinnigheid als een hersenziekte en meende dat de kern ervan willoosheid was. Er kon echter sprake zijn van genezing door middel van opvoeding. Het doel van de opvoeding was ontwikkeling, gericht op het verminderen van het isolement van de idioot door hem betrekkingen met de buitenwereld te laten aangaan. De onderwijzer stond dan ook centraal in de school en niet de arts. Kenmerkend voor de Haagse idiotenopvoeding was verder de nadruk op het gemeenschapsleven, teneinde de idioot geschikt te maken voor het huiselijk gezinsleven.

De predikant *mr.dr. W. van den Bergh* (1850-1890) is de belangrijkste initiatiefnemer geweest van een van de grootste organisaties in de verstandelijk gehandicaptenzorg in Nederland, namelijk de 's Heeren Loo Zorggroep. Alleen al daarom verdient hij vermelding.⁽²⁷⁾ Hij werd 'het geweten van de Doleantie' genoemd, de protestants-orthodoxe beweging die zich van de Nederlands Hervormde Kerk afscheidde en de Gereformeerde Kerken in Nederland zou gaan vormen. Ook was hij betrokken bij de oprichting van de Vrije Universiteit, waar hij (in 1899) een benoeming tot hoogleraar aanvaardde. Van den Bergh werd door zijn omgeving, bijvoorbeeld in het dorp Voorthuizen waar hij predikant was, beschouwd als een wat eigenaardige en vreemde man. Hij zat vol schuldgevoelens en had een behoefte aan een vaste lijn in zijn leven, die hij uiteindelijk vond in de Reformatie en in de gedachte van de gereformeerde kerkstaat. Hij werd gedreven door een sterk geloof, gericht op een gezuiverde, barmhartige kerk. Volgens Jak ⁽²⁸⁾ herkende hij zijn vreemdheid in andere afwijkenden als prostituees, verwaarloosde jeugd, geestesgestoorden en krankzinnigen.

Van den Bergh had een duidelijke kijk op de rol van de kerken en hun diaconieën in de samenleving. Hij wilde de filantropie van de diaconieën nieuw leven inblazen en daarmee een door de kerken geleid sociaal zorgsysteem realiseren. De diaconieën hadden naar zijn mening tot taak zorginstellingen op te richten voor armen, zieken en zwakken. Diaconale filantropie was voor hem een middel tot herstel van de kerk en in die zin een daadkrachtige invulling van de Reveilbeweging. Deze protestantse opwekkingsbeweging had wel tot een meer persoonlijk geloof opgeroepen, maar had weinig gedaan aan herstel van de, door het liberale offensief verzwakte, positie van de kerk in de samenleving. De gedachte van de diaconale filantropie werd niet gerealiseerd (diaconieën konden volgens de Dordtse kerkorde niets besluiten of doen).

Van den Bergh vervulde echter wel de belangrijke rol van stimulator van kerkelijke zorg voor armen en zieken. Door persoonlijke contacten met ouders raakte hij betrokken bij het lot van kinderen met een verstandelijke handicap en hun ouders. Vanuit de mede door hem opgerichte 'Vereniging tot opvoeding en verpleging van idioten en achterlijke kinderen' werd een initiatief genomen voor een schoolinternaat. Op advies van de inspectie, die zoals beschreven om kostenoverwegingen voorstander was van aparte opvang voor zwakzinnigen, werd dat plan omgezet in een zwakzinnigeninrichting: 's Heeren Loo in Ermelo (1891). Vanuit de genoemde vereniging werden vervolgens vele inrichtingen opgericht, onder andere de naar hem genoemde Dr.Mr. Willem van den Berg-stichting in Noordwijk.(29)

De priester *P.J. Savelberg* (1827-1907) was de religieuze tegenpool van Van den Bergh. (30) Was Van den Bergh de vertegenwoordiger van het orthodox protestantisme, Savelberg was een exponent van de katholieke emancipatiebeweging. Zijn handelingen waren gericht op het versterken van de positie van de katholieken in de armen- en gezondheidszorg. Hij richtte twee congregaties op, de kleine Zusters en de Broeders van de H. Joseph, die in twee liefdegestichten, St. Anna en St. Joseph in Heel, zorg verleenden aan een grote groep hulpbehoevenden (wezen, krankzinnigen, alcoholisten, zenuwlijders, zwakzinnigen). Savelberg werd omschreven als een strenge, ascetische man, afkerig van aards genot, oprecht overtuigd van de goddelijke beschikking van zijn plannen. Hij bekommerde zich om het lot van kinderen, bejaarden en maatschappelijk uitgestotenen, omdat hij als kapelaan in aanraking was gekomen met de armoede en nood onder grote delen van de bevolking. De lagere geestelijkheid kwam over het algemeen veel meer in contact met slechte levensomstandigheden dan de hoger geplaatsten in de katholieke kerk. Zij nam dan ook de initiatieven die resulteerden in de verzuilde onderwijs- en gezondheidszorgsystemen in Nederland.

De initiatieven van Savelberg maakten deel uit van het katholieke 'moraliseringsoffensief' dat aan het einde van de 19^e eeuw opkwam als reactie op veranderende maatschappelijke omstandigheden. Aan de ene kant namen door migratie en verstedelijking de armoede en het pauperisme sterk toe, aan de andere kant bedreigden die ontwikkelingen de greep van de katholieke kerk op de gelovigen. In een tijd waarin de maatschappelijke en morele orde in gevaar kwam, bestond de katholieke reactie uit het bestrijden van seculiere ideologieën, het bevorderen van het kerkelijk gezag en het nemen van initiatieven tegen armoede. Zoals bij de Doleantie barmhartigheid en zendingswerk samengingen, zo kwamen in katholieke kring caritas en apostolaat samen. De congregaties wilden door middel van liefdewerken, bijvoorbeeld in de vorm van liefdadigheidsinstellingen, een dam opwerpen tegen het modernisme en tot zelfheiliging komen. Zij zouden tot ver in de jaren zestig in het katholieke zuiden een belangrijke rol spelen in de Nederlandse verstandelijk gehandicaptenzorg.

De onderwijzer en nazorg-ambtenaar *P. de Boer* (1884-1945) vertegenwoordigde de sociaal-democratische kant in de ontstaansgeschiedenis van de Nederlandse zorg aan mensen met een verstandelijke handicap. Hij was een belangrijke initiatiefnemer van een andere nieuwe zorgvorm, namelijk de BLO-nazorg waaruit na 1945 de Sociaal Pedagogische Diensten (de extramurale tak in de gehandicaptenzorg) zouden voortkomen. De Boer, een onderwijzer aan een school voor het buitengewoon onderwijs, werd in 1922 in Amsterdam de eerste nazorg-ambtenaar van Nederland.⁽³¹⁾ Hij was als sociaal-democraat actief lid van de Sociaal-Democratische Arbeiderspartij (SDAP) en overtuigd van de mogelijkheden tot verbetering van de mens en de maatschappij. Een vrijdenker en geheelonthouder, die graag voor Sinterklaas speelde en indruk maakte met zijn lange baard en strenge uiterlijk. Kortom, een kleurrijk figuur, bovenal bewogen met mensen aan de rand van de samenleving en een zeer harde werker, die bij zijn zoektocht voor werk voor zijn klanten als motto had: 'Mijn instrumenten zijn mijn schoenen'.

De Boer was geen voorstander van opname in een internaat of inrichting. Hij ging ervan uit dat leven in een inrichting na enige tijd de mogelijkheid van het vervullen van een rol in de samenleving bemoeilijkte. Opname kwam voor hem daarom pas aan de orde als andere alternatieven niet te realiseren waren. Om die reden bepleitte hij een aparte afdeling voogdij voor zwakzinnige kinderen en zette hij werkplaatsen op voor mensen die niet in het bedrijfsleven terecht konden. Uiteindelijk zouden deze activiteiten leiden tot de oprichting van de stichting 'Arbeidsinrichtingen voor Geestelijk Onvolwaardigen' en de William Schrikker Stichting.⁽³²⁾ Uit de werkinrichtingen zouden na 1945 de sociale werkplaatsen voortkomen, een andere vorm van categoriale zorg aan mensen met een verstandelijke handicap. De Boer was jarenlang voorzitter van de Nederlandse Vereniging Nazorg Buitengewoon Onderwijs die de visies en belangen van de nazorgambtenaren vertegenwoordigde, onder andere door hun positie te bewaken tegen medici, werkmeesters en de overheid. De nazorgambtenaren waren daarmee, naast de geneesheer-directeuren van de inrichtingen, een voorbeeld van een nieuwe beroepsgroep die zich met verstandelijk gehandicapten ging bezighouden.

De BLO-nazorg was een uitvloeisel van de oprichting van scholen voor buitengewoon onderwijs. De samenleving kreeg, naarmate de industrialisatie en verstedelijking doorzetten, steeds meer behoefte aan geschoolde arbeidskrachten. Daarom werd in 1901 de Leerplichtwet aangenomen, die de algemene leerplicht invoerde. De wet had tot gevolg dat een groot aantal kinderen uit vooral de lagere sociale klassen niet mee kon komen op de lagere school. In de bekende woorden van de onderwijzer Van Liefland schiep de leerplicht niet alleen de debielenschool maar ook de tienduizenden debielen zelf. Het doel van deze aparte scholen was de 'normale' leerlingen te bevrijden van de last van debiele medeleerlingen en de debielen zelf via een aparte opleiding te vormen tot nuttige burgers van de maatschappij. Na 1945 zou die verbijzondering uitmonden in een gesegregeerd en intern sterk gedifferentieerd onderwijssysteem voor kinderen die op school achterbleven.⁽³³⁾

De Binet-Simon intelligentietest werd het objectieve, wetenschappelijke middel waarmee dit uitsluitingproces werd gerealiseerd. Een intelligentiequotiënt van minder dan 80 zou op een geestelijke achterstand duiden en mensen in aanmerking laten komen voor de kwalificatie 'zwakzinnig'. Vanaf het begin was er kritiek op de methode, want het mat alleen de verstandelijke vermogens die kinderen op school nodig hadden en het fixeerde kinderen op een bepaald verstandelijk peil. Toch werd het intelligentieniveau het criterium waarmee verstandelijk gehandicapten werden onderscheiden van andere mensen, mede omdat het als erfelijk en onveranderlijk werd gezien. De ontdekking van de 'debielen' leidde ertoe dat zwakzinnigheid de verzamelterm werd voor de op basis van intelligentie te onderscheiden categorieën idiotie, imbeciliteit en debiliteit. Het intelligentieniveau zou tot op de dag van vandaag het belangrijkste kenmerk blijven van de definitie van een mens met een verstandelijke handicap, zij het aangevuld met meer sociale aspecten.

Uit het invloedrijke rapport 'After Care' (1917) van een commissie van de 'Vereeniging voor Dove en Achterlijke Kinderen' bleek dat de oud-leerlingen van de scholen voor buitengewoon onderwijs zich moeizaam staande konden houden in de samenleving. Zij dreigden in het criminele circuit of de prostitutie terecht te komen en werden daarom steeds meer beschouwd als een gevaar voor de maatschappelijke orde.⁽³⁴⁾ Om die reden gingen onderwijzers van de BLO-scholen hun voormalige leerlingen op hun verdere levenspad begeleiden. Particuliere verenigingen en later de gemeenten namen 'ambtenaren voor de nazorg' in dienst om voorzieningen te treffen voor de oud-leerlingen. Die voorzieningen bestonden uit: avondonderwijs, werkinrichtingen en maatschappelijke hulp (arbeidsbemiddeling, hulp bij contacten met politie en justitie). De nazorgambtenaren kregen in feite tot taak de sociale randfiguren, zoals veel oud-leerlingen van het buitengewoon onderwijs genoemd konden worden, op hun verdere leven te begeleiden, in toom te houden en in de samenleving in te passen. Zij gedroegen zich daarbij vaak paternalistisch en meenden de veronderstelde onmacht tot opvoeden van de ouders te moeten verhelpen door de kinderen zo lang mogelijk te begeleiden. De gemeentelijke overheden stimuleerden die nazorg, gedeeltelijk uit angst voor die werkloze, verpauperde jongeren, gedeeltelijk omdat tewerkstelling in een werkinrichting goedkoper was dan plaatsing in een internaat.

3.4.3. De zwakzinnigeninrichtingen

Het beeld van de verstandelijk gehandicaptenzorg werd lange tijd, en voor een belangrijk deel geldt dat tot op de dag van vandaag, bepaald door de zwakzinnigeninrichtingen. Ze werden de overheersende vorm van aparte zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Er waren drie soorten inrichtingen: de gespecialiseerde zwakzinnigeninrichtingen, de debieleninternaten en de algemene liefdadigheidsinstellingen. De groei van deze instellingen bleef lange tijd beperkt. Tegen 1940 kende Nederland bijvoorbeeld slechts een tiental zwakzinnigeninrichtingen waar minder dan 5000 mensen met een verstandelijke handicap woonden.⁽³⁵⁾

De meeste verstandelijk gehandicapten werden thuis opgevangen of in algemene zorginstellingen of in (afdelingen van) krankzinnigengestichten verzorgd. Pas na 1945 zou het aantal mensen met een verstandelijke handicap dat in gespecialiseerde inrichtingen werd opgenomen explosief stijgen tot 34.000 anno 2000.

De geschiedenis van de oprichting van de zwakzinnigeninrichtingen is op verschillende niveaus te duiden. Op het meest algemene niveau was het een gevolg van de behoefte van de maatschappij om maatschappelijk niet-nuttige burgers op te bergen tegen zo laag mogelijke kosten. Om de overvolle krankzinnigengestichten te ontlasten van de verstandelijk gehandicapten, die als ongeneeslijk ziek werden beschouwd, drong de inspectie aan op de totstandkoming van speciale inrichtingen. De verstandelijk gehandicapten konden daar tegen lagere kosten verpleegd worden. Aan het eind van de 19^e eeuw nam bovendien de tolerantie ten opzichte van afwijkende mensen, werklozen en paupers af. In een tijd van grote veranderingen werden zij beschouwd als een bedreiging voor de maatschappelijke orde. Vaak werden in de inrichtingen ook burgers opgenomen die niet zo zeer zwakzinnig waren, maar meer een last voor het gezin of de omgeving vormden of niet in het maatschappelijke patroon pasten. Voorbeelden waren ongehuwde moeders, kinderen uit asociale milieus en mannen die niet in hun onderhoud konden voorzien.(36) De toenemende behoefte aan (her)opvoeding van jongeren uit asociale milieus verklaarde de gestage groei vanaf 1900 van het aantal 'debieleninternaten', zoals Groot Emaus (1907) en Huize de la Salle (1911). Deze internaten waren het gevolg van de kindwetten (1905) die het mogelijk maakten ouders uit de ouderlijke macht te ontheffen of te ontzetten en kinderen onder voogdij of regeringstoezicht te plaatsen. De internaten hadden tot doel achterlijke en moeilijk opvoedbare kinderen uit lagere klassen op te voeden zodat zij na ontslag goed aangepaste leden van de samenleving waren. Soms verliep de terugkeer echter stroef omdat de kinderen na jarenlang 'gestichtsleven', met een sterke nadruk op orde en gehoorzaamheid, het leven in de vrije maatschappij ontwend waren.(37)

Voorts was de concurrentie tussen de verschillende ideologische en religieuze stromingen een sterke motor bij de opbouw van voorzieningen van levensbeschouwelijke signatuur. Vanuit hun religieuze of sociale beweging verenigden protestanten en katholieken zich in organisaties om hulpbehoevenden te helpen en daardoor voor het eigen geloof te behouden. Uit de kringen van het Reveil en de Doleantie werden 'huizen van barmhartigheid' opgericht, bijvoorbeeld door de Vereniging Johannes Stichting (1887), die zich tot doel stelde te zorgen voor hulpbehoevenden in het algemeen. Het gebrek aan opvangmogelijkheden voor zwakzinnigen in gereformeerde instellingen was een belangrijke reden voor de oprichting van 's Heeren Loo. Zwakzinnigen waren 'overtollig' in de overvolle geneeskundige gestichten en het alternatief van opname in katholieke huizen prikkelde tot het nemen van initiatieven, uit angst om gelovigen te verliezen aan Rome.(38)

Aan de andere kant van het religieus front waren de congregaties de motor in de oprichting van katholieke 'liefdegestichten' en inrichtingen als Huize Assisië.(1907) Deze concurrentie tussen de confessionele bewegingen was tot in de jaren zestig een stimulans tot de oprichting van voorzieningen op religieuze grondslag.

Aanvankelijk waren de inrichtingen veelal bestemd voor kinderen en waren er scholen die bedoeld waren om de kinderen vaardigheden bij te brengen die zij in de maatschappij konden gebruiken. Door de beperkte resultaten van die scholing, de economische crisis en de toenemende angst voor achterlijken ontwikkelden de inrichtingen zich echter tot opbergplaatsen voor maatschappelijk niet-buikbare mensen. De pedagogische inspanningen maakten plaats voor het door de inspectie gestimuleerde medisch model met zijn denken in gebreken, patiënten en hiërarchische organisatievorm. Door dit model in te voeren, probeerden de geneesheer-directeuren dezelfde professionele status en maatschappelijke reputatie te krijgen als hun hoger gewaardeerde collega's in de krankzinnigengestichten. Zij vertegenwoordigden de belangen van hun organisatie en streefden naar groei en uitbreiding.(39)

De inrichtingen hadden zich zo tegen de jaren dertig ontwikkeld tot gesloten maatschappijen waar disciplinerende voorop stond. Het leven van de bewoners werd ondergeschikt gemaakt aan de eisen van het regime. Zij leefden altijd in een groep en hadden een eentonig en monotoon bestaan waarin dwangmaatregelen (via de 'Zweedse banden' of isolatie) werden toegepast als zij zich opstandig gedroegen. Steeds meer werd ervan uitgegaan dat de bewoners levenslang in de inrichting zouden blijven. Daarom was het nodig hen op te voeden tot bruikbare individuen, niet meer voor de maatschappij, maar voor de instelling. Voor een goed verloop van de dagelijkse routine waren orde, rust en regelmaat nodig. Arbeid speelde in alle instellingen om tal van redenen een zeer belangrijke rol in de dagelijkse routine. De actievare therapie die werd ingevoerd kenmerkte zich door arbeidsdwang, conditionering en een hiërarchische indeling van de arbeid en de verpleging en droeg bij aan de disciplinerende van de bewoners.(40) Arbeid bestreed verveling en vermoeide de bewoners zodat ze minder lastig waren en de orde beter gehandhaafd kon worden. Het paste bovendien in het arbeidsethos van vooral de gereformeerden. Niet in de laatste plaats droegen de werkzaamheden die de bewoners verrichten bij aan het zo laag mogelijk houden van de verpleegprijs. De Johannes Stichting nam aanvankelijk zelfs mensen op wegens hun beroep, zoals kok, schoenmaker, naaister en kapper.(41) Alle inrichtingen lieten hun bewoners meewerken in de tuin of huishoudelijke werkzaamheden verrichten. Voor plaatsende instanties, zoals de gemeenten en de diaconieën, was de daaruit voortvloeiende lage verpleegprijs uiteraard aantrekkelijk. Doordat de inspectie de normen voor bebouwing aanpaste, konden er meer bewoners worden opgenomen en verslechterden de levensomstandigheden. In de zwakzinnigenpaviljoens van de krankzinnigengestichten, waar deze categorie bewoners grotendeels genegeerd werd, waren de leefomstandigheden zelfs afschrikwekkend.(42).

Een verlichte uitzondering op de regel van de nadruk op verpleging was de Dr.Mr. Willem van den Bergh-stichting, waar de onderwijzer J. Jüch voorstander was van een meer pedagogische aanpak en met tal van initiatieven kwam. Hij voerde kleinere, huiselijker paviljoens in, ontwikkelde een 'arbeidsdorp' voor debiele jongens en een 'Wintertuin' en draaimolen voor ernstig zwakzinnigen. Deze inrichting was daardoor voor die tijd een modelinstelling, maar wegens het ontbreken van contacten tussen de inrichtingen onderling ging er voor de oorlog weinig voorbeeldwerking van uit.(43)

De economische crisis van de jaren dertig had verschillende gevolgen voor de inrichtingen en hun bewoners. Er werden minder licht zwakzinnigen opgenomen, omdat de gemeenten, uit kostenoverwegingen, de voorkeur gaven aan de goedkopere nieuwe zorgvormen (buitengewoon onderwijs en werkplaatsen) en aandrongen op herplaatsing in de samenleving. De economische crisis bemoeilijkte echter tegelijkertijd het vinden van een arbeidsplek in het bedrijfsleven. Verder werden de inrichtingen in de publieke opinie steeds meer gezien als veilige opbergplaatsen van zwakzinnigen die, in een tijd waarin men vreesde voor de handhaving van de maatschappelijke orde en zeden, als een maatschappelijk gevaar werden beschouwd. In de jaren dertig achtte men zwakzinnigen verantwoordelijk voor een groot aantal maatschappelijke kwalen, zoals armoede, misdaad en prostitutie. De deskundigen - juristen, medici, pedagogen - maakten dankbaar gebruik van deze angst om het belang van de oprichting van aparte voorzieningen voor deze 'gevaarlijke elementen' te benadrukken. Het argument voor aparte voorzieningen was niet meer zozeer het helpen van zwakzinnigen, maar het tegengaan van ongewenste maatschappelijke effecten.(44) Deze angstgevoelens vonden een uitwas in de gedachte dat zwakzinnigen gedegenererde personen waren die de kwaliteit van het ras verminderden.

Het 'eugenetisch alarm'

In het Interbellum werd de mens met een verstandelijke handicap gezien als de oorzaak van misdadigheid, prostitutie en alcoholisme.(45) De maatschappij zocht een zondebok voor de morele verwarring, economische crisis en politieke onrust van de jaren dertig. In die sfeer beleefden sociaal-darwinistische ideeën een bloeitijd in de vorm van de eugenetica, waarbij de zwakzinnige als een groot maatschappelijk kwaad werd gezien.

Het sociaal-darwinisme had de evolutieleer van Darwin naar de menselijke samenleving vertaald. Gedachten over de strijd om het leven en het recht van de sterkste pasten in de kapitalistische productiewijze. De eugenetica bouwde voort op de sociaal-darwinistische uitgangspunten. Het wilde veronderstelde kennis over erfelijkheid vertalen in een sociale politiek die zou verhinderen dat het menselijke ras zou degenereren. De essentie van eugenetica is de idee dat allerlei vormen van maatschappelijke minderwaardigheid het gevolg waren van erfelijke biologische minderwaardigheid.

Vooruitgang van de maatschappij was slechts mogelijk door het voorkomen van de voortplanting van minderwaardigen. Het eugenetisch denken ging uit van een biologisch verklaringsmodel voor individuele en sociale problemen: het zag de mens als een biologisch wezen en negeerde daarbij de sociale omgeving. De eugenetische beweging uit de eerste helft van de 20^e eeuw zag het 'zwakzinnigen-vraagstuk' als het grootste maatschappelijke probleem. Eugenetisch denken was in de westerse wereld breed verspreid en leidde tot wetten gericht op opsluiting in een inrichting, sterilisatie en huwelijksverboden en, in nazi-Duitsland, tot uithongering, vergassing en dodelijke injecties. De sterilisatiewetten bleven in landen als Zweden en Noorwegen gehandhaafd tot in de jaren zeventig.

In Nederland vonden de achtergronden van het eugenetisch denken, de sterk negatieve kijk op zwakzinnigen, in de jaren dertig brede ingang. Onder andere inspecteurs en een toonaangevende deskundige als de schoolarts D. Herderschêe, één van de opstellers van het After Care-rapport, zagen in zwakzinnigheid de oorzaak van vele maatschappelijke kwalen als armoede, alcoholmisbruik, werkloosheid en prostitutie. Dergelijke deskundigen droegen de zwakzinnigeninrichtingen een warm hart toe als plaatsen waar mensen die niet in de samenleving pasten afgezonderd konden worden met het oog op het voorkomen van nakomelingen.(46) Ook de beweging voor geestelijke gezondheid maakte zich zorgen over de moderne maatschappij, de sociale ellende en de rol van de zwakzinnige daarin. Ondanks deze gedachten is er in Nederland nooit een officieel eugenetisch beleid geweest. Zo is er in Nederland nooit een speciale wet tot opsluiting van mensen met een verstandelijke handicap geweest. De overheersende confessionele moraal verzette zich tegen sterilisatie en huwelijksverboden. Een pauselijke encycliek verbood sterilisatie en de protestanten waren fel tegen ingrijpen in de van God gegeven schepping. Bovendien was er in Nederland een redelijke sociale wetgeving en was de eugenetische beweging in de meeste andere landen al op zijn retour toen zij in Nederland opkwam. Wel werden in de inrichtingen mensen opgenomen die eerder 'asociaal' dan zwakzinnig waren en was er een neiging om zwakzinnigen niet in de maatschappij te laten terugkeren, maar in de inrichting te houden. Het belang van de continuïteit en groei van de inrichtingen zal daarbij overigens een even belangrijke rol hebben gespeeld als de eugenetische ideologie.

3.5. Analyse in termen van de theoretische invalshoeken

Korte samenvatting

In de periode voor 1940 kon men niet spreken van een systeem van voorzieningen voor verstandelijk gehandicapten. Wel waren er aanzetten die na 1945 zouden resulteren in de totstandkoming van een apart, gedifferentieerd subsysteem voor verstandelijk gehandicapten in het zorgsysteem. Het beginnende systeem van voor 1940 was weinig complex, want het kende slechts enkele spelregels en weinig spelers. Wel gingen bepaalde spelers zich geleidelijk aan bezighouden met gespecialiseerde zorgverlening aan verstandelijk gehandicapten en, nog zeer beperkt, met elkaar contacten leggen.

Het gehanteerde theoretische analysemodel bleek een goed handvat om inzicht te krijgen in de wijze waarop de eerste elementen van een apartheidssysteem gehandicaptenzorg voor 1940 werden gevestigd. Op *meta*-niveau was de invloed van het mensbeeld groot. Eerst werd de verstandelijk gehandicapte gezien als een ongeneeslijk zieke die door organische en intelligentiegebreken gekenmerkt werd. In de jaren dertig werd hij zelfs als een biologisch minderwaardige en als een maatschappelijk gevaar gezien. Op *macro*-niveau waren historische processen als disciplineren en medicalisering een logisch gevolg van het negatieve mensbeeld. Onaangepaste elementen werden als zwakzinnig bestempeld, waar mogelijk werden zij in aparte scholen en werkplaatsen tot nuttige burgers opgevoed en waar nodig werden zij opgesloten in aparte inrichtingen, waar goedkopere verpleging mogelijk was. Op *meso*-niveau was de invloed van de verzuijing merkbaar in het feit dat de zwakzinnigeninrichtingen op levensbeschouwelijke basis werden opgezet. De corporatistische besluitvormingscultuur in Nederland was terug te vinden in de terughoudendheid van de overheid en in de ruimte die aan het particulier initiatief werd gelaten. Op *micro*-niveau was de rol van individuele initiatiefnemers groot, juist dankzij het feit dat de voorzieningen vanuit nieuwe, bezielde maatschappelijke groeperingen werden opgezet. Ook vond op dit niveau de etikettering van de zwakzinnige plaats door de opkomende professionals, vooralsnog vooral de medici.

Systeem

Een korte blik op de geschiedenis van zotten, onnozelen en idioten door de eeuwen heen liet zien dat er tot aan de 20^e eeuw geen apart zorgsysteem voor verstandelijk gehandicapten was. Er was zelfs geen benaming voor deze groep burgers, want zij gingen op in de grote groep van ongedifferentieerde onaangepaste personen die aan de rand van de samenleving leefden. Vanaf de 17^e eeuw werden zij, met andere onaangepasten, steeds vaker geplaatst in tucht- en werkhuizen waar men trachtte hen zodanig te disciplineren dat zij als productieve burgers een bijdrage konden leveren aan het opkomende kapitalistische productiestelsel. Pas in de loop van de 19^e eeuw deden benamingen opgang waarmee mensen met een verstandelijke handicap als een aparte groep werden betiteld. Doordat zij als 'zwakzinnig' werden betiteld, werd een begin gemaakt met een categoriale benadering van deze bevolkingsgroep. De medicalisering van verstandelijk gehandicapten zette zich vervolgens door toen de subcategorieën 'idiot', 'imbeciel' en 'debiel' werden ingevoerd. Deze categoriale benadering ging uit van een mensbeeld waarbij de verstandelijk gehandicapte werd gezien als een 'zieke' die werd gekenmerkt door een organisch defect dat niet te genezen was. De categoriale benadering was de voorwaarde voor een aparte behandeling van verstandelijk gehandicapten. Aanvankelijk leidde het tot een meer humane, op ontwikkeling gerichte behandelwijze. Door de Verlichting bezielde idealisten probeerden verstandelijk gehandicapten in idiotengestichten te civiliseren en tot nuttige burgers op te voeden. Vanaf het einde van de 19^e eeuw leidde de maatschappelijke crisis er echter toe dat verstandelijke gehandicapten als een last en zelfs als een bedreiging werden gezien

De ideologie van het sociaal-darwinisme oefende een zeer nadelige invloed uit op de wijze waarop naar verstandelijk gehandicapten werd gekeken, namelijk als biologisch minderwaardigen. Zij werden steeds meer opgeborgen in aparte inrichtingen waar men hen zodanig trachtte te disciplineren dat zij een nuttige bijdrage zouden leveren aan de instandhouding van de inrichtingen. In de inrichtingen kwam de nadruk te liggen op verpleging en op invoeging van het individu in de gestichtsroutine.

De categoriale benaming van mensen als zwakzinnigen leidde tot de opkomst van de eerste vormen van specialistische hulp en de komst van professionals. De inrichtingen, het buitengewoon onderwijs en de nazorg van het Buitengewoon Lager Onderwijs kregen in de vooroorlogse periode hun eerste vorm. Deze gespecialiseerde voorzieningen waren bedoeld om verstandelijk gehandicapten op een zodanige wijze te begeleiden dat zij een bijdrage aan de samenleving konden leveren, of er op z'n minst geen gevaar voor vormden. De inrichtingen, de scholen voor buitengewoon onderwijs en het gespecialiseerd maatschappelijk werk vormden de bouwstenen voor het extern gesegregeerd en intern gedifferentieerd zorgsysteem voor verstandelijk gehandicapten dat na 1945 zou ontstaan. Voor 1940 vormde de verstandelijk gehandicaptenzorg in hoofdzaak een onderdeel van de psychiatrie. Er verbleven bijvoorbeeld veel meer verstandelijk gehandicapten in psychiatrische inrichtingen dan in de handvol zwakzinnigeninrichtingen. De meeste verstandelijk gehandicapten woonden echter in hun thuismilieu

Spelers

In de vooroorlogse periode waren er weinig spelers in een systeem dat zich nog moest vestigen. Het nieuwe systeem richtte zich immers op een aparte groep die pas was ontdekt en nog nauwelijks in kaart was gebracht en voor wie nu pas de eerste aparte voorzieningen werden opgericht. De verstandelijk gehandicapte zelf en zijn ouders waren onmachtig en vaak niet meer dan pionnen die bespeeld werden door andere spelers. Van die andere spelers vervulden de inspecteurs en de directeurs van de zwakzinnigeninrichtingen de hoofdrollen. Hun belangen en visies kwamen veelal overeen en zij vormden dan ook een machtige coalitie op het nieuwe speelveld van de gehandicaptenzorg. De directeurs streefden naar vergroting van hun inrichtingen en de inspecteurs bepleitten de oprichting van aparte voorzieningen voor verstandelijk gehandicapten. Aangezien de verstandelijk gehandicapte als zieke werd gezien, domineerde het medisch model van de medische beroepsgroep. Verder was er geen sprake van professionalisering, want andere beroepsgroepen waren nauwelijks nog actief in de zorg aan verstandelijk gehandicapten. De praktische zorg was dan ook niet gebaseerd op wetenschappelijke principes, maar op zorgzaamheid door niet-professionele medewerkers (nonnen en broeders) in een louter op verpleging en verzorging gerichte sfeer. Bovendien woonden veel verstandelijk gehandicapten in psychiatrische inrichtingen en algemene liefdadigheidsinstellingen.

Spel

Het spel was weinig complex, mede omdat er weinig spelregels en spelers waren. De overheid vervulde een terughoudende en afwachtende rol in de beginjaren van het apartheidssysteem gehandicaptenzorg. Overeenkomstig de beginselen van de meeste politieke partijen onthield de rijksoverheid zich hoofdzakelijk van ingrijpen. Zij vaardigde nauwelijks spelregels uit waarmee zij de gang van zaken kon bepalen op basis van politieke prioriteiten. De voornaamste overwegingen in het overheidsbeleid rondom randgroepen als verstandelijk gehandicapten waren dat zij niet te veel mochten kosten en dat ze geen maatschappelijke onrust moesten veroorzaken. Aangezien verstandelijk gehandicapten als ongeneeslijk ziek werden beschouwd en dus geen maatschappelijke waarde vertegenwoordigden, drong de inspectie aan op de oprichting van goedkopere, aparte voorzieningen. Gemeentelijke overheden gaven in de jaren dertig uit kostenoverwegingen de voorkeur aan de goedkopere nazorg boven de duurdere inrichtingszorg. Als gevolg van deze staatsonthouding bestond er alle ruimte voor particuliere organisaties om zelfstandig voorzieningen op te zetten. Deze initiatieven waren vaak onderdeel van religieuze hervormingsbewegingen die zich het lot van verstandelijk gehandicapten aantrokken en hun idealen in de samenleving wilden realiseren. Doordat particuliere organisaties het initiatief namen, was het Nederlandse verstandelijk gehandicaptenstelsel vanaf het begin op levensbeschouwelijke basis gegrondvest en werd het gekenmerkt door gebrek aan afstemming en ordening. Deze twee eigenschappen deelde het opkomende verstandelijk gehandicaptenstelsel met het gezondheidssysteem als geheel.

4. De stichtingen

4.1. Inleiding

Na 1945, en meer in het bijzonder vanaf de jaren zestig, ontwikkelden zich binnen het systeem van de Nederlandse gezondheidszorg verschillende subsystemen. Deze subsystemen richtten zich op de begeleiding en verzorging van bepaalde groepen, zoals mensen met psychische problemen. Er ontstond ook een stelsel van voorzieningen dat uitsluitend bestemd was voor een bevolkingsgroep die als 'verstandelijk gehandicapt' werd aangeduid. Aan de ene kant zonderde dit voorzieningssysteem zich af van andere zorgsectoren (vooral de psychiatrie) tot een zelfstandig subsysteem. Aan de andere kant differentieerde het zich intern in een veelvoud van allerlei gespecialiseerde voorzieningen op de gebieden van wonen, werk, vrije tijd en onderwijs. Om slechts de belangrijkste te noemen: inrichtingen, gezinsvervangende tehuizen, dagverblijven, Sociaal Pedagogische Diensten en sociale werkplaatsen. In deze studie ligt de nadruk op de ontwikkeling van de woon- en zorgvormen voor mensen met een verstandelijke handicap. Deze nieuwe zorgvormen zijn opgezet door stichtingen die voor een groot deel (soms onder andere namen) nog bestaan, maar soms ook uiteengevallen zijn of een fusie zijn aangegaan met andere organisaties: Samivoz, 's Heeren Loo Zorggroep, Maria Roepaan, Daniël de Brouwerstichting, Johannes Stichting, Stichting Philadelphia Zorg en Gemiva.(1)

Overeenkomstig de beperking van deze studie tot het woonmilieu wordt aan de ontwikkeling van voorzieningen op de gebieden van onderwijs en arbeid niet, of slechts zijdelings, aandacht besteed. Juist op het gebied van wonen was echter de ontwikkeling naar aparte zorgvormen voor mensen met een verstandelijke handicap ongekend. Er ontstonden twee belangrijke woonvormen, namelijk de inrichtingen en de gezinsvervangende tehuizen. De inrichtingen vormden de intramurale sector en de gezinsvervangende tehuizen de semimurale sector. Vooral het aantal mensen dat verbleef in zwakzinnigeninrichtingen nam sterk toe. Het aantal mensen met een verstandelijke handicap dat in de kleinschaliger gezinsvervangende tehuizen woonde stak daarbij schril af en nam relatief bescheiden toe.(2)

Zwakzinnigeninrichtingen	Gezinsvervangende tehuizen
1945: 4000	
1960: 10.000	1972: 2.800
1970: 18.000	1978: 6.800
1988: 30.000	1988: 13.500
2000: 34.000	2000: 18.000

In deze historisch ongekeerde en in internationaal perspectief zelfs unieke groei weerspiegelden zich allerlei maatschappelijke ontwikkelingen in de Nederlandse samenleving en het overheidsbeleid. Het hoofdstuk is als volgt opgebouwd. In paragraaf 2 wordt de geschiedenis van Samivoz weergegeven, een katholiek zorgconcern dat vele inrichtingen voor zwakzinnigen heeft opgericht. De geschiedenis van deze stichting is te beschouwen als een case-study waarin veel relevante ontwikkelingen teruggevonden kunnen worden. Vervolgens wordt in paragraaf 3 de ontwikkeling van de zwakzinnigeninrichtingen geschetst, van de routinisering en professionalisering in de jaren vijftig en zestig tot de omvorming tot leefgemeenschappen in de jaren tachtig. De ontwikkelingen worden vergeleken met die in het buitenland. Daarna komt in paragraaf 4 de ontwikkeling van de gezinsvervangende tehuizen aan de orde en worden de verhoudingen tussen de diverse woonvormen besproken. Ten slotte volgt, in paragraaf 5, een samenvatting in termen van de theoretische invalshoek.

4.2. Een case-study: Samivoz

De stichting Samivoz (Samenwerkende Instituten Voor Zwakzinnigenzorg) was een katholiek zorgconcern dat in 1957 werd opgericht en in 1995 werd opgeheven. Het was de moederstichting van acht andere stichtingen die dertig instellingen voor verstandelijk gehandicaptenzorg, chronisch zieken, psychisch gestoorde bejaarden en repatrianten uit Nederlands Indië exploiteerden. In de bloeiperiode van Samivoz in de jaren zeventig verleenden 4.500 medewerkers aan 8.500 bewoners zorg, van wie er ruim 4.000 verstandelijk gehandicapt waren. Belangrijke inrichtingen in de verstandelijk gehandicaptenzorg, vooral in Brabant gevestigd, waren onderdeel van dit concern, zoals De Hondsborg, de Blauwe Kamer, De Winkelsteegh, De Binckhof, Haarendael, Fatima en Craeyenburch.⁽³⁾ In de geschiedenis van dit concern vinden we de invloed van en wisselwerking met tal van maatschappelijke ontwikkelingen terug. Te noemen zijn onder meer de rol van pioniers in de eerste naoorlogse jaren, de invloed van levensbeschouwing en identiteit, de verzuiling en ontzuiling en de trend tot het uiteenvallen van zorgconcerns.

4.2.1. Het ontstaan van Samivoz

De geschiedenis van Samivoz is ondenkbaar, en kan zelfs niet geschreven worden, zonder uitgebreid aandacht te besteden aan de persoon van A.C.J.A. Nollen. Hij was de bedenker, oprichter en leider van dit zorgconcern vanaf het begin, aan het eind van de jaren vijftig, tot midden jaren zeventig. Hij is te kenschetsen als een typische pionier en netwerker die energiek gebruik maakte van de mogelijkheden die de samenleving bood.⁽⁴⁾ Zijn naam raakte midden jaren zeventig in diskrediet door beschuldigingen over vermenging van privé- en gemeenschapsbelangen. Deze 'Nollenaffaire' was één van de geruchtmakende affaires die de gehandicaptenzorg onder de publieke en politieke aandacht bracht, evenals de twisten rond Dennendal (begin jaren zeventig) en de zaak rond Jolanda Venema (eind jaren tachtig).

'Als je talenten hebt gekregen van Onze Lieve Heer moet je ze ook gebruiken, anders ben je een sufferd' (5)

Adrianus Cornelis Josephus Anthonius Nollen werd in 1911 in Raamsdonk geboren als zoon van een handelskweker. Hij groeide op in een milieu waar de katholieke leer het leven sterk bepaalde. Hij zou altijd een trouwe zoon van de katholieke kerk blijven en in het geloof een inspiratiebron vinden. Als volontair in het gemeentehuis kreeg hij onderwijs in zijn portefeuille en kwam hij zodoende in contact met verstandelijk gehandicapte kinderen die in het buitengewoon onderwijs terecht kwamen. Tijdens de Tweede Wereldoorlog, toen hij adjunct-directeur van het Gewestelijk Arbeidsbureau in Roosendaal was, is hij enige tijd ondergedoken geweest omdat hij weigerde namen op te geven voor de arbeidsdienst.

In 1945 kwam Nollen in contact met de katholieke politicus mr. L.J.M. Beel, die in 1945 minister van Binnenlandse Zaken werd, en die hem vroeg behulpzaam te zijn bij het verbeteren van de levensomstandigheden van mensen die onder de oorlog hadden geleden. Nollen zette zich vervolgens in de naoorlogse jaren in voor diverse charitatieve en maatschappelijke belangen, zoals de actie 'Ruiten Troef' van de Bond zonder Naam, het Wit-Gele Kruis en de Bond van het Gezin. Dankzij deze werkzaamheden werd zijn relatienetwerk in katholieke kring opgebouwd, iets wat hem later van pas kwam toen hij Samivoz oprichtte. In 1948 stond Nollen namens de Katholieke Volkspartij (KVP) kandidaat voor de Tweede Kamer. Hij werd uiteindelijk niet gekozen, maar bleef zijn hele leven nauwe contacten met katholieke politici behouden.

Toen de grootste naoorlogse ellende was verholpen, werd de afdeling waarvoor Nollen werkte opgeheven en dreigde voor hemzelf degradatie in functie. Hij wilde echter niet 'gaan zitten slapen, de krant lezen en een oude ambtenaar worden'. Hij besloot toen tot een wending in zijn leven. Hij liet zich (in 1955) benoemen tot directeur van de Vereniging van de Heilige Jozef van Cupertino, een organisatie waarvan hij al enkele jaren secretaris was. Cupertino was de katholieke landelijke vereniging voor sociaal pedagogische zorg die instituten voor nazorg aan oud-leerlingen van het buitengewoon onderwijs bundelde. Nollen trok het hele land door om, in de verzuilde geest van de verzuilde jaren vijftig, tientallen katholieke sociaal pedagogische diensten op te richten. In 1961 publiceerde hij, samen met prof.dr. A. Chorus, de eerste sociaaldemografische publicatie over de frequentie van zwakzinnigheid in Nederland. Hij werd gevraagd om voorzitter te worden van de katholieke oudervereniging 'Voor het Zorgenkind', maar weigerde dat omdat hij het gevaar van machtsconcentratie dan te groot vond worden. Nollen deed in 1957 een andere stap: hij richtte Samivoz op dat in de jaren zeventig zou uitgroeien tot één van de grootste organisaties die de Nederlandse gehandicaptenzorg heeft gekend.

Nollen vertoonde als mens en als directeur, zoals alle complexe figuren, verschillende trekken. Hij was bijvoorbeeld wars van uiterlijk vertoon van mensen die zich op basis van hun functie meenden meer te kunnen veroorloven dan anderen. Hij had een zekere sympathie voor de armen en minder bedeeden en een afkeer van 'hoge heren'. Echter, hij was ook overduidelijk een Bourgondiër, met een luxueuze levensstijl, altijd in driedelig pak gekleed, met chauffeur-met-pet-en-uniform, die ambtenaren met dure etentjes voor zijn kar probeerde te spannen. Hij had een neiging tot dramatisch optreden en heerste als een paternalistische baas over zijn concern: openhartig, impulsief, sterk overheersend, primair reagerend en beslissingen vaak op gevoel nemend. Hij had, volgens nauwe medewerkers, een open oog voor kleine menselijke dingen en was bereid zijn medewerkers daar waar nodig te helpen. Bovenal was het iemand die zich gedwongen voelde dingen te doen, initiatieven te nemen en zaken te realiseren.

Nollen speelde in op de ellendige omstandigheden die in de jaren vijftig in gezinnen met verstandelijk gehandicapte kinderen heersten. Er was een groot tekort aan opvang en voorzieningen werden er nauwelijks gebouwd. De overheid gaf in de jaren van wederopbouw prioriteit aan de bouw van huizen en fabrieken. Scholen en ziekenhuizen kwamen later aan bod en voor het oprichten van voorzieningen voor niet-productieve burgers, zoals verstandelijk gehandicapten, was helemaal geen tijd, geld of aandacht beschikbaar. In die situatie bestond er alle ruimte voor het particulier initiatief en richtte onder anderen dr. J.B.M. Veraart (een arts die onder meer geneesheer-directeur was van een psychiatrische inrichting en hoofdinspecteur voor de geestelijke volksgezondheid) de 'Stichting tot bevordering en behartiging van de internaatsverzorging van Rooms Katholieke Geestelijk Gestoorden, in het bijzonder Imbecillen, Idioten en Psychopathen' op. Deze stichting stond aan de wieg van de inrichting Maria Roepaan die vooral op wetenschappelijk gebied in de jaren zestig toonaangevend zou worden.(6)

In de oprichting en groei van Samivoz kwamen veel kenmerken van het tijdsbeeld samen. Als gelovig katholiek geloofde Nollen in het helpen van de naaste en in zijn functie van directeur van Cupertino had hij de ellende gezien waarin veel gezinnen met verstandelijk gehandicapte kinderen verkeerden. Op basis van zijn kennis zag hij voldoende mogelijkheden om voor zichzelf een bestaan in deze tak van zorg te verwerven.(7) Nollen ging praktisch en daadkrachtig aan de slag. Hij maakte afspraken met burgemeesters die meer werkgelegenheid in hun gemeenten wilden en daarom besloten goedkoop gebouwen of grond ter beschikking te stellen. Zijn uitgebreide relatienetwerk, onder meer met de katholieke kerk, hielp Nollen zeer bij het realiseren van zijn plannen. Door de ontkerkelijking en secularisatie nam het takenpakket van de katholieke congregaties (onderwijs, sanatoria) af en liep het aantal ingetreden terug. Nollen bezorgde de broeders en zusters van de congregaties een nieuwe bestaansreden en missie in de zorg aan verstandelijk gehandicapten. Hij kon daardoor tegen een redelijke prijs kloosters opkopen en er verstandelijk gehandicapten in huisvesten.

De congregaties leverden goedkope arbeidskrachten en financierden bovendien mede een deel van de inrichtingen. Het was geen wonder dat katholieke prelaten, zoals mgr. J.W.M. Bluysen, bisschop van 's Hertogenbosch, zeer te spreken waren over de activiteiten van Nollen. Nollen droeg immers bij aan de instandhouding van de positie van de katholieke kerk in de samenleving. In zijn bestuur had de netwerker Nollen katholieke notabelen uit Noord-Brabant verzameld die het realiseren van zijn plannen konden vergemakkelijken. Voorbeelden zijn professoren aan de Katholieke Hogeschool in Tilburg, de griffier van de Provincie Noord-Brabant, het hoofd van het bureau van het ministerie van Cultuur, Recreatie en Maatschappelijk Werk in die provincie (die welkome lijnen met Den Haag had en de contacten tussen CRM en Samivoz monopoliseerde) en een wethouder van 's Hertogenbosch.⁽⁸⁾ Verder stond Nollen op vertrouwde voet met de partijtop van de KVP. De algemeen directeur van Samivoz, drs. A.M.A.J. Janssen, die in juli 1974 in dienst trad, was hoofdbestuurslid van die partij geweest. De KVP-politicus drs. J.P.M. Hendriks, directeur van het Centraal Ziekenfonds in Tilburg en in de jaren zeventig staatssecretaris van Volksgezondheid, was een persoonlijke vriend. Ten slotte had Nollen ook goede relaties met topambtenaren, zoals A.J.M. van Dam, jarenlang de machtige algemeen secretaris van het College voor Ziekenhuisvoorzieningen. Ten tijde van de 'Nollenaffaire' eind jaren zeventig zouden de Tweede Kamerfracties van de drie christelijke partijen die het CDA zouden vormen aanvankelijk een afwachtende houding aannemen.

4.2.2. De ontwikkeling van Samivoz

In de loop van de jaren zestig en zeventig groeide Samivoz uit tot één van de grootste zorgconcerns die Nederland heeft gekend. De activiteiten werden doelbewust verspreid over diverse doelgroepen, om te grote kwetsbaarheid en afhankelijkheid van één doelgroep te voorkomen. Daarom werd niet alleen aan verstandelijk gehandicapten, maar ook aan ouderen en blinden zorg verleend. De inhoudelijke basis van het zorgconcern voor wat betreft de gehandicaptenzorg werd gevormd door de circuitgedachte. In het ideale geval zag die gedachte er als volgt uit. Een nieuwe (potentiële) klant, uit welk deel van het land ook afkomstig, werd eerst geobserveerd en gediagnosticeerd in De Hondsborg in Oisterwijk, het eerste specifieke centrum voor de observatie, indicatie en behandeling van verstandelijk gehandicapten. De Hondsborg moest een voorbeeld zijn van multidisciplinair werken waarin de verschillende disciplines (medici, psychologen, orthopedagogen) elkaar aanvulden. Kinderen werden onderzocht om de oorzaak van de verstandelijke handicap vast te stellen, een diagnose te stellen en een advies te formuleren over de toekomstige aanpak en opvang en plaatsing in een vervolgvoorziening. De observatie en diagnose moesten leiden tot een behandelings- of begeleidingsplan waarin de toekomstperspectieven en de gewenste begeleiding werden uitgewerkt. Vervolgens werd het kind geplaatst in een van de vele vervolgvoorzieningen van het Samivoz-concern, die zich hadden gespecialiseerd op speciale categorieën (jongens en meisjes, mannen en vrouwen, debielen, imbecielen en idioten). Een verstandelijk gehandicapte zou zijn hele leven binnen instellingen van Samivoz kunnen doorbrengen.

In de praktijk kwam, vooral door de eigenzinnigheid van de instellingen, van deze ideale gang van zaken overigens niet altijd veel terecht. De instellingen werkten immers vaak regionaal en er waren altijd wachtlijsten, zodat ze konden kiezen wie ze opnamen. Ze gaven dan de voorkeur aan minder 'moeilijke' bewoners. Tussen de instellingen bestond dan ook weinig solidariteit.(9) Behalve de circuit-gedachte was ook het opzetten van een eigen opleiding een uiting van het streven naar zelfvoorziening van Samivoz. De stichting Centrale Opleidingen Samivoz beheerde twee scholen, onder andere een Z(wakzinnigenzorg)-opleiding die, in tegenstelling tot de Z-opleidingen van andere intramurale stichtingen, meer van het pedagogische model uitging.

Nollen was eerder een man van de daad dan van de theorie. Zijn ervaringen met het buitengewoon onderwijs en zijn werkzaamheden voor Cupertino maakten echter dat hij de verstandelijk gehandicapte niet, zoals de dominante medici, als een zieke zag, maar integendeel uitging van diens ontwikkelingsmogelijkheden. Hij benoemde niet, tegen het beleid van de inspectie in, als vanzelfsprekend artsen als directeuren van de instellingen. Hij was vooruitstrevend met het aantrekken van deskundigen uit nieuwe beroepsrichtingen, zoals psychologie en orthopedagogiek. Dat was gedeeltelijk om meer status te verwerven, maar door dat te doen bewerkstelligde hij een verhoging van de verpleegprijzen. Tot dan toe waren verpleegprijzen van f 2 per dag normaal, maar doordat Nollen genoemde deskundigen aantrok, werd de verpleegprijs soms tot f 10 verhoogd. De gemeentebesturen, die tot 1968 de bijstand uitkeerden, morden, maar betaalden uiteindelijk. De kwaliteit van de zorg in de instellingen van Samivoz heeft niet vaak expliciet ter discussie gestaan. De zorg was niet beter of slechter dan in andere inrichtingen en dankzij het aantrekken van een uitgebreide staf van psychologen en orthopedagogen bestond er in principe meer aandacht voor ontwikkelingsgericht denken. Wel werden de huisvestingsomstandigheden in de jaren zeventig steeds slechter. De niet aangepaste kloosters en andere oude gebouwen voldeden niet aan de normen van groepsverkleining en privacy. Net als in andere inrichtingen gingen mondige ouders kritiek uitoefenen op de dictatoriale handelwijze van directeuren die klachten negeerden of ouders dreigden dat ze hun kind konden meenemen als de situatie hen niet beviel.

Nollen schiep diverse voorwaarden voor activiteiten op wetenschappelijk gebied. Al in 1960 richtte hij het Tijdschrift voor Zwakzinnigheid, Autisme en andere Ontwikkelingsstoornissen op, een van de eerste wetenschappelijke tijdschriften in Nederland die zich expliciet op de zorg aan verstandelijk gehandicapten richtten. Het tijdschrift beïnvloedde de nieuwe generatie wetenschappers en stafleden die in de jaren zestig in de zwakzinnigenzorg kwam werken. Verder stelde Nollen een Wetenschappelijke Adviesraad op, waarvan Chorus (hoogleraar psychologie te Leiden) de voorzitter was.

De deskundigen (psychologen, orthopedagogen, psychiater en neuroloog) die vanuit De Hondsborg het hele land doortrokken om de instellingen inhoudelijk te ondersteunen, werden het 'rondreizende circus van Nollen' genoemd. Belangrijke inhoudelijke personen waren de psychiater/zenuwarts dr. H.J. Ronner en de socioloog dr. P. Verbraak (die moest nagaan waar voorzieningen opgericht moesten worden).

Samivoz werd kritisch bekeken door het establishment van de andere, gevestigde katholieke stichtingen. De traditionele inrichtingen waren argwanend over de vloed van gedragswetenschappers die de instituten van Samivoz binnenstroonden en het medisch model ter discussie stelden. Verder zorgden de geruchten over vermenging van belangen en een zekere naijver jegens Nollen, die snel veel tot stand bracht, voor een afstandelijke benadering.

4.2.3. Het Nollen-syndicaat

De geschiedenis van Samivoz was een succesverhaal totdat tussen mei 1977 en augustus 1978 de journalist R. van Meurs in het weekblad Vrij Nederland onthullende artikelen publiceerde over wat hij het 'Nollensyndicaat' noemde. Hij legde de vermenging van belangen bloot tussen Nollen als voorzitter van Samivoz en Nollen als eigenaar van bedrijven die producten leverden aan de Samivozinstituten. Hij constateerde talloze vormen van onjuist gebruik van gemeenschapsmiddelen. De oprichting van het steunfonds Stefosa (waarin reserves van instituten werden gestort) en het (mislukt) beleggen van middelen daaruit in dubieuze fondsen waren enkele voorbeelden van misbruik van gemeenschapsmiddelen. Tevens ontstond een beeld van nepotisme en zelfverrijking door bestuurders en adviseurs.(10)

De achtergronden van deze affaire was dat Samivoz voor de buitenwereld organisatorisch en financieel ingewikkeld in elkaar zat en autoritair geleid werd. Behalve de instituten kende het Samivoz-concern namelijk het administratiekantoor Stichting Dienstverlening AAG, een centraal inkoopbureau en een centraal bureau. Deze organen droegen in de beginjaren sterk bij aan de opbouw van de instellingen waar geen bedrijfskundige kennis aanwezig was. De instellingen waren gedwongen diensten af te nemen van AAG. Alleen op straffe van enorme boetebetalingen konden de instellingen zich aan deze verplichte winkelnering onttrekken. Verder waren de instituten verplicht diensten en goederen af te nemen van toeleveringsbedrijven (vleeswaren, meubels) die privé-eigendom van Nollen waren. Het was niet zozeer een probleem dat de producten van deze bedrijven van mindere kwaliteit waren, maar de vermenging van belangen was wel een probleem en leidde tot vreemde situaties. Zo kregen kinderen in instituten van Samivoz soms twee keer per dag een schone pyjama aan (in andere instituten twee keer per week). Vandaar dat weleens de vraag werd gesteld of de kostprijzen van bijvoorbeeld de Stichting Centrale Wasserijen niet te hoog waren. Op financieel gebied was Samivoz een ondoorzichtig geheel, iets wat door Nollen ook doelbewust werd nagestreefd.

Voor de verschillende instituten werden aparte stichtingen opgericht omdat dan geen garanties hoefden te worden gevraagd van de overheid, want die zou dan eisen gaan stellen. En daaraan had Nollen geen behoefte.(11) Er werden daarom leningconstructies ontwikkeld die de overheid wel op afstand hielden, maar ook tot extra uitgaven voor de overheid en gemeenschap leidden.(12)

Binnen Samivoz werd tegen deze gang van zaken niet geprotesteerd. De instituten moesten zich van Nollen op de zorg voor de bewoners richten; hij en het bestuursbureau zorgden wel voor de financiën, bouw, personeelszaken en inkoop. Dit centralistisch bewind was mede mogelijk doordat de meeste directeuren medici waren die geen affiniteit met of kennis van bedrijfskundige zaken hadden. Zij waren niet in staat zelfstandig onderhandelingen te voeren met de ziekenfondsen. Bovendien hadden zij nauwe persoonlijke banden met Nollen die hen had aangetrokken en vorstelijk beloonde. De directeuren waren daarom volgzzaam, loyaal of angstig. Ook in de politiek en bij de overheid was er tot ver in de jaren zeventig geen systematische aandacht voor eventuele misstanden bij Samivoz. De leningconstructies en de gedwongen winkelnering van de instituten riepen wel vragen op bij bijvoorbeeld de ziekenfondsen, maar publiekelijk bleef het stil. Tal van factoren werkten mee aan deze stilte. De sterke verbindingen van Nollen met de katholieke elite in Brabant en de KVP; de regenteske mentaliteit in de jaren zestig en de onderdanigheid van de katholieke pers; de invloed die Nollen via zijn bestuursleden bij de Provincie Noord-Brabant en het ministerie van CRM kon uitoefenen.(13) Er was een onderzoeksjournalist nodig om het smeulende ongenoegen over de gang van zaken binnen Samivoz naar boven te halen en in de openbaarheid te brengen. De artikelen van Van Meurs leidden tot een stroom van kamervragen en krantenartikelen die Nollen en Samivoz negatief in de publiciteit brachten. Uiteindelijk is Nollen nooit veroordeeld of voor het gerecht gedaagd, maar na zijn aftreden per 1 januari 1978 als voorzitter bleef zijn naam geassocieerd met misbruik van gemeenschapsgelden en behield de naam Samivoz jarenlang een bedenkelijke reuk.

Het drama van Nollen was dat hij zijn manier van werken niet aanpaste aan de maatschappelijke en politieke ontwikkelingen van de jaren zeventig. Hij deed dingen die misschien wettelijk niet expliciet verboden waren, maar wel de grenzen van maatschappelijk aanvaardbaar gedrag overschreden. Zo zijn er in de gezondheidszorg veel meer stichtingen met ondoorzichtige financiële reserves waarmee zij beleggen in obligaties of vast goed, maar Nollen overtrok die gewoonte door te gaan speculeren in fondsen. Afgezien van de individuele actie van een doortastende onderzoeksjournalist (14), lag de fundamentele oorzaak van het aan het licht komen van de hele affaire in de toegenomen rol van de overheid in de zorg. Door de invoering van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten en andere wetten (de Wet Ziekenhuisvoorzieningen, de Wet Tarieven Gezondheidszorg) nam de speelruimte voor besturen van instellingen af.

Bovendien wilde de overheid de explosieve stijging van de kosten van zorg afremmen in een periode van economische neergang. Er kwam daarom, vooral ook van de zijde van de ziekenfondsen, meer controle op de besteding van gemeenschapsmiddelen. Samivoz kon deze controle niet doorstaan wegens de ondoorzichtige structuur en de vermenging van gemeenschaps- en privé-zaken.

4.2.4. De ontbinding van Samivoz

Het belangrijkste gevolg van de Nollenaffaire was een versterking van de reeds ingezette tendens tot decentralisatie en verzelfstandiging van de inrichtingen. Onder druk van de overheid veranderde een nieuw bestuur het ondoorzichtige complex. De inrichtingen werden verzelfstandigd tot aparte rechtspersonen, er werd een eind gemaakt aan de gedwongen winkelnering van de instituten via het administratiebureau AAG en het bestuursbureau moest, als stafbureau, meer dienstverlenend gaan werken. De Nollenaffaire heeft de ontbinding van het zorgconcern echter niet veroorzaakt. Eerder was er begin jaren tachtig een nieuwe bezieling in de organisatie dankzij meer inspraak van ouders en medewerkers, betere communicatielijnen en een nieuw bestuur. In de loop van de jaren tachtig desintegreerde de stichting echter als gevolg van een veelheid van interne en externe factoren. Te noemen zijn het streven van de instellingen naar verdere verzelfstandiging, de regionalisatie, de democratisering, het wegvallen van een charismatische, samenbindende persoon en het ontbreken van een gemeenschappelijke visie op de rol van het concern.

Het 'systeem-Samivoz' bleek niet in staat deze veranderingen doeltreffend te verwerken. Een nieuwe type inrichtingsdirecteur, veelal een manager met een economische of juridische achtergrond, verving de medicus of andere directeuren met een verpleegkundige achtergrond. Deze directeuren wilden hun eigen beleid voeren en konden dat ook doen omdat zij over een eigen staf van deskundigen beschikten. Zij hadden daarom geen behoefte aan een dirigerend centraal bureau in 's Hertogenbosch dat zij door afdracht van middelen in stand moesten houden. De directeuren konden bij hun verzelfstandigingsstreven goed gebruik maken van de legitimizeitscrisis waarin Samivoz terecht was gekomen. Zij werden gesteund door ouders en medewerkers die inspraak wilden hebben op de gang van zaken in de instelling waar hun kind verbleef respectievelijk waar zij werkten. Zij hadden behoefte aan inspraak op de werkvloer en geen boodschap aan veraf gelegen centrale bureaus en overkoepelende stichtingen. Naast interne omstandigheden bevorderden ook externe ontwikkelingen de verzelfstandiging van de inrichtingen. In de jaren zeventig omarmde de overheid het beginsel van regionalisatie, dat wil zeggen het tot stand komen van een regionaal samenhangend pakket van aanbod. Regionalisatie leidde ertoe dat de instellingen van Samivoz meer belang hadden bij goede contacten met naburige instellingen dan met instellingen in Samivoz-verband die soms honderden kilometers verder lagen. De circuitgedachte, de inhoudelijke basis van het concern, werd daarmee ondergraven.

In de jaren tachtig werden allerlei ingewikkelde bestuurlijke constructies bedacht om een zekere bestuurlijke eenheid en centrale aansturing te behouden.⁽¹⁵⁾ Eerst werd de personele unie tussen alle besturen vervangen door een bestuur dat grotendeels was samengesteld uit vertegenwoordigers van de regio's waarin de instellingen waren gevestigd. Vervolgens werd het stichtingsbestuur gevormd door de voorzitters van de regiobesturen. De secretaris/ penningmeester van het samenwerkingsverband kreeg die functie ook in de regiobesturen. Het bestuur is er echter nooit in geslaagd een aansprekende visie te ontwikkelen voor het concern als geheel. Dat was ook moeilijk omdat de instellingen als gevolg van de regionalisatie inhoudelijk weinig gemeen hadden. De centrifugale krachten bleken echter te sterk en uiteindelijk viel het concern uiteen.

De ontwikkeling van zorgconcerns

Samivoz was er een voorbeeld van, maar er waren meer stichtingen die de naam 'zorgconcern' verdienden. De gezondheidszorg en de gehandicaptenzorg in Nederland, en zeker de intramurale sector, zijn opgebouwd door dergelijke zorgconcerns. Er was een onderscheid tussen stichtingen die aan diverse doelgroepen zorg verleenden (Stichting De Open Ankh, Vereniging Bennekom) en stichtingen die zich op verstandelijk gehandicapten concentreerden ('s Heeren Loo Zorggroep, Daniël de Brouwerstichting). Deze zorgconcerns, vaak aan het begin van deze eeuw opgericht vanuit protestantse en katholieke kring, maakten dezelfde ontwikkeling door als Samivoz: van sterke groei, via professionalisering van de instellingen naar lossere samenwerkingsverbanden tot (in sommige gevallen) juridische of feitelijke ontbinding.

Deze trend werd veroorzaakt door het inwerken van politieke en culturele ontwikkelingen die van invloed waren op de interne krachtsverhoudingen in de concerns.⁽¹⁶⁾ De overheid streefde in elke regio naar een afstemming en samenhang van voorzieningen die moest leiden tot een integraal zorgaanbod. Als op regionaal niveau partners worden gezocht voor een samenhangend zorgcircuit verliezen landelijke organisaties voor een deel hun nut. De democratisering leidde tot kritiek op het ondoorzichtige en ondemocratische karakter van stichtingen. Ze pasten in een tijd dat regenteske bestuurders onderling de gang van zaken in de instellingen bepaalden. Toen medewerkers en ouders inspraak en medezeggenschap eisten, raakte de organisatievorm van de stichting verouderd. De overheid beantwoordde deze maatschappelijke veranderingen door de inspraak van medewerkers en ouders wettelijk te regelen, via de Wet op de Ondernemingsraden respectievelijk de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen.

Dankzij de sterke groei van de inrichtingen in de jaren zestig, financieel vergemakkelijkt door de invoering van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten, werden de inrichtingen groter en konden ze meer deskundigen aantrekken. Daardoor hadden ze de deskundigheid van centrale bureaus minder nodig.

Die centrale bureaus onttrokken immers middelen aan de inrichtingen en voegden in een periode van regionale samenwerking weinig toe aan de instellingen. De nieuwe directeuren beschikten over meer bedrijfsmatige kennis en hadden geen behoefte aan bemoeienis van centrale bureaus. De verhoudingen tussen de besturen van de stichtingen, die de meerwaarde van het concern benadrukten, en de naar zelfstandigheid strevende directeuren van de instellingen werden er dan ook niet beter op. De directeuren van bijvoorbeeld de Daniël de Brouwerstichting verweten het bestuur dat het centralistisch optrad en daardoor de slagvaardigheid van de instellingen schaadde.(17) Naarmate de directeuren zelf meer zitting gingen nemen in landelijke koepels, verdween ook het argument van een grotere gezamenlijke kracht naar de overheid.

Het verzelfstandigingsproces verliep globaal volgens de volgende lijnen. Er werden steeds meer taken en bevoegdheden gedecentraliseerd naar de directeuren van de instellingen en aan nieuw ingestelde (regionale) bestuurscommissies. De taken en bemensing van de centrale bureaus werden verminderd. De instellingen verkregen een eigen rechtspersoonlijkheid en de bestuurscommissies gingen de besturen vormen van de nieuwe zelfstandige stichtingen. Soms bleef het samenwerkingsverband formeel bestaan, onder andere met gedelegeerde bestuursleden, maar inhoudelijk en wat aansturing betreft stelde het vaak niet veel meer voor. De waarde van de koepel lag vooral in gemeenschappelijke financiering en in het stimuleren en verspreiden van wetenschappelijke kennis.

Opvallend is dat de katholieke zorgconcerns eerder, en radicaler, zijn uiteengevallen dan de van oorsprong protestantse organisaties die tot in de jaren negentig, al was het maar formeel, bleven bestaan. Een mogelijke achtergrond is dat de katholieke organisaties veelal stichtingen waren terwijl de protestanten begonnen met verenigingen. De stichting is een minder democratische organisatievorm dan de vereniging en sloot beter aan bij de katholieke cultuur. Toen de hiërarchische bestuursvorm als gevolg van de democratisering in diskrediet raakte en de secularisatie de levensbeschouwelijke grondslag van stichtingen ondermijnde, vielen de katholieke organisaties verhoudingsgewijs snel uiteen. Blijkbaar was het samenbindende element van het protestantse geloof en het vertrouwen in het gezag in protestantse kring groter.

Terwijl de traditionele concerns moeite hadden zich te handhaven, vormden zich in de jaren negentig nieuwe zorgconcerns. Deze nieuwe organisaties waren het gevolg van de vele fusies die optraden als gevolg van het overheidsbeleid dat steeds meer de nadruk legde op (gereguleerde) marktwerking en sluitende zorgcircuits. In Brabant kwam bijvoorbeeld 'Vizier' tot stand, het resultaat van het samengaan van onder andere enkele oude instituten van Samivoz, Maria Roepaan en de Augustinusstichting.

4.3. De ontwikkeling van de zwakzinnigeninrichtingen

4.3.1. Groei, verbijzondering en professionalisering

De opkomst van Samivoz was onderdeel van een sterke, constante *groei* van het aantal instituten voor mensen met een verstandelijke handicap. De geschiedenis van deze zwakzinnigeninrichtingen is een verhaal van zowel de interne ontwikkeling van deze nieuwe organisaties als van geleidelijke aanpassing aan de maatschappelijke veranderingen om zich als organisatie te kunnen handhaven. De inrichtingen beantwoordden aan een grote maatschappelijke behoefte, want de situatie in veel gezinnen met een verstandelijk gehandicapt kind was in de jaren vijftig slecht. In die jaren, waarin de gezinsideologie domineerde, werd het voor de ontwikkeling van het gezin beter geacht als verstandelijk gehandicapte kinderen uit het gezin werden verwijderd. Bovendien fungeerden de inrichtingen in die jaren als 'opbergplaatsen' voor als onmaatschappelijk en asociaal beschouwde figuren, bijvoorbeeld uit de achterbuurten van de grote steden. Vooral de inspecteurs stimuleerden de oprichting van zwakzinnigeninrichtingen en de verhuizing van bewoners van psychiatrische inrichtingen naar deze inrichtingen. Zij maakten daarbij handig gebruik van de verzuilde tijden door de katholieken erop te wijzen dat men in protestantse kringen veel actiever was met het oprichten van voorzieningen. Toen de inrichtingen er eenmaal waren, oefenden ze een aanzuigende werking uit en wezen allerlei deskundigen (huisartsen, maatschappelijk werkers) de ouders op de mogelijkheid van uithuisplaatsing. De geschiedenis van de zwakzinnigeninrichtingen werd tot ver in de jaren zeventig behalve door sterke groei (toen het aantal bewoners was toegenomen van 4.000 in de jaren veertig tot ruim 28.000) gekenmerkt door verbijzondering en professionalisering.

Na 1945 *verbijzonderde* de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap zich langs twee wegen tot een aparte tak van zorg. In de eerste plaats splitste de verstandelijk gehandicaptenzorg zich af van de psychiatrie waar ze zo lang deel van had uitgemaakt. Aanvankelijk verbleven zeer veel verstandelijk gehandicapten in psychiatrische inrichtingen. Ze woonden daar van oudsher en waren goedkope arbeidskrachten voor de interne bedrijfsvoering.⁽¹⁸⁾ Nog in 1970 woonden 5.200 verstandelijk gehandicapten in psychiatrische inrichtingen (tegenover 18.000 in zwakzinnigeninrichtingen). In die afdelingen van psychiatrische inrichtingen werden de verstandelijk gehandicapten in aparte afdelingen verzorgd omdat de medici aan deze chronische, ongeneeslijke patiënten geen eer meenden te kunnen behalen. Ze verbleven achteraf op het terrein van deze instellingen en kregen het oude, afgedankte meubilair en medewerkers die minder functioneerden. De levensomstandigheden van de bewoners waren vaak slecht en leidden tot ontorende situaties.⁽¹⁹⁾ In de tweede plaats specialiseerden christelijke liefdadigheidsinstellingen zich op de zorg aan verstandelijk gehandicapten.

Deze instellingen hadden zich vanaf het eind van de 19^e eeuw op de hulp aan 'onmaatschappelijken' gericht, maar concentreerden zich in de jaren zestig op de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Met de invoering van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (1968) werden onder andere St. Anna en de Johannes Stichting als zwakzinnigeninrichting erkend. Die specialisatie had te maken met het verdwijnen van andere doelgroepen (epileptici, alcoholisten), voor wie eveneens specialistische zorgvormen ontstonden, en bovenal met het grote tekort aan bedden voor mensen met een verstandelijke handicap.(20)

Tegelijkertijd met de specialisatie van de liefdadigheidsinstellingen verdwenen de broeders en zusters van de katholieke congregaties uit de gehandicaptenzorg. De oorzaken daarvan lagen zowel bij maatschappelijke trends als in de interne ontwikkelingen die de congregaties doormaakten. Door de secularisatie verminderde het belang van levensbeschouwing als organisatieprincipe. Als gevolg van de financiële garantstelling van overheidszijde werd de religieus-charitatieve inzet van de goedkope broeders en zusters overbodig. De congregaties zelf richtten zich ook op andere activiteiten. Zo veranderde de congregatie van de Broeders Penitenten, nauw betrokken bij de Daniël de Brouwerstichting, haar werkgebied naar dat van charitatieve arbeid in Chili. De redenen lagen in de afname van het aantal ingetreden en als gevolg van de crisis in de roeping en de nadruk van het Tweede Vaticaans Concilie op spirituele actie.(21) De plaats van de broeders en zusters, die zonder specifieke deskundigheid, maar met een groot hart dagelijks verstandelijk gehandicapten hadden verzorgd, werd ingenomen door nieuwe deskundigen die voor zichzelf empooi en taken zagen weggelegd in deze groeiende tak van zorg.

De *professionalisering* van de zwakzinnigeninrichtingen was het gevolg van de komst van nieuwe deskundigen. Het dagelijks leven van de bewoners was vanaf de jaren dertig niet veel veranderd, want de toen ontwikkelde routines van het medische model werden voortgezet. De bewoners leefden in grote groepen op enorme slaap- en dagzalen en moesten zich onderwerpen aan een passief en saai leven omdat de routine in de inrichting voorop stond. Mannen en vrouwen werden gescheiden gehouden. De eigen school diende er meer voor om de kinderen geschikt te maken voor het wonen en werken in de inrichting dan voor het voorbereiden op terugkeer in de samenleving. De bewoners waren afgeschermd van de buitenwereld en hadden nauwelijks contacten met mensen van buiten de inrichting. De geneesheer-directeur was almachtig en de medewerkers concentreerden zich op verpleging en verzorging. Aan ontwikkeling of therapie werd weinig tot niets gedaan. Bovendien waren er soms maar één of twee verpleegkundigen beschikbaar voor paviljoenen van meer dan 40 bewoners. Soms werden bewoners zelfs continu op bed gehouden, niet omdat ze bedlegerig waren, maar omdat dat gemakkelijker verplegen was. Aangezien de orde van de inrichting centraal stond, waren rust, reinheid en regelmaat de overheersende principes.

Ook vormen van dagbesteding, zoals de 'tredmolen', waren bedacht om de orde te handhaven, want ze maakten de bewoners moe. Door mee te werken in het huishouden, op de boerderij of in de wasserij, leverden de bewoners een belangrijke bijdrage aan de instandhouding en lage verpleegprijs van de inrichting.

In de jaren zestig werden deskundigen aangetrokken die een aanzet gaven tot de professionalisering van de inrichting. De inspectie speelde ook hier weer een belangrijke rol. Zij eiste dat een geneesheer-directeur de leiding had, stimuleerde de instelling van de gespecialiseerde Z-opleiding en drong aan op het aanstellen van een deskundige staf. Langzamerhand vormde zich in de inrichtingen, in de woorden van Tonkens, het deskundigheidsregime: 'een heerschappij van medische en gedragswetenschappelijke deskundigen, waarbij wetenschappelijke deskundigheid als belangrijkste leidraad voor het denken over zwakzinnigheid en het inrichten van de zorg wordt gezien'.(22) Dat regime werd gevormd door psychologen, orthopedagogen, bewegingstherapeuten, speltherapeuten, logopedisten, activiteitenbegeleiders enzovoort. Gedeeltelijk werden deze gespecialiseerde medewerkers aangetrokken omdat het uit bed halen van bewoners leidde tot een vraag om activiteiten op het gebied van dagbesteding. Een andere verklaring was dat de nadruk meer kwam te liggen op de ontwikkelings-mogelijkheden van bewoners, juist ook omdat in de jaren vijftig nogal wat licht en matig verstandelijk gehandicapte mensen waren opgenomen.

Toch had deze professionalisering aanvankelijk weinig invloed op het dagelijks leven van de bewoners. Gedeeltelijk omdat de verschillende deskundigen (medici, psychologen en orthopedagogen) streden om de heerschappij en gedeeltelijk omdat de professionalisering van de groepsleiders nauwelijks op gang kwam. Bovendien waren de besturen en directies in de jaren zestig overtuigd van hun eigen voortreffelijkheid en zelfgenoegzaam. Ze bedachten megalomane plannen waarbij de inrichtingen volledig eigen werelden zouden worden, met observatiecentra, poliklinieken, arbeidstherapiegebouwen, zwembaden, kinderboerderijen, BLO-scholen, kerken, keukens, magazijnen, wasserijen, recreatiegebouwen, bezoekerskantines enzovoort. Deze plannen waren gericht op een volledige beheersing, van de wieg tot het graf, van het leven van de bewoners, op maximale efficiency en op zelfvoorziening. De Johannes Stichting ontwierp bijvoorbeeld een plan, en kreeg daarvoor zelfs toestemming van het Ministerie van Volksgezondheid, om in een nieuw instituut een ondergronds mechanisch transportsysteem in te voeren voor het vervoer van de vele transporten maaltijden, afwas, vuile was en huisvuil.(23) In de loop van de jaren zeventig, toen de massaliteit van de inrichtingen ter discussie kwam te staan, raakten deze plannen achterhaald.

Een inrichtingsdirecteur: mevrouw dr. T. Pouwels

Een voorbeeld van een inrichtingsdirecteur die niet alleen in haar eigen inrichting, maar in de gehele sector een vooraanstaande rol heeft vervuld, was mevrouw dr. T. Pouwels.(24) Een unieke persoonlijkheid, al was het maar omdat verreweg de meeste directeuren mannelijk waren en zijn. Mevrouw Pouwels was van 1956 tot 1988 verbonden aan de grootste inrichting die Nederland heeft gekend, 'Willem van den Bergh' (de huidige naam) in Noordwijk (in 1968 woonden er 1400 bewoners). Aanvankelijk werkte zij als arts, vervolgens als medisch adjunct-directeur en vanaf 1970 als directeur. Mevrouw Pouwels was van 1972 tot 1986 tevens voorzitter van de koepelorganisatie van de inrichtingen, de subsectie zwakzinnigenzorg van de Nationale Ziekenhuisraad.

Als dochter van een sigarenwinkelier uit Meppel ontmoette mevrouw Pouwels in haar jeugd geregeld een zwakzinnig buurmeisje, Toni genaamd. Verstandelijk gehandicapten maakten in de jaren dertig veel meer vanzelfsprekend deel uit van de plaatselijke gemeenschap. Voor mevrouw Pouwels 'begon het met Toni'. Mevrouw Pouwels was een voorbeeld van iemand die in haar jeugd met verstandelijk gehandicapten in aanraking kwam en daardoor mede gestimuleerd werd om later bewust voor de zorg te kiezen.

De 'Willem van den Bergh' vervulde een voorbeeldfunctie voor andere inrichtingen. Het was de eerste inrichting die een observatiecentrum oprichtte, in samenwerking met de kinderafdeling van een academisch ziekenhuis en een kinderarts. De kindergeneeskunde zocht in de jaren vijftig naar een nieuw arbeidsterrein. Dat werd gevonden op het nog braak liggende terrein van de verstandelijk gehandicaptenzorg. In drie maanden tijd onderzocht men een kind bij wie men een verstandelijke handicap vermoedde, waarbij de nadruk lag op het oorzakenonderzoek (chromosomen). Verder namen bezoekende directeuren vernieuwende initiatieven als de 'molen' over. In de jaren vijftig werden in de inrichting veel asociale elementen opgenomen, zoals kinderen uit maatschappelijk zwakkere gezinnen, van alleenstaande moeders en van prostituees. Er werden mensen opgenomen die nu nooit meer zouden worden opgenomen. Een goed voorbeeld was dat van een man die in de loop der jaren in een project gezinsverpleging kwam, in een archief ging werken, trouwde en twee kinderen kreeg die universitair onderwijs volgden.

Mevrouw Pouwels heeft de belangen van de inrichting op tal van manieren behartigd, zowel in het ontwikkelen van ideeën als in de praktijk. Zo was zij een tegenstander van een opnamestop voor de inrichtingen, omdat dat tot het stopzetten van vernieuwingen zou leiden en daarmee het einde van de inrichtingen zou inluiden. Zij zag begin jaren zeventig al mogelijkheden voor de inrichting als een dienstverlenende instantie voor extramurale zorg (observatie- en poliklinische functie, dag- of nachtverpleging).

Als voorzitter van de subsectie zwakzinnigenzorg van de NZR bouwde zij aan een goede relatie van de sector met de overheid, bevorderde zij de gedachtewisseling tussen de inrichtingen onderling en probeerde zij relevante politieke ontwikkelingen te vertalen naar de sector. Vooral in het begin van de jaren tachtig, toen de overheid bezuinigingen doorvoerde, moest zij nogal eens op ledenvergaderingen aan verontwaardigde leden de gang van zaken toelichten.

Mevrouw Pouwels was een typische consensusdenker die zich zelden uitgesproken opstelde. Toen in de jaren zeventig de kritiek van jonge medewerkers en psychologen sterker werd en de Dennendalaffaire ieders aandacht trok, was zij geen verstokte verdediger van het medisch model waaruit zij was voortgekomen. Zij had wel enige moeite met de nieuwlichterij en stelde dat je beter onder naam van 'patiënt' goed verzorgd kon worden in 'Willem van den Bergh' dan dat je onder de naam 'Jan' stickie-rokend werd verwaarloosd in Dennendal. Zij riep echter de agogen en psychologen bij zich om te zeggen dat ze geen schisma wilde zoals in Dennendal. Uiteindelijk vond zij de discussie over modellen tamelijk abstract en ver weg van de dagelijkse werkelijkheid. Voor haar ging het erom als zorgverlener steeds weer de grenzen van de mogelijkheden van de bewoners af te tasten: 'in de zorg gaat het erom bij de ontwikkelingen aan te sluiten die in de mensen zelf werkzaam zijn'.

4.3.2. Inrichtingen nieuwe stijl: leefgemeenschappen

Aan het begin van de jaren zeventig werden de inrichtingen opgeschrikt door nieuwe ideeën en zorgvisies. De maatschappij was in beroering door ontwikkelingen als democratisering, individualisering en utopisme. Een nieuwe generatie van provo's, kabouters en studenten kwam op met idealen over een andere, menselijker samenleving. De kapitalistische consumptiemaatschappij, het materialisme en de burgerlijke normen (bijvoorbeeld op het gebied van gezin en seksualiteit) werden ter discussie gesteld. De humanistische psychologie stelde dat, volgens de behoeften-pyramide, zelfontplooiing het uiteindelijk streven van ieder mens was. De Vietnam-oorlog en de studentenbeweging waren kristallisatiepunten van de nieuwe tijdgeest.⁽²⁵⁾ Deze nieuwe opvattingen werden vanuit zeker drie hoeken naar de inrichting vertaald. De anti-psiatrie, de hervormingsbeweging in de geestelijke gezondheidszorg, meende dat de maatschappij mensen ziek maakte. De kritisch-emancipatorische visie op de gehandicaptenzorg stelde dat de inrichting met haar zintuiglijke en emotionele deprivatie de bewoners tot een benadeelde groep van de samenleving maakte. In de sociologische literatuur, waarvan Goffman de voornaamste exponent was, werd de inrichting als een 'totale institutie' beschouwd die de bewoners hun menselijkheid ontnam.⁽²⁶⁾

De inrichtingen gingen zich als reactie op deze kritiek meer open stellen naar de samenleving. Ze voerden enkele veranderingen door die zijn samen te vatten met de termen humanisering van de zorg en democratisering van de organisatie.

Er werd meer aandacht besteed aan de ontwikkeling van bewoners, ouders werden serieuzer genomen en medewerkers werden belangrijker. Belangrijke veranderingen waren het verkleinen van de leefgroepen, een huiselijker inrichting en de mogelijkheid om meer zelfstandig te wonen, vaak nog op het inrichtingsterrein en (vanaf de jaren tachtig) in normale woonwijken. Er kwam meer aandacht voor de privacy van bewoners en een vraagstuk als het omgaan met seksualiteit. Ouders gingen steeds meer meepraten over de gang van zaken rond hun kind en over de ontwikkelingen in de inrichting. Jongere medewerkers, opgeleid in de geest van de gedragswetenschappen, gingen zich roeren en bekritiseerden soms onhoudbare situaties. Zij bestreden het gebruik van technieken als gedragstherapie en isolering en de autoritaire omgangsvormen in de inrichting. Het optreden van de actiegroep 'Pet met de Zet' was een voorbeeld van deze nieuwe generatie medewerkers. In tal van inrichtingen stonden bestaande werkwijzen en machtsverhoudingen ter discussie, waarbij de commotie rond Dennendal begin jaren zeventig een belangrijk kristallisatiepunt was. In overeenstemming met de algemene democratiseringstenden werden er ondernemingsraden ingesteld en ontstonden er uitgebreide overlegvormen waarin medewerkers hun opvattingen naar voren konden brengen.

Als gevolg van al deze veranderingen verschoven de machtsverhoudingen tussen de verschillende spelers en verloren sommige spelers hun positie, terwijl anderen prominenter werden. Zo hadden veel oudere paviljoenhoofden het er moeilijk mee dat de oude werkwijzen ter discussie kwamen te staan, dat medewerkers meer inspraak eisten en dat hun status werd bedreigd. De ontwikkeling van machtsverhoudingen aan de top van de inrichtingen, de overgang naar een ander leidersstype, was een treffende illustratie van de zogenaamde 'vinkentouwtheorie'. Volgens deze theorie ontleent een groep haar macht in een organisatie aan het vermogen om ten aanzien van kernproblemen van de organisatie succesvolle oplossingen te kunnen aanbieden.(27) De hoofdlijn van de verandering was dat de medicus in de jaren zeventig vervangen werd door de gedragswetenschapper en dat diens plaats in de jaren tachtig werd overgenomen door de manager (juristen, economen, bedrijfskundigen).

De oorzaken van deze wisseling lagen in de uitdagingen die de groei van de organisatie en de veranderende maatschappelijke en politieke context aan de inrichtingen stelden. De geneesheer-directeuren waren in de jaren vijftig en zestig almachtig, door de status van hun professie, die nog versterkt werd door ontdekkingen over de oorzaken van zwakzinnigheid. Zij stelden zich op als heer en meester van de inrichtingen en wilden bijvoorbeeld geen officiële erkenning van de Z-opleiding omdat dat tot bemoeienis van de overheid zou leiden.(28) Zij waren aanvankelijk argwanend ten opzichte van de gedragswetenschappers. Pas in de jaren zeventig lieten ze directeuren die geen geneesheer-directeuren waren toe in hun invloedrijke overlegorgaan, de Vereniging van Directeuren van Instellingen voor Zwakzinnigenzorg.

De autoritaire geneesheer-directeuren hadden het ook moeilijk met de groeiende democratisering. Ouders en medewerkers wilden ineens meepraten over allerlei zaken. Dat vereiste onderhandelingsvaardigheden, waarmee de medici van oudsher niet toegerust waren. Kortom, de nieuwe zorgfilosofieën en de tijdgeest van democratisering brachten de gedragswetenschappers naar voren als leiders van de zwakzinnigeninrichtingen. In de jaren tachtig werden echter als gevolg van maatschappelijke en politieke veranderingen weer andere eisen gesteld aan de leiding van inrichtingen. Het gevolg was wederom een wisseling van de macht. De periode van idealen werd opgevolgd door de tijd van zakelijkheid en nadruk op economische waarden. Het was de periode van de kabinetten-Lubbers die het financieringstekort wilden terugdringen om het bedrijfsleven een betere concurrentiepositie te verschaffen en om te kunnen voldoen aan de normen voor toetreding tot de Economische en Monetaire Unie. De overheid voerde bezuinigingen door die de instellingen direct raakten: groepen moesten worden samengevoegd, vacatures werden niet opgevuld, diensten werden ingekrompen. Het belang van het onderhouden van goede contacten met politici en ambtenaren en van lobbyen nam daardoor toe. Instellingen gingen meer samenwerken om in regionaal verband elkaar aan te vullen en een compleet zorgaanbod te creëren. Bovendien vroeg de samenleving om meer verantwoording over het gevoerde beleid. Onder deze omstandigheden traden economen en bestuurskundigen en juristen naar voren om leiding te geven aan de inrichtingen.

In de jaren zeventig stelde de overheid zich kritischer op ten opzichte van de inrichtingen, zowel om de kosten te beheersen als om de nieuwe ideeën ingang te doen vinden. Zij ging, zoals wij hebben gezien bij Samivoz, actiever optreden en eisen stellen op het gebied van bedrijfsvoering en kwaliteit. De uitbreidingsplannen van de inrichtingen werden niet meer zomaar overgenomen en de zwakzinnigenafdeling Voorgeest van de psychiatrische inrichting Endegeest werd wegens wantoestanden in opdracht van de inspectie gesloten.⁽²⁹⁾ Inspecteurs en directeuren van inrichtingen discussieerden, naar aanleiding van een artikel van inspecteur voor de zwakzinnigenzorg dr. J. Hoeing, over de optimale omvang van de inrichting. De wettelijke normen werden geleidelijk aan neerwaarts bijgesteld, van 700 begin jaren zeventig via 500 eind jaren zeventig naar een gewenste omvang van 250 en een toegestane grootte van maximaal 400 begin jaren tachtig.⁽³⁰⁾ Humanisering, democratisering, andere machtsverhoudingen en schaalverkleining; maar het bestaan van de inrichting als zodanig stond bij al deze veranderingen niet ter discussie. De veranderingen leidden niet tot het opbreken van de inrichting op zich, want die bleef een dominante positie in de gehandicaptenzorg innemen en het aantal bewoners bleef toenemen. Ook de befaamde en beruchte Dennendal-affaire die een sterke stimulans gaf tot humanisering en democratisering van de zorg tastte dat bestaansrecht niet aan. Integendeel, de daar aangehangen 'verdunningsfilosofie' verschafte de inrichtingen een nieuwe legitimatie. De inrichtingen gingen zich namelijk 'woon-, werk- en leefgemeenschappen voor mensen met een verstandelijke handicap' noemen en de 'omgekeerde integratie' toepassen als overlevingsstrategie.

Dennendal: ideologie of realiteit?

De verwikkelingen rond Dennendal hebben begin jaren zeventig veel ophef veroorzaakt in de gehandicaptenzorg en zelfs in de gehele Nederlandse samenleving en politiek. De geschiedenis van de affaire is in een aantal publicaties vanuit verschillende invalshoeken beschreven.(31) Hier wordt de nadruk gelegd op de plaats en invloed van Dennendal in de geschiedenis van de gehandicaptenzorg.

Dennendal was de afdeling zwakzinnigenzorg van het psychiatrisch ziekenhuis Willem Arntsz Hoeve in Den Dolder. Na de komst van een nieuwe directeur, de psycholoog C. Muller, ontstonden er conflicten tussen het bestuur van de stichting en een deel van de staf. Pers en media bemoeiden zich er mee en de strijd escaleerde in een ontruiming van de paviljoens door de politie. Het was waarschijnlijk geen toeval dat juist aan de rand van het subsysteem gehandicaptenzorg geëxperimenteerd werd met een nieuwe zorgfilosofie. Op de afdelingen zwakzinnigenzorg van de psychiatrische inrichtingen heersten immers slechte toestanden en de directies hadden voor deze afdelingen over het algemeen weinig belangstelling.

In de Dennendal-affaire is een aantal maatschappelijke ontwikkelingen terug te vinden, zoals de tegencultuur van de jaren zestig, de democratiseringsbeweging, de antipsychiatrie en de humanisering van de zorg. De kern van de affaire was waarschijnlijk dat het anti-autoritarisme en utopisme van een nieuwe generatie en een alternatieve visie op de verstandelijk gehandicapte samenkwamen en een strijd uitvochten met de gevestigde orde in een periode van maatschappelijke polarisatie. Nieuwe medewerkers, veelal dienstweigeraars, trachtten onder leiding van Muller de idee van een ideale samenleving te realiseren in een voorziening voor zwakzinnigen. De zwakzinnige werd geïdealiseerd en zelfs verheerlijkt als de spontane, natuurlijke en eenvoudige mens die een positief tegenbeeld vormde voor de burgerlijke prestatie-maatschappij waarin mensen van zichzelf vervreemd raakten. De zwakzinnige moest zichzelf kunnen zijn, er moest niet aan hem worden 'gesleuteld' door allerlei deskundigen.

Deze opvatting was een reactie op de toegenomen professionalisering van de zorg waarin allerlei deskundigen de zwakzinnige als boeiend 'onderzoeksubject' zagen. Het ideaal was dat medewerkers en zwakzinnigen gezamenlijk in de inrichting 'gewoon samen mens zijn' en zich konden ontplooien, ver weg van de materialistische buitenwereld. Dit ideaal vond beleidsmatig een vertaling in de 'verdunningsideologie' waarbij men ervan uitging dat welwillende mensen uit de samenleving op het terrein van de inrichting zouden komen wonen. Gezamenlijk met de zwakzinnigen zouden zij een alternatieve utopische samenleving creëren met een 'zachtzinnige' cultuur als alternatief voor de harde en kille prestatie-maatschappij.

Dennendal trok door de hevige strijd de publiciteit, had een landelijk uitstralingseffect en was daardoor een katalysator voor zorgvernieuwing. Medewerkers in andere inrichtingen werden gestimuleerd om de autoritaire cultuur ter discussie te stellen en meer menselijke vormen van zorg te eisen. Toch gaat de stelling van Tonkens dat Dennendal en het gedachtegoed van de jaren zestig de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap fundamenteel veranderd hebben te ver. De vernieuwingen die in Dennendal werden gerealiseerd, waren niet uniek, maar onderdeel van een bredere beweging tot humanisering en democratisering van de inrichtingen. Verder had het antideskundigheidsdenken van Dennendal, met alle terechte kritiek op het bezien van mensen als onderzoeksmateriaal, ook vervelende gevolgen. Er waren voorbeelden van verwaarlozing in Dennendal zelf, waar gezelligheid belangrijker was dan hygiëne en orde en waar ouders die onverwachts op bezoek kwamen hun kind halfnaakt en kletsnat in bed aantreffen terwijl een vreemdgeklede hippie-achtige man in de kamer zat. Een poging de Dennendal-visie te realiseren in De Hafakker (Noordwijkerhout) liep uit op financiële problemen, organisatorische perikelen en weinig professionele zorg.(32) Ten slotte was de erfenis van Dennendal dubbel. Het totaal verwerpen van het medisch model leidde tot slechte diagnostiek en een breuk met de psychiatrie. Pas in de jaren negentig werd weer aan de overbrugging van die breuk gewerkt. Bovendien is de opmars van deskundigen gewoon doorgegaan en is het leven van mensen met een verstandelijke handicap steeds meer gemedicaliseerd als gevolg van het werken met zorgplannen, kwaliteitssystemen en protocollen.

Het fundamentele punt in de discussie over de erfenis van Dennendal is dat de beoogde vernieuwingen pasten binnen het gevestigde systeem en het bestaan van de inrichting. De verdunningsideologie bood juist een argument om het bestaan van de inrichtingen te verlengen, in een meer humane vorm en onder het eufemisme 'leefgemeenschap'. De verdunningsideologie of de 'omgekeerde integratie' bood, zo stelde een directeur van 'Willem van den Bergh', een mogelijkheid voor inrichtingen die door dreigende sluiting of drastische beddenvermindering in verlegenheid werden gebracht.(33) Over burgerschap of participatie in de samenleving had Dennendal, dat een ideale gemeenschap op een inrichtingsterrein wilde creëren, niets te melden. Zelfontplooiing en participatie zijn slechts in zeer beperkte mate mogelijk als ze in een inrichting moeten worden gerealiseerd. In de leefsituatie in een inrichting kan de mens met een verstandelijke handicap immers slechts in beperkte mate de maatschappelijke rollen vervullen en het zelfbeeld opbouwen die de ontwikkeling van zijn potentiële vermogen (hoe beperkt ook) stimuleren.

4.3.3. De unieke Nederlandse weg

Nederland is in internationaal perspectief in vele opzichten een uniek land in de gehandicaptenzorg. Enerzijds liep Nederland meestal achter op andere landen en liet het zich beïnvloeden door buitenlandse voorbeelden. Dat begon al met Van Koetsveld die onder de indruk was van internaat van Guggenbühl en liep door tot de jaren negentig van de 20^e eeuw.

Toen stuurden ambtenaren van het ministerie van VWS onwillige directeuren naar Zweden en Noorwegen om zich te laten overtuigen van de wenselijkheid van deconcentratie van hun inrichtingen. Anderzijds was de daadwerkelijke doorwerking van die buitenlandse voorbeelden soms beperkt want men beriep zich op de uniekheid van Nederland waar die buitenlandse modellen niet zouden werken. De Nederlandse gehandicaptenzorg vertoonde enkele duidelijke eigen kenmerken, zoals de unieke levensbeschouwelijke organisatie van de gehandicaptenzorg volgens geloofsrichtingen. Heel kenmerkend voor de Nederlandse gehandicaptenzorg was het feit dat de ontwikkeling van het subsysteem langzamer verliep dan in andere landen, maar zich, na dat moeizame begin, zo krachtig vestigde dat veranderingen moeilijk te realiseren waren. Nederland hanteerde bijvoorbeeld lange tijd een andere definitie van het begrip debiliteit dan de rest van de wereld, de normalisatiefilosofie werd vertaald in de zin van normalisatie binnen inrichtingen (in plaats van in integratie in de samenleving) en de patiëntenwetgeving kreeg vorm binnen de context van het zorgsysteem. Ook heeft de professionalisering van de medewerkers (met de vele 'peuten' en 'agogen') zich sterker ontwikkeld dan elders. In Nederland houden naar verhouding veel professionals zich op rond de verstandelijk gehandicapte en zijn ouders. Nederland is ook een van de weinige landen met een speciaal voor verstandelijk gehandicapten werkende groep artsen.

Het meest typerend voor de 'aparte weg' die Nederland gaat, is de blijvende dominantie van de inrichtingen. Evenals in andere landen steeg het aantal inrichtingsbewoners ook in Nederland in de jaren zestig en zeventig sterk. Maar terwijl in andere westerse landen in de jaren tachtig en negentig steeds meer gehandicapten in kleinschalige, geïntegreerde woonvormen kwamen te wonen, bleef in Nederland het aantal inrichtingsbewoners toenemen. Voor deze Nederlandse afwijking van het algemene patroon zijn veel oorzaken, zoals het incrementele karakter van de besluitvorming in Nederland, de verkokering van de overheidsorganisatie, de beleidsinertie bij de overheid in de jaren tachtig, de relatief goede kwaliteit van de zorg in de inrichtingen en de onwil om tot kapitaalvernietiging over te gaan. Deze punten verhinderden vergaande deinstitutionalisatie en komen uitgebreid aan de orde in hoofdstuk 8 als we kijken naar de actuele situatie anno 2000 in de Nederlandse gehandicaptenzorg. Een andere, zeer belangrijke factor was het verzet van de inrichtingen tegen radicale schaalverkleining of sluiting. De inrichtingen probeerden wel elementen van kleinschaligheid door te voeren, door bijvoorbeeld de leefgroepen te verkleinen en sociowoningen op het terrein van of in de nabijheid van de inrichting op te zetten. Als er echter fundamentele kritiek op de inrichting werd uitgeoefend, werd er opgetreden. Een nieuwlichter als Van Gennep moest regelmatig spitsroeden lopen bij ouders en directeuren van inrichtingen, in publicaties werd het nut van de inrichting beklemtoond en als de overheid een keer stelde dat de verzorging in inrichtingsverband aan populariteit had ingeboet protesteerde de intramurale sector heftig.(34) De koepelorganisatie van de inrichtingen, de sectie zwakzinnigenzorg van de Nationale Ziekenhuisraad, somde in de invloedrijke nota 'Zorg smeden' (1986) de voordelen van de inrichting op.(35)

De inrichting bood de bewoners een vervangende samenleving waarin het wonen, een dagprogramma en mogelijkheden voor ontspanning en vrijetijdsbesteding werden geboden. De sectie had bezwaar tegen de 'verschuiving' van bewoners van intramurale naar semimurale voorzieningen omdat dat een eenzijdig negatief beeld van de intramurale zorg zou geven. Voor de directeuren was de schaalgrootte ook een kwestie van status: hoe groter de inrichtingen, hoe hoger de plaats in de pikorde van inrichtingsdirecteuren.

Het gevolg van deze passieve, verdedigende houding was dat de vernieuwingsijver doodbloedde en dat de inrichtingen in de loop van de jaren tachtig verstarde. Medewerkers die iets nieuws wilden, stootten op een muur van onbegrip en logge bureaucratie en het argument dat een bepaalde werkwijze al decennialang werd toegepast. Bottelier, in de jaren negentig voorzitter van eerst de Nederlandse Vereniging van Gehandicaptenzorg en daarna de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, schrok toen hij midden jaren tachtig directeur van de inrichting Piusoord (Tilburg) werd. Hij was ontsteld door de aftandse gebouwen, de open wc-potten in de gang, de volledig naar binnen gerichte cultuur, de massale slaapzalen en de isolatiecellen waar mensen jarenlang naakt opgesloten zaten.(36) Van den Doel noemt de bekende, lange tijd vooruitstrevende 'Willem van den Bergh' eind jaren tachtig een in zichzelf gekeerd geraakte, voor een deel ontredderde en voor een ander deel zelfgenoegzaam geworden organisatie.(37)

Deze zelfgenoegzaam geworden inrichtingen werden in 1988 ruw opgeschrikt door de publicatie van een foto. Jolanda Venema was een bewoonster van de gerespecteerde zwakzinnigeninrichting Hendrik van Boeijen-Oord (Assen). De medewerkers van de inrichting waren niet bij machte met haar moeilijk gedrag om te gaan. Daarom werd zij in een hok naakt met een riem vastgeketend aan een paal zodat ze niets kon vernielen of bevuilen behalve zichzelf. De ouders konden geen verandering in de situatie bewerkstelligen en stuurden ten einde raad een onthullende foto naar de pers. Er ging een schok door Nederland en de illusie over de liefdevolle verzorging van gehandicapten in de bossen werd wreed verstoord. Door de foto kwamen de misstanden in de gehandicaptenzorg, zo lang uit de publiciteit gebleven, naar buiten, want er waren veel meer van deze bewoners. De affaire toonde aan dat de inrichtingen in zichzelf gekeerde, gesloten bolwerken waren geworden die gekenmerkt werden door een beheersmatige cultuur en een schraal leefmilieu. Het werkte als een katalysator die de inrichtingen, door de kritiek vanuit de samenleving, dwong tot meer openheid. Er werden, op aandrang van de samenleving en de politiek, speciale consulenteams ingesteld. De inrichtingen maakten tot ver in de jaren negentig slechts aarzelend gebruik van de teams omdat ze een hulpvraag zagen als een brevet van onvermogen.(38)

De zwakzinnigeninrichting als totale institutie

De socioloog E. Goffman ontwikkelde begin jaren zestig het concept van de totale institutie. Hij definieerde het als een instelling die extreem afgesloten is van de buitenwereld en waar de drie levenssferen (slapen, werken, vrije tijd) zich op dezelfde plaats en onder hetzelfde gezag voltrekken. Iedere fase van de dagelijkse activiteiten van de leden wordt uitgevoerd in het onmiddellijke gezelschap van een groot aantal anderen die allen gelijk worden behandeld en dezelfde dingen samen moeten doen. Alle fasen van de dagelijkse activiteiten zijn strak geschematiseerd en de diverse gedwongen activiteiten worden samengevoegd als delen van een enkel omvattend rationeel plan dat willens en wetens is ontworpen om de officiële doeleinden van de institutie te vervullen. Tussen medewerkers en bewoners bestaat een scherpe scheiding en de bewoners hebben beperkte contacten met de buitenwereld.(39)

Het is een academische discussie in hoeverre de Nederlandse zwakzinnigeninrichtingen wel of niet voldeden of voldoen aan het ideaaltypische profiel van een 'totale institutie'.(40) Zeker is dat een aantal kenmerken van een totale institutie in de inrichtingen was terug te vinden. Het hiërarchische beheersingsmodel van de inrichting was gericht op het controleren van de bewoners die zich moesten onderwerpen aan de dagelijkse routine, gericht op orde en regelmaat. De bewoners werden gedisciplineerd door middel van een strak dagprogramma, waarin geen ruimte voor eigen keuzen was, of desnoods via toediening van medicijnen of eenzame opsluiting. De bewoners leefden in een 'subcultuur' met eigen kenmerken die van de samenleving was afgesloten. Ze hadden geen privacy, geen door anderen gerespecteerde eigen levenssfeer. Anno 2000 is deze situatie niet fundamenteel veranderd, want nog steeds worden duizenden bewoners van inrichtingen periodiek opgesloten, afgezonderd of vastgebonden. Voorts bevordert het werken met zorg- en handelingsplannen, kwaliteitssystemen en protocollen een verdere medicalisering van de bewoners die steeds meer door deskundigen worden omringd.

Als gevolg van dit alles waren de bewoners niet in de gelegenheid algemeen-menselijke ervaringen op te doen die een stimulans konden zijn voor de ontwikkeling van hun potenties. De vorming van een positief zelfbeeld was onmogelijk door het constant samen zijn met 'soortgenoten', de ontbrekende bewegingsvrijheid en de beperkte mogelijkheid om zinvolle rollen te vervullen. In het systeem van de zwakzinnigeninrichting kon de bewoner slechts de rol van 'patiënt' of 'leerling' vervullen, waardoor hij in zekere zin afwijkend werd gemaakt. Bij de bewoners was, in de termen van Goffman, sprake van mortificatie, disculturatie en secundaire deviantie. Dat wil zeggen dat zij werden 'ontzet' uit de rollen die zij in de samenleving hadden kunnen spelen, dat zij 'onttraint' werden van het gewone dagelijks leven in de samenleving en dat zij zich gingen gedragen naar de wijze waarop zij door de professionals werden behandeld. Kortom, de bewoners raakten gehospitaliseerd: zij verloren door het levenslange verblijf in de inrichting de mogelijkheid hun menselijke potenties te ontwikkelen en raakten de vaardigheden kwijt die hen in staat hadden kunnen stellen in de maatschappij waardevolle rollen te kunnen vervullen.

4.4. Spelverhoudingen in het subsysteem

4.4.1. De opkomst van het gezinsvervangend tehuis

In de loop van de jaren vijftig en zestig differentieerde het woongedeelte van het subsysteem verstandelijk gehandicaptenzorg zich. De inrichtingen kregen concurrentie van een alternatieve woonvorm: het gezinsvervangend tehuis (GVT). Het werd omschreven als een huis dat, in principe duurzame, huisvesting, verzorging en agogische begeleiding biedt aan gehandicapten met het doel hun zelfstandigheid en sociale redzaamheid te bevorderen en te behouden en hen te betrekken bij het dagelijks leven in stad of dorp.(41) In de loop van de jaren tachtig gingen bewoners die daartoe in staat waren nog zelfstandiger wonen in dependances en vormen van begeleid zelfstandig wonen. De gezinsvervangende tehuizen kenden vanaf het begin van de jaren zeventig een gestage groei van het aantal bewoners (van 3000 begin jaren zeventig tot ruim 15.000 in het begin van de jaren negentig), maar het aantal bleef beperkt in verhouding tot het aantal verstandelijk gehandicapten in inrichtingen.

De GVTn werden opgericht door ouders die voor hun kinderen kleinschaliger, meer geïntegreerde woonvormen wensten waarin de gezinscultuur zou worden voortgezet. De houding van de inrichtingsdirecteuren was de directe aanleiding tot de ontwikkeling van de GVTn tot een aparte tak van zorg. Zij gingen namelijk niet in op verzoeken van ouders om kleinschaliger woonvormen op te richten. Zij weigerden actieve medewerking en keken minachtend neer op het amateuristische gebroddel van de ouders. In de arrogantie van de macht zagen de inrichtingsdirecteuren de ouders wegens hun emotionele betrokkenheid als probleem mensen. Zij vonden dat alleen zij, de echte professionals, over de vereiste (medische) kennis beschikten.(42) In een latere fase zagen de inrichtingsdirecteuren en hun medewerkers de gezinsvervangende tehuizen als een bedreiging voor hun eigen organisatievorm. In kleinschalige en geïntegreerde woonvormen waren allerlei tussenlagen en specialisten (hoofden van paviljoenen, inrichtingsartsen) immers niet nodig. De GVTn vormden daarmee een potentieel gevaar voor de status en de baan van veel medewerkers in de inrichtingen.

Wegens de onwil van de inrichtingen om op hun wensen in te gaan, moesten ouders zelf wel het initiatief nemen. Veel gezinsvervangende tehuizen werden, in samenwerking met de sociaal pedagogische diensten, opgezet vanuit de ouderverenigingen, zoals Philadelphia, Helpt Elkander en Voor het Zorgkind. Deze ouderverenigingen waren in de jaren vijftig opgericht om ouders de gelegenheid te geven ervaringen uit te wisselen en de belangen van verstandelijk gehandicapten en hun ouders te behartigen. De ouders werden zich bewust van het isolement waarin hun kinderen en zij zich bevonden. Zij wilden dat isolement doorbreken door grotere deelname aan de samenleving tot stand te brengen via onder andere meer geïntegreerde voorzieningen als gezinsvervangende tehuizen en dagverblijven.

De Oudervereniging Philadelphia richtte bijvoorbeeld de Stichting Philadelphia Tehuizen op die zou uitgroeien tot één van de grootste organisaties in de gehandicaptenzorg. Op lokaal niveau namen plaatselijke afdelingen van de ouderverenigingen samen met Sociaal Pedagogische Diensten initiatieven tot de oprichting van plaatselijke stichtingen die vaak één of twee voorzieningen beheerden.⁽⁴³⁾ Deze nieuwe voorzieningen werden overigens veelal opgericht in provincies en streken (zoals de Achterhoek) waar het protestantse geloof overheerste. In de katholieke provincies Noord-Brabant en Limburg bleven de inrichtingen de dominante woonvorm.

Het oprichten van voorzieningen was in het begin pionierswerk, waarin vaak samen werd opgetrokken met ambtenaren van het ministerie van Cultuur, Recreatie en Maatschappelijk Werk (CRM). Dit jonge ministerie zag in deze nieuwe voorzieningen een bestaansreden voor de eigen organisatie en stimuleerde daarom de oprichting van GVTn en dagverblijven. Aanvankelijk was er geen professioneel kader, de indeling van salarisschalen voor medewerkers moest clandestien, met de hand, gekopieerd worden bij een kennis die bij een inrichting werkte.⁽⁴⁴⁾ Vergaderingen werden gehouden bij de bestuursleden thuis om kosten uit te sparen. Aangezien er tot ver in de jaren zeventig geen reguliere overheidsfinanciering was, moest men op andere manieren aan de benodigde financiën komen. Er werden allerlei kleinschalige wervingsacties ondernomen en bestuursleden schoten soms renteloos de bedragen voor die nodig waren om rentes en aflossingen te betalen. Bij de oprichting van de GVTn speelde de levensbeschouwelijke achtergrond van de ouders een grote rol. Het streven was namelijk de gezinssfeer met het eigen waarden- en normenpatroon zo goed mogelijk voort te zetten in de nieuwe leefomgeving. Wegens het belang dat men aan de levensbeschouwelijke principes toekende, werden de koepelorganisaties van de GVTn volgens lijnen van denominatie georganiseerd. Het protestants-christelijk Landelijk Samenwerkingsverband Philadelphia (LSP) liet bijvoorbeeld de stem van de protestanten horen en het Verbond van Algemene instellingen in de Zwakzinnigenzorg (VAIZ) behartigde de belangen van de niet-levensbeschouwelijke voorzieningen.

In de gezinsvervangende tehuizen werd, zeker in de eerste jaren, overigens in de praktijk niet veel anders gewerkt dan in de inrichtingen. Veel medewerkers hadden de Z-opleiding van de inrichtingen gevolgd en waren afkomstig uit de inrichtingen. Het was er in de GVTn gezellig, veilig en beschermd, de bewoners werden omringd met zorg en hoefden niets te doen. De nadruk lag op schoonhouden en wassen. Het doen van spelletjes werd als een niet-gepaste en overbodige activiteit beschouwd. Door de collectieve benadering was er een neiging om te veel zorg te geven en werd de bewoners vooral geleerd om met elkaar in een groep te leven. De bestuursleden (vaak ouders) wilden dat ook: zij legden sterk de nadruk op bescherming en veiligheid. Hoewel de GVTn meer in de samenleving geïntegreerd gehuisvest waren, waren ze wel duidelijk herkenbaar doordat de naam op een groot bord aan de voorkant van het huis stond aangegeven.

In de loop van de jaren zeventig werden de GVTn meer en meer een soort 'gezelligheidscentra' voor bewoners, maar zeker ook voor medewerkers die vaak in groepen bij elkaar zaten koffie te drinken. Een goed verloop van de interne organisatie van het tehuis stond voorop, waardoor bijvoorbeeld de bezoeken van ouders strak gereguleerd werden. Door al deze factoren ontwikkelden ook veel gezinsvervangende tehuizen zich tot kleine instituten waar de competenties van mensen met een verstandelijke handicap onderschat werden.(45)

Stichting Philadelphia Zorg en C. Hovenkamp

De meest bekende en grootste stichting in de semimurale sector is (onder de huidige naam) Stichting Philadelphia Zorg.(46) Deze in 1961 door de Oudervereniging Philadelphia opgerichte, protestants-christelijke stichting biedt anno 2000 aan ruim 6.000 mensen met een verstandelijke handicap zorg in ruim tachtig zogenaamde zorgvestigingen (kleinschalige, over diverse locaties verspreide woonvormen). Verschillende kleinere stichtingen die eveneens afkomstig waren uit de Oudervereniging Philadelphia hebben zich in de loop der jaren aangesloten bij deze landelijke stichting. Philadelphia heeft vanaf de oprichting tot 1998 twee markante leiders gekend die een stempel hebben gezet op de ontwikkeling van de gehele gehandicaptenzorg: J.J.Dondorp, medeoprichter van de Oudervereniging Philadelphia en jarenlang voorzitter van de stichting, en C. Hovenkamp, decennialang directeur.

Hovenkamp is te kenschetsen als een vernieuwer en netwerker die met grote intelligentie en gevoeligheid inspeelde op maatschappelijke trends. Een harde werker, perfectionistisch, gedreven door een tomeloze geldingsdrang, autoritair, charismatisch en daardoor een goede fondsenwerver. Hij was vooral bekend als een uitgesproken voorstander van de kleinschalige woonvormen die binnen Philadelphia werden ontwikkeld In een periode dat het onduidelijk was hoe de zorg zich zou ontwikkelen, vertrok hij midden jaren zestig uit de inrichting Hendrik van Boeijen-Oord, waar hij hoofd van de arbeidstraining was, en werd hij medewerker van de jonge Stichting Philadelphia. Dit hoewel de directeur dr. E. Hoejenbos van Hendrik van Boeijen-Oord stelde dat het met kleinschaligheid toch niets zou worden. Hovenkamp schopte, met enig genoegen, tegen de schenen van inrichtingen door de achterhaaldheid ervan herhaaldelijk in de publiciteit te benadrukken. Bovendien hekelde hij geregeld het bestaan van de vele, moeizame overlegorganen die de gehandicaptenzorg kende. Vanuit het gezegde 'als iedereen het ermee eens is, is het een slecht plan', zocht hij niet altijd de consensus.

Om zijn zelfstandigheid te behouden, hield hij zich altijd bewust afzijdig van organen als de koepels, het College voor Ziekenhuisvoorzieningen en de Ziekenfondsraad. Bovendien vroeg hij zich af waar de directeuren die in die organen zaten, de tijd vandaan haalden. Hij was wars van structuren die zijn bewegingsvrijheid inperkten.

De vernieuwingsdrang en de goede contacten op alle niveaus maakten het mogelijk dat er ook voorzieningen kwamen in provincies (zoals Friesland) die waren afgeschermd door de bestaande instellingen die geen 'buitenstaanders' wensten toe te laten. Hovenkamp werd in de wereld van de verstandelijk gehandicapten met gemengde gevoelens bekeken. Enerzijds was er bewondering voor zijn intelligentie, daadkracht en overtuigingskracht. Anderzijds heerste er wantrouwen over zijn eenzijdig en soms machiavellistisch handelen en was men jaloeers op zijn prestaties en op zijn contacten met hoogwaardigheidsbekleders.

Een voorbeeld van het optreden van Hovenkamp was de publicatie van 'Gedachten over zwakzinnigenzorg in 1983'.(47) Het was een geschrift van diverse personen uit het veld en van de overheid, maar velen meenden de hand van Hovenkamp erin te onderscheiden. Het rapport streefde naar een functioneel omschreven en geïntegreerde zorgverlening waarin de scheidslijnen tussen semimuraal, intramuraal en extramuraal zouden vervallen. Verder werd aangedrongen op een zo groot mogelijk gebruik van algemeen maatschappelijke, in plaats van sectorale, voorzieningen. De verschillende koepelorganisaties beschouwden het rapport als een knuppel in het hoenderhok omdat het niet paste in het Nederlands model van uitvoerig overleg tussen alle betrokkenen voordat een standpunt naar buiten wordt gebracht. Vooral de subsectie zwakzinnigenzorg van de Nationale Ziekenhuisraad reageerde woedend. Het stelde dat de beleden filosofie niet van toepassing was op de ernstig verstandelijk gehandicapten en dat de maatschappij niet genegen zou zijn verstandelijk gehandicapten op te nemen. Bovendien was er felle kritiek op de stelling dat de impuls tot vernieuwing uit de maatschappij kwam en niet uit de instellingen zelf.

Hovenkamp heeft veel energie gestoken in de publieke en politieke meningsvorming over de gehandicapte mens. De eerste vliegvakantie van gehandicapten naar Spanje (1972) was zijn werk. Hij bouwde een uitgebreid persoonlijk relatienetwerk op van politici, ambtenaren, wetenschappers en kunstenaars. Via de congressen van de Stichting J.J. Dondorp Fonds, waaraan vele ambtenaren, wetenschappers en politici deelnamen, werden nieuwe inzichten over zorg verspreid. Via openingen van voorzieningen en conferenties werd de aandacht van de pers en daarmee van het publiek getrokken voor het leven van verstandelijk gehandicapten.

4.4.2. Samenspel en tegenspel

In de loop van de jaren zeventig kreeg de interne differentiatie in de gehandicaptenzorg zijn organisatorische uitwerking in drie min of meer uitgesplitste takken van zorg. Naast de intramurale tak van de inrichtingen en de semimurale sector van de gezinsvervangende tehuizen en de dagverblijven was er ook de extramurale zorgvorm van de sociaal pedagogische diensten. Er kwamen steeds meer spelers, zoals ministeries, gemeenten, ouderverenigingen.

Al deze spelers trokken soms samen op, als hun belangen verenigbaar waren, maar vaker bestreden ze elkaar om de beschikbare middelen en nog vaker werkten ze langs elkaar heen. De geschiedenis van de nationale, provinciale en regionale overlegorganen en de differentiatie van de semimurale sector illustreren dit voortdurend samen- en tegenspel.

De geschiedenis van de *overlegorganen* in de gehandicaptenzorg is nauw verweven met die van de jurist mr. J.B. Meiresonne. Hij was de secretaris van achtereenvolgens het Centraal Orgaan inzake Zwakzinnigenzorg (1964-1970) en de Stichting Nationaal Orgaan Zwakzinnigenzorg (1970-1980) en als zodanig de drijvende kracht achter de activiteiten van deze organisaties.(48)

Meiresonne: spin in het web

Meiresonne was in 1964 een jonge stafmedewerker van de Nationale Federatie Geestelijke Volksgezondheid toen deze organisatie, samen met de Nationale Raad voor Maatschappelijk Werk, het Centraal Orgaan inzake Zwakzinnigenzorg oprichtte. Deze adviesorganen in de gezondheidszorg meenden dat de zwakzinnigenzorg een lappendeken was en wilden er structuur in aanbrengen. Meiresonne kreeg de zwakzinnigenzorg als aandachtsgebied. Hij voerde het secretariaat van een aantal commissies en trok werkzaamheden naar zich toe. Hij kwam steeds meer in aanraking met de problemen waarmee het veld te maken had en stimuleerde werkgroepen die rapporten uitbrachten over onder meer vroegtijdige onderkenning en gezinsvervangende tehuizen. In het rapport 'Gezinsvervangende Tehuizen voor geestelijk gehandicapten' (1967) werd de gedachte van zo'n huis nader uitgewerkt en de motieven aangegeven om het op te richten. Genoemd werden het gebrek aan inrichtingsplaatsen, de wens om orde te brengen in de vele niet erkende kleine internaten, de behoefte aan opvang dicht bij huis en de aversie tegen de grote inrichting.(49)

Meiresonne spreidde zijn actieradius uit door als waarnemer bij het overleg van de geneesheer-directeuren van de inrichtingen te zitten en door ambtenaren van CRM bij zijn activiteiten te betrekken. Doordat hij een centrale rol innam in het groeiende systeem gehandicaptenzorg werd Meiresonne regelmatig geraadpleegd door anderen. Bijvoorbeeld door staatssecretaris Kruisinga en door de bestuursleden van de stichting die een bestemming zochten voor de middelen die zij ter nagedachtenis van bisschop Bekkers bijeen hadden gebracht. Het contact met Kruisinga maakte het mogelijk dat, dankzij de garantiestelling van de overheid, het derde congres van de International Association for the Scientific Study of Mental Deficiency in 1973 in Den Haag werd gehouden. Meiresonne was in de jaren zeventig penningmeester van deze organisatie. Het tweede contact leidde in 1972 tot de oprichting van het Bisschop Bekkers Instituut, de stichting ter bevordering van de research op het terrein van de zwakzinnigheid en zwakzinnigenzorg, waarvan Meiresonne jarenlang bestuurslid was.

Ten slotte was Meiresonne decennialang secretaris van het Nederlands Genootschap ter Bestudering van de Zwakzinnigheid en de Zwakzinnigenzorg, een organisatie die zich bezighield met onderzoek en ontmoeting van beroepskrachten in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Kortom, Meiresonne was iemand die initiatieven wilde initiëren en draagvlak creëren voor gewenste veranderingen. Dankzij de centrale functies die hij vervulde kon hij zijn belangstelling voor de gehandicaptenzorg en voor bestuurlijke en organisatorische vraagstukken combineren. Toen hij zag aankomen dat het NOZ geen lang leven meer beschoren zou zijn, gaf hij zijn loopbaan een andere wending en verdween hij (in 1980) uit de gehandicaptenzorg.

Meiresonne was de vanzelfsprekende keuze voor de functie van secretaris van de Stichting Nationaal Orgaan Zwakzinnigenzorg die in 1970 werd opgericht om het centrale punt te worden van communicatie en overleg op landelijk niveau in de gehandicaptenzorg. Het NOZ kreeg als taken overleg, beleidsontwikkeling, informatieverschaffing en voorlichting. Zowel de koepels van instellingen en ouderverenigingen als de verschillende ministeries die bij de gehandicaptenzorg waren betrokken, maakten deel uit van het bestuur. Het NOZ nam in de jaren zeventig tal van initiatieven om veranderingen in de gehandicaptenzorg te bewerkstelligen. Voorbeelden waren de Studiegroep Zwakzinnigenzorg die belangrijke publicaties verzorgde en met kamerleden overlegde, het beleggen van een studieconferentie die leidde tot de befaamde 'conferentie Noordwijkerhout' over gezinsbegeleiding (1977) en een aanzet tot een wetsvoorstel over het mentorschap. Ook het blad 'Klik' was een initiatief vanuit het NOZ. Verder werden de Nederlandse deelnemers aan internationale conferenties bij elkaar gehaald om de bijdragen vooraf af te stemmen en na afloop een publicatie uit te brengen.

Echter, al deze activiteiten konden niet voorkomen dat het draagvlak en daarmee de stuurkracht van het NOZ beperkt bleef. De belangrijkste reden was dat de deelnemende organisaties de belangen van de eigen sector via hun eigen koepels wilden profileren. Het ging vooral om de subsectie zwakzinnigenzorg van de NZR, de Federatie van Dagverblijven en tehuizen (Fiad) en de Federatie van Ouderverenigingen. Deze organisaties voelden niets voor een belangrijk en dominant NOZ. Mede daarom waren er verschillen in invalshoeken tussen de conservatieve bestuursleden vanuit de deelnemende organisaties en het meer op actie gerichte bureau van Meiresonne. Bovendien kwamen de visies en belangen van de deelnemende organisaties niet altijd overeen. Door de decentralisatie, met een accentverschuiving van landelijke naar provinciale en regionale overlegorganen, daalde de behoefte aan een sterk landelijk NOZ. Toen de overheid in de jaren tachtig in de periode van bezuinigingen haar bijdrage aan het NOZ verminderde, weigerden de leden hun bijdrage te verhogen. Het NOZ werd toen omgezet in een veel vrijblijvender Landelijk Overleg Zorg Geestelijk Gehandicapten, dat slechts als platform voor overleg was bedoeld en na enkele jaren werd opgeheven.

Het NOZ nam in de jaren zeventig initiatieven tot het stimuleren van vormen van provinciale en regionale samenwerking die zouden leiden tot de oprichting van Provinciale Overlegorganen Zorg (POZ) en Regionale Overlegorganen Zorg (ROZ). Deze initiatieven sloten aan bij de trend tot regionalisatie in het overheidsbeleid, die begon met de Structuurnota Gezondheidszorg van staatssecretaris Hendriks (1974). De overheid wilde de kostenstijging beperken en een effectievere organisatie van de zorg bevorderen. Zij zag in regionalisatie een middel om in de regio's meer samenhang in het zorgaanbod te realiseren en daarmee verspilling van middelen te beperken. Alle zorginstellingen alsook vertegenwoordigers van ouderverenigingen, overheidsorganen enzovoort namen zitting in deze overlegorganen. Ook deze nieuwe spelers probeerden invloed te krijgen in het spel dat in de gehandicaptenzorg werd gespeeld. De ROZs kregen bijvoorbeeld adviesbevoegdheden inzake planning en trokken taken als indicatiestelling, zorgtoewijzing en het beheer van de regionale wachtlijsten naar zich toe. Het nieuwe wachtlijststelsel was bedoeld om inzicht te krijgen in de vraag naar hulp om zodoende voorzieningen te kunnen plannen. Het inzicht in de werkelijke vraag bleef echter gebrekkig, te meer daar de voorzieningen belang hadden bij een zo lang mogelijke wachtlijst omdat ze dan meer middelen konden claimen van de overheid. De overlegorganen slaagden er in de jaren tachtig niet in meer samenhang in de zorg tot stand te brengen en waren niet veel meer dan vrijblijvende afstemmingsorganen. Ze hadden een grote omvang en een brede samenstelling, maar een beperkte daadkracht en een grote afstand tot de dagelijkse zorg. Bovenal stelden de deelnemende instellingen hun eigen belang voorop. Ze gebruikten de overleggen om tot een verdeling van middelen te komen die de eigen positie zou versterken. Aangezien de grote inrichting dankzij haar grotere kennis en status vaak domineerde in een ROZ, leidde het regionaal overleg vaak tot versterking van de bestaande machtsverhoudingen.

Aangezien de taken van de ROZs vaak door medewerkers van de Sociaal Pedagogische Diensten werden vervuld, kwamen er klachten over belangenvermenging. De SPDn konden immers klanten naar zichzelf en hun aanbod, bijvoorbeeld begeleid zelfstandig wonen, verwijzen. Al met al brachten de overleggen veel lees- en vergaderkosten met zich mee zonder dat daar veel opbrengsten tegenover stonden.⁽⁵⁰⁾ De Wet van de Bestuurlijke Drukke – veel inspanningen en weinig effect – was hier in hoge mate van toepassing. Vanaf het eind van de jaren tachtig, toen ideeën over marktwerking tot uiting kwamen in het plan-Simons tot hervorming van de gezondheidszorg, stonden de regionale overleggen ter discussie. De overheid legde in de nota Verstandig Veranderen (1991) de nadruk op de zogenaamde functionele decentralisatie, namelijk de overeenkomsten tussen zorginstellingen en verzekeraars.⁽⁵¹⁾ Het principe van territoriale decentralisatie via regionale planning door lagere overheden werd daarmee verlaten. In de loop van de jaren negentig zou de rol van de verzekeraars toenemen en zouden veel ROZs worden opgeheven.

De *differentiatie van de semimurale sector* van gezinsvervangende tehuizen en dagverblijven vond onder meer plaats door het opzetten van gerichte opleidingen voor medewerkers, door het oprichten van koepels en door het opstellen van aparte erkenningsnormen. In 1968 werd de Stichting AZ (stichting voor opleiding voor verzorgende en opvoedende beroepen in Ambulante voorzieningen voor Zwakzinnigen) opgericht die de nieuwe cursussen Opleiding Pedagogische Medewerkers (OPM) en Verdere Scholing in Dienstverband (VSID) verzorgde. In deze opleidingen werd meer aandacht besteed aan agogische vaardigheden dan in de op het medisch model gerichte Z-opleiding. De dagverblijven verenigden zich eerst in de Landelijke Stichting Dagverblijven en de gezinsvervangende tehuizen kwamen samen in de Landelijke Vereniging Tehuizen. Midden jaren zeventig werd uit beide organisaties de federatieve vereniging Fiad (landelijke vereniging van instellingen voor dienstverlening aan mensen met een verstandelijke handicap) gevormd. Wegens de verschillen in visie en denominatie tussen de gezinsvervangende tehuizen en de dagverblijven (die als vooruitstrevender werden gezien) kwam pas in 1988 één vereniging Fiad tot stand, die enkele jaren later met de werkgeversorganisatie WDT zou fuseren. Deze koepels in de semimurale wereld dienden als tegenwicht tegen de machtige subsectie zwakzinnigenzorg van de Nationale Ziekenhuisraad (later de Nederlandse Vereniging van Gehandicaptenzorg), waarin de zwakzinnigeninrichtingen verenigd waren. Het ministerie van CRM bekrachtigde de differentiatie van de semimurale sector door gedetailleerde erkenningsnormen op te stellen waarin de eigen, niet-medische visie naar voren kwam.

Tot ver in de jaren negentig beheerste de kloof tussen de intramurale en de semimurale sectoren het interorganisationele veld van de gehandicaptenzorg. Het was een strijd tussen twee zorgfilosofieën, waarbij de één de verstandelijk gehandicapte zag als een zieke of gebrekkige en de ander van diens ontwikkelingsmogelijkheden uitging. Het was ook het verschil tussen de medici enerzijds en de pedagogische beroepen (maatschappelijk werkers, leraren uit het buitengewoon onderwijs) anderzijds. Deze verschillen in visie en beroepsachtergrond kwamen organisatorisch tot uitdrukking in verschillende soorten voorzieningen en in gescheiden belangenorganisaties. De beide genoemde koepelorganisaties probeerden de positie van hun sector uit te bouwen, door dienstverlening aan de leden en door belangenbehartiging. Veelvuldige contacten met 'hun' ministerie, CRM en Volksgezondheid, waren voor die belangenbehartiging erg belangrijk. De competentiestrijd tussen de twee ministeries van Volksgezondheid en CRM versterkte de differentiatie van de twee sectoren. Volksgezondheid was aanhanger van het medisch model en behartigde de belangen van de inrichtingen, terwijl CRM de belangen van dagverblijven en gezinsvervangende tehuizen bevorderde.

Pas eind jaren tachtig kwamen de eerste initiatieven op gang om de scheidingen tussen de intramurale en semimurale sectoren te doorbreken. Het waren inhoudelijke ontwikkelingen die de bestaande organisatorische constructies verouderd maakten. Steeds meer kwamen de behoeften van de zorgvrager centraal te staan.

Op basis van die behoeften moest een zorgpakket worden samengesteld, ongeacht de bestaande organisatorische verdeling die steeds meer als een belemmering voor zorg op maat ging werken. Deze ideeën leidden tot voorstellen over functioneel omschreven verzekeringsaanspraken in termen van zorgfuncties, in plaats van de instellingsgebonden verstrekkingenomschrijving. Invoering daarvan zou tot grotere flexibiliteit in de zorg leiden en consequenties hebben voor de bestaande indeling in voorzieningen. Deze ontwikkelingen stimuleerden het zogenaamde transmuraal werken, dat wil zeggen dwars door de bestaande scheidslijnen heen. Op lokaal en regionaal niveau gingen semimurale en intramurale stichtingen steeds vaker samenwerken en fuseren. Een illustratie van het feit dat dit naar elkaar toegroeien van de semimurale en intramurale sectoren veel tijd in beslag nam, was de trage totstandkoming van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, een fusie van de Fiad/Wdt en de NVGz (waarbij de Nederlandse Federatie Voorzieningencentra Lichamelijk Gehandicapten zich aansloot). Met deze fusie (per 1 januari 1996) werd, aldus de voorzitter Bottelier, een einde gemaakt aan een historische vergissing, namelijk de fout om de verschillende circuits van elkaar te scheiden.(52) Het samenvoegen van de koepels verliep traag wegens de verschillen in cultuur en zorgvisie, de angst van de kleinere dagverblijven en tehuizen voor de grote inrichtingen, de belangen van bestuurders en bureaumedewerkers en technische kwesties rond de totstandkoming van één CAO.

De koepelorganisaties oefenden vanaf de jaren tachtig veelal een conserverende functie uit in het subsysteem gehandicaptenzorg. Aanvankelijk droegen ze bij aan de emancipatie van hun werksoort maar daarna behartigden ze de belangen van de gevestigde instellingen. De instellingen wilden geen fundamentele veranderingen omdat die de status quo en daarmee hun opgebouwde positie zouden bedreigen. De stoot tot vernieuwing in de gehandicaptenzorg kwam dan veelal niet uit de koepelorganisaties. In theorie omarmden zij wel nieuwe ideeën gericht op zorg op maat en meer consumentensoevereiniteit, maar in de praktijk drongen zij vaak aan op compromissen die niets wezenlijks zouden veranderen. De NVGz deed bijvoorbeeld pas in 1994 het gematigde voorstel om in tien jaar tijd 30% van de inrichtingscapaciteit om te vormen naar nieuwe woonvormen voor vier tot zes personen. Eind jaren negentig bracht de VGN het persoonsvolgend budget naar voren als alternatief voor het radicale persoonsgebonden budget dat de zorgvrager zelf in staat zou stellen zorg te kopen waar en bij wie hij wilde. Maar zelfs de invoering van het persoonsvolgend budget verloopt heel moeizaam en anno 2000 zijn er nog maar heel weinig instellingen die aan hun bewoners een dergelijk budget uitkeren.(53) Voortvarend handelen was voor de koepelorganisaties overigens niet gemakkelijk, want de belangen van de leden kwamen niet vaak overeen. Het vragen om geld was dan een gemakkelijke uitweg om het maken van een duidelijke keuze uit beleidsalternatieven te voorkomen. De uitlatingen en nota's van de koepels met hun voortdurend aandringen op meer geld droegen dan ook bij aan het ontstaan van de beeldvorming van een 'zeur-lobby'. (54)

4.5. Analyse in termen van de theoretische invalshoeken

Korte samenvatting

Vanaf de jaren vijftig vestigde zich in het maatschappelijk deelsysteem van de Nederlandse gezondheidszorg een apart subsysteem dat zich ging richten op de verzorging van mensen die als 'verstandelijk gehandicapt' werden aangeduid. Het aantal mensen dat in gespecialiseerde, categoriale woonvoorzieningen werd opgenomen, nam enorm toe (van 5.000 in 1950 tot ruim 50.000 in 2000). Om deze mensen en hun ouders heen vormde zich een apart, extern afgezonderd en intern gedifferentieerd systeem gehandicaptenzorg.

Het theoretisch analysemodel laat in hoofdlijnen het volgende zien. Op *meta*-niveau werd de verstandelijk gehandicapte eerst gezien als een zieke patiënt die verpleegd moest worden en vervolgens als een leerling die vaardigheden bijgebracht moesten worden. Die mensbeelden leidden op *macro*-niveau tot een toenemende medicalisering van verstandelijk gehandicapten die apart behandeld, gedisciplineerd en onderwezen moesten worden. Op *meso*-niveau nam daarom het aantal inrichtingen toe, waar zowel sprake was van een toenemende professionalisering van nieuwe beroepsgroepen als, vanaf de jaren zeventig, van een meer humaan regime. Dankzij de verzuiling en het terughoudende overheidsbeleid konden op *micro*-niveau individuele spelers aanvankelijk een grote rol spelen in de ontstaansgeschiedenis van de gehandicaptenzorg.

Systeem

De wording van het systeem gehandicaptenzorg was een onderdeel van de historische tendensen van specialisatie en taakverdeling die op alle terreinen in de samenleving tot het ontstaan van verschillende maatschappelijke systemen en subsystemen hadden geleid. De gehandicaptenzorg ontwikkelde zich als een subsysteem binnen het overkoepelende systeem van de gezondheidszorg. Wat betreft doelgroep en gespecialiseerde organisaties was het gehandicaptensysteem gescheiden van dat overkoepelende systeem en van andere subsystemen, maar er bleven altijd nauwe banden. Voorbeelden van die banden waren de verschillende overkoepelende wetten, zoals de Wet Ziekenhuisvoorzieningen en de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten. Verder waren veel bewoners van voorzieningen uit het gehandicaptensysteem afkomstig uit psychiatrische inrichtingen. Ten slotte waren er diverse spelers die in de meeste subsystemen van het zorgsysteem, en dus ook in de gehandicaptenzorg, een belangrijke rol speelden, zoals de Ziekenfondsraad, het ministerie van Volksgezondheid en het College voor Ziekenhuisvoorzieningen.

Voorwaarden voor de ontwikkeling van een apart systeem gehandicaptenzorg waren een bepaalde visie op verstandelijk gehandicapten, de uitbreiding van het aantal gespecialiseerde voorzieningen en de komst van specialistische beroepsgroepen. In vervolg op het vooroorlogse mensbeeld werd de verstandelijk gehandicapte aanvankelijk gezien als een zieke die door defecten werd gekenmerkt en ongeneeslijk was.

Vanaf de jaren zeventig ging men de verstandelijk gehandicapte zien als een 'leerling' die begeleid moest worden door deskundigen om zich te kunnen ontwikkelen en de maatschappelijk vereiste gedragingen aan te leren. Deze mensbeelden waren een uitdrukking van de medicalisering van de verstandelijk gehandicapten en hun gezinnen.

Spelers

De 'hoofdspeler' van het subsysteem gehandicaptenzorg was de nieuwe, gespecialiseerde voorziening die zich richtte op de verzorging van burgers die als 'verstandelijk gehandicapt' werden betiteld. De genoemde mensbeelden en toenemende medicalisering bevorderden aanvankelijk vooral een enorme toename van het aantal zwakzinnigeninrichtingen. In deze van de samenleving afgesloten instellingen werden verstandelijk gehandicapten verplicht, desnoods met dwang, om zich aan te passen aan de instituutsroutine. Als gevolg van de democratiseringsbeweging van de jaren zeventig vond een zekere civilisering in de inrichtingen plaats. De leefomstandigheden kregen, binnen de beperkte mogelijkheden van een instituut, een meer menselijke maat. De inrichtingen gingen zich vervolgens 'leef-, woon- en werkgemeenschappen voor mensen met een verstandelijke handicap' noemen. Ondanks deze meer eufemistische termen bleven de inrichtingen kenmerken vertonen van de 'totale institutie'. De bewoners leefden grotendeels afgezonderd van de samenleving, konden niet de regie voeren over het eigen leven en zich niet als persoon ontwikkelen door ervaringen op te doen en maatschappelijke rollen te vervullen.

Behalve de inrichting kwamen er steeds meer nieuwe spelers, zoals gezinsvervangende tehuizen, dagverblijven en het gespecialiseerd maatschappelijk werk. In de geschiedenis van de inrichtingen en andere voorzieningen was de invloed van twee kenmerken van de Nederlandse samenleving duidelijk aanwezig, namelijk de verzuiling en het neocorporatisme. Onder meer dankzij de terughoudende rol van de overheid konden pioniers als Dondorp en Nollen in de jaren zestig een grote rol spelen bij het opzetten en uitbreiden van het aantal voorzieningen. Door de oprichting en uitbreiding van voorzieningen, op de gebieden van wonen, onderwijs, arbeid, dagbesteding en vrije tijd, groeide de behoefte aan nieuwe deskundigen. De professionalisering van de gehandicaptenzorg zette zich vervolgens snel door. Vooral in de inrichtingen kregen verstandelijk gehandicapten steeds meer te maken met medici, psychiaters, psychologen, pedagogen, speltherapeuten enzovoort. De beweging rond Dennendal trachtte in de jaren zeventig die opkomst van de professionals tegen te gaan door te pleiten voor 'gewoon samen mens zijn', maar had uiteindelijk weinig invloed op het feit dat de rol van de professionals steeds belangrijker werd.

Spel

Door het toetreden van steeds meer nieuwe spelers ontstond voor het eerst in de geschiedenis rond verstandelijk gehandicapten een zogenaamd 'interorganisationeel veld': een groep organisaties die behoren tot een bepaalde bedrijfstak.

Uiteindelijk werd het systeem onderverdeeld in drie sectoren: intramuraal (inrichtingen), semimuraal (gezinsvervangende tehuizen en dagverblijven) en extramuraal (Sociaal Pedagogische Diensten). Al deze subsectoren kenden hun eigen opleidingen, koepels en ministeries, hun eigen invalshoeken en belangen en profileerden zich tegen de andere sectoren. De organisaties die deel uitmaakten van het interorganisationele veld van de gehandicaptenzorg waren zich bewust van hun onderlinge afhankelijkheden, maar bestreden elkaar waar het ging om de verdeling van capaciteit en invloed. In vele spelen werd om visie en status gestreden. In dat spel waren en bleven de inrichtingen de belangrijkste spelers, misschien niet altijd in dominante visie, maar wel in de praktijk. Door de komst van verschillende spelers ontstond niet alleen een lappendeken van voorzieningen, maar ook een moeilijk stuurbaar en weinig flexibel systeem. De Wet van de Bestuurlijke Drukke deed zich gelden: hoe meer er werd overlegd in adviesorganen en regionale overlegorganen, hoe beperkter het rendement was. Door de toename van het aantal spelers en regels verdichtte het systeem zich zodanig dat het verstarde en ingrijpende vernieuwingen moeizaam op gang kwamen. De hindermacht werd groter dan de realiseringsmacht. De bestaande voorzieningen hadden, om redenen van werkgelegenheid en inkomen, belang bij handhaving van het bestaande systeem. Hoewel wel meer transmuraal werd samengewerkt, verzetten zij zich tegen ingrijpende maatregelen als invoering van het persoonsgebonden budget. Conform de Nederlandse bestuurstraditie dwong de overheid niet via radicale maatregelen vernieuwing af. Pas in de jaren negentig werden maatregelen genomen die de grondslagen van het apartheidssysteem zouden ondergraven.

5. De deskundigen: wetenschappers en professionals

5.1. Inleiding

Na 1945 zijn allerlei deskundigen zich gaan specialiseren in de zorgverlening aan de mens met een verstandelijke handicap. Dit 'deskundigencomplex' werd gevormd door wetenschappers uit tal van disciplines en vele soorten professionals (medici, psychologen, orthopedagogen, groepsleiding). Deze deskundigen vervulden een belangrijke rol in de totstandkoming en ontwikkeling van het aparte subsysteem verstandelijk gehandicaptenzorg. Zij definieerden wat onder de term 'verstandelijk gehandicapt' moest worden verstaan, ontwikkelden wetenschappelijke modellen en interventietechnieken en verzorgden en begeleiden de verstandelijk gehandicapten. De vraag die in dit hoofdstuk centraal staat, is hoe en onder welke voorwaarden dit deskundigencomplex zich, als onderdeel van het gehandicaptenstelsel, in de afgelopen decennia heeft ontwikkeld.

De onderwerpen die in dit hoofdstuk aan de orde komen, lijken op het eerste gezicht ietwat theoretisch van aard, maar waren en zijn in de praktijk van fundamenteel belang voor de mens met een verstandelijke handicap en zijn ouders. Als gevolg van het optreden van de deskundigen werd de mens met een verstandelijke handicap namelijk steeds meer gedefinieerd in specialistische termen en werd hij mede een object van wetenschappelijke en professionele interventies. Verder werd de bestempeling tot 'verstandelijk gehandicapt' een vereiste om toegang te krijgen tot de categoriale zorgvoorzieningen van het subsysteem verstandelijk gehandicaptenzorg. Die bestempeling (of labelling) had tegelijkertijd allerlei neveneffecten, zoals het behandeld worden door deskundigen, stigmatisering en het uitgesloten worden van de samenleving. Gelet op de overeenkomsten wordt waar mogelijk een verbinding gelegd met ontwikkelingen in de nabij gelegen zorgvorm van de psychiatrie. De verstandelijk gehandicaptenzorg was immers voor een groot deel een afsplitsing van de psychiatrie en in beide zorgsectoren speelden dezelfde ontwikkelingen (mensbeelden, wetenschappelijke modellen, invloeden vanuit de samenleving).

In paragraaf 2 wordt eerst een beschrijving gegeven van de wetenschappelijke infrastructuur, dat wil zeggen van de instellingen en universiteiten die zich met wetenschappelijk onderzoek in de verstandelijk gehandicaptenzorg bezighielden. Ook worden de belangrijkste inhoudelijke ontwikkelingen beschreven. Daarna volgt, in paragraaf 3, een discussie over de definitiekwestie: wie wordt waarom en op welke manier als 'verstandelijk gehandicapt' betiteld? Vervolgens worden in paragraaf 4 de verschillende wetenschappelijke modellen die in de afgelopen decennia hebben gedomineerd nader verkend. De positie van de professionals komt in paragraaf 5 aan de orde. Ten slotte wordt in paragraaf 6 het hele betoog samengevat in termen van de theoretische invalshoeken.

5.2. Infrastructuur en ontwikkelingen in de wetenschap

5.2.1. Wetenschappelijke activiteiten vanuit de inrichtingen

Tot 1945 hadden wetenschappers om twee redenen nauwelijks aandacht voor mensen met een verstandelijke handicap. In de eerste plaats legden de motieven van caritas en barmhartigheid de nadruk op christelijke naastenliefde en op het heil in het hiernamaals. Deze zienswijze was een stimulans tot liefdevolle verzorging, maar bevorderde niet het ondernemen van wetenschappelijke activiteiten. In de tweede plaats werd zwakzinnigheid gezien als een biologisch fenomeen, namelijk als een organisch gebrek in de hersenen. Vanuit de dominante medische invalshoek bestond daarom weinig wetenschappelijke belangstelling voor verstandelijk gehandicapten. Er viel immers geen eer met hen te behalen in de zin van genezing of verbetering van de lichamelijke of geestelijke gezondheidssituatie. Aangezien de verstandelijk gehandicapte als onbehandelbaar en ongeneeslijk werd gezien, waren inrichtingen tot ver in de jaren zestig vaak niet meer dan 'opbergplaatsen' voor sociaal niet-aangepaste personen, onder wie als zwakzinnig aangeduide mensen. De functie 'onderzoek' was tot in de jaren zestig dan ook niet van wezenlijke betekenis voor zorguitvoering of beleid.(1) Het door de Vereniging 's Heeren Loo aan de Vrije Universiteit in Amsterdam opgerichte Paedologisch Instituut was een uitzondering op deze afzijdigheid van wetenschappelijke zijde. Wegens de nietszeggendheid van veel observatierapporten was het instituut voor de praktijk van de zorg in de instellingen echter nauwelijks nuttig. Het instituut was, in de woorden van Jak, 'een niet-ingeloste belofte'.(2)

Na 1945 kreeg de wetenschap geleidelijk meer belangstelling voor zwakzinnigheid. Eerst nam de belangstelling vanuit de medische discipline toe, als gevolg van ontdekkingen op het gebied van de oorzaken van zwakzinnigheid. Toen in de loop van de jaren zeventig de visie op de verstandelijk gehandicapte veranderde, raakten ook andere disciplines, in het bijzonder psychologie en orthopedagogiek, betrokken bij onderzoeksactiviteiten. Als gevolg van deze ontwikkelingen vormde zich (een begin van) een wetenschappelijke infrastructuur, eerst bij de inrichtingen en later in de universitaire wereld. Anno 2000 hebben deze ontwikkelingen ertoe geleid dat een groot aantal vakgroepen aan de universiteiten en onderzoeksinstituten zich met de aspecten van mensen met een verstandelijke handicap en de gehandicaptenzorg bezighouden.(3)

Een vroege pionier op het gebied van het wetenschappelijk onderzoek vanuit de inrichtingen was Nollen. Hij was de eerste die, in 1961, via een epidemiologisch onderzoek een schatting maakte van het aantal verstandelijk gehandicapten in Nederland.(4) Aan het begin van de jaren zestig nam hij binnen Samivoz enkele vooruitstrevende initiatieven, onder meer door een Wetenschappelijke Adviesraad in te stellen en door het Tijdschrift voor Zwakzinnigheid, Autisme en andere Ontwikkelingsstoornissen uit te geven.

Ook richtte hij, zoals eerder behandeld, het eerste specifieke observatiecentrum op, namelijk De Hondsborg in Oisterwijk. Vanuit het Samivoz-concern werd (in 1989) de bijzondere leerstoel 'Orthopedagogiek van de zwakzinnigheid' aan de Katholieke Universiteit Nijmegen ingesteld. De leerstoelbekleeder was prof.dr. P.C. Duker, een deskundige op het gebied van gedragsproblematiek.

Een aantal factoren leidde in de jaren zestig tot meer belangstelling voor wetenschappelijk onderzoek in de inrichtingen.(5) Om te beginnen werden in de jaren vijftig en zestig ontdekkingen gedaan op het gebied van de oorzaken van zwakzinnigheid en werden middelen tegen stofwisselingsziekten ontdekt. Vervolgens gingen in de jaren zestig gedragswetenschappers werken in de gehandicaptenzorg. Hun geloof in ontwikkelingsmogelijkheden van verstandelijk gehandicapte mensen leidde tot meer onderzoek dat zich richtte op het stimuleren van de capaciteiten van de gehandicapte. Belangrijk was dat de inspectie aandrong op grotere staven bij de inrichtingen, om de kwaliteit van de zorg te garanderen. Ten slotte konden de inrichtingsdirecteuren met grote staven en wetenschappelijke onderzoeken goede sier maken en hun status onder collega-directeuren verhogen. Al deze elkaar versterkende factoren bevorderden wetenschappelijk onderzoek in de inrichtingen, waar immers zoveel 'mooi materiaal' beschikbaar was. Het aanwezig zijn van goede voorwaarden voor wetenschappelijk onderzoek in inrichtingen werd zelfs gebruikt als argument achter de grootschalige uitbreidingsplannen van de inrichtingen in de jaren zestig. Inrichtingen zouden een minimum aan plaatsen moeten hebben omdat dan een wetenschappelijke staf mogelijk was. Inrichtingen ontwikkelden zich op deze manier geleidelijk van opbergplaatsen tot centra voor observatie en onderzoek. Onder leiding van de gedreven geneesheer-directeur dr. G. van der Most werd Maria Roepaan in de jaren zestig de toonaangevende instelling op het gebied van wetenschappelijk onderzoek. Deze instelling kende onder andere een cytogenetisch laboratorium dat zich richtte op het onderzoek naar chromosomen.(6) Een andere vooruitstrevende instelling was Hendrik van Boeijen-Oord in Assen waar gerespecteerde deskundigen als de geneesheer-directeur dr. E. Hoejenbos en psycholoog/orthopedagoog dr. D.W. Krayner werkzaam waren.

In de jaren zeventig ontstond weerstand tegen wetenschappelijk onderzoek naar en bij verstandelijk gehandicapten. In de tijd van de anti-psichiatrie en humanisering van de zorg werd benadrukt dat de zwakzinnige zichzelf moest kunnen zijn. Hij moest niet verworden tot object van onderzoek voor wetenschappers die aan hem 'sleutelden'. Een uitwas van dit medisch onderzoek was de meting van schedels in Huize Assisië in Udenhout. Ruim twaalf jaar lang (van 1966 tot 1978) waren een ziekenbroeder en een dokter bezig met het onderzoeken van schedels van zwakzinnigen om de oorzaak van zwakzinnigheid op te sporen en menselijk gedrag in zijn algemeenheid te verklaren.

Zij meenden aan de hand van een paar simpele metingen exact de persoonlijkheidsstructuur van iemand te kunnen analyseren. Bijvoorbeeld: hoe langer het verlengde merg, des te individualistischer, a-socialer iemands persoonlijkheid, die tevens over een grote geldingsdrang zou beschikken. Hoe korter het verlengde merg, hoe groter de behoefte aan bescherming en aanhankelijkheid.(7) In de roemruchte publicatie 'Het vuile schort' stelde Fennis, die werkzaam was geweest in Maria Roepaan, dat de middelen die voor wetenschappelijk onderzoek werden aangewend, waren onttrokken aan de directe zorg. Middelen bestemd voor spelmateriaal werden bijvoorbeeld weggehaald voor research. Hij meende dat veel academici in de gehandicaptenzorg eigenlijk geen directe taak hadden en zich daardoor gefrustreerd voelden. Daarom gingen ze zich bezighouden met nevenactiviteiten als onderzoek en management.(8) In de ogen van de Dennendallers was de zwakzinnige, in zijn authenticiteit en directheid, een lichtend voorbeeld voor mensen die in een kapitalistische samenleving van zichzelf en van andere mensen vervreemd waren geraakt. Wellicht belangrijker dan deze ideologische vernieuwingen was dat de overheid in de jaren zeventig, een tijd van economische neergang, de stijgende kosten van de gezondheidszorg wilde beperken en daarom de financiële teugels aantrok. Zij drong er bij instellingen op aan zoveel mogelijk middelen aan te wenden voor de directe zorg. Dat ging ten koste van de (grote, dure) wetenschappelijke onderzoeken.(9)

Een aantal stichtingen heeft vervolgens wel een kleine traditie op het gebied van onderzoeksbeleid ontwikkeld, maar het is kleinschalig en volgt uiteraard de behoeften van de stichting.(10) Met name de 's Heeren Loo Zorggroep was actief, onder meer door het instellen van de Willem van den Bergh-leerstoel aan de Vrije Universiteit in Amsterdam, bekleed door prof.dr. J.S. Reinders. Verder gaf de stichting een reeks wetenschappelijke monografieën over een diversiteit aan onderwerpen (sociale vaardigheidstraining, behandeling van gedragsproblematiek) uit en stelde het Jak in staat zijn waardevolle bronnenonderzoek naar de ontstaansgeschiedenis van de Nederlandse gehandicaptenzorg, in het bijzonder de instituten van 's Heeren Loo, te verrichten. De Stichting Philadelphia Zorg organiseerde (via de dochterstichting Stichting J.J. Dondorp Fonds) congressen over zorgvernieuwing en stelde aan de Rijksuniversiteit Groningen de bijzondere leerstoel 'Zorg voor ernstig geestelijk gehandicapten' in (prof.dr. G.H. van Gemert).

5.2.2. Universiteiten

Heel lang bestond van de kant van de universiteiten nauwelijks aandacht voor verstandelijk gehandicapten en de gehandicaptenzorg. Daaraan zal vooral debet zijn geweest het feit dat de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap weinig spectaculair was, als een maatschappelijk randverschijnsel waar weinig eer te behalen viel. De status van degenen die in deze sector werkten was laag. Zelfs de geneesheer-directeuren van de inrichtingen genoten een veel mindere status dan hun collega's in de psychiatrie. De wetenschappelijke oogst was lange tijd dan ook niet groot en erg fragmentarisch.

Typerend voor het gebrek aan universitaire belangstelling was dat de eerste leerstoel die specifiek was gericht op de verstandelijk gehandicaptenzorg pas in 1979 werd ingesteld. Prof.dr. A.Th.G. van Gennep werd in dat jaar aan de Universiteit van Amsterdam benoemd tot hoogleraar 'orthopedagogiek, in het bijzonder van de zwakzinnige mens'. Slechts enkele vakgroepen hielden zich min of meer gericht bezig met deze tak van zorg. De vakgroep orthopedagogiek van de Rijksuniversiteit Utrecht (in de jaren zeventig), de vakgroep speciale pedagogiek van de Vrije Universiteit (vanaf de jaren zeventig) en de vakgroep orthopedagogiek van de Rijksuniversiteit Groningen (vanaf de jaren tachtig) verdienen een expliciete vermelding. De vakgroep orthopedagogiek in Groningen concentreerde zich vanaf het midden van de jaren tachtig, toen prof.dr. H. Nakken er de leiding van kreeg, op de ontwikkeling van methoden en technieken die de concrete praktijk van de zorg konden helpen verbeteren. Er werd systematisch gewerkt aan het ontwikkelen en verbeteren van methoden op het gebied van opvoeding van ernstig meervoudig gehandicapte kinderen, planning van de zorg (kwaliteits- en evaluatiesystemen) en integrale vroeghulp. De inhoudelijke werkwijze van de consultantenteams voor gedragsmoeilijke bewoners (het relationele begeleidingsmodel) werd eveneens vanuit deze vakgroep opgezet. Een vertegenwoordiger van deze vakgroep en dit gedachtegoed was prof.dr. G.H. van Gemert.

G.H. van Gemert

De psycholoog prof.dr. G.H. van Gemert is één van de meest bekende wetenschappers in de verstandelijk gehandicaptenzorg.(11) Hij studeerde ontwikkelingspsychologie en begon zijn loopbaan in 1970 bij de Stichting Philadelphia Tehuizen. Hij werd als psycholoog aangesteld door de voorzitter, J.J. Dondorp, maar waarom wist deze eigenlijk ook niet: 'het moest van de minister'. Hij kwam te werken in het Roosevelthuis, een part-time logeervakantiehuis waar ook aan observatie werd gedaan. Vervolgens was hij verbonden aan een ZMLK-school, waar hij zich geleidelijk ontwikkelde van tester tot begeleider van de begeleiders door adviezen en trainingen te geven. Ook bij een hoofdzakelijk semimurale organisatie als Philadelphia was in de jaren zeventig het medisch denken aanvankelijk nog sterk, maar geleidelijk kwamen er meer psychologen en orthopedagogen en werd meer aan bezigheidsbegeleiding gedaan. Vervolgens werd Van Gemert docent aan de vakgroep orthopedagogiek aan de Rijksuniversiteit Groningen waar hij promoveerde. In 1990 ging hij de bijzondere leerstoel 'zorg voor ernstig geestelijk gehandicapten' bekleden. Vanuit die leerstoel trachtte hij een bijdrage te leveren aan de conceptuele ontwikkeling van de zorg aan verstandelijk gehandicapten.

Van Gemert was een belangrijke deelnemer aan de wetenschappelijke discussie in de gehandicaptenzorg en vervulde tal van prominente functies. Hij was bestuurslid van het Nederlands Genootschap ter Bestudering van de Zwakzinnigenzorg en Zwakzinnigheid en van het Bisschop Bekkers Instituut.

Als redacteur van het Leerboek Zwakzinnigenzorg (thans Zorg voor verstandelijk gehandicapten) en als redactielid van het tijdschrift RUIT en diens opvolgers (thans Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten) probeerde hij de zorg te professionaliseren. Hij publiceerde tal van artikelen in verschillende vakbladen, onder andere over zorgconcepten, zorgplannen en gedragsproblematiek. Hij is een erkend deskundige op het gebied van gedragsproblematiek en was als lid van een consulententeam begeleider van Jolanda Venema.

Van Gemert stelt dat veel diagnoses in de gehandicaptenzorg verlegenheids-categorisering zijn, omdat objectiviteit over mensen zeer moeilijk, zo niet onmogelijk is. Hij gaat uit van mogelijkheden van mensen; mogelijkheden zijn inschattingen en dus niet te objectiveren. Hij staat daarmee tegenover een andere gerespecteerde psycholoog, de eerder genoemde Krayer. Deze baseert zich op het klassieke analytisch-empirische wetenschapsideaal en gaat in zijn diagnoses uit van beperkingen, op basis waarvan hij voorspellingen doet. Van Gemert meent dat elke praktische situatie in de zorg een uiting is van een visie en dat daarom de conceptuele visie van groot belang is. Hij stelt bijvoorbeeld dat verstandelijk gehandicapten met gedragsproblemen in inrichtingen vaak in uitzichtsloze situaties leven en dat zij op een manier worden benaderd die hun probleemgedrag verergert. Gedragsproblemen zijn volgens hem te typeren als 'verstoorde omgang' en het gevolg van de beheersmatige, verstarde zorgcultuur in een inrichting. Bovendien was gedragsgestoordheid vaak een organisatorisch en administratief begrip, op grond waarvan men extra personeelsleden kon claimen. In plaats van iemand als 'gedragsgestoord' te categoriseren kan men beter proberen te achterhalen waarom iemand zich zo gedraagt en daarop inspelen. Ook in zijn bejegening van gedragsgestoorde mensen, zoals Jolanda Venema, gaat Van Gemert daarom uit van een relationele benadering waarin hij mensen voor vol aanziet en aanspreekt op hun eigen verantwoordelijkheden.

Ten slotte is Van Gemert bekend van de term 'verkleutering'. In zijn visie beschouwen veel medewerkers van inrichtingen en gezinsvervangende tehuizen mensen met een verstandelijke handicap soms als kleuters wegens de uitslag van hun intelligentietest. Zij hebben daarom soms de neiging de verstandelijk gehandicapte zijn verantwoordelijkheid over zijn leven uit handen te nemen. De verstandelijk gehandicapte wordt aangeleerd de hulp van anderen te vragen en passief te zijn ten opzichte van de professional. De mogelijkheden van de mens met een verstandelijke handicap om zich te ontwikkelen worden op die manier ernstig beknot.

De disciplines die in de universitaire wereld domineerden op het gebied van de gehandicaptenzorg waren twee gedragswetenschappen, namelijk de orthopedagogiek en de psychologie. De psychologie wil inzicht bieden in de mogelijkheden en beperkingen van mensen en de orthopedagogiek wil de mens begeleiden in zijn ontwikkeling. Beide zijn wetenschappen met een onzekere en voortdurend te bevechten wetenschappelijke status.

De psychologie wordt gekenmerkt door een veelheid van elkaar bestrijdende scholen. Zoveel auteurs, zoveel mensbeelden laat Dehue zien in haar analyse van de ontwikkeling van modellen in de Nederlandse psychologie. Zij toont aan dat maatschappelijke omstandigheden en de eigen vooroordelen van de sociale wetenschapper de opkomst van die verschillende wetenschappelijke theorieën sterk hebben beïnvloed.(12) In de verstandelijk gehandicaptenzorg richtte de psychologie zich op het onderzoeken en testen, maar de adviezen waren in algemene bewoordingen gesteld en gaven zelden suggesties over hoe te handelen in concrete omstandigheden. Met de bevindingen van een psychologische test konden de medewerkers in de praktijk daarom soms weinig uitrusten.

Ook de status van de kennis die de orthopedagogiek oplevert en de afgrenzing van dit vak ten opzichte van nabijgelegen disciplines heeft lange tijd ter discussie gestaan. De orthopedagogiek kwam aanvankelijk voort uit en was een tussenvorm tussen psychiatrie, psychologie en speciale pedagogiek. Het heeft zijn plek moeten bevechten in een academische concurrentiestrijd. Als relatief jonge wetenschap kende en kent het veel discussie over basisveronderstellingen en werd het meegezogen in de methodenstrijd in de sociale wetenschappen. De verschillende vakgroepen orthopedagogiek en speciale pedagogiek aan de universiteiten hebben bijvoorbeeld alle een bijzonder profiel ontwikkeld. Bovendien is er de vraag naar de afgrenzing met de psychologie en de taakverdeling tussen psycholoog en orthopedagoog. Als gevolg van dit alles voelt men zich in de orthopedagogiek genoodzaakt (net als in vrijwel alle wetenschappen overigens) de eigen identiteit verder te ontwikkelen.(13) Vanuit een kritische invalshoek is de orthopedagogiek te beschouwen als een instrument tot civilisatie van maatschappelijk minder aangepaste mensen. Volgens Van Genneep bestaat altijd het gevaar '...dat de orthopedagogische zorgsystemen een ideologische functie krijgen als institutionele schakel in de keten van maatschappelijke reproductie'.(14) Het feit dat de aandacht van de orthopedagoog zich in de jaren vijftig en zestig vooral concentreerde op de relatie met het kind (en bijvoorbeeld niet op de machtsverhoudingen in het gezin, laat staan in de samenleving als geheel) sluit aan op deze machtslegitimerende functie van de traditionele orthopedagogiek. De kritische orthopedagogiek, die wel kritische kanttekeningen bij de bestaande situatie plaatste, was in Nederland geen dominerende tak van de orthopedagogiek.

A.Th.G. van Genneep

Prof.dr.A.Th.G. van Genneep is de meest vooraanstaande Nederlandse wetenschapper in de verstandelijk gehandicaptenzorg.(15) Hij studeerde orthopedagogiek en was tijdens zijn studie actief in het onderwijs en de jeugdhulpverlening. Hij is vanaf 1965 werkzaam in de gehandicaptenzorg en jeugdhulpverlening, eerst bij instellingen en later bij universiteiten. Hij was onder meer universitair docent, hoogleraar orthopedagogiek, in het bijzonder betreffende de gehandicapte mens, aan de Universiteit van Amsterdam (1979-1999) en bijzonder hoogleraar 'Zorg voor verstandelijk gehandicapten' aan de Universiteit van Maastricht (vanaf 1996).

Van Gennep heeft tal van publicaties op zijn naam staan: artikelen en boeken, zoals 'Zwakzinnigheid als maatschappelijk probleem' (1974), 'Naar een kritische orthopedagogiek, in het bijzonder van de zwakzinnige mens' (1980), 'Inleiding tot de orthopedagogiek' (1983), 'De kwaliteit van het bestaan van de zwaksten in de samenleving' (1989). Via deze boeken, zijn colleges, tal van lezingen en inleidingen, begeleiding van studenten bij promotieonderzoeken en zijn bestuurslidmaatschap van stichtingen (Gemiva, De Hafakker) heeft hij een aanmerkelijke invloed gehad op de ontwikkelingen in de gehandicaptenzorg.

'Zorgen dat mensen in de verdrukking het beter krijgen'. Aldus de drijfveer van de man die decennialang het maatschappelijk debat over de positie van verstandelijk gehandicapten in de Nederlandse samenleving mede heeft vormgegeven. Het denken van dit arbeiderskind en deze katholiek is een combinatie van katholieke levensbeschouwing, een historische denkwijze en een kritisch/emancipatorische benadering van vraagstukken in de gehandicaptenzorg. Het recht op leven van ook ernstig gehandicapte mensen is bij hem, onder andere vanuit zijn katholicisme, boven alle twijfel verheven. In zijn orthopedagogiek hanteerde hij dan ook nadrukkelijk een normatieve invalshoek. De levensbeschouwelijke achtergrond van deze normatieve invalshoek liet hij niet vaak expliciet tot uitdrukking komen in zijn uitlatingen en geschriften. Op die manier bleek het gemakkelijker zijn inzichten over te dragen aan mensen die deze achtergrond niet delen. De levensbeschouwelijke achtergrond kwam wel tot uiting in de term 'kwaliteit van bestaan'. Met die term maakte hij een conceptueel belangrijk onderscheid met het vraagstuk van 'kwaliteit van leven' waarin vragen over levensbeëindiging (bijvoorbeeld in geval van ernstig meervoudig gehandicapte mensen) centraal staan.

Kenmerkend voor Van Gennep was zijn historisch-emancipatorische benadering die onder andere tot uiting kwam in de zogenaamde kritische orthopedagogiek, die vier uitgangspunten kende (zie 'Naar een kritische orthopedagogiek'):

- (1) belangeloos/objectief onderzoek is onmogelijk omdat de wetenschapper zélf deel uitmaakt van het object dat hij bestudeert
- (2) de historische component van wetenschappelijk onderzoek is belangrijk
- (3) de werkelijkheid, alsook de wetenschap, is een dialectisch proces
- (4) handelen is even belangrijk als kennis

Bovendien benadrukte hij de sterke maatschappelijke bepaaldheid van het begrip verstandelijke handicap en de belangrijke rol van sociale en economische ontwikkelingen. In die zin was hij meer een 'allround'-wetenschapper die een brede visie op de gehandicaptenzorg probeerde te ontwikkelen. Dit in tegenstelling tot de vele specialistische benaderingen van de vele vakdisciplines, zoals de orthopedagogiek, waarin de machtsdimensies van definities en behandelingswijzen naar de achtergrond dreigden te raken.

Van Gennep was een radicale criticus van de inrichtingen. Hij meende dat de inrichting een deprimerende invloed had op haar bewoners, omdat de verschrompelde leefwereld tot sensorische en emotionele deprivatie leidde. Hij was een sterk voorstander van kleinschaligheid en wordt wegens zijn betrokkenheid vaak een 'ideoloog' genoemd. Hij populariseerde in zijn publicaties en lezingen de jongste opvattingen over wenselijke zorg aan gehandicapten. Door deze kritische houding was hij tot ver in de jaren tachtig een mikpunt van kritiek van behoudende krachten zoals de inrichtingsdirecteuren en sommige ouders uit inrichtingen. In de jaren negentig werd hij een belangrijke vertolker van het ondersteuningsmodel, de paradigmawisseling in de zorg, waarbij het normaal burgerschap van mensen met een handicap voorop staat. In de rede die hij in 1997 uitsprak bij de aanvaarding van het bijzonder hoogleraarschap in Maastricht zette hij de principes van het nieuwe ondersteuningsparadigma uiteen.

5.2.3. Andere instellingen: IVA, NGBZ, BBI, SWIHC

Er zijn diverse organisaties die op wetenschappelijk gebied activiteiten ondernemen die zijn gericht op de verstandelijk gehandicaptenzorg. Te noemen zijn onderzoeksinstituten en organisatieadviesbureaus. Zij hielden zich echter met meer sectoren van de gezondheidszorg bezig en publiceerden rapporten die door hun theoretische karakter in de praktijk veelal weinig werden gebruikt. De belangrijkste organisaties die zich specifiek op de verstandelijk gehandicaptenzorg richtten, worden hieronder kort beschreven.

Hoewel het niet direct op de zwakzinnigenzorg was gericht, speelde het *Instituut voor Arbeidsvraagstukken* (IVA) van de Katholieke Hogeschool van Tilburg (thans de Katholieke Universiteit Brabant) een belangrijke rol in het wetenschappelijk doordenken van ontwikkelingen in de gehandicaptenzorg.⁽¹⁶⁾ Bovendien vervulden vertegenwoordigers van dit instituut in de jaren zeventig belangrijke rollen in de sector. De aanleiding voor de betrokkenheid van het IVA bij de gehandicaptenzorg was een concrete vraag, eind jaren vijftig, van het bestuur van de inrichting Maria Roepaan met hoeveel plaatsen zij in de komende jaren eventueel moest uitbreiden. Het bestuur benaderde prof. J. Godefroy van het IVA die voor zijn instituut mogelijkheden in dit verzoek zag en het vertaalde in de wenselijkheid van een landelijk onderzoek naar de frequentie en de begeleidingsbehoefte van zwakzinnigen in heel Nederland.

Dit was het startpunt voor het eerste grootschalige epidemiologische onderzoek naar verstandelijk gehandicapten in Nederland dat begin jaren zeventig werd uitgevoerd. De onderzoekers van het IVA beklemtoonden, sociologen als zij waren, de sociologische benadering van de zwakzinnigheid. In zijn dissertatie 'Frequenties van zwakzinnigheid' uit 1970 stelde Sorel dat elke definitie van zwakzinnigheid bij de toenmalige stand van zaken niet meer kon zijn dan een betrekkelijk willekeurige greep uit de vele mogelijkheden.

Hij constateerde dat de meeste definities een overwegend psychologische signatuur droegen. Als alternatief gaf hij een sociologische omschrijving van zwakzinnigheid: 'als zwakzinnig worden beschouwd zij die niet voldoen aan de verwachtingen die de samenleving van haar leden heeft en die bij afname van de voor dit onderzoek gehouden intelligentietest 79 of lager scoren, mits deze tekorten zich bij de betrokkenen op jeugdige leeftijd hebben gemanifesteerd'.(17) Opvallend was dat de onderzoekers er in het epidemiologisch onderzoek niet in slaagden criteria voor begeleidingsbehoefte - één van de opdrachten – te ontwikkelen. De reden was de stand van zaken in de wetenschap van de verstandelijk gehandicaptenzorg. Er waren geen geldige definities van onderscheiden 'typen' zwakzinnigen en de effecten van behandelingsmethoden waren veelal onbekend. Bovendien werd in de jaren zestig en zeventig vanuit voorzieningen gedacht in plaats vanuit de hulpvraag. Verbraak vatte ten slotte in zijn dissertatie de conclusies samen van het 'Onderzoek Geestelijk Gehandicapten': de in Nederland gehanteerde planningsbenadering was voorzieningengericht en de plancijfers waren niet meer dan vuistregels, slechts geldig voor de korte termijn.(18) Diverse medewerkers van het IVA speelden in de jaren zeventig en tachtig een belangrijke rol in de Nederlandse gehandicaptenzorg. Sorel werd voorzitter van het Nederlands Genootschap ter Bestudering van de Zwakzinnigheid en dr. P.C. Damen (die als eerste begin jaren zeventig promoveerde op een organisatorische studie naar inrichtingen) werd secretaris/penningmeester van Samivoz. Verbraak was enige tijd 'planningsmedewerker' van Samivoz en voorzitter van het NGBZ en drs. S.M. Németh was vele jaren directeur van het Bisschop Bekkers Instituut.

Het *Nederlands Genootschap ter Bestudering van de Zwakzinnigheid* werd in 1963 opgericht door een aantal geneesheer-directeuren.(19) Het was aanvankelijk dan ook vooral intramuraal en medisch gericht, wat onder andere bleek uit het feit dat C. Steketee (directeur van 'Willem van den Bergh') de eerste voorzitter was. Later kreeg, met de veranderingen in de zorg, de semimurale invalshoek meer toegang. Dat bleek bijvoorbeeld midden jaren zeventig toen het woord 'zwakzinnigenzorg' aan de naam werd toegevoegd. (Thans staat het NGBZ bekend als de Vereniging van Deskundigheidsbevordering in de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap). Het NGBZ wilde een landelijk forum zijn voor de beroepswerkers in de gehandicaptenzorg. Zij kende disciplinaire secties (per beroepsgroep) die een belangrijke rol vervulden bij kennisverdieping en -overdracht en vorming van de beroepsgroepen.

De activiteiten van het NGBZ bestonden uit het organiseren van ledenvergaderingen en studiedagen over relevante onderwerpen. Er werden rapporten uitgebracht over de stand van zaken van wetenschappelijk onderzoek in de sector. Zo publiceerde de sectie psychologen in 1971 een rapport betreffende de resultaten van een enquête naar het gebruik van psychologische tests in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Daaruit bleek dat er zeer veel tests werden gebruikt.(20)

In 1973 organiseerde het NGBZ een studiedag waarin het begrip normalisatie voor het eerst uitgebreid in Nederland werd besproken. Het NGBZ werkte vaak samen met het Bisschop Bekkers Instituut, onder meer doordat bijdragen uit NGBZ-congressen in het door het BBI uitgegeven tijdschrift RUIT verschenen. Ook werden gezamenlijk congressen georganiseerd over de stand van zaken van wetenschappelijk onderzoek. Het genootschap was ook lid van de International Association for the Scientific Study of Mental Deficiency, waarvan het 3^e congres in 1973 in Den Haag werd gehouden.(21)

Het *Bisschop Bekkers Instituut* (BBI) werd begin jaren zeventig opgericht vanuit een initiatief van een stichting die de nagedachtenis aan mgr. W.M. Bekkers in ere wilde houden. Deze bisschop had veel affiniteit met deze tak van zorg en daarom wilde de stichting iets doen in de verstandelijk gehandicaptenzorg.(22) Er was een geldinzamelingsactie gehouden (de 'emmertjesactie'), waarna twee bestuursleden van de stichting Meiresonne benaderden voor een bestemming van de opgebrachte f 7 miljoen. Meiresonne toog aan het werk door enkele commissies in te stellen, met vertegenwoordigers uit wetenschap (onder anderen Godefroy), overheid en instellingen. Uiteindelijk werd f 5 miljoen bestemd voor het opvullen van lacunes in de zorg (onder andere kinderdagverblijven) en f 2 miljoen voor de oprichting (in 1972) van een centraal informatie- en documentatiepunt: het Bisschop Bekkers Instituut, de 'centrale stichting ter bevordering van de research op het terrein van de zwakzinnigheid en de zwakzinnigenzorg'.

In het bestuur van het BBI hadden aanvankelijk, om een breed draagvlak te verkrijgen, leden zitting afkomstig van het Nationaal Orgaan Zwakzinnigenzorg en het NGBZ. De directeur van het BBI werd drs. S.M. Neméth, een uit Hongarije gevluchte socioloog die werkzaam was geweest bij het Instituut voor Arbeidsvraagstukken in Tilburg. Het BBI ging een belangrijke rol vervullen als documentatiecentrum, organiseerde wetenschappelijke congressen, publiceerde, zo goed als mogelijk, overzichten van lopend wetenschappelijk onderzoek in de verstandelijk gehandicaptenzorg en gaf sinds 1974 het tijdschrift Ruit (Research Uitwisseling en -Toepassing) uit. In 1981 ging het Tijdschrift voor Zwakzinnigheid, Autisme en andere Ontwikkelingsstoornissen van Samivoz op in Ruit. In 1989 werd de naam veranderd in Nederlands Tijdschrift voor Zwakzinnigenzorg (eind jaren tachtig werd deze beladen term blijkbaar nog gehanteerd) en in 1995 in Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten. Over de waarde van het tijdschrift lopen de meningen uiteen. Kersten constateerde in haar informatieve geschiedschrijving over het tijdschrift dat het enerzijds vaak moeite kostte om voldoende kopij te krijgen, dat er een beperkt extern draagvlak was en dat het tijdschrift geen voorloper of spreekbuis van een voorhoede was. Anderzijds heeft het een belangrijke bijdrage geleverd aan de professionalisering van de gedragswetenschappers en nam geleidelijk aan het wetenschappelijk gehalte toe (bijvoorbeeld door themanummers).(23)

Het BBI heeft niet kunnen uitgroeien tot het centrale kennis- en ontwikkelingscentrum in de Nederlandse gehandicaptenzorg. Het bouwde een waardevolle bibliotheek op en gaf tal van interessante publicaties uit, maar het verkreeg niet de status van het toonaangevend wetenschappelijk instituut in Nederland op het gebied van de verstandelijk gehandicaptenzorg. Dat het BBI zich op deze manier ontwikkelde, is mogelijk voor een deel het gevolg van de behoedzame, voorzichtige koers van de directie die blijkbaar andere spelers geen aanstoot wilde geven. Daarbij kwam dat de financiële middelen waarover het BBI kon beschikken, ondanks subsidies van de overheid, beperkt bleven. Het BBI publiceerde wel overzichten van lopende onderzoeken, maar kon moeilijk zicht krijgen op de vele deelonderzoeken die, vanuit een grote verscheidenheid aan disciplines, aan universiteiten en onderzoeksinstellingen werden opgezet. Mede daardoor is het wetenschappelijk onderzoek in de verstandelijk gehandicaptenzorg gefragmenteerd en onsamenhangend.

Een tamelijk recent initiatief op wetenschappelijk gebied was de oprichting van de *Stichting Wetenschappelijk Instituut en Historisch Centrum ten behoeve van de zorg voor Geestelijk Gehandicapten*.⁽²⁴⁾ De oprichting van deze stichting in 1988 was een initiatief van de directie van St. Anna. De stichting stelde zich als doel het bevorderen van wetenschappelijk onderwijs en onderzoek op het gebied van de zorg voor verstandelijk gehandicapten. In samenspel met de provincie en de Rijksuniversiteit van Maastricht, werd in 1990 de 'Gouverneur J. Kremersleerstoel' ingesteld. Deze leerstoel wordt vanaf 1996 bekleed door Van Gennep. Dit initiatief werd in 1996 gevolgd door de instelling van de bijzondere leerstoel 'psychiatrische aspecten van zwakzinnigheid' aan de Katholieke Universiteit Nijmegen die wordt bekleed door prof.dr. A. Došen. De SWIHC was nauw betrokken bij de publicatie van het belangrijke historische boek 'Tussen caritas en psychiatrie' van Klijn en organiseert wetenschappelijke congressen op Europees niveau. Drijvende kracht achter de SWIHC was en is de secretaris, drs. W.H.E. Buntinx, die een spilfiguur was in de wetenschappelijke ontwikkelingen in de jaren negentig. Hij publiceerde diverse artikelen over de wetenschappelijke en inhoudelijke ontwikkelingen van de gehandicaptenzorg in Nederland (deconcentratie, kwaliteitsbeleid, zorgmanagement), zorgde als voorzitter voor een heropleving van het NGBZ in de jaren negentig en was redactielid van het Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten.

5.2.4. Hoofdontwikkelingen in wetenschappelijk onderzoek

Wat waren de hoofdontwikkelingen in het wetenschappelijk onderzoek dat vanuit deze wetenschappelijke infrastructuur werd ondernomen? Het is moeilijk van een strikte indeling of opeenvolging te spreken, juist omdat de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap een complex fenomeen is met vele invalshoeken en omdat centrale registratie ontbrak. Wel zijn er enkele hoofdontwikkelingen aan te wijzen.⁽²⁵⁾ Aanvankelijk was de belangstelling uitsluitend gericht op de oorzaken van het verschijnsel van de zwakzinnigheid, op de etiologie.

De ontdekkingen van stofwisselingsstoornissen en chromosomale afwijkingen stimuleerden het medisch-biologisch onderzoek in de jaren vijftig en zestig. In de loop van de jaren zeventig verschoof de belangstelling van de zwakzinnigheid als verschijnsel naar de persoon van de zwakzinnige. Vervolgens verruimde, met de kritiek van ouders op de instellingen, de aandacht zich van de persoon naar zijn omgeving, waaronder het gezin. De vele onderzoeken naar gezinnen pasten in de jaren zeventig, toen het gezin weer als opvoedingsplek werd gezien en de rol van de ouders werd geherwaardeerd.(26)

Een meer multidisciplinaire benadering, of in ieder geval de betrokkenheid van verscheidene disciplines, viel samen met de opkomst van de gedragswetenschappers in de zorg. Meer disciplines werden betrokken bij de onderzoeksactiviteiten. Verder was er in de nasleep van de Dennendal-affaire in het midden van de jaren zeventig veel aandacht voor de verhouding tussen verstandelijk gehandicapten en de maatschappij. De groeiende bemoeienis van de overheid met de gehandicaptenzorg kwam mede tot uitdrukking in een grotere betrokkenheid bij het onderzoeksbeleid. De aandacht voor een ordeningsvraagstuk als regionalisatie was immers logisch in een periode waarin het overheidsbeleid bol stond van ideeën over een regionale ordening van de zorg. Het epidemiologisch onderzoek dat het IVA begin jaren zeventig, mede dankzij subsidie van de overheid, uitvoerde was het gevolg van de wens van de overheid om te beschikken over gegevens op basis waarvan zij capaciteitsuitbreidingen kon plannen. In de jaren tachtig viel de nadruk meer op de ontwikkeling van het vakeigene, op de methodiekontwikkeling in de verschillende disciplines (diagnostiek, zorgplannen, kwaliteitsbeleid). Deze toenemende discussie over kwaliteit van zorg in de jaren tachtig werd gestimuleerd door de bezuinigingen van de kabinetten Lubbers. Het onderwerp gedragsstoornissen/ psychiatrische problematiek trok eind jaren tachtig, gelet op de Jolanda Venema-affaire, veel aandacht. In de jaren negentig werd, in ieder geval aan de medische faculteiten, weer meer aandacht besteed aan etiologie en diagnostiek. Er werd gezocht naar de oorzaken van een verstandelijke handicap, de verschillende syndromen en methoden om die zo vroeg mogelijk te ontdekken. Het feit dat in Nederland tot in de jaren negentig relatief weinig onderzoek was verricht naar de voorwaarden voor en gevolgen van kleinschalig wonen van mensen met een handicap had te maken met de inrichtingstraditie.

De (on)zin van wetenschap

Het praktisch nut van al deze wetenschappelijke inspanningen voor het dagelijks leven van mensen met een verstandelijke handicap was niet altijd even groot. Ten Horn moest zelfs aan het eind van de jaren negentig, na ruim vier decennia wetenschappelijk onderzoek, nog de vele structurele problemen opsommen waarmee dat onderzoek te maken had. Het onderzoek was onvoldoende vraag-/praktijkgestuurd; de implementatie van onderzoeksresultaten was matig; het onderzoek was zeer versnipperd; het ontbrak aan onvoldoende infrastructuur en er waren nauwelijks internationale onderzoeksverbanden.(27) Bovendien speelde in Nederland de mens met een verstandelijke handicap zelf geen actieve rol in de onderzoeken.

Een fundamentele vraag bij dit trieste exposé van problemen is wel of het eigenlijk wel anders kan. Wat wij aanduiden als een 'verstandelijke handicap' kan door een grote verscheidenheid van factoren, al dan niet gecombineerd, veroorzaakt worden, voor, tijdens of na de geboorte, en in veel gevallen is die oorzaak zelfs niet bekend. De 'condition humaine' van sommige mensen voldoet niet altijd aan het ideaalbeeld. Er zijn mensen met organische afwijkingen die tot agressief en gewelddadig gedrag kunnen leiden; er zijn mensen met grote beperkingen in intellectuele capaciteiten; er zijn mensen die gebrekkige sociale vermogens hebben. Soms is het een gegeven dat een deel van die beperkingen niet verholpen kan worden, noch via medische ingrepen van artsen noch via begeleidingstechnieken van gedragswetenschappers. Trent stelt dat er sinds Séguin in het onderwijzen en opvoeden van verstandelijk gehandicapten fundamenteel weinig veranderd is.(28) Het gaat nog steeds om het stimuleren van de zintuigen, door het opdoen van ervaringen en het versterken van de wil opdat de mens met een handicap zelf meer vorm aan zijn eigen leven kan gaan geven.

Dit alles gezegd hebbend, kan de wetenschap nuttige bijdragen leveren aan het verbeteren van de zorgverlening en daarmee de kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke handicap bevorderen. Zo gaat de uitdrukking 'niets is zo praktisch als een goede theorie' wel degelijk op. Een duidelijke theorie ordent en schept samenhang in een veelzijdige werkelijkheid. Het geeft daardoor de mogelijkheid prioriteiten te bepalen in de dagelijkse werkzaamheden. In die zin kunnen de classificaties van mensen met een verstandelijke handicap en de verschillende wetenschappelijke modellen (mits niet verabsoluteerd) praktisch nut hebben voor alle betrokkenen. Er zijn waardevolle studies verricht die aangrijpingspunten bieden voor concrete verbetering van de zorg, bijvoorbeeld op het gebied van muziekonderwijs en het opvoeden en begeleiden van kinderen met een ernstige meervoudige handicap.(29) Ook het relationele begeleidingsmodel kan bijdragen aan een betere kwaliteit van bestaan van verstandelijk gehandicapten met gedragsproblemen.

De vraag die bij elke classificatie, model en methode (begeleiding, training, opvoeding, medicijngebruik), wetenschappelijk of niet, moet worden gesteld, is of het een waardevol hulpmiddel is dat inzicht biedt en als begin kan dienen voor praktische handelingen. Doordat de meeste methoden eenzijdige uitwerkingen zijn van één (biologische, psychologische, pedagogische) benaderingswijze doet de wetenschap vaak onrecht aan de mens als een veelzijdige eenheid. Ieder mens is immers een integraal systeem waarin vele elementen (lichaam, geest, ziel) op elkaar inwerken. Door de eenzijdige beklemtoning van één element worden andere elementen verwaarloosd. Daardoor worden soms wel waardevolle inzichten in deelaspecten verkregen, maar wordt de harmonische ontwikkeling van de persoonlijkheid als geheel niet altijd bevorderd.

Bovendien wordt de mens met een verstandelijke handicap vanuit deze specialistische benaderingen gezien als een leerling die eerst vaardigheden moet verwerven voordat hij iets zelfstandig mag gaan doen. Hij moet dus bijvoorbeeld 'verdienen' dat hij zelfstandiger mag gaan wonen. Dit terwijl juist het opdoen van concrete ervaringen in nieuwe situaties mensen de gelegenheid geeft te groeien. Ten slotte wordt in de specialistische benadering de grote invloed van de omgeving genegeerd, terwijl een 'verstandelijke handicap' soms niet meer is dan een etiket dat op mensen wordt geplakt bij gebrek aan beter.

5.3. Wetenschappelijke definities en classificaties

5.3.1. Achtergronden

De werkelijkheid bestaat uit een massa feiten en gegevens die zonder ordening een chaotisch, onbegrijpelijk en onbestuurbaar geheel vormen. Om die onvatbare werkelijkheid een beetje te kunnen ordenen en betekenis te verlenen, beschikken wij over geloof en wetenschap. In de wetenschappelijke benadering definiëren wij verschijnselen om de werkelijkheid te ordenen. Het stellen van een diagnose is bijvoorbeeld het categoriseren van verschijnselen, conform een bepaalde indeling, c.q. systematiek.(30) Categoriseren door diagnosticeren voldoet dus aan een fundamentele menselijke behoefte, namelijk greep krijgen op de werkelijkheid.

De term 'zwakzinnige' was, zoals in hoofdstuk 2 werd beschreven, een definitie die sinds het begin van de 19^e eeuw werd gehanteerd om greep te krijgen op het bestaan van mensen die niet behoorden tot de bekende groepen als arbeidersklasse, burgerij en adel. Het werd een verzamelterm voor mensen die in voorafgaande eeuwen met vele namen (zotten, narren, onnozelen) werden aangeduid. Vanaf het einde van de 19^e eeuw, toen de verstandelijk gehandicaptenzorg zich langzaam differentieerde tot een aparte tak van zorg, zijn achtereenvolgens vele benamingen uitgetoet: zwakzinnig, oligofreen, zwakzinnig, achterlijk, debiel, idioot, geestelijk gehandicapt, verstandelijk gehandicapt.

Die veelvoud aan benamingen, en de voortdurende wisselingen daarvan, geven al aan dat het begrip 'verstandelijke handicap' nooit een vaste definitie heeft gekend, maar juist met de historische werkelijkheid steeds veranderde. 'Verstandelijk gehandicapt' is geen inherente eigenschap van iemand, maar een sociale constructie, een betiteling die een deel van de bevolking (in dit geval professionals) geeft aan sociaal zwakkere mensen. Tot een sluitende definitie en bevredigende indeling is het dan ook nooit gekomen. Toch waren die definities en indelingen ondanks hun gebrekkigheid van groot belang. Ze bepaalden bijvoorbeeld wie wel of niet toegang kreeg tot de gespecialiseerde voorzieningen en ze maakten dat mensen zichzelf als 'verstandelijk gehandicapt' gingen beschrijven. Bovendien stonden de definities in wetten en regelingen met alle daarbij behorende stigmatiserende effecten.

Een voorbeeld was de regeling van het Centraal Orgaan Tarieven Gezondheidszorg, die mensen met een verstandelijke handicap in categorieën indeelde en daaraan richtlijnen verbond voor het aantal personeelsleden per categorie. De categoriale indeling noemde debielen, imbecielen, idioten, bedlegerigen en gedragsgestoorden. Omdat de financiering van personeelsleden erop was gebaseerd, hadden de inrichtingen er belang bij het aantal gedragsgestoorde bewoners te handhaven. De indeling ging bovendien uit van een statisch persoonlijkheidsbeeld en bevorderde daardoor de handhaving van de categorieën in plaats van dat het een begeleiding stimuleerde die was gericht op ontwikkeling van de verstandelijk gehandicapte.(31)

Het definiëren, categoriseren en stellen van diagnoses is niet een zuiver wetenschappelijke handeling. Het is een activiteit die door een groot aantal factoren wordt bepaald: mensvisie, wetenschappelijke modellen, groepsbelangen en meer algemeen maatschappelijke (culturele, economische) ontwikkelingen. Vooral mensvisies en maatschappelijke visies zijn bepalend voor de theoretische modellen die aan classificatieordeningen ten grondslag liggen. De keuze voor een bepaalde classificatie verwijst altijd naar een achterliggende visie of theoretisch model. Bijvoorbeeld de indeling van een groep mensen op basis van ziekte verschilt sterk van de indeling van dezelfde groep op basis van sociale vaardigheden.(32) Het is uiteindelijk vooral de visie die de wetenschapper heeft op de mens (zijn mensbeeld), en de daarmee samenhangende levensbeschouwing, die bepaalt hoe tegen een mens met een verstandelijke handicap wordt aangekeken. Het maakt nogal wat uit of men iemand ziet als een organisch wezen, een rationeel wezen, een door God geschapen wezen of als een willekeurig samenspel van allerlei krachten. Vanuit die vooronderstellingen over de menselijke aard kan men een verstandelijk gehandicapte zien als: een biologisch minderwaardige, een sociaal onvolwaardige, een niet-dialogisch wezen, een mens met defecten of met mogelijkheden, een authentieke, spontane mens enzovoort. Uit de eigen mensvisie en levensbeschouwing vloeien verschillende invalshoeken voort. In de psychiatrie is er bijvoorbeeld sprake van een biologische, een psychologische en een sociologische invalshoek.(33) Uitspraken van psychiaters zeggen soms dan ook meer over henzelf dan over hun patiënten. De gelijkenis met de verstandelijk gehandicaptenzorg is treffend: het medische model komt overeen met de biologische invalshoek, het ontwikkelingsmodel met de psychologische benadering en het nieuwe ondersteuningsmodel met de sociaal-wetenschappelijke wijze van kijken.

Ook de voor een beroepsgroep typerende invalshoeken en belangen waren van invloed op de definitie en diagnose van mensen die als verstandelijk gehandicapt werden betiteld. Medici keken vanzelfsprekend vooral naar de biologische, lichamelijke oorzaken van een verstandelijke handicap. Gedragswetenschappers hadden, vanuit hun professie, er meer belang bij dat er aandacht kwam voor de ontwikkelingsmogelijkheden ('restcapaciteit') van verstandelijk gehandicapten.

Ten slotte speelde de macro-omgeving van de maatschappij een belangrijke rol in het classificatieproces. In uiteenlopende periodes werd, vanuit het veronderstelde algemeen maatschappelijk belang, anders tegen de positie van verstandelijk gehandicapten aangekeken en werden zij dienovereenkomstig behandeld. In de jaren vijftig bijvoorbeeld werden sociale 'randgevallen' en niet-nuttige leden van de samenleving uit de samenleving verbannen. In het kader van de wederopbouw was er geen behoefte aan niet-productieve arbeidskrachten en stond de evenwichtige ontwikkeling van een gezond gezin hoog aangeschreven. In de jaren zeventig daarentegen werd de zwakzinnige zeer gewaardeerd, en zelfs geïdealiseerd. Met zijn oprechtheid en eenvoud vormde hij een spiegel voor de kapitalistische prestatie maatschappij en werd hij een boegbeeld van de tegencultuur.

5.3.2. De definitie nader beschouwd

Een korte blik op de geschiedenis laat zien dat het een uiterst moeizame taak was om een bevredigende definitie van zwakzinnigheid en een heldere onderverdeling in categorieën op te stellen. In de jaren dertig bijvoorbeeld werd het begrip zwakzinnigheid verruimd zodat meer mensen er onder vielen. Het Paedologisch Instituut slaagde er niet in een classificatiemodel voor zwakzinnigheid te realiseren en in het algemeen bleef van veel bewoners van inrichtingen de diagnose onbekend. Sorel stelde begin jaren zeventig dat elke definitie van zwakzinnigheid bij de toenmalige stand van zaken in de wetenschap weinig anders was dan 'een betrekkelijk willekeurige omgrenzing'.⁽³⁴⁾ Ook in de jaren negentig bleef de discussie doorgaan en deed men weer de aanbeveling om te komen tot een standaardisatie van definities en classificaties.⁽³⁵⁾ Kortom, het bleek een onmogelijke opgave om tot een sluitende definitie en bevredigende categorisering te komen. Dit komt ook naar voren in de analyse van de twee kenmerkende punten die in elke definitie van verstandelijk gehandicapt terugkomen: beneden gemiddeld functioneren van de intelligentie en beperkingen in het aanpassingsvermogen of de sociale redzaamheid.

De identificatie van zwakzinnigheid en de classificatie in imbeciliteit, idiotie en debiliteit vond en vindt voornamelijk plaats door middel van intelligentietests. Echter, elke diagnose op grond van een intelligentietest is een relatief willekeurige.⁽³⁶⁾ Al vanaf de jaren vijftig worden dan ook twijfels geplaatst bij de validiteit van deze test. Er werd over geklaagd dat veel intelligentietests in de praktijk niet nauwkeurig werden uitgevoerd. Dit terwijl een minieme aanpassing van de standaarddeviatie ertoe kon leiden dat meer of minder mensen als 'verstandelijk gehandicapt' werden bestempeld. Toen in de jaren zeventig in veel landen de bovengrens van het intelligentiequotiënt van verstandelijke handicap werd verlaagd van 80 naar 70 verminderde het aantal 'officiële' verstandelijk gehandicapten enorm. Verder geeft de test door zijn eenzijdige gerichtheid op intellectuele kennis weinig inzicht in andere capaciteiten die nodig zijn in het dagelijkse leven in de samenleving. Ten slotte is een principieel bezwaar tegen de intelligentietest dat het mensen fixeert op een bepaald niveau, terwijl een mens zich ontwikkelt, innerlijk en in wisselwerking met de omstandigheden.

Het blijkt bijvoorbeeld dat mensen die kleinschaliger gaan wonen veel meer kunnen dan toen ze in inrichtingen woonden, omdat er veel meer een beroep wordt gedaan op hun capaciteiten. Het criterium van de sociale redzaamheid was en is nog meer open voor voortdurende discussie en aanpassing. Immers, wie bepaalt wat normaal of niet normaal is? De definitie van normaliteit is afhankelijk van maatschappelijke, sociale, politieke en economische ontwikkelingen. Naarmate de samenleving meer eisen aan haar leden gaat stellen, neemt het aantal mensen dat buiten de boot valt toe. Zoals in hoofdstuk 3 werd beschreven, leidde de Leerplicht van 1901 tot de 'ontdekking van de debielen', een begrip dat in de jaren zestig ter discussie werd gesteld. Verder ontbraken tot in de jaren negentig diagnostische instrumenten voor het vaststellen van sociale handicaps.(37) Een ander voorbeeld van de invloed van de omgeving op de omschrijving van de mens met een verstandelijke handicap is het ontstaan van gestoord of agressief gedrag. Dat gedrag wordt niet altijd volledig bepaald door aangeboren eigenschappen of stoornissen, maar ook door het leven in inrichtingen. In een gedepriiveerd en prikkelarm levensmilieu doen de bewoners geen normale levenservaringen op en hebben ze geen controle over hun eigen leven. Daardoor kunnen ze vervallen in agressief gedrag jegens zichzelf en anderen.

Kortom, een diagnostisch classificatiesysteem kan slechts het beperkte doel dienen waarvoor het is opgesteld. Dit doel was veelal het inzicht krijgen in beperkingen en mogelijkheden van mensen en hen daardoor toegang geven tot behandeling of begeleiding door deskundigen. Gezien de subjectiviteit en tijdgebondenheid van elke definitie en de stigmatiserende effecten ervan, komt de vraag op of definiëring van een mens tot een 'verstandelijk gehandicapte' eigenlijk zin heeft. Soms heeft men daarom de vergaande onderverdelingen verlaten en zich beperkt tot een tweedeling in organische oorzaken en sociaal-culturele oorzaken (zoals ongunstige familieomstandigheden, geringe begaafdheid en sociaal-culturele achterstanden). De eerste groep zou dan 30% omvatten en de tweede groep 70%.(38) Een verdergaande suggestie werd gedaan door Adriaans.(39) Hij stelde dat het label van zwakzinnige niets voorstelde, omdat het niets zegt over de individuele persoon. 'Zwakzinnig' was volgens hem niet meer dan een verzamelnaam voor de meest uiteenlopende individuen. 'Zwakzinnigheid' was zijns inziens een verlegenheidsdiagnose voor gedrag waarvoor geen verklaring bestaat en waarvan men alleen weet dat het niet 'normaal' is. Hij stelde daarom voor de hulpverlening volledig te individualiseren en af te stemmen op de concrete problemen van bepaalde personen onder bepaalde omstandigheden. Het is opvallend, zoals Mans constateert (40), dat deze suggestie geen weerklank (positief of negatief) heeft opgeroepen, maar gevolgd werd door een oorverdovende stilte. Waarschijnlijk was deze analyse te bedreigend voor al diegenen (directeuren, medewerkers, wetenschappers, koepels) die om redenen van werkgelegenheid, inkomen en status belang hadden bij het voortbestaan van het systeem verstandelijk gehandicaptenzorg.

Dat systeem kon immers slechts in stand blijven als er een eigen doelgroep werd gedefinieerd waarvoor men moest zorgen. Als die categoriale groep uiteenviel in individuele mensen die meer voor zichzelf zorgen en aan wie in principe meer algemene zorgorganisaties zorg kunnen verlenen, zou dat de bestaansreden van het apartheidssysteem ondergraven.

5.4. Wetenschappelijke modellen

5.4.1. Inleiding: de opeenvolging van wetenschappelijke modes

In alle wetenschappen worden modellen of theorieën gebruikt om de sociale werkelijkheid te verklaren of te interpreteren. Het zijn, aldus de socioloog Goudsblom, als het ware landkaarten die ons tonen hoe dingen zich op een bepaalde manier tot elkaar verhouden. (41) Een model doet opgang als het in een bepaalde periode een verklarende waarde en wordt vervangen door een ander model (men spreekt dan van een paradigma-wisseling) als het door nieuwe inzichten te veel inconsistenties vertoont en als veranderingen in de samenleving de verklarende kracht ervan verminderen. In de psychiatrie bijvoorbeeld volgden de biologische, psychische en sociale modellen elkaar op, waarbij soms de ene en dan weer de andere benadering domineerde. Dehue concludeerde op basis van haar studie naar de historische ontwikkeling van stromingen in de psychologie het volgende: 'Een methodologie ontleent haar wetenschappelijkheid niet aan een achterliggende algemene standaard voor wetenschappelijke rationaliteit, maar aan de omstandigheid dat de regels zijn toegesneden op specifieke vraagstellingen in specifieke omstandigheden'. (42) Ook in de verstandelijk gehandicaptenzorg wisselden modellen elkaar af, afhankelijk van maatschappelijke ontwikkelingen.

De modellen die in de verstandelijk gehandicaptenzorg zijn ontwikkeld, zijn sociaal-wetenschappelijke modellen. De sociale wetenschappen kenmerken zich, zoals in hoofdstuk 2 is aangetoond, door een ander soort wetenschappelijkheid dan de wiskunde of natuurkunde. Er is bijvoorbeeld weinig accumulatie van kennis, want vaak wordt het wiel opnieuw uitgevonden. (43) Verder zijn de waarheden die de sociale wetenschappen opleveren altijd tijdelijk, historisch bepaald en mede afhankelijk van vooronderstellingen. De sociale wetenschapper staat immers middenin zijn samenleving en wordt daardoor, en door de aannames van zijn vakdiscipline en de beperkingen van zijn eigen persoonlijkheid, beïnvloed bij zijn theorievorming. Bovendien is zijn object van onderzoek, de mens, slechts beperkt kenbaar en voorspelbaar. Het gedrag van de mens is niet causaal-noodzakelijk te verklaren, want vele factoren spelen een rol, zoals de genen, opvoeding, karakter, sociale omstandigheden, toeval en opleiding. De mens is daardoor plastisch: hij bestaat uit een veelheid van verschijningsvormen. Anders geformuleerd: de mens speelt op het toneel die rollen die bij hem passen en/of die hij op dat moment moet vervullen om te kunnen overleven.

Ten slotte is de mens niet alleen, of zelfs maar in de eerste plaats, een object, maar ook een subject en medeproducent in het onderzoek. Tijdens een onderzoek of behandeling verwerkt hij immers opgedane ervaringen en verandert hij, zoals tijdens het uitvoeren van de gedragstheorie. Mede om al deze redenen wordt in de sociale wetenschappen een theoretisch onderscheid gemaakt tussen descriptieve, prescriptieve en normatieve modellen.⁽⁴⁴⁾ In de praktijk zijn de meeste modellen combinaties, waardoor zowel verklarende als normatieve en voorschrijvende elementen meespelen. Sociaal-wetenschappelijke modellen mengen vaak interpretaties van een deel van de werkelijkheid met aanbevelingen voor de toekomst, uitgaande van door de wetenschapper gehanteerde normen en waarden.

5.4.2. De modellen

De modellen die in de gehandicaptenzorg werden ontwikkeld, waren theoretische abstracties die, uitgaande van bepaalde vooronderstellingen, als ideaaltypen werden geformuleerd. De modellen zijn gevormd in en werden bepaald door zowel ontwikkelingen in de context (maatschappelijke tendensen) als door systeemdynamische ontwikkelingen (ontwikkelingen in het subsysteem zelf). In de dagelijkse praktijk liepen de modellen soms door elkaar heen en was het onderscheid niet absoluut. Ze kleurden echter de bril waarmee medewerkers, politici en ambtenaren de werkelijkheid waarnamen en oefenden daardoor, soms meer impliciet dan expliciet, invloed uit op het concrete handelen in de dagelijkse praktijk. Om die reden is het uiteenzetten van de belangrijkste kenmerken van de modellen zinvol.

De ideaaltypische modellen waren de volgende: medisch model, ontwikkelingsmodel, leef- en relatiemodel en ondersteuningsmodel. Deze modellen werden vooraf gegaan door de charitatieve benadering en gevolgd door het ondersteuningsmodel. In de barmhartigheids- of caritasbenadering was geen rol weggelegd voor wetenschappelijke uitgangspunten of zienswijzen. Het mensbeeld hield in dat de mens een schepsel van God was dat geboren was in zonde en dat het hiernamaals kon bereiken dankzij Gods genade en door daden van naastenliefde te verrichten. Overeenkomstig de christelijke uitgangspunten was het aardse lot van de zwakzinnige ondergeschikt aan de heerlijkheid in het hiernamaals. Deze benadering oefende lange tijd grote invloed uit in de verstandelijk gehandicaptenzorg en was een inspiratiebron voor de nonnen en broeders in de katholieke instellingen. In de jaren zestig en zeventig verdampte de religieuze inspiratie en werden de modellen van de deskundigen ingevoerd.

Het *medisch model* (ook wel klinisch model genoemd) van de jaren vijftig en zestig ging uit van de biologische oorzaken van zwakzinnigheid. Het zag zwakzinnigheid als een biologisch defect in het individu, als een gevolg van genetische afwijkingen en/of beschadigingen in het organisme. Er werd uitgegaan van de gebrektheid van de verstandelijk gehandicapte voor wie geen mogelijkheden tot genezing of zelfs maar verbetering golden.

Dit betekende dat de verstandelijk gehandicapte mens geen maatschappelijke waarde had en daarom beter verpleegd en verzorgd kon worden in een apart instituut, genaamd 'zwakzinnigeninrichting'. Het systeem van de inrichting is in hoofdstuk 4 besproken. Samengevat komt het erop neer dat in de zwakzinnigeninrichting, net als in de ziekenhuizen en psychiatrische instellingen, een paviljoensysteem werd ingevoerd waarin de artsen domineerden en zusters in uniform louter verplegende werkzaamheden uitvoerden. Het doel van de activiteiten was de beheersing van de bewoners, op basis van de principes van reinheid, rust en regelmaat. Wetenschappelijk onderzoek was vanuit deze visie beperkt tot het onderzoeken van de oorzaken van zwakzinnigheid. Activiteiten gericht op het stimuleren van de talenten van de bewoners werden in dit model niet zinvol geacht. Deze visie leidde tot een verschaald leefmilieu waarin voor de verstandelijk gehandicapte slechts één rol was weggelegd, namelijk die van patiënt. Een patiënt die onderworpen was aan het geprogrammeerde dagritme van het instituut, die geen keuzevrijheid had en die geen rollen kon vervullen waarin hij zich kon ontplooien.

In de loop van de jaren zeventig verving het *ontwikkelingsmodel* het medisch model. Dit model ging uit van ontwikkelingsmogelijkheden van mensen met een verstandelijke handicap. Het werd naar de zorgpraktijk toe vertaald (als prescriptief model) in termen van normalisatie en integratie. De kern van het normalisatieprincipe was dat de verstandelijk gehandicapte in zo normaal mogelijke leefomstandigheden moest kunnen leven. Dat wil onder andere zeggen dat hij een normaal dag-, week- en jaarritme had en net als andere mensen de normale fasen van de levenscyclus doormaakte. Het bezwaar tegen het normalisatieprincipe was dat het bij een bepaalde interpretatie kon leiden tot gedwongen aanpassing aan de zeden en gewoonten van de samenleving. De bestaande patronen en gewoonten van de samenleving worden dan als vanzelfsprekende normen aanvaard en zonder discussie als richtlijn voor gedrag gesteld. Wolfensberger introduceerde vervolgens de term 'sociale rol valorisatie'.⁽⁴⁵⁾ Daarmee bedoelde hij dat personen, afkomstig uit met sociale devaluatie bedreigde groepen, hun sociale beeld en persoonlijke competentie kunnen verbeteren door het vervullen van zinvolle sociale rollen. Ook deze uitleg bleef vatbaar voor kritiek. Immers, wie bepaalt wat gewenste rollen zijn en gaat de unieke persoon niet verloren in zijn rol? Aan de andere kant biedt het concept van rolvervulling mensen met een verstandelijke handicap mogelijkheden om zich als persoon te doen gelden, verrijkende ervaringen op te doen en dus een positiever zelfbeeld op te bouwen. Het ontwikkelingsmodel liep vooral het gevaar de verstandelijk gehandicapte de rol van (levenslange) leerling toe te kennen: via training en begeleiding zou hij vaardigheden kunnen verwerven waarmee hij zich als persoon kon ontwikkelen. De mens met een verstandelijke handicap zou (levenslang) begeleid worden door deskundigen die zich tot taak stellen hem te onderwijzen in de gewenste gedragingen. De eigen keuzevrijheid en de mogelijkheid om meer rollen te vervullen en daarvan zelf te leren, werden daarmee ingeperkt. De 'leerling' moet eerst zijn lesjes leren voordat de 'meester' hem toestemming gaf zelfstandig handelingen te verrichten. De in de jaren zeventig vaak gehanteerde term 'pupil' spreekt wat dit betreft boekdelen.

Het ontwikkelingsmodel kende twee vertakkingen die elkaars antithese zijn, namelijk de zelfontplooiingsgedachte en de leer van de gedragsmodificatie. Het leidende principe van zelfontplooiing werd verwoord in de term 'laat de zwakzinnige zijn wie hij is' en kwam in de praktijk tot uiting in het leef- en relatiemodel. De leer van de gedragsmodificatie stelde zich tot doel via manipulatie ongewenst gedrag te veranderen, maar riep tal van ethische bezwaren op en blijkt, ook door de wijze van uitvoering, niet altijd te werken.

Gedragsmodificatie

De uiterste consequentie van het beïnvloeden van een leerling is het conditioneren van zijn gedrag door een systematische toepassing van de principes van belonen en straffen. Deze consequentie werd getrokken door de leer van de gedragsmodificatie. Het doel ervan is gewenst gedrag aan te leren en ongewenst gedrag af te leren onder methodische gebruikmaking van experimenteel ontdekte leerprincipes. De meest uitgesproken vertegenwoordiger van deze methode was Duker, hoogleraar 'Orthopedagogiek van de zwakzinnigheid'. Hij stond enige tijd ter discussie omdat zijn consequent doorgevoerde zienswijze strijdig was met de antiprofessionele ideologie van 'laat de zwakzinnige zijn wie hij is' uit de jaren zeventig en omdat sommige methoden als onmenselijk werden ervaren. Met de toenemende belangstelling voor medische oorzaken van gedrag en het inzicht dat veel mensen met een verstandelijke handicap soms ernstige psychische problemen hebben, kwam er echter een zekere herwaardering van zijn benaderingswijze.

Een extreme vorm van gedragsmodificatie is de elektro-aversie methode waarbij, op afstand bediend, een elektrische schok wordt toegepast bij ongewenst gedrag. Via deze sterke aversieve prikkel probeert men ongewenst gedrag af te leren. In De Winckelsteegh overleed in de jaren tachtig een bewoonster toen zij in het kader van gedragstherapie scheerschuim in de mond gespoten kreeg, om haar te laten stoppen met huilen. Vervolgens ontstond een brede aversie tegen deze methode, waardoor het tot de jaren negentig duurde, met de herleving van de biologische benadering, voordat bijvoorbeeld de elektro-aversie therapie weer werd toegepast.

Zowel in theoretisch als in praktisch opzicht kent de gedragsmodificatie mogelijkheden en problemen.(46) De mogelijkheden liggen in het belang dat gehecht wordt aan het beschrijven van de wordingsgeschiedenis van de gehandicapte, de toetsbaarheid van de resultaten, de nadruk op het belang van wisselwerking met de omgeving en de overdraagbaarheid van de technieken. Echter, wetenschappelijk is de therapie nog steeds niet uitgekristalliseerd, want er wordt continu gevraagd om meer systematiek en diagnostiek in de behandeling. Voorts zijn de theoretisch ontwikkelde technieken nog nauwelijks naar de praktijk toe vertaald, bijvoorbeeld waar het gaat om training, behandeling en toepassing in de natuurlijke omgeving. Verder staat de systematische aandacht voor omgevingsfactoren feitelijk nog in de kinderschoenen.

Dit terwijl het niet vaak voorkomt dat oorzaken voor ongewenst gedrag alléén in de persoon van de verstandelijk gehandicapte gevonden kunnen worden. De omgeving bepaalt immers wat ongewenst gedrag is en waarom bepaalde gedragingen moeten veranderen. De inrichting heeft bijvoorbeeld belang bij reinheid, rust en regelmaat en eist bepaald gedrag van de bewoners. Ongewenst gedrag wordt soms veroorzaakt door het onnatuurlijke, gereguleerde leven in inrichtingen. Deze gang van zaken werd schrijnend geïllustreerd door de Jolanda Venema-affaire. Een ander probleem is dat te weinig aandacht wordt besteed aan de wijze waarop groepsleiding bij de behandeling kan worden betrokken. Dit terwijl gedragsverandering van de begeleiders een centrale voorwaarde is voor het veranderen van het gedrag van gedragsmoeilijke bewoners.

Er zitten vele morele en ethische aspecten aan gedragsmodificatie als wijze van gedragsbeïnvloeding. Een eenduidige beoordeling is daarom moeilijk. Enerzijds beschouwt de gedragsmodificatie mensen als reactieve organismen, als objecten die men door belonen en straffen gedrag kan aanleren. Deze technische benaderingswijze kan leiden tot machtsmisbruik en tot het ontnemen van (een deel van) de persoonlijke identiteit. Anderzijds kan het voor de kwaliteit van bestaan van de gehandicapte mens goed zijn als aanstootgevend gedrag wordt verminderd en de betreffende persoon daardoor bijvoorbeeld aantrekkelijker wordt om mee om te gaan. Sommige mensen vertonen, hetzij door erfelijke oorzaken, hetzij door invloeden vanuit de omgeving, agressief en gewelddadig gedrag waarmee zij mensen om hen heen (ouders, medewerkers) schade berokkenen. Dergelijk gedrag is niet te tolereren, ook niet van mensen met een verstandelijke handicap. Iedereen in een samenleving dient zich immers min of meer aan te passen om prettige relaties aan te gaan waaraan beide partijen genoeg beleven. Dit uiteraard met respect voor de eigenheid van de verstandelijk gehandicapte die zich soms, wegens de aard van zijn handicap, niet anders kan gedragen.

Het leef- en relatiemodel is minder een wetenschappelijk en meer een 'anti-professioneel' model. (Het dient daarom onderscheiden te worden van het relationele model dat vanaf het midden van de jaren tachtig vanuit de vakgroep orthopedagogiek van de Rijksuniversiteit Groningen door met name Van Gemert is ontwikkeld. Dat relationele model is een model dat sturing geeft aan een begeleidingsmethode die zich richt op de vraag wat de invloed is van de omgeving op het gedrag van de gedragsmoeilijke verstandelijk gehandicapte). De kern van het leef- en relatiemodel was een maatschappelijke uitwerking van de zelfontplooiingsgedachte. Deze gedachte ging ervan uit dat de gehandicapte zoveel mogelijk zichzelf moest kunnen zijn. Hij moest niet onderhevig zijn aan ingrepen door psychiaters of allerlei deskundigen die hem wilden inpassen in de bestaande, vervreemdende maatschappij. Wegens deze afkeer van het 'sleutelen' aan de gehandicapte en de nadruk op het aanvaarden van hem zoals hij is, werd dit model ook wel het 'acceptatiemodel' genoemd.

Het leef- en relatiemodel kreeg eerst vorm in Dennendal, in de idee van 'verdunding'. Dat wil zeggen dat 'goede mensen' vanuit de samenleving op het terrein van de inrichting kwamen wonen. Gezamenlijk zouden deze idealisten en de zwakzinnigen een utopische samenleving vormen tegenover de boze kapitalistische productiemaatschappij. De afwijzing van deskundigheid leidde, in uiterste vorm doorgevoerd, soms tot verwaarlozing, matige hygiënische omstandigheden en onvoldoende begeleiding, bijvoorbeeld bij gedragsproblemen. In de jaren tachtig werd dit leef- en relatiemodel door de inrichtingen omgevormd tot de idee van de 'woon- en leefgemeenschap'. Deze term was een eufemisme die als legitimatie werd gebruikt voor het continueren van de inrichting in een ogenschijnlijk wat humanere vorm met minder duidelijk zichtbare vormen van machtsuitoefening. De oorspronkelijke gedachte van 'verdunding' werd vervormd in de strategie van 'omgekeerde integratie', dat wil zeggen dat de inrichting probeerde gewone woningen op het anders onbruikbare inrichtingsterrein neer te zetten. De inrichting zou dan als het ware deel worden van de lokale gemeenschap en haar voortbestaan kunnen verlengen.

Het recente *ondersteuningsmodel* is een uitwerking van de groeiende nadruk in de jaren negentig op het feit dat de mens met een verstandelijke handicap (ook) een burger van de samenleving is. Een begrip als 'mensen met mogelijkheden' van de Federatie van Ouderverenigingen liep eind jaren tachtig vooruit op het nieuwe model door aan te geven dat wij naar mogelijkheden in plaats van naar beperkingen van verstandelijk gehandicapten moeten kijken. Steeds meer werd er in nieuwe definities de nadruk op gelegd dat een verstandelijke handicap wordt bepaald door de relatie tussen de gehandicapte en zijn omgeving. Ericsson beschreef de overgang van het ontwikkelingsmodel naar het ondersteuningsmodel in termen van de omslag van het 'perspectief van het in staat zijn tot' naar het 'perspectief van het geïntegreerd zijn als mede-burger'.(47) Deze visie op het burgerschap van mensen met een verstandelijke handicap leidde tot het ondersteuningsmodel. De kenmerken van het ondersteuningsmodel zijn volgens Van Gennep: het primaat van de samenleving; keuze en controle; ondersteuning; kwaliteit van bestaan.(48)

Concrete uitwerking van het ondersteuningsmodel zou leiden tot decategorialisering (of vermaatschappelijking) van de zorg en tot een benadering waarbij de vraag om ondersteuning van de hulpvrager centraal staat. Er zou een scheiding moeten worden aangebracht tussen maatschappelijke voorzieningen als huisvesting en vervoer en de specialistische zorgfuncties. Recente publicaties spreken over 'community care', waaronder wordt verstaan de maatschappelijke participatie van mensen met een handicap die ondersteuning vragen en krijgen op de terreinen waarop zij belemmeringen ondervinden.(49) Een consequente doorvoering van het ondersteuningsmodel zou grote consequenties hebben voor de werking, en zelfs het bestaan, van het systeem gehandicaptenzorg. Dit wordt in hoofdstuk 8 nader besproken.

Het is overigens, aldus Van Gemert (50), de vraag of de verschillende modellen elkaar in zo'n keurige sequentie hebben opgevolgd. Zijn stelling is dat geen van de modellen in feite heeft opgehouden te bestaan, maar dat ze als het ware als 'lagen' over elkaar heen zijn gestapeld. De concrete zorg is opgebouwd uit de verschillende modellen, waarbij het van de situatie, de cultuur van de organisatie en de persoonlijkheidskenmerken van de medewerker afhankelijk is welke basishouding uiteindelijk wordt aangenomen. Vooral in crisissituaties valt men, bijvoorbeeld bij de bejegening van ernstig verstandelijk gehandicapten met gedragsproblemen, nog steeds terug op de basisprincipes van het medisch model: onmondig maken en opsluiten in een prikkelarme omgeving.

5.4.3. De context van de wetenschappelijke modellen

De opkomst en ondergang van de modellen waren afhankelijk van een complex van op elkaar inwerkende omstandigheden. Te noemen zijn: maatschappelijke ontwikkelingen, wetenschappelijke ontdekkingen, de innerlijke dynamiek van het zich ontwikkelende systeem gehandicaptenzorg, belangen van beroepsgroepen en de invloeden van buitenlandse voorbeelden. Zo was de hegemonie van het medisch model in de jaren vijftig en zestig mede het gevolg van medische ontdekkingen van oorzaken van zwakzinnigheid, onder andere nieuwe stofwisselingsstoornissen en chromosomale afwijkingen. De gehandicaptenzorg werd daarmee ineens een interessant terrein voor medisch onderzoek en het gezag van de medici steeg. Het feit dat de inrichtingen in de jaren zestig en beginjaren zeventig psychologen en orthopedagogen konden aantrekken, had te maken met de ongekeerde economische groei die ervoor zorgde dat de bomen tot in de hemel groeiden. Deze nieuwe gedragswetenschappers zagen op hun beurt in de gehandicaptenzorg een welkome bron van werkgelegenheid en stimuleerden het ontwikkelingsmodel dat immers aansloot bij hun opleiding en deskundigheden. Bovendien sloot het ontwikkelingsmodel, vooral de gedachte van zelfontplooiing, aan bij een Nederlandse traditie in de gezondheidszorg vanuit de jaren vijftig.(51) Voorts was het ontwikkelingsmodel mede een uitvloeisel van de 'tijdgeest', de optimistische jaren zestig waarin humanistische theorieën over de opvoedbaarheid van de mens opgang deden en men geloofde in de maakbaarheid van de samenleving.

Het leef- en relatiemodel is te beschouwen als een exponent van de anti-psichiatrie. Dit was een stroming in de psychiatrie die zich verzette tegen het medisch model waarin de zwakzinnige of psychiatrische patiënt als een 'zieke' werd beschouwd die met geneesmiddelen genezen moest worden. Het bekende boek 'Wie is van hout' van de psychiater J. Foudraïne verwoordde in Nederland deze stroming. De tegencultuur van de jaren zestig en zeventig was de omgeving waarin de gedachten over een utopische samenleving, zoals men die op Dennendal wilde realiseren, konden gedijen. Toen het culturele getij keerde en de zakelijke, nuchtere jaren tachtig hun intrede deden, was de tijd van filosoferen voorbij en ging de gehandicaptenzorg over tot de orde van de dag. In die dagen wilde dat zeggen het beperken van de gevolgen van de bezuinigingen en het grotendeels stopzetten van vernieuwingen.

Het ondersteuningsmodel kwam op in een tijd, begin jaren negentig, waarin de individualisering en juridisering van de samenleving voortschreden: mensen werden beschouwd als zelfstandige (calculerende) burgers die hun eigen zaken moesten regelen, contractuele relaties aangaan en veel netwerken. De overheid ging zich beperken tot het bieden van een sociaal vangnet en privatiseerde en decentraliseerde veel verzorgingsarrangementen, bijvoorbeeld op de gebieden van sociale zekerheid en gezondheidszorg.

De invloed van het buitenland op de wetenschappelijke ontwikkelingen in Nederland was groot. Het ontwikkelingsmodel kwam bijvoorbeeld overwaaien vanuit de Verenigde Staten, waar het wetenschappelijk onderzoek werd bevorderd door de belangstelling die president Kennedy om familieredenen had voor de gehandicaptenzorg. Bovendien paste de emancipatie van de mens met een verstandelijke handicap in de beweging van de burgerrechten die in de jaren zestig in de Verenigde Staten opkwam voor de belangen van onderdrukte groepen. De gedachten over normalisatie en integratie waren aanvankelijk uitgedacht en uitgewerkt in de Scandinavische verzorgingsstaten waar ze pasten in het gelijkheidsstreven van de sociaal-democratische regimes. Nederland vertaalde het normalisatieprincipe overigens, aldus Reinders, (52) op een manier die paste bij de eigen traditie van grote inrichtingen. Terwijl er in andere landen mee werd bedoeld dat ook mensen met een handicap een normaal leefpatroon hebben, bleef het in ons land langer verbonden met het leven binnen een intramurale instelling.

5.5. De professionals

De zorg aan mensen met een verstandelijke handicap wordt verleend door professionele medewerkers: woonbegeleiders, artsen, psychologen, orthopedagogen, activiteitenbegeleiders enzovoort. Zij vormden het geheel van deskundigen dat de mens met een handicap ging omringen. In vergelijking met andere westerse landen hadden de professionals in Nederland een hoog (gespecialiseerd) opleidingsniveau (en werden zij overeenkomstig betaald). Wie waren eigenlijk die medewerkers; hoe hebben zij zich in hun beroepen ontwikkeld; wat waren de onderlinge verhoudingen tussen de beroepsgroepen? In de verstandelijk gehandicaptenzorg, een sector die aanvankelijk uit caritasoverwegingen werd opgezet, vond de professionalisering (de vorming van een eigen beroepsgroep, een eigen vereniging, inhoudelijke ontwikkeling van het vak) van de meeste medewerkers slechts zeer geleidelijk plaats. De wijze van professionalisering en de mate waarin deze doorzette, verschilde per groep medewerkers. De invloedsverdeling tussen de verschillende beroepsgroepen is in de afgelopen decennia steeds aan veranderingen onderhevig geweest. Daarbij valt een duidelijke relatie met de wisselingen in wetenschappelijke modellen te constateren. De professionals hanteerden, expliciet of vaker impliciet, het wetenschappelijke model dat het meest met hun visie en belangen overeenstemde.

5.5.1. De woonbegeleider

Zuster, verpleegster, groepsleidster en (sinds kort) ondersteuningsmedewerkster; hoe ook genoemd, de status van degene die wij 'woonbegeleider' zullen noemen, was lange tijd laag. Werken in de gehandicaptenzorg had weinig allure en had veel minder status dan werken in ziekenhuizen of psychiatrische instellingen. Tot in de jaren zeventig werd de verpleegkundige in de gehandicaptenzorg veelal beschouwd als het 'debiele zusje' van de verpleegstersfamilie die met gemakkelijke patiënten omging.

De medewerkers vormden een grotendeels genegeerde groep die lange tijd weinig invloed had, zowel op de ontwikkeling van de zorg als op de eigen positie. In de jaren vijftig waren de werkers in de zorg vooral nonnen of laag opgeleide vrouwen die zonder ervaring in het diepe werden gegooid. Zij waren goedkope arbeidskrachten die vanuit het caritas- of barmhartigheidsmotief werkten en weinig andere beroepsmogelijkheden hadden. Zij werden 'verpleegkundigen' of 'zusters' genoemd die, gekleed in uniformen, op grote zalen voor tientallen bewoners zorgden. Vaak waren het leerlingen die verantwoordelijk waren voor grote groepen bewoners en konden vertrekken als ze hun opleiding voltooid hadden. De nadruk in het werk lag op verpleging, verzorging en huishoudelijke werkzaamheden. De medewerkers woonden vaak intern in de inrichtingen en hadden daardoor nauwelijks een privé-leven.⁽⁵³⁾ Zij werden gezien als goedkope arbeidskrachten op wie bezuinigd kon worden als het financieel wat tegen zat.⁽⁵⁴⁾ In de hiërarchische inrichtingsstructuur waren ze onderhorig aan de almachtige geneesheer-directeur en ruimtelijk en geestelijk gescheiden van de stafleden. Inhoudelijke inbreng werd van hen niet gevraagd en in de vele jaren dat ze in hetzelfde instituut werkten, verstarde ze soms, met alle oprechte inzet, in routinematig handelen. Desalniettemin verzorgden veel medewerkers met hart en ziel de bewoners aan wie zij soms verknocht raakten als waren het familieleden.

Het duurde lang voordat tekenen van professionalisering, zoals een eigen collectieve arbeidsovereenkomst of een gedegen vakopleiding, werden ingevoerd. Pas in de jaren zeventig kregen zowel de intramurale als de semimurale sector een CAO. Het zou tot de jaren negentig duren voordat serieus werd gewerkt aan de totstandkoming van één CAO voor de gehele sector. De geschiedenis van de Z(wakzinnigenzorg)-opleiding laat zien dat de ontwikkeling van deze beroepsgroep niet belangrijk werd gevonden.⁽⁵⁵⁾ Het initiatief tot deze categoriale opleiding werd in 1958 genomen door de inspectie en door een aantal directeurs van grotere inrichtingen. De inspectie drong daarop aan omdat zij de deskundigheid van de medewerkers wilde bevorderen. De ziekenhuizen en de psychiatrie kenden hun eigen opleidingen, A-verpleging respectievelijk B-verpleging, maar nu de gehandicaptenzorg zich verzelfstandigde achtte men ook voor deze sector een eigen opleiding gewenst. Uit dit initiatief kwamen de Z-opleidingen voort, de interne 'huisopleidingen' voor de medewerkers die bij slagen 'het kruisje van de stichting' kregen.

Conform het medisch model van de inspectie en de geneesheer-directeuren, waren de opleidingen aanvankelijk vooral medisch gericht. Een groot deel van de leerstof werd geleend uit andere zorginstellingen en de handboeken werden geschreven door de medici van de inrichtingen. Het duurde twintig jaar, tot 1978, voordat de Z-opleiding officieel erkend werd. Eerdere pogingen om tot een formele erkenning te komen, waren stukgelopen op het ministerie van Volksgezondheid waar de verpleegkundige lobby uitging van de A en B opleidingen als de enige echte opleidingen. Nog in de jaren zeventig was het voorstel om de eerste twee jaren opleiding voor intramuraal en semimuraal gelijk te maken (als een soort transmurale opleiding) te systeemdoorbrekend voor de verpleegkundige beroepsgroepen, de inspectie en de juristen. Bovendien hadden de machtige inrichtingsdirecteuren lange tijd hun twijfels over formele erkenning van de Z-opleiding, omdat zij vreesden hun autonomie dan kwijt te raken.⁽⁵⁶⁾ In de jaren tachtig werd de Z-opleiding een intern gerichte wereld en als gevolg van het afschaffen van de verplichte lesstof ontstonden zowel kwalitatief als inhoudelijk grote verschillen tussen de opleidingen van de inrichtingen.

Zoals gebeurde op het gebied van wetgeving en koepels werd de splitsing tussen de semimurale en de intramurale sector ook in de opleidingen doorgevoerd. De semimurale sector zette aparte opleidingen op, zoals de OPM (Opleiding Pedagogisch Medewerker) en de VSID (Verdere Scholing in Dienstverband). Deze opleidingen werden gestimuleerd door het ministerie van CRM, dat alle invloeden uit de intramurale hoek buiten het eigen speelveld wilde houden. In deze opleidingen werd dan ook meer aandacht besteed aan agogische vaardigheden dan in de Z-opleiding van de concurrerende intramurale sector. Pas toen de scheidslijnen tussen de verschillende sectoren langzaam wat wegvielen, kwam er eind jaren negentig één samenhangend opleidingsstelsel voor de gezondheidszorg tot stand. Dit ging opleidingen verzorgen voor het gehele veld verpleging en verzorging waardoor de medewerkster in alle velden van de gezondheidszorg werkzaam kan zijn.

Als groep hadden de werkers in de zorg lange tijd geen enkele machtspositie. Ze waren niet, zoals de medici, psychologen en orthopedagogen, georganiseerd in vakorganisaties. In het midden van de jaren zeventig mislukten pogingen om een Nederlandse Vereniging van Werkers in de Zwakzinnigenzorg op te richten door gebrek aan belangstelling.⁽⁵⁷⁾ De medewerkers namen niet deel aan het spel op het maatschappelijk middenveld in het Centraal Orgaan Ziekenhuistarieven of de Ziekenfondsraad, terwijl die toch allerlei maatregelen namen die hun positie en honorering beïnvloedden. Pas met de democratisering in de jaren zeventig lieten de groepsleiders zich horen. De status van het beroep veranderde toen ook en er kwamen meer mannen werken in de gehandicaptenzorg, bijvoorbeeld dienstweigeraars die aangetrokken werden door de tegencultuur op Dennendal. Er kwamen oppositiegroepen van medewerkers, zoals 'Pet met de Zet'. Deze actiegroep verzette zich eind jaren zeventig tegen de medische dominantie en het vele geld dat naar staf, deskundigen en ondersteunende diensten ging.

De groep keerde zich tegen de prestatimaatschappij die dankzij onder meer de uitsluiting van zwakzinnigen eenzijdig de nadruk kon leggen op prestaties en opvoering van de productienormen.(58) In de zakelijke jaren tachtig was er een heel andere sfeer en lag de politieke prioriteit op het bezuinigen op de overheidsuitgaven. De werklust nam toe en veel medewerkers waren overbelast en hadden moeite zich bij een grote werkdruk staande te houden. In de jaren negentig werd de positie van medewerkers steeds sterker als gevolg van het ondersteuningsmodel, het nieuwe opleidingsstelsel en de schaarste op de arbeidsmarkt. Naarmate de nadruk meer kwam te liggen op ondersteuning in het dagelijks leven, onder meer via zorgplannen, werden de praktijkmedewerkers belangrijker in verhouding tot de stafleden. Deze medewerkers spelen immers een belangrijke rol in het dagelijks bestaan van verstandelijk gehandicapten, terwijl stafleden meer theoretisch zijn ingesteld en meer op afstand van het dagelijks leven staan. Medewerkers verkregen een sterkere onderhandelingspositie dankzij de schaarste op de arbeidsmarkt en dankzij de basisopleiding, die hen meer mogelijkheden bood in verschillende zorgvelden te gaan werken.

Enkele kanttekeningen bij het beroep van de woonbegeleider

Het kan te maken hebben met de aard van het te begeleiden subject (de kwetsbare, hulpbehoevende verstandelijk gehandicapte), met de zorgvisie of met het karakter van de medewerkers die zich tot deze tak van zorg voelt aangetrokken. In ieder geval zijn het vaak oprechte gevoelens van compassie die mensen ertoe brengen met mensen met een handicap te gaan werken. Het is daarbij wel een feit dat veel medewerkers de neiging hebben de vermogens en talenten van gehandicapte mensen te onderschatten. Bij veel medewerkers was en is, al dan niet bewust of opzettelijk, sprake van een 'zorgverlenerssyndroom'. Dat wil zeggen een neiging tot overbescherming, betutteling en onmondig maken. Klee stelt dat medewerkers in de zorg vaak narcistische behoeften hebben die zich uiten in het gaan werken met onmondige mensen, zoals mensen met een verstandelijke handicap. Zij zoeken waardering en respect en verkrijgen dat door het zorgen voor de hulpbehoevende gehandicapte. Voor de gehandicapte zelf kan die overbescherming leiden tot 'aangeleerde hulpeloosheid', dat wil zeggen dat hij niet de ruimte krijgt zich te ontwikkelen, maar zich daarentegen aanleert zich onmondig te gedragen. Ook Van Gennep meent dat zorgverleners erop zijn gericht de zorgbehoefte in stand te houden.(59)

Medewerkers waren in de jaren zeventig en tachtig vaak onvoldoende toegerust om de bewoners te stimuleren hun eigen leven in te richten. Bovendien leidde het jarenlang op dezelfde wijze werken tot verstarring, terwijl door de afstand tot de stafleden eventuele verfrissende theoretische inzichten vaak nauwelijks tot hen doordrongen. Pas met de geleidelijke invoering van het ondersteuningsmodel lijkt er fundamentele vernieuwing te komen in de rol van de woonbegeleider. In het ondersteuningsmodel wordt de mens met een handicap immers als een volwaardig burger gezien.

Het is de taak van de medewerker de mens met een handicap in zijn dagelijks leven zijn eigen keuzen te laten maken en samen met hem sociale netwerken op te bouwen. De nieuwe basisopleiding kan de medewerker meer kennis verschaffen, bijvoorbeeld op het gebied van psychiatrie. Het nadeel van de basisopleiding kan echter zijn dat er voor creatieve vakken als toneelspelen, knutselen, zingen en materiaalkennis, die de laatste jaren in de Z-opleiding waren verwerkt, geen plaats meer is. Dit terwijl dagbesteding en emotionele groei in het leven van mensen met een verstandelijke handicap steeds belangrijker worden. Het opwekken van creatieve talenten kan immers onvermoede potentiële vermogens in de persoon opwekken.

De overgangen in het beroep van de woonbegeleider zijn te kenschetsen met de volgende trefwoorden: van ‘verzorger’ in het medisch model werd zij ‘hulpverlener’ in het ontwikkelingsmodel, terwijl zij in het ondersteuningsmodel vooral de ‘ondersteuner’ zal zijn. In de praktijk zijn alle aspecten waarschijnlijk nog te vinden in de huidige medewerker. Sommige medewerkers hechten nog aan de vertrouwde routines en de verpleegkundige status van hun beroep en de neiging tot bescherming is inherent aan het omgaan met hulpbehoevende mensen.

5.5.2. De competentiestrijd tussen medici en gedragswetenschappers

Het is één van de rode draden in de naoorlogse geschiedenis van de gehandicaptenzorg: de strijd tussen de medici en de gedragswetenschappers om de inhoudelijke heerschappij in de gehandicaptenzorg. De medici beheersten van oudsher de gehandicaptenzorg, maar als gevolg van wetenschappelijke ontdekkingen en nieuwe zorgvisies werd de gehandicaptenzorg in de jaren zestig een interessant werkveld voor de gedragswetenschappers (psychologen, orthopedagogen) en andere specialisten (speltherapeuten, logopedisten, bezigheidstherapeuten) die toen van de universiteiten stroomden. Deze nieuwe professionals zochten een baan en vonden die onder meer in de groeiende gehandicaptenzorg. Zij kwamen in een goede periode, namelijk de jaren zestig, toen de economie ongekend groeide en er een groot tekort aan academici was. In deze omstandigheden konden de nieuwe professionals riante salarissen eisen en een status opbouwen ver boven die van de verpleegkundigen.

Tussen de medici en de nieuwkomers werd vanaf het midden van de jaren zestig tot het midden van de jaren zeventig een strijd gevoerd om de inhoudelijke hegemonie en de daarmee verbonden status en loopbaanmogelijkheden. De medici waren aanvankelijk de machtigste groep, omdat zij zich al een sterke, in de jaren vijftig zelfs onaantastbare, positie in de gezondheidszorg hadden veroverd. Hun status was toegenomen als gevolg van medische ontdekkingen en dankzij de promotie van hun rol door de Geneeskundige Inspectie. Het optreden van deze zelfbewuste groep professionals was tot ver in de jaren zestig dan ook zelfverzekerd. Ze gedroegen zich soms als halfgoden, als een gesloten broederschap met een arrogante regentenmentaliteit.

Nog aan het begin van de jaren zeventig kon Damen (60) de verhoudingen tussen de medici en andere professionals als volgt beschrijven: de medici waren het meest, de psychologen minder en orthopedagogen het minst uitgebalanceerd als professie. De strijd tussen medici en agogen kwam op allerlei manieren tot uiting. Tot het midden van de jaren zestig waren de artsen zeer terughoudend bij het toelaten van psychologen tot de inrichtingen en wilden ze de leiding in het behandelproces behouden. Bij de inrichtingsdirecteuren van de Vergadering van Directeuren van Inrichtingen voor de Zwakzinnigenzorg heerste weerstand om een niet-arts in hun midden op te nemen. Dit gebeurde dan ook pas begin jaren zeventig, toen de rolveranderingen dat als het ware onvermijdelijk maakten. De psychologen en orthopedagogen gingen overheersen toen bleek dat hun bijdrage belangrijk was bij het realiseren van de ontwikkelingsmogelijkheden van de gehandicapte mens.(61) Medici ontdekten wel afwijkende chromosomen, maar konden niets betekenen voor de ontwikkeling van de 'restcapaciteit' van de gehandicapten.

Psychologen daarentegen konden met behulp van testmateriaal uitvinden in welke situatie de verstandelijk gehandicapte zich bevond en een psychologisch rapport met testgegevens afleveren. De orthopedagogen vertaalden vervolgens de gegevens uit het psychologisch rapport in praktische maatregelen en adviseerden de groepsleiding in de begeleiding. De arts bleek dus de psycholoog nodig te hebben om de ontwikkelingsmogelijkheden van de gehandicapte in te schatten en de orthopedagoog om therapeutische handelingen te ondernemen. De arts kon en wilde zich niet bemoeien met opvoeding en opleiding van de gehandicapte. Hij zorgde wel voor het lichamelijke welzijn van de gehandicapte, maar over de vaardigheden die vereist waren voor het activeren van de 'restwaarde' van de gehandicapte beschikte hij niet. Met de groeiende dominantie van het ontwikkelingsmodel werd de arts steeds meer ingehaald door deze twee nieuwe beroepsgroepen. Daarbij won de orthopedagoog het meest aan invloed toen de nadruk meer op daadwerkelijk leven in de maatschappij kwam te liggen. De psychologen beperkten zich vaak tot onderzoeken, terwijl de orthopedagogen meer actiegericht waren. Bovendien speelde mee dat de psychologen minder belangstelling kregen voor de gehandicaptenzorg toen zij terrein op de psychiaters veroverd hadden in hun nieuwe functie van gedragstherapeut.(62) Overigens moet het verschil in inzet van de psycholoog en de orthopedagoog niet overdreven worden. De vakken zijn voor een deel hetzelfde en in de praktijk van de gehandicaptenzorg is het vaak een kwestie van persoonlijke belangstelling, omstandigheden en kunde wie wat doet.(63)

5.5.3. De gedragswetenschappers en de praktijk

De gedragswetenschappers kregen een overheersende positie in het ideologische debat in de gehandicaptenzorg, maar dat zei nog niets over hun invloed op de dagelijkse praktijk van de zorg. Wegens de beperkte kenbaarheid en onvoorspelbaarheid van de mens lijkt het vermoeden gerechtvaardigd dat de bijdrage van therapeutische technieken aan het leven van een mens met een verstandelijke handicap slechts beperkt kan zijn.

De praktijk van de zorg liet inderdaad zien dat de exacte bijdrage van de gedragswetenschapper aan de zorg onduidelijk bleef en voor een groot deel afhankelijk was van de particuliere beroepsopvatting van de professional zelf. In de jaren zestig en zeventig voelden de gedragswetenschappers zich onzeker in hun nieuwe rol in het werkveld van de gehandicaptenzorg. Ze zaten meestal achter hun bureau, waagden zich niet in de groepen en durfden zich uit angst voor verlies van status niet kwetsbaar op te stellen ten opzichte van de groepsleiding. Op zich hoeft die onzekerheid niet te bevreemden, want bijvoorbeeld een aparte opleiding voor psychologen in de zorg aan gehandicapten was er niet. Het was de meeste psychologen dan ook onduidelijk wat zij concreet konden doen behalve het afnemen van testen. Aangezien hun adviezen in algemeenheden waren gesteld, kon de groepsleiding er meestal weinig mee. Vaak waren de adviezen op niet meer gebaseerd dan op een goedbedoelde gok, van 'laten we dat maar eens proberen', dus op 'trial and error'. De effecten van begeleidings- en behandelingsmethoden waren dan ook beperkt.(64) Sommige publicisten, van wie Fennis het welsprekendste voorbeeld was, vroegen zich dan ook af wat de concrete bijdrage was van deskundigen als artsen, psychologen en orthopedagogen aan de directe zorg. Een goede, invoelende groepsleidster was naar zijn mening waardevoller dan een batterij van deskundigen.(65) Er lag een kloof tussen de theorie van de gedragswetenschappers en de praktijk van de groepsleiders. Op zich wellicht waardevolle theoretische inzichten van gedragswetenschappers werden niet overgedragen aan de groepsleiding en daardoor niet geïmplementeerd in de zorgpraktijk. De medewerkers waren er niet voor opgeleid om ontwikkelingsprogramma's af te werken, zagen er in de dagelijkse praktijk de mogelijkheden niet voor of hadden er geen zin in. Ze betitelden de (ped-)agogen en de artsen wel als 'de koffers' wegens hun vrijblijvende interventies en het feit dat ze met attachékoffers gewapend de instellingen binnenkwamen.(66) De medewerkers kregen geen duidelijk beeld van wat zij van de gedragswetenschappers konden verwachten. Het rendement van de inhoudelijke kennis van de gedragswetenschappers bleef daardoor, en door hun eigen afhoudende opstelling, laag. In de jaren negentig kwam hun positie, zoals aangegeven, nog meer ter discussie te staan door de grotere nadruk op het gewone leven, waardoor het belang van therapeutische modellen afnam. Zij kregen een meer adviserende rol en werden alleen te hulp geroepen als hun deskundigheid echt nodig leek te zijn.

5.6. Analyse in termen van de theoretische invalshoek

Korte samenvatting

In de ontwikkeling en bestendiging van het systeem gehandicaptenzorg speelden de deskundigen - wetenschappers en professionals - een grote rol. Zij waren het die mensen definieerden als verstandelijk gehandicapten en hen daardoor benoemden tot een aparte categorie zorgvragers. Door de categoriale benadering werden deze leden van de samenleving benaderbaar voor zorg en begeleiding van de gespecialiseerde professionals van het systeem gehandicaptenzorg.

Een analyse volgens de verschillende lagen van het subsysteem geeft het volgende beeld. Op *meta*-niveau was de invloed van het wetenschappelijk beeld van de verstandelijk gehandicapte als een intellectueel en sociaal gebrekkige op het subsysteem evident. Zonder dit beeld en de daarop gebaseerde definities en noodzakelijke begeleidings- en zorgvormen zou er geen apart systeem voor verstandelijk gehandicapten zijn gekomen. Op *macro*-niveau zijn de belangrijkste ontwikkelingen de medicalisering van de verstandelijk gehandicapte tot 'probleem-geval' en de overgang van disciplinerende maatregelen naar meer humane begeleidingsvormen. Op *meso*-niveau was professionalisering de dominante trend, want zonder de opkomst van diverse gespecialiseerde beroepsgroepen zou het systeem zich niet zo sterk verzelfstandigd kunnen hebben. Op *micro*-niveau viel vooral op dat de verstandelijk gehandicapte het object van zorg en begeleiding werd, maar weinig mogelijkheden en vrijheid kreeg om zelf keuzen te maken.

Systeem

Geleidelijk ontstond een infrastructuur van wetenschappelijk onderzoek, bij instellingen en aan de universiteiten, voor de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap. Hoewel de resultaten van deze infrastructuur onsamenhangend en fragmentarisch waren, waren de activiteiten van de wetenschappers van groot belang. Een cruciale voorwaarde voor het ontstaan van het gehandicaptensysteem was namelijk de wijze waarop sommige burgers tot verstandelijk gehandicapten werden benoemd. Deze benoeming tot lid van een specifieke groep vond plaats via wetenschappelijke methoden. De mens met een verstandelijke handicap werd in de wetenschappelijke zienswijze gekenmerkt door gebreken in verhouding tot het ideale mensbeeld. Hij vertoonde eigenschappen die van de norm afweken, zoals organische defecten, intellectuele achterstand, leerstoornissen en problemen in de sociale aanpassing. De professionals verkregen de 'definitiemacht' om mensen tot verstandelijk gehandicapten te benoemen. Deze definitie leidde tot een medicalisering van de verstandelijk gehandicapte die vervolgens zijn leven in apartheid leefde, op levensgebieden als wonen, werken en vrije tijd. Hij kreeg het etiket 'verstandelijk gehandicapt' opgeplakt en daardoor werd het hem moeilijk gemaakt een zelfbeeld te ontwikkelen dat op zijn menselijke kwaliteiten berustte in plaats van alleen op zijn gebreken.

Spelers

Eén van de belangrijkste ontwikkelingen in de naoorlogse geschiedenis van de gehandicaptenzorg was de opkomst van een nieuwe categorie spelers, namelijk de deskundigen. Zij vormden gezamenlijk een aparte klasse van specialisten die zich gingen bezighouden met verstandelijk gehandicapten. De toenemende invloed van deze spelers was een voorbeeld van het historische proces van functionele rationaliteit. Eén aspect van dat proces was dat nieuwe professionele hulpverleners van de gezondheidszorg een product maakten en van de patiënt een project. Hun opkomst paste in een tijd van collectivisering van de verzorgingsarrangementen.

De professionalisering van deze nieuwe beroepsgroepen vond zowel op wetenschappelijk niveau plaats als op het gebied van de ontwikkeling van de beroepsgroepen. Gezamenlijk vormden deze beroepsgroepen een 'deskundigheidsregime' dat zich ten doel stelde de manier van kijken en het gedrag van de verstandelijk gehandicapte en zijn gezin positief te beïnvloeden. Zowel de wijze van definiëring van iemand tot een verstandelijk gehandicapte als het medisch model en het ontwikkelingsmodel leidden echter tot een verwaarlozing van de omgeving. Lange tijd werd vooral gekeken naar de gebreken van de individuele gehandicapte en naar de mogelijkheden die het gehandicaptensysteem kon bieden. De omstandigheden in de maatschappij, die van nadelige invloed waren op de positie van de verstandelijk gehandicapte, kregen veel minder aandacht. Deze individualistische en interne, op het gehandicaptensysteem gerichte, benaderwijze leidde tot een depolitisering van de problemen waarmee mensen met een verstandelijke handicap te maken hadden.

Als gevolg van de individualistische en systeemgerichte benadering werd nauwelijks gekeken welke mogelijkheden er waren om de samenleving te veranderen in een richting die meer ruimte liet voor mensen met een handicap. Behalve dat de omgeving van de individuele mens met een handicap werd verwaarloosd, werd hij als gevolg van de voortschrijdende specialisatie van de wetenschappen ook steeds meer opgedeeld in partjes. Te exclusief werd de nadruk gelegd op de intellectuele en sociale beperkingen ten koste van de emotionele en spirituele dimensies. De deskundigen ontwikkelden wetenschappelijke modellen en interventiemethoden, maar door de theoretische en unidisciplinaire benaderingswijzen hadden zij vaak weinig concrete invloed op de directe begeleidingspraktijk en op het leven van mensen met een verstandelijke handicap.

Spel

Door de individualisering en depolitisering bestendigden de deskundigen in het spel dat in de gehandicaptenzorg werd gespeeld de bestaande maatschappelijke verhoudingen en rechtvaardigden zij de achtergestelde positie van mensen met een verstandelijke handicap. In het medisch model werd de mens met een handicap gelabeld als 'patiënt' en in die beperkte rol opgeborgen in instituten waar de disciplinerende van zijn gedrag centraal stond. De verstandelijk gehandicapte mocht geen gevaar vormen of last zijn voor de samenleving en werd vervolgens zodanig getraind dat hij een bijdrage kon leveren aan de productie in de inrichting. In het ontwikkelingsmodel werd de gehandicapte gezien als een 'leerling' die opgeleid en getraind moest worden naar gewenst en geciviliseerd gedrag. Het nieuwste model - het ondersteuningsmodel - bood mogelijkheden om de mens met een handicap als een volwaardig burger in de samenleving te laten participeren. Ook dit model kende echter het gevaar van aanpassing van de mens met een verstandelijke handicap aan de samenleving. In de praktijk bestonden de wetenschappelijke modellen naast elkaar en domineerde, afhankelijk van de situatie, het ene of het andere model. Bijvoorbeeld in tijden van crises viel men terug op het 'oudste' model, namelijk het medisch model, met de daarbij behorende instrumenten van medicijnen en eenzame opsluiting.

Gezamenlijk vormden de professionals het deskundigheidsregime, maar onderling bestreden zij elkaar in het spel in het gehandicaptensysteem om status, werkgelegenheid en invloed. De relatieve machtspositie van de verschillende spelers werd bepaald door de wisselwerking tussen verschillende factoren, zoals de opeenvolging van wetenschappelijke modellen, maatschappelijke ontwikkelingen, strijd tussen visies en belangen en de verschillende mate van professionalisering van de beroepsgroepen. Zo streden de medici en de gedragswetenschappers in de jaren zeventig om de hegemonie in de behandel- en begeleidings sfeer. Een derde groep, de woonbegeleiders, kreeg pas werkelijke invloed met de opkomst van het ondersteuningsmodel dat het ondersteunen in de dagelijkse leefpraktijk centraal stelde en veel minder leunde op de specialistische kennis van de professionals.

6. Ouders

6.1. Inleiding

Degenen die direct en het meest te maken krijgen met een nieuwe burger met een verstandelijke handicap zijn de ouders. Net als andere ouders voelen zij zich verantwoordelijk voor hun kind en voor diens welzijn. Door de beperkingen van hun kind blijft de betrokkenheid van deze ouders echter veel langer en in intensievere mate gehandhaafd. In dit hoofdstuk staat de vraag centraal hoe ouders na 1945 individueel en collectief zijn omgegaan met die ouderlijke verantwoordelijkheid. Welke rol speelden zij in de ontwikkeling van het subsysteem verstandelijk gehandicaptenzorg?

De reactie van ouders wordt door tal van factoren beïnvloed, zoals de ernst van de handicap van hun kind en individuele karaktereigenschappen. Van groot belang voor de reactie van de ouders is ook de houding van de omgeving. Die houding wordt weer bepaald door maatschappelijke normen over afwijkende personen die aanleiding geven tot beeldvorming over mensen met een verstandelijke handicap. In verschillende historische perioden varieerde, afhankelijk van culturele en economische ontwikkelingen, het maatschappelijk normenpatroon en daarmee de beeldvorming over verstandelijk gehandicapten. De opkomst van de wetenschappelijke benadering leidde vervolgens na 1945 tot een andere manier van kijken naar mensen met een verstandelijke handicap. Om de reacties en opstelling van ouders van kinderen met een verstandelijke handicap te kunnen begrijpen, wordt in paragraaf 2 aandacht besteed aan de beeldvorming over verstandelijk gehandicapten.

Het krijgen van een gehandicapt kind betekent een ernstige verstoring van levensverwachtingen en stelt mensen voor grote opgaven en zingevingsvragen. Hoe gaan ouders hiermee om, wat doen zij met deze onverwachte situatie? Hoewel het antwoord per ouder verschilt, zijn er wel enkele algemene conclusies te trekken op basis van literatuur en gesprekken met ouders. Dit komt in paragraaf 3 aan de orde. Zeker in de jaren vijftig tot en met zeventig was de invloed van de levensbeschouwing en identiteit groot op de reactie van de ouders en op de vormgeving van het nieuwe subsysteem gehandicaptenzorg. Dit thema wordt in paragraaf 4 besproken.

Gezinnen met een verstandelijk gehandicapt kind hebben hulp nodig en zoeken die bij specialisten en deskundigen die hen adviseren en begeleiden. In de eerste fase na de ontdekking van de handicap en in de eerste levensjaren, voordat tot uithuisplaatsing werd overgegaan, kregen ouders te maken met huisartsen en (bijzonder) maatschappelijk werk. De rol van deze deskundigen is, zoals in paragraaf 5 wordt toegelicht, niet te begrijpen zonder inzicht in de ontwikkeling van het gezin en de denkbeelden over de plaats van het gezin in de samenleving.

Ouders hebben zich vanaf de jaren vijftig collectief ingezet voor de verbetering van de zorg aan hun kinderen. Zij richtten daartoe ouderverenigingen als Philadelphia, Helpt elkander en Voor het Zorgkind op. In paragraaf 6 wordt nagegaan wat de ontwikkeling van deze verenigingen in de afgelopen decennia was en welke invloed zij uitoefenden op de positie van verstandelijk gehandicapten en hun ouders. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een samenvatting in termen van de theoretische invalshoeken.

6.2. Beeldvorming en etikettering

Ouders van een verstandelijk gehandicapt kind stuiten vaak op een afhoudende, onverschillige of verwijtende houding van hun omgeving. Niet altijd was er afkeer, soms was er ook medelijden, maar vrijwel altijd was er onwennigheid in de houding. De oorsprong van die reactie is te vinden in de houding van de maatschappij ten opzichte van mensen die van de norm afwijken. Er was en is, zoals in het vorige hoofdstuk is benadrukt, geen type mens dat als 'verstandelijk gehandicapt' aan te duiden is. Toch werd een bepaalde groep burgers in de loop van de 19^e eeuw op tamelijk willekeurige gronden voorzien van het etiket 'idiot' of 'zwakzinnig'. Dit 'anders-zijn' leidde tot een aparte behandeling en afzondering, tot het opplakken van discriminerende etiketten en, na 1945, tot de oprichting van het huidige verstandelijk gehandicaptensysteem. De exacte definitie en omvang van de zo benoemde groep burgers varieerden met de maatschappelijke normen en de economische conjunctuur. Kenmerkend voor degenen die als 'idiot' of 'zwakzinnig' werden aangeduid, was dat zij op tal van manieren afweken van de gangbare maatschappelijke normen. Zij beantwoordden niet aan het ideaalbeeld van mens-zijn en voldeden niet aan de productie-eisen van het economische bestel.

Door de eeuwen heen hebben vele, tegenstrijdige beelden over verstandelijk gehandicapten bestaan. Mans vatte in haar proefschrift de vele beelden samen tot vier: de verstandelijk gehandicapte als onze gelijke, als onze mindere, als de voorbeeldige ander en als de afschrikwekkende ander.(1) Deze beelden zijn in de afgelopen eeuwen als het ware in het collectieve geheugen opgenomen en kwamen in verschillende tijden naar boven, al naar gelang de situatie waarin de maatschappij verkeerde. De beelden hingen samen met onder meer: religieuze overtuigingen, het sociaald-arwinisme, de opkomende prestatie maatschappij, het (uit de Verlichting stammende) ideaalbeeld van de mens als autonoom en rationeel wezen en utopische idealen over een ideale maatschappij. Er was dus een grote samenhang tussen economische, politieke en culturele ontwikkelingen en de beeldvorming over mensen met een verstandelijke handicap, maar een eenduidige lijn valt niet te trekken. Tot op de dag van vandaag projecteren mensen eigen verlangens, emoties en frustraties op mensen met een verstandelijke handicap. Die worden daardoor soms tot één kenmerk teruggebracht, uit gevoelens van vertederding ('lieve mongool') of medelijden ('wat een stumper').

Mensen die met mensen met een lichte verstandelijk handicap omgaan, worden soms verfrist door de ongeunsteldheid en spontaniteit van hun gedrag dat door formaliteiten en versterde houdingen kan breken. Deze welwillende houding kan doorslaan in een idealisering waarin de verstandelijk gehandicapte wordt gezien als een tegenbeeld van het materialistische en technologische tijdperk met zijn nadruk op intellectuele prestaties. De verstandelijk gehandicapte zou dan wijzen op andere waarden in het leven, zoals zachtmoedigheid, oprechtheid en naïviteit. Bij ernstig meervoudig gehandicapte kinderen vraagt men zich daarentegen soms af of hun leven zinvol is. Sommigen stellen dat ook met hen de mogelijkheid bestaat tot communicatie via 'luisteren naar fluisteren' en medewerkers die dagelijks voor hen zorgen merken gevoelens van ontspanning of onrust op. Anderen, zoals de arts Metz, vinden dat de diepernstig gehandicapte 'een mens is die geen mens is geworden', want hij leeft als een organisme omdat hij niet antwoordt niet op de roep tot mens-zijn.(2)

Zoals in hoofdstuk 2 is beschreven, vormden verstandelijk gehandicapten eeuwenlang geen aparte categorie. Zij behoorden tot de grote groep zwakkeren van geest die in de marge van de maatschappij leefden. Pas in de 17^e eeuw, met het opkomen van de burgerlijke moraal en de kapitalistische productiewijze, werden mensen die van de norm afweken apart behandeld. Ook 'idioten' probeerde men via tuchthuizen tot economisch nuttige burgers te maken, of ze werden opgeborgen in armenhuizen. De Verlichtingsidealen leidden ertoe dat men ook de idioot wilde opvoeden tot een zo redelijk mogelijk wezen. Aan het begin van de 20^e eeuw leidden economische en politieke ontwikkelingen ertoe dat sommige burgers minder gemakkelijk hun weg konden vinden in de samenleving. Het economisch stelsel ging als gevolg van de verstedelijking en industrialisering hogere eisen stellen aan de intelligentie en sociale vermogens van mensen. Veel mensen konden niet aan deze eisen voldoen en de werkloosheid en de maatschappelijke onrust namen toe. Dat leidde tot angst onder de heersende elites over de handhaving van de bestaande orde. Zwakzinnigen werden in die omstandigheden de zondebok op wie angstgevoelens werden geprojecteerd. Zij werden geassocieerd met maatschappelijke kwalen als zedeloos gedrag en criminaliteit. Het sociaal-darwinisme zag de zwakzinnige zelfs als een geestelijk en lichamelijk minderwaardig wezen dat gesteriliseerd moest worden om verzwakking van de menselijke soort te voorkomen.

Na 1945 werd de beeldvorming over verstandelijk gehandicapten lange tijd nog beïnvloed door die eeuwenlange en instinctieve angsten voor het vreemde en afwijkende. Vooral de associatie met criminaliteit en prostitutie bleef nog lang in de geesten sluimeren en de reacties van mensen bepalen. Soms werd het krijgen van een gehandicapt kind nog steeds gezien als een straf van God voor de zonden van de voorvaders of als het gevolg van een zedeloze levenswandel. Aanvankelijk nog neutrale termen als idioot, debiel en imbeciel werden scheldwoorden waarmee men de capaciteiten van de geadresseerde zeer in twijfel trok.

Een nieuwe, en steeds belangrijker, factor in de beeldvorming werd het apartheidssysteem waarin de verstandelijk gehandicapte vanaf de jaren vijftig werd opgenomen. Het bestaan van dat systeem en de wijze waarop de gehandicapte mens daarin werd behandeld, leidden tot afzondering, afwijkend gedrag, etikettering en stigmatisering.⁽³⁾ Zoals in het vorige hoofdstuk is aangetoond wordt niemand als verstandelijk gehandicapt geboren, maar is het vooral een sociale constructie, een naamgeving voor iemand die op basis van geldende maatschappelijke normen als afwijkend wordt beschouwd. Wat als 'afwijkend gedrag' wordt betiteld, is niet de eigenschap van een individu, maar is het resultaat van een sociale interactie waarbij de ene partij (de machtige) de andere (de zwakkere) wegens afwijkend gedrag als 'deviant' bestempelt. Vanaf de jaren vijftig definieerden professionals steeds meer mensen als 'zwakzinnig'. Het aantal mensen dat onder die definitie viel, was zeker in die periode groot, omdat toen ook als 'asociaal' beschouwde burgers werden opgenomen in de inrichtingen. In de jaren zestig en zeventig namen het aantal als zwakzinnig aangeduide mensen en het aantal bewoners van inrichtingen sterk toe. Gedeeltelijk doordat het aanbod van voorzieningen de vraag schiep, gedeeltelijk omdat verstandelijk gehandicapten niet konden voldoen aan de productie-eisen van het economisch stelsel. Ook op andere levensterreinen, zoals het onderwijs en de arbeid, nam het aantal aparte voorzieningen toe.

Na 1945 nam het aantal scholen voor buitengewoon onderwijs gestaag toe. Het betrof niet alleen de scholen voor (Zeer) Moeilijk Lerende Kinderen, maar ook de LOM-scholen voor kinderen die niet verstandelijk gehandicapt waren maar wel leer- en opvoedingsmoeilijkheden hadden. Deze scholen hadden niet alleen een negatieve uitwerking op de integratie van hun leerlingen, maar ook op de ontwikkeling van hun persoonlijkheid. Het selecteren en bij elkaar zetten van kinderen op basis van wat zij niet konden, beïnvloedde de ontwikkeling van het zelfbeeld negatief. Vervolgens kwamen veel oud-leerlingen in de sociale werkplaatsen terecht, die een elegante uitweg vormden om niet-productieve arbeidskrachten zonder problemen uit de arbeidsmarkt te verwijderen. De sociale werkplaatsen vervulden een aantal belangrijke functies in de kapitalistische verzorgingsstaat, zoals de vorming van een flexibele arbeidsreserve en het disciplineren van een aantal werkloze burgers. Bovendien werden de problemen van degenen die werkten bij de sociale werkplaatsen gezien als behorend bij het individu zelf en niet als een maatschappelijk probleem. Deze zienswijze voorkwam mogelijke politisering van de situatie.⁽⁴⁾ Steeds meer mensen met een verstandelijke handicap brachten hun gehele leven door in aparte voorzieningen, waar zij begeleid werden door allerlei deskundigen en alleen omgingen met 'soortgenoten'. In het onderwijs werd de nadruk gelegd op wat zij niet konden; in de inrichtingen werd hun gedrag bepaald door een beheersmatige en bevoogdende cultuur; in de sociale werkplaatsen werd de nadruk gelegd op hun tekortkomingen; en in de gespecialiseerde vrijetijdsbesteding troffen ze alleen mensen als zichzelf aan. Het gevolg van dit 'leven in apartheid' was dat in het zelfbeeld van mensen met een verstandelijke handicap de nadruk op hun gebreken kwam te liggen en dat zij nauwelijks contact hadden met de samenleving en andere burgers.

Zij vervulden slechts enkele, passieve rollen waarin zij een deel van hun menselijke vermogens nauwelijks konden ontwikkelen. Omgekeerd werd de samenleving door de stigmatisering van deze burgers als 'verstandelijk gehandicapt' als het ware verhinderd in eventuele pogingen tot ongedwongen omgang en integratie van deze mede-burgers.

Heel geleidelijk aan kwamen er eind jaren zestig andere geluiden op die iets meer de nadruk legden op de 'gewoonheid' van de verstandelijk gehandicapte. De sociologische benadering legde de nadruk op de relatie tussen de gehandicapte en zijn omgeving en er kwam kritiek op het begrip 'debiel'. De tegencultuur van de jaren zeventig, met als exponent Dennendal, vervulde een dubbele rol wat betreft de etikettering van verstandelijk gehandicapten. Enerzijds verzette het zich tegen de professionalisering van de zorg en wilde het de gehandicapte laten zijn wie hij was. Anderzijds maakte men een ideaalbeeld van de spontane, oprechte, naïeve verstandelijk gehandicapte en wilde men de gedroomde utopische samenleving niet in de maatschappij maar op het inrichtingsterrein creëren. Het toenemend gebruik van de term 'handicap' in plaats van 'zwakzinnigheid' in de jaren tachtig gaf een omslag in denken aan. Steeds meer werd de opvatting aangehangen dat het niet ging om een gebrek op zich, maar ook om de wijze waarop iemand door een gebrek benadeeld werd in zijn functioneren. Nog steeds werd echter uitgegaan van de benaming van een mens met een verstandelijke handicap in plaats van radicaal met de labelling te stoppen en van de zienswijze uit te gaan dat hij een burger is. En wel een burger die voor enige tijd in meer of mindere mate ondersteuning nodig heeft op een bepaald levensterrein of bij een bepaalde activiteit.

6.3. Reacties van ouders

Het krijgen van een verstandelijk gehandicapt kind was voor ouders een grote, onverwachte opgave, in een samenleving die vaak zo niet direct afwerend dan toch onbekend was met verstandelijk gehandicapten. Het krijgen van een verstandelijk gehandicapt kind was en is voor ouders een zeer ingrijpende gebeurtenis.⁽⁵⁾ Niemand kiest er immers voor een gehandicapt kind te krijgen. Een dergelijke gebeurtenis valt buiten het normale verwachtingspatroon van aanstaande ouders. Ouders voelen zich teleurgesteld in hun verwachtingen en vaak gekrenkt in hun gevoel van eigenwaarde. Ouders willen immers niet alleen het beste voor hun kind maar hopen soms ook dat het kind dromen kan realiseren waar zij zelf niet aan toekwamen. Ouders worden na het krijgen van een verstandelijk gehandicapt kind dan ook overmand door een scala van emoties: ongeloof, ontkenning, woede, wrok, verdriet, schaamte, schuld en ten slotte aanvaarding. Soms verzoenen ouders zich met de situatie en ontstaat een levenshouding waarin andere zaken naar boven komen. Het leren van bescheidenheid, dankbaarheid voor het leven en het inzicht dat men alles niet zelf weet, dat men het laatste precieze antwoord niet kent. Een groter relativiseringsvermogen, meer de tijd nemen om te genieten van de kleine dingen van het leven, zich meer kunnen verdiepen in andere mensen.

Dat zijn punten die ouders noemen na een soms jarenlange moeizame strijd van aanvaarding. Men maakt zich minder druk over onbenullige zaken en concentreert zich op het wezenlijke. Sommige ouders komen echter nooit tot een aanvaarding en kunnen er zich niet bij neerleggen dat hun kind niet 'normaal' zal worden. Ook na eventuele aanvaarding blijft er echter vrijwel altijd een soort levenslang rouwproces, een levenslang knagen en verdriet over deze teleurstelling. Heel vaak blijven ouders zich met alle liefde voor hun kind, al is het maar heel af en toe, de 'waarom-'vraag stellen: waarom moest ons dit overkomen?

Het krijgen van een gehandicapt kind betekent altijd een extra belasting van het gezin. Voortdurend heeft het verstandelijk gehandicapte kind immers zorg nodig, hoe ernstiger de handicap, hoe meer en intensiever. Soms komt de huwelijksrelatie onder druk te staan en vaak voelen broers en zussen zich verwaarloosd. Vooral de moeder voelt zich, onder druk van het moederschapsideaal, gezet voor een taak die vaak haar krachten fysiek en emotioneel te boven gaat. Dat leidt dan weer tot schuldgevoelens over het eigen veronderstelde falen en tot depressies. Soms hebben ouders, uit teleurstelling over gefnuikte verwachtingen en de grote belasting, een afkeer van hun kind en wensen zij dat het in een vroeg stadium overlijdt. Wroeging daarover leidt dan tot schuldgevoelens en tot een overbeschermende houding, vooral van de moeder. Deze beschermende houding gunt de verstandelijk gehandicapte op latere leeftijd weinig bewegingsvrijheid en kan leiden tot betutteling en een aangeleerde hulpeloosheid die de gehandicapte verhindert zelfstandig te worden. Al te toegeeflijk gedrag daarentegen kan manipulerend of probleemgedrag versterken en daarmee de contacten met andere mensen beperken.

De individuele reactie van ouders wordt door een aantal factoren bepaald, waaronder hun individuele karaktereigenschappen en de ondersteuning door deskundigen. Heel belangrijk is ook de reactie van de omgeving. Vaak werd (en wordt) door de omgeving negatief gereageerd op een gehandicapt kind. Sommige grootouders aanvaardden hun gehandicapte kleinkind niet. Mensen keken nieuwsgierig in de kinderwagen en merkten op: 'Je kunt toch wel zien dat er iets mis is'. Kennissen gingen een blokje om en doken een zijstraat in als zij de moeder met kind dreigden tegen te komen. Vrienden wisten zich geen houding te geven en ontweken het praten over het kind, terwijl de ouders daar wel behoefte aan hadden. Buurtbewoners verzetten zich tegen de komst van een voorziening voor gehandicapte mensen, omdat hun huizen dan in waarde zouden dalen. Gemeenteambtenaren eisten, ten tijde van de Armenwet en Bijstandswet, inzicht in de verdiensten en vermogens van ouders van gehandicapte kinderen, informatie die in kleine plaatsen vervolgens snel op straat lag. Kerken waren vaak verlegen in het omgaan met hun gehandicapte gemeenteleden en boden de ouders nauwelijks ondersteuning. Dergelijke onverschillige of kwetsende houdingen en opmerkingen lieten soms een leven lang littekens na. Ze versterkten het gevoel van de ouders alleen te staan op deze wereld, zeker als er uit de directe omgeving weinig tot geen sociale steun werd gegeven.

Eeuwenlange beeldvorming die als het ware in het collectieve geheugen is opgenomen en wisselende maatschappelijke en religieuze normen zijn mede bepalend geweest voor deze reacties van de omgeving op verstandelijk gehandicapte kinderen. In de jaren vijftig en bij de oudere generatie leek de sociaal-darwinistische beeldvorming over verstandelijk gehandicapten als minderwaardigen nog een belangrijke rol te spelen. Ook het gevoel dat het krijgen van een gehandicapt kind de straf op een zonde is, heeft in christelijke kringen lang een rol gespeeld. Zo waren er in orthodoxe protestants-christelijke kringen gevallen bekend van dominees die hun gehandicapte kind op een kamer verborgen hielden. Wetenschappelijke ontdekkingen in de jaren vijftig maakten geleidelijk een einde aan deze beeldvorming. Toen werd namelijk ontdekt dat het krijgen van een verstandelijk gehandicapt kind niet het gevolg was van erfelijkheid, alcoholmisbruik of bezoek aan prostituees maar organische oorzaken had. Deze medische verklaringen maakten aanvaarding voor sommige ouders, vooral uit de meer gegoede milieus, gemakkelijker. Handicaps konden immers in de beste families voorkomen. Had Koningin Juliana ook niet een (visueel) gehandicapte dochter? Het kon dus iedereen treffen, ongeacht afkomst of milieu. Vanaf de jaren tachtig worden ouders op een andere manier beïnvloed door de omgeving. Er kwamen, vooral van artsen, geluiden op die ouders verweten dat zij hun kind geboren hadden laten worden hoewel zij, via prenatale diagnostiek, hadden kunnen weten dat het verstandelijk gehandicapt zou zijn. Zowel vanuit kostenoverwegingen als wegens de kwaliteit van leven hadden ouders tot abortus moeten overgaan.

De beschreven druk van maatschappelijke normen en de reactie van de directe omgeving bepalen in hoge mate de reacties van de ouders. Toch zijn er zoveel reacties als er ouders zijn. Dat geeft aan dat ook de individuele karaktereigenschappen van de ouders een belangrijke rol spelen. Ouders verschillen in de wijze waarop zij hun situatie interpreteren, de betekenis zij eraan geven en de manier waarop zij ermee omgaan.⁽⁶⁾ Van groot belang zijn het opleidingsniveau en de sociaal-economische status van de ouders. Uit diverse onderzoeken is gebleken dat ouders met een hogere opleiding beter in staat zijn hun verwachtingen bij te stellen en sneller tot verwerking komen. Zij weten eerder en beter de weg te vinden in het doolhof van hulpverleningsinstanties en kunnen beter verwoorden wat zij nodig hebben. Als zij niet tevreden zijn met de houding van de huisarts kunnen zij wel terecht bij een bevriende kinderarts uit hun kennissenkring. Zij komen door deze voordelen ook eerder tot een herinterpretatie van de situatie op een wijze die het hen mogelijk maakt er op een meer positieve manier mee om te gaan. Overigens is het opleidingsniveau op zich niet alleen bepalend, ook de innerlijke stabiliteit van de ouders is van belang. Het gaat vooral om de zelfwaardering van de betreffende ouders. Een hogere opleiding geeft wel vaak meer zelfvertrouwen en vertrouwen in de eigen capaciteiten.

De ernst van de handicap van het kind is eveneens van grote invloed op de reactie van de ouders. Vooral ouders van ernstig gehandicapte kinderen met extraverte gedragsproblemen hebben veel moeite met de situatie.

Zij moeten hun verwachtingspatroon over een plezierig leven van hun kind, met een boeiende baan en een goede relatie, het meest radicaal bijstellen. Bovendien staat in de moderne samenleving de beheersing van driften en emoties centraal in de manier waarop mensen met elkaar omgaan. Als hun kinderen daartoe niet in staat zijn, is dat frustrerend voor de ouders. Gedragsmoeilijke gehandicapte kinderen leggen nog een extra last op het gezin, omdat de verhoudingen in het gezin er extra door worden verstoord. Ook het tijdstip waarop de ouders ervan op de hoogte worden gesteld dat hun kind gehandicapt is, is van groot belang. Hoe eerder ouders op de hoogte zijn, hoe beter het verwerkingsproces verloopt. Zij kunnen dan in een vroeger stadium hun verwachtingspatroon bijstellen en de situatie herinterpreteren.

Veel ouders blijven zich in hoge mate verantwoordelijk voelen voor hun gehandicapt kind, ook na de vaak onvermijdelijke uithuisplaatsing. Soms leidt het afstand doen van een kind door uithuisplaatsing tot schuldgevoelens over de eigen onmacht. Dat speelde zeker in de tijd dat ouders hun kinderen moesten afstaan aan de professionals van de inrichtingen die beweerden het beter te kunnen en die de verantwoordelijkheid van de ouders totaal overnamen. De relatie tussen ouders en medewerkers van voorzieningen kan gespannen zijn. Zo zijn ouders soms jaloers op medewerkers die meer kwaliteiten weten te ontlokken aan hun kinderen. Het blijkt soms moeilijk te aanvaarden dat het kind elders gelukkiger is. Verder zijn ouders, vooral moeders, vaak heel gevoelig voor zaken als de juiste (combinatie van) kleding en de was, omdat dat zaken zijn die de identiteit van hun kind mede bepalen. Uit angst voor repercussies voor hun kind waren (en zijn) ouders echter vaak bang om kritische opmerkingen te plaatsen.

Het verzet van ouders tegen kleinschaligheid

Eén bijzonder element van de blijvende ouderlijke verantwoordelijkheid is het verzet van sommige ouders tegen verhuizing van hun kind naar een woning in de samenleving. Het was en is een boeiend verschijnsel: ouders die zich ertegen verzetten dat hun kind in kleinschaliger, normalere omstandigheden, meer middenin de samenleving komt te wonen. Al vanaf de jaren zeventig geven sommige ouders wier kinderen in een inrichting verblijven, de voorkeur aan aanpassing van de inrichting of, als het niet anders kan, aan de bouw van kleinschaliger voorzieningen op het terrein, boven verhuizing naar kleinschalige huishoudens in de gemeenschap. Zij hanteren daarbij verschillende argumenten. Het belangrijkste argument is de grote veiligheid van de inrichting. Het is veilig fietsen op het ommuurde inrichtingsterrein. Voorts wordt gewezen op het onzekere van de verandering en is er twijfel over de mate waarin integratie mogelijk is.

Veel ouders zijn door het jarenlange verblijf van hun kind als het ware de manier van denken van een inrichting gaan overnemen. Daardoor hebben zij de indruk gekregen dat al die specialistische deskundigen en voorzieningen van een van de maatschappij afgezonderd instituut inderdaad nodig zijn.

Zij zijn niet op de hoogte van alternatieven en kunnen daardoor moeilijker een bewuste keuze maken. De discussie over de mate waarin integratie mogelijk is, is mede een gevolg van het verheffen van dit middel tot een doel. Integratie behoort een middel te zijn met behulp waarvan mensen met een handicap zich kunnen ontplooiën door in de samenleving verschillende rollen te vervullen, zoals vriend of clubgenoot. Het betekent niet dat men elke avond burens op bezoek heeft. Overigens is de wijze waarop aan de integratie vorm wordt gegeven van groot belang voor het welslagen ervan. Als de inrichting de maaltijdvoorziening van de kleinschaliger wooneenheid blijft verzorgen en tal van instellingsfuncties blijft leveren, komen er mini-instituutjes in de wijk. De inrichting heeft dan weer een argument om ouders erop te wijzen dat integratie niet haalbaar is.(7) Voorts zijn veel ouders geneigd tot een negatieve inschatting van de mogelijkheden van hun gehandicapt kind en geven zij de voorkeur aan een rustige, beschermende omgeving. Dit terwijl juist alleen de praktijk kan uitwijzen wat iemand wel of niet aankan. Bij sommige ouders kan in hun verzet tegen kleinschaligheid meespelen dat het in een inrichting in sommige opzichten knus, gezellig en overzichtelijk is en dat inrichtingen van ouders geen fundamentele bijdrage aan de kwaliteit van bestaan van hun kind vragen. Deze ouders zijn ermee tevreden dat zij de zorg en verantwoordelijkheid voor hun kind aan deskundigen hebben kunnen overdragen. Zij wensen hun kind niet bloot te stellen aan onzekere situaties waarin zij wellicht ook weer meer verantwoordelijk kunnen worden voor zijn of haar welzijn.

Een fundamenteel, moeilijk aan te wijzen punt kan zijn de angst van ouders dat zij bij verhuizing van hun kind ontdekken dat zij (of beter: het systeem gehandicaptenzorg) hun kind een plezieriger leven hebben onthouden door hem in een inrichting te plaatsen. Had hun kind niet meer talenten kunnen ontwikkelen als het in een normale woonomgeving had geleefd en niet gehospitaliseerd was geraakt in een inrichting? Deze ouders lijken soms het slachtoffer van het zogenaamde 'Stockholm-syndroom': men vereenzelvigd zich als gegijzelde (ouder) met de gijzelaar (inrichting) om redenen van lichamelijk en geestelijk zelfbehoud.

6.4. De rol van identiteit en levensbeschouwing

Het aspect levensbeschouwing speelde op tal van niveaus een belangrijke rol in de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap. Het speelde mee op het meta-niveau van normen en waarden, het macro-niveau van de samenleving en overheid, het meso-niveau van het gehandicaptensysteem en niet in de laatste plaats het micro-niveau van de individuele ouders. In vergelijking met andere landen is het opvallend dat in Nederland de zorg voor verstandelijk gehandicapten was ingebed in confessionele kaders.

Zoals wij in het derde hoofdstuk hebben gezien, werden pioniers als Van den Bergh en Savelberg mede door hun geloof geïnspireerd tot het oprichten van protestantse huizen van barmhartigheid respectievelijk katholieke liefdegestichten.

De idee van christelijke naastenliefde stimuleerde hen, vanuit de visie op de onvolmaaktheid van de mens, tot zorgverlening. Het doel daarvan was, vooral in katholieke kring, het voorbereiden op een beter leven, terwijl in protestantse instellingen het arbeidsethos sterk aanwezig was en een protestantse cultuur heerste.(8) Het katholieke St. Anna had veel weg van een kloostergemeenschap, terwijl het protestantse 's Heeren Loo het karakter droeg van een gereformeerde dorpsgemeenschap. Eén van de redenen voor de oprichting van 's Heeren Loo aan het eind van de 19^e eeuw was het tekort aan inrichtingsplaatsen voor zwakzinnigen met een gereformeerde achtergrond. Na 1945 kon de inspectie van de concurrentie tussen de verschillende zuilen dankbaar gebruik maken om vooral de katholieken in de jaren vijftig te stimuleren tot het oprichten van inrichtingen. De katholieke geestelijkheid ondersteunde Nollen bij de opbouw van Samivoz omdat hij hen hielp aan een bestemming voor oude kloosters en aan een functie voor de congregaties. Maria Roepaan werd opgericht door de 'Stichting tot Bevordering en Behartiging van de Internaatverzorging van Rooms Katholieke Geestelijk Gestoorde', in samenwerking met de Congregatie der Zusters van de Goddelijke Voorzienigheid. In de katholieke inrichtingen waren de broeders en zusters van de congregaties dominant, zowel in de dagelijkse zorgverlening als in de besturen. Maria Roepaan kende tot 1965 geestelijke adviseurs die werden benoemd door de bisschop van Roermond. In de jaren vijftig en zestig, de hoogtijdagen van de verzuiling, werden ook de nieuwe onderdelen van het gehandicaptensysteem op levensbeschouwelijke leest opgezet, zoals de sociaal pedagogische diensten en de ouderverenigingen. Het Ministerie van Cultuur, Recreatie en Maatschappelijk Werk bevoordeelde via de 'Subsidieregeling Maatschappelijk Werk voor Zwakzinnigen' (1957) de oprichting van levensbeschouwelijke sociaal pedagogische diensten. Alleen instellingen voor particuliere organisaties kwamen namelijk voor subsidie in aanmerking.(9) Voortrekkers als Nollen en Dondorp, voor wie het geloof een belangrijke drijfveer was, onderhielden nauwe relaties met geestverwante politieke partijen als KVP en ARP.

Het is niet mogelijk een rechte lijn te trekken van een bepaalde religie naar een bepaalde houding ten opzichte van verstandelijk gehandicapten. De individuele invulling door de ouders, de houding van de omgeving en het per periode wisselende waarden- en normenpatroon maken een eenduidige lijn onmogelijk. Toch is het waarschijnlijk dat de katholieke leer en het protestantse geloof een verschillende uitwerking hebben gehad op de zorg aan verstandelijk gehandicapten. Het lijkt er bijvoorbeeld op dat protestantse ouders zich schuldiger voelden dan katholieke ouders wanneer zij een gehandicapt kind kregen. Dit onder de invloed van de gedachte dat het krijgen van een gehandicapt kind een straf van God was voor begane zonden. Katholieke ouders waren daarentegen eerder geneigd tot uithuisplaatsing. De reden daarvoor kan zijn dat er bij protestanten een grotere nadruk op de eigen verantwoordelijkheid ligt en dus ook het dragen van dit kruis.(10) In de katholieke instellingen was de gezagsgetrouwheid aan de directies erg groot en waren ouders zeer onmondig.

Het sterke hiërarchische denken in de katholieke wereld zal hierbij een belangrijke rol hebben gespeeld. Het oprichten van gezinsvervangende tehuizen, een voorbeeld van eigen initiatief, gebeurde daarentegen vooral in streken waar meer protestanten woonden. De ouders die vanuit plaatselijke afdelingen van de ouderverenigingen deze voorzieningen opzetten, wilden een zorg en een levensstijl die aansloten bij de christelijke waarden en normen die zij hanteerden in hun eigen gezin.

Het alomvattende van het katholieke geloof kwam tot uitdrukking in een bepaalde visie en in organisatievormen. In het gespecialiseerd maatschappelijk werk werd bijvoorbeeld de 'integrale zienswijze' uitgedragen. De zorgverlening zou zich over alle levensperioden moeten uitstrekken via een gesloten circuit van hulp- en dienstverlening. Volgens Kingma werd deze zienswijze vooral aangehangen door katholieke sociaal pedagogische diensten in Brabant en Limburg. Hij vermoedde een samenhang met de rol van de katholieke kerk die immers het gehele menselijk leven van de wieg tot het graf wilde besturen.⁽¹¹⁾ Het katholieke Samivoz was met zijn circuit-gedachte het voorbeeld van een allesomvattend zorgconcern voor verstandelijk gehandicapten. In dit concern waren op basis van de circuitgedachte in principe alle functies, van observatie via speciale voorzieningen voor jongeren en ouderen, aanwezig. Een verstandelijk gehandicapte kon in deze organisatie leven vanaf zijn geboorte tot zijn dood in gespecialiseerde voorzieningen.

Een ander opmerkelijk onderscheid tussen de protestanten en katholieken was dat de typerende organisatievorm in protestantse kringen vooral de vereniging was terwijl in de katholieke wereld vooral stichtingen domineerden. Het verschil is dat een vereniging in principe opener en democratischer is terwijl een stichting door enkele mensen wordt gecontroleerd. Uiteindelijk bleek het katholieke geloof echter minder innerlijke organisatorische bindingskracht te hebben dan het protestantse. Toen de regionalisering zich doorzette en inrichtingen verzelfstandigden, vielen katholieke concerns als Samivoz en Daniël de Brouwerstichting het eerst uiteen, terwijl de protestantse concerns (zoals 's Heeren Loo) langer een organisatorische eenheid bleven.

De ontzuiling en de verstatelijking van de verzorgingsarrangementen (in de zin dat de overheid de financiering van de voorzieningen op zich ging nemen en allerlei inhoudelijke eisen ging stellen) betekenden dat identiteit als organisatorisch principe geleidelijk verdween. Wel was er in de jaren zeventig een herleving van de identiteit uit orthodox-protestantse hoek door de oprichting van de ouderverenigingen 'Dit Koningskind' en 'Helpende Handen' die hun eigen voorzieningen oprichtten. Voorts maakte de invoering van het persoonsgebonden budget het in de jaren negentig mogelijk dat ouders voorzieningen opzetten die beantwoordden aan het normenpatroon dat zij in hun gezin gewend waren.

6.5. Het gezin

6.5.1. De medicalisering van het gezin

Een belangrijke ontwikkeling voor de samenleving als geheel en voor de ontwikkeling van de gehandicaptenzorg in het bijzonder was de veranderende gezinsstructuur en de aangepaste functie van het gezin.⁽¹²⁾ De aan het gezin toegekende functie en de draagkracht ervan bepalen immers in belangrijke mate, zeker in de eerste jaren, hoe het leven van deze kinderen eruit zal zien. Een belangrijke langetermijn ontwikkeling was dat uit de grootfamilie, waarvan meer generaties deel uitmaakten, het kerngezin ontstond. De productieve en sociaal beschermende betekenis van het gezin raakte verloren terwijl de emotionele betekenis van de relatie tussen de echtelieden daarentegen sterk toenam. Het huwelijk werd een verbinding van gelijke rechtssubjecten, gericht op emotionele betrokkenheid en persoonlijke ontplooiing. Het gezin vormde tevens als het ware een sanitair cordon rond het kind dat zich optimaal moest kunnen ontwikkelen. Een belangrijk onderdeel van deze ontwikkelingen was dat het gezin de belangrijkste drager werd van de medicalisering van de samenleving. Dat wil zeggen dat steeds meer maatschappelijke fenomenen vanuit het perspectief van ziekte en gezondheid werden benaderd. Het gemedicaliseerde gezin werd een aangrijpingspunt, doelwit en scharnier. Het werd een aangrijpingspunt voor beïnvloeding van burgers, vooral kinderen, die opgevoed moesten worden tot bruikbare leden van de samenleving. Om dit doel te bereiken, kwamen in het gezin deskundigen als maatschappelijk werkers, psychologen, psychiaters en pedagogen binnen. Deze deskundigen richtten zich op een harmonieuze relatie tussen de leden van het gezin onderling en tussen het gezin en de samenleving. Het resultaat van hun inspanningen was dat het gezin een scharnier werd tussen de objectieve doelstellingen van de maatschappij wat betreft een goede gezondheid van het maatschappelijk lichaam enerzijds en de behoeften aan verzorging van het individu anderzijds.

Deze algemene ontwikkelingen in en rondom het gezin waren in de jaren vijftig in Nederland duidelijk merkbaar. Deze jaren werden in Nederland gekenmerkt door een conservatief politiek en cultureel klimaat. De door sommigen gewenste doorbraak in de verzuilde politieke verhoudingen zette niet door, het maatschappelijk leven raakte steeds verder verzuild en in het algemeen viel een terugkeer naar vooroorlogse patronen te constateren. De politieke en kerkelijke elites vreesden dat de oorlog tot zedenverwildering had geleid en wilden de geestelijke ontredde en dreigende maatschappelijke wanorde bestrijden. Dit streven kwam onder meer tot uitdrukking in de opkomst van huwelijksadviseurs, seksuologen en therapeuten die tot taak kregen de geliberaliseerde verhoudingen tussen de geslachten en generaties in goede banen te houden.

De beweging voor geestelijke volksgezondheid, in de jaren twintig ontstaan om de geestelijke gezondheid van de bevolking te bevorderen, stimuleerde de oprichting van medisch opvoedkundige bureaus en bureaus voor huwelijksvoorlichting en levens- en gezinsmoeilijkheden.(13) Deze voorzieningen hadden als taak het individu en het gezin bij te staan in het verwerven van de maatschappelijk gewenste gedragspatronen en het zich aanpassen aan en invoegen in de samenleving. Vooral het gezin werd aangrijpingspunt voor herstel van de maatschappelijke orde. De gezinspolitiek ging na 1945, aldus Damsma,(14) een integraal onderdeel uitmaken van het sociaal-economisch herstelbeleid. De overheid, in de figuur van het nieuwe Ministerie van CRM, ging actief de 'onmaatschappelijkheid' bestrijden. Men probeerde probleemgezinnen te resocialiseren, via maatschappelijk werk en door hen tijdelijk onder te brengen in gezinsoorden. Deze ontwikkelingen rond het gezin en de gezinsideologie waren van groot belang voor verstandelijk gehandicapte kinderen. Ook Klijn vermoedt dat het 'moderne' burgerlijke gezin minder goed in staat was een verstandelijk gehandicapt kind in haar midden te houden. Het was immers een afgesloten eenheid geworden en de nadruk was komen te liggen op het beheersen en cultiveren van affecten en emoties.(15) Inderdaad bood het op het zichzelf staande kerngezin minder mogelijkheden voor ondersteuning en was het kwetsbaarder voor verstorende elementen als ernstig gehandicapte, gedragsgestoorde kinderen. De draagkracht van het gezin nam dus af.

Een verstandelijk gehandicapt kind was in die omstandigheden een verstorend element in de evenwichtige ontwikkeling van het gezin. Vanuit de gezinsideologie drongen huisartsen en maatschappelijk werkers er bij ouders op aan hun gehandicapte kinderen zo vroeg mogelijk uit huis te plaatsen. Daarbij werd het criterium van 'zwakzinnigheid' ruim geïnterpreteerd. Het kon ook gaan om kinderen uit als asociaal beschouwde gezinnen die zwakbegaafd waren omdat ze sociale en intellectuele achterstanden hadden. Het konden kinderen zijn van ongehuwde moeders, kinderen uit uiteengevallen gezinnen of kinderen die intensief verzorgingsbehoefstig waren. Omwille van de maatschappelijke orde en een ongestoord verloop van de wederopbouw werden ook zij door de gezinsvoogdij en sociaal psychiatrische diensten op sociale indicatie geplaatst in inrichtingen.(16) Het grote belang dat aan het gezin werd gehecht, was dus medebepalend voor de toename van het aantal uithuisplaatsingen en, diensgevolge, de groei van het aantal inrichtingen.

Deze ontwikkelingen, zoals de nadruk op het belang van het gezin en de rol van deskundigen, zijn terug te vinden in het leven van verstandelijk gehandicapte kinderen en hun ouders. De eerstelijnszorg vervulde daarbij een dubbele rol: enerzijds beschikte die over weinig kennis van zaken, anderzijds droeg ze bij aan snelle uithuisplaatsing van gehandicapte kinderen. Er kunnen tientallen zwartboeken worden geschreven over de onzorgvuldige manier waarop ouders van verstandelijke gehandicapte kinderen werden benaderd door deskundigen uit de eerstelijnszorg.(17) Vooral huisartsen bleken onwetend te zijn of niet in staat ouders tijdig en op een goede manier te informeren.

In veel gevallen hadden zij geen verstand van de materie en namen zij de vragen die bij ouders leefden niet serieus. Zij onderkenden de verstandelijke handicap niet of te laat of probeerden het te verdoezelen of te bagatelliseren. Zij waren niet in staat de ouders te adviseren en begeleidden hen evenmin, maar verborgen hun onmacht achter de arrogantie van de medicus. Evenmin als de consultatiebureaus wisten zij de ouders de weg te wijzen naar meer deskundige instanties. Veelal adviseerden zij de ouders al in een vroeg stadium om tot uithuisplaatsing over te gaan. Vaak gebeurde het bij toeval dat ouders bij iemand terecht kwamen die wist waarover het ging, bijvoorbeeld een bevriende kinderarts. Ouders liepen, na de 'ontdekking' van de handicap, vaak jaren met hun kind te zeulen langs allerlei specialisten in en buiten het ziekenhuis. Al die deskundigen hadden vaak weinig specifieke kennis, werkten langs elkaar heen, informeerden elkaar niet of gaven tegenstrijdige adviezen.

Kortom, de eerstelijnszorg had onvoldoende kennis van verstandelijke handicaps om tijdig een diagnose te kunnen stellen. Vervolgens was van een heldere informatieverschaffing geen sprake. De weg die ouders volgden door het groeiende subsysteem werd veelal bepaald door de willekeur van dagelijkse gebeurtenissen. Onder andere om deze redenen ontwikkelde zich het gespecialiseerd maatschappelijk werk en werden in de jaren tachtig vormen van gezinsondersteuning opgezet.

6.5.2. De Sociaal Pedagogische Diensten: poortwachters van het apartheidssysteem

Na 1945 kwam het gespecialiseerd maatschappelijk werk voor gezinnen met een verstandelijk handicap tot ontplooiing. Het zou de derde gespecialiseerde (extramurale) tak in het subsysteem van de gehandicaptenzorg worden, naast de intramurale tak van de inrichtingen en de semimurale tak van de gezinsvervangende tehuizen en dagverblijven. Eind jaren negentig waren er, na vele fusies, zo'n 25 Sociaal Pedagogische Diensten (SPDn), met ongeveer 50.000 cliënten en bijna 2000 medewerkers.

De geschiedenis van de SPDn laat zien hoe de verfijning van het subsysteem gehandicaptenzorg plaatsvond en is een voorbeeld van de professionalisering van een beroepsgroep die voor zijn eigen positie streed. Bovenal informeerden zij ouders over de mogelijkheden van het verstandelijk gehandicaptenstelsel, waarmee zij bijdroegen aan de groei van de aparte voorzieningen. De SPDn kwamen voort uit de nazorgambtenaren die vanaf de jaren twintig werden aangesteld door de gemeenten. Het bleek, zoals in hoofdstuk 3 is aangegeven, dat veel ex-leerlingen van het buitengewoon onderwijs moeilijk hun weg in de samenleving konden vinden. Het ging vooral om de juist 'ontdekte' categorie debielen. De nazorgambtenaren, veelal oud-onderwijzers, begeleidden hun oud-leerlingen, vaak op een paternalistische wijze, in allerlei levenskwesies en richtten sociale werkplaatsen op. Op die manier wilden gemeenten de groep debielen economisch bruikbaar maken of in ieder geval maatschappelijke problemen voorkomen.

Na 1945 ontwikkelden de SPDn zich in de richting van organisaties die algemene adviezen gaven aan ouders, bijvoorbeeld over de mogelijkheden tot uithuisplaatsing. Verder ontwikkelden zij het gespecialiseerd jeugd- en volwassenwerk, gingen zij de wachtlijsten beheren, namen van de regionale overlegorganen op zich nemen en verstandelijk gehandicapten ondersteunen bij projecten Begeleid Zelfstandig Wonen. Overeenkomstig de principes van de verzuiling werden in de jaren vijftig vanuit de drie maatschappelijke groeperingen - protestants, katholiek en 'algemeen' - drie koepelorganisaties van SPDn opgericht.⁽¹⁸⁾ Het ging om de Nederlandse Vereniging voor Sociaal Pedagogische Zorg, de R.K. Vereniging van de H. Jozef van Cupertino, de Katholieke landelijke Vereniging van Sociaal Pedagogische zorg en de Protestants Christelijke Vereniging ter bevordering van Sociaal en Pedagogische Zorg. Vanuit deze landelijke koepels werden in de jaren zestig en zeventig plaatselijk vele diensten opgericht. De overheid liet daarbij, overeenkomstig de beginselen van de confessionele partijen, de volledige ruimte aan het particulier initiatief. Voor de al genoemde 'Subsidieregeling Maatschappelijk Werk voor Zwakzinnigen' kwamen alleen instellingen van particuliere organisaties in aanmerking. De omvang van een werkgebied werd aan het particulier initiatief overgelaten. Toen de ontzuiling doorzette en de overheid liever één gesprekspartner had, gingen de drie koepels vanaf de jaren zeventig gesprekken aan over vergaande samenwerking. Na vele moeizame gesprekken, waarin identiteitskwesies een belangrijke rol speelden, vormden zij begin jaren tachtig één koepelorganisatie, SOMMA (de Landelijke vereniging van instellingen voor maatschappelijke dienstverlening aan mensen met een verstandelijke handicap) geheten.

Twee kernfiguren

Een voorbeeld van iemand die zich in deze wereld van koepels, politiek en ambtenaren als een vis in het water voelde was mr. F.H.J.M. Daams.⁽¹⁹⁾ Daams was een veelzijdig man die zowel politiek als maatschappelijk zeer actief was. Vanuit een sterk religieus motief wilde hij zich inzetten voor mensen die in de samenleving achterop dreigden te raken. Hij was een 'doorbraakkatholiek' die lid was van de Tweede Kamer voor de Partij van de Arbeid. Tevens stond hij mede aan de wieg van de Mariënborg-beweging en was hij actief lid van de Acht Mei-beweging die naar vernieuwing in de katholieke kerk streeft.

Daams was, net als mannen als Meiresonne, Dondorp en de topambtenaar A. Linde, één van de voortrekkers bij de totstandkoming van het voorzieningenstelsel voor verstandelijk gehandicapten. In de jaren zestig en zeventig was hij directeur van de Nederlandse Vereniging van Sociaal Pedagogische Zorg en stond hij bekend als 'de man met de vele petten'. Hij zat in tal van commissies, overlegde veel met ambtenaren van onder andere het ministerie van CRM en had onder meer zitting in de subsectie zwakzinnigenzorg van de Nationale Ziekenhuisraad. Samen met Dondorp nam hij in de jaren zestig het initiatief voor een nieuwe opleiding voor groepsleidsters in dagverblijven en tehuizen, de Opleiding tot Pedagogisch Medewerker (OPM).

In de jaren zeventig spande hij zich in voor nauwere samenwerking tussen de drie koepelorganisaties. De nadruk op de eigen identiteit van de katholieke en protestantse koepels was in die jaren echter nog een grote hinderpaal bij het tot stand brengen van één krachtige koepel.

Vanaf 1 oktober 1975 tot begin jaren tachtig vervulde hij de functie van Raadsadviseur bij het ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiëne, speciaal belast met de interdepartementale coördinatie van de gehandicaptenzorg. In die functie was hij onder andere ambtelijk secretaris, later vice-voorzitter, van de Interdepartementale Stuurgroep Gehandicaptenbeleid. Deze interdepartementale afstemming paste in het streven van de overheid naar meer samenhang in het overheidsbeleid op het gebied van de gehandicaptenzorg. Wegens de competentiestrijd tussen met name de ministeries van Volksgezondheid en CRM en wegens het in de jaren tachtig gevoerde bezuinigingsbeleid kwam van die afstemming van beleid aanvankelijk overigens weinig terecht.

B. van Zijderveld was van 1966 tot 1996 directeur van een (katholieke) SPD en tevens al die decennia een veelzijdig denker en vruchtbaar publicist in de gehandicaptenzorg.⁽²⁰⁾ Zijn inspiratiebron was het verdrietige in gezinnen met een kind dat niet voldeed aan het maatschappelijk beeld en het gebrek aan opvangmogelijkheden. Voor Van Zijderveld stond de volgende vraag centraal: hoe kan de verstandelijk gehandicapte tot uitdrukking brengen dat hij een mens is?

Van Zijderveld heeft zich met tal van thema's uit de gehandicaptenzorg beziggehouden, zoals vroegtijdige onderkenning van ontwikkelingsstoornissen, genetic counseling, zorgplannen, geschiedenis, seksualiteit, zorgplannen en de sociale werkvoorziening. Hij was onder meer lid van de Raad van Toezicht van het Bisschop Bekkers Instituut, redactielid van Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten, vice-voorzitter van de Landelijke Commissie Vroegtijdige Onderkenning van Ontwikkelingsstoornissen en redactielid van het Handboek Mogelijkheden. Hij voerde de speltheek (spel- en opvoedingswinkel) in Nederland in en zette het eerste Provinciaal Overlegorgaan Zwakzinnigenzorg, in Noord-Holland, op.

Van Zijderveld was voorstander van een multidisciplinaire en integrale benadering van de mens met een verstandelijke handicap en verzette zich daarom tegen het monodisciplinaire van het maatschappelijk werk. Wegens het belang van de medische invalshoek en omdat een verstandelijke handicap zich in de jeugd jaren openbaart, legde hij als directeur van een SPD contacten met kinderartsen. Van Zijderveld meende dat het wetenschappelijk onderzoek in de gehandicaptenzorg te fragmentarisch en eenzijdig was gericht op de diagnostiek van syndromen, testen en de ontwikkeling van pedagogische instrumenten. Het leverde te weinig een bijdrage aan de ontwikkeling van de verstandelijk gehandicapte mens en aan het vergroten van de kans dat hij een plaats in de samenleving verkreeg.

Volgens Van Zijderveld wordt met het wegvallen van de traditionele christelijke zingevingkaders in de zorg de reflectie op betekenisgeving steeds belangrijker. Zorgplannen zijn in zekere zin voor een deel symptoombestrijding. Het is net zo belangrijk medewerkers met bezieling op te leiden in de vraag hoe zij het best kunnen omgaan met de verstandelijk gehandicapten en hen aan te geven waar ze hun ideële voedingsbodem vandaan kunnen halen.

De Sociaal Pedagogische Diensten streefden, als elke beroepsgroep, naar professionalisering van hun beroep en naar uitbreiding van hun takenpakket. De professionalisering kwam onder andere tot uitdrukking in de naamgeving die werd omgezet van nazorgambtenaar via sociaal pedagoog tot maatschappelijk werker. Die nieuwe naamgeving was bedoeld om de status van het beroep te verhogen. De daadkrachtige, paternalistische ex-onderwijzer van de BLO-school werd vervangen door de meer in praten en adviseren gespecialiseerde maatschappelijk werker. Verder namen de koepelorganisaties al begin jaren vijftig het initiatief tot een aparte opleiding die begin jaren zestig werd omgezet in de Verdere Scholing in Dienstverband voor Maatschappelijk Werkers voor Zwakzinnigen. Kenmerkend voor deze opleiding was de sterke nadruk op maatschappelijk werk met verwaarlozing van kennis uit andere vakgebieden. Ook dit unidisciplinaire denken was gericht op het verhogen van de status van de eigen beroepsgroep. Dit streven naar professionalisering was ook nodig, want de legitimiteit van de gespecialiseerde maatschappelijk werkers als tamelijk recente professionele groep was niet sterk. Er was geregeld discussie over de vraag wat gespecialiseerd maatschappelijk werk voor verstandelijk gehandicapten precies betekende en wat het effect van dat werk was. De resultaten van door SPDn uitgevoerde vroeghulp-programma's waren bijvoorbeeld objectief gezien niet eenduidig.(21) Aangezien de werkwijzen van de maatschappelijk werkers sterk verschilden en nauwelijks aan professionele vereisten voldeden, werd geprobeerd door standaardisering het beroep op een hoger professioneel niveau te brengen.(22) Een laatste voorbeeld van het proces van professionalisering van de SPDn waren de activiteiten van de koepelorganisaties. Deze richtten plaatselijke diensten op, zetten opleidingen op en behartigden de gezamenlijke belangen naar de overheid en politiek. Dat gebeurde via overleg met ambtenaren, contacten met politici en deelname aan overlegorganen in het systeem. Belangrijke doelen van het lobbyen waren steeds subsidiëring van de koepels en opname van de SPD-diensten in de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten.

In de loop der jaren gingen de SPDn steeds meer taken vervullen. Ze beperkten zich niet alleen tot hulpvraagverduidelijking en verwijzing naar andere organisaties, maar gingen ook taken op het gebied van regionale samenwerking vervullen en zelf vormen van zorg aanbieden. In de jaren tachtig vervulden de SPDn een spilfunctie in de vele regionale overlegvormen die toen overal opkwamen.

De coördinatoren van de centrale wachtlijsten waren bij hen in dienst en de registratie en het aanreiken van planningsgegevens werd door hen verzorgd. Gezien hun belang bij deze organen waren de SPDn er voorstander van dat de ROZs een wettelijk vastgelegde adviesfunctie kregen in de planning en financiering van nieuwe voorzieningen. Dat de SPDn zelf zorgvormen gingen vervullen, kwam onder andere omdat vormen van gezinsbegeleiding en begeleiding bij zelfstandig wonen als een automatisch verlengde van hun werkzaamheden voor het gezin konden worden opgepakt. Bovendien lieten de intramurale en de semimurale sectoren dit veld van activiteiten aanvankelijk links liggen en speelden zij onvoldoende in op de behoefte van ouders aan vormen van gezinsondersteuning. Door de oneigenlijke combinatie van hulpvraag- en aanbodgerichte functies kwam de objectiviteit van de SPDn in de verduidelijking van de hulpvraag echter wel ter discussie te staan. In de jaren negentig beïnvloedden het wegvallen van de regionale planningsgedachte en het feit dat jonge ouderparen mondiger werden en zelf meer het initiatief namen om voorzieningen op te zetten de positie van de SPDn.

Levenslange begeleiding

Een uiterste consequentie van het streven naar uitbreiden van taken was de gedachte van de levensloopplanning die in de jaren zeventig bij (katholieke) SPDn opgang deed. Er zou in die visie een gesloten circuit ontstaan van hulp- en dienstverlening door deskundigen, waarbij de begeleiding zich over alle levensperioden uitstrekt. Deze 'integrale zienswijze' was al in 1949, in andere termen, onder woorden gebracht door G.H. van Dijk, voorzitter van de Nederlandsche Vereeniging Nazorg Buitengewoon Onderwijs. Zijn invloedrijke rapport 'Drie schakels maar één keten' geeft een goede indruk van de heersende denkbeelden in die periode over verstandelijk gehandicapten en is daarom de moeite van het aanhalen waard.(23)

Van Dijk ging ervan uit dat debielen tegen zichzelf en de maatschappij moesten worden beschermd door leiding, toezicht en controle. In veel gevallen schoten volgens hem de pedagogische kwaliteiten van ouders van zwakzinnige kinderen schromelijk tekort. Het verblijf van 'idioten kleuters, zware imbecillen en psychopatische debielen' kon soms 'ruïneus' zijn voor gezinnen. Internering was daarom in het belang van de opvoeding van de normale kinderen vaak noodzakelijk. Hij stelde voor dat bij de opvoeding van de zwakzinnige tot maatschappelijk bruikbaar mens één instantie met de algemene leiding moet worden belast. Dat zouden de Bureaux voor Zwakzinnigenzorg moeten worden, waarin de voorzorg, zorg en nazorg gecombineerd werden. Deze bureaus zouden volledig zelfstandig moeten zijn en geen onderdeel van de voor- en nazorg van geesteszieken, omdat de behandeling van zwakzinnigen vooral sociaal-pedagogisch is, terwijl die van geesteszieken sterk medisch is. In de bureaus, die hij maar liefst 22 taken toedacht, zouden de sociaal-psychiater, maatschappelijk werker en arbeidsbemiddelaar onder leiding van de sociaal-pedagoog een team vormen.

Maatschappelijk werkers kregen steeds meer toegang tot het gezin, zeker toen in de jaren zeventig de aandacht verschoof van de verstandelijk gehandicapte als persoon naar het gezin als 'cliëntsysteem'. De levensloopbenadering was een ideologische motivatie om zich het gehele leven met de gehandicapte en zijn gezin bezig te houden. Doordat zij vaak de eerste gespecialiseerde deskundigen waren waarmee ouders te maken kregen, hadden maatschappelijk werkers een grote invloed op de meningsvorming van de ouders. Zij waren immers degenen die de ouders hielpen met de verduidelijking van hun hulpvraag en die wezen op de mogelijkheden waarover het gehandicaptensysteem beschikte. In de jaren vijftig probeerden zij, overeenkomstig de heersende gezinsideologie, de ouders over te halen hun kind in een inrichting te plaatsen. In tal van wetenschappelijk onderzoeken werd geconstateerd dat maatschappelijk werkers de hulpvraag zodanig vervormen dat het conformeert aan het bestaande zorgaanbod.(24). Zij droegen in sterke mate bij aan de protoprofessionalisering van de ouders, dat wil zeggen dat zij de ouders leerden de grondbegrippen en basishoudingen van het gehandicaptensysteem over te nemen. De maatschappelijk werkers speelden ook een belangrijke rol in de depolitisering en particularisering van de problematiek van verstandelijk gehandicapten. Zij benaderden de problemen van de ouders en hun kinderen vanuit hun individuele situatie. Ze stelden niet de bestaande maatschappelijke orde ter discussie, terwijl die toch onvoldoende mogelijkheden bood voor gehandicapten op onderwijs of werk. Zij waren dus niet gericht op sociale actie, maar op probleemloze invoeging van gezinnen met een verstandelijke handicap in de samenleving.

De verhouding tussen maatschappelijk werkers en ouders was en is uiterst moeizaam, zowel op individueel als op collectief niveau. Enerzijds hebben ouders behoefte aan begeleiding bij het verwerken van het feit dat zij een gehandicapt kind hebben gekregen en bij het vinden van de weg in het doolhof van voorzieningen, instanties en regelingen. Bovendien hebben SPDn zich samen met plaatselijke afdelingen van de ouderverenigingen ingezet om de nieuwe zorgvormen die ouders wensten (gezinsvervangende tehuizen en dagverblijven) op te richten. Anderzijds stuitte de paternalistische houding van veel maatschappelijk werkers en hun 'softe' agogische gepraat veel ouders tegen de borst. Tijdens de Conferentie Gezinsbegeleiding van 1977 bijvoorbeeld bleek dat het door maatschappelijk werkers gehanteerde welzijnswerkjargon afwijzende reacties van ouders opriep.(25) Andere punten van kritiek waren dat het maatschappelijk werkers vaak ontbrak aan de praktische kennis van zaken die nodig was om ouders daadwerkelijk te helpen. Zij verduidelikten de zorgvraag niet echt, pakten zaken niet goed op en adviseerden in de bekende richting van het bestaande zorgaanbod. Tot in de jaren negentig ontvingen de ouderverenigingen klachten over betuttelende maatschappelijk werkers die niet echt luisterden naar de ouders en meenden alles beter te weten. In de jaren negentig verzette de Federatie van Ouderverenigingen, het samenwerkingsverband van alle ouderverenigingen, zich tegen de uitbreiding van taken die de SPDn op zich hadden genomen.

De SPDn beweerden het standpunt van de zorgvragers te behartigen, maar exploiteerden tegelijkertijd zorgvoorzieningen. Doordat zij de wachtlijst beheerden en de indicatiefunctie vervulden, konden zij bovendien hulpvragers naar hun eigen voorzieningen toe geleiden. Dit kon een objectieve vertaling van de hulpvraag belemmeren. De ouderverenigingen stelden dat zij beter de functie van zorgbemiddelaar op zich konden nemen.

6.5.3. Ondersteuning van het gezin

Voor ouders is een goede en vroegtijdige onderkenning van de verstandelijke handicap van hun kind en van het aansluitend ontvangen van goede adviezen en concrete ondersteuning van groot belang. Als ouders in een vroeg stadium op de hoogte zijn van de aard van de handicap van hun kind, kan de verwerking in verhouding wat gemakkelijker plaatsvinden of kunnen zij in ieder geval sneller de gewenste acties ondernemen. Als zij de juiste begeleiding ontvangen, kunnen zij het kind langer thuis verzorgen en kan (duurdere) uithuisplaatsing worden uitgesteld. Gezinsondersteuning is dus niet alleen goed voor het verstandelijk gehandicapte kind en zijn ouders, maar draagt ook bij aan een doelmatiger gezondheidszorg. Ondanks deze onmiskenbare voordelen en alle pogingen daartoe bleven de voordelen van vormen van gezinsondersteuning als vroegtijdige onderkenning van ontwikkelingsstoornissen en integrale vroeghulp tot op de dag van vandaag grotendeels onbenut.(26)

Onder vroegtijdige onderkenning van ontwikkelingsstoornissen (VTO) wordt verstaan het systematisch richten van ieders aandacht op mogelijk afwijkende ontwikkeling van jonge kinderen, liefst in een zo vroeg mogelijk stadium van die ontwikkeling.(27) Integrale vroeghulp is een hulpaanbod aan jonge kinderen met een achterstand in hun motorische en/of verstandelijke ontwikkeling en hun ouders.(28) In de gehandicaptenzorg was men al aan het begin van de jaren zestig geïnteresseerd in vroegtijdige onderkenning en tijdige diagnosticering. Het onderkennen van een verstandelijke handicap ging namelijk, mede door onbekendheid van de eerstelijnszorg, niet altijd even snel en er waren vele gradaties van verstandelijke handicap. De hulpverlening was echter zeer verbrokkeld tussen allerlei deskundigen (kinderarts, maatschappelijk werker, hoofd van een BLO-school) waardoor ouders niet tijdig de juiste hulp kregen. Een breed samengestelde werkcommissie van het Centraal Orgaan Zwakzinnigenzorg (met onder meer als leden Hoejenbos, Steketee, Veraart en A.J. Gijsbers, topambtenaar van het ministerie van CRM) concludeerde midden jaren zestig dat een regionaal 'centrum voor onderzoek bij ontwikkelingsanomalieën' dringend gewenst was.(29) Ook de Oudervereniging Philadelphia stelde dat ouders behoefte hadden aan 'speciale adviesbureaux' waarin de medische, psychologische, pedagogische, sociaal-maatschappelijke en pastorale benaderingen in teamverband samenwerkten.(30) Ook de oprichting van observatiecentra bij verschillende inrichtingen paste in deze groeiende belangstelling voor tijdige onderkenning en diagnosticering.

Toch leidden deze inspanningen niet tot echte resultaten, want pas vanaf het midden van de jaren zeventig werd meer systematische aandacht besteed aan gezinsondersteuning. Men ging toen de betekenis inzien van het gezin voor het gehandicapte kind en ouders wilden ondersteuning om het kind langer thuis te kunnen houden. De Landelijke Commissie Vroegtijdige Onderkenning van Ontwikkelingsstoornissen werd in 1976 ingesteld, er werden enkele projecten gestart en de overheid financierde in de jaren tachtig in een aantal regio's zogenaamde VTO-teams. Deze teams werden gevormd door verschillende deskundigen, zoals de revalidatiearts, kinderarts, psycholoog en maatschappelijk werker. Het belangrijkste doel van die teams was ervoor te zorgen dat het verstandelijk gehandicapte kind in een zo vroeg mogelijk stadium de goede hulp op de goede plaats krijgt. Opvallend was dat in Nederland, in tegenstelling tot andere landen, de nadruk lag op de vroegtijdige onderkenning. De vroegtijdige ondersteuning, die in de praktijk natuurlijk net zo belangrijk is, kreeg tot in de jaren tachtig weinig aandacht. Pas in de jaren negentig werd in vijf proefregio's met projecten integrale vroeghulp geëxperimenteerd.

Er is nog geen sprake van een wijdverbreid en sluitend netwerk van VTO-teams en integrale vroeghulp over het gehele land. Aangezien er grote verschillen bestonden tussen de VTO-teams kon de Nationale Raad voor de Volksgezondheid tot in de jaren negentig moeilijk bepalen wat het rendement van de activiteiten van de teams was. Niet in alle regio's waren dergelijke teams en ze werden nog steeds via subsidiemaatregelen gefinancierd. Wel kwam de overheid met het voornemen integrale vroeghulp op te nemen in de AWBZ. De reden van dit streven is nog steeds hetzelfde als in de jaren zestig. Ouders hebben behoefte aan één loket omdat problemen vaak te laat worden onderkend, zij van de ene naar de andere hulpverlener worden gestuurd en tegenstrijdige adviezen krijgen en de hulpverlening niet goed aansluit op de vraag.(31)

Een trage, onbevredigende gang van zaken rond iets wat zowel in inhoudelijk als economisch opzicht een goede zaak zou zijn: tijdige en integrale ondersteuning van gezinnen met verstandelijk gehandicapte kinderen. De oorzaak van deze gang van zaken was dat ook vormen van gezinsondersteuning niet objectieve, puur wetenschappelijk hulpvormen zijn, maar het resultaat van een samenspel van allerlei historische ontwikkelingen. In de geschiedenis van deze hulpvorm kwamen allerlei aspecten van de Nederlandse verstandelijk gehandicaptenzorg als in een kristallisatiepunt samen: de expansiedrift van en de belangenconflicten tussen professionals; conservatief beleidsdenken; een niet-sturende overheid; de wens tot kostenbesparing en politieke opportuniteit.(32) In de eerste plaats kwam in de geschiedenis van de VTO-teams een fenomeen naar voren dat de gehele gehandicaptenzorg kenmerkte: de strijd tussen verschillende professies die hun eigen zienswijze en belangen probeerden te bevorderen. In de vele commissies die de overheid instelde en in de VTO-teams zelf werd een competentiestrijd gevoerd tussen de medici, de pedagogen en de maatschappelijk werkers.

Het ging erom wie de primaire positie in het team vervulde, de medicus of de pedagoog. Ieder hield vast aan het eigen primaat en de eigen zienswijze en schakelde andere deskundigen nauwelijks in. De landelijke Commissie VTO stelde eind jaren tachtig dat het schortte aan onderlinge communicatie tussen de verschillende voorzieningen en dat er een kunstmatige scheiding was tussen de somatische, psychische en psychosociale zorg als belemmerende factor bij de integratie van de zorg voor het jonge kind.(33) De voordelen die vroegtijdige onderkenning van ontwikkelingsstoornissen kon bieden, verklaarden mede de heftigheid van de strijd. VTO biedt professionals de mogelijkheid al aan de 'poort' van de gehandicaptenzorg invloed uit te oefenen en de belangen van hun professie te bevorderen. De term 'ontwikkelingsstoornis' biedt namelijk tal van aangrijpingspunten voor interventie. Immers, wie zijn nodig om de stoornis te onderkennen, eventueel te verhelpen en de ontwikkeling van de latente mogelijkheden te stimuleren?

In de tweede plaats spreekt uit de historie van het VTO-beleid de relatieve onmacht van een overheid die geen gecoördineerd beleid voerde. De verkokering van de rijksoverheid over verschillende departementen was cruciaal in het mislukken van het VTO-beleid. Verschillende ministeries stelden op uiteenlopende momenten commissies in die zich met dit vraagstuk bezighielden. Zij stemden de opdrachten en activiteiten van die commissies echter niet op elkaar af. Daardoor verschenen rapporten die elkaar gedeeltelijk overlaptten en gedeeltelijk tegenspraken. Van een integraal overheidsbeleid gericht op versterking van de VTO kon daarom geen sprake zijn. De Winter spreekt van een 'bureaucratogene competentiestrijd' (34). Door dit gebrek aan eenduidige sturing was de overheid ook niet in staat knopen door te hakken over de plaats van de verschillende disciplines in VTO. De professionals oefenden in het Nederlandse (corporatistische) besluitvormingsproces via adviesorganen en semi-overheidsinstanties veel invloed uit op de politieke besluitvorming. Aangezien die professionals tegenstrijdige belangen hadden, kwam vanuit het maatschappelijk middenveld geen eensgezinde druk op de overheid.

In de derde plaats kende de politiek - kabinet en Tweede Kamer - nooit prioriteit toe aan de ontwikkeling van VTO-teams. Bij alle lippendienst die werd bewezen aan de wenselijkheid van verbetering van de financiële positie van ouders met thuiswonende gehandicapte kinderen, werden slechts mondjesmaat middelen ter beschikking gesteld via tijdelijke subsidieregelingen. Deze politieke keuze lijkt zoals gezegd onlogisch. Vroegtijdige onderkenning kan immers leiden tot besparing op de uitgaven in de gehandicaptenzorg als ouders erdoor in staat zijn hun kind langer thuis te verzorgen in plaats van over te gaan tot opname in een (duurdere) inrichting. De reden van deze beleidsmatig gezien onlogische besluitvorming is echter gelegen in politieke opportuniteit, dat wil zeggen de electorale belangen van politici.(35) Immers, VTO is een waardevolle investering, maar wel een investering die pas op langere termijn rendement oplevert.

De opbouw van VTO-teams, de noodzakelijke samenwerking tussen verschillende disciplines, de adviezen van en ondersteuning aan ouders sorteren pas over een aantal jaren effect. Voor een politicus heeft dat de onplezierige consequentie dat niet hij maar een volgende bewindspersoon met de eer gaat strijken. De regerende minister of staatssecretaris zal daarom de voorkeur geven aan maatregelen die op korte termijn resultaat opleveren en hem dus in het heden meer populariteit bezorgen. In de jaren tachtig bestonden er bijvoorbeeld grote wachtlijsten voor zowel de semimurale als intramurale voorzieningen en kenden achtereenvolgende kabinetten prioriteit toe aan vermindering van het aantal wachtenden.

Wetenschappelijk ouderschap

Zowel de activiteiten van de gespecialiseerd maatschappelijk werkers als de vormen van gezinsondersteuning droegen bij aan het ontstaan van het zogenaamde 'wetenschappelijk ouderschap.'(36) *Dit is, zoals vaker het geval is met trends in de geschiedenis van de verstandelijk gehandicaptenzorg, een begrip met twee kanten. Enerzijds wil het zeggen dat ouders dankzij de wetenschap en zorgverlening nieuwe mogelijkheden voor opvoeding en meer vrijheid in handelen hebben verworven. Anderzijds zijn steeds meer domeinen van het ouderschap onderwerp van interventie door professionals geworden.*

Ouders gaan hun kinderen meer observeren, hun ontwikkelingsproblemen signaleren en vervolgens, met hulp van professionals, kiezen uit een heel arsenaal aan methodieken en technieken die de 'afwijkingen' van hun kind vermindert. In de jaren negentig zette deze ontwikkeling, door Mans omschreven als 'de 'pedagogisering van ouders met een zwakzinnig kind' (37), zich door. Niet alleen VTO-teams, maar ook de methoden van vroeghulp en pedagogische thuishulp en de betrokkenheid bij het opstellen van zorgplannen maken van ouders steeds meer opvoeders in de zin van quasi-professionele deskundigen.

Integrale vroeghulp is bijvoorbeeld een relatief jonge zorgvorm die ouders wil ondersteunen bij het opvoeden van hun verstandelijk gehandicapte kinderen.(38) *Objectief gezien is de effectiviteit van gezinsondersteuning en vormen van thuiszorg niet eenduidig. De ontwikkeling van de kinderen die een programma van vroeghulp hebben gekregen, verloopt niet altijd beter in de zin van een gemiddelde ontwikkelingsversnelling. Zowel orthopedagogen als ouders menen echter dat vroeghulp een gunstig effect heeft op de ontwikkeling van het kind. Ouders ervaren verbeteringen in hun competentie en visie op ouderschap. De effectiviteit van vroeghulp wordt vooralsnog beperkt door het feit dat er veel verschillende methoden zijn die worden verabsoluteerd, waardoor de uitwisselbaarheid wordt beperkt. Bij vroeghulp wordt uitgegaan van een samenwerkingsmodel tussen ouders en deskundigen en van de gedachte van partnerschap met een gemeenschappelijke taak. Toch kunnen professionals soms moeilijk accepteren dat de ouders de eindverantwoordelijkheid voor het kind hebben. Zij menen dat ouders aan bepaalde zaken niet toe zijn of geen kennis van zaken hebben en gebruiken een jargon dat ouders nogal eens afschrikt.*

De Winter stelt dat ouders weliswaar mondiger lijken te zijn geworden, maar dat zij hun wensen en eisen meer en meer lijken te vertalen in de termen die hen verschaft worden door de professionele hulpverlening, en de daaraan ten grondslag liggende wetenschappelijke benaderingen.(39) Aan de ene kant meer zelfbepaling van ouders, aan de andere kant een sterkere beïnvloeding door begrippen en termen die door deskundigen worden gebruikt. Er is dus sprake van zowel bewustwording en emancipatie als van protoprofessionalisering en aanpassing aan het bestaande gehandicaptenregime.

6.6. De Ouderverenigingen

In de jaren vijftig gingen ouders van verstandelijk gehandicapte kinderen zich organiseren om gezamenlijk hun belangen en die van hun kinderen te behartigen. Zij richtten ouderverenigingen op die in de loop der jaren belangrijke spelers in het snel groeiende subsysteem verstandelijk gehandicaptenzorg werden. De invloed van de ouderverenigingen is merkbaar in de bijdrage die zij leverden aan de ontwikkeling van het subsysteem gehandicaptenzorg, aan de positie van de ouders zelf en aan de beeldvorming van mensen met een verstandelijke handicap. De rol van de ouderverenigingen ontwikkelde zich in wisselwerking met tal van maatschappelijke ontwikkelingen, zoals ontzuiling, democratisering en overheidsbeleid. Op basis van de interne ontwikkelingen van de ouderverenigingen en hun positie in de gehandicaptenzorg kan hun geschiedenis in drie fasen worden onderverdeeld.(40)

6.6.1. Fase van de pioniers (1950-1970)

De periode tussen ruwweg 1950 en 1970 kan gelden als de fase waarin de pioniers van het eerste uur de leiding hadden. In deze periode werden de verenigingen opgericht en wisten zij een plaats te veroveren in het subsysteem gehandicaptenzorg. Overeenkomstig het verzuilde leven in de jaren vijftig werden verenigingen opgericht op algemene, protestantse en katholieke grondslag. Het betrof Helpt Elkander (neutraal), Philadelphia (protestants) en Voor het Zorgkind (katholiek). In de jaren zeventig kwamen daar nog twee orthodox-protestantse verenigingen bij, Dit Koningskind (vrijgemaakt gereformeerd) en Helpende Handen (gereformeerde gemeenten). Vanaf 1964 werkten de ouderverenigingen samen in de Federatie van Ouderverenigingen.

Om een aantal redenen werden ouderverenigingen juist in de jaren vijftig opgericht. Ouders verkregen een groter zelfbewustzijn en durfden aandacht te vragen voor het lot van hun kinderen. Onder invloed van wetenschappelijke ontdekkingen was namelijk duidelijk geworden dat het krijgen van een verstandelijk gehandicapt kind niet de schuld van de ouders of de familie was. Het kon in de beste families voorkomen. Dankzij deze meer wetenschappelijke benadering verdween het stigma van het krijgen van een verstandelijk gehandicapt kind geleidelijk en durfden ouders uit de middenklasse naar buiten te treden.

Dit leidde tot de 'bekenenisliteratuur' waarin ouders hun gevoelens en ervaringen verwoordden. De bekendste was de winnaar van de Nobelprijs voor literatuur, Pearl Buck, met haar boek 'Het meisje dat niet groeien kon'. Ook in Nederland verschenen dergelijke boeken, onder andere in 'Scheel Engeltje' (1949) van de advocaat J. van der Hoeven. Dergelijke boeken stimuleerden het zelfbewustzijn van ouders en leidden in onder andere de Verenigde Staten en Engeland, en daarna ook in Nederland, tot de oprichting van ouderverenigingen.

Verder stimuleerde de grote nood onder gezinnen met een zwakzinnig kind ouders tot het gezamenlijk ondernemen van actie. De vraag naar zorg was in de jaren vijftig namelijk sterk gestegen. Ten tijde van de Tweede Wereldoorlog waren geen kinderen opgenomen in inrichtingen, waardoor oudere, soms ernstig gehandicapte kinderen nog steeds bij hun oudere ouders woonden. Dankzij medische ontdekkingen nam de sterfte rondom de geboorte en de eerste levensjaren af en door verbetering van de levensomstandigheden werd ook de levensduur van zwakzinnigen verlengd. Terwijl de vraag toenam, bleef het aanbod echter beperkt. In de jaren van wederopbouw aan het begin van de jaren vijftig legde de overheid de prioriteit bij de herleving van eerst de industrie en daarna de woningbouw. Uitbreiding van voorzieningen voor gezondheidszorg, en zeker voor niet-productieve leden als zwakzinnigen, werd van veel minder belang geacht voor de samenleving. Deze situatie leidde soms tot grote nood en armoede in sommige gezinnen. Maatschappelijk werkers kwamen in gezinnen waar de kinderen aan de tafelpoot waren vastgebonden of in de kamer in een vierkant hok zaten, gevuld met stro om te voorkomen dat het kind zich zou verwonden door met zijn hoofd op de vloer te bonken. Inspecteurs troffen idiote jongens aan op een donkere vliering of in een afgesloten hok op de deel van de boerderij of - als een erfhond - met halsband bevestigd aan een lijn, die door een stalen oog kon glijden langs een gespannen staaldraad.(41)

De heer dr. H.J. Ronner, bestuurslid van de Oudervereniging Philadelphia, schetste de situatie waarin gezinnen met verstandelijk gehandicapte kinderen zich in de jaren vijftig bevonden in schrille bewoordingen: 'Wij stuiten op de nood van honderden kinderen: door te weinig op hun speciale behoeften afgestemde verzorging, angstig, chaotisch, soms ontremd, soms contact afwerend, in slechte lichamelijke conditie, in exces gevallen: bezwaard binnen prikkeldraad omheining, varkensschuur of met blik beslagen zolderkamers, soms ook verwaarloosd in ondeskundig geëxploiteerde onderkomens, die de naam van verpleeghuis tot een aanfluiting maakten. Daar is ook de nood van de ouders, door de niet aflatende, voor hen niet alléén te dragen belasting verzand in een vertwijfelde, soms rancuneuze en vooral vernauwde levensinstelling, niet zelden met misplaatst schuldbesef, mede onderhouden door hun falen om hun kind op te voeden, soms zelfs voerend tot onverhulde doodswensen. Dit kan dan door de omgeving weer worden misduid, waarbij soms leken zich te buiten gaan aan fantasieën over erfelijkheid met alle kortsluitreacties van dien'.(42)

In die omstandigheden waren er enkele pioniers die het initiatief namen tot de oprichting van verenigingen. Het waren veelal leraren die verbonden waren aan het buitengewoon onderwijs of predikanten. Zij wisten van de ellende in gezinnen met gehandicapte kinderen, wilden iets doen en richtten ouderverenigingen op om ouders in staat te stellen met elkaar ervaringen uit te wisselen en om de gezamenlijke belangen te behartigen. Het contact met lotgenoten maakte ouders het gemakkelijker met hun situatie om te gaan. Wegens de afwerende of onbegrijpende houding van de omgeving hadden ouders daar grote behoefte aan. Het feit dat men met lotgenoten ervaringen kon delen en zijn verhaal kwijt kon, bleek van groot belang bij het verwerkingsproces. Onderzoek wees uit dat leden van ouderverenigingen hun situatie beter konden inschatten en een meer reële kijk hadden op de mogelijkheden van hun kind.⁽⁴³⁾ De functie van belangenbehartiging uitte zich daarin dat de ouderverenigingen als een actiegroep de beeldvorming probeerden te beïnvloeden en druk uitoefenden op de politiek.

De meer bewuste ouders van de ouderverenigingen vonden het vervelend dat de inrichtingen vaak op grote afstand van hun woonplek lagen. Reistijden en reiskosten vormden, in een tijd dat niet ieder gezin twee auto's had, een belemmering voor familiebezoek en voor vakanties. Ouders wilden kleinschaliger voorzieningen, dicht bij hen in de buurt waar hun kinderen een normaler leven zouden leiden en waar zij vaker op bezoek konden komen. Omdat de directeurs van de inrichtingen niet wilden ingaan op de wensen van de ouders, gingen (plaatselijke afdelingen van) ouderverenigingen ertoe over gezinsvervangende tehuizen en dagverblijven op te richten. In een tijd - de jaren zestig - dat de confessioneel-liberale kabinetten een liberaliseringbeleid voerden, was er alle ruimte voor dergelijke initiatieven. Er werden zowel landelijk als lokaal acties gevoerd om middelen te verzamelen voor nieuwe voorzieningen. Banken verstrekten soms een 'burgerzinstening' om de financiering van een nieuw gezinsvervangend tehuis mogelijk te maken. Zoals in hoofdstuk 4 werd beschreven, vormden in de beginjaren de bestuursleden van de plaatselijke afdelingen van de ouderverenigingen de besturen van de nieuw opgerichte stichtingen.

J.J. Dondorp: Een toonaangevende pionier

Een van de belangrijkste pioniers en meest toonaangevende personen in de naoorlogse geschiedenis van de Nederlandse verstandelijk gehandicaptenzorg was Johannes Jacobus (Joop) Dondorp (1906-1996). Dondorp was de oprichter en jarenlange voorzitter van zowel de Oudervereniging als de Stichting Philadelphia, thans een van de grootste zorgaanbieders in de verstandelijk gehandicaptenzorg.⁽⁴⁴⁾ Eén van zijn vele andere functies was het voorzitterschap van de stichting die opleidingen verzorgde voor de nieuwe semimurale sector van de gezinsvervangende tehuizen en de dagverblijven, namelijk de Stichting AZ (stichting voor opleiding voor verzorgende en opvoedende beroepen in Ambulante voorzieningen voor Zwakzinnigen).

Dondorp was iemand die zijn hele leven was begaan met het lot van ouders en hun kinderen. In zekere zin vereenzelvigde hij zich met Multatuli die ook opkwam voor mensen die het moeilijk hadden. Hij werd door zijn geloof gestimuleerd en streefde daarom ook altijd nadrukkelijk naar contacten vanuit de kerken met de verstandelijk gehandicapten. Hij was leraar aan het buitengewoon lager onderwijs, waarin hij zelf allerlei leermethoden ontwikkelde. Na zijn pensioen ging hij aan de slag om iets te doen aan de nood in gezinnen met verstandelijk gehandicapte kinderen. Hij en enkele medestanders richtten in 1956 de Oudervereniging Philadelphia op omdat de neutrale oudervereniging 'Helpt Elkander' huns inziens geen ruimte bood aan de identiteit.

Dondorp heeft er in hoge mate aan bijgedragen dat ouders van gehandicapte kinderen uit hun isolement werden gehaald, zich bewust werden van hun situatie en hun wensen naar voren durfden te brengen. Hij deed dat door stad en land af te reizen om lezingen te houden en ouders te stimuleren hun wensen kenbaar te maken en plaatselijke afdelingen op te richten. Dondorp was voortdurend actief in de publiciteit. Voor de NCRV-radio hield hij in 1964 een lezingencyclus over verstandelijk gehandicapten. De actie 'Een ton voor een mongooltje' leidde tot de oprichting van Dennenoord te Bennekom, het eerste kortverblijftehuis in Nederland. Toen de directie van de inrichting Groot Schuylenburg (Apeldoorn) weigerde om medewerking te verlenen aan het opzetten van een kleinschalige voorziening op haar terrein, ging hij meer geïntegreerde voorzieningen opzetten. Dit gebeurde door tal van oude herenhuizen en villa's te kopen en die te bestemmen voor verstandelijk gehandicapten. Dondorp was een charismatisch en zelfs wat demagogisch man die imponeerde door zijn uiterlijk, zijn verhaal aan zijn toehoorders aanpaste en mensen tot tranen toe wist te bewegen. Hij onderhield goede contacten met politici, onder wie Roolvink van de Anti-Revolutionaire Partij, en ambtenaren van het ministerie van CRM. Overeenkomstig de tijdgeest was hij paternalistisch ten opzichte van de verstandelijk gehandicapten. Zijn motto was dan ook enige tijd: 'Ieder zorgenkind een verzorgd kind'.

Dondorp was niet zozeer een wetenschappelijk of inhoudelijk deskundige en stelde alleen deskundigen aan omdat de inspectie daarop aandrong. Dondorp was vooral een daadkrachtige pragmaticus in een tijd waarin mensen nodig waren die iets van de grond af opzetten om de nood in gezinnen met een gehandicapt kind te verhelpen. Hij had een neus voor wat bruikbaar was en wist goed gebruik te maken van zijn uitgebreide relatienetwerk. Hij was de inspirator van Hovenkamp die, geholpen door de maatschappelijke ontwikkelingen, Philadelphia tot één van de grootste organisaties voor verstandelijk gehandicapten zou maken.

6.6.2. Fase van de emancipatie van de ouders (1970-1985)

Het tijdvak van 1970 tot midden jaren tachtig wordt voor de ouderverenigingen gekenmerkt door de emancipatie van de ouders en door de professionalisering van de organisaties. De emancipatie van ouders kwam tot uitdrukking in het verzet tegen de dominantie van de professionals, in de grotere betrokkenheid van ouders bij het leven van hun kind in de voorziening en in eisen om de (financiële) positie van gezinnen met een verstandelijk gehandicapt kind te versterken. De professionalisering van de organisaties uitte zich in het vertrek van de pioniers en de grotere rol van beroepskrachten.

De belangrijkste nieuwe doelstelling was het benadrukken van de blijvende ouderlijke verantwoordelijkheid ten opzichte van de professionals. Ouders verzetten zich tegen het streven van 'ontoudering' door deskundigen die alles beter meenden te weten. De professionals gebruikten een jargon en stelden zich zodanig op dat ouders zich niet serieus genomen voelden en het gevoel hadden dat hen de ouderlijke verantwoordelijkheid werd ontnomen. De inrichtingen van hun kant vonden inbreng van ouders in de zorg voor hun kind niet gewenst. Ouders zouden te emotioneel verbonden zijn met hun kind en daardoor geen rationele inbreng kunnen leveren. In het kader van de onthechting en om het kind aan de nieuwe regels van de inrichting te leren wennen, mochten ouders en kind elkaar een aantal weken niet zien. Als ouders daarna op bezoek kwamen, werd hun kind opgedoft in zijn beste kleren in een aparte ontmoetingskamer gezet. Ouders waren terughoudend met het uiten van kritiek op directie en medewerkers, uit angst dat hun kind daarvan de consequenties zou moeten dragen. Directies dreigden de ouders soms dat ze hun kind maar weer mee naar huis moesten nemen als ze niet tevreden waren over de zorg.

De toenemende mondigheid van ouders van gehandicapte kinderen en hun kritiek op de professionals sloot aan bij maatschappelijke ontwikkelingen. De democratiseringsbeweging van de jaren zeventig, die op tal van maatschappelijke gebieden ingrijpende veranderingen met zich meebracht, leidde in de gezondheidszorg tot de opkomst van patiëntenbeweging. (45) Ook in de verstandelijk gehandicaptenzorg gingen ouders eisen stellen over hun inbreng in het beleid van de instelling. In 1976 werd het Werkverband van Ouders rond Internaten (WOI) opgericht om de blijvende verantwoordelijkheid te bevorderen van ouders wier kinderen in inrichtingen waren opgenomen. De eerste daad van het WOI was het aandringen op de afschaffing van de beschreven bezoekenregeling. Het WOI stelde onder meer modelreglementen op voor ouderparticipatie en behartigde in algemene zin de belangen van ouders van inrichtingen. De grotere nadruk op de rol van de ouders en de twijfel over de rol van de professional paste in een breder gevoerde maatschappelijke discussie over de rolverdeling in de zorg. Het boek van Hattinga Verschure was daarvan een goed voorbeeld.

Hij stelde dat de professionele zorg de zelfzorg en de mantelzorg had overwoekerd. De professionele zorg zou daarom moeten terugtreden ten gunste van de beide andere vormen van zorg.(46) In hun nieuw verworven zelfbewustzijn waren de ouderverenigingen niet enthousiast over een eventuele wet mentorschap omdat het niet altijd vanzelfsprekend was dat ouders mentor werden. De ouderverenigingen voelden meer voor een soort 'verlengde meerderjarigheid'.(47)

Een belangrijk onderdeel in de emancipatie van de ouders was, naast hun toenemende mondigheid in de instellingen en tegenover deskundigen, de groeiende aandacht voor het gezin als opvoedingsmilieu. Ouders vroegen op de al genoemde conferentie Gezinsbegeleiding uit 1977 meer aandacht voor de situatie van gezinnen met een verstandelijk gehandicapt kind. De eerste teams voor vroegtijdige onderkenning werden opgericht, thuishulp werd een nieuw aandachtspunt en er verschenen wetenschappelijke publicaties over gezinnen met een verstandelijk gehandicapt kind en de ervaringen van ouders. Praktisch pedagogische gezinsbegeleiding werd een nieuwe zorgvorm die door de SPDn aan ouders met een thuiswonend verstandelijk gehandicapt kind werd aangeboden. Ook in de politiek ging men aandacht vragen voor de situatie van gezinnen met een verstandelijk gehandicapt kind. De befaamde 'motie 19' die in juni 1978 door de Tweede Kamer werd aangenomen, was daarvan een voorbeeld. Deze motie vroeg om het opheffen van de financiële en sociale ongelijkheid van ouders met een gehandicapt kind thuis en ouders die een kind hadden geplaatst in een erkende inrichting.

Wat betreft de interne geschiedenis was de meest opvallende ontwikkeling bij de ouderverenigingen in deze periode de versterking van de positie van de professionals. De pioniers uit de eerste jaren overleden of werden ouder en trokken zich geleidelijk terug uit de verenigingsactiviteiten. Verder verloren veel ouders hun actieve belangstelling voor het bestuurswerk in de ouderverenigingen toen hun kind een plaats in een voorziening kreeg. In hun plaats namen de directeuren en bureaumedewerkers het voortouw bij het opstellen van nota's, organiseren van activiteiten en extern optreden naar overheid en andere organisaties. Het ging om mannen als C.M. Wijnbeek (Philadelphia), A.C.J.M. Jongerius (WOI) en P.A.J. Boschman (Vereniging van Ouders voor Geestelijk Gehandicapten, de fusievereniging van Helpt Elkander en Voor het Zorgenkind). Onder hun leiding werden de ouderverenigingen combinaties van professionele apparaten en vrijwilligersorganisaties. Eén van de uitdagingen waar zij voor stonden was de vraag hoe ver de onderlinge samenwerking tussen de ouderverenigingen moest gaan. De Federatie van Ouderverenigingen (FvO) was al begin jaren zestig tot stand gekomen onder druk van de overheid die liever één gesprekspartner had. Wegens de verschillende levensbeschouwelijke achtergronden hield de FvO zich aanvankelijk alleen bezig met zaken die niet controversieel waren, zoals arbeid en onderwijs.

In de loop der jaren dwong onder andere het afnemend ledenaantal de verenigingen tot meer samenwerking en groeide het aandeel van de Federatie in de activiteiten van de ouderverenigingen. Aangezien er bij ingrijpende samenwerking tussen koepelorganisaties altijd organisatorische en persoonlijke belangen meespelen, verliep dat proces soms moeizaam. De directeuren van de ouderverenigingen vormden gezamenlijk de directie van de FvO en kwamen er, net als andere medewerkers, gedeeltelijk bij in dienst. Hoewel de samenwerking in federatief verband steeds verder gaat, zijn de verenigingen nog niet in één organisatie opgegaan. Behalve de organisatorische perikelen die dat met zich mee zou brengen, zou een fusie ook leiden tot verlies van actieve bestuursleden. De kracht van de gezamenlijke organisatie zou daardoor minder worden en daarmee ook de zinvolheid van het bestaan van een landelijke oudervereniging.

6.6.3. Fase van de emancipatie van de mens met een verstandelijke handicap (1985-2000)

De periode vanaf ongeveer het midden van de jaren tachtig werd gekenmerkt door een grotere nadruk op de emancipatie van mensen met een verstandelijke handicap zelf. Eerst waren de professionals dominant, toen eisten de ouders hun plek op en nu kwam de verstandelijk gehandicapte zelf meer centraal te staan.

Aan het eind van de jaren tachtig en begin jaren negentig oefenden de ouderverenigingen grote invloed uit op het beleid in de verstandelijk gehandicaptenzorg. In de nota 'Mensen met mogelijkheden' (1989) werd het beeld uitgewerkt van de mens met een verstandelijke handicap als iemand met talenten. Het ging er niet meer om zijn beperkingen te benadrukken, het doel moest juist zijn de ontwikkeling van de capaciteiten die hij wel heeft. Deze visie was niet revolutionair en al in het ontwikkelingsmodel aanwezig, maar blijkbaar was de tijd nu rijp om het als leidraad voor beleid te formuleren. In de vervolgnota 'Gewoon Doen' (1994) werd de strategie uiteengezet om de visie te realiseren. Een belangrijk middel zou zijn het persoonsgebonden budget, dat inhield dat verstandelijk gehandicapten of hun ouders een bepaald bedrag kregen waarmee zij zelf konden bepalen bij welke zorginstelling ze zorg wilden inkopen. Deze nieuwe kijk op mensen met een verstandelijke handicap beklemtoonde hun burgerschap, hun volwaardig lidmaatschap van de samenleving. Die nadruk op burgerrechten paste in het tijdsgewricht van de jaren tachtig waarin de individualisering zich sterk doorzette en ieder voor zijn eigen rechten diende op te komen.

Met deze nieuwe visie en het voorstel om het persoonsgebonden budget in te voeren, trotseerde de FvO de gevestigde orde. Het persoonsgebonden budget was een alternatief voor de zorg in natura en legde de wortel aan de bijl van de instellingsfinanciering. De directeuren van de inrichtingen reageerden aanvankelijk dan ook furieus op dit voorstel.(48) Hun koepelorganisatie, de VGN, ontwierp vervolgens het persoonsvolgend budget als een voor de instellingen minder bedreigend alternatief.

Al snel werden de nieuwe begrippen overgenomen en deelde iedereen het nieuwe concept, althans in theorie. In de praktijk verliep de omslag naar vraaggestuurde zorg uiterst moeizaam en bleef het persoonsgebonden budget in de jaren negentig slechts een paar procent van de totale uitgaven in de gehandicaptenzorg omvatten. Wel gingen ouders de persoonsgebonden budgetten combineren om gezamenlijk nieuwe voorzieningen op te zetten. Zij voerden een 'vergelijkend warenonderzoek' uit door de stichtingen offertes te laten aanbieden. Ouders konden nu arrogante zorgaanbieders aan de kant laten staan en kiezen voor de organisatie die hen het meest aansprak wat betreft daadkracht en manier van omgaan. De invoering van het persoonsgebonden budget leidde daarmee tot het begin van een kanteling in de machtsverhoudingen tussen de ouders en de stichtingen.(49)

Een belangrijke ontwikkeling in deze periode was de opkomst van mensen met een verstandelijke handicap zelf. Zij traden, letterlijk en figuurlijk, meer naar buiten. Op de televisie kwam een voor hen bestemd programma ('Knoop in je zakdoek'). Ze organiseerden congressen en zetten hun eigen belangenorganisatie op ('Onderling Sterk').(50) Hun juridische positie werd versterkt toen na jarenlange voorbereidingen de Wet Mentorschap en de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen werden aangenomen. Bovenal bracht het feit dat meer mensen met een verstandelijke handicap, hoe beperkt ook, in de samenleving kwamen een verandering in hun zelfbewustzijn. Zij kregen meer mogelijkheden om hun leven te bepalen en te wonen met wie zij wilden en werden meer uitgedaagd tot zelfwerkzaamheid en het nemen van verantwoordelijkheid. De ervaring leerde dat er vaak een ontwikkeling was waarbij eerst aandacht was voor pragmatische vaardigheden. Daarna kwam de nadruk te liggen op vriendschap en seksuele relaties. Vervolgens kwam de vraag naar voren naar de eigen identiteit, de existentiële vraag wie iemand was.(51) Ook 'moeilijk gedrag' verdween soms of werd minder als bewoners in een meer normale leefomgeving kwamen te verkeren.

Verder werd deze periode gekenmerkt door een herbezinning op de taken van de ouderverenigingen. Belangrijke doelstellingen van de ouderverenigingen, zoals financiering, nieuwe voorzieningen en medezeggenschap, waren grotendeels gerealiseerd. Nieuwe ontwikkelingen, zoals de individualisering van de zorgvraag, de grotere betrokkenheid van ouders bij de voorzieningen en de regionalisatie van de zorg deden de vraag opkomen of de landelijke ouderverenigingen nog een bestaansrecht hadden. De jonge ouderparen die, net als in de jaren zestig, zelf weer eigen stichtingen en voorzieningen oprichtten, konden zichzelf wel redden en benaderden zelfstandig de politiek. Onder die omstandigheden pikten de ouderverenigingen initiatieven op en bevorderden zij ontwikkelingen die de aanbieders aanvankelijk links lieten liggen, zoals de logeerhuizen en job coaching. Ook kozen zij, gezien de toenemende organisatie van ouders rond syndromen, voor een meer thematische aanpak en voor concrete dienstverlening aan de leden. Er werden bijvoorbeeld meer avonden georganiseerd voor ouders van kinderen met specifieke syndromen en er werd meer concreet geadviseerd. In die zin lijkt er sprake te zijn van een terugkeer naar de wortels.(52)

6.7. Analyse in termen van de theoretische invalshoeken

Korte samenvatting

Mensen met een verstandelijke handicap en hun ouders waren onmisbare spelers in het systeem van de gehandicaptenzorg. Zonder hen zou er immers geen reden zijn voor een apart zorgsysteem met gespecialiseerde voorzieningen, deskundigen, wetten en regels. Om hen draaide het systeem en ontleende het de rechtvaardiging van zijn bestaan.

Bezien vanuit de verschillende lagen van het systeem vervulden de begrippen uit het analyseschema een goede rol bij het interpreteren van de ontwikkelingen bij de ouders en ouderverenigingen. Op *meta*-niveau was de invloed van het negatieve mensbeeld over verstandelijk gehandicapten van fundamenteel belang voor de reactie van ouders op het krijgen van een gehandicapt kind. Op *macro*-niveau kwam de civilisering onder meer tot uitdrukking in het feit dat juist ouders van verstandelijk gehandicapte kinderen het moeilijk hadden omdat problematisch gedrag in een door beheersing van driften gekenmerkte maatschappij nauwelijks aanvaardbaar was. Heel belangrijk was de doorgaande medicalisering van gezinnen met verstandelijk gehandicapte kinderen als gevolg van het optreden van deskundigen. Op *meso*-niveau was de invloed van de verzuiling merkbaar in het feit dat de ouderverenigingen, evenals de voorzieningen, oorspronkelijk op levensbeschouwelijke basis werden opgericht. Op *micro*-niveau waren de protoprofessionalisering van de ouders en de etikettering van de verstandelijk gehandicapte van fundamenteel belang, niet alleen voor de ontwikkeling van het gehandicaptensysteem, maar ook voor het zelfbeeld van de verstandelijk gehandicapte en de rolopvatting van de ouders.

Spelers

De invloed van processen als medicalisering en civilisering op het leven van de verstandelijk gehandicapte en op de positie en rolinvulling van de ouders en ouderverenigingen was duidelijk merkbaar. Dat gold zeker voor de betekenis die het mensbeeld van de verstandelijk gehandicapte had op de ontstaansgeschiedenis van de gehandicaptenzorg. De definitie 'verstandelijk gehandicapt' werd gebruikt om mensen, die in intellectueel of sociaal opzicht als minder werden beschouwd, apart te zetten in gespecialiseerde voorzieningen. Daarbij werd aangesloten bij een eeuwenlange traditie om mensen die afweken van de gangbare normen apart te behandelen. Tot in de jaren zestig werden verstandelijk gehandicapten geassocieerd met zedeloos gedrag en criminaliteit en, omdat zij als ongeneeslijk ziek werden beschouwd, als niet-nuttige leden van de samenleving. Zij werden soms gezien als een straf van God voor de zonden der voorvaders of voor een liederlijke levenswandel. In de naoorlogse jaren bleven deze beelden aanvankelijk hangen in het collectieve geheugen en zag men verstandelijk gehandicapten bovendien als een bedreiging voor de gezonde ontwikkeling van het gezin.

Daarna werden zij soms met medelijden of afkeer als stumpers gezien. Deze discriminerende etiketten leidden lange tijd tot een negatieve beeldvorming van verstandelijk gehandicapten. Vervolgens handhaafde en versterkte het apartheidssysteem deze negatieve beelden, omdat verstandelijk gehandicapten lange tijd geen contact hadden met de samenleving maar een leven in apartheid leidden, waar zij niet of nauwelijks met andere burgers in contact kwamen. Doordat zij als verstandelijk gehandicapten werden behandeld, gingen zij zich de normen eigen maken die aan hen werd toebedacht. In die zin werden verstandelijk gehandicapten op twee manieren 'gemaakt': eerst door de etikettering en vervolgens doordat zij de gedragingen gingen vertonen die bij dit etiket hoorden. Via vroegtijdige onderkenning van ontwikkelingsstoornissen, maatschappelijk werk en praktisch pedagogische thuiszorg kwamen de deskundigen in het gezin. Zij vestigden daardoor hun positie, in termen van werkgelegenheid, inkomen en macht. De geschiedenis van de Sociaal Pedagogische Diensten illustreerde de wijze waarop de beroepsgroep van gespecialiseerde maatschappelijk werkers zich in het subsysteem neerzette. De professionalisering van deze groep gebeurde door uitbreiding van taken, streven naar reguliere financiering, versterking van de eigen professie en oprichting van koepels.

Spel

In het spel in de gehandicaptenzorg waren voor ouders en hun verenigingen de relatie met de deskundigen en hun invloed op het systeem belangrijke thema's. In de persoonlijke contacten van de ouders met de professionals vond bijvoorbeeld, zoals boven aangegeven, niet alleen medicalisering plaats, maar ook protoprofessionalisering. Dat wil zeggen dat ouders het vakjargon van het systeem overnamen en daarmee de bijbehorende grondhouding en manier van kijken. In het bijzonder de maatschappelijk werkers van de Sociaal Pedagogische Diensten brachten de ouders ertoe de hulpvraag voor hun kind te formuleren in termen van het bestaande aanbod van aparte voorzieningen. Dat proces vergemakkelijkte de invoering van de ouders in het subsysteem en daarmee de bestendiging en versterking van het apartheidsstelsel. De protoprofessionalisering individualiseerde ook de problemen waarvoor gezinnen met verstandelijk gehandicapte kinderen stonden. De oorzaak van de problemen werd niet gezocht in de structuur van de samenleving, maar in de individuele tekorten van de gehandicapte, zoals zijn gedragsproblematiek, of in het tekortschietende opvoedingsvermogen van de ouders.

In het spel om macht en invloed in de verstandelijk gehandicaptenzorg vervulden ouders en ouderverenigingen lange tijd geen hoofdrol en speelden zij eerder een tweederangs rol. De positie van de ouders en de ouderverenigingen was afhankelijk van algemeen maatschappelijke ontwikkelingen, zoals de democratisering in de jaren zeventig en de individualisering in de jaren negentig. In de jaren zeventig konden de ouderverenigingen inspringen op de democratiseringsgolf in de samenleving en kregen zij meer inspraak in de inrichtingen.

In de jaren negentig kwam de nadruk op het individuele burgerschap en de positie van de klant in de gehandicaptenzorg tot uitdrukking in het persoonsgebonden budget. De machtspositie van de ouderverenigingen werd ook bepaald door de onderlinge verdeeldheid. Er was algemeen overeenstemming over meer middelen en meer zeggenschap. De verdeeldheid begon waar het ging om het handhaven van de inrichtingen. Er waren ouders die tegen de vermaatschappelijking van de zorg waren en de voorkeur gaven aan voortzetting van de inrichtingen.

Kenmerkend voor de rol die de ouders en hun belangenbehartigers, de ouderverenigingen, in het spel in het gehandicaptenstelsel speelden, was de ambivalentie in hun optreden. Aan de ene kant bepleitten zij, vanuit een emancipatiestreven, de totstandkoming van betere diagnostiek en gespecialiseerde voorzieningen. Aan de andere kant hadden zij veel kritiek op de professionals in het zorgstelsel die meenden alles beter te weten en de ouders en de verstandelijk gehandicapten hun eigen verantwoordelijkheid ontnamen. Ondanks de processen van medicalisering en protoprofessionalisering die zij ondergingen, waren ouders ook critici van de bestaande orde in het apartheidsstelsel. Zij namen zelf herhaaldelijk het initiatief om nieuwe voorzieningen op te zetten als het bestaande subsysteem te verstarde was om op hun wensen te kunnen inspelen. In de jaren vijftig riep de cultuur van isolatie en disciplineren in de inrichtingen bijvoorbeeld reacties op bij ouders die meer geïntegreerde, kleinschalige voorzieningen wensten voor hun kinderen. Omdat zij bij de directeurs van de inrichtingen geen gehoor vonden voor hun wensen, richtten zij zelf gezinsvervangende tehuizen op. In de jaren zeventig eisten de ouders eerst meer zeggenschap in de inrichtingen en vervolgens vroegen zij meer aandacht voor het gezin. In de jaren negentig bepleitten ouders de invoering van het persoonsgebonden budget, als uiterste consequentie van de consumentensoevereiniteit.

7. De overheid

7.1. Inleiding

De overheid speelt in elk systeem dat deel uitmaakt van de samenleving een rol, klein of groot. Zij is immers de arbiter die de spelregels bepaalt volgens welke het spel wordt gespeeld. De krachtsverhoudingen tussen de verschillende spelers en het karakter van het spel worden beïnvloed door wetten, regels en financieringsregelingen. Het overheidsbeleid is zelf weer het resultaat van vele op elkaar inwerkende krachten op het gebied van cultuur, economie en belangen van maatschappelijke groepen.

In dit hoofdstuk komt de vraag aan de orde welke rol de overheid speelde in de totstandkoming van het systeem gehandicaptenzorg. Had zij doelstellingen, welke waren dat, hoe trachtte zij die te realiseren en wat waren de effecten van haar beleid? Over welke sturingsmogelijkheden kon zij al dan niet beschikken? Wat was de inbreng van de verschillende spelers in het overheidssysteem, zoals bewindslieden, Tweede Kamerleden en belangengroepen bij de totstandkoming van het overheidsbeleid? Volgde of stuurde de overheid de ontwikkelingen? Wat betreft de intensiteit en omvang van het overheidsingrijpen in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap kan van twee vooronderstellingen worden uitgegaan. In de eerste plaats lijkt het logisch dat de overheid zich bezighoudt met het leven van verstandelijk gehandicapten. Het gaat hier immers om één van de minst weerbare groepen in de samenleving, voor wie de staat na 1945 steeds meer collectieve verzorgingsarrangementen tot stand heeft gebracht. In de tweede plaats is het waarschijnlijk dat het consequenties met zich meebrengt dat de overheid tot taak heeft de voorwaarden te creëren voor een soepel functioneren van het productieproces. Een onderdeel van die taak is immers het zo laag mogelijk houden van de collectieve uitgaven, waaruit de zorg aan economisch minder of niet-productieve leden van de samenleving als verstandelijk gehandicapten wordt betaald.

Om een goed beeld te kunnen schetsen van de rol die de overheid speelde in de totstandkoming van het gehandicaptensysteem, komen de volgende onderwerpen aan de orde. In paragraaf 2 wordt een globaal overzicht gegeven van de kenmerken van het overheidsbeleid in de afgelopen decennia. De rol van de politiek en de invloed van eventuele economische overwegingen op het beleid komen in paragraaf 3 aan de orde. Vervolgens wordt, in paragraaf 4, bekeken welke doelstellingen de overheid, of beter gezegd de twee meest betrokken departementen, trachten te realiseren. Daarna komen in paragraaf 5 enkele belangrijke aspecten van overheidsbeleid aan de orde die een meer systematische aandacht verdienen. Het betreft de ontstaansgeschiedenis en de invloed van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten, de rol van de paragouvernementele organen en de inbreng van de inspectie. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een korte samenvatting in termen van de theoretische invalshoeken (paragraaf 6).

7.2. De drie fasen van het overheidsbeleid

Voor 1940 had de overheid, zoals in hoofdstuk 3 is beschreven, slechts marginale bemoeienis met de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Vanuit de confessionele principes van soevereiniteit in eigen kring en het subsidiariteitsbeginsel en het liberale principe van de terughoudende staat liet de overheid alle ruimte aan particuliere, veelal confessionele initiatieven. Er kwamen daardoor zonder veel planning her en der voorzieningen tot stand, onregelmatig verspreid over het land. De rijksoverheid bemoeide zich alleen via de inspectie, op basis van de Krankzinnigenwet, met de zorg voor gehandicapten. Met de opname van de 'aangewezen inrichting' in de Krankzinnigenwet (1904) bevorderde de overheid de totstandkoming van aparte inrichtingen voor zwakzinnigen. De provincies waren op basis van dezelfde Krankzinnigenwet verantwoordelijk voor voldoende plaatsen voor zwakzinnigen, maar elke provincie concentreerde zich op zijn eigen gebied. Dit leidde bijvoorbeeld tot de oprichting van 'Willem van den Bergh' in 1924. Op basis van de Armenwet waren de gemeenten financieel aansprakelijk voor de verpleegkosten van inwoners die in inrichtingen werden verzorgd, maar ze trachtten waar mogelijk de uitgaven zo beperkt mogelijk te houden. In het Interbellum stimuleerden gemeenten het oprichten van werkplaatsen en de nazorg van het Buitengewoon Onderwijs.

Het overheidsbeleid in de gehandicaptenzorg na 1945 valt grofweg in drie perioden uiteen: (1) 1945-1970, (2) 1970-1985, (3) 1985-2000. Deze indeling is gebaseerd op de dominante trends in het overheidsbeleid in die perioden die werden bepaald door maatschappelijke ontwikkelingen zoals de verzuiling, het primaat van de economie en de Nederlandse corporatistische besluitvormingscultuur. Heel algemeen kan, afhankelijk van de economische conjunctuur, worden gesproken van een voortdurende slingerbeweging tussen planning en liberalisering, tussen meer en minder overheidsingrijpen.

7.2.1. De periode 1945-1970

In de eerste naoorlogse jaren concentreerde de overheid zich op de wederopbouw van het land.(1) De prioriteiten lagen bij de herleving van de economie en de woningbouw en niet bij de gezondheidszorg, laat staan bij een als niet-productief beschouwde groep burgers. Volgens het medisch model waren verstandelijk gehandicapten immers ongeneeslijk ziek en konden zij dus geen bijdrage leveren aan de wederopbouw. Verder heerste er bij de overheid, met name bij het nieuwe ministerie van Cultuur, Recreatie en Maatschappelijk Werk, angst voor datgene wat afwijkend was van de maatschappelijke normen en wat de evenwichtige ontwikkeling van het gezin zou kunnen bedreigen.

Rond 1960 veranderde het politieke en economische klimaat. In een tijd van economische groei werd de strakke overheidscontrole op het oprichten van voorzieningen losgelaten. Het particulier initiatief kreeg ook financieel alle ruimte van de politiek toen de wederopbouw-kabinetten van de PvdA en KVP werden vervangen door confessioneel-liberale kabinetten.

Deze kabinetten wilden een eind maken aan de greep van de overheid op het maatschappelijk leven en de naoorlogse periode van planning achter zich laten. Het gevolg was een ongecontroleerde, ongeplande wildgroei van voorzieningen in de gezondheidszorg. In de jaren zestig groeide de Nederlandse gezondheidszorg uit tot het huidige pluralistische stelsel, waarin allerlei groepen greep proberen te krijgen op het overheidsbeleid. Door allerlei organisaties en beroepsgroepen werd strijd gevoerd over de verdeling van macht, geld en status. Okma noemt de gezondheidszorg dan ook een goed voorbeeld van het verzuilde neocorporatisme.⁽²⁾ Het was een onbeheersbaar en niet gestuurd systeem, dat historisch was gegroeid maar nooit doelbewust was opgezet of gepland.

Ook in de zorg voor verstandelijk gehandicapten waren deze ontwikkelingen van ongecontroleerde wildgroei in voorzieningen en vorming van een ingewikkeld bestuursmodel waar te nemen. Vanaf de jaren zestig nam het aantal voorzieningen, zowel inrichtingen als gezinsvervangende tehuizen, voor verstandelijk gehandicapten enorm in aantal en omvang toe. Er was een grote nood en dankzij het ontbreken van wetgeving kregen ondernemende types als Dondorp en Nollen alle ruimte uit te groeien tot pioniers in de gehandicaptenzorg. Deze groei werd van overheidswege in de economische opbloei van de jaren zestig vergemakkelijkt, eerst door de Bijstandswet (1965), daarna vooral door de invoering van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (1968). Als gevolg van de invoering van de AWBZ groeide het aantal inrichtingsplaatsen begin jaren zeventig explosief. Tevens werden door privé-personen, zoals ex-verpleegkundigen, commerciële huizen opgezet die werden gefinancierd door de individuele inkomsten van de bewoners uit de Bijstandswet. Deze voorzieningen kwamen dus tot stand door acties van het particulier initiatief, waarbij de overheid alleen middelen beschikbaar stelde, maar geen sturing gaf. Op die wijze ontstond een systeem gehandicaptenzorg met ongelijksoortige, niet op elkaar afgestemde en onregelmatig over het land verdeelde voorzieningen die gezamenlijk een lappendeken vormden. Vervolgens gingen de voorzieningen zich inhoudelijk en organisatorisch splitsen in aparte subsystemen, namelijk semimuraal, intramuraal en extramuraal. Doelgericht overheidsbeleid werd ook bemoeilijkt door het feit dat in de loop van de jaren zestig vele ministeries zich bezig gingen houden met het leven van verstandelijk gehandicapten. Het ministerie van CRM stimuleerde, zoals we zullen zien, energiek de nieuwe semimurale zorg (gezinsvervangende tehuizen en dagverblijven). Het ministerie van Volksgezondheid was de belangenbehartiger van de intramurale voorzieningen (inrichtingen) en was ook verantwoordelijk voor de sociale werkplaatsen. Verder hield Onderwijs zich bezig met het BLO-onderwijs en was Justitie verantwoordelijk voor de kindbescherming.

7.2.2. De periode 1970-1985

In deze periode probeerde de overheid meer vat te krijgen op de ongeremde groei van de uitgaven in de zorg en tot meer planning te komen. De economische crisis aan het begin van de jaren zeventig vroeg namelijk om beperking van de ongecontroleerde stijging van kosten en de wildgroei aan voorzieningen noopte tot afstemming van het voorzieningenaanbod. Bovendien heerste er, in de jaren zeventig en beginjaren tachtig, een sterk geloof in de maakbaarheid van de samenleving. Men geloofde dat de overheid als het ware een ideale samenleving kon creëren die de vervolmaking zou zijn van de verzorgingsstaat. Het kabinet-Den Uyl was in de jaren zeventig de politieke uitdrukking bij uitstek van deze maakbaarheidsgedachte.

In de gezondheidszorg leidden deze maatschappelijke en ideologische ontwikkelingen tot de eerste fundamentele nota over het overheidsbeleid in de gezondheidszorg: de Structuurnota Gezondheidszorg van Staatssecretaris Hendriks (1974). In deze nota stonden echelonnering, regionalisering en democratisering centraal, principes waarmee werd gepoogd de gezondheidszorg te ordenen en beheersbaar te maken. Echelonnering moest leiden tot het samenbrengen van voorzieningen die min of meer dezelfde kenmerken vertonen in een organisatorisch kader. Door regionalisering wilde de overheid het land indelen in welomschreven geografische gebieden waarbinnen een samenhangend stelsel van voorzieningen functioneert en waarop de planning is afgestemd. Onder democratisering verstond men het vaststellen van plannen door de gemeenteraden en provinciale staten en het betrekken van de bevolking bij de besluitvorming rond de gezondheidszorg. De behoefte aan meer regulering en planning van het voorzieningenaanbod leidde tot de invoering en versterking van de positie van sturingsorganen en wetten. Er werden nieuwe spelregels ingevoerd als de Wet Ziekenhuisvoorzieningen (1971), de Tijdelijke Verstrekkingenwet Maatschappelijke Dienstverlening (1977) en de Wet Tarieven Gezondheidszorg (1980). Er kwamen nieuwe spelers als het College voor Ziekenhuisvoorzieningen (1971). Er kwam als het ware een afgerond besturingsgeheel tot stand, voor de intramurale sector in de volgende steekwoorden vertolkt: de Wet Ziekenhuisvoorzieningen wijst, de Wet Tarieven Gezondheidszorg prijst en de Ziekenfondswet/Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten betaalt.⁽³⁾ Er werden bouwplafonds en prioriteitenlijsten opgesteld, instellingen werden aan een maximaal budget gebonden en er werden ad hoc maatregelen genomen om de kosten te beheersen. Al deze nieuwe spelregels en nieuwe spelers leidden tot een enorme toename van het aantal zetten in het spel en daarmee tot een complex geheel van bureaucratische procedures en trage besluitvorming. Het aanbodkarakter van de planning, financiering en regulering beperkte de rol van de zorgvrager en leidde tot een enorme bureaucratisering. De hindermacht van de betrokkenen (het vermogen om zaken tegen te houden) werd vele malen groter dan de realiseringmacht (het vermogen om zaken voor elkaar te krijgen).

Uiteindelijk werd vanuit de ideologie van de maakbare samenleving een poging gedaan de zorgsector te sturen via de Wet Voorzieningen Gezondheidszorg die moest leiden tot een complex van landelijke en regionale plannen voor de gehele gezondheidszorg. Het wetsvoorstel werd midden jaren tachtig ingetrokken wegens de gecompliceerdheid van de materie en de onmacht om het begrip 'regio' in te vullen. Bovendien was het ideologische tij rond 1980 gekeerd toen pogingen om de samenleving te sturen vastliepen in bureaucratie, overleg en regelgeving. Ook het passieve verzet van topambtenaren van CRM en Volksgezondheid tegen de voorgenomen decentralisatie werkte niet bevorderlijk.

In het begin van de jaren tachtig lag de nadruk in het overheidsbeleid op de bezuinigingen die in het kader van het terugdringen van het financieringstekort moesten worden doorgevoerd. In die omstandigheden was er nauwelijks structurele aandacht voor de verstandelijk gehandicaptenzorg. In diverse nota's uit de jaren tachtig werd op papier wel steeds beleden dat de inrichtingen kleiner moesten worden, dat er zorg op maat moest komen en dat de schotten tussen de semimurale en intramurale sectoren moesten verdwijnen.⁽⁴⁾ In de praktijk was er sprake van beleidsinertie en werd nauwelijks beleid gevoerd. Concreet werd het overheidsbeleid bepaald door de prioriteit van het verminderen van de wachtlijst. Verder werd geprobeerd via maatregelen aan de rand van het systeem stimulansen tot vernieuwing te geven. Voorbeelden daarvan waren substitutieregelingen, vernieuwingsprojecten gericht op Begeleid Zelfstandig Wonen en praktisch pedagogische thuiszorg en experimenten met functionele omschrijvingen van de zorgaanspraken. Van ingrijpende besluiten tot afbouw van de inrichtingen of veranderingen van het systeem was echter geen sprake. Ook de beleidsmatig gewenste gelijkstelling van thuiswonende en in inrichtingen verblijvende gehandicapten werd niet gerealiseerd.

Dit op geleidelijke veranderingen gerichte, incrementele beleid vond bovendien plaats in een tam en conservatief maatschappelijk klimaat, want de jaren tachtig waren een periode waarin de vernieuwingsdrang van voorafgaande decennia was weggezaakt. Het maatschappelijk ideaalbeeld voor jongeren was niet meer de hippie, maar de yuppie. Ook in de gehandicaptenzorg was er een duidelijke conservatieve terugval. In de ROZs werd gesproken over planningspromillages en structuurvraagstukken, maar de inhoudelijke discussie verdween onder de druk van de bezuinigingen en de komst van de managers (juristen, economen) als directeuren van de stichtingen. In een dergelijk maatschappelijk klimaat konden de gevestigde machten zich gemakkelijk verzetten tegen aantasting van hun positie en er was zelfs sprake van een licht ideologisch tegenoffensief. Vooral de inrichtingen en hun koepel, de sectie zwakzinnigenzorg van de Nationale Ziekenhuisraad, stelden zich krachtig te weer tegen drastische veranderingen en protesteerden heftig als de overheid in nota's de aantrekkelijkheid van de inrichting waagde te betwisten.

7.2.3. De periode 1985-2000

Vanaf het midden van de jaren tachtig nam de overheid maatregelen die een aanzet vormden voor wezenlijke veranderingen in het subsysteem gehandicaptenzorg.(5) Uitgaande van de keuzevrijheid van de gehandicapte werd gestreefd naar vergroting van de onafhankelijkheid van de zorgvrager en flexibilisering van het zorgaanbod. Daarmee werd aangesloten bij de plannen van de commissie Dekker en het plan-Simons die, naast de basisverzekering, meer marktwerking in de gezondheidszorg beoogden.(6) Met de economische depressie was er in de jaren tachtig een slingerbeweging van overheidsplanning naar terugtreden van de overheid. De praktijk had immers uitgewezen dat de overheid er niet in was geslaagd de kosten van de gezondheidszorg te beheersen en tot een goede planning te komen. De uitvoering van het plan-Simons strandde begin jaren negentig op politieke opportuiniteitkwesities, de complexe advies- en overlegstructuren in de gezondheidszorg en de belangenstrijd tussen de verschillende spelers.(7)

De uitgangspunten van vermaatschappelijking van de zorg, de omslag van aanbodgestuurde naar vraaggestuurde zorg, flexibilisering van wet- en regelgeving en grotere doelmatigheid zouden in de loop van de jaren negentig echter in de verstandelijk gehandicaptenzorg worden doorgezet. Eerst werd in de nota 'Verstandig Veranderen' (1991) gesteld dat het huidige aanbod te voorzieningengericht was en dat het cliëntgebonden budget een middel was om daar verandering in te brengen. In 'De Perken te Buiten', het meerjarenprogramma intersectoraal gehandicaptenbeleid 1995-1998, zette de overheid in 1995 vervolgens voor het eerst een geïntegreerd beleidsprogramma neer ten aanzien van gehandicapten en chronisch zieken.(8) De nota werd ingediend door staatssecretaris Terpstra, maar werd breed gedragen door maar liefst vijf ministeries, namelijk Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Verkeer en Waterstaat, Sociale Zaken en Werkgelegenheid, Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen en Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer. De beleidsvoornemens hadden dan ook betrekking op alle genoemde ministeries. Wat betreft de uitgangspunten voor beleid sprak de nota over drie combinaties van begrippen: 'gelijke rechten, gelijke plichten en gelijke behandeling', 'integratie en participatie' en 'bescherming en compensatie'. Mensen met een handicap dienden dezelfde kansen te krijgen als elk ander mens in de samenleving en waar nodig moesten zij gecompenseerd en beschermd worden voor hun handicap. Er werden dan ook vele acties op verschillende terreinen aangekondigd. Het scheiden van wonen en zorg wilde men stimuleren om de onafhankelijkheid van de zorgvrager te bevorderen. Het persoonsgebonden budget werd gezien als een middel om zorgvernieuwing te realiseren. De reïntegratie van mensen met een handicap in het arbeidsproces wilde men versterken door onder meer loonsuppletiereregelingen en een betere afstemming tussen de sociale werkvoorziening en de dagopvang.

De integratie op onderwijsgebied zou gestimuleerd worden door speciale compensatieregelingen, bijvoorbeeld via een 'rugzakje' met extra geld waarmee schoolgaande kinderen binnen het reguliere onderwijs de extra voorzieningen zouden kunnen betalen die nodig zijn wegens hun handicap. De nota schonk ook aandacht aan de beeldvorming van verstandelijk gehandicapten, omdat de stigmatisering van gehandicapten belemmerend werkte op het uitoefenen van maatschappelijke rollen. De overheid wilde tevens de zelfordening van de zorginstellingen stimuleren, onder meer via kwaliteitssystemen en certificatie.

Bijzonder was dat in deze nota voor het eerst expliciet werd opgenomen dat er (vanaf 1996) geen extra middelen meer zouden worden ingezet voor traditionele uitbreidingen van inrichtingen, gezinsvervangende tehuizen en dagverblijven. De nota stelde dat het Nederlandse zorgsysteem voor verstandelijk gehandicapten last had van de 'wet van de remmende voorsprong' en dat het systeem categoriaal, instellingsgericht en vrij star was. De doelstelling werd geformuleerd om binnen tien jaar 30% van de intramurale capaciteit om te zetten in kleinschalige woonvormen. Ook zou via een zorgvernieuwingsfonds (waarin de verschillende vrijemargeregelingen werden opgenomen) en via een geïntegreerde indicatiestelling de zorg vernieuwd moeten worden. Ten slotte was opvallend aan de nota dat de overheid zich via concrete acties en tijdstippen verbond aan de daadwerkelijke uitvoering van de voorgenomen beleidsmaatregelen via voortgangsrapportages, actualisaties genoemd. In het verleden waren veel beleidsnota's blijven steken in goede bedoelingen en vage en vrijblijvende beleidsvoornemens. Samenvattend was 'De Perken te Buiten' zowel een kristallisatiepunt van lopende ideeën en programma's als een uitgangspunt voor vernieuwing in de zorg aan mensen met een handicap. In de nota werden de uitgangspunten van het beleid (integratie van de gehandicapte, zelfordening van de instellingen, vermaatschappelijking, intersectorale samenwerking) neergezet die in de daarop volgende jaren konden worden uitgevoerd. Dankzij de economische groei kwamen meer middelen ter beschikking en konden onder staatssecretaris Vliegthart vanaf 1998 de wachtlijsten sterk worden verminderd. Mede onder druk van rechtszaken die de ouderverenigingen aanspanden tegen de wachtlijsten kwam zelfs de discussie op gang over een onbeperkt recht op zorg, zonder de gebruikelijke rantsoenering via de wetgeving op het gebied van planning en financiering.

De overheid hield echter bij de uitvoering van haar beleid terdege rekening met de machtsverhoudingen in het systeem. Zo werden de middelen voor het persoonsgebonden budget eerst ontnomen aan de semimurale sector die relatief zwak was in verhouding tot de machtige inrichtingen. Vernieuwingen probeerde men niet te realiseren door de kern van het systeem te veranderen, maar door aan de rand ervan experimenten uit te voeren. Geleidelijk aan nam de overheid een iets daadkrachtiger houding aan in een periode die werd gekenmerkt door het herstel van het 'primaat van de politiek'.

Ten slotte werd via het Landelijk Sectoraal Beleidstoetsingskader Gehandicaptenzorg (1996) een gericht beleid gevoerd, hoewel nog zeer genuanceerd en gehinderd door de gevestigde krachten, op het verminderen van het aantal inrichtingsplaatsen.(9)

7.3. Politiek en economie in de verstandelijk gehandicaptenzorg

7.3.1. Politici en de verstandelijk gehandicaptenzorg

De gehandicaptenzorg heeft zich nooit kunnen verheugen in heel veel aandacht van de politiek.(10) Dat is, vanuit de werking van het politieke systeem, begrijpelijk. Het betrof immers een kleine groep burgers die in electoraal opzicht niet erg interessant was, over weinig machtsmiddelen beschikte en pas in de jaren zestig de publiciteit en politieke aandacht zocht. Er viel met hen niet gemakkelijk te 'scoren', zoals overigens met de gehele 'care'-sector. De 'cure'-sector daarentegen was spectaculairder, had betrekking op veel meer mensen en was daarom voor politici een aantrekkelijker veld. Als er over wachtlijsten in de gezondheidszorg werd gesproken, werd prioriteit gehecht aan ziekenhuizen met hun steeds weer nieuwe technische mogelijkheden. Ondanks de beperkte aandacht die ze aan de sector schonken, hebben politiek en overheid er in de afgelopen decennia voor gezorgd dat steeds meer middelen werden toegekend aan de verstandelijk gehandicaptenzorg. Daardoor is in Nederland een ongekennde verbetering van de bestaanskwaliteit van mensen met een verstandelijke handicap tot stand gekomen.

De politiek heeft in beperkte mate sturing gegeven aan de ontwikkeling van het systeem verstandelijk gehandicaptenzorg. Veel kamerleden, vaak niet specifiek deskundig, raakten in de stroom van nota's en rapporten van adviesorganen, departementen, koepels en belangenorganisaties het overzicht kwijt. De aandacht van de politiek concentreerde zich meestal op het verkorten van de wachtlijsten, zelden werd aangedrongen op fundamentele wijzigingen in het systeem. In de fracties waren het vooral beginnende, vaak vrouwelijke kamerleden die de portefeuille gehandicaptensbeleid hadden en er zich meer dan incidenteel mee bezig hebben gehouden. Bekende namen waren de dames R. Beckers-de Bruijn, G.M.P. Cornelissen, E.G. Terpstra en F.J. Laning-Boersema. In de krachtsverhoudingen in de fracties legden zij het, zeker in de jaren tachtig, geregeld af tegen de financiële experts die de prioriteit van macro-economische overwegingen (het financieringstekort) benadrukten. Vanaf het begin van de jaren zeventig drongen met name de genoemde kamerleden in verschillende moties sterk aan op meer samenhang en vernieuwing in het beleid. Te noemen zijn de motie van onder anderen mevrouw Beckers uit 1977 die aandrang op een samenhangend beleid ten aanzien van de integratie van gehandicapten in de samenleving; een motie van mevrouw I. Müller-van Ast uit 1980 die de regering verzocht om te komen met een schets van het te voeren beleid ten aanzien van de geestelijk gehandicaptenzorg; de motie van mevrouw T. Netelenbos uit 1989 waarin de regering wordt opgeroepen om binnen een jaar met innovatieve beleidsvoorstellen te komen.

Deze moties resulteerden in nota's met regeringsstandpunten, maar niet in een systematisch beleid gericht op integratie van mensen met een verstandelijke handicap. Vooral in de jaren tachtig werd de procedure van adviesaanvragen bij commissies en adviesorganen gevolgd om concreet beleid uit te stellen. Deze 'ijskastpolitiek' tekende het passieve beleid van dat decennium.(11) Wat betreft de regering, slechts weinig bewindslieden kwamen uit de gehandicaptenzorg of hadden er affiniteit mee. Zij hadden inhoudelijk dan ook weinig verstand van deze tak van zorg. Bovendien betrof het slechts een klein, weinig de aandacht trekkend onderdeel van hun portefeuille. Het ambtelijk apparaat met zijn specialistische deskundigheid oefende veel meer invloed uit via adviezen op het regeringsbeleid dan individuele politici.(12) Van der Reijden liet in de jaren tachtig bewust uitgaven toe die niet werden gedekt in de begroting van het departement en die tot overschrijdingen leidden, maar wel uitbreiding van het aantal semimurale voorzieningen mogelijk maakten. Simons stimuleerde ondernemend gedrag van de instellingen door deregulering en de invoering van het persoonsgebonden budget aan te kondigen. Mevrouw Terpstra komt de eer toe in de jaren negentig de invoering van het persoonsgebonden budget daadwerkelijk tot stand te hebben gebracht en de interdepartementale nota 'De Perken te Buiten' te hebben ingediend.

In een democratisch stelsel werd de politiek uiteraard sterk beïnvloed door het maatschappelijk middenveld. Zo waren, vooral toen de verzuiling nog sterk was, altijd contacten tussen voormannen met dezelfde geestelijke en ideologische achtergronden. Een man als Dondorp kende Roolvink, een voorman van de ARP in de jaren zestig, goed en Nollen had goede contacten met politici uit de KVP. Ook via individuele contacten met ambtenaren kon, zeker in de pioniersjaren, snel en eenvoudig wat geregeld worden. Belangrijk waren de sterke banden die het georganiseerde maatschappelijk middenveld had met de ambtenaren in de paragonvernementele organen die de gezondheidszorg domineerden.

Slechts incidenteel stond de gehandicaptenzorg als geheel in de publieke en dus politieke aandacht. De politiek had vooral belangstelling voor de sector als er incidenten waren die tot publieke verontwaardiging leidden en die de politici in staat stelden zich te profileren. De publicatie van de navrante foto van Jolanda Venema in 1988 was daarvan een goed voorbeeld. De ontorende behandeling van gedragsmoeilijke bewoners toonde de starheid van veel inrichtingen en vroeg om maatregelen. Deze foto werd de 'duurste foto voor Volksgezondheid'.(13) De overheid stelde vervolgens extra middelen beschikbaar voor consulenteams die inrichtingen adviseerden over de behandeling van deze bewoners.(14)

Mevrouw G.M.P. Cornelissen

De meest toonaangevende politica in de verstandelijk gehandicaptenzorg in de afgelopen decennia was mevrouw G.M.P. (Dien) Cornelissen. Mevrouw Cornelissen was maatschappelijk werkster, lid van Provinciale Staten van de Provincie Noord-Brabant en lid van de Tweede Kamer van 1971 tot 1986. Vervolgens was zij jaren voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg.(15)

Als maatschappelijk werkster in Oost-Brabant in de jaren vijftig en zestig leerde mevrouw Cornelissen zwakzinnigen en hun ouders kennen. Zij heeft in de jaren vijftig nog meegemaakt dat een zwakzinnig kind wegens onhandelbaarheid vastgebonden werd aan een tafelpoot, in een hok dat was gevuld met stro om de gevolgen van zijn zelfverwondend gedrag tegen te gaan. Als maatschappelijk werkster probeerde zij ouders ertoe over te halen hun kind uit huis te plaatsen, vanuit een sterk geloof in het belang van een goede ontwikkeling van het gezin. Het zwakzinnige kind mocht, in de gezinsideologie van die tijd, de ontwikkeling van het gehele gezin en de andere kinderen niet belemmeren. De ironie van de geschiedenis wilde dat juist mevrouw Cornelissen twintig jaar later de befaamde 'motie 19' zou indienen waarin om financiële gelijkstelling van ouders met thuiswonende zwakzinnige kinderen werd gevraagd. Mevrouw Cornelissen heeft, als Brabantse en maatschappelijk werkster, Nollen goed gekend. Zij kwam op een gegeven moment zelfs in aanmerking om hem op te volgen als voorzitter van Samivoz, maar heeft dat niet overwogen omdat zij het onverenigbaar vond met haar lidmaatschap van de Tweede Kamer. Zij deelt met velen ambivalente gevoelens over Nollen. Enerzijds heeft hij zwakzinnige kinderen en hun ouders geholpen en is hij nooit strafrechtelijk veroordeeld. Anderzijds is hij te luxueus gaan leven en heeft daarmee het onheil over zichzelf afgeroepen.

Mevrouw Cornelissen heeft als lid van de Tweede Kamer een aanzet gegeven tot pogingen om meer samenhang te brengen in het overheidsbeleid dat in de zwakzinnigenzorg immers over vele departementen was verdeeld. Toen zij begin jaren zeventig in de Tweede Kamer kwam, was er nauwelijks sprake van afstemming tussen de betrokken ministeries, en zeker niet tussen de beide kernpunten CRM en Volksgezondheid. Op haar aandrang schreef staatssecretaris Hendriks in 1974 de eerste nota over het gehandicaptenbeleid (Inventarisatie van voorzieningen voor gehandicapten), naar aanleiding waarvan de Bijzondere Kamercommissie voor het gehandicaptenbeleid werd ingesteld. Mevrouw Cornelissen was bovenal de voornaamste initiatiefneemster van de befaamde motie 19.

7.3.2. Economische overwegingen in het overheidsbeleid

Veel van de voorzieningen en regelingen die deel uitmaken van de verzorgingsstaat zijn slechts mogelijk als de samenleving een bepaald welvaartsniveau heeft bereikt. De ongekende economische groei vanaf de jaren vijftig was een noodzakelijke voorwaarde voor de totstandkoming van een georganiseerd systeem van gehandicaptenzorg, met zijn uitgebreide netwerk van voorzieningen en vele gespecialiseerde medewerkers. Vanaf 1945 was er sprake van een constant opgaande lijn wat betreft de uitgaven voor de verstandelijk gehandicaptenzorg die daarmee een 'groeisector' was. Dat het lot van verstandelijk gehandicapten van de economische conjunctuur afhankelijk was, bleek voortdurend en kan met verschillende voorbeelden worden geïllustreerd.

De gemeenten hadden bijvoorbeeld de neiging te beknibbelen op de uitgaven die zij in het kader van de Armenwet of Bijstandswet moesten verstrekken aan inrichtingen voor zorg aan verstandelijk gehandicapte inwoners. In de jaren vijftig werden verstandelijk gehandicapten als niet-productieve burgers beschouwd die daarom beter in inrichtingen konden worden opgeborgen. De oprichting van protestantse of katholieke instellingen werd gestimuleerd, omdat de verpleegkosten daar zeer laag waren. De planningssystematiek van de jaren zeventig (WZV en WTG) was gericht op beheersing van de uitgaven, evenals het substitutiebeleid, de instellingsbudgettering en de 'zorg op maat'gedachte in de jaren tachtig. In de jaren negentig kwam het streven van de overheid naar meer doelmatigheid tot uitdrukking in het vergroten van de macht van de zorgkantoren en pogingen om de methodiek van toekenning van middelen op basis van zorgzwaarte in te voeren. Sommige van deze maatregelen hebben een dubbel karakter, van bijdrage aan emancipatie enerzijds en bezuiniging anderzijds. De term 'zorg op maat' gaf bijvoorbeeld, aan de ene kant, uitdrukking aan de wens de gehandicapte de juiste hoeveelheid zorg te verlenen, maar aan de andere kant werd er vaak van uitgegaan dat er tot dan toe te veel zorg werd verleend. Ook het instrument van het persoonsgebonden budget vertoonde dat dubbele karakter. Enerzijds was het de meest consequente uiting van de emancipatie van de verstandelijk gehandicapte, anderzijds hoopte men dat het goedkoper zou zijn dan de traditionele zorg.

Een sprekend voorbeeld van de wijze waarop de economische conjunctuur het overheidsbeleid beïnvloedde, was de gang van zaken rond de motie 19.(16) Uitgangspunt van deze motie was de financiële achterstelling van ouders met een thuiswonend gehandicapt kind. Ouders wier kinderen in inrichtingen verbleven waren namelijk financieel bevoorrecht boven ouders die hun kinderen thuis wilden opvoeden en/of verzorgen. De eerste groep ouders kreeg alles vergoed vanuit de AWBZ, de tweede groep moest alles zelf betalen, zoals bijvoorbeeld de aanpassing van de woning.

Deze situatie was bevorderlijk voor de groei van de inrichtingen, omdat het als het ware een financiële premie legde op uithuisplaatsing van het kind. Mevrouw Cornelissen diende, samen met mevrouw Beckers en mevrouw Verkerk-Terpstra, een motie in waarin de regering om financiële gelijkstelling van thuiswonende kinderen werd gevraagd. Deze kamerbreed aangenomen motie, die onder de naam 'motie 19' de geschiedenis zou ingaan, paste in de toenemende aandacht in de jaren zeventig van vooral de ouderverenigingen voor allerlei vormen van thuiszorg. Uitvoering van de motie zou het ouders gemakkelijker hebben gemaakt hun kind langer thuis op te voeden en de noodzaak tot uithuisplaatsing in intramurale voorzieningen hebben uitgesteld. Toch werd om allerlei redenen de uitvoering van de motie in de jaren zeventig en tachtig steeds maar uitgesteld, via de beproefde maatregel van allerlei commissies die de mogelijke gevolgen moesten onderzoeken. Het duurde tot 1997 voordat de 'Regeling tegemoetkoming onderhoudskosten thuiswonende meervoudig en ernstig lichamelijk gehandicapte kinderen' werd ingevoerd die iets aan de financiële achterstelling van ouders met thuiswonende kinderen deed. Pas in 1999 werd bepaald dat ook kinderen met uitsluitend een verstandelijke handicap onder de regeling, die overigens slechts een beperkte tegemoetkoming verstrekke, zouden vallen.

Er waren veel redenen voor het feit dat de uitvoering van een rechtvaardig en logisch voorstel twintig jaar in beslag zou nemen. In het algemeen was het denken van overheid en samenleving in de jaren tachtig waarschijnlijk nog niet ingesteld op een dergelijke radicale omslag in de zorg. Nieuwe ideeën en filosofieën hebben blijkbaar een incubatieperiode nodig voordat ze in het beleid worden opgenomen. Verder was de gehandicaptenzorg inmiddels uitgegroeid tot een aparte, verzelfstandigde sector die haar gevestigde belangen verdedigde tegen voorstellen die het systeem zouden kunnen ondermijnen. Vooral de inrichtingen hadden geen belang bij een maatregel die hun concurrentiepositie aantastte. Ook speelde de betrokkenheid van en verkokering tussen de vele departementen een rol. Bovenal - het belangrijkste economische argument - zou uitvoering van het voorstel onberekenbare inkomenspolitieke gevolgen met zich meebrengen. En dat in een periode waarin herstel van de concurrentiepositie van het bedrijfsleven weer de prioriteit genoot. Begin jaren tachtig was het hoofddoel van de Nederlandse politiek namelijk het reduceren van het financieringstekort van de overheid. Het beleid was erop gericht de werkgeverspremies voor de sociale verzekeringen, zoals de AWBZ, omlaag te brengen. Door die vermindering van sociale lasten zouden de bedrijven beter kunnen concurreren en zou de werkloosheid dalen.

Waarschijnlijk was de belangrijkste zuiver politieke overweging om de motie niet uit te voeren dat thuiszorg, waarin deze motie paste, niet tegemoet kwam aan de behoefte van politici om te scoren. Immers, thuiszorg leidt pas op den duur tot betere zorg en tot vermindering van de aanspraken op intramurale voorzieningen. Op korte termijn heeft bevordering van thuiszorg weinig effect, het is een investering op langere termijn.

De tijdshorizon van de meeste politici is echter beperkt tot vier jaar, omdat zij na vier jaar weer herkozen moeten worden en dus belang hebben bij duidelijk zichtbare successen op korte termijn. In de jaren tachtig, toen er moest worden bezuinigd en dus prioriteiten werden gekozen, was de meeste politieke eer te behalen aan het zichtbaar verkorten van de semimurale en intramurale wachtlijsten.

7.4. Interdepartementaal samen- en tegenspel

Het leven van mensen met een verstandelijke handicap speelt zich, zoals dat van alle burgers, af op verschillende terreinen, zoals wonen, onderwijs, arbeid en vrije tijd. Deze beleidsterreinen waren over verschillende ministeries verdeeld, met name Onderwijs, Sociale Zaken, Volksgezondheid, Justitie en CRM. Deze ministeries waren gericht op het tot stand brengen en (doen) uitvoeren van beleid, in constante wisselwerking met de omgeving. Een ministerie maakt deel uit van het politieke systeem waarin het relaties onderhoudt met onder meer andere ministeries, politici en diverse maatschappelijke spelers. Een ministerie stelt zich tot doel, zoals elke organisatie, een evenwichtige verhouding tussen zijn eigen taak en de eisen van de omgeving tot stand te brengen en streeft naar uitbreiding van macht, invloed en budget. De twee ambtelijke hoofdrolspelers in het systeem gehandicaptenzorg waren decennialang het ministerie van Cultuur, Recreatie en Maatschappelijk Werk en het ministerie van Volksgezondheid. Het ministerie van Volksgezondheid was een gevestigd ministerie waar de intramurale zorg en de artsen domineerden. Het ministerie van CRM was een jong ministerie, opgericht in de jaren vijftig, om vernieuwing van de samenleving via maatschappelijk werk te realiseren. De concurrentie tussen beide ministeries was één van de factoren die tot in de jaren negentig de totstandkoming van één integraal beleid op het gebied van wonen van verstandelijk gehandicapten bemoeilijkten.

7.4.1. Korte geschiedenis van het ministerie van CRM

Het ontstaan van het ministerie van Maatschappelijk Werk in 1952 was het resultaat van een ingewikkeld politiek krachtenspel.⁽¹⁷⁾ In deze ontstaansgeschiedenis lagen de kiemen van latere ontwikkelingen al besloten, zoals de eigen beleidskeuzen en de rol in het interdepartementale spel. Het handelen van ministeries wordt immers voor een groot deel bepaald door hun geschiedenis, door de in de loop der jaren geschapen structuur, cultuur en kaders die bepalend werden voor de wijze waarop besluiten tot stand komen.

Ten tijde van de formatie van het tweede kabinet Drees (1952-1956) drong de KVP bij monde van haar voorman Beel aan op de vorming van een nieuw ministerie, het ministerie van Maatschappelijk Werk.⁽¹⁸⁾ De KVP had namelijk compensatie nodig voor het verlies van het ministerie van Economische Zaken. De Partij van de Arbeid en haar leider W. Drees waren echter tegenstander van de oprichting van dit nieuwe ministerie. Zij zagen het nieuwe ministerie als een uitkleding van het PvdA-ministerie van Volksgezondheid en Sociale Zaken.

Drees zag het nieuwe ministerie bovendien als een nieuw 'spending department' met een wellicht spilzieke minister. Hij dacht bovenal dat het nieuwe ministerie aan vormen van 'liefdadigheid' zou doen. Hij gaf de voorkeur aan het wettelijk garanderen van sociale zekerheid voor mensen die anders in armoede zouden vervallen en keurde vormen van bedeling af. De kabinetsformatie liep op dit punt bijna vast, totdat Beel aangaf dat hij zelf minister zou worden van het nieuwe departement (wat hij overigens uiteindelijk niet deed). Deze ontstaansgeschiedenis had minstens twee gevolgen. In de eerste plaats kreeg het nieuwe ministerie de naam een katholiek ministerie te zijn dat de verzuiling in het maatschappelijk werk wilde versterken. In de tweede plaats zat de latere competentiestrijd met het ministerie van Volksgezondheid als het ware vanaf het begin ingebakken in de onderlinge relaties.

Een fundamentele maatschappelijke (macro-) achtergrond achter de vorming van dit nieuwe ministerie was de bijdrage die het moest leveren aan de wederopbouw van de samenleving. In de jaren vijftig heerste er alom grote angst voor de toekomst. In de periode van de Koude Oorlog was men bang voor functieverlies van het gezin, zedenverwildering van de jeugd en de toename van asociale elementen. Vanuit dit angstbeeld werd door de overheid, psychiaters en anderen veel belang gehecht aan 'onmaatschappelijkheidsbestrijding' en daarom beleefde de beweging voor geestelijke volksgezondheid een sterke groei.(19) De overheid wilde bovenal de maatschappij weer opbouwen volgens de bekende verzuilde vooroorlogse kaders. In dit op restauratie en herstel van vertrouwde normen en leefpatronen gerichte beleid paste de gezinsideologie die door vrijwel alle partijen werd gedeeld. Het gezin werd gezien als middel om de maatschappij beheersbaar te houden en de jongeren tot sociaal aangepaste burgers op te voeden. Aangezien zoveel mogelijk burgers een bijdrage moesten leveren aan de wederopbouw, was een optimale inschakeling van arbeidskrachten in het productieproces bovendien ook in economisch opzicht noodzakelijk.

Uit de taakomschrijving van het nieuwe ministerie kwam de ideologische achtergrond van de oprichting duidelijk naar voren. De bemoeiingen van het nieuwe ministerie waren 'primair gericht op bevordering van en steun aan kerkelijke en particuliere maatschappelijke arbeid ten behoeve van de bescherming c.q. instandhouding, herstel en versterking van de gezinsgemeenschap als vormende en samenbindende kracht in de samenleving'. Middelen waarmee dit doel bereikt zou moeten worden, waren onder andere de bureaus voor levens- en gezinsmoeilijkheden en de zorg voor de 'maatschappelijk onaangepaste personen en gezinnen, de verzorging in gezinsoorden en internaten'.(20) Kortom, het nieuwe ministerie van Maatschappelijk Werk was een speerpunt vanuit de overheid voor de civilisering, en waar nodig disciplineren, van de bevolking. Vooral het gezin was het aangrijpingspunt voor dit civiliseringsoffensief, onder meer omdat het direct toegang bood tot het door zedenverwildering bedreigde kind.

Voor verstandelijk gehandicapten, maar ook voor sociaal minder aangepaste personen, betekende deze ideologie van het gezin en de wederopbouw dat zij zoveel mogelijk uit het gezin werden verwijderd en opgeborgen in grote inrichtingen. Zij konden immers geen bijdrage leveren aan de opbouw en bedreigden de stabiliteit en evenwichtige ontwikkeling van het gezin. Het nieuwe ministerie had een (nog vage) ideologie, maar slechts weinig ambtenaren, geen gevestigde positie en geen specifiek beleidsveld. De nieuwe ambtenaren gingen daarom enthousiast aan de slag om middelen te verwerven, beleidsgebieden van andere ministeries te annexeren en de eigen identiteit en taken te definiëren. Met een ambitieuze minister als Marga Klompé als trekker werden subsidieregelingen ontworpen, contacten gelegd met het veld en de betekenis van het maatschappelijk werk omschreven en uitgedragen.(21)

A.J. Gijsbers: schets van een topambtenaar

Eén van de ambtenaren die vanaf het prille begin tot midden jaren tachtig een belangrijke rol speelde in het ministerie was A.J. Gijsbers.(22) Een man die aanvankelijk geschiedenis wilde studeren, maar werd opgeleid als belastinginspecteur. Vanaf 1 januari 1955 tot midden jaren tachtig was hij in dienst van het ministerie van Maatschappelijk Werk en zijn opvolgers. In zijn lange ambtelijke loopbaan bij dit ministerie heeft Gijsbers vele belangrijke posten bekleed totdat hij uiteindelijk directeur-generaal Welzijn werd. Hij was een van de hoofdrolspelers bij de opbouw van het ministerie dat aanvankelijk geen duidelijke taken had, nauwelijks medewerkers had en door andere ministeries wantrouwig werd bekeken.

Gijsbers was een sobere calvinist die niet onder de indruk kwam van de etentjes waarmee een man als Nollen begin jaren zestig ambtenaren probeerde te fêteren. Als belastingambtenaar had hij geleerd nooit in een positie te komen waarin men afhankelijk kon worden van anderen. Aan het eind van de jaren zeventig was hij een van degenen die sterk aandrong op maatregelen tegen Samivoz waarin men oneigenlijk met gemeenschapsmiddelen was omgegaan. Gijsbers had dankzij zijn opleiding mede oog voor de financiële haalbaarheid van plannen en probeerde in zijn voorstellen de inhoudelijke en financiële componenten gelijk te laten opgaan. Hij was een gelijkwaardige gesprekspartner van financiële deskundigen.

Zorginhoudelijk was hij geen groot deskundige en geen ideologisch scherpslijper, maar wel was hij doordrongen van het verschil in benadering van zijn ministerie met dat van het medisch circuit van Volksgezondheid waar men de gehandicapte als een zieke beschouwde. Hij stelde dat zwakzinnigheid een niet te genezen verschijnsel is en dat er dus geen taak was weggelegd voor artsen of psychiaters, maar veel meer voor vormen van maatschappelijke begeleiding. Gijsbers was degene die vele jaren het beleid van CRM verwoordde en uitdroeg, onder andere de eerste subsidieregelingen voor het gespecialiseerd maatschappelijk werk ontwierp en de discussies over de AWBZ voerde.

In de strijd met Volksgezondheid over de gewenste afgrenzing van taken kwam hij, volgens zijn tegenvoeters, soms dominant over. Na zijn pensionering bleef hij maatschappelijk actief, onder meer als voorzitter van een naar hem genoemde commissie die rapporten uitbracht die samenwerkingsverbanden tussen kleinere protestants-christelijke stichtingen en de Stichting Philadelphia Zorg bevorderden.

Een voorbeeld van de expansieve neigingen van het ministerie waren de bureaus landelijk contact. Dit waren 'buitenposten' van het ministerie in de provinciale hoofdsteden. Zij vervulden een schakel- of brugfunctie tussen het ministerie aan de ene kant en de provinciale en lokale overheden en het particulier initiatief aan de andere kant. De bureaus hadden een dubbele taak. Enerzijds de boodschap van het ministerie verkondigen door aandacht te vragen voor de beleidsgebieden van maatschappelijke dienstverlening, samenlevingsopbouw en bijstandszaken. Anderzijds het opvangen van ontwikkelingen in het land en het overbrengen daarvan naar het ministerie, dat daarop vervolgens beleid kon baseren. Zij keken indringender naar de gang van zaken in de voorzieningen dan de inspecties voor de volksgezondheid, overigens vooral op het gebied van voorwaarden en minder inhoudelijk, en schreven jaarverslagen over de ontwikkelingen in de voorzieningen.

Het ministerie zocht naar taken om zijn bestaansrecht te bewijzen. Het merkte op dat bij ouders van gehandicapte kinderen de wens leefde om kleinschalige, geïntegreerde woonvoorzieningen en dagverblijven voor hun kinderen tot stand te brengen. Samen met het veld werden door de 'wilde jongens van CRM' nieuwe zorgvormen opgezet die aan een maatschappelijke behoefte beantwoordden en die tegelijkertijd het ministerie een sterkere eigen identiteit gaven. Er werd daarbij door deze pioniers pragmatisch te werk gegaan. Het veld - de ouderverenigingen - had wensen en wilde nieuwe zorgvormen; het ministerie speelde daarop in en stelde via subsidieregelingen middelen beschikbaar. Verder werden vernieuwingscommissies ingesteld die de nieuwe taken verkenden en in beeld brachten. Deze commissies werden vaak ingesteld door de minister zelf om het belang aan te geven dat het ministerie aan hun activiteiten hechtte. Een ambtenaar als A. Linde werkte in goed samenspel met het veld de concepten voor dagverblijven uit. Tevens bevorderde het ministerie door het subsidiebeleid de vorming van katholieke en protestantse ouderverenigingen en van de verenigingen voor sociaal pedagogische zorg. Daarmee bleek het inderdaad, zeker tot in de jaren zestig, een exponent te zijn van de verzuilingsgedachte. In de loop der jaren drong het ministerie, om het aantal gesprekspartners terug te brengen, steeds meer aan op (vergaande) samenwerking tussen de ouderverenigingen en de drie sociaal pedagogische verenigingen.

In de jaren zeventig wilde het ministerie, om orde te brengen in de snelle groei van gezinsvervangende tehuizen en dagverblijven, zijn instrumentarium uitbreiden. Het kwam met een eigen beleidswet, de Tijdelijke Verstrekkingenwet Maatschappelijke Dienstverlening (1977), en werkte gedetailleerde erkenningsnormen uit voor de dagverblijven en gezinsvervangende tehuizen. Het aannemen van personeel, het verhogen van periodieken, de opleiding van de medewerkers; het was allemaal aan de goedkeuring van het ministerie onderworpen.(23) Deze regelzucht paste in het tijdsgewricht van de jaren zeventig waarin men geloofde in de maakbaarheid van de samenleving door de overheid. Bovenal wilde het ministerie met deze eigen beleidswet de eigen identiteit ten opzichte van het medische circuit van het ministerie van Volksgezondheid duidelijk maken. CRM heeft doelbewust de TWMD ingevoerd om te voorkomen dat 'zijn' voorzieningen onder de AWBZ, en dus onder het medisch circuit van Volksgezondheid, zouden gaan vallen. Aldus ontstonden twee volkomen gescheiden planningscircuits. Terwijl de intramurale voorzieningen van Volksgezondheid onder de Wet Ziekenhuisvoorzieningen vielen, kwamen de semimurale voorzieningen onder de TVWMD. Dat leidde bijvoorbeeld tot de problematiek van de 'dubbele verstrekkingen', waarbij bewoners van een inrichting (intramurale voorziening) geen gebruik konden maken van de diensten van een dagverblijf (semimurale voorziening). Een ander voorbeeld van deze tot in het extreme doorgevoerde scheiding tussen semimurale en intramurale sectoren was een ambtelijk voorstel aan de Stichting Philadelphia Zorg. Aan deze landelijke stichting, die zowel semimurale als intramurale voorzieningen beheerde, werd voorgesteld zich op te heffen en zich te splitsen in twee stichtingen. Namelijk één voor de intramurale voorzieningen en één voor de semimurale voorzieningen.(24)

De omgeving waarin het ministerie van CRM verkeerde werd, mede door eigen toedoen, steeds complexer. In de jaren zeventig nam zowel het aantal spelers (koepels, ouderverenigingen, paragouvernementele organen) als spelregels (nieuwe wetten) sterk toe. Door de toenemende complexiteit nam de speelruimte van de verschillende spelers af. Uiteindelijk namen de ministeries van CRM en Volksgezondheid elkaar in beleidsmatig opzicht in een houdgreep. Begin jaren tachtig zou deze verkokering bijdragen aan de verstarring van het systeem gehandicaptenzorg.

7.4.2. Relaties tussen CRM en Volksgezondheid

Verkokering tussen departementen en departementale twisten belemmeren in Nederland vaak een integraal beleid in bepaalde beleidssectoren. Als verschillende ministeries met een beleidspunt te maken krijgen, is dat meestal het teken dat er niet snel actie wordt ondernomen, maar dat de zaak eerst in interdepartementale commissies tot op het bot wordt uitgevochten. De hindermacht van de betrokkenen is groter dan hun stuurvermogen. In het overheidsbeleid in de gehandicaptenzorg is de verkokering overduidelijk aanwezig in de relatie tussen de ministeries van CRM en Volksgezondheid. De relaties tussen deze ministeries verhinderden lange tijd een integraal beleid voor de gehandicaptenzorg.(25)

Er waren veel oorzaken voor deze controversen, zowel in cultuur als in organisatievorm, zorgfilosofie en wijze van beleidsvoering. Bij de schets van de ontstaansgeschiedenis van het ministerie van Maatschappelijk Werk is er al op gewezen dat Volksgezondheid vooral een PvdA-ministerie was en CRM een KVP-ministerie, dat bovendien de verzuiling van de samenleving versterkte. Verder moest het nieuwe ministerie zich invechten in het departementale systeem. Dat leidde tot competentiegeschillen en territoriumstrijd met de gevestigde ministeries, waaronder het ministerie van Volksgezondheid. De verschillende herkomst en het verschil in geschiedenis en traditie waren merkbaar in de culturen. Er was een duidelijk cultuurverschil dat tot stereotype beeldvorming over en weer leidde. Volksgezondheid zag CRM als bemand met de geiten-wollen-sokken types van maatschappelijk werkers die alsmaar dikke nota's produceerden. CRM voelde zich daarentegen achtergesteld bij het strak georganiseerde Volksgezondheid met zijn arrogante medici die over een grote maatschappelijke status beschikten. Ook waren er grote verschillen in de filosofie over mensen met een verstandelijke handicap en de zorg die zij zouden moeten ontvangen. Tegenover het medische model van de artsen bij Volksgezondheid, die zwakzinnigheid lange tijd als een ongeneeslijke ziekte beschouwden, stelden de maatschappelijk werkers van CRM, die uitgingen van de talenten van gehandicapten, vormen van maatschappelijke dienstverlening. Terwijl Volksgezondheid de pleitbezorger was van de traditionele inrichtingen en de sociale werkplaatsen, ging CRM zich richten op nieuwe voorzieningen als dagverblijven en gezinsvervangende tehuizen. In deze ideologische discussie voelde Volksgezondheid zich in de jaren zeventig soms in de hoek geplaatst als 'ouderwets', omdat de inrichtingen in de publieke discussie steeds meer ter discussie kwamen te staan. Topambtenaren van Volksgezondheid meenden echter dat zij deden wat zij konden om tot schaalverkleining over te gaan. Door het verzet van ouders die geen afscheid konden nemen van de inrichtingen, ging dat echter niet al te gemakkelijk.

Verder waren er verschillen in de organisatie, werkwijze en beleidsvoering van beide ministeries. Volksgezondheid was functioneel (naar voorzieningen) georganiseerd; CRM categoriaal (naar doelgroepen). De medewerkers van de bureaus landelijk contact van CRM waren beleidsambtenaren en rechtstreeks verbonden aan het ministerie; de inspecteurs waren onafhankelijk van Volksgezondheid. Het verschil in beleidsvoering kwam naar voren in het verschil in regeldichtheid en in de relaties met het maatschappelijk middenveld. CRM probeerde de ontwikkelingen in haar deelsector mede te sturen en vaardigde gedetailleerde wetten en regels uit. Volksgezondheid voerde nauwelijks een beleid en heeft zelfs nooit erkenningsnormen gekend. Er waren twee redenen voor deze verschillen in sturingsfilosofie.

In de eerste plaats was er het verschil in de ontstaansgeschiedenis van de intramurale en de semimurale voorzieningen. De inrichtingen zijn ontstaan in een periode, na 1900, toen de overheid ruim baan liet aan het particulier initiatief en nauwelijks beleid voerde op het terrein van de gezondheidszorg. De inrichtingen vestigden zich daardoor autonoom van de overheid en werden sterke gesprekspartners van die overheid.

Bovendien konden door het aanvankelijk grotendeels ontbreken van overheidstoezicht de verschillen in kwaliteit tussen de instellingen zeer groot worden. Het opzetten en invoeren van erkenningsnormen die voor alle inrichtingen zouden gelden, zou betekenen dat sommige er zonder extra investeringen niet aan konden voldoen. Die extra investeringen zouden tot enorme kostenstijgingen leiden.⁽²⁶⁾ De semimurale sector daarentegen kwam vooral op in de jaren zeventig, in de periode van geloof in planning en maakbaarheid van de samenleving, waarin het vanzelfsprekend was dat de overheid regels over onder andere kwaliteit uitvaardigde. In de tweede plaats werd het verschil in sturingsfilosofie veroorzaakt door het feit dat Volksgezondheid een groot deel van het beleid in feite had uitbesteed aan paragouvernementele organen als de Ziekenfondsraad, het COTG en het College voor Ziekenhuisvoorzieningen. Aangezien die organen, in de bekende corporatistische traditie van het verzuilde systeem, voor een groot deel werden bemand door voorlieden van de gevestigde spelers, kwamen deze vooral met adviezen die de status quo bevestigden. CRM probeerde daarentegen wel nadrukkelijk een eigen beleid te voeren, maar kon dat ook gemakkelijker doen omdat het veld waarmee het te maken had nog niet dichtgetimmerd was door gevestigde spelers. Een praktische oorzaak van frictie midden jaren tachtig was dat CRM geen grenzen aan zijn uitgaven stelde, zodat Volksgezondheid soms voor de overschrijdingen moest opdraaien.

7.4.3. Een integraal beleid?

In de jaren zeventig werd een begin gemaakt met pogingen om te komen tot een meer integraal beleid voor de verstandelijk gehandicaptenzorg. Concrete ontwikkelingen in het veld gaven daartoe aanleiding. Er werden zo veel nieuwe voorzieningen opgericht dat versterking van de samenhang tussen voorzieningen dringend gewenst was. Ook kwam de vraag op wat nu eigenlijk het inhoudelijke verschil was tussen de sociowoningen, die als intramuraal werden bestempeld, en de gezinsvervangende tehuizen, die onder de wetgeving voor semimurale voorzieningen vielen. Het gevolg was dat de betrokken ministeries vanaf het midden van de jaren zeventig probeerden tot meer afstemming te komen. Onder meer werden interdepartementale commissies ingesteld, zoals de Stuurgroep Planning Zwakzinnigenzorg CRM-VOMIL en de Interdepartementale Stuurgroep Revalidatiebeleid.

De laatstgenoemde ambtelijke stuurgroep (in 1979 werd de naam gewijzigd in Interdepartementale Stuurgroep Gehandicaptenbeleid en in de jaren negentig in Interdepartementale commissie voor een Samenhangend en Gecoördineerd beleid voor mensen met een handicap en/of chronische ziekte) overlegde periodiek met het particulier initiatief. Verder werd mr. F.H.J.M. Daams benoemd tot raadsadviseur voor de interdepartementale coördinatie van het gehandicaptenbeleid. De tegenstellingen tussen de verkokerde departementen waren echter te groot om gezamenlijk beleid mogelijk te maken. Zo mocht Daams niet zijn intrek nemen in het ministerie van CRM, want dat zou een bepaalde kleur aan zijn activiteiten geven.⁽²⁷⁾

Bovendien was het klimaat begin jaren tachtig niet bevorderlijk voor integraal beleid, aangezien de bezuinigingen alle aandacht in beslag namen. In de interdepartementale commissies leerden de ambtenaren elkaar wat kennen, verbeterden de persoonlijke relaties soms en werden pogingen gedaan naar elkaar toe te groeien, bijvoorbeeld door de planningscijfers op elkaar af te stemmen. Pogingen om de gescheiden planningsregimes van de WZV en de TVWMD te doen samenvallen, mislukten echter. Passief verzet van CRM en de onmacht van Volksgezondheid om tot een goede regio-indeling te komen, waren daarvan de voornaamste oorzaken.

Met de departementale herindelingen in de jaren tachtig, waarbij een nieuw ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur tot stand kwam (1984), werden geleidelijk aan de verschillende afdelingen die met gehandicaptenbeleid te maken hadden samengevoegd. Aanvankelijk was het gehandicaptenbeleid echter nog verdeeld over een directoraat-generaal Volksgezondheid en een directoraat-generaal Welzijn. Uiteindelijk kwam in 1988, onder het directoraat-generaal Welzijn van mr. J.N.M. Richelle, de directie gehandicaptenbeleid tot stand. De directie kwam onder leiding van drs. H. Mannen die ook voorzitter werd van de Interdepartementale Stuurgroep Gehandicaptenbeleid.(28) Het gewenningsproces en het toegroeien naar één cultuur en beleid verliepen echter zeker tot aan de oprichting van de directie gehandicaptenbeleid moeizaam. Die situatie droeg eraan bij dat in de jaren tachtig geen daadkrachtig beleid werd gevoerd, gericht op het stimuleren van kleinschaligheid. Die ambitie werd pas gerealiseerd vanaf het begin van de jaren negentig toen de economische groei meer mogelijkheden bood en de directie gehandicaptenbeleid tot stand was gekomen. De nieuwe directie poogde op tal van manieren de vernieuwing in de zorg te bevorderen, zowel door te streven naar een meer integraal overheidsbeleid als door innovaties te stimuleren. De nota 'De Perken te Buiten' (1995) van staatssecretaris Terpstra als coördinerend bewindspersoon was bijvoorbeeld de eerste integrale overheidsnota voor gehandicapten en chronisch zieken met een duidelijk meerjarenactieprogramma. De directie trad krachtiger op naar het veld en dwong de inrichtingsdirecteuren meer verantwoording en rekenschap af te leggen over hun nieuwbouwplannen.(29)

Verder stimuleerde de directie gehandicaptenbeleid het scheiden van wonen en zorg en speelde het een belangrijke rol bij de opzet van de consulenteams die de instellingen adviseerden over de behandeling van sterk gedragsgestoorde ernstig verstandelijk gehandicapten. Ook maakte het de totstandkoming mogelijk van een televisieprogramma voor mensen met een verstandelijke handicap, 'Knoop in je zakdoek'.(30) Het periodiek overleg van VWS met het particulier initiatief kreeg vanaf 1989 duidelijker vorm in het Gestructureerd Overleg Gehandicaptenbeleid (GOG-WVC) waar de directeur van de directie gehandicaptenbeleid ('ambtelijk GOG') en de staatssecretaris van VWS ('bestuurlijk GOG') overlegden met vertegenwoordigers van diverse organisaties en instellingen over de hoofdlijnen van het beleid voor mensen met een handicap, verstandelijk of anderszins.

7.5. Aspecten van het overheidsbeleid: AWBZ, paragouvernementele organen en inspectie

7.5.1. De Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten

In de geschiedenis van de verstandelijk gehandicaptenzorg gelden bepaalde gebeurtenissen als markeerpunten. De Dennendal-affaire en het incident rond Jolanda Venema waren daarvan sprekende voorbeelden. Een ander cruciaal markeerpunt, zowel voor individuele verstandelijk gehandicapten als voor de ontwikkeling van het gehandicaptensysteem, was de inwerkingtreding van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten per 1 januari 1968. Deze financieringswet garandeerde instellingen financiële zekerheid en stimuleerde daarmee de oprichting van vele voorzieningen. Van groot belang was dat in de eerste jaren alleen de inrichtingen onder de AWBZ vielen, terwijl de semimurale voorzieningen tot de jaren zeventig moesten wachten. Dit verschil in financiering beïnvloedde de geschiedenis van de gehandicaptenzorg in hoge mate. Het stimuleerde de oprichting van inrichtingen, waardoor Nederland het land zou worden met in verhouding het grootste aantal inrichtingsplaatsen ter wereld.

De ambitieuze KVP-Minister G.M.J. Veldkamp van Sociale Zaken en Volksgezondheid kwam in 1962 met een ontwerp voor een Wet Zware Geneeskundige Risico's.⁽³¹⁾ Hij had een wet voor ogen die was bedoeld voor gehandicapten en chronisch zieken die hij meer zorg en meer sociale zekerheid wilde bieden. Het was namelijk niet meer mogelijk het risico van chronische aandoeningen en beperkingen particulier te verzekeren. Daardoor werden veel mensen veroordeeld tot een marginaal bestaan van geldzorgen, onvoldoende voorzieningen en sociaal isolement. Het uitgangspunt van Veldkamp was vooral dat hij, vanuit de gedachte van maatschappelijke solidariteit, wat wilde betekenen voor gezinnen met ernstig gehandicapte kinderen. Hij meende dat er van een betrekkelijk klein aantal gevallen sprake zou zijn. Dit voorstel paste in de vervolmaking van de verzorgingsstaat in een tijd van economische groei, waarin uitbreiding van de zorgvoorzieningen voor zwakkere groepen mogelijk en wenselijk werd geacht. De AWBZ zou daarmee het sluitstuk zijn van een heel stel volksverzekeringen, zoals de Algemene Ouderdomswet (AOW, 1957) en de Algemene Kinderbijslagwet (AKW, 1963).

Echter, het wetsvoorstel veranderde in de jaren tussen 1962 en 1967 fundamenteel van karakter. Allerlei belangengroepen lieten weten dat ook veel andere categorieën die langdurige verpleging behoeften voor een dergelijke regeling in aanmerking dienden te komen. Iedereen wilde de financieel zekere regeling van een sociale verzekeringswet boven onzekerder financiering uit de begroting. Cruciaal in de omslag in het wetsvoorstel waren de adviezen van de neocorporatistische organen in Nederland.

Zowel de Ziekenfondsraad als de Sociaal-Economische Raad en de Centrale Raad voor de Volksgezondheid gaven in hun adviezen aan het niet mogelijk te achten bijzondere gebruikersgroepen dan wel bijzondere geneeskundige risico's te benoemen. Zij hechtten groot belang aan het met prioriteit opnemen van de langdurige intramurale zorg in de AWBZ. Het traditionele kader in de gezondheidszorg had dan ook een andere opvatting over de positie van chronisch zieken en gehandicapten in de samenleving. Veldkamp wilde bevorderen dat chronisch zieken en gehandicapten meer in het maatschappelijk proces werden opgenomen. De bestaande machten in de zorgsector gingen er, vanuit het medische model, daarentegen vanuit dat chronisch zieken en gehandicapten beschermd moesten worden en buiten de samenleving gezet in speciaal voor hen gecreëerde instellingen.(32) Er was slechts één politicus, het lid van de Eerste Kamer voor de PvdA, de arts A. Querido, die zich tegen deze wending keerde. Hij stelde dat de wetswijziging de wet maakte tot 'een opbergstelsel voor hopeloze patiënten'. Er ontstond naar zijn mening '...een wettelijk systeem, dat gebaseerd is op de hopeloze patiënt als axioma..'(33)

Staatssecretaris R.J.H. Krusinga, in 1967 verantwoordelijk voor de behandeling van het wetsvoorstel, begreep die argumenten wel, maar zat gevangen in het probleem van de premie die zou stijgen als meer groepen onder de wet zouden vallen. Hij liet wel de mogelijkheid open dat andere voorzieningen ook onder de werkingssfeer van de AWBZ zouden komen. Krusinga was uit de intramurale sector afkomstig, wat misschien zijn kijk en reactie op de adviezen van de genoemde organen heeft beïnvloed. Toen het wetsvoorstel van karakter veranderde, werd de op emancipatie gerichte stelling dat verstandelijk gehandicapte mensen niet ziek waren een argument om hen niet in de AWBZ op te nemen. Als gehandicapten niet ziek waren, was er immers ook geen reden om hen onder de op verzorging en verpleging gerichte AWBZ te laten vallen. Het op emancipatie van de gehandicapte mens gerichte denken was dus strijdig met het streven naar financiële garanties voor zorgvernieuwing.

Door hun adviezen brachten de gevestigde intramurale belangen in de adviesorganen een fundamentele omwenteling tot stand. Een omwenteling van een Wet Zware Geneeskundige Risico's, die gericht was op emancipatie van een achtergesteld bevolkingsgroep, naar de AWBZ die opneming in intramurale voorzieningen stimuleerde. Niet de bevordering van de persoonlijke en maatschappelijke positie van de mens met een (verstandelijke) handicap werd het uitgangspunt, maar de bekostiging van de intramurale voorzieningen.

Deze fundamentele omslag had voor de ontwikkeling van de gehandicaptenzorg in Nederland grote betekenis. Het betekende namelijk dat de intramurale voorzieningen wél en de semimurale voorzieningen níet onder de nieuwe wet kwamen te vallen. Dankzij die grotere financiële zekerheden ontstond een enorme groei van het aantal inrichtingsplaatsen. En dat in een periode, begin jaren zeventig, dat er steeds meer kritiek kwam op de inrichtingen, op de wijze waarop zij hun bewoners bejegenden en zelfs op hun bestaan.

De inhoudelijke tendens in de zorg was immers steeds meer gericht op schaalverkleining en kleinschalige voorzieningen, geïntegreerd in de samenleving. Door de opzet van de AWBZ konden de inrichtingen in de beginjaren zeventig echter hun positie ten opzichte van de gezinsvervangende tehuizen (die pas in 1976 onder de AWBZ vielen) enorm versterken.

Een interessant aspect van de gebeurtenissen rond de AWBZ was de houding van het ministerie van CRM. Voor de financiële positie van gehandicapten en hun ouders en voor de versterking van de semimurale voorzieningen was duidelijk dat gezinsvervangende tehuizen en dagverblijven beter onder deze wet konden vallen. De ouderverenigingen en het Nationaal Overlegorgaan Zwakzinnigenzorg waren hierover ook heel duidelijk en drongen aan op opname in de AWBZ. Vanuit de competentiestrijd met Volksgezondheid was CRM echter aanvankelijk tegenstander van het onmiddellijk onder de AWBZ brengen van de semimurale voorzieningen. Als de gezinsvervangende tehuizen en de dagverblijven onder de AWBZ vielen, zouden ze, zo was de angst, onder invloed raken van het medische circuit van Volksgezondheid. De eigen aard van de semimurale sector - en daarmee de positie van CRM - zou dan worden aangetast. Het plan van Veldkamp werd daarom beschouwd als een voorbeeld van annexatiepolitiek van deze ambitieuze minister van Volksgezondheid. Het beleid van CRM was er daarom op gericht het onderbrengen in de AWBZ uit te stellen totdat er een aparte regeling voor de semimurale sector tot stand was gekomen. Pas als die aparte beleidswet er was, bestond niet meer het gevaar dat Volksgezondheid en het medische circuit de prille semimurale sector zouden overvallen. Die wet kwam er in 1977 met de Tijdelijke Verstrekkingenwet Maatschappelijke Dienstverlening. Op die wet vooruitlopend waren al specifieke functiemodellen voor gezinsvervangende tehuizen en dagverblijven ontwikkeld.

De AWBZ werd de financiële hoeksteen van het systeem verstandelijk gehandicaptenzorg. Het was het teken van maatschappelijke solidariteit in Nederland met zwakkere groepen, onder wie mensen met een verstandelijke handicap. Het was internationaal gezien uniek dat de voorzieningen voor langdurige verzorging van ouderen, gehandicapten en (chronisch) psychiatrische patiënten werden gefinancierd via een aparte volksverzekering. Nergens is het recht op voorzieningen zo stevig vastgelegd. De AWBZ bevrijdde ouders van de vernederende gesprekken met gemeenteambtenaren over de bijdrage die zij aan de verzorging van hun kind moesten leveren. Het stimuleerde de professionalisering van de zorg doordat het de instellingen mogelijk maakte stafleden aan te trekken. Het bevorderde de oprichting van nieuwe, aparte voorzieningen voor verstandelijk gehandicapten. Mettertijd kwam er echter steeds meer kritiek op de AWBZ. Het was een aanbod- en voorzieningengerichte wet die weinig flexibiliteit in de zorg toeliet. Het sorteerde het aanbod voor en cliënten moesten zich voegen naar de bestaande voorzieningen. Van keuzevrijheid van de cliënt was nauwelijks sprake en hij had weinig zeggenschap ten opzichte van de instellingen.

Bovendien waren de AWBZ-voorzieningen niet goed op elkaar afgestemd en was de afstemming tussen de AWBZ-voorzieningen enerzijds en de andere verzekeringsstelsels anderzijds problematisch. Om de verstarring waartoe de wet leidde te doorbreken, nam de overheid maatregelen om de flexibiliteit in de zorg te vergroten. Begin jaren negentig werden bijvoorbeeld substitutieregelingen ingevoerd die instellingen in staat stelden alternatieve zorgvormen en delen daarvan aan te bieden. Er werd geëxperimenteerd met een meer persoonsgerichte omschrijving van zorgaanspraken en het persoonsgebonden budget werd ingevoerd. Eind jaren negentig werd de druk op de AWBZ nog sterker, als gevolg van de consequenties van de Europese integratie en het feit dat ouders via de rechter recht op zorg gingen opeisen voor hun kinderen. In de nota 'Zicht op Zorg' (1999) werd daarop een ingrijpende modernisering van de AWBZ aangekondigd.(34)

7.5.2. De paragouvernementele organen

De Nederlandse gezondheidszorg werd gekenmerkt door een grote hoeveelheid paragouvernementele organen die overheidstaken uitvoerden en waarin vertegenwoordigers van belangengroepen, overheden en onafhankelijke deskundigen zitting hadden. Nederland was mede door het bestaan van deze organen tot ver in de jaren tachtig een verzuilde en neocorporatistische samenleving. De kenmerken daarvan waren dat overleg centraal stond, de verantwoordelijkheden diffuus waren, niemand iets kreeg ten koste van de ander, het veld het initiatief nam en de overheid zich afhankelijk opstelde ten opzichte van maatschappelijke groepen.(35) Het model paste in de Nederlandse bestuurlijke traditie van 'schikken en plooiën', streven naar consensus en het betrekken van zoveel mogelijk partijen bij de besluitvorming. In een religieus en politiek sterk gedifferentieerde samenleving was dat de beste werkwijze om tot afspraken te komen. Het pragmatisme van de regenten ten tijde van de Republiek der Verenigde Nederlanden, de ideeën over soevereiniteit in eigen kring en het subsidiariteitsbeginsel van de protestanten respectievelijk katholieken, de praktijk van de verzuiling en het 'polder-model' aan het eind van de jaren negentig waren onderdeel van deze lange bestuurlijke traditie.

Een belangrijk onderdeel van deze bestuurspraktijk was het betrekken van de samenleving, dat wil zeggen het georganiseerd middenveld, bij de beleidsvoorbereiding en -uitvoering in de paragouvernementele organen. In de gezondheidszorg waren het Centraal Orgaan Tarieven Gezondheidszorg (COTG), de Ziekenfondsraad, het College voor Ziekenhuisvoorzieningen (CvZ) en de Nationale Raad voor de Volksgezondheid (NRV) voorbeelden van dergelijke organen.(36) Het COTG adviseerde de minister over onderwerpen die verband hielden met de tarieven op het terrein van de gezondheidszorg, terwijl de Ziekenfondsraad dat deed over alle aangelegenheden die de ziekenfondsverzekering betroffen en over onderwerpen die de verzekering raakten die in de AWBZ was geregeld. Het CvZ adviseerde over de uitvoering van de WZV en over andere zaken betreffende de doelmatigheid van ziekenhuisvoorzieningen.

De NRV adviseerde over de structuur, de uitvoering, de kwaliteit en de doelmatigheid van de gezondheidszorg alsmede over alle andere zaken die van belang waren voor de volksgezondheid. In deze organen bekleedden, naast onafhankelijke deskundigen en ambtenaren, vertegenwoordigers van de belangengroepen, belangrijke posities. In het CvZ bijvoorbeeld nam de Nationale Ziekenhuisraad, de koepelorganisatie van de intramurale zorg, een belangrijke positie in, naast vertegenwoordigers van onder andere de gemeenten, de provincies, de verzekeraars en de verschillende ministeries. De betrokkenheid van deskundigen uit de praktijk bevorderde de totstandkoming van regels en richtlijnen waarmee de instellingen geholpen waren.(37)

De invloed van deze niet-democratisch gekozen organen op de gang van zaken in de gehandicaptenzorg was groot. Ze werden in hun handelen gedreven door de plicht wetten en regels uit te voeren en door het verlangen, elke organisatie eigen, hun macht en invloed te vergroten. Ze gaven adviezen op basis van de geldende wetgeving en kwamen daarom vaak met argumenten van onuitvoerbaarheid als vernieuwende voorstellen werden gedaan. Ze vaardigden ingewikkelde en gedetailleerde richtlijnen uit waarmee hun eigen bestaansrecht werd verzekerd. Het gevolg was dat deze organen een belemmerende factor vormden bij het realiseren van zorgvernieuwing. Ze waren hindermachten die het voortbestaan van het bestaande systeem bestendigden. Zo moesten ambtenaren van CRM in de jaren zeventig de identiteit van nieuwe voorzieningen als gezinsvervangende tehuizen bevechten op de intramuraal ingestelde commissie erkenningen van de Ziekenfondsraad. Het ministerie van CRM timmerde mede de erkenningsnormen voor de semimurale voorzieningen zo dicht om te voorkomen dat de medici van de Ziekenfondsraad moeilijk gingen doen.(38) In de jaren tachtig adviseerde de Ziekenfondsraad negatief over uitvoering van de motie 19 en in de jaren negentig stond het aarzelend tegenover het persoonsgebonden budget. Het persoonsgebonden budget is immers een systeem-doorbrekende maatregel omdat het een eind maakt aan de noodzaak van planning en de cliënt meer keuzemogelijkheden biedt. Om de eigen positie en die van de intramurale zorg te handhaven, verzetten de Ziekenfondsraad en het COTG zich tegen ruime invoering van het persoonsgebonden budget. Allerlei praktische uitvoeringsbezwaren werden bedacht en de regeling werd met tal van bureaucratische procedures omgeven om cliënten te ontmoedigen ervan gebruik te maken. Ook werd het regenteske argument gehanteerd dat de cliënten niet 'rijp' waren om ermee te kunnen omgaan.

Het CvZ verhinderde vernieuwing van de zorg door vast te houden aan de WZV en veroorzaakte veel bestuurlijke drukte bij nieuwbouwplannen van voorzieningen. Het CvZ stond jaren onder leiding van de secretaris Van Dam, die 'paus' werd genoemd, en van wie het gerucht ging dat men vriendjes met hem moest zijn om plannen te kunnen realiseren.(39) Het CvZ gaf slechts adviezen, maar reageerde gepikeerd als de minister in zeer incidentele gevallen van het advies afweek.(40)

Het aanbodgerichte karakter van de WZV, het intramurale en medisch denken van het apparaat, de gedetailleerde richtlijnen over kamergrootte en de ingewikkelde en langdurige procedures over zelfs de kleinste verbouwing leidden ertoe dat het jaren duurde voordat voorzieningen gerealiseerd werden. Vernieuwende instellingen probeerden dan ook zoveel mogelijk de WZV en het apparaat van het CvZ te ontduiken om hun plannen te kunnen realiseren. Ondanks het feit dat de WZV verouderd was en meer paste in een tijd van overheidsregulering van het aanbod, bleek het moeizaam de wet fundamenteel aan te passen. Het CvZ hield vast aan de WZV om zichzelf in stand te houden en was er daarom ook geen voorstander van dat woningcorporaties de huisvesting van zorginstellingen op zich gingen nemen. De WTG, uitgevoerd door het COTG, leidde tot een enorme administratieve lastendruk voor de instellingen, maar garandeerde dit orgaan wel zijn bestaansrecht. De WTG werkte goed toen het ging om de macro-beheersing van de kosten, maar bleek ook een voedingsbodem voor verstarring, tegenwerking, patstellingen en handhavingsproblemen.

Het neocorporatistische beleidsmodel was mogelijk in een tijd van grote economische groei, relatief lage collectieve druk en sociale emancipatie. Toen echter in de jaren tachtig het economisch getij keerde, de collectieve druk hoger werd en de emancipatie van vele groepen voltooid was, kwam er een ander beleidsmodel, namelijk het democratisch étatisme.(41) Bezuinigingen waren nodig om de collectieve lasten terug te brengen en er moesten prioriteiten worden gesteld in de uitgaven. Kortom, het politiek primaat moest hersteld worden en de overheid probeerde het conservatieve karakter van deze organen te breken. Er kwam kritiek op de logge werking, het ondoorzichtige karakter en de complexiteit van al die advies- en uitvoeringsorganen.(42) Die kritiek leidde onder meer tot de operatie Raad op Maat waarbij de overdadige adviesstructuur vereenvoudigd werd. De genoemde organen verloren voor een groot deel hun adviesbevoegdheden en overlegtaken en werden uitsluitend uitvoeringsorganen. Het participatiemodel werd vervangen door het kroonledenmodel waarin alleen onafhankelijke, door de overheid aangestelde deskundigen in de organen zitting kregen. Hun namen werden aangepast aan deze nieuwe situatie.(43)

Wetenschap en overheidsbeleid

In de afgelopen decennia was de invloed van wetenschappelijk onderzoek op het overheidsbeleid beperkt.(44) Er was geen directe lijn tussen wetenschappelijke inzichten en overheidsbeleid. Op zich hoeft deze conclusie ons, gelet op de incrementele wijze waarop beleidsvorming in Nederland plaatsvond, niet te bevreemden. Zoals aangetoond, was Nederland een verzuilde en neocorporatistische samenleving, waarin belangen van georganiseerde maatschappelijke groepen, en niet rationele overwegingen, het beleid domineerden. Ook de wijze waarop het systeem gehandicaptenzorg werkte, beperkte de bijdrage van wetenschappelijke inzichten. De invloedrijke paragouvernementele organen bevestigden de werking van het systeem door steeds meer regels te bedenken.

De ministeries van CRM en Volksgezondheid bevorderden de belangen van de 'eigen' voorzieningen en verhinderden door hun competentiestrijd een integraal beleid. Politieke opportuniteit was vaak beslissend voor het nemen van maatregelen, zoals de nadruk die in de jaren tachtig werd gelegd op het terugdringen van de wachtlijsten in plaats van op een grondige aanpassing van het systeem. In die omstandigheden was beleidsvorming vaak een pragmatisch gebeuren, gebaseerd op individuele ingevingen (bijvoorbeeld van ambtenaren die in de trein subsidieregelingen ontwierpen), incidenten en de soms onvoorspelbare werking van het systeem met al die op elkaar inwerkende krachten zelf. Zeker in de jaren tachtig, toen er sprake was van inertie in het overheidsbeleid, was er nauwelijks sprake van enige inbreng van de kant van de wetenschap in het overheidsbeleid.

Bovendien droeg de wetenschap zelf ook nauwelijks informatie aan die voor beleidsvormers bruikbaar zou kunnen zijn. Er was geen wetenschappelijke infrastructuur en het wetenschappelijk onderzoek was versplinterd en kende geen samenhang. Verder hield de wetenschap zich niet altijd bezig met beleidsmatig relevante onderwerpen of werd er geen beleidsmatige vertaling aan gegeven. Zo werd in Nederland nauwelijks onderzoek gedaan naar de integratie van bewoners van kleinschalige, geïntegreerde woonvoorzieningen. De individualiserende onderzoeksprojecten van medici en (ped)agogen waren zonder beleidsmatige vertaling nauwelijks interessant voor beleidsmakers.

7.5.3. De rol van de Inspectie

De overheidsinstantie die vanaf het begin, al vanaf de 19^e eeuw, grote invloed heeft gehad op het ontstaan van het systeem verstandelijk gehandicaptenzorg was de Geneeskundige Inspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid.⁽⁴⁵⁾ Deze inspectie had op basis van de Krankzinnigenwet (1841) en de Gezondheidswet (1956) onder meer de volgende taken: handhaving van wettelijke voorschriften op het gebied van volksgezondheid; advisering aan het departement en aan de decentrale besturen; het verrichten van onderzoekingen. De inspectie genoot echter decennialang een gezag en status die de feitelijke juridische bevoegdheden verre te boven gingen. Aangezien de Krankzinnigenwet de idioot omschreef als een species van het genus krankzinnige hield de inspectie zich bezig met deze bevolkingsgroep. De inspectie drong aan het einde van de 19^e eeuw aan op de oprichting van aparte voorzieningen voor zwakzinnigen. Uitgaande van het medisch model hechtten de inspecteurs weinig waarde aan dure voorzieningen voor zwakzinnigen, die immers toch niet voor ontwikkeling vatbaar waren. Uit deze neiging tot apart zetten van zwakzinnigen kwamen de 'aangewezen inrichtingen' voort. Tijdens het Interbellum drongen de inspecteurs aan op schaalvergroting van die inrichtingen. Een aantal onder hen zag de zwakzinnige als een bedreiging van de samenleving, als de belangrijkste bron van maatschappelijke kwalen als criminaliteit en armoede.

In de eerste naoorlogse jaren hielden de inspecteurs zich intensiever bezig met de verstandelijk gehandicaptenzorg. Zij stimuleerden de verzelfstandiging van de psychiatrie door zowel de oprichting van aparte inrichtingen voor verstandelijk gehandicapten als de professionalisering van die inrichtingen te bevorderen. De directe aanleiding voor hun grotere bemoeienis was de grote nood in die jaren toen er grote behoefte was aan voorzieningen als gevolg van de woningnood, de hogere geboortecijfers en de langere levensduur van de zwakzinnige. Inspecteurs vervulden een belangrijke rol bij de oprichting van nieuwe inrichtingen als Maria Roepaan en Groot Schuylenburg. De inspectie bevorderde vooral in de loop van de jaren zestig het verhuizen van verstandelijk gehandicapten uit de psychiatrische inrichtingen naar aparte zwakzinnigeninrichtingen.

Een belangrijke motivatie en verklarende factor voor het handelen van de inspecteurs was hun beroepsopleiding, namelijk hun medische achtergrond. De inspecteurs waren artsen, vaak voormalige geneesheer-directeuren van de inrichtingen, die het wat rustiger aan wilden doen. Zij belichaamden als het ware het medische model. Deze achtergrond kwam in verschillende handelingen naar voren. De inspectie nam eind jaren vijftig bijvoorbeeld het initiatief tot het bijeenroepen van een aantal directeuren om een opleiding voor medewerkers van inrichtingen tot stand te brengen. Dit initiatief leidde tot de instelling van de Z-opleiding, waarin vooral medische aspecten centraal stonden. De inspectie drong er verder bij de directeuren op aan meer stafleden aan te trekken om het peil van de verzorging te verhogen. Verder drong de inspectie erop aan dat ook bij de kleinere intramurale voorzieningen van de in hoofdzaak semimurale Stichting Philadelphia Zorg artsen en geneesheer-directeuren werden aangesteld.(46) Daarmee werd geprobeerd ook in de semimurale sector het medisch model te doen domineren. De inspectie probeerde kleinschalige initiatieven, waar het medisch model onvoldoende naar voren kwam, tegen te werken en verzette er zich tegen als een niet-medicus directeur van een inrichting werd.(47)

De groei en geleidelijke verzelfstandiging van het subsysteem verstandelijk gehandicaptenzorg leidden ertoe dat in 1968 een aparte inspecteur voor de zwakzinnigenzorg werd aangesteld. De heer dr. J. Veerman was daarvoor directeur geweest van Groot Schuylenburg, een grote zwakzinnigeninrichting in Apeldoorn. Als directeur had Veerman opvattingen die een mooi overzicht geven van de gedachten die midden jaren zestig onder directeuren van inrichtingen leefden. Tijdens een studiedag van de Nationale Federatie voor de Geestelijke Volksgezondheid in 1964 stelde hij dat de kleinere internaten, ofwel de gezinsvervangende tehuizen, volkomen overbodig waren. De grotere inrichting kon meer complexiteiten opvangen en differentiatie toepassen. Als dependance van een grote inrichting was de kleine inrichting nog wel te verdedigen. Ook meende hij '...dat de alleen voor dagverblijven geschikte zwakzinnigen in de inrichting thuishoren en daar meer op hun plaats zijn, aangezien het voor hen, zijn ze eenmaal volwassen en valt dan het gezin of de ouders weg, zeer moeilijk is zich in een inrichting aan te passen'.

Alleen omdat er plaatsgebrek was en wegens de onwil van sommige ouders om hun kind af te staan, vormden dagverblijven een noodzakelijke voorziening, hoewel de duur beperkt moet zijn.(48) Gezien dergelijke achtergronden en opvattingen sprak het voor zich dat de inspectie, toen de zorgvisie veranderde, een conservatieve kracht werd in het systeem van de gehandicaptenzorg. Ook de opvolgers van Veerman (dr. J. Hoeing en E.Th. Klapwijk, arts) waren medici, met uitzondering van drs. W.J. Lucieer in de jaren tachtig.

De inspectie werkte aan de verfijning en verbetering van het bestaande systeem, uiteraard vooral op het gebied van de kwaliteit. Ook wilde de inspectie de samenhang in het versnipperde systeem van de gehandicaptenzorg bevorderen. Zij stimuleerde bijvoorbeeld sterk de vorming van provinciale overlegorganen, ook omdat het overleg met relevante partijen voor de inspectie dan een stuk gemakkelijker werd. Een ander initiatief van de inspectie was het opzetten van de Centrale Wachtlijst Zwakzinnigenzorg die inzicht diende te geven in het aantal mensen dat op een voorziening wachtte en in de aard van hun zorgvragen. Een compleet inzicht in de wachtlijst is er tot ver in de jaren negentig echter nooit geweest. Vaak was de wachtlijst 'vervuild', in de zin dat gehandicapten al in een voorziening woonden, zich uit voorzorg hadden aangemeld of op verschillende wachtlijsten stonden. Op het gebied van kwaliteitsbevordering speelde de inspectie een belangrijke rol, bijvoorbeeld bij het toezien op de commerciële tehuizen die vaak werden opgezet door mensen zonder kennis van de gehandicaptenzorg en die vaak een gebrekkige kwaliteit van zorg leverden. De inspectie was, in de persoon van inspecteur Hoeing, prominent vertegenwoordigd in de 'Commissie sterk gedragsgestoorde licht geestelijk gehandicapten' die in 1982 met een belangrijk rapport kwam over de opvang van deze groep gehandicapten. Ook bracht de inspectie rapporten uit om enige kwaliteitsnormen aan inrichtingen aan te reiken, zoals het referentiekader 'Algemene zwakzinnigeninrichtingen'.(1987). Dit rapport werd door de inrichtingsdirecteuren als bedreigend ervaren voor hun autonomie, maar was wel een katalysator in het denken over kwaliteit. De inspectie speelde een belangrijke rol bij het tot stand komen eind jaren tachtig van de consulenteams die instellingen adviezen gaven over de behandeling van sterk gedragsgestoorde ernstig verstandelijk gehandicapten. In de jaren negentig constateerde de inspectie dat nog minstens een vierde van het aantal inrichtingsbewoners af en toe werd geïsoleerd of vastgebonden.

De inspectie kon tot de jaren negentig op beleidsmatig gebied aanzienlijke invloed uitoefenen omdat een beleidsafdeling voor gehandicapten ontbrak op het ministerie van Volksgezondheid. Dat ministerie had immers het beleid voor een groot deel overgelaten aan het veld zelf en aan de paragouvernementele organen. Het beleid van de inspectie werd bemoeilijkt door het feit dat zij alleen toezicht had op de intramurale voorzieningen. Het systeem gehandicaptenzorg kende immers verschillende subsystemen met verschillende spelers, onder andere aan overheidszijde.

De semimurale voorzieningen vielen onder het ministerie van CRM dat inspecteurs kende die waren verbonden aan de Bureaus Landelijk Contact. Pas per 1 januari 1990, in het kader van de departementale herindeling en de liquidatie van de bureaus als gevolg van de afslankingsoperatie van de overheid, werd de Inspectie Tijdelijke Verstrekkingenwet Maatschappelijke Dienstverlening overgebracht naar de Geneeskundige Inspectie. Met ingang van 1 januari 1995 ontstond de Inspectie van de Gezondheidszorg als gevolg van de samenvoeging van een aantal inspecties. In de jaren negentig nam de rol van de inspectie af, onder meer als gevolg van de vermaatschappelijking van de zorg en de invoering van de Kwaliteitswet Zorginstellingen. Deze wet stimuleerde instellingen om zelf een kwaliteitsbeleid te voeren, bijvoorbeeld door het opzetten van interne kwaliteitssystemen. De rol van de inspectie werd steeds meer 'toezicht op toezicht', het signaleren van onvolkomenheden in de zorg en het ingrijpen in acute crisissituaties. Aan het eind van de jaren negentig verzandden de activiteiten van de inspectie in organisatorische en beleidsmatige chaos en verloor de inspectie veel gezag. (49)

J. Hoeing

Eén van de meest markante personen in de naoorlogse geschiedenis van de gehandicaptenzorg was dr. J. Hoeing. (50) In zijn opvattingen en optreden vindt men bovendien een aantal relevante ontwikkelingen terug. Hij was een medicus die zijn bedenkingen had over kleinschaligheid, maar niet klakkeloos aan dogma's vasthield, in zekere zin een rebel was binnen Volksgezondheid en openstond voor nieuwe gedachten. Hoeing werd omschreven als een origineel en innemend persoon, zonder gevoel voor status: 'Een man die op een charmante manier de meest vreselijke boodschappen kon brengen'. (51) Hoeing was na zijn artsexamen een jaar verbonden aan de psychiatrische inrichting Duin en Bosch te Castricum. Daarna was hij vijf jaar huisarts en vier jaar schoolarts. Na zijn promotie met als onderwerp 'een sociaal geneeskundig onderzoek bij geestelijk invaliden' werd hij in 1963 benoemd tot Inspecteur. Na een jaar werd hij benoemd tot geneesheer-directeur van de Johannes Stichting te Nieuwveen. In 1974 werd hij Inspecteur in algemene dienst, belast met de zwakzinnigenzorg, tot begin jaren tachtig.

Hoeing verwoordde in zijn proefschrift uit 1963 een aantal aanbevelingen die actueel zouden blijken in de komende decennia. Onder andere dat primair moet worden getracht de zwakzinnigen door goede en lange begeleiding thuis en/of in de maatschappij te houden. Verder bepleitte hij coördinatie, of het in elkaar opgaan, van medische, didactische en sociale instanties en het verbieden van opname in inrichtingen zonder toestemming van het consultatiebureau. Ten slotte was hij voorstander van uitbreiding van het aantal inrichtingen en het aantal 'hostels'. (52) Deze nadruk op interdisciplinaire samenwerking van verschillende disciplines, een consistente begeleiding van de zwakzinnige, objectieve indicatiestelling, alsook meer research naar de arbeidspotentie van de zwakzinnige, zijn aanbevelingen die nog altijd niet volledig zijn gerealiseerd.

Als bestuurslid en directeur van de Johannes Stichting speelde Hoeing een belangrijke rol in de modernisering van deze instelling tot een specifieke inrichting voor zwakzinnigen. Bovendien drong hij aan op een forse verhoging van de verpleegprijs en de vorming van een deskundige staf, voorstellen waarmee de kwaliteit van bestaan van de bewoners werd verhoogd.(53)

Als inspecteur voor de zwakzinnigenzorg speelde Hoeing in de jaren zeventig bij verschillende gelegenheden een belangrijke rol. Zo was hij degene die de ontruiming van Dennendal begeleidde. Als rechtgeaard medicus was hij verontwaardigd over de behandeling (verwaarlozing) van de bewoners, over de chaos en over de hopen bierflessen die hij aantrof. Hij verweet de directeur, C. Muller, dat hij over de ruggen van de bewoners heen de ideale samenleving wilde creëren. Muller gaf toe dat daarin iets zat. Hoeing nam een radicale stap toen hij opdracht gaf de afdeling voor zwakzinnigen Voorgeest van de psychiatrische inrichting Endegeest binnen drie tot vijf jaar op te heffen. Dit wegens de afschuwelijke levensomstandigheden waaronder de bewoners moesten leven. In deze psychiatrische instelling werden nog steeds zwakzinnigen verpleegd, maar in de cultuur van een psychiatrische inrichting bestond weinig belangstelling voor hen en was dientengevolge de zorg minimaal.(54)

Verder stimuleerde Hoeing een discussie over de gewenste grootte van een inrichting.(55) Op basis van enkele zorginhoudelijke uitgangspunten kwam hij tot een maximale omvang van ongeveer 300. Zijn uitgangspunt daarbij was dat als de gehele opvang binnen de inrichtingsgemeenschap gerealiseerd moest worden, de omvang daarvan (minimum)grenzen heeft. Hoewel deze argumentatie het bestaan van de inrichtingen dus verdedigde, waren de inrichtingsdirecteuren er niet blij mee. De grootte van de inrichting bepaalde namelijk in de jaren zeventig hun status en plek in de pikorde. Begin jaren tachtig ging Hoeing de inrichting minder zien als een behandelingsinstituut en stelde hij de woonfunctie meer centraal. Hij ontvouwde gedachten over een 'concentrisch model'. Dat model hield in dat men in de 'moederinrichting' de staf vindt, de administratie, de diensten, de speciale voorzieningen en de woningen voor de ernstig geestelijk gehandicapten en bedlegerigen, die geregeld therapie en behandeling nodig hebben. Daaromheen worden kleine wooneenheden gebouwd, die een toenemende graad van zelfstandigheid voor de bewoners bieden. Op deze manier krijgt men het voordeel van kleinschaligheid gekoppeld aan de voordelen die een grotere organisatie biedt. Hoewel moeilijk direct lijnen te trekken zijn, vindt men deze gedachte heden ten dage terug. Bijvoorbeeld in de ontwikkeling van de inrichtingen tot 'woon- en leefgemeenschappen', die rondom de instituuetskern een aantal andere zorgvormen aanbieden. Hoeing bleef echter twijfelachtig waar het ging om 'gewoon wonen', want hij stelde dat het huisvesten van bedlegerigen in een eengezinswoning het 'ad absurdum doorvoeren van een ideologie' was.(56)

7.6. Analyse in termen van de theoretische invalshoeken

Korte samenvatting

In het gehandicaptensysteem was de overheid in principe een belangrijke speler, omdat zij in belangrijke mate de spelregels kon bepalen waaraan de andere spelers zich dienden te houden. Het optreden van de overheid in de gehandicaptenzorg varieerde met de dominante visie op de rol die de overheid moest vervullen in de samenleving. In het algemeen volgde de Nederlandse overheid de algemeen maatschappelijke tendensen die tot afzondering en opbouw van een apart systeem gehandicaptenzorg leidden.

Bezien op het analyseniveau van de verschillende lagen van het systeem zijn de volgende conclusies te trekken wat betreft de rol van de overheid. Op *meta*-niveau volgde de overheid de in de maatschappij heersende mensbeelden. Dat kwam bijvoorbeeld tot uiting in de opvattingen van de ambtenaren van de ministeries van CRM en Volksgezondheid. Terwijl bij Volksgezondheid het medisch model domineerde, ging men bij CRM meer uit van vormen van maatschappelijke dienstverlening aan de mens met een verstandelijke handicap. Op *macro*-niveau werd de medicalisering van verstandelijk gehandicapten bevorderd door het optreden van de inspectie en de etiketterende wet- en regelgeving. Op *meso*-niveau bepaalden de verzuiling en het corporatisme de typerende vormgeving van het gehandicaptensysteem, namelijk organisatie op levensbeschouwelijke en particuliere basis met een vaak onmachtige overheid. Op *micro*-niveau speelden individuele personen, zoals ambtenaren en enkele politici, aanvankelijk een belangrijke stimulerende rol in de ontwikkeling van het gehandicaptensysteem totdat het in de jaren tachtig dichtslabde.

Systeem

De overheid stimuleerde vanaf de jaren zestig de groei van een apart systeem gehandicaptenzorg door middelen ter beschikking te stellen en steeds meer specifiek voor deze burgers bedoelde wetten en regels uit te vaardigen. Aanvankelijk liet de overheid het particulier initiatief alle ruimte en bevorderde zij de uitbreiding van gespecialiseerde voorzieningen door de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten in te voeren (1968). Deze wet was een mijlpaal in de naoorlogse geschiedenis van de Nederlandse verstandelijk gehandicaptenzorg en paste in de algemene trend van collectivisering van de verzorgingsarrangementen. Dankzij de ongekeerde economische groei was het mogelijk ook economisch niet-productieve burgers een minimum bestaansniveau te verschaffen vanuit de collectieve middelen. Mede als gevolg van deze stimulering door de overheid nam het aantal voorzieningen sterk in aantal toe. Aangezien de AWBZ aanvankelijk alleen op de intramurale zorg van toepassing was, betekende dat een sterke groei van het aantal inrichtingen, in een periode dat de zorgvisie al meer naar kleinschaligheid tendeerde. Door het ontbreken van een integraal overheidsbeleid waren de vele nieuwe voorzieningen niet op elkaar afgestemd.

Als gevolg van het optreden van steeds meer overheden en adviesorganen en de toename van (spel)regels die zij produceerden, ontwikkelde het gehandicaptenstelsel zich in de jaren tachtig tot een ingewikkeld en in zichzelf verstrikt systeem. In die complexiteit, interne verwarring, gebrek aan afstemming en sterke hindermacht van betrokken spelers leek het gehandicaptenstelsel op het grotere systeem van de gezondheidszorg waarvan het onderdeel was. Pas in de jaren negentig, als gevolg van de emancipatie van de cliënt en de herijking van de verhoudingen tussen staat en samenleving, nam de overheid maatregelen die het bestaan van een apart systeem gehandicaptenzorg ter discussie stelden. Er werd een begin gemaakt met invoering van het persoonsgebonden financieringsvormen. Door deze maatregelen droeg de overheid haar steentje bij aan het geleidelijk aan ondergraven van het categoriale subsysteem gehandicaptenzorg.

Spelers

Het is moeilijk te spreken over een overheid die consequent een duidelijk beleid uitvoerde. Dé overheid bestond namelijk niet en in het corporatistische systeem waren de machtsverhoudingen decennialang diffuus. In de eerste plaats bestond het overheidssysteem uit verschillende spelers die lang niet altijd dezelfde visie uitdroegen. Er waren verschillende departementen die elk een onderdeel van het overheidsbeleid voor verstandelijk gehandicapten uitvoerden. De ministeries streefden, zoals alle organisaties, naar uitbreiding van hun macht en status en bevorderen de belangen van de doelgroepen en organisaties waarvoor zij werkten. Zij keken vaak niet over de muren van hun eigen ministerie heen. In plaats van samen te werken richtten de ministeries van CRM en Volksgezondheid zich veel meer op het bevorderen van het belang van het eigen ministerie en dat van hun achterban. Als gevolg van deze departementale stammenstrijd was van een integraal, daadkrachtig beleid geen sprake. Pas aan het einde van de jaren tachtig werden, door de instelling van de directie gehandicaptenbeleid, binnen het overheidsapparaat de organisatorische voorwaarden gecreëerd voor een integraal overheidsbeleid voor mensen met een verstandelijke handicap.

In de tweede plaats was het moeilijk duidelijke politieke prioriteiten te stellen in het corporatistisch stelsel dat decennialang de Nederlandse besluitvormingstraditie domineerde. In dat stelsel oefenden allerlei paragouvernementele organen en belanghebbenden via adviesorganen een grote invloed uit op de besluitvorming. Deze spelers vormden een 'Ijzeren ring': het geheel van pressiegroepen, advies- en overlegorganen, overheidsinstanties en semi-overheidsinstanties per beleidssector die gezamenlijk een 'ijzeren ring' vormden rondom het in vergelijking daarmee zwakke politieke beslissingscentrum van regering en parlement. Beleid had in die omstandigheden een sterk incrementeel karakter en was een zaak van 'voortmodderen' via kleine zetjes in het spel.

In deze verhoudingen was het niet mogelijk ingrijpende besluiten te nemen die zouden leiden tot systeemveranderingen waardoor gevestigde belangen zouden worden aangetast. Politieke prioriteiten, zoals emancipatie van de gehandicapte en vermaatschappelijking van de zorg, konden zich in die omstandigheden moeilijk doorzetten tegen de conservatieve kracht van de gevestigde spelers.

Spel

De overheid was tot ver in de jaren negentig geen dominante speler in het systeem gehandicaptenzorg. Conform de principes van de grote politieke partijen liet zij aanvankelijk het particulier initiatief de vrije hand bij het opzetten van voorzieningen. De invloed van de verzuiling op het overheidsbeleid - baas in eigen huis ten koste van de gemeenschap - was tot in de jaren zeventig groot en het corporatisme bood de belanghebbenden alle mogelijkheid invloed uit te oefenen op het overheidsbeleid. Gedwongen door de economische crisis en de noodzaak van bezuinigingen ging de overheid in de jaren zeventig en tachtig meer sturend optreden. Eerst probeerde zij de ontwikkelingen in het gehandicaptenstelsel te sturen via maatregelen die erop waren gericht het aanbod, de planning en de financiering van de voorzieningen te beheersen. Dit aanbod- en voorzieningengerichte denken paste in het tijdsbeeld van de jaren zeventig toen men geloofde in de maakbaarheid van de samenleving. Het mislukte omdat de overheid niet in staat bleek de individualistische en gefragmenteerde samenleving te sturen. Daarop trachtte de overheid de ontwikkeling van het gehandicaptenstelsel te beïnvloeden door maatregelen die pasten in het neoliberale tijdperk van de jaren tachtig en die het systeem enigszins flexibeler maakten.

Er is geen eenduidige conclusie mogelijk over de vraag of de Nederlandse overheid in de ontwikkeling van het gehandicaptenstelsel een sturende dan wel een volgende rol speelde. De overheid vervulde beide rollen, want zij was zowel modificerend (veranderend) als codificerend (vastlegend) bezig. Zij was codificerend in zoverre het overheidsbeleid en de wetgeving vooral het resultaat waren van (het inspelen op) maatschappelijke ontwikkelingen. Zij was modificerend in zoverre wet- en regelgeving de ontwikkelingen in het gehandicaptenstelsel stuurde, zowel doordat de spelers zich aan de uitgevaardigde wetten dienden te houden als doordat de spelers anticipeerden op voorgenomen overheidsbeleid.

8. Analyse, discussie, vooruitblik en conclusies

8.1. Inleiding

In deze studie is beschreven hoe allerlei ontwikkelingen hebben geleid tot het ontstaan van een apart subsysteem verstandelijk gehandicaptenzorg binnen de Nederlandse samenleving. In dit slothoofdstuk wordt eerst een samenvatting gegeven in de termen van het gehanteerde analysemodel (paragraaf 2). Vervolgens komt, in paragraaf 3, de vraag aan de orde hoe dit gehandicaptenstelsel op verschillende manieren beoordeeld kan worden. Het verschil in visie op het leven blijkt een belangrijke achtergrond te zijn voor het verschil in waardering van de verschillende zorgvormen. In paragraaf 4 wordt geprobeerd de vraag te beantwoorden wat de toekomstverwachtingen van het systeem zijn. Handhaaft het zich als apart subsysteem binnen de Nederlandse gezondheidszorg, valt het uiteen, wordt het radicaal ontmanteld? Om een antwoord op deze vraag te kunnen geven, komen onder meer aan de orde de praktijk van het ondersteuningsmodel en de redenen voor de continuïteit van de inrichtingen. Er wordt geprobeerd in te schatten wat de invloed zal zijn van maatschappelijke tendensen op de wijze waarop de verschillende spelers hun rol vervullen. Tenslotte worden, in paragraaf 5, de voornaamste conclusies samengevat die uit deze studie naar voren zijn gekomen.

8.2. Analyse

8.2.1. Het analysemodel

In deze studie is geprobeerd de naoorlogse geschiedenis van de verstandelijk gehandicaptenzorg in Nederland te beschrijven met behulp van concepten uit de sociale wetenschappen. De te gebruiken concepten zijn geïntegreerd in een systeem- en speltheorie die gebruikt werd als interpretatief kader voor het bestuderen van de wijze waarop het systeem zich ontwikkelde. De zorg aan mensen met een verstandelijke handicap vond namelijk steeds meer plaats in een apart stelsel van voorzieningen en organisaties waarop speciale wetten, regels en financieringsmiddelen van toepassing waren. De gehandicaptenzorg ontwikkelde zich daardoor tot een apart systeem, dat wil zeggen een samenhangend geheel van elementen die onderling tot elkaar en tot het geheel in relatie staan. In dat systeem deden steeds meer spelers mee in het spel om macht, invloed, status, werkgelegenheid en inkomen. De spelers deden in het systeem gehandicaptenzorg allerlei zetten, voortvloeiend uit hun eigen strategie, soms elkaar bestrijdend, soms coalities aangaand. Deze 'spelbril' maakte het mogelijk de positie en handelingen van de verschillende spelers beter te duiden. In elk systeem zijn historische krachten werkzaam die de ontwikkeling ervan voor een groot deel bepalen. Vrijwel geen enkel systeem is immers volledig afgesloten van de omringende wereld.

Ook in het systeem verstandelijk gehandicaptenzorg was de invloed van culturele, politieke en economische ontwikkelingen groot. Wegens de multi-interpreteerbaarheid van historische ontwikkelingen werden de verklarende factoren onderverdeeld in vier niveaus of lagen in het systeem: meta, macro, meso en micro. Op meta-niveau werd gekeken naar de invloed van het mensbeeld. Mensbeelden ontstaan doordat mensen betekenis toekennen aan de hen omringende werkelijkheid, uitgaande van hun eigen waarden- en normenpatronen en de heersende denkbeelden in de samenleving. In die betekenisgeving worden sommige gedragingen op grond van maatschappelijke en individuele normen gedefinieerd als afwijkend. Daarmee krijgen sommige mensen een stempel opgeplakt. Een rode draad in deze studie was de vraag hoe tegen mensen met een verstandelijke handicap werd aangekeken, vanuit welke normen zij werden benaderd en wat dat betekende voor de manier waarop zij werden behandeld. Op macro-niveau was een belangrijke historische trend het proces van civilisering, dat wil zeggen het toenemen van de onderlinge afhankelijkheden tussen mensen als gevolg van de grotere arbeidsdeling en de daarmee gepaard gaande gedragsveranderingen. Verder vond een toenemende medicalisering plaats van mensen die afweken van het gangbare mensbeeld of de dominante maatschappelijke normen. Het gedrag van deze afwijkende mensen werd vanaf de 19^e eeuw steeds meer geïnterpreteerd met woorden als 'stoornis' of 'handicap'. Soms werd het gedrag als dermate storend of belastend beoordeeld, dat de afwijkende mensen terecht kwamen in aparte instituten waar zij onder de controle van medici en gedragswetenschappers in een strak regime gedisciplineerd werden. Op meso-niveau was er sprake van professionalisering van de zorgverlening, dat wil zeggen het proces waarbij verschillende beroepsgroepen op basis van vooral hun kennismacht probeerden een machtspositie te verwerven door bundeling van krachten in bijvoorbeeld koepelorganisaties. In dat proces versterkten zij hun eigen maatschappelijke positie en streden zij onderling om de afbakening van behandelaanspraken.

In het Nederlandse zorgstelsel, waarvan de verstandelijk gehandicaptenzorg een subsysteem was, was op het meso-niveau ook de grote invloed merkbaar van twee kenmerkende eigenschappen van de Nederlandse samenleving als geheel, namelijk de verzuiling en de corporatistische bestuurstraditie. De verzuiling hield in dat de verschillende levensbeschouwelijke maatschappelijke groepen eigen voorzieningen opzetten voor hun achterban. Met de corporatistische bestuurstraditie in Nederland werd bedoeld de diffuse machtsverdeling waarbij de overheid niet de dominante speler was, maar omgeven werd door een groot aantal advies- en uitvoeringsorganen waarin belanghebbenden zitting hadden. Dit was de 'Ijzeren Ring' van pressiegroepen, advies- en overlegorganen, overheidsinstanties en semi-overheidsinstanties per beleidssector die gezamenlijk een 'ijzeren ring' vormden rond het in vergelijking daarmee zwakke beslissingscentrum van regering en parlement.

Op micro-niveau vond het proces van etikettering plaats, waarbij de mens met een verstandelijke handicap een stempel kreeg opgeplakt dat zijn maatschappelijke positie sterk beïnvloedde. Het proces van protoprofessionalisering hield in dat verstandelijk gehandicapten en hun ouders zich steeds meer gingen gedragen naar de normen van de deskundigen die zij als het ware overnamen in hun denken en gedrag. Daardoor vormden zij zichzelf naar het aanwezige systeem, dat daarmee weer werd versterkt. Op het micro-niveau vallen ook de individuele spelers - de ambtenaar, politicus, medewerker, wetenschapper - die een bijdrage leverden aan de verbetering van het leven van mensen met een verstandelijke handicap en tegelijkertijd voor zichzelf kansen schiepen op werkgelegenheid en inkomen.

8.2.2. Het subsysteem verstandelijk gehandicaptenzorg

De zorg aan mensen met een verstandelijke handicap verzelfstandigde zich na 1945 tot een apart subsysteem binnen het systeem van de Nederlandse gezondheidszorg. De rode draad in dit verhaal wordt gevormd door de vraag hoe dit subsysteem ontstond, zich vervolgens sterk ontwikkelde, daarna verstarde en pas recentelijk met scheurtjes te maken kreeg. De nadruk viel daarbij op de aparte woonvoorzieningen voor mensen met een verstandelijke handicap. De geschiedenis van het subsysteem verstandelijk gehandicaptenzorg was een voorbeeld van de toenemende arbeidsdeling in de samenleving die leidde tot het ontstaan van verschillende maatschappelijke deelsystemen en subsystemen. Het ontstaan van het subsysteem kenmerkte zich aanvankelijk door externe afzondering van andere sectoren in de gezondheidszorg (in het bijzonder van de psychiatrie) en vervolgens door interne differentiatie. De afsplitsing van de algemene gezondheidszorg vond plaats doordat algemene liefdadigheidsinstellingen zich concentreerden op de doelgroep verstandelijk gehandicapten. Tevens werden aparte inrichtingen en andere voorzieningen (scholen voor buitengewoon lager onderwijs, sociale werkplaatsen) voor verstandelijk gehandicapten opgericht. Vervolgens differentieerde het systeem zich intern, waardoor er subsystemen ontstonden, zoals de semimurale, intramurale en extramurale sectoren. Gespecialiseerde beroepsgroepen en voorzieningen kwamen op, speciale wetten werden voor deze groep burgers uitgevaardigd en sommige spelers gingen zich actief met deze nieuwe tak van zorg bezighouden (zoals het ministerie van CRM). Als gevolg van deze interne taakverdeling nam de complexiteit van het gehele systeem sterk toe.

Een kort chronologisch overzicht geeft de volgende hoofdlijnen te zien. Voor 1940 was er nog geen sprake van een apart systeem verstandelijk gehandicaptenzorg. Wel werden aanzetten gedaan, doordat sommige mensen op basis van nieuwe wetenschappelijke criteria – vooral intelligentie – als ‘zwakzinnig’ werden geclassificeerd. Tevens ontstonden de eerste voorzieningen, namelijk de zwakzinnigeninrichtingen, scholen voor buitengewoon lager onderwijs en sociale werkplaatsen, waarin verstandelijk gehandicapten apart werden gezet van de samenleving.

In de jaren vijftig en zestig vond de verbijzondering tot een aparte tak van zorg plaats, in de jaren zeventig en tachtig differentieerde het zich intern in steeds meer deelvoorzieningen en subsectoren en in de jaren negentig kwam het bestaan van het apartheidssysteem op zich ter discussie te staan.

De drijvende krachten achter de geschiedenis van de verstandelijk gehandicaptenzorg waren op alle genoemde interpretatieniveaus terug te vinden. Het leek er soms op dat alle aanwezige krachten en spelers hetzelfde doel nastreefden, namelijk de vestiging en interne differentiatie van een apart systeem verstandelijk gehandicaptenzorg. De verschillende factoren op de verschillende niveaus werkten in een soort circulaire wisselwerking op elkaar in. Op meta-niveau werkten de elkaar afwisselende mensbeelden over de verstandelijk gehandicapte (biologisch minderwaardige, zieke, leerling, pupil) in de richting van een aparte behandeling van verstandelijk gehandicapten. Deze mensbeelden leidden, op macro-niveau, tot een medicalisering van de verstandelijk gehandicapte die apart moest worden verzorgd of begeleid. Daardoor ontstonden op meso-niveau aparte voorzieningen voor verstandelijk gehandicapten die, net als de voorzieningen voor psychiatrische patiënten of arbeidsongeschikten, tot doel hadden deze groep burgers te disciplineren en/of waar mogelijk weer in de samenleving in te voegen. Onder invloed van het mensbeeld van de verstandelijk gehandicapte als een ongeneeslijk zieke en de gezinsideologie werden verstandelijk gehandicapten vanaf de jaren vijftig opgenomen in aparte instituten. Daar vormden zij geen last voor de samenleving en probeerde men hen te disciplineren. Vervolgens leidden andersoortige zorgvragen van ouders in de jaren zeventig tot een grotere verscheidenheid aan voorzieningen en daarmee tot een verdergaande differentiatie tot een complex voorzieningensysteem dat geen interne samenhang meer vertoonde.

Deze korte samenvatting van het ontstaan van het subsysteem gehandicaptenzorg liet al zien dat het systeem niet geïsoleerd was van de omgeving. Het was een open systeem dat het resultaat was van vele omgevingsinvloeden. Het bleef onderdeel uitmaken van het systeem gezondheidszorg via allerlei dwarsverbanden, zoals wetten, overheidsinstanties en het overheidsbeleid voor de zorgsector. Het College voor Ziekenhuisvoorzieningen en het Centraal Orgaan Tarieven Gezondheidszorg oefenden bijvoorbeeld vele jaren een grote invloed uit op de sector. De brede trends van het overheidsbeleid in de zorgsector waren steeds terug te vinden in het verstandelijk gehandicaptenstelsel, vanaf de staatsomhouding in de jaren zestig, via de planningsgedachte in de jaren zeventig tot en met het terugtreden van de overheid in de jaren negentig. Ook de invloed van de bredere maatschappelijke omgeving was constant merkbaar in de afgelopen decennia. De gezinsideologie van de jaren vijftig stimuleerde de vroege uithuisplaatsing van verstandelijk gehandicapte kinderen omdat zij de evenwichtige ontwikkeling van het gezin zouden kunnen verstoren. De verzuiling in de Nederlandse samenleving zorgde ervoor dat ook het gehandicaptenstelsel op levensbeschouwelijke grondslag werd opgezet.

De economische groei van de jaren zestig maakte de vestiging mogelijk van de verzorgingsstaat, waarin ook voor de verbetering van de bestaanskwaliteit van niet-productieve burgers middelen beschikbaar konden worden gesteld. De toenemende medezeggenschap van ouders in de jaren zeventig paste in de democratiseringsbewegingen in die jaren. De apathie in en verstarring van het systeem van de jaren tachtig hoorden bij een tijd waarin bezuinigingen en het terugbrengen van het overheidstekort de politieke prioriteiten waren.

In de jaren tachtig raakte het systeem gehandicaptenzorg door de interne dynamiek, de uitbreiding en verfijning van voorzieningen, het toenemen van wet- en regelgeving en de komst van steeds meer spelers verstrikt in eigen complexiteit. Het was een extern afgezonderd en intern gedifferentieerd, gefragmenteerd systeem dat moeilijk stuurbaar was en weinig vernieuwingen kende. Vervolgens waren het ook in de jaren negentig hoofdzakelijk externe ontwikkelingen die beweging in het verstarde systeem brachten. Vooral de emancipatie van de verstandelijk gehandicapte en zijn ouders en het beleid van de overheid, gericht op meer samenhang en kostenbeheersing, leidden tot een zekere flexibilisering van het verstandelijk gehandicaptensysteem. Bovendien oefende de Jolanda Venema-affaire, die de wantoestanden in sommige inrichtingen liet zien, een schokeffect uit. Er kwam meer openheid bij de inrichtingen die heel geleidelijk tot deconcentratie overgingen. Het systeem op zich bleef echter in hoofdlijnen gehandhaafd, vooral als gevolg van het gewicht van een gespecialiseerde sector met gevestigde belangen en door het uitblijven van daadkrachtig overheidsbeleid.

8.2.3. De spelers

In de afgelopen decennia traden steeds meer spelers toe die elk hun eigen rol in het sectorspel van het verstandelijk gehandicaptensysteem opeisten. De wijze waarop deze spelers hun rol vervulden was afhankelijk van hun eigen visie en belangen alsook van relevante maatschappelijke ontwikkelingen en langetermijn historische processen als medicalisering en protoprofessionalisering. Achtereenvolgens wordt de plaats van de verschillende hoofdrolspelers geschetst.

Mensen met een verstandelijke handicap zelf vervulden tot zeer recent geen belangrijke rol in het subsysteem verstandelijk gehandicaptenzorg. Zij waren het lijdend voorwerp waar het gehele systeem om draaide, maar geen leidende spelers. Zij werden op basis van discutabele eigenschappen als intelligentie en sociale aanpasbaarheid apart gezet van de samenleving in speciale voorzieningen en behandeld en begeleid door gespecialiseerde deskundigen. Zij pasten niet in een samenleving waarin beschaafd sociaal gedrag, economische productiviteit en het streven naar zelfontplooiing de centrale waarden vormden. Aangezien zij als ongeneeslijk ziek werden beschouwd, vond men het niet nodig veel middelen aan hen te besteden.

In een proces van medicalisering en protoprofessionalisering namen zij zelf steeds meer de gedragingen over die aan hen werden toegeschreven. Daardoor werd hun zelfbeeld negatief beïnvloed en werd het hen moeilijk gemaakt zinvolle maatschappelijke rollen te vervullen. Hun rol werd gereduceerd, aanvankelijk tot die van 'zieke' en vanaf de jaren zeventig tot die van 'pupil'. Pas vanaf de jaren negentig lieten mensen met een verstandelijke handicap zich meer gelden en traden zij zelf meer naar buiten, zowel in het gewone onderwijs als in het arbeidsproces.

Ouders gingen (en gaan) gebukt onder het krijgen van een verstandelijk gehandicapt kind, zowel omdat het hun verwachtingen teleurstelde als omdat het maatschappelijk oordeel over verstandelijk gehandicapten negatief was. Verstandelijk gehandicapten werden gezien als een straf van God of als het gevolg van een onzedelijke levenswandel. Bovendien pasten verstandelijk gehandicapten niet in het toenemende civiliseringsproces waarin de gedragsnormen conformistischer werden in een dichter wordend relatienetwerk van mensen die steeds afhankelijker van elkaar werden. Pas door ontdekkingen over de biologische oorzaken van een verstandelijke handicap verdween deze negatieve etikettering heel geleidelijk. Het omgaan met een gehandicapt kind bleef afhankelijk van de individuele draagkracht van het gezin en van de reactie van de directe omgeving. In de afgelopen decennia is de positie van de ouders versterkt, eerst dankzij de democratisering in de jaren zeventig en daarna dankzij het persoonsgebonden budget in de jaren negentig.

Ouders stonden ambivalent in het systeem verstandelijk gehandicaptenzorg. Enerzijds hadden zij belang bij uitbreiding van het voorzieningenaanbod in allerlei variaties, van inrichtingen tot en met thuiszorg. Zij hadden behoefte aan de adviezen van bijvoorbeeld maatschappelijk werkers die hen de weg door het doolhof van het systeem moesten wijzen. Soms werden zij gevangen van het systeem, omdat zij gingen denken in termen van het bestaande voorzieningenaanbod. Steeds meer ontstond een vorm van 'wetenschappelijk ouderschap' dat wil zeggen dat ouders geïncorporeerd werden in het zorgsysteem van de professionals. Anderzijds hadden ouders kritiek op de deskundigen die met vakjargon hun onmacht probeerden te verhullen of langs elkaar heen werkten. Ouders en hun verenigingen waren dan ook de initiatiefnemers voor vernieuwingen in de zorg, zoals gezinsvervangende tehuizen, thuiszorgprojecten, logeerhuizen en het persoonsgebonden budget.

De *stichtingen* die zorg verleenden waren onder meer de inrichtingen, gezinsvervangende tehuizen, dagverblijven en Sociaal Pedagogische Diensten. Zij vormden in de loop van de jaren zeventig de drie takken van het apartheidssysteem, namelijk de intramurale, semimurale en extramurale subsectoren. Zij dankten hun ontstaan aan tal van factoren die elkaar versterkten. Te noemen zijn het mensbeeld van de verstandelijk gehandicapte als een ongeneeslijk zieke, de gezinsideologie van de jaren vijftig die gezinnen wilde vrijwaren van de last van een gehandicapt kind en de wens van ouders om andere voorzieningen.

Bovendien was er de aanzuigende werking van het systeem zelf dat steeds meer professionals inzette en voorzieningen ontwikkelde waaraan ouders van verstandelijk gehandicapte kinderen behoefte hadden of kregen. Op deze wijze bouwde het subsysteem verstandelijk gehandicaptenzorg steeds meer gespecialiseerde deskundigheid op. Aangezien de algemene gezondheidszorg zich nauwelijks bezighield met verstandelijk gehandicapten werden ouders en hun kinderen daarom steeds meer afhankelijk van het subsysteem.

De stichtingen beconcurrerden elkaar, richtten eigen koepelorganisaties op, zetten eigen opleidingen op en bekeken elkaar veelal argwanend. Door die onderlinge verdeeldheid vormde het voorzieningenaanbod voor verstandelijk gehandicapten en hun ouders een ondoorzichtige en complexe 'lappendeken'. Pas vanaf de jaren tachtig werd er meer transmuraal samengewerkt, dat wil zeggen dat samenwerking dwars door de gevestigde traditionele sectoren heen plaatsvond. De volgende stap, naar transcategoriale samenwerking met andere zorgsectoren, zoals de psychiatrie of ouderenzorg, werd mondjesmaat in de jaren negentig gezet. Behalve de voorzieningen op het gebied van wonen waren er ook op de levensterreinen van onderwijs en arbeid gespecialiseerde apartheidsvoorzieningen, namelijk het buitengewoon onderwijs en de sociale werkplaatsen. Veel verstandelijk gehandicapten verbleven hun gehele leven in dergelijke voorzieningen en leidden een 'leven in apartheid'. De inrichtingen waren op woongebied de dominante spelers van het subsysteem verstandelijk gehandicaptenzorg. Zij ontwikkelden zich van opbergplaatsen voor disciplineren in de jaren vijftig, via centra voor onderzoek en observatie in de jaren zestig tot leefgemeenschappen in de jaren zeventig en tachtig.

De *deskundigen* – professionals en wetenschappers – speelden een centrale rol in de definiëring van burgers tot 'mensen met een verstandelijke handicap'. Deze definiëring en daarop volgende classificaties vonden vooral plaats op basis van intelligentietesten en opvattingen over sociale redzaamheid. De testen leidden ertoe dat mensen als het ware een toegangsbiljet kregen tot het subsysteem verstandelijk gehandicaptenzorg. De testen bepaalden namelijk wie er wel of niet van de voorzieningen van het systeem gebruik zou mogen maken. In dit proces van medicalisering beschikten de deskundigen dus over de 'definiërmacht': de macht om mensen in te delen en vervolgens middelen toe te delen. Aanvankelijk waren het de medici en later de maatschappelijk werkers van de Sociaal Pedagogische Diensten die een belangrijke rol speelden in dit indiceringproces.

De professionalisering van de gehandicaptenzorg vond plaats op zowel wetenschappelijk gebied als op het gebied van de verschillende beroepsgroepen. Op wetenschappelijk gebied leidde de verdergaande specialisatie van verschillende disciplines tot inhoudelijke verdieping, maar er kwam geen goede wetenschappelijke infrastructuur tot stand.

Door de gebrekkige wederzijdse aansluiting van de verschillende disciplines deden deze eenzijdige benaderingen onrecht aan de bio-psycho-sociale eenheid die elk mens, en dus ook de mens met een verstandelijk handicap, is. Bovendien leidde de verwaarlozing van de omgeving tot een individualisering en depolitisering van de problemen waarmee verstandelijk gehandicapten en hun gezinnen te maken hadden. Als gevolg van deze individualistische benadering werden vanuit het systeem nauwelijks pogingen gedaan de omringende wereld te beïnvloeden. De nadruk viel op het aanpassen, begeleiden en ondersteunen van de individuele verstandelijk gehandicapte en zijn gezin. De verschillende wetenschappelijke modellen – medisch model, ontwikkelingsmodel, leef- en relatiemodel en ondersteuningsmodel – boden alternatieve visies op de zorgverlening aan verstandelijk gehandicapten. Zij stimuleerden daarmee de discussie over wat goede zorg inhield. De directe relevantie voor de praktijk van deze modellen en van de verschillende behandel- en begeleidingswijzen was soms echter beperkt.

De deskundigen (medici, gedragswetenschappers, therapeuten, woonbegeleiders) vormden gezamenlijk het 'deskundigheidsregime' dat zich als doel stelde verstandelijk gehandicapten en hun gezinnen te ondersteunen en te begeleiden. De professionalisering vond in de jaren zestig aanvankelijk plaats in de inrichtingen waar vele nieuwe typen professionals werden aangetrokken. In de jaren zeventig en tachtig werd ook het gezin steeds meer het aangrijpingspunt van interventie door professionals, via onder meer praktisch pedagogische thuiszorg en integrale vroeghulp. De beroepsgroepen professionaliseerden in verschillende mate, de medici het eerst, de gedragswetenschappers in de jaren zestig en zeventig en de woonbegeleiders slechts heel geleidelijk in al die decennia. Tussen deze beroepsgroepen heerste vaak onbegrip en competentiestrijd, waarbij bijvoorbeeld de woonbegeleiders weinig nut zagen in de algemene adviezen van de gedragswetenschappers. Aangezien de grenzen tussen die verschillende beroepsgroepen zo star waren, bleef het rendement van de beschikbare deskundigheid laag.

De *overheid* volgde in hoofdlijnen de maatschappelijke ontwikkelingen zoals die leidden tot het ontstaan van het systeem verstandelijk gehandicaptenzorg. Het overheidsoptreden was zowel codificerend als modifierend. De Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (1968) was bijvoorbeeld enerzijds een uitvloeisel van de opkomst van de verzorgingsstaat, waarin aan achtergestelde groepen middelen beschikbaar werden gesteld voor een beter leven. Anderzijds stuurde deze aanbod- en voorzieningengerichte wet de ontwikkeling van de zorg aan verstandelijk gehandicapten in de richting van een apart voorzieningensysteem in hoge mate. Het handelen van de overheid in het gehandicaptenstelsel werd in hoofdzaak bepaald door ontwikkelingen in de omgeving, zoals de economische conjunctuur, de structuur van de samenleving en de corporatistische bestuurstraditie, maar ook door de eigen organisatie. De overheid kon pas extra middelen ter beschikking stellen toen de economische welvaart van de jaren zestig en zeventig dat toeliet.

In tijden van (relatieve) economische neergang, zoals in de jaren vijftig of tachtig, lag de prioriteit meer op andere doelen in het overheidsbeleid, zoals het terugbrengen van het overheidstekort en het vergroten van het concurrentievermogen van het bedrijfsleven. De verzuiling in Nederland beïnvloedde aanvankelijk sterk het overheidsbeleid in de gehandicaptenzorg, omdat het tot terughoudend optreden leidde en de maatschappelijke bewegingen vrij spel liet. De verkokering van de overheidsorganisatie en de concurrentie tussen verschillende departementen bemoeilijkte het voeren van een eenduidig beleid, gericht op het realiseren van duidelijke doelen. In de corporatistische Nederlandse bestuurstraditie was de overheid niet de allesbepalende speler, maar één van de spelers in het ondoorzichtig geheel van koepels, advies- en uitvoeringsorganisaties en ambtelijke instanties (de 'ijzeren ring').

Pas in de jaren tachtig werd deze traditie aangetast. Als gevolg van de economische crisis wilde de overheid duidelijke prioriteiten stellen en doorvoeren tegen de gevestigde belangen en de adviesorganen in. In de verstandelijk gehandicaptenzorg bleef de overheid een gematigd beleid voeren, in theorie gericht op afbouw van de inrichtingen, in de praktijk met veel compromissen en zonder de gevestigde belangen te sterk aan te vallen. Krachtig overheidsoptreden werd ook verhinderd doordat de overheid niet één speler was, maar was samengesteld uit vele verschillende spelers, met alle hun eigen invalshoeken en belangen. Vooral de competentiestrijd tussen de ministeries van Volksgezondheid en CRM oefende tot ver in de jaren tachtig grote invloed uit op de ontwikkelingen in het gehandicaptenstelsel en verhinderde een integraal beleid.

8.2.4. Het spel

Als gevolg van de externe afzondering en de interne dynamiek en differentiatie ontstond een apart en complex apartheidssysteem verstandelijk gehandicaptenzorg. Men kan ook spreken van een 'interorganisationeel veld': een groep organisaties die behoren tot een bepaalde bedrijfstak. In dat complexe veld werden ingewikkelde spelen gespeeld tussen de genoemde, en vele andere, spelers. De inzet van het spel was inkomen, macht, invloed, status, werkgelegenheid. Op basis van de eigen belangen en visies deden de spelers zetten om hun doelen te realiseren, soms samen met andere spelers, vaak ook in onderlinge competentiestrijd om de beschikbare middelen. De spelen werden niet in een geïsoleerd systeem gehandicaptenzorg gespeeld, integendeel de invloed van allerlei ontwikkelingen op politiek, economisch en cultureel gebied was groot. De meeste spelers speelden ook in andere arena's en spelers uit andere sectoren of het overkoepelende politieke systeem oefenden soms grote invloed uit op de ontwikkelingen in het gehandicaptenstelsel. Bijvoorbeeld in de jaren tachtig was het bezuinigingsbeleid van het ministerie van Financiën sterk bepalend voor de ontwikkelingen in de gehandicaptenzorg. De bezuinigingen leidden namelijk tot stilstand in de vernieuwingen en tot verstarring van het systeem.

In de beginjaren van het systeem waren er nauwelijks spelregels en daarom konden individuele spelers relatief veel invloed uitoefenen, zoals pioniers als Dondorp of Nollen of inspecteurs. Naarmate het aantal spelregels als gevolg van wet- en regelgeving toenam, alsook het aantal spelers, nam de bewegingsvrijheid voor individuen, maar ook voor afzonderlijke organisaties, sterk af. In de jaren tachtig was het systeem dermate complex geworden dat het vermogen om plannen te blokkeren (hindermacht) van betrokkenen groter was geworden dan het vermogen om initiatieven te realiseren. De Wet van de Bestuurlijke Drukke liet zich toen nadrukkelijk gelden: naarmate het aantal regels toenam, nam de effectiviteit ervan af. In de jaren negentig probeerde de overheid het systeem flexibeler te maken door substitutiemaatregelen af te kondigen, het persoonsgebonden budget in te voeren en zorgvernieuwingfondsen in te stellen.

Het verstandelijk gehandicaptensysteem kreeg vorm onder invloed van maatschappelijke ontwikkelingen en was concreet de uitkomst van strijd en samenwerking tussen verschillende spelers, zoals directeurs van inrichtingen, ambtenaren, politici, medewerkers, wetenschappers, ouders en de mens met een verstandelijk handicap zelf. De onderlinge krachtsverhoudingen tussen deze spelers werden bepaald door de status van de beroepsgroep, de macht van de instelling, relevante maatschappelijke ontwikkelingen en de positie in het krachtenveld. In veel gevallen was de zogenaamde 'vinkentouwtheorie' van toepassing: een groep ontleent haar machtspositie in een organisatie aan het vermogen om ten aanzien van kernproblemen van de organisatie succesvolle oplossingen te kunnen aanbieden. Bijvoorbeeld bij de directeurs van de inrichtingen verschoof het type leider van de medicus in de jaren zestig via de gedragswetenschapper in de jaren zeventig naar de manager (jurist, econoom, bedrijfskundige) in de jaren tachtig en negentig. Deze opeenvolging van leiderschapstypen was het gevolg van de sterkere nadruk op achtereenvolgens het ontwikkelingsmodel en het belang van efficiency en kostenbesparingen. Ook in de spelverhoudingen tussen de beroepsgroepen verschoof de nadruk van de medicus naar de psycholoog en, vooral, de orthopedagoog, die immers beter paste in het ontwikkelingsmodel waarin het ging om het begeleiden van de verstandelijk gehandicapte in zijn ontplooiing. Toen de verstandelijk gehandicapte in de jaren negentig meer als gewoon burger werd gezien, kwam de nadruk te liggen op begeleiding in het gewone leven en nam de relatieve machtspositie van de woonbegeleiders toe. De gedragswetenschappers dienden nadrukkelijker het belang van hun kennis en interventies aan te tonen en werden vooral geraadpleegd als het om specialistische vragen ging.

In grote lijnen bleven de inrichtingen (leefgemeenschappen, zorgcentra) de dominante spelers in het spel dat in het systeem gehandicaptenzorg werd gespeeld. Zij verzorgden de meeste gehandicapten, naar hen ging het meeste geld toe en zij hadden krachtige koepelorganisaties. De ouders namen initiatieven in de jaren zestig en zeventig om meer kleinschalige voorzieningen op te zetten en zij pleitten voor meer thuiszorg.

Hun grootste invloed bereikten zij eind jaren tachtig toen hun visie op verstandelijk gehandicapten als 'mensen met mogelijkheden' de boventoon ging voeren. De overheid liet de maatschappelijke partijen lange tijd het initiatief maar ging in de jaren zeventig en tachtig maatregelen nemen om tot meer samenhang en tot kostenbesparingen te komen. Pas begin jaren negentig nam zij echter ingrijpender maatregelen. Het corporatistische stelsel, dat zolang vernieuwingen had tegengehouden, werd aangetast onder de noemer van het primaat van de politiek. De fundamenteën van het systeem tastte de overheid echter ook in die jaren niet aan. De krachtsverhoudingen waren dusdanig dat zij niet de structuur van het systeem zelf probeerde te veranderen. Via vernieuwingsmaatregelen aan de rand van het systeem (persoonsgebonden budget, flexibiliseringsmaatregelen) probeerde zij geleidelijk aan een beweging naar meer fundamentele veranderingen op gang te brengen.

8.3. Discussie

8.3.1. Zorgvormen en levensvisies

Hoe werd en wordt de ontwikkeling van dit aparte gehandicaptenstelsel eigenlijk beoordeeld? In de discussie over verleden, heden en toekomst van het gehandicaptenstelsel zijn er twee uiterste opvattingen, met allerlei nuances daartussenin. Aan de ene kant wordt het Nederlandse verstandelijk gehandicaptenstelsel gewaardeerd omdat het heeft geleid tot een hoogwaardige kwaliteit van professionele zorg aan mensen met een verstandelijke handicap. De Nederlandse samenleving en overheid stellen verhoudingsgewijs veel middelen beschikbaar, een minimum bestaansniveau voor mensen met een verstandelijke handicap is gegarandeerd en er zijn speciale voorzieningen waar zorgzaam en liefdevol met hen wordt omgegaan. Aan de andere kant wordt gesteld dat het Nederlandse gehandicaptenstelsel verouderd, bevoogdend en achterhaald is. In deze visie staat de gedachte centraal dat het gehandicaptenstelsel heeft geleid tot een 'leven in apartheidsvoorzieningen' voor een aantal burgers die op tamelijk subjectieve gronden als 'verstandelijk gehandicapt' werden geclassificeerd. Door die discriminerende etikettering en de totstandkoming van aparte voorzieningen werd hen het recht ontzegd om te participeren in de samenleving. De strijd tussen beide visies concentreert zich op de zin van het voortbestaan van de categoriale voorziening bij uitstek, de inrichting (zie 8.3.2.).

In de literatuur wordt soms een (te) snelle opeenvolging van verschillende beleidsvisies geconstateerd. Er wordt dan gepleit voor het naast elkaar laten voortbestaan van de verschillende zorgvisies en zorgvormen waartoe ze leiden. Tonkens en Weijers bijvoorbeeld zijn voorstanders van een open discussie over de verschillende concepten, namelijk autonomie/zelfbeschikking, solidariteit en zelfrealisatie.⁽¹⁾ Zij merken op dat er een verarming van het publieke debat over verschillende visies plaatsvindt, omdat het concept van autonomie het enige politiekcorrecte model is.

Motieven voor een bredere discussie zijn de snelle opeenvolging van beleidsmoden en het feit dat men de keuzevrijheid van de ouders wil vergroten. Anderen vinden dat de kwaliteit van de zorgrelatie centraal staat en niet de organisatie van de zorgvorm. Ook worden de beschutting en de bescherming gewaardeerd die de categoriale voorzieningen bieden (hoewel dat relatief is gelet op het feit dat op duizenden bewoners van inrichtingen periodiek dwangmaatregelen worden toegepast). Soms wordt gesteld dat het leven in de samenleving gevaarlijk is en onmogelijke eisen stelt aan mensen met een verstandelijke handicap. Ten slotte zou een eenzijdige cliëntbenadering onrecht doen aan de zorgzaamheid die onontbeerlijk is voor de kwaliteit van bestaan van veel mensen met een (ernstige) handicap.

Uiteindelijk lijkt, naast het eigenbelang van degenen die in de sector hun werk hebben en inkomen verdienen, een verschil in mensvisie ten grondslag te liggen aan de opvattingen over goede zorgverlening aan mensen met een verstandelijke handicap. Is het doel van zorg het bieden van een afgeschermd en veilige leefwereld of het creëren van voorwaarden waaronder een mens zijn persoonlijkheid kan ontwikkelen en de wereld kan ontdekken? Wordt een groter belang toegekend aan veiligheid, bescherming en een gezellig leven of wordt de maximale ontwikkeling van talenten als centraal doel gesteld? Het is geen principiële tegenstelling, maar een verschil in prioriteiten die echter wel tot andere keuzen leidt. Als men voor de eerste visie kiest, kent men de meeste waarde toe aan veiligheid en bescherming in een afgezonderde gemeenschap. Als men voor de tweede visie kiest, staat de maximale ontplooiing van potentiële vermogens in de samenleving centraal. Het lijkt erop dat de meeste werkers in het verstandelijk gehandicaptensysteem kiezen voor de eerste variant, terwijl de samenleving en jongere ouders de voorkeur geven aan de tweede visie. Het systeem op zich vervult vaak een conservatieve rol, maar er zijn ook veel zorgaanbieders die via scheiden van wonen en zorg en met behulp van persoonsgebonden budgetten ouders ondersteunen bij het opzetten van zo gewoon mogelijke huishoudens. Het brandpunt in de discussie over de beoordeling van de Nederlandse gehandicaptenzorg is de toekomst van de inrichting.

8.3.2. De wonderbaarlijke continuïteit van de inrichtingen

Nederland wordt door het buitenland beschouwd als een 'achterlijk' land als het gaat om vernieuwing in de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap. In het algemeen haalde Nederland relatief laat ideeën uit het buitenland die vertraagd en met veel aanpassingen werden ingevoerd. De belangrijkste afwijking van Nederland ten opzichte van andere westerse landen is de wonderbaarlijke continuïteit van de inrichtingen. Terwijl andere landen vanaf de jaren tachtig in snel tempo inrichtingen sloten en verstandelijk gehandicapten in de samenleving opnamen, nam in Nederland zelfs in de jaren negentig het aantal inrichtingsplaatsen nog toe. Het is dan ook geen wonder dat Nederlanders in die jaren wat gegeneerd op internationale congressen rondliepen.(2)

Nederland werd beschouwd als een onderontwikkeld gebied dat duidelijk achterliep wat betreft de zorgverlening aan mensen met een verstandelijke handicap. Deze intrigerende Nederlandse afwijking van de algemene tendens in de westerse wereld heeft te maken met de macht en tradities van het gevestigde systeem, financiële motieven, de Nederlandse besluitvormingstraditie en de organisatie van de Nederlandse overheid.(3)

In de eerste plaats was er de macht van de gevestigde belangen in het subsysteem gehandicaptenzorg. De inrichtingen verzetten zich met hand en tand tegen sluiting en verdedigden via de lobby van hun koepels met tal van argumenten hun belangen. Het schrikbeeld van vereenzamende zelfstandig wonende verstandelijk gehandicapten werd opgeroepen, de hardheid van de samenleving werd benadrukt en de 'omgekeerde integratie' werd gebruikt als overlevingsstrategie. Bij dit verzet konden de inrichtingen gebruik maken van de onwil van sommige ouders om hun kind te laten wonen in de samenleving en van de weerstand bij groepen medewerkers. In de jaren negentig ontstond een Vereniging van Verontruste Ouders uit inrichtingen die zich keerde tegen het deconcentratiebeleid van de overheid. Deze ouders gaven er de voorkeur aan dat hun kinderen wegens de veiligheid en de sociale contacten in de inrichting bleven wonen. Medewerkers, bijvoorbeeld van de vernieuwende instelling Arduin, verzetten zich tegen de aantasting van de status van het beroep verpleegkundige en vreesden ook anderszins een nadelige verandering van hun rol.(4) In de tweede plaats waren er in Nederland minder dringende inhoudelijke en financiële redenen om tot sluiting over te gaan. Nederland kende een traditie van relatief goede en professionele zorg. De kwaliteit van de zorg in de inrichtingen was lange tijd goed in verhouding tot de wantoestanden in inrichtingen in Engeland en de Verenigde Staten. Sluiting van die instellingen was om humanitaire redenen gewenst, maar bracht ook weinig financiële gevolgen met zich mee. In Nederland zou sluiting van nog lang niet afgeschreven instellingen echter leiden tot een enorme kapitaalvernietiging. Mede om die reden voerde de overheid geen daadkrachtig beleid gericht op sluiting van de inrichtingen.(5)

In de derde plaats was het beleid en de organisatie van de overheid niet toegesneden op een integraal en doelgericht beleid voor mensen met een handicap. Het overheidsbeleid voor mensen met een verstandelijke handicap was over verschillende departementen verdeeld. Er was zelfs decennialang een heftige concurrentiestrijd tussen de departementen van CRM en Volksgezondheid. Paragouvernementele organen als het College voor Ziekenhuisvoorzieningen, de Ziekenfondsraad en het Centraal Orgaan Tarieven Gezondheidszorg dachten in termen van aanbod en planning en behartigden hun eigen belangen door gedetailleerde regels uit te vaardigen die het bestaande systeem versterkten. In de vierde plaats paste een radicaal vernieuwingsbeleid niet in de Nederlandse besluitvormingstraditie die gericht was op consensus, geleidelijke veranderingen en het voorkomen van maatschappelijke twisten met machtige maatschappelijke groepen.

Nederland is in veel opzichten een conservatief land waar geen ingrijpende veranderingen worden doorgevoerd maar waar alles zoveel mogelijk in de compromissfeer wordt geregeld en bedisseld. Deze traditie leidde tot een verzorgingsstaat die een ongekende kwaliteit van zorg bood aan vrijwel alle burgers, maar tevens, zoals voor verstandelijk gehandicapten, tot een paternalistisch zorgsysteem. Een integraal, radicaal, op individuele rechten gebaseerd beleid gericht op individuele ontplooiing en vermaatschappelijking is te veel gevraagd van de Nederlandse politiek. De meeste politici, als zij al belangstelling hadden voor de verstandelijk gehandicaptenzorg, waren vooral geïnteresseerd in het terugdringen van de wachtlijst en veel minder in structurele aanpassing van het gehele subsysteem.

Als er al sprake is van (door de overheid afgedwongen) deconcentratie gebeurde dat veelal, zo blijkt uit het promotieonderzoek van Overkamp (6), op zo'n manier dat de inrichtingscultuur gehandhaafd bleef. Integratie in de samenleving was daardoor op voorhand tot mislukken gedoemd. Er ontstonden mini-instituten waar dezelfde soort zorg werd verleend als in de grootschalige moederinstelling. Het gevolg is dat anno 2000 nog steeds meer dan 30.000 verstandelijk gehandicapten verblijven in inrichtingen waar zij slechts een zeer beperkte mate van keuzevrijheid genieten en nauwelijks invloed hebben op hun eigen leefsituatie.(7) Vaak hebben zij, in het bijzonder de ernstig meervoudig gehandicapte bewoners, onvoldoende dagbesteding, zodat zij hun leven in ledigheid slijten. Van persoonlijke ontwikkeling of van een groter geluksbeleven, hoe beperkt ook, is dan geen sprake. Medewerkers besteden een slechts zeer beperkt gedeelte van hun tijd direct aan (ontwikkeling van) de bewoner.(8) Veel van hun tijd gaat op aan administratieve werkzaamheden, zoals het invullen van zorgplannen. In sommige inrichtingen worden gedragsmoeilijke bewoners nog steeds vastgebonden en geïsoleerd.

8.4. Vooruitblik

8.4.1. Externe ontwikkelingen

De totstandkoming van een apart systeem verstandelijk gehandicaptenzorg werd voor een zeer groot deel bepaald door maatschappelijke ontwikkelingen. De vraag is welke ontwikkelingen op economisch, cultureel en politiek gebied in de komende jaren van invloed zullen zijn op zowel de positie van de mens met een verstandelijke handicap als op de ontwikkeling van het subsysteem.

Op *cultureel gebied* is de dominante trend die van de individualisering, het feit dat mensen steeds meer de regie over hun eigen leven voeren en hun eigen keuzen maken.(9) De individualisering heeft bijgedragen aan het uiteenvallen van de verzuilde maatschappelijke systemen in Nederland, onder andere op het gebied van de politiek en de gezondheidszorg, en heeft geleid tot het wegvallen van traditionele samenlevingsverbanden en zingevingskaders.

De individualisering kreeg vanaf de jaren negentig vorm in het mensbeeld van de 'burger'. Dat is de geëmancipeerde mens die verantwoordelijk is voor zijn eigen leven, zich als juridisch subject doet gelden in de samenleving en die veelal op contractuele basis met anderen omgaat. In de gehandicaptenzorg droeg de individualisering bij aan het centraal stellen van de hulpvraag van de cliënt en daarmee aan het wegvallen van de grenzen tussen de verschillende zorgsectoren. Het voorgesorteerde, categoriale aanbod voldeed niet meer aan de gedifferentieerde hulpvraag van de cliënt. In het overheidsbeleid leidden deze ontwikkelingen tot pogingen om een omslag tot stand te brengen naar vraaggestuurde zorg. Dit gebeurde via de flexibilisering van wet- en regelgeving en de invoering van vormen van persoonsgebonden financiering, zoals het persoonsgebonden budget en het 'rugzakje' in het onderwijs. Het lijkt erop dat deze trend van individualisering en de daarbij behorende gevolgen zich zullen voortzetten.

Op *economisch gebied* heeft de groei allerlei consequenties voor het leven van mensen met een verstandelijke handicap. De voortdurende economische groei maakt het mogelijk dat steeds meer middelen beschikbaar komen om verstandelijk gehandicapten een fatsoenlijk leven te bieden. De economische voorspoed betekent zelfs dat het systeem van aanbodplanning ter discussie staat en dat de wachtlijsten kunnen verdwijnen, met alle consequenties van dien voor het apartheidsysteem. Immers, het verdwijnen van wachtlijsten versterkt de positie van de zorgvrager omdat het hem meer keuzemogelijkheden biedt en de zorgaanbieders dwingt tot meer onderlinge concurrentie. Als de wachtlijsten echter worden opgeheven door uitbreiding van de bestaande voorzieningen, dan verandert er niets aan het systeem verstandelijk gehandicaptenzorg. Verder versterkt de behoefte aan arbeidskrachten de positie van mensen met een handicap op de arbeidsmarkt, waarmee hun mogelijkheden tot maatschappelijke integratie groter worden. De steeds ingewikkelder samenleving en toenemende productiedruk kunnen er echter ook toe leiden dat verstandelijk gehandicapten, net als de honderdduizenden die in de WAO terecht zijn gekomen, buiten de samenleving vallen omdat zij niet aan de toenemende eisen kunnen voldoen. Als de economische conjunctuur daarentegen omslaat, kunnen mensen met een handicap, zo leert de recente geschiedenis, wederom apart worden gezet of opgeborgen of kunnen zelfs eugenetische maatregelen worden getroffen.

De snelheid van maatschappelijke ontwikkelingen kan leiden tot een samenleving waarin voor de minder begaafden minder ruimte is. In het huidige productiestelsel richten bedrijven zich op een zo groot mogelijke winst en komen zij steeds sneller met nieuwe producten in een samenleving die minder samenhang krijgt en steeds meer uit netwerken en fragmenten bestaat. Dit productiestelsel en deze samenleving vragen om een mens die zeer flexibel is, zich voortdurend aanpast en bereid is tot voortdurende samenwerking met andere mensen. De 'flexibele mens' verkeert in steeds wisselende omgevingen, 'netwerkt' er op los, raakt op drift en heeft steeds minder verbindingen en samenhang in zijn leven.

In de vele fragmenten en episodes waaruit zijn leven bestaat, wordt geen levensmotief gevormd waaraan handelingen hun samenhangende betekenis ontleen. Het opbouwen van een consistente levensbiografie met een eigen identiteit en karakter wordt in dergelijke omstandigheden moeilijk. In zo'n samenleving krijgen de intellectueel en sociaal minder begaafden het niet gemakkelijk om hun eigen leven doelbewust vorm te geven.(10)

Op *politiek gebied* is er sprake van een terugtrekkende overheid die steeds meer taken delegeert aan de samenleving. De individuele burger wordt meer verantwoordelijk gehouden voor zijn eigen leven en de heroverweging van taakverdeling tussen staat en maatschappij heeft er onder meer toe geleid dat zelfstandige bestuursorganen overheidstaken overnemen. Dit terugtrekken had te maken met de economische crisis in de jaren tachtig, die de overheid dwong tot besparingen, en met de onmacht van de overheid om de individualiserende samenleving vanaf een centrale plek te bestieren. In de gezondheidszorg leidden deze ontwikkelingen tot het versterken van het politieke primaat via herordering van het adviesstelsel, het uitvaardigen van kaderwetgeving en het overdragen van bevoegdheden. De aanpassing van de adviesstructuur leidde tot aanpassingen van de samenstelling en bevoegdheden van de paragevernementele organen (zoals de Ziekenfondsraad) die met hun gedetailleerde regelgeving in hoge mate hadden bijgedragen aan het vastlopen van de gezondheidszorg. Het stellen van kaders vond plaats door bijvoorbeeld de Kwaliteitswet Zorginstellingen die zorgaanbieders verplichtte een kwaliteitssysteem in te stellen voor het meten en verbeteren van de kwaliteit van zorg. Bevoegdheden werden overgedragen aan in het bijzonder de zorgkantoren, die meer mogelijkheden kregen om te onderhandelen met zorgaanbieders over het zorgaanbod in een regio. Ook de handelingsvrijheid van zorgaanbieders werd vergroot door substitutieregelingen, de invoering van functiegerichte omschrijvingen van zorgaanpakken en de flexibilisering van de AWBZ.

In de komende jaren zal het bestaande aanbod- en planningsstelsel nog meer ter discussie komen te staan. De AWBZ, de WZV en de WVG pasten in een tijd waarin de instituten centraal stonden en men geloofde in planning van het aanbod en beheersing van de kosten. Geleidelijk zijn deze wetten hinderpalen geworden op weg naar patiëntvriendelijke en efficiënte zorgverlening. Met hun vele regels en bureaucratie verhinderen ze instellingen en verzekeraars flexibel in te spelen op de wensen van de zorgvrager. De AWBZ financiert voorzieningen in plaats van mondige burgers en prikkelt noch verzekeraars noch zorgaanbieders tot patiëntgericht handelen. Er wordt daarom gesproken over een fundamentele herziening van het ziektekostenstelsel waarbij de Ziekenfondswet en de AWBZ worden samengevoegd. De mogelijkheden van persoonsgebonden budgetten zouden uitgebreid moeten worden. Ook de invloed van de Europese wet- en regelgeving en de antikartelwetgeving zal toenemen en het 'kartelparadijs' van de Nederlandse gezondheidszorg ondergraven. De gewoonte van het systeem van de Nederlandse gezondheidszorg om gevestigde belangengroepen tegen potentiële concurrenten te beschermen is namelijk strijdig met de eisen van de Europese markt.(11)

8.4.2. De spelers

De ontwikkelingen van individualisering, terugtrekkende overheid en economische groei hebben grote gevolgen voor zowel het verstandelijk gehandicaptensysteem als geheel als voor de rolvulling van de individuele spelers in het bijzonder. Aangezien de ontwikkelingen nog lang niet uitgekristalliseerd zijn, kan hier slechts een inschatting van waarschijnlijkheden op basis van huidige trends worden gemaakt.

De positie van *mensen met een verstandelijke handicap* wordt sterker dankzij de patiëntenwetgeving, persoonsgebonden financieringsvormen en de algehele vermaatschappelijking van de zorg. Ouders gaan naar de rechter om via een kort geding recht op zorg voor hun kinderen op te eisen. Jongere ouders weten steeds beter de weg in het zorgstelsel en zetten zelf, met behulp van het persoonsgebonden budget en in samenwerking met zorgaanbieders, voorzieningen op. Zij benaderen zelf de politiek en overheden en werven waar nodig extra middelen om de financiering van de voorziening mogelijk te maken. Wel bestaat de mogelijkheid dat ouders in de door hen opgezette initiatieven hun ouderschap zodanig invullen dat de eigen keuzevrijheid van hun kind beperkt blijft. Mensen met een verstandelijke handicap strijden zelf meer voor hun eigen emancipatie en richten hun eigen belangenverenigingen op. Als de wachtlijsten sterk verkort, of zelfs opgeheven worden, heeft de klant veel meer macht naar de aanbieders van zorg toe. Gezien deze emancipatieprocessen zullen de verhoudingen tussen mensen met een verstandelijke handicap, ouders en professionals ingrijpend veranderen. Het 'spel' zal ingewikkelder worden en vragen om meer onderlinge afstemming, op basis van gemeenschappelijke doelen en duidelijke rollen.

In het bijzonder zal de *professional* dienstbaarder moeten worden aan de mens met een verstandelijke handicap en zijn ouders. Hij zal meer moeite moeten doen om de waarde en het belang van zijn professionele inbreng aan te tonen. Tussen de verschillende soorten professionals veranderen de machtsverhoudingen. De directe medewerkers nemen meer een centrale plaats in omdat zij de gehandicapte helpen in zijn dagelijks bestaan. De nadruk komt te liggen op het individuele begeleidings- en zorgcontact waarin elke dag betekenis wordt toegekend in plaats van dat het zorgsysteem de routine voorschrijft. Medewerkers krijgen steeds meer als taak het bemiddelen bij het opbouwen van een relatienetwerk voor en met de verstandelijk gehandicapte en zij voeren het zorgplan uit. Door de krapte op de arbeidsmarkt en de bredere opleiding wordt de onderhandelingspositie van nieuwe medewerkers sterker. De vereiste omslag in denken en handelen valt overigens niet alle medewerkers even gemakkelijk. Het alleen werken is voor veel medewerkers moeilijk en sommige medewerkers zien de vermaatschappelijking en deprofessionalisering als een aantasting van het beroep van verpleegkundige.(12)

Als gevolg van de nadruk op het gewone leven en de grotere rol van de begeleiders verandert de rol van de stafleden. De nadruk op gewone zorg vermindert de vanzelfsprekendheid van therapeutische modellen. Psychologen en orthopedagogen krijgen een meer adviserende rol en worden alleen dan te hulp geroepen als hun deskundigheid echt nodig is. Het is nog de vraag hoe de deskundigen op deze veranderende omstandigheden en verhoudingen zullen reageren. Voorlopig leiden sociaal-psychologische mechanismen er nog steeds toe dat beginnende orthopedagogen en andere gedragsdeskundigen snel worden weggemasseerd naar de vergadertafel en naar de diagnostiek. Als zij ervoor zouden kiezen om met bewoners zelf te werken, zou dat worden gezien als een aanklacht tegen de collega-gedragswetenschappers die andere dingen doen.(13) In veel inrichtingen werken de goedbedoelde bedoelingen van de gedragswetenschappers de afhankelijkheid van de bewoners in de hand.(14) Orthopedagogen proberen de waarde van hun beroep te vergroten door verdere professionalisering van de zorgpraktijk. Vanuit de erkenning dat er veel kritische kanttekeningen te plaatsen zijn bij het werken met handelingsplannen, werd bijvoorbeeld een informatiseringsprogramma voor de orthopedagogische hulpverlening ontwikkeld.(15) Naarmate het ondersteuningsmodel doorzet en het belang van sociale contacten toeneemt, wordt het belang van professionele kennis gerelativeerd en komen sociale eigenschappen en motivatie meer centraal te staan. Volgens Reinders kan de bijdrage van het sociaal-cultureel en maatschappelijk werk groter worden. Er zijn immers vooral sociale vaardigheden nodig bij het ondersteunen van 'mens-zijn-in-relaties'.(16)

De wetenschappelijke infrastructuur rond verstandelijk gehandicapten lijkt ook in de komende jaren beperkt en kwetsbaar te blijven. Nederland kent geen structureel gesubsidieerde onderzoekscentra, geen gespecialiseerde universitaire centra en slechts een enkele gewone leerstoel met aandacht voor verstandelijke handicaps. Verder zijn er aanwijzingen dat het aantal bijzondere leerstoelen in de toekomst zal dalen.(17)

De *zorgaanbieders* zijn geleidelijk bezig zich aan te passen aan de nieuwe omstandigheden en vertonen meer anticiperend gedrag op voorgenomen overheidsbeleid, zoals deregulering en (beperkte) marktwerking. Dit gedrag heeft echter vooralsnog meer betrekking op samenwerking en structuren dan op de zorgverleningsprocessen of vermaatschappelijking van de zorg. Persoonsgebonden financieringsvormen, functiegerichte omschrijvingen, scheiden van wonen en zorg en antikartelwetgeving leiden tot toenemende concurrentie, ook van thuiszorgorganisaties. Zorgaanbieders gaan samenwerkingsverbanden en of fusies aan met andere organisaties om complete zorgpakketten te kunnen aanbieden. Dit kunnen zowel transmurale samenwerkingsverbanden (met stichtingen binnen de gehandicaptensector) zijn als, in mindere mate, transcategoriale verbanden (met stichtingen uit bijvoorbeeld de bejaardenzorg).

Een voorbeeld van het toenemen van verbindingen tussen de verschillende sectoren van het systeem zelf is de groeiende samenwerking tussen kinderdagcentra en ZMLK-scholen.(18) De fixatie van de huidige generatie managers op structuren heeft wel geleid tot vertraging van de aanpassing van zorgprocessen aan het ondersteuningsmodel en van de invoering van nieuwe, flexibele organisatievormen die nodig zijn om te kunnen beantwoorden aan de dynamiek van vraaggestuurde zorg. Bovendien blijkt de omslag naar meer maatschappelijk ondernemerschap bij veel directeuren moeizaam plaats te vinden gezien publicaties over financieel wanbeleid, slechte kwaliteit van zorg en slechte bejegening van bewoners.(19) De Sociaal Pedagogische Diensten staan ter discussie omdat ze veel minder hoeven te functioneren als 'poortwachter' voor een apartheidssysteem dat aan het uiteenvallen is en omdat ouders mondiger zijn geworden. Verder leidt de veelheid van taken die zij op zich hebben genomen (ondersteunen van ouders bij het verduidelijken van de vraag, aanbieden van zorgfuncties) tot een vermenging van belangen die twijfels oproept over hun objectiviteit.

De *overheid* streeft in de gehandicaptenzorg naar de ombouw van een aanbodgestuurde zorg naar een vraaggestuurde zorg. Bij alle ogenschijnlijke ad hoc maatregelen in het beleid bleven twee lijnen domineren, namelijk het werken aan een gereguleerde marktwerking en beheersing van de uitgaven.(20) Kernthema's in het overheidsbeleid zijn het vergroten van de keuzemogelijkheden voor de zorgvrager, het flexibiliseren van de wet- en regelgeving en het verbeteren van de doelmatigheid (via zorgzwaartemeting, tariefdifferentiatie en benchmarking). Via meerjarenafspraken met de sector probeert de overheid de verschillende partijen meer te betrekken bij het beleid en hen meer verantwoording te laten afleggen over de besteding van extra beschikbare middelen. Geholpen door de economische voorspoed wordt het in principe mogelijk de aanbodplanning los te laten en een onbeperkt recht op zorg te laten gelden. Ook wil men het aanbod- en voorzieningengerichte systeem van de AWBZ, dat weinig prikkels tot patiëntvriendelijkheid en efficiency bevat, meer flexibel maken. Het beschikbaar komen van extra middelen kan echter ook bijdragen aan de bestending van de bestaande situatie aangezien alle nadruk valt op het verminderen van de wachtlijsten. Van radicale afschaffing van het subsysteem verstandelijk gehandicaptenzorg lijkt voorlopig geen sprake te zijn. Er is geen wetgeving op komst die inrichtingen oplegt zich op te heffen, het deconcentratiebeleid is halfslachtig en een maatregel als de reïntegratietegemoetkoming (een combinatie van persoonlijke financieringsvormen als persoonsgebonden budget, bijzondere bijstand, Wet Voorzieningen Gehandicapten) is voorlopig niet te verwachten. De plannings- en financieringswetten blijven nog steeds gehandhaafd en beperken zorgaanbieders bij het inspelen op de steeds wisselende zorgvragen.

Als gevolg van de vermaatschappelijking van de zorg en de opkomst van transcategoriale samenwerkingsverbanden en organisaties is het de vraag welke plek categoriale organisaties in de toekomst zullen innemen. De mens met een verstandelijke handicap wordt immers een volwaardig burger die alleen op bepaalde gebieden ondersteuning krijgt, eerst van algemene voorzieningen en pas daarna van categoriale voorzieningen.

In die ontwikkeling staan categoriale beleidsafdelingen of organisaties als de ouderverenigingen, de directie gehandicaptenbeleid en de VGN ter discussie. De rol van de ouderverenigingen is bijvoorbeeld aan grondige herziening toe nu het emancipatieproces van verstandelijk gehandicapten en hun ouders op collectief niveau sterk is ontwikkeld en op individueel niveau wordt vormgegeven. De koepelorganisatie VGN is al jaren verwickeld in interne bureaubeslommeringen. Het kan geen duidelijke koers varen omdat het met compromissen moet komen om aan de wensen van al haar leden tegemoet te kunnen komen. Bovendien neemt door de vermaatschappelijking van de zorg, het ontstaan van grotere stichtingen met eigen bureaus en deskundigen en de discussie over het stelsel van landelijke overeenkomsten de behoefte aan landelijke koepels af.

De rol van de Inspectie voor de Gezondheid neemt af door de beleidsmatige en organisatorische chaos bij dit orgaan (21) en door de omslag naar gewoon leven waarmee de medisch georiënteerde inspectie weinig affiniteit heeft. De rol van de provincie vervaagt nu het planningssysteem op de helling gaat. De 'regiovisie', opgesteld door de provincies in samenspraak met alle betrokken partijen, lijkt vooral tot doel te hebben de provincie nog een taak te gunnen op het gebied van de gehandicaptenzorg. Een bindende regionale visie is strijdig met de keuzevrijheid van de zorgvrager en met de voorgenomen grotere bewegingsvrijheid voor de instellingen. In de praktijk is de regiovisie vooralsnog een papieren werkstuk met weinig praktische consequenties. Het belang van de gemeenten voor de mens met een verstandelijke handicap neemt sterk toe. In de eerste plaats omdat mensen met een verstandelijke handicap steeds meer als burgers van de plaatselijke gemeenschap worden erkend. In de tweede plaats omdat de taken en bevoegdheden van de gemeenten toenemen op beleidsterreinen die voor verstandelijk gehandicapten van belang zijn (indicatiestelling, bijzondere bijstand, lokaal gezondheidsbeleid).

De rol van de *zorgkantoren* neemt sterk toe omdat zij verantwoordelijk worden gesteld voor de uitvoering van de AWBZ. Dit gebeurt via het toezien op kwaliteit van zorg, het zorgen voor een passend zorgaanbod en het sluiten van contracten met zorginstellingen. Het is de bedoeling dat zij de regisseursfunctie gaan vervullen in de regionale ordening van de zorg aan onder meer mensen met een verstandelijke handicap. Naarmate zij meer bevoegdheden krijgen, zullen zij scherper onderhandelen met zorgaanbieders. Voorwaarden voor een goede taakvervulling zijn dat zij een financieel belang krijgen bij een goede uitvoering van de AWBZ en dat zij de kwaliteit van hun medewerkers blijven verhogen.

Verstandelijk gehandicapten en psychische problemen

De gevolgen van de wisselwerking tussen al die economische, culturele en politieke maatschappelijke ontwikkelingen en het verstandelijk gehandicaptenstelsel zijn goed te zien bij het vraagstuk van de psychische problematiek bij verstandelijk gehandicapten. Het blijkt dat tussen de 30 en 50% van de verstandelijk gehandicapten psychische problemen heeft en dat het ook onder leerlingen van het speciaal onderwijs toeneemt.(22) Dit vraagstuk van toenemende psychische problematiek neemt overigens in de gehele samenleving toe. Het aantal cliënten voor de geestelijke gezondheidszorg neemt toe, de RIAGGs zijn overbelast en de druk om meer middelen voor de geestelijke gezondheidszorg ter beschikking te stellen wordt groter. Er wordt zelfs gepleit voor een aparte staatssecretaris geestelijke gezondheidszorg.(23)

De oorzaken van deze toenemende psychische problematiek zijn uiteraard divers. Te noemen zijn het wegvallen van traditionele zingevingskaders, de steeds hogere eisen van een op voortdurende productie en consumptie ingestelde samenleving en de problematiek van allochtone jongeren die tussen twee culturen zitten. Door de individualisering wordt de verantwoordelijkheid voor de invulling van hun leven bij de mensen zelf neergelegd. Mensen dienen steeds meer zelf vorm te geven aan hun eigen leven nu vertrouwde routines en patronen wegvallen. Er ontstaat langzaam het mensbeeld van de 'flexibele mens' die in een samenleving waar traditionele verbindingen worden opgeheven steeds veranderende (werk- en persoonlijke) relaties aangaat en daardoor moeite heeft een eigen consistente identiteit op te bouwen. Bovendien scheidt ook hier het aanbod de vraag. Mensen leren door de vele publicaties over psychische problemen te denken in termen uit de psychologie en psychiatrie en hervinden bijvoorbeeld op de divan van de psychiater vergeten herinneringen over hun jeugd. Door deze protoprofessionalisering wordt de drempel naar de geestelijke gezondheidszorg verlaagd en wordt psychische problematiek een algemeen aanvaard en zelfs modieus verschijnsel.

De oorzaken van geestelijke problemen werden vanaf de jaren negentig steeds minder gezocht in de relatie van de cliënt met zijn omgeving en steeds meer in biologische factoren. De sociale psychiatrie, die de nadruk legde op de omgevingsfactoren, werd vervangen door de biopsychiatrie, die stelde dat elke psychiatrische klacht het gevolg is van een verstoorde chemische huishouding in de hersenen die kan worden verholpen met medicijnen. De populariteit van het medisch model lijkt nog meer toe te nemen door de hernieuwde belangstelling voor genetische verklaringen van het menselijk gedrag. Het menselijk genoom (de genen van het menselijk DNA) is inmiddels in kaart gebracht. De oplossing voor depressies wordt weer gezocht in medicijnen die inwerken op DNA-structuren en, op termijn, in manipulatie van de genen. Naarmate de gentechnologie zich ontwikkelt kan de mens met biotechnische middelen vervolmaakt worden.

De idee doemt op van de 'maakbare mens' die door biologisch onderzoek en gentechnologie kan worden omgevormd tot een ideale mens zonder lichamelijke of geestelijke gebreken.(24) Deze ontwikkelingen, waarvan de gevolgen nog niet te overzien zijn, hebben uiteraard ook gevolgen voor de psychische problematiek waarmee verstandelijk gehandicapten te maken hebben. Te noemen zijn het bevorderen van moeilijk gedrag door het subsysteem verstandelijk gehandicaptenzorg zelf, de 'debiliserende' werking van de maatschappij en de nadruk op biologische verklaringen van menselijk gedrag.

In de eerste plaats zal moeilijk gedrag bij verstandelijk gehandicapten blijven bestaan zolang het aparte, categoriale zorgsysteem verstandelijk gehandicaptenzorg gehandhaafd blijft. De werking van het subsysteem heeft immers de gedragsproblematiek van veel verstandelijk gehandicapten erger gemaakt. De bestempeling tot 'verstandelijk gehandicapte' leidt tot het internaliseren van gedragspatronen die bij dit etiket passen. Verder spreken de geschiedenis van de vele Jolanda Venema's in de inrichtingen boekdelen over de mate waarin de cultuur van inrichtingen gedragsmoeilijk gedrag versterkt. Ten slotte heeft de verzelfstandiging van de gehandicaptenzorg van de psychiatrie tot een aparte zorgsector ertoe geleid dat er geen deskundigheid op het gebied van psychische problematiek bij verstandelijk gehandicapten is opgebouwd.(25) Toen de agogen en pedagogen in de jaren zeventig de dominantie verwierven, wilden zij afstand nemen van het verfoeide medisch model en verdween deze deskundigheid uit de gehandicaptenzorg. Instellingen uit de gehandicaptenzorg dachten er niet aan, om de zelfstandigheid van de eigen sector te benadrukken, de deskundigheid van psychiaters in te schakelen. Omgekeerd dachten psychiaters dat verstandelijk gehandicapten geen psychische problemen hadden en dus voor hen niet interessant waren. Het gevolg van deze categoriale scheiding tussen twee zorgsectoren was dat er noch in de psychiatrie noch in de gehandicaptenzorg voldoende kennis was over de psychische problematiek bij verstandelijk gehandicapten. Pas vanaf het midden van de jaren tachtig kwam men tot het inzicht dat ook mensen met een verstandelijke handicap psychische problemen kunnen hebben. De eerste die daarvoor systematisch aandacht vroeg, in zijn proefschrift, was prof.dr. A. Došen, die in de jaren negentig bijzonder hoogleraar werd vanuit de SWIHC.(26)

In de tweede plaats leidt de hernieuwde nadruk op biologische verklaringen van menselijk gedrag ook in de benadering van mensen met een verstandelijke handicap tot een herleving van het medisch model.(27) In het kader van het Humane Genomenproject is de DNA-volgorde van chromosoom 21 ontdekt, waarmee meer inzicht is ontstaan in het syndroom van Down. De vraag is hoe wetenschappelijke ontdekkingen worden gebruikt. Vanuit opvattingen over de maakbaarheid van de mens zal meer nadruk worden gelegd op prenatale diagnostiek en abortus om te voorkomen dat 'mismaakte' (waaronder verstandelijk gehandicapte) kinderen worden geboren.

De cultuurfilosoof dr. C.W. Rietdijk stelde eind jaren negentig bijvoorbeeld het volgende: 'Het zou totaal onredelijk en immoreel zijn als er minder ruimte zou komen voor hoogstaande mensen, omdat er wat ruimte voor mongooltjes nodig is'.(28) Hij bepleitte daarom het gebruik van abortus en euthanasie om de menselijke soort te verbeteren. Moeilijk gedrag kan weer worden gezien als een hersenafwijking die met medicijnen bestreden moet worden en waarbij de invloed van de omgeving wordt verwaarloosd. Het enthousiasme over de biologische benadering kan leiden tot aanpassing van genen om vormen van gedrag te veranderen of om bij toekomstige generaties handicaps uit te sluiten.

In de derde plaats is het denkbaar dat de definitie van wat een verstandelijke handicap is, wordt uitgebreid naarmate het aantal mensen met moeilijk sociaal gedrag of gedragsproblemen toeneemt. De complexiteit van de samenleving en het arbeidsproces wordt groter, waardoor er een 'debilitering' kan optreden van sociaal zwakkere groepen die niet kunnen meekomen met de snelheid waarmee de samenleving zich ontwikkelt. Er kunnen eisen worden gesteld waaraan mensen niet kunnen voldoen. Zij kunnen agressief gedrag gaan vertonen om hun ontbrekende competentie op bepaalde gebieden te verhullen en zich in de samenleving staande te houden. Die angst voor debilitering kan weer een stimulans zijn voor het zojuist genoemde genetisch denken en daarmee het bestaansrecht van mensen met een verstandelijke handicap en andere minder productieve mensen aantasten.

8.4.3. Een balans: buigen of barsten?

Als we de balans opmaken van de recente externe ontwikkelingen en hun invloed op het verstandelijk gehandicaptensysteem, dan valt het volgende te constateren. De economische groei maakt het mogelijk een eind te maken aan het systeem van aanbodplanning en de wachtlijsten sterk te verminderen. De individualisering leidt ertoe dat jonge ouders los van het bestaande systeem zelf voorzieningen oprichten. De vermaatschappelijking van de zorg en het scheiden van wonen en zorg leiden tot decategorialisering van de bestaande gescheiden zorgsectoren. Het flexibiliseren van het starre AWBZ-pakket in onderdelen maakt het beter mogelijk uit te gaan van de individuele hulpvraag. Het stelsel van landelijke en regionale overeenkomsten en de contracteerplicht voor zorgverzekeraars staan ter discussie. De aanpassing van de taken van de paragouvernemente organen als de Ziekenfondsraad beperkt de hindermacht van deze instanties. Ten slotte tast de nadruk op gewoon leven en het gebruik van maatschappelijke voorzieningen de posities van de categoriale deskundigen aan.

Al deze ontwikkelingen hebben bijgedragen aan de ontwikkeling van het ondersteuningsmodel tot de dominante zorgvisie anno 2000. Uitgaand van de gedachte dat ook de mens met een verstandelijke handicap in de eerste plaats een volwaardig burger van de samenleving is, groeide vanaf het begin van de jaren negentig een nieuw paradigma: het ondersteuningsmodel.

De opkomst van dit model kan worden geplaatst tegen bredere maatschappelijke ontwikkelingen als de individualisering en de emancipatie van de cliënt. Steeds meer kwam de visie op dat een verstandelijke handicap wordt bepaald door de relatie met de omgeving en de wijze waarop iemand door zijn gebrek in zijn functioneren wordt belemmerd. De mens met een verstandelijke handicap heeft er recht op net als elke andere Nederlander te worden behandeld en de ondersteuning te krijgen die hij nodig heeft om aan de samenleving te kunnen deelnemen.

Toch kunnen er kanttekeningen worden geplaatst bij (de realisatie van) de ideeën over burgerschap, autonomie en zelfbeschikking. In de eerste plaats is het de vraag of de theorie van autonomie in de praktijk wel wordt gerealiseerd. Vaak lijkt het erop dat er wel lippendienst aan wordt bewezen, maar dat in de praktijk de vertrouwde gewoonten zich voortzetten. Het feit dat duizenden mensen met een verstandelijke handicap nog in een instituut verblijven, is daarvan het meest sprekende voorbeeld. In de tweede plaats kan de nadruk op dagelijks leven en integratie een manier zijn waarmee de verstandelijk gehandicapte wordt aangepast aan de gangbare maatschappelijk normen en praktijken.⁽²⁹⁾ Als het in die zin wordt uitgevoerd, verschilt het wat doelstelling betreft niet veel van het patiëntmodel of het leerlingmodel en is het niet meer dan een elegantere, meer bij de tijd passende strategie voor het aanpassen van de verstandelijk gehandicapten aan de samenleving. In de derde plaats kan een eenzijdige nadruk op zelfbeschikking tot verwaarlozing leiden van de vele relaties die mensen met anderen hebben en waardoor ze ook mens worden. Een exclusieve zakelijke cliëntbenadering negeert de grote waarde van emotionele betrokkenheid bij en zorgzaamheid voor de ander.

Ondanks deze bedenkingen biedt het burgerschapsideaal mogelijkheden om mensen met een verstandelijke handicap gelegenheden te geven zich te ontwikkelen en deelgenoot te zijn van de samenleving. Concrete invoering van het ondersteuningsmodel zou leiden tot de ontmanteling van het systeem verstandelijk gehandicaptenzorg of op z'n minst voor de zorgorganisaties een aantal ingrijpende consequenties met zich meebrengen. Te noemen zijn een aanpassing van de zorgprocessen, een nieuwe, meer bescheiden werkwijze van professionals, meer openheid naar de samenleving en echt ingaan op wensen van verstandelijk gehandicapten en hun ouders. Bovenal zou de realisatie van de burgerschapsgedachte een tegenbeweging kunnen zijn tegen de toenemende medicalisering van het leven van mensen met een handicap. 'Gewoon leven' is steeds meer de wens van mensen met een verstandelijke handicap en hun ouders. Voor lichter gehandicapten gaat het om wonen als iedereen in een eigen huis, werken in een normale baan en vrije tijd besteden met wie men wil. Voor ernstig meervoudig gehandicapten gaat het om privacy, een eenpersoons(slaap)kamer, respectvolle bejegening, als persoon begroet worden, naar winkels kunnen gaan.

Nog steeds, en in sommige opzichten steeds meer, worden verstandelijk gehandicapten en hun ouders echter omringd door professionals met hun methodieken en technieken. Als die methoden en technieken louter technisch worden uitgevoerd, kunnen ze van de mens met een verstandelijke handicap een gemedicaliseerd object maken.

De werkwijze van het 'methodisch werken' is één van die technieken met een dubbel gezicht. Psychologen en orthopedagogen ontwikkelen technieken en stellen protocollen op die enerzijds doelen stellen en controle en evaluatie mogelijk maken, maar anderzijds de spontaniteit en creativiteit in het dagelijks handelen van de medewerker kunnen verminderen. Voorbeelden van dat methodisch werken zijn zorgplannen en kwaliteitssystemen. De methodiek van zorgplannen, waarin wordt vastgelegd wat de doelen zijn in de zorgverlening, kan aan de ene kant helpen richting te geven aan het leven van de mens met een verstandelijke handicap door doelen te stellen waarmee hij zichzelf als persoon kan ontwikkelen.(30) Wij plannen immers allen bepaalde activiteiten op basis van idealen en medewerkers stellen hun eigen persoonlijke ontwikkelingsplannen op waarin opleidingen en loopbaanmogelijkheden zijn verwerkt. Ook de mens met een verstandelijke handicap, hoezeer soms ook beperkt door zijn handicaps, heeft er recht op dat hij idealen kan koesteren en via heldere doelen en concrete activiteiten ze wellicht (voor een deel) kan realiseren. Zorgplannen kunnen ook richting geven aan de werkzaamheden van de begeleidende medewerkers. Aan de andere kant kan het werken met zorgplannen leiden tot verstarring van het handelen en het zicht op de (rol van de) persoon met een verstandelijke handicap belemmeren. Het is ook de vraag of zorgplannen in de praktijk altijd worden ingevoerd. Er is vaak een scheiding tussen diagnostiek en behandeling en veel zorgplannen zijn niet meer dan papieren werkstukken die medewerkers periodiek invullen en tweejaarlijks even doornemen omdat dat van de directie moet.

Ook het werken met kwaliteitssystemen is een voorbeeld van de ambivalentie die veel begeleidingsmethoden typeert.(31) Instellingen zijn sinds enkele jaren verplicht kwaliteitsjaarverslagen te schrijven, maar het is de vraag wie die leest of controleert. Op zich kunnen kwaliteitssystemen de kwaliteit van zorg verbeteren omdat ze medewerkers stimuleren na te denken over wat zij aan het doen zijn en omdat ze middelen aanreiken om beter te functioneren. Het zal dan wel duidelijk moeten worden wat precies onder kwaliteit wordt verstaan, want er zijn nog veel definities in omloop. Verder kennen kwaliteitssystemen vaak complexe normenstelsels, terwijl het nut en de zin van het hanteren van uitgewerkte normen, die gebaseerd zijn op de huidige maatschappelijke normen, twijfelachtig is.(32) Bovendien dreigt het gevaar dat medewerkers steeds meer tijd kwijtraken aan indirecte werkzaamheden door het papierwerk dat het werken met zorgplannen en kwaliteitssystemen met zich meebrengt. Kortom, zorgmethoden als zorgplannen en kwaliteitssystemen dienen de directe medewerkers te ondersteunen in hun dagelijks contact met de zorgvrager.

Bepalend voor de kwaliteit van de relatie tussen de mens met een verstandelijke handicap en zijn begeleider waren en zijn het inlevingsvermogen, de zorgzaamheid en de creativiteit van de medewerker. Zorgmethoden kunnen de medewerker ondersteunen als zij de doelgerichtheid en effectmeting in de werkzaamheden verbeteren, maar niet als ze de relatie tussen zorgvrager en medewerker overwoekeren met schema's, structuren en papierwerk.

Samenvattend, alleen een radicaal 'barsten' van het apartheidssysteem kan fundamenteel de keuzevrijheid van de mens met een handicap vergroten, een daadkrachtiger handelen en een groter lerend vermogen van alle betrokkenen stimuleren en de werking van de Wet van de Bestuurlijke Drukke terugdringen. Het is echter de vraag of, ondanks ontwikkelingen in die richting, het systeem snel zal barsten. Een toekomstverkenning van het NIZW heeft vier scenario's opgeleverd: (1) categoriale integrale zorg; (2) vraaggestuurde categoriale zorgverlening; (3) intersectorale zorgnetwerken; (4) sociale netwerken.⁽³³⁾ Het scenario dat het best past bij het burgerschapsideaal is dat van de sociale rechten waarbij mensen uitkeringen krijgen om hun handicap te compenseren. Gezien de traagheid van de ontwikkelingen in Nederland zal de afbouw van het categoriale integrale zorgsysteem zeer geleidelijk verlopen. Het lijkt waarschijnlijker dat het systeem bij stukjes en beetjes uiteenvalt dan dat het radicaal ontmanteld wordt. Een dringende noodzaak om het systeem af te schaffen ontbreekt en een sterke coalitie van spelers die dat wenst is er niet. Daarom is te verwachten dat het systeem (mee)buigt met de maatschappelijke ontwikkelingen, terwijl het barsten ervan nog wel enige tijd op zich zal laten wachten.⁽³⁴⁾ Onder deze omstandigheden lijkt het waarschijnlijk dat er een heel geleidelijke ontwikkeling in de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap zal plaatsvinden in de richting van vermaatschappelijking en meer sociale rechten.

8.5. Conclusies

In deze studie werd de vraag gesteld hoe en onder invloed van welke factoren (bijvoorbeeld maatschappelijke ontwikkelingen, gebeurtenissen, personen) zich na 1945 in Nederland een apart systeem verstandelijk gehandicaptenzorg heeft ontwikkeld. De beantwoording van deze vraag heeft tot de volgende vijf conclusies geleid.

De eerste conclusie luidt dat er geen 'zwakzinnigen' of 'verstandelijk gehandicapten' zijn. Er zijn wel mensen die als gevolg van allerlei uiteenlopende achtergronden (genetisch, fysiek, biologisch, sociaal-cultureel) een handicap of beperking hebben en op grond daarvan ondersteuning nodig hebben. Deze mensen vormen geen uniforme groep; het zijn unieke individuen met hun eigen levensverhaal, eigenschappen, relaties en zorg- en ondersteuningsbehoeften. In de afgelopen decennia hebben deze burgers in het groeiende gehandicaptenstelsel het etiket 'verstandelijk gehandicapt' opgeplakt gekregen.

Vervolgens zijn zij een leven gaan leiden dat bij dat etiket hoort. Het etiket diende er eerst toe om hen als een niet-productieve groep burgers in inrichtingen af te zonderen van de samenleving en vervolgens om hen op een meer humane manier te civiliseren.

De tweede conclusie luidt dat de totstandkoming van het systeem gehandicaptenzorg het resultaat was van een dynamische wisselwerking tussen ontwikkelingen, gebeurtenissen en personen op meta-, macro-, meso- en micro-niveau. Er was niet één monocausale factor op één niveau die het systeem tot stand bracht. Integendeel, het systeem was het product van vele op elkaar ingrijpende en elkaar versterkende factoren op verschillende niveaus. Er kan op verschillende manieren naar die circulaire wisselwerkingen worden gekeken. Vanuit individuele personen geredeneerd, was er bijvoorbeeld geen sprake van een vooropgezet plan om een apart systeem voor verstandelijk gehandicapten tot stand te brengen. Wel waren er vele goede intenties om het lot van verstandelijk gehandicapten te verbeteren. Andere motieven die vervolgens gingen meespelen waren het bevrijden van de samenleving van de veronderstelde last van deze mensen en het bevorderen van de eigen organisatorische belangen. De handelingen van de personen werden weer beïnvloed door macro-ontwikkelingen, zoals de gezinsideologie, de verzuiling en de corporatistische besluitvormingstraditie in Nederland. Op meso-niveau hadden de handelingen van individuen grote gevolgen want ze leidden tot de oprichting van aparte voorzieningen die het begin vormden van het systeem gehandicaptenzorg. Dat systeem ontwikkelde vervolgens een eigen dynamiek die niet door individuele organisaties te beheersen was. Toen de eerste voorzieningen er eenmaal waren, versterkte en verfijnde het systeem zichzelf door toedoen van vele spelers die in het nieuwe systeem mogelijkheden zagen voor werkgelegenheid, inkomen en status. Het ministerie van CRM zag bijvoorbeeld in de oprichting van gezinsvervangende tehuizen en dagverblijven een mogelijkheid een belangrijke taak voor zichzelf te creëren en professionals zagen kansen voor werkgelegenheid en inkomen.

De derde conclusie is dat het verstandelijk gehandicaptensysteem ondanks een streven tot verbijzondering nooit volledig is afgezonderd geweest van de omringende omgeving. Integendeel, het heeft er altijd deel van uit gemaakt. Wel waren er sterke tendensen tot afscherming van de omgeving, door gesloten instellingen te creëren, steeds meer aparte voorzieningen op te richten en aparte wettelijke en financieringsregels op te stellen. Daardoor ontstond een grotendeels in zichzelf gekeerd systeem waar mensen met een verstandelijke handicap een 'leven in apartheid' leidden. De karakteristieken van het systeem en fundamentele vernieuwingen kwamen echter niet uit het systeem zelf voort. De kenmerken van het verstandelijk gehandicaptensysteem waren namelijk dezelfde als die van de omringende Nederlandse samenleving (verzuiling, corporatisme, geleidelijke besluitvorming, paternalisme van professionals). De belangrijkste veranderingen kwamen tot stand onder invloed van economische, politieke en culturele trends zoals de medicalisering van de samenleving en de emancipatie van de burger.

De oprichting van gezinsvervangende tehuizen of de invoering van het persoonsgebonden budget werden niet door het systeem zelf geïnitieerd. Zij waren het resultaat van maatschappelijke ontwikkelingen of van handelingen van spelers die zich aan de rand van het systeem ophielden (de ouderverenigingen en de overheid). De uitkomst van de discussie over de toekomst van het systeem gehandicaptenzorg zal worden bepaald door het krachtenspel tussen de dynamiek van algemeen maatschappelijke ontwikkelingen en de conserverende krachten van het subsysteem gehandicaptenzorg. Vanuit het subsysteem zelf zijn, wegens de belangen van werkgelegenheid, status en macht, geen ingrijpende vernieuwingen te verwachten. Ook bij het speciaal onderwijs en de sociale werkplaatsen benadrukken leraren en directeuren het belang van handhaving van deze aparte voorzieningen. Het systeem zal, als overlevingstactiek, geneigd zijn mee te buigen met de ontwikkelingen, maar een compleet barsten tast het eigen bestaansrecht aan.

De vierde conclusie luidt dat het niveau van de zorg aan verstandelijk gehandicapten bovenal werd bepaald door de economische conjunctuur. Een samenleving kan zich het opzetten van gespecialiseerde voorzieningen voor verstandelijk gehandicapten pas veroorloven als er een bepaald welvaartsniveau is bereikt. Pas dan kunnen immers middelen naar deze economisch niet of minder productieve burgers worden overgeheveld en kunnen professionals worden aangesteld die zich exclusief met deze groep bezighouden. De historisch ongekende economische groei na 1945, zonder welke bijvoorbeeld de invoering van de AWBZ niet mogelijk was geweest, was daarom een onmisbare voorwaarde voor het ontstaan van een apart systeem gehandicaptenzorg. De economische welvaart bepaalde voor een deel ook het beeld van mensen met een verstandelijke handicap. Het verminderde bijvoorbeeld de behoefte aan zondebokken voor maatschappelijke kwalen, een rol die zwakzinnigen voor 1945 vervulden, en droeg daarmee geleidelijk bij aan een positievere beeldvorming van deze burgers.

De vijfde conclusie luidt dat het subsysteem tegen het eind van de jaren tachtig dolgedraaid was in eigen complexiteit en, gelet op nieuwe maatschappelijke ontwikkelingen, vastgeroest was geraakt. Het aantal regels en spelers was dermate groot geworden dat de hindermacht van alle betrokkenen groter was geworden dan hun vermogen om zaken te realiseren. De Wet van de Bestuurlijke Drukke leek in deze jaren voor de verstandelijk gehandicaptenzorg te zijn opgesteld. Het was een verstard, aanbodgericht stelsel dat weinig ruimte liet voor creativiteit en mensen met een verstandelijke handicap nauwelijks mogelijkheden bood om zich te ontplooien en een rol in de samenleving te vervullen. Het systeem zal niet radicaal door toedoen van de overheid ontmanteld worden, omdat de Nederlandse traditie van consensuspolitiek geen ingrijpende wettelijke maatregelen toelaat. Daarom is eerder een geleidelijk uiteenvallen, of meebuigen, te verwachten op basis van de emancipatie van de verstandelijk gehandicapte en de vermaatschappelijking van de zorg dan een radicale opheffing of uiteenbarsten.

Een integrale wetenschappelijke benadering

Een laatste, meer tastende en voor discussie vatbare conclusie is dat een integraal-kritische wetenschap mogelijk aanknopingspunten biedt voor een concrete bijdrage aan de ondersteuning van mensen met een handicap. De uitgangspunten van dit model zijn: een dynamisch mensbeeld; de systeem- en spelbenadering; een kritisch-dialectische invalshoek; een interdisciplinaire aanpak.(35)

In de eerste plaats wordt de mens gezien als een dynamische bio-psycho-sociale eenheid die voortdurend in wording is en daarom nooit afdoende gedefinieerd of geclassificeerd kan worden. De mens wordt beïnvloed door een genetische erfenis en door opvoeding en milieu en is een kruispunt van allerlei invloeden. Hij is echter niet volledig gedetermineerd of een speelbal van anonieme krachten, maar heeft keuzemogelijkheden. Die keuzen zijn gebaseerd op doelen die uitgaan van zijn wezen en die voortdurend worden bijgesteld in wisselwerking met de omgeving. Via het stellen van doelen en het schenken van aandacht en energie aan het realiseren daarvan kan een mens meebepalen welke rollen hij speelt. Het vervullen van rollen als burger, partner, vriend, werknemer, buurman of clubgenoot biedt gelegenheid ervaringen op te doen en maakt onderdeel uit van een proces van persoonlijkheidswording. Het spelen van die rollen draagt bij aan de wording van een 'zelf', een psycho-sociale constructie die ontstaat in de verhalen die hij vertelt en waarin hij zichzelf aanwijst als degene die (bijvoorbeeld bij een ernstige handicap), zo niet denkt of handelt, dan toch ervaart.

In de tweede plaats biedt een geïntegreerde systeem- en spelbenadering een handzaam analytisch model om gebeurtenissen en ontwikkelingen in samenhang te zien. Dit geldt zowel voor het individu als voor het gezin, de zorgorganisaties en de samenleving. Zij zijn allemaal 'open systemen' die in voortdurende wisselwerking met hun omgeving staan. In deze systemen vinden, al dan niet op basis van spelregels, 'spelen' plaats tussen verschillende spelers, op basis van eigenschappen, visies en belangen. Dit interpretatief kader biedt een zoeklicht waarmee analyses kunnen worden gemaakt over de in een individu werkzame krachten, de ontwikkeling van machtsverhoudingen en de groei van organisaties. Het systeem- en spelmodel doet recht aan de complexiteit van de mens en de wereld en kan aangrijpingspunten bieden die een 'hefboomwerking' hebben op de verbetering van het systeem als geheel.

In de derde plaats is de nieuwe wetenschappelijke benadering kritisch, want ze toetst bestaande praktijken aan idealen, zoals persoonlijkheidswording en gewoon leven. Deze benadering sluit aan bij de uitgangspunten van de 'kritische orthopedagogiek' van Van Genep: objectief onderzoek is onmogelijk; er is altijd een historische component; de werkelijkheid is een dialectisch proces; het uiteindelijke doel is concreet handelen. De kritische en historische manier van kijken betekent dat de bestaande praktijk niet als vaststaand wordt aangenomen.

De status quo wordt beschouwd als het resultaat van een historisch proces dat door idealen, macro-ontwikkelingen en machtsverhoudingen tussen diverse spelers tot stand is gekomen. De huidige werkelijkheid is niet een gegeven structuur, maar een proces dat zich ontvouwt en waaraan velen een bijdrage leveren. Dit betekent dat het verstandelijk gehandicaptensysteem fundamenteel wordt bekritiseerd als het ertoe leidt dat mensen met een verstandelijke handicap paternalistisch of betuttelend bejegend worden.

In de vierde plaats volgt uit het bovenstaande logischerwijs een interdisciplinaire aanpak. Zowel de individuele mens met een handicap, als het zorgsysteem en de werkelijkheid zijn divers en complex. Daarom kan alleen een combinatie van verschillende disciplines, zoals psychologie, orthopedagogiek, bestuurskunde en sociologie, uitzicht bieden op waardevolle inzichten en aangrijpingspunten voor concreet handelen. De klemtoon in de begeleiding van mensen met een verstandelijke handicap zal meer liggen op het ondersteunen van 'gewoon leven' in de samenleving, maar specialistische deskundigheid blijft nodig voor bijvoorbeeld het verkrijgen van inzicht in de oorzaken van probleemgedrag. Een multidisciplinaire benadering zal ook betere suggesties voor de theorie en praktijk van het beleid kunnen leveren omdat de verschillende aspecten vanuit één geheel worden beschouwd.

Deze vier uitgangspunten bieden goede aanknopingspunten om vanuit de wetenschap een concrete bijdrage te leveren aan het verbeteren van het leven van mensen die nu nog worden aangeduid als 'mensen met een verstandelijke handicap'. Uiteraard vragen deze uitgangspunten om verdere systematische doordinking en uitwerking, maar ze kunnen de volgende acties stimuleren.

In de eerste plaats impliceren ze de noodzaak relevante maatschappelijke ontwikkelingen nauwgezet te bestuderen en te vertalen naar hetgeen ze betekenen voor mensen die op bepaalde gebieden handicaps hebben. Het opkomend biologisch reductionisme bijvoorbeeld dreigt de mens te versimpelen tot een biologisch wezen, terwijl andere dimensies (sociaal, geestelijk) genegeerd worden. Dit kan gevolgen hebben voor de wijze waarop tegen ernstig gehandicapte mensen of mensen met gedragsproblemen wordt aangekeken. In de tweede plaats vragen deze uitgangspunten om meer actieonderzoek dat zich richt op concrete vraagstukken en waarvan de resultaten in de praktijk te implementeren zijn. Het gaat bijvoorbeeld om onderzoek naar de succesvoorwaarden van geïntegreerder en kleinschaliger wonen. Ook kan de vraag gesteld worden hoe woningen optimaal kunnen worden ingericht om het leven te veraangename. In de derde plaats is een continue inspanning gewenst om manieren te bedenken en in te voeren die mensen met een verstandelijke handicap in staat stellen meer competenties te verwerven en zinvolle rollen te vervullen temidden van andere mensen. Dat kan door allerlei begeleidingsvormen te ontwikkelen op tal van gebieden, zoals dagelijkse bezigheden, arbeid, sociale relaties en spirituele onderwerpen.

Er kan bijvoorbeeld nog meer worden onderzocht hoe muziek en spel sluimerende emoties en wilsuïtingen kunnen oproepen bij ernstig meervoudig gehandicapte mensen en hun leven kunnen verrijken. Het is vaak niet mogelijk organische storingen te verhelpen of alle gebreken in verstandelijk en sociaal functioneren op te heffen. Maar ondersteuning kan ertoe bijdragen dat mensen met een verstandelijke handicap meer competenties verwerven en, hoe beperkt soms ook, hun leven zelf meer kunnen beleven en vormgeven.

Lijst van geïnterviewde personen

De studie is gebaseerd op een grote diversiteit aan mondelinge en schriftelijke bronnen. Met meer dan 50 mensen die een actieve tot zeer actieve rol hebben gespeeld in de naoorlogse geschiedenis van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap in Nederland zijn interviews gehouden. De voor deze studie meest relevante functies van de geïnterviewde worden vermeld.

dr. J.A. Taselaar, voormalig directeur Stichting Philadelphia Zorg, 23 juni 1997

L.E. Vels, voormalig plaatsvervangend inspecteur verplegende en verzorgende beroepen van de Geneeskundige Hoofdinspectie Geestelijke Volksgezondheid en medewerker Stichting Philadelphia Zorg, 23 juni 1997

drs. K. Willemse, voormalig psycholoog Stichting Philadelphia Zorg, 28 juni 1997

drs. R. van Bochoven/dr. R. Seldenrijk, voormalig lid Raad van Bestuur respectievelijk voormalig beleidsmedewerker onderzoek en ontwikkeling 's Heeren Loo Zorggroep, 8 juli 1997

P.E.M. Bottelier/drs. J. Zwitser, voorzitter Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland respectievelijk voormalig directeur Fiad/Wdt, 8 juli 1997

mevrouw J.S. Melse, voormalig maatschappelijk werkster en voormalig hoofd 'Dennenoord' Stichting Philadelphia Zorg, 9 juli 1997

B. van Gelder, voormalig directeur Stichting Philadelphia Zorg, 16 juli 1997

mr. F.J.A. Oostrik, voormalig directeur Eefdense Tehuizen en voormalig bestuurslid Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 17 juli 1997

drs. E. van der Veen, vice-voorzitter Zorgverzekeraars Nederland, 22 juli 1997

drs. R.G. Greve, voormalig directeur planning en bouw ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, 28 juli 1998

dr. J. Hoeing, voormalig directeur Johannes Stichting en voormalig inspecteur in algemene dienst zwakzinnigzorg van de Geneeskundige Hoofdinspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid, 31 juli 1997

mr. F.H.J.M. Daams, voormalig directeur van de Nederlandse Vereniging voor Sociaal Pedagogische Zorg en voormalig raadsadviseur voor de interdepartementale coördinatie van het gehandicaptenbeleid ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, 31 juli 1997

drs. J.M.R. van Ratingen, voormalig directeur Maria Roepaan en voormalig lid van het bestuur van de sectie zwakzinnigzorg van de Nationale Ziekenhuisraad, 6 augustus 1997

mevrouw dr. T. Pouwels, voormalig directeur 'Willem van den Bergh' en voormalig voorzitter van de subsectie zwakzinnigzorg van de Nationale Ziekenhuisraad, 22 augustus 1997

mr. J.B. Meiresonne, voormalig directeur Nationaal Overlegorgaan Zwakzinnigzorg, voormalig secretaris van het Nederlands Genootschap ter Bestudering van de Zwakzinnigheid en Zwakzinnigzorg en lid van de Raad van Toezicht van het Bisschop Bekkers Instituut, 2 september en 18 september 1997

dr. H.J. Ronner, ouder, voormalig bestuurslid Oudervereniging Philadelphia, voormalig psychiater/zenuwarts Stichting Philadelphia Zorg en Samivoz, 19 september 1997

H.J. Anbeek RA, voormalig voorzitter Vereniging van Nederlandse Ziekenfondsen, 26 oktober 1997

prof.dr. A.P.W.P. van Montfort, voormalig directeur Nationaal Ziekenhuisinstituut en hoogleraar bedrijfseconomie bij beleid en management gezondheidszorg, 29 oktober 1997

dr. P.C. Damen, voormalig secretaris/penningmeester Samivoz, 5 november 1997

dr. P. Verbraak, voormalig stafmedewerker Samivoz en voormalig voorzitter Nederlands Genootschap ter Bestudering van de Zwakzinnigheid en Zwakzinnigenzorg, 27 november 1997

B. van Zijderveld, voormalig directeur van de Katholieke Stichting Samenwerkende Instellingen voor Geestelijk Gehandicapten te Uitgeest en publicist, 11 december 1997

mevrouw E.M. Burger-van der Pal/drs. H.J.M. Vaarten, voormalig secretaresse

A.C.J.A. Nollen respectievelijk voormalig directeur instelling Samivoz, 29 december 1997

mevrouw E.G.A. Oom-Mulder, ouder, 14 januari 1998

mevrouw H.W.A. Vermeulen-van Gerwen, ouder, 20 januari 1998

A.C.J.A. Nollen, voormalig voorzitter Samivoz, 29 januari en 7 maart 1998

drs. W.H.E. Buntinx, secretaris Stichting Wetenschappelijk Instituut en Historisch Centrum ten behoeve van de zorg voor geestelijk gehandicapten en publicist, 18 februari 1998

prof.dr. G.H. van Gemert, voormalig bijzonder hoogleraar Zorg voor ernstig geestelijk gehandicapten, 15 februari 1998

echtpaar G.L. Brouwer, ouders, 1 april 1998

prof.dr. J.G. Knol, ouder, voormalig bestuurslid van de Oudervereniging Philadelphia, 5 april 1998

P.A.J. Boschman, directeur Vereniging van Ouders van Geestelijk Gehandicapten, 15 april 1998

A.C.J.M. Jongerius, directeur Werkverband van Ouders rond Internaten, 23 april 1998

C.M. Wijnbeek, voormalig directeur Oudervereniging Philadelphia, 8 mei 1998

D.W. Dondorp, voormalig maatschappelijk werker en voormalig directeur van het 't Bouwhuis, 9 juni 1998

E.Th. Klapwijk, arts, inspecteur voor de gehandicaptenzorg, 29 juli 1998

A.J. Gijsbers, voormalig directeur-generaal welzijn ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, 6 augustus 1998

P. W.J.M. Manders, voormalig medewerker bureau landelijk contact en afdeling sociale revalidatie ministerie van Cultuur, Recreatie en Maatschappelijk Werk en voormalig inspecteur Geneeskundige Inspectie Geestelijke Volksgezondheid, 7 augustus 1998

drs. F.M. Spiering, medewerker directie gehandicaptenbeleid ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 28 augustus 1998

mevrouw G.P.M. Cornelissen, voormalig lid van de Tweede Kamer, 9 oktober 1998

dr. mr. K. Blankman, jurist, 13 november 1998

A. Linde, voormalig hoofd afdeling sociale revalidatie ministerie van Cultuur, Recreatie en Maatschappelijk Werk, 18 november 1998

prof.dr. A.Th.G. van Genneep, voormalig hoogleraar orthopedagogiek, in het bijzonder van de zwakzinnige mens, en bijzonder hoogleraar zorg voor verstandelijk gehandicapten, 18 februari 1999

drs. J.W. Brak, voormalig hoofd van de hoofdafdeling ontwikkeling en afstemming gehandicaptenbeleid ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 23 april 1999

E. Biemond, voormalig lid van de Raad van Bestuur Stichting Philadelphia Zorg en voormalig bestuurslid Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 9 augustus 1999

C. Hovenkamp, voormalig voorzitter van de Raad van Bestuur Stichting Philadelphia Zorg, 18 augustus 1999

drs. J.J.M. van Eijndhoven, voormalig directeur Instituut voor Doven Sint-Michielsgestel, 18 augustus 1998

echtpaar G.A.T. Wind, ouders, 20 augustus 1999

drs. G.P.J. Arts, voormalig voorzitter Raad van Bestuur Gemiva-SVG groep, 24 augustus 1999

prof.drs. J. van Londen, voormalig directeur-generaal Volksgezondheid ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur en voorzitter van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 9 september 1999

mevrouw drs. H.A.C. Vallenga, voormalig medewerker De Hondsborg en Dennendal, 21 juni 2000

mevrouw W. Veldman-Keij, voormalig bestuurslid Stichting Philadelphia Zorg, 6 december 2000

drs. H. Mannen, voormalig directeur directie gehandicaptenbeleid ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 4 januari 2001

prof.dr. H. Nakken, hoogleraar orthopedagogiek, 15 januari 2001

Beknopte literatuurlijst

Een grote diversiteit aan schriftelijke bronnen is geraadpleegd: gedenkboeken van instellingen; gelegenheidspublicaties; week- en dagbladen; vakbladen; jaargangen van het Contactblad Philadelphia; jaargangen van het Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke handicap; beleidsnota's van de ministeries van CRM, WVC en VWS, de Federatie van Ouderverenigingen en de Nationale Ziekenhuisraad; archieven van Samivoz en Stichting Philadelphia Zorg. Alle bestudeerde literatuur, inclusief diverse kleinere artikelen in dagbladen, is uitgebreid weergegeven in de noten. In het literatuuroverzicht wordt daarom volstaan met enkele publicaties op basis van het criterium dat ze als belangrijke inspiratie- en kennisbron hebben gediend tijdens het onderzoek.

Adriaans, P., *Zwakzinnigheid als falende diagnose* (Leuven 1989)

Baakman, N.A.A., *Kritiek van het openbaar bestuur. Besluitvorming over de bouw van ziekenhuizen in Nederland tussen 1960 en 1985* (Amsterdam 1990)

Buntinx, W.H.E., 'In de spiegel van Helsinki, de remmende voorsprong nader bekeken' in: W.H.E. Buntinx en M.C.O. Kersten (red.), *Gebundeld en geoogst, thematische rapportages en beschouwingen naar aanleiding van het 10^{de} IASSID congres juli 1996 Helsinki Finland*, (NGBZ/BBI, Utrecht 1993) 149-162

Burie, J.A., *Het machtsspel van mensen: over organisaties en hoe die omgaan met elkaar* (Deventer 1982)

Dehue, T., *De regels van het vak. Nederlandse psychologen en hun methodologie 1900-1985* (Amsterdam 1990)

Dickmann, P. *Maria Roepaan 1951-1986. De geschiedenis van een leefgemeenschap van geestelijk gehandicapten* (Maria Roepaan, Ottersum 1986).

Fennis, J., *Het vuile schort* (Nijmegen 1981, 5^e druk)

Federatie van Ouderverenigingen, *Mensen met mogelijkheden* (FvO, Utrecht 1989)

Foucault, M. *Geschiedenis van de waanzin in de zeventiende en achttiende eeuw* (Meppel/Amsterdam 1995)

Gennep, A. van, *Naar een kritische orthopedagogiek, in het bijzonder van de zwakzinnige mens* (Meppel 1980)

Gennep, A. van, *Paradigma-verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap* (Universiteit Maastricht 1997)

Goffman, E., *Totale instituties* (Universitaire Pers, Rotterdam 1975)

Grünwald, C.A., *Beheersing van de gezondheidszorg* (Utrecht 1987)

Hakker, A., *Vereniging Johannes Stichting 1887-1990. Meer dan een eeuw christelijke zorgverlening* (Utrecht 1997)

Jak, Th., *Armen van geest. Hoofdstukken uit de geschiedenis van de Nederlandse zwakzinnigenzorg* (Amsterdam 1998)

Jak, Th., *Huizen van barmhartigheid. Zorg voor zwakzinnigen in de tweede helft van de negentiende eeuw, met bijzondere aandacht voor 's Heeren Loo* (Vereniging 's Heeren Loo, Amersfoort 1993)

Jak, Th., *De Nieuwe Koers. Vernieuwing van de gereformeerde inrichtingszorg voor mensen met een verstandelijke handicap* ('s Heeren Loo Zorggroep, Amersfoort 1999)

Juffermans, *Staat en gezondheidszorg in Nederland, met een historische beschouwing over het overheidsbeleid ten aanzien van de gezondheidszorg in de periode 1945-1970* (Nijmegen 1982)

Keulartz, J., *Van bestraffing naar behandeling. Een inleiding in de sociologie van de hulpverlening* (Amsterdam/Meppel 1997)

Kingma, T., *Zorg voor geestelijk gehandicapten. Ontwikkelingen in hulpverlening en voorzieningen* (Alphen aan den Rijn 1984, 2^e herziene druk)

Kingma, T., *Nederlandse Vereniging voor Sociaal Pedagogische Zorg 1932-1982* (Alphen aan den Rijn 1984)

Klijn, A., *Tussen caritas en psychiatrie. Lotgevallen van zwakzinnigen in Limburg 1879-1952* (Hilversum 1995)

Leeuw, A.C.J. de, *De Wet van de Bestuurlijke Drukke* (Assen/Maastricht 1984)

Mans, I., *Zin der zotheid. Vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen* (Amsterdam 1998)

Meininger, H.P., *'..Als uzelf'. Een theologisch-ethische studie van zorg voor verstandelijk gehandicapten* (Vereniging 's Heeren Loo, Amersfoort 1998)

Meurs, R. van., *Het Nollen-syndicaat. Een zakenman in barmhartigheid* (Vrij Nederland, Amsterdam 1978)

Ministerie van VWS, *De perken te buiten. Meerjarenprogramma intersectoraal gehandicaptenbeleid 1995-1998* (Tweede Kamer vergaderjaar 1994-1995 24-170, nr. 1-2)

Nijhof, B., *Herinneringen voor de toekomst. 30 jaar zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Gesprekken met de pionier Joop Dondorp* (Stichting J.J. Dondorp Fonds 1986)

Tonkens, E., *Het zelfontplooiingsregime: de actualiteit van Dennendal en de jaren zestig* (Amsterdam 1999)

Trent, J., *Inventing the feeble mind. A history of mental retardation in the United States* (Berkeley 1994)

Vaarten, H.J.M., *SAMIVOZ. Geschiedenis van een zorgconcern 1957-1995* (Gent 1995)

Vaate, J. Bij de, *Geestelijk-gehandicaptenzorg op een kruising van wegen. Een onderzoek naar de relatie tussen wetenschappelijke bevindingen en rijksoverheid betreffende het wonen van geestelijk gehandicapten* (Delft 1991)

Verbraak, P., *Naar een andere zwakzinnigenzorg* (Amsterdam 1977)

Winter, M. de, *Het voorspelbare kind. Vroegtijdige onderkenning van ontwikkelingsstoornissen (VTO) in wetenschappelijk en sociaal-historisch perspectief* (Lisse 1986)

Wolf, C.J. de, 'Overheid en maatschappelijke organisaties: van corporatisme naar étatismen' in: J.W. de Beus, J.A.A. van Doorn (redactie) *De interventiestaat. Tradities-ervaringen-reacties* (Meppel/Amsterdam 1984) 199-216

Noten

Wanneer voor de eerste keer naar een publicatie wordt verwezen, worden alle bibliografische gegevens vermeld. In latere verwijzingen wordt verwezen naar de auteur (en indien meer publicaties van een auteur worden aangehaald ook naar de titel). Bij verwijzingen in latere hoofdstukken wordt verwezen naar de noot waar de publicatie voor het eerst volledig werd vermeld. Verwijzingen naar interviews zijn te herkennen aan de melding: 'mondelinge mededeling'.

Hoofdstuk 1

1. Het eerste proefschrift dat de hernieuwde belangstelling voor de geschiedenis van de verstandelijk gehandicaptenzorg in Nederland inleidde, was van Th. Jak, *Armen van geest. Hoofdstukken uit de geschiedenis van de Nederlandse zwakzinnigenzorg* (Amsterdam 1988). In de jaren negentig publiceerde hij verder *Huizen van barmhartigheid. Zorg voor zwakzinnigen in de tweede helft van de negentiende eeuw, met bijzondere aandacht voor 's Heeren Loo* (Vereniging 's Heeren Loo, Amersfoort 1993) en *De Nieuwe Koers. Vernieuwing van de gereformeerde inrichtingszorg voor mensen met een verstandelijke handicap* ('s Heeren Loo Zorggroep, Amersfoort 1999). Eind jaren negentig verschenen twee belangrijke proefschriften van I. Mans, *Zin der zotheid. Vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen* (Amsterdam 1998) en E. Tonkens, *Het zelfontplooiingsregime. De actualiteit van Dennendal en de jaren zestig* (Amsterdam 1999). Enkele vermeldenswaardige publicaties over de geschiedenis van belangrijke stichtingen zijn die van P.A.T. Dickmann, *Maria Roepaan 1951-1986. De geschiedenis van een leefgemeenschap van geestelijk gehandicapten* (Maria Roepaan, Ottersum 1986); A. Klijn, *Tussen caritas en psychiatrie. Lotgevallen van zwakzinnigen in Limburg 1879-1952* (Hilversum 1995); A. Hakker, *Vereniging Johannes Stichting 1887-1990. Meer dan een eeuw christelijke zorgverlening* (Utrecht 1997). Een nog altijd belangrijk inleidend werk in de geschiedenis van de verstandelijk gehandicaptenzorg is dat van T. Kingma, *Zorg voor geestelijk gehandicapten. Ontwikkelingen in hulpverlening en voorzieningen* (Alphen aan den Rijn 1984, 2^e herziene druk).
2. Zie D. Atkinson, M. Jackson en J. Walmsley (editors), *Forgotten lives: Exploring the history of learning disability* (British Institute of Learning Disabilities, Plymouth 1977) voor de factoren die de toenemende interesse in de geschiedenis van de verstandelijk gehandicaptenzorg verklaren.
3. Klijn geeft als suggesties de ideeën van M. Foucault over hulp in termen van sociale controle en disciplineren, de medicaliseringstheorieën en de civilisatietheorie van Elias. Zie Klijn, *Tussen caritas en psychiatrie* 14-15. Van deze suggesties is bij deze studie dankbaar gebruik gemaakt. Ze vormden er zelfs (naast de systeem- en speltheorie) de belangrijke theoretische inspiratiebron voor.

4. J. van Weelden, 'Historische lijnen in de vertekening van het helpen' in: J. van Weelden, R. de Groot en H. Menkveld (red.), *Onvoltooid of onbegonnen? Hulpvragen kinderen 1 Antropologische uitgangspunten* (Groningen 1983) 80-93, hier 80.
5. I. Maso, *Kwalitatief onderzoek* (Meppel/Amsterdam 1987) 112.
6. De hieronder volgende uiteenzetting is gebaseerd op onder meer de volgende boeken en artikelen. F.R. Ankersmit, *Denken over geschiedenis. Een overzicht van moderne geschiedfilosofische opvattingen* (Groningen 1986); B. Bommelijé, 'Het anachronisme van de geschiedstheorie' in: *NRC Handelsblad* (31-12-1998); H.W. von der Dunk, 'Het gebroken licht van het verleden. Geschiedenis en wetenschap'. in: H.W. von der Dunk, *Elke tijd is overgangstijd. Opstellen over onze omgang met de geschiedenis* 29-59; R. Havenaar, 'De oogst van onze eeuw. E.H. Carr: What is history? 1961' in: *NRC Handelsblad* (31-12-19).
7. G. Gerding en T.L. Borghuis, 'Over idealen en ideologieën' in: *ZM Magazine. Maandblad voor directie en bestuur in de zorg* (maart 2000) 25-31 en W.G. MacLennan en M.J.G. Cremers, 'Burgers in Nederland: ondersteuning, wetten, hoeveel euro's?' in: *Bijblijven Cumulatief Geneeskundig Nascholingsstelsel* (jaargang 15/nummer 6, Houten 1999) 20-28.
8. Aangezien de Ziekenfondsraad, het College voor Ziekenhuisvoorzieningen en het Centraal Orgaan Tarieven Gezondheidszorg voor het grootste deel van de tijd die deze studie bestrijkt onder deze namen bekend waren, is ervoor gekozen deze namen te hanteren. In hoofdstuk 7 wordt beschreven waarom de namen, werkwijze en samenstelling van deze organen aan het eind van de jaren negentig zijn aangepast.
9. Een lichte variatie op de definitie van P. Verbraak, *Naar een andere zwakzinnigenzorg* (Amsterdam 1977) 112.

Hoofdstuk 2

1. H.P. Meininger, "....Als uzelf". *Een theologisch-ethische studie van zorg voor verstandelijk gehandicapten* (Vereniging 's Heeren Loo, Amersfoort 1998) 104.
2. 'In verband met onze orde hebben we wat afwijkt leren benoemen, een naam is een beheersingsmiddel. We duiden de pathologie aan van wat afwijkt en lokaliseren het kwaad buiten ons in de ander'. Van Weelden 88 (zie noot 4 van hfst 1).
3. Over de geschiedenis van de benamingen van mensen met een verstandelijke handicap zie onder andere: Kingma, *Zorg voor geestelijk gehandicapten* 20-28 (zie noot 1 van hfst. 1); Jak, *De Nieuwe Koers* 15 en 42 (zie noot 1 van hfst. 1); A. van Gennep, *Naar een kritische orthopedagogiek, in het bijzonder van de zwakzinnige mens* (Amsterdam/Meppel 1980) 16-47.
4. In de jaren tachtig en negentig bracht de AAMR aanpassingen in de definitie aan, maar de kern bleef gehandhaafd. Het ging steeds om benedengemiddeld intellectueel functioneren en gebrek aan adaptieve vaardigheden.

- Zie voor een analyse van de recente ontwikkelingen Meininger 46-54 en W.H.E. Buntinx en S. Bernard, 'Verstandelijke handicap: een kritische beschouwing van de definitie volgens de American Association on Mental Retardation (AAMR)' in: *Nederlands Tijdschrift voor Zorg aan verstandelijk gehandicapten* (maart 1996) 3-17. Zie verder hoofdstuk 5 'De deskundigen: wetenschappers en professionals'.
5. Verbraak 9 (zie noot 9 van hfst. 1).
 6. Zie over deze materie onder meer Maso 13 (zie noot 5 van hfst. 1) en de opvattingen van P. Huisman: 'Nieuwe kennis is eenzijdig, een volwaardige wetenschap werkt aan integratie van kennis' in: *NRC Handelsblad* (10-5-1997) en 'Het postmodernisme voorbij. Socioloog Huisman trekt ten strijde tegen het Anti-waarheidsvirus' in: *NRC Handelsblad* (14-6-1997).
 7. G.H. Okma, *Studies on Dutch Health Politic, Policies and Law. Beleid, besluitvorming en wetgeving in de Nederlandse gezondheidszorg in de jaren '80 en '90* (Universiteit van Utrecht 1997) 248.
 8. 'Het fundamentele probleem van de zogenaamde rationeel-objectivistische benadering is dat er een fundamentele kloof bestaat tussen enerzijds de cognitieve capaciteiten van beleidsmakers en anderzijds de complexiteit van beleidsproblemen'. P. van der Knaap, 'Leren van beleidsevaluatie: correctie, reflectie of argumentatie' in: *Beleidsanalyse* (1995 nummer 3) 11-25, hier 19.
 9. H. Kunneman, *Van theemutscultuur naar walkman-ego. Contouren van postmoderne individualiteit* (Amsterdam/Meppel 1996) 225. Zie voor een handzaam overzicht van de mensbeelden van vijf belangrijke scholen in de hedendaagse psychologie C.F. van Parreren (red.), *Psychologie en mensbeeld* (Baarn 1987, 5^e herziene druk). Eén van de conclusies (103) luidt dat er diverse psychologieën zijn en dat elke psychologie min of meer haar eigen mensbeeld heeft.
 10. Kunneman 224.
 11. Het boek van J. Keulartz, *Van bestraffing naar behandeling. Een inleiding in de sociologie van de hulpverlening* (Amsterdam/Meppel 1997, 4^e druk) was een rijke inspiratiebron voor de theoretische begrippen die in deze studie worden gebruikt. Keulartz behandelt de theorieën van Parsons, Elias, Foucault en Donzelot. De werken van A. de Swaan, M. Foucault en N. Elias zijn dermate rijk aan ideeën dat niet de ambitie werd gekoesterd ze uitputtend te behandelen. In deze studie is van hun ideeën en inzichten op eclectische wijze gebruik gemaakt om tot een bruikbare theoretische invalshoek te komen. Zie: M. Foucault, *Geschiedenis van de waanzin in de zeventiende en achttiende eeuw* (vertaling uit het Frans, Meppel/Amsterdam 1995, 6^e druk); A. de Swaan, *Zorg en de staat. Welzijn, onderwijs en gezondheidszorg in Europa en de Verenigde Staten in de nieuwe tijd* (Amsterdam 1989); A. de Swaan, *De mens is de mens een zorg. Opstellen 1971-1981* (Amsterdam 1997, 6^e druk).

- Zie verder over de begrippen professionalisering, medicalisering en protoprofessionalisering onder andere: G.J.M. Hutschemaekers, *Neurosen in Nederland. Vijfentachtig jaar psychisch en maatschappelijk onbehagen* (Nijmegen 1990) en L.J. Krol, *De consument als leidend voorwerp in de gezondheidszorg; onderzoek naar de achtergronden van verwijzingen naar de kinderarts* (Universiteit van Amsterdam 1985).
12. De onderstaande beschrijving van het begrip 'systeem' is onder meer gebaseerd op: W. van Tilburg, 'Systeemdenken en psychiatrie' in: P.G. Gerlings e.a., *Het medisch jaar* (Utrecht 1980) 303-317; B. de Graaff, "Kalm temidden van woedende golven". *Het ministerie van Koloniën en zijn taakomgeving 1912-1940*, hier 25-29; A. de Leeuw en I.M. Mur-Veeman, 'De Nederlandse gezondheidszorg als systeem: systematiek, samenhang en besturing' in: J.A.M. Maarse en I.M. Mur-Veeman (red.), *Beleid en beheer in de gezondheidszorg* (Assen/Maastricht 1990) 8-27. Zie voor een systeemanalyse van organisaties P.M. Senge, *De vijfde discipline. De kunst & praktijk van de lerende organisatie* (Schiedam 1992). De verstandelijk gehandicaptenzorg is als een systeem benaderd door Verbraak en J.B. Meiresonne, 'Zorg voor geestelijk gehandicapten' in: G.J. Kronjee e.a., *Organisatie van de gehandicaptenzorg* (Assen 1980) 31-97. In J.H. Brennikmeijer (red.), *Basisboek handicap en samenleving* (De Tijdstroom/Open Universiteit, Utrecht 1997) wordt uitgegaan van het sociale model, dat wil zeggen dat een handicap niet zozeer wordt gezien als een individueel probleem, maar meer als het gevolg van allerlei factoren in de maatschappelijke en sociale context. Zie voor een korte beschrijving van het verstandelijk gehandicaptenstelsel in termen van de systeemtheorie: H. Beltman, 'Ontwikkeling, verstarring en ontmanteling van een apartheidssysteem' in: *ZM Magazine* (maart 2000) 6-8.
 13. Van Tilburg 313.
 14. Voor de beschrijving van de ontwikkeling van de Nederlandse gezondheidszorg is onder meer gebruik gemaakt van de proefschriften van Okma; P. Juffermans, *Staat en gezondheidszorg in Nederland, met een historische beschouwing over het overheidsbeleid ten aanzien van de gezondheidszorg in de periode 1945-1970* (Nijmegen 1982); C.A. Grünwald, *Beheersing van de gezondheidszorg* (Utrecht 1987).
 15. Grünwald 55.
 16. P.P. Groenewegen, *Herstructurering in de gezondheidszorg* (inaugurale rede Utrecht 1992)
 17. C.J. Lammers, A.A. Mijs, W.J. van Noort, *Organisaties vergelijkenderwijs. Ontwikkeling en relevantie van het sociologisch denken over organisaties* (Utrecht 1997, 7^e herziene druk) 451.
 18. Voor een beschrijving van de speltheorie zie: J.A. Burie, *Het machtsspel van mensen: over organisaties en hoe die omgaan met elkaar* (Deventer 1982).

- Voor een toepassing op de gezondheidszorg zie: N.A.A. Baakman, *Kritiek van het openbaar bestuur. Besluitvorming over de bouw van ziekenhuizen in Nederland tussen 1960 en 1985* (Amsterdam 1990).
19. Burie 117.
 20. Juffermans 98-102.
 21. Zie Baakman 216 over het begrip hindermacht en A.C.J. de Leeuw, *De Wet van de Bestuurlijke Drukke* (Assen/Maastricht 1984).
 22. Zie voor een korte uiteenzetting van deze drie modellen De Graaff 412-414 en voor een soortgelijke indeling Grünwald 101-118.
 23. De Graaff 608.
 24. Een bekend overzicht van de theorie en de praktijk van de verzuiling in Nederland is A. Lijphart, *Verzuiling, pacificatie en kentering in de Nederlandse politiek* (Amsterdam 1976, 2^e druk).
 25. Voor een gedegen analyse van het neocorporatistische besluitvormingsmodel in Nederland zie: C.J. de Wolf, 'Overheid en maatschappelijke organisaties: van corporatisme naar étatisme' in: J.W. de Beus, J.A.A. van Doorn (redactie), *De Interventiestaat. Tradities-ervaringen-reacties* (Meppel/Amsterdam 1984) 199-216.
 26. A. Hoogerwerf, 'Het politieke systeem van Nederland' in: R.B. Andeweg, A. Hoogerwerf, J.J.A. Thomassen, *Politiek in Nederland* (Alphen aan den Rijn 1985) 19-39, hier 28.
 27. Zie Keulartz 74-90 en de onder noot 11 genoemde boeken van De Swaan voor een analyse van de civilisatietheorie.
 28. De Swaan, *Zorg en de Staat* 231-234.
 29. Voor de ideeën van Foucault zie onder meer Keulartz 91-107 en Kunneman 84-85 en 105-106.
 30. Keulartz 147.
 31. E. Goffman, *Totale instituties* (Universitaire Pers, Rotterdam 1975).
 32. Keulartz 48.
 33. Hutschemaekers 260.
 34. 'Om de identiteitsvorming van opgroeiende individuen aan te passen aan de eisen van de kapitalistische economie en de burgerlijke rechtsstaat werd het gezin door de professies geconceptualiseerd als een 'asyl', naar analogie met het hospitaal en het gesticht'. Keulartz 125.
 35. Zie voor de etiketteringstheorie onder andere Keulartz 32-53; Hutschemaekers 237-246 en Th.P.W.M. van der Krogt, *Professionalisering en collectieve macht, een conceptueel kader* ('s Gravenhage 1981) 20-35.
 36. De Swaan, *Zorg en de Staat* 236-249.
 37. Van der Krogt 94.
 38. Aangehaald in Keulartz 146.
 39. Groenewegen 10.
 40. Keulartz 153.

Hoofdstuk 3

1. I. Weijers, E. Tonkens en I. Mans, 'Verstandelijke handicap en burgerschap. Een historiografische schets.' in: *Comenius* (1998, nummer 4) 310-324.
2. De nadruk op ideeëngeschiedenis in de geschiedschrijving over de verstandelijk gehandicaptenzorg en het feit dat verhoudingsgewijs politieke en economische interpretaties weinig voorkomen, is wellicht mede het gevolg van de achtergrond van de auteurs. Zie de achtergronden van de auteurs die recentelijk waardevolle historische publicaties hebben verzorgd: Mans is psycholoog, Jak is pedagoog en Tonkens sociaal wetenschapper. Bovendien domineert in de verstandelijk gehandicaptenzorg vaak nog de individualiserende en depolitiserende mythe van de goedwillende artsen en pedagogen die het zo goed met de misdeelde mens voor hebben. De politieke of economische context komt in die benadering niet of nauwelijks aan de orde.
3. Zie hierover Jak, *Armen van geest* 137-138 (zie noot 1 van hfst. 1).
4. Voor het onderstaande historisch overzicht is van een groot aantal publicaties gebruik gemaakt. Onder andere: Jak, *Armen van geest*; Meininger, 76-100 (zie noot 1 van hfst. 2); Mans (zie noot 1 van hfst. 1); A. van Gennep, *Naar een kritische orthopedagogiek, in het bijzonder van de zwakzinnige mens* (Meppel 1980) 14-47; B. van Zijderveld, 'De zorg voor verstandelijk gehandicapten in historisch perspectief' in: G.H. van Gemert en R.B. Minderaa (redactie), *Zorg voor verstandelijk gehandicapten* (Assen 1993) 31-47; E. Tonkens en I. Weijers, 'De geschiedenis van de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap' in: G.H. van Gemert en R.B. Minderaa (redactie), *Zorg voor verstandelijk gehandicapten* (Assen 1997) 15-32; Kingma, *Zorg voor geestelijk gehandicapten* 21-30 en 339-346 (zie noot 1 van hfst.1); Meiresonne (zie noot 12 van hfst. 1); C.M. Hogenstijn, *St. Elisabeths Gasthuis en Brinkgreven. Geschiedenis van de psychiatrische ziekenhuizen te Deventer* (Deventer 1987), hier 7-42.
5. Een voorbeeld van een 'heilige onnozele' was Jozef van Cupertino (1603-1663) die als kloosterling niet tot praktische werkzaamheden in staat was, maar veel wonderen verrichtte en in 1773 de enige verstandelijk gehandicapte was die tot heilige werd verklaard. In 1949 zou de katholieke Sociaal Pedagogische Dienst de naam R.K. Cupertinstichting krijgen (vanaf 1957: Katholieke Landelijke Vereniging voor Sociaal Pedagogische Zorg van de H. Jozef van Cupertino). Zie: Kingma, *Zorg voor geestelijk gehandicapten* 127.
6. Van Zijderveld 32.
7. Voor een samenvatting van die ontwikkelingen zie Van Gennep, *Naar een kritische orthopedagogiek* 14-16.
8. Voor een helder en beknopt overzicht van de geschiedenis van de verfijning van de omgangsvormen zie W. Mastenbroek, *Verandermanagement* (Holland Business Publications 1998) 52-72.
9. Hogenstijn 36.

10. Foucault 254 en 264 (zie noot 11 van hfst. 2).
11. Over Itard en Séguin zie onder andere Van Gennep, *Naar een kritische orthopedagogiek* 19-28 en Mans 113-150.
12. Zie voor een globaal overzicht van de geschiedenis van de zwakzinnigenzorg het boek van L. Kanner, *Geschiedenis van de zwakzinnigenzorg en het zwakzinnigenonderzoek* (Lochem 1976).
13. Zie voor Nederland in de 19^e eeuw E.H. Kossmann, *De Lage Landen 1780-1940. Anderhalve eeuw Nederland en België* (Amsterdam 1979, 2^e druk).
14. Juffermans 82 (zie noot 14 van hfst. 2).
15. H. Righthart, 'Moraliseringsoffensief in Nederland in de periode 1850-1880', en D. Damsma, 'Van hoeksteen tot fundament. Het gezin in Nederland 1850-1960' in: H. Peeters, L. Dresen-Coenders, T. Brandenburg (redactie), *Vijf eeuwen gezinsleven. Liefde, huwelijk en opvoeding in Nederland* (Nijmegen 1988) 194-207 respectievelijk 209-247.
16. J.A.A. van Doorn, 'De onvermijdelijke presentie van de confessionelen' in: J.W. de Beus en J.A.A. van Doorn (redactie), *De interventiestaat. Tradities-ervaringen-reacties* (Meppel/Amsterdam 1984) 27-51.
17. Jak, *Huizen van Barmhartigheid* 31-32 (zie noot 1 van hfst. 1).
18. Over de wijze waarop de artsen een machtspositie opbouwden zie onder andere Foucault 263-272 en Juffermans 40-43.
19. Voor een overzicht van de theorieën die betrekking hebben op de normalisering van het gezin zie Keulartz 107-114 (zie noot 11 van hfst. 2).
20. Zie voor de differentiatie van de krankzinnigengestichten tot aparte tak van zorg bijvoorbeeld Hogenstijn en N. Rooymans-Dönszelmann e.a., *Voorheen Voorgeest. Het resultaat van 70 jaar zwakzinnigenzorg in 'Voorgeest' van 1912 tot 1982* (Endegeest, Oegstgeest 1982).
21. Zie Kossmann 124-136 voor een schets van de Nederlandse samenleving in het midden van de 19^e eeuw.
22. Mans 166.
23. Over de ontwikkelingen van de inspectie zie P. van der Esch, *Geschiedenis van het staatstoezicht op krankzinnigen dl. 1-3* (Leidschendam 1975); A.C. de Graaf en F.J.A. Beumer (red.), *Van Oppertoezicht naar staatstoezicht: 150 jaar krankzinnigenwetgeving en de inspectie 1841-1991: jubileumboek van de geestelijke volksgezondheid* (Zevenhuizen 1991), in het bijzonder E. Klapwijk, 'Arm van geest en zwak van zinnen. Ontstaan, ontwikkeling en emancipatie van zwakzinnigenzorg' 105-116; A.C.M. Kappelhof, *Tussen aansporen en opsporen. Geschiedenis van 25 jaar Staatstoezicht op de Volksgezondheid 1965-1990* ('s Gravenhage 1990).
24. Rooymans 16.
25. Zie A. Klijn, 'Het "medisch model" in de katholieke zwakzinnigenzorg in de eerste helft van de twintigste eeuw: een confrontatie?' in: *Comenius* (1998, nummer 4) 343-355.

26. Zie voor leven en werk van Van Koetsveld onder meer Jak, *Armen van geest* 111-136 en C. Bosma, 'Pioniers van het onderwijs aan geestelijk gehandicapte kinderen in de negentiende eeuw' in: J. Vijselaar (red.) *Over onnozelen en idioten. Hoofdstukken uit de geschiedenis van zwakzinnigenzorg in Nederland* (NcGv, Utrecht 1993) 35-53, hier 40-45.
27. Zie voor leven en werk van Van den Bergh: *Zolang er mensen zijn. Dr.mr. Willem van den Bergh-stichting 1924-1974* (Noordwijk 1974), H. van den Doel, *Het Mallegat in de branding. Bewogen zorg op de Willem van den Bergh (1924-2024)* (Willem van den Bergh, Noordwijk 1999) 15-43 en Jak, *Huizen van barmhartigheid* 152-172 (zie noot 1 van hfst. 1).
28. Jak, *Huizen van barmhartigheid* 154.
29. Voor een overzicht van de vooroorlogse geschiedenis van de Vereniging 's Heeren Loo zie: *Als een herder*, gedenkboek uitgegeven in opdracht van de Vereniging tot opvoeding en verpleging van geesteszieke kinderen te Utrecht ter gelegenheid van haar zestigjarig bestaan (Kampen 1951).
30. Zie voor leven en werk van Savelberg: Klijn, *Tussen caritas en psychiatrie* 32-37 (zie noot 1 van hfst. 1).
31. Zie voor leven en werk van De Boer: Kingma, *Nederlandse Vereniging voor Sociaal Pedagogische Zorg* 62-69 en L. Brants en A. van Gennep, *50 jaar tegendraads. Historische schetsen van het werk van de William Schrikker Stichting* (Schrikker Stichting, Amsterdam 1992) 15-25.
32. Brants en Van Gennep 21-22.
33. Voor een kort overzicht van de geschiedenis van het buitengewoon onderwijs zie het artikel van D. Graas, 'Integratie in de samenleving door segregatie in het onderwijs. Over de bewuste keuze voor het buitengewoon onderwijs, 1900-1950' in: *Comenius* (1998, nummer 4) 356-367.
34. Het 'After Care'-rapport staat integraal weergegeven in T. Kingma, *Nederlandse Vereniging voor Sociaal Pedagogische Zorg 1932-1982* (Alphen aan den Rijn 1982) 79-89. Enkele stellingen illustreren de denkwijze van de commissie, waarin onder meer de arts dr. D. Herderschêe, die mede de intelligentietest in Nederland invoerde en eugenetische denkbeelden uitdroeg, zitting had:
 '2. Onderwijs is voor den zwakzinnige belangrijk, opvoeding belangrijker, 'Maatschappelijke zorg' het belangrijkste. Slechts door de 'Maatschappelijke zorg' kan het kapitaal door onderwijs en opvoeding verzameld, rentegevend worden gemaakt'.
 '7. De 'Maatschappelijke zorg' behoort te worden tot een aparte tak van dienst. Aan het hoofd van deze allerbelangrijkste tak van dienst zal staan een 'ambtenaar voor de Maatschappelijke zorg'.

- '8. De taak van den ambtenaar voor de 'Maatschappelijke zorg' is tweeledig. Hij zal door zijn voorzorgsmaatregelen de maatschappij trachten te beveiligen tegen a- of anti-sociale daden van den zwakzinnige. Maar tevens zal hij den zwakzinnige trachten te beveiligen tegen de gevaren, die hem van den kant der maatschappij bedreigen'.
- '9. Het werk van den ambtenaar voor de 'Maatschappelijke zorg' is een voortzetting en bevestiging van het werk van de school voor buitengewoon onderwijs. Het doel van school en ambtenaar is, het sociaal weerbaar maken van den zwakzinnige. Beiden zullen trachten den zwakzinnige te brengen tot een werkzaam, productief leven; als het *kan* in de maatschappij, als het *moet* in een inrichting'.
35. Mans 200.
 36. In onder andere Klijn, *Tussen caritas en psychiatrie* (zie noot 1 van hfst. 1), Hakker (zie noot 1 van hfst. 1) en Van den Doel worden talloze voorbeelden gegeven van opnames die meer met sociale criteria (sociaal ongewenst gedrag, niet kunnen werken, zedeloos gedrag) te maken hadden dan met een verstandelijke handicap.
 37. Jak, *De Nieuwe Koers* (zie noot 1 van hfst. 1) 213.
 38. Jak, *Armen van geest* 181.
 39. Een voorbeeld van zo'n directeur was F. Kortlang, die zo lang (van 1891 tot 1925) directeur was van 's Heeren Loo dat hij had kunnen zeggen: " 's Heeren Loo dat ben ik". Na het aannemen van de Kinderwetten (1905), die waren gericht op het disciplineren van de verwaarloosde jeugd, wilde hij een voorziening voor deze nieuwe doelgroep beginnen. Hij stelde dat inrichtingen de maatschappij konden beschermen tegen zwakzinnigen, die hij als 'gevaarlijke elementen' omschreef. Volgens Jak droomde hij van Ermelo als een dorp van gestichten. Over Kortlang schreef Jak in *Huizen van barmhartigheid* 175-176 en 225-230.
 40. Jak ziet in de actievere therapie één van de elementen van een vernieuwingsstroming in de verstandelijk gehandicaptenzorg die een onderdeel vormde van de vernieuwing van de geestelijke gezondheidszorg in het Interbellum. Hij beschouwt de inrichtingen, het buitengewoon onderwijs en de werkplaatsen als voorbeelden van normalisering in plaats van als de bouwstenen van het komende apartheidssysteem voor mensen met een verstandelijke handicap. Zie Jak, *De Nieuwe Koers* 277-279.
 41. Hakker 63.
 42. Voor een naargeestige impressie van de omstandigheden in het zwakzinnigenpaviljoen Voorgeest van het krankzinnigengesticht Endegeest zie: A. Querido, *Doorgaand verleden. Autobiografische fragmenten* (Lochem 1980) 84-98.
 43. Voor ideeën en werk van Jüch zie vooral Van den Doel 47-67; *Zolang er mensen zijn* 12-14; *Als een herder* 155-161 en 171-174.

44. Jak, *De Nieuwe Koers* 213.
45. Zie voor een overzicht van de ideeën van de eugenetische beweging Mans 201-235.
46. De eerste zinnen van het proefschrift (uit 1933) van Koenen, inspecteur van 1935 tot 1956, geven de gedachten weer die in de jaren dertig over verstandelijk gehandicapten leefden: 'Er is wel geen maatschappelijk euvel, dat zoozeer in het middelpunt van de tegenwoordige belangstelling staat als de zwakzinnigheid. Het is niet onwaarschijnlijk, dat nagenoeg alle sociale nooden tot dezen kern dienen te worden teruggebracht. Werkeloosheid, armoede, alcoholmisbruik, prostitutie en nog vele andere ellenden, vinden stellig veelal hun oorzaak in zwakzinnigheid. Het komt mij zelfs waarschijnlijk voor, dat de huidige maatschappelijke ontwrichting ten deele is te wijten, aan de actieve rol welke zwakzinnigen en de hooger staande zwakbegaafden in onze samenleving spelen'. J.H.M. Koenen, *Zwakzinnigheid bij kinderen. Haar beteekenis in paedagogisch en sociaal opzicht, op grond van een onderzoek in eenige gemeenten in Noord-Brabant* (Waalwijk 1933) 1.

Hoofdstuk 4

1. Voor de geschiedenis van de stichtingen is gebruik gemaakt van informatie uit de interviews; de publicaties genoemd onder noot 1 van hoofdstuk 1; diverse publicaties over de Stichting Philadelphia Zorg (zie noot 46); I. Merks-van Brunschot, *Geschiedenis van de Daniël de Brouwerstichting. Opkomst en ontvlechting van een koepel* (Best 1988); F. Kluit, *Herlevend verleden. Het verhaal van 100 jaar zorg voor verstandelijk gehandicapte mensen op 's Heeren Loo-Lozenoord 1891-1991* (Vereniging 's Heeren Loo, Amersfoort 1992); H.J.M. Vaarten, SAMIVOZ. *Geschiedenis van een zorgconcern 1957-1995* (Gent 1995); *Gemiva Magazine special*, 'Elk afscheid betekent de geboorte van een herinnering' (februari 1999); *Jubileumkrant Stichting Het Gooi* (Hilversum 1998).
2. Over de aantallen mensen met een verstandelijke handicap die in zwakzinnigeninrichtingen en gezinsvervangende tehuizen verbleven zie noot 7 van hfst. 1; J. Bij de Vaate, *Geestelijk-gehandicaptenzorg op een kruising van wegen. Een onderzoek naar de relatie tussen wetenschappelijke bevindingen en rijksoverheid betreffende het wonen van geestelijk gehandicapten* (Delft 1991) 13 en 130; Mans 269 en Tonkens en Weijers 26 (zie noot 4 van hfst. 3).
3. De geschiedenis van Samivoz is gebaseerd op interviews met diverse betrokkenen, het archief en diverse publicaties van Samivoz. Met name mevrouw Burger wil ik danken voor de wijze waarop zij mij heeft geïntroduceerd in de geschiedenis van Nollen en Samivoz. Van de relevante publicaties dient in eerste plaats vermeld te worden het boek van Vaarten (zie noot 1).

Verder zijn vermeldenswaard: de informatiebrochure *SAMIVOZ Samenwerkende internaten voor zwakzinnigen* ('s-Hertogenbosch 1967); het interview met Nollen in *Klik* van januari 1976, 'Een voorzitter moet zakenman zijn, sociaal bewogen, financieel onafhankelijk'; het speciale nummer van *Samivox* van 16 december 1977 ter gelegenheid van het afscheid van Nollen als voorzitter. Ten slotte zijn diverse jaarverslagen en exemplaren van het informatiebulletin, eerst *Samivox* en later *Rondom* geheten, geraadpleegd. In het boek *Het Nollen-syndicaat. Een zakenman in barmhartigheid* (Vrij Nederland, Amsterdam 1978) zijn de artikelen van R. van Meurs gebundeld.

4. In de tijd dat de interviews werden afgenomen, ruim twintig jaar nadat de 'Nollen-affaire' zoveel publiciteit trok, waren de meningen over Nollen nog steeds verdeeld. Enerzijds heerste er, in het bijzonder in katholieke kring, waardering voor het feit dat hij in een tijd van grote nood in gezinnen met een verstandelijk gehandicapt kind voorzieningen oprichtte. Hij deed tenminste daadwerkelijk wat om die nood te verhelpen. Een andere belangrijke verdienste was dat hij, door het aantrekken van stafleden, een verhoging van de verpleegprijs bewerkstelligde. Anderzijds zag men in hem iemand die misbruik maakte van gemeenschapsmiddelen en over de ruggen van verstandelijk gehandicapten heen op eigen winst uit was. Soms uitte men de veronderstelling dat een aantal medebestuurders, vooral E. Speetjens en prof.dr. H.O. Goldschmidt, en het hoofd van de afdeling inkoop, J.A. Klomp, veel meer de bedenkers waren van de constructies rond het administratiekantoor en de toeleveringsbedrijven. Met name Goldschmidt werd als zeer belangrijk gezien. Hij was secretaris/penningmeester van Samivox, bestuurslid van Stefosa en voerde de onderhandelingen met de ziekenfondsen en het Centraal Orgaan Ziekenhuistarieven. Verder was hij enige tijd lid van de Raad van Toezicht van het Instituut voor Ziekenhuisfinanciering, de bank van de projectontwikkelaar Melchior waarmee Samivox leningen tegen een hoge rente afsloot.
5. Uitspraak van Nollen gedaan tijdens het interview op 29 januari 1998. De biografische schets is gebaseerd op de twee gesprekken, het boek van Vaarten en de onder noot 3 genoemde interviews en literatuur.
6. Zie Dickmann over de geschiedenis van Maria Roepaan (zie noot 1 van hfst 1).
7. Het blijft een open vraag of Nollen voorzieningen is gaan oprichten met het bewuste doel om zichzelf te verrijken. Er zijn niet veel mensen in staat een dergelijk 'masterplan' te bedenken en vervolgens consequent uit te voeren in een werkelijkheid die zich veelal via incidenten en kleine stapjes ontwikkelt. Zeker in de beginjaren werd Nollen wegens zijn contacten en daadkracht vaak benaderd door anderen (bijvoorbeeld congregaties) om advies. Uit die contacten ontstonden initiatieven die zouden uitgroeien tot het geheel van privé-bedrijven van Nollen en het Samivox-concern. Verder kwam de overheidsfinanciering, en daarmee de grote middenstroom, pas goed op gang met de invoering van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten in 1968.

Wel lijkt het zeker dat Nollen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten goede mogelijkheden zag om voor zichzelf een goede loopbaan te creëren. Zie bijvoorbeeld zijn antwoord op de vraag van het latere Tweede Kamerlid Cornelissen (in de jaren vijftig maatschappelijk werker) of hij wel de kost kon verdienen met instellingen voor gehandicaptenzorg: 'Meer dan dat'. Geciteerd in Vaarten 12.

8. Enkele belangrijke bestuursleden uit de begintijd waren: F.G.D.M. de Leeuw (hoofd van het bureau CRM in Noord-Brabant), mr. E.J.N.M. Bogaerts (griffier van de Provincie Noord-Brabant), E. Speetjes (bedrijfseconoom te Tilburg), N. Schuurmans (wethouder in 's Hertogenbosch en lid van de Eerste Kamer) en de al genoemde prof.dr. H.O. Goldschmidt (hoogleraar in Tilburg).
9. Mondelinge mededelingen Ronner en Verbraak.
10. Van Meurs beschreef in zijn artikelen uitgebreid de verschillende misstanden bij Samivoz, zoals de (mislukte) buitenlandse activiteiten, de ruime onkostenvergoedingen voor bestuursleden en adviseurs, het confronteren van ouders met rekeningen voor hun kinderen (kledinggeld, zakgeld). Kern van de kritiek was steeds dat het ging om onverantwoord omgaan met gemeenschapsmiddelen om er zelf rijker van te worden.
11. Zie het interview met Nollen in *Klik* (januari 1976).
12. Aanvankelijk werden de activiteiten gefinancierd met 'kort geld' (leningen van particulieren), dat duurder was dan gewone leningen. Toen het Centraal Orgaan Ziekenhuistarieven aandrang op financiering voor lange termijn, sloot Nollen een contract met projectontwikkelingsmaatschappij Melchior/Bofinex. Dat bedrijf bedong voor zichzelf gunstige maar voor de gemeenschap nadelige voorwaarden bij het sluiten van dat contract. Leningen werden tegen een hoge rente afgesloten en voor het verrichten van opdrachten voor verbouwingen en inrichtingen van Samivoz-instellingen werden hoge prijzen berekend. Van Meurs 32-36.
13. Vaarten schetst (71-72) de sfeer bij de politici die wel enig onbehagen voelden, maar geen actie ondernamen. In Provinciale Staten van Brabant zorgde het feit dat de griffier van de Staten in het bestuur van Samivoz zat voor vertrouwen in Nollen en in de Tweede Kamer werd Samivoz verdedigd door afgevaardigden uit Brabant.
14. In katholieke dringen vermoedde men machinaties uit sociaal-democratische hoek als verklaring voor de Nollen-affaire. De sociaal-democraten zouden er belang bij hebben om een sterk katholiek bolwerk als Samivoz in de goede naam aan te tasten. Dat zou mogelijkheden bieden voor een 'doorbraak' van de PvdA naar het grote kiezerspotentieel in de zuidelijke provincies. Mondelinge mededeling Ronner.
15. Zie voor de bestuurlijke perikelen in de jaren tachtig en negentig Vaarten 187-200. Tevens mondelinge mededeling Damen.

16. Zie voor een case-study over de ontvlechting van de Daniël de Brouwerstichting, een belangrijke organisatie waartoe onder meer De Hartekamp, Piusoord en Huize Assisië behoorden, de studie van Merks. Verder gaf Van Ratingen waardevolle inzichten in de ontwikkeling van zorgconcerns.
17. Merks 102.
18. M. Spanjer, *Dynamiek in steen. Jubileumuitgave College voor Ziekenhuisvoorzieningen 1972-1997* (uitgave ter gelegenheid van het vijftienvijftigjarig bestaan van het College van ziekenhuisvoorzieningen, Delft 1997) 98.
19. Zie voor een beschrijving van de levensomstandigheden van mensen met een verstandelijke handicap in de afdeling zwakzinnigenzorg van een psychiatrisch ziekenhuis Rooymans (zie noot 20 van hfst. 3)
20. Hakker 137 (zie noot 1 van hfst. 1) en Klijn, *Tussen caritas en psychiatrie* 353.
21. Merks 81.
22. Tonkens, *Het zelfontplooiingsregime* (zie noot 1 van hfst. 1) 75.
23. Hakker 135-137.
24. De biografische schets van mevrouw Pouwels is gebaseerd op het interview en op de onder noot 27 van hoofdstuk 3 genoemde publicaties.
25. Zie voor een beschrijving van de culturele revolutie van Nederland in de jaren zestig J.C. Kennedy, *Nieuw Babylon in aanbouw. Nederland in de jaren zestig* (Amsterdam 1995).
26. Zie K. Abrahams-van der Korst, *Woonvorm en begeleidingsstijl* (Lisse 1983) 27 voor een samenvatting van de kritiek op de inrichtingen.
27. Lammers e.a. 457 (zie noot 17 van hfst. 2).
28. Tonkens, *Het zelfontplooiingsregime* 93.
29. Rooymans 25.
30. H.F. Schoep, Eén maat voor de zorg? *Een achtergrondstudie naar de omvang van zwakzinnigeninrichtingen. Literatuuronderzoek* (Nationaal Ziekenhuisinstituut, Utrecht 1988) 47-50.
31. Van de vele publicaties over Dennendal worden er hier drie genoemd, namelijk J. Dankers en A. van der Linden, *Om het geluk van de zwakzinnige. De geschiedenis van Dennendal 1969-1994* (Den Dolder 1994); I. Weijers, 'Een terugblik op de jaren vijftig vanuit de jaren zeventig' in: P. Luyckx en P. Slot, *Een stille revolutie? Cultuur en mentaliteit in de lange jaren vijftig* (Hilversum 1997) 45-65; Tonkens, *Het zelfontplooiingsregime*.
32. Interview met directeur Joep Aarts van Stichting De Bollenstreek: 'Afbouwen aan een nieuwe toekomst' in *Zorgvisie* (september 1997).
33. Van den Doel 128 (zie noot 27 van hfst. 3).
34. Bij de Vaate 245.

35. Nationale Ziekenhuisraad, *Zorg smeden*, beleidsnotitie van het bestuur van de sectie Zwakzinnigenzorg van de NZR over de verdere ontwikkeling van de zorg voor zwakzinnigen (NZR, Utrecht 1986) 8.
36. 'Het gaat om het fundamentele besef dat alle mensen gelijk zijn': interview met P.E.M. Bottelier in: *De toekomst van de gehandicaptenzorg /schetsen Cees Hovenkamp* (Stichting Philadelphia Zorg, Nunspeet 1999) 16-18.
37. Van den Doel 128.
38. Over Jolanda Venema zijn zeer veel publicaties verschenen. Voor een evenwichtige terugblik zie het artikel 'Spiraal naar de kaalslag' in *Het Parool* (5-12-1998).
39. Goffman 15-16 (zie noot 21 van hfst. 2).
40. Voor een discussie over het al dan niet totalitaire karakter van de Nederlandse zwakzinnigeninrichtingen zie Abrahams.
41. Zie voor de ontstaans- en wordingsgeschiedenis van de gezinsvervangende tehuizen onder meer Kingma, *Zorg voor geestelijk gehandicapten* 274-290 (zie noot 1 van hfst. 1); Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, *Het gezinsvervangend tehuis: een huis, een tehuis, een thuis* (Rijswijk 1983); *Fiad Forum* (december 1995).
42. De directeur van 'Willem van den Bergh' ontried één van zijn medewerksters begin jaren zestig nadrukkelijk bij Philadelphia in dienst te treden, omdat het een niet-medisch, dus niet-deskundig stel amateurs was. Mondelinge mededeling Melse.
43. *Jubileumkrant Stichting Het Gooi*.
44. Mondelinge mededeling Van Gelder.
45. Voor deze schets van de gang van zaken in gezinsvervangende tehuizen is gebruik gemaakt van onder meer: mondelinge mededeling Van Gemert; het onder noot 41 genoemde nummer van *Fiad Forum* 6-7; de jubileumuitgave van Stichting Bollenstreek voor dagverblijven en tehuizen, *In Vogelvlucht en Van dichtbij. 25 jaar Stichting Bollenstreek* (Lisse 1993).
46. Over de geschiedenis van Philadelphia en de persoon van C. Hovenkamp is onder meer geraadpleegd: *Gedenkboek ter gelegenheid van het vijftienvijftigjarig bestaan van de Landelijke Protestants-Christelijke Stichting Philadelphia Tehuizen 1961-1986* (Nunspeet 1986); *Herinneringen voor de toekomst. 30 jaar zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Gesprekken met de pionier Joop Dondorp*, opgetekend door Bea Nijhof (Stichting J.J. Dondorp Fonds 1991); *Panorama op Philadelphia. Hoogtepunten en ontwikkelingen van 35 jaar Stichting Philadelphia Voorzieningen 1961-1996*, geschreven en verzameld door H. van Duuren (Nunspeet 1996); *De toekomst van de gehandicaptenzorg/schetsen Cees Hovenkamp* (Stichting Philadelphia Zorg, Nunspeet 1999).
47. *GZ' 83 (Gedachten over zwakzinnigenzorg in 1983)* (Nunspeet 1983) en archief Stichting Philadelphia Zorg.

48. Onderstaande schets van Meiresonne en de Stichting Nationaal Orgaan Zwakzinnigenzorg is grotendeels gebaseerd op mondelinge mededelingen van Meiresonne.
49. Aangehaald in Kingma, *Zorg voor geestelijk gehandicapten* 276.
50. Zie de evaluatie van de overlegorganen door de Onderzoeksgroep Zorgvernieuwing Vakgroep Beleidswetenschap Rijksuniversiteit Limburg, *Samengaan om sterk te staan. Een onderzoek naar samenwerking in de zorg voor verstandelijk gehandicapten* (Maastricht 1995)
51. Ministerie van WVC, *Verstandig veranderen. Zorginnovatie verstandelijk gehandicapte personen* (Rijswijk 1991) 27: 'De uitgangspunten van de stelselherziening komen niet overeen met overheidsregulering van regionale samenwerking (bijvoorbeeld in de vorm van regionale budgettering of vaststelling van regiogrenzen)'.
 52. 'Nieuwe vereniging maakt einde aan historische vergissing', interview met P.E.M. Bottelier in: *Somma Informatief* (juni 1995).
53. W. Beijer, 'Het persoonsvolgend budget: een katalysator voor verschuiving van macht' in: G.H.M.M. ten Horn (red.), *Handboek mogelijkheden. Vraaggerichte zorg voor mensen met een verstandelijke handicap* dl. VI 1.3 (Maarsse 1997) 1-21.
54. De indruk dat vertegenwoordigers van koepels vaak een klagerig gedrag vertonen om meer geld voor hun sector binnen te slepen, werd bevestigd in een interview met A.Th.J. Krol. Krol was jarenlang voorzitter van de sectie zwakzinnigenzorg van de NZR en later voorzitter van de Nederlandse Zorgfederatie. Toen hij deze functies vervulde, eiste hij van de overheid voortdurend meer geld. Toen hij vertrok, stelde hij echter dat de zorgsector niet moest klagen. De kwaliteit van de gezondheidszorg was enorm verbeterd en er waren veel meer medewerkers per patiënt beschikbaar. Krol had duidelijk een rol vervuld: hij was ingehuurd om de belangen van zijn leden te vertegenwoordigen en die wilden meer geld ontvangen. *NRC Handelsblad* (20-1-1999).

Hoofdstuk 5

1. Meiresonne 69 (zie noot 12 van hfst. 2).
2. Zie Jak, *De Nieuwe Koers* 241-268, over de geschiedenis van het Paedologisch Instituut (zie noot 1 van hfst. 1).
3. Een recent overzicht van het Bisschop Bekkers Instituut laat zien hoeveel verschillende disciplines zich met deelaspecten van de verstandelijk gehandicaptenzorg bezighouden: E.M.S. Dijk, M.C.O. Kersten en M.I.M. Schuurman, *Onderzoek verstandelijk gehandicapten; een overzicht van in Nederland lopend en afgesloten onderzoek naar (de zorg aan) verstandelijk gehandicapten over de jaren 1991-1995* (BBI/SWIDOC, Utrecht/Amsterdam 1995).

4. A.J.C.A. Nollen, *Rapport betreffende aard, voorkomen, verzorging en verzorgingskosten van zwakzinnigen in Nederland* ('s-Hertogenbosch 1961).
5. Tonkens en Weijers 24-25 (zie noot 4 van hfst. 3).
6. Dickmann (zie noot 1 van hfst. 1) beschrijft de ontwikkeling van onder andere het observatiecentrum, het klinisch-chemisch laboratorium en het cytogenetisch laboratorium. G. van der Most was eerst schoolarts en vervolgens in de jaren vijftig en zestig een in de inrichtingswereld toonaangevende geneesheer-directeur van Maria Roepaan. Hij was de grote stimulator van het (medisch) wetenschappelijk onderzoek. Van der Most publiceerde, samen met J.P.M. Fennis, in 1966 het bekende boek *'Dit kind...een confrontatie met ernstige zwakzinnigheid'* (Lochem 1966) waarin het leven van ernstig verstandelijk gehandicapten werd besproken en via foto's aanschouwelijk gemaakt.
7. Zie voor deze affaire *Klik* (december 1978 en februari 1979).
8. J. Fennis, *Het vuile schort, bedenkingen over zwakzinnigenzorg* (Nijmegen 1981, 5^e druk).
9. De afbouw van het wetenschappelijk onderzoek in Maria Roepaan was het gevolg van een aantal ontwikkelingen, zoals het vertrek van de stimulator Van der Most, de zware belasting voor de staf, de toenemende kritiek op het gebruik van mensen met een verstandelijke handicap voor wetenschappelijk onderzoek en de kortingen die de overheid oplegde op het (niet-praktijkrelevante) cytogenetisch onderzoek. Dickmann 107-109.
10. G.H. van Gemert, D.A. Flikweert, C.G.C. Janssen, S.M. Németh, *Onderzoeksbeleid op het terrein van de zwakzinnigheid en de zwakzinnigenzorg: inventarisatie en aanbevelingen* (BBI, Utrecht 1987) 18, 26.
11. Deze schets is gebaseerd op het interview met Van Gemert, op zijn geschriften en op oordelen van andere geïnterviewden.
12. T. Dehue, *De regels van het vak. Nederlandse psychologen en hun methodologie 1900-1985* (Amsterdam 1990).
13. Zie de inleiding van H.E.M. Baartman, 'Orthopedagogiek en de pedagogische relatie' in: H.T. Habekothé (red.), *Kortom orthopedagogiek. Bundel ter gelegenheid van het afscheid van prof.dr. A.Th.G. van Gennep van de Universiteit van Amsterdam op 22 januari 1999* (Amsterdam 1999) 61-81 over de ontwikkelingen in de orthopedagogiek en de relatie met verwante disciplines. De orthopedagogiek kent minstens drie invalshoeken, namelijk de hermeneutische, de empirisch-analytische en de kritische. Sommige critici stellen nu dat de orthopedagogiek zich sterk empirisch-analytisch heeft ontwikkeld, op een manier die zich in niets meer onderscheidt van de klassieke kinder- en jeugdpsychologie. Ook Nakken stelt dat de beoefenaars van de orthopedagogiek hopeloos verdeeld zijn over de vraag wat de inhoud en grenzen van hun vakgebied zijn.

Het vak wordt in zijn voortbestaan bedreigd en de mogelijkheid bestaat dat de orthopedagoog opgaat in de 'gezondheidszorgpsycholoog', de naam voor een zogenaamd basisberoep. Zie H. Nakken, 'Orthopedagogen in de mist, of de vraag naar de identiteit van de orthopedagogiek' in: H. Baartman, A. van der Leij, J. Stolk, *Het perspectief van de orthopedagoog. Liber Amicorum voor prof.dr. P.A. de Ruyter bij zijn afscheid als hoogleraar Orthopedagogiek aan de Vrije Universiteit* (Houten/Diegem 1999) 29-39.

14. A.T.G. van Genneep (redactie), *Inleiding tot de orthopedagogiek* (Amsterdam 1983) 16.
15. De volgende schets is gebaseerd op mondelinge mededelingen van Van Genneep, zijn vele publicaties en impressies van anderen uit de sector.
16. De geschiedenis van het IVA is gebaseerd op mondelinge mededelingen van onder anderen Verbraak, Damen en Meiresonne.
17. F.M. Sorel, *Frequenties van zwakzinnigheid* (Tilburg 1970) 11.
18. Verbraak 180 en 187 (zie noot 9 van hfst. 1).
19. De geschiedenis van het NGBZ is gebaseerd op mondelinge mededelingen van Meiresonne, Van Gemert, Buntinx en Van Genneep.
20. *Rapport van de sectie 'psychologen' betreffende de resultaten van een enquête naar het gebruik van psychologische tests in de Nederlandse zwakzinnigenzorg.* Nederlands Genootschap ter bestudering van de Zwakzinnigheid (publikatie nr. 15 augustus 1971).
21. A.D.B. Clarke, 'A brief history of the International Association for the Scientific Study of Mental Deficiency (IASSMD) in: *Journal of Mental Deficiency Research* (1991, nr. 35) 1-12.
22. De geschiedenis van het BBI is voor een groot deel gebaseerd op mondelinge mededelingen van Meiresonne en op M.C.O. Kersten, '*Het is een echt volwassen tijdschrift geworden*'. *RUIT en NTZ 1974-1999* (Bisschop Bekkers Instituut, Utrecht 1999).
23. Kersten 47-49.
24. De geschiedenis van de SWIHC is gebaseerd op mondelinge mededelingen van Buntinx.
25. Het overzicht is gebaseerd op: Meiresonne (zie noot 12 van hfst. 2); P. van Kerkhof, *Zwakzinnigheid en zwakzinnigenzorg in Nederland: 10 jaar onderzoek. Een inventarisatie en beschrijving van afgesloten sociaal (wetenschappelijk) onderzoek op het terrein van de zwakzinnigheid en de zwakzinnigenzorg in Nederland over de periode 1970-1980* (NcGv-reeks, Utrecht 1980); overzichten van het BBI over lopend onderzoek; mondelinge mededelingen van onder meer Verbraak, Van Genneep en Van Gemert.

26. Uit die tijd dateren promoties die de verwerking door ouders en de hulp aan ouders tot onderwerp hadden. Enkele voorbeelden: H.A.A. Gresnigt en A.M.C. Gresnigt-Strengers, *Ouders en gezinnen met een diep-zwakzinnig kind* (Utrecht 1973) en J.M.A.M. Janssens, *Begeleiding van ouders van geestelijk gehandicapte kinderen* (Amsterdam 1977).
27. G.H.M.M. ten Horn, 'Probleem verhelderen en doel bereiken: de betekenis van onderzoek voor instellingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap' in: D.A. Flikweert en M.C.O. Kersten (red.), *Wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap. Plenaire lezingen van het congres gehouden op 29 en 30 oktober 1998* (NGBZ/BBI, Utrecht 1999) 48-57, hier 48. Het BBI constateerde geregeld dat er een gebrekkige wetenschappelijke infrastructuur is. Zie Van Gemert e.a., *Onderzoeksbeleid op het gebied van de zwakzinnigheid en de zwakzinnigzorg* 29.
28. J. Trent, *Inventing the feeble mind. A history of mental retardation in the United States* (Berkeley 1994) 58.
29. Zie voor de mogelijkheden van muziekonderwijs P. Mak, *Muziekonderwijs voor mensen met een verstandelijke handicap. De ontwikkeling van een methode voor het geven van muzieklessen op toetsinstrumenten* (Rijksuniversiteit Groningen 1995). Voor het opvoeden van ernstig meervoudig gehandicapte kinderen kan men raadplegen C. Vlaskamp, R. van Wijck, H. Nakken, *Opvoedingsprogramma's voor meervoudig gehandicapten* (Assen/Maastricht 1993) en C. Vlaskamp, A. Blokhuis, M. Ploemen, *Gewoon bijzonder. Opvoeden van kinderen met een ernstige meervoudige handicap* (Assen 1996).
30. G.H.M.M. ten Horn, 'Meer dan een diagnose: de betekenis van het referentiekader' in: G.H.M.M. ten Horn, *Handboek Mogelijkheden. Vraaggerichte zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*, dl.1.10.1 (Maarssen 1997) 1-14.
31. Van Gemert stelde in een artikel 'Gedragsgestoordheid, een zorgwekkend begrip' (*Ruit*, maart 1989) dat gedragsgestoordheid in de inrichtingspraktijk als gevolg van de gebruikelijke indeling in vijf categorieën vaak een organisatorisch en administratief begrip is, op grond waarvan men extra personeelsleden kan claimen. De inrichting heeft er dus belang bij deze categorie te handhaven, terwijl het, aldus Van Gemert, veel beter is na te gaan waarom iemand zich zo gedraagt en daarop vervolgens in te spelen. Aangehaald in Kingma, *Zorg voor geestelijk gehandicapten* 365 (zie noot 1 van hfst. 1).
32. Ten Horn, 'Meer dan een diagnose' 6.
33. J. Baar, *Zin en waanzin; beknopte geschiedenis van de psychiatrie* (Leiden 1981) 81: 'De psychiatrische problemen van de patiënt zijn te benaderen langs psychische weg door psychotherapie, langs lichamelijke weg door medicamenteuze en biologische therapie en langs sociale weg door sociotherapie'.

- Hutschemaekers constateerde dat het gebrek aan overeenstemming tussen psychiaters grotendeels verklaard kan worden door hun opvattingen over de hedendaagse maatschappij. Hutschemaekers 58 (zie noot 11 van hfst. 2). Zie ook F.A.M. Kortmann, *Reizigers en trekkers, artsen en psychiaters op weg* (Katholieke Universiteit Nijmegen 1994) over de wisselingen van paradigma's in de psychiatrie in achtereenvolgens de biologische, de psychodynamische en de sociale psychiatrie.
34. Sorel 63.
 35. Zie het rapport van H. Frenkel en M.I.M. Schuurman, *Vooronderzoek naar standaardisatie van definities en classificaties in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap: resultaten en aanbevelingen* (BBI, Utrecht 1993). Men treft hierin (pagina 3) de, na decennialang onderzoek naar de juiste classificaties, misschien wat ontluisterende aanbeveling: 'Met betrekking tot het gebied etiologie, symptomatologie en comorbiditeit alsook de gebieden cognitieve ontwikkeling, sociaal-emotionele ontwikkeling en sociale redzaamheid wordt aanbevolen over te gaan tot classificatie van definities'.
 36. Zie over de intelligentietests onder meer: L. Oppenheimer 'Ontwikkelingspsychologie en zwakzinnigheid: nieuwe perspectieven vanuit de Piagetiaanse ontwikkelingstheorie' in: *Nederlands Tijdschrift voor Zwakzinnigenzorg* (maart 1989) 10-19. Prof.dr. I.C. van Houte, in 1950 de eerste buitengewoon hoogleraar in de orthopedagogiek, klaagde begin jaren zestig (in: *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, november 1962, overdruk,15) dat het onderzoeksschema van Binet in tienduizenden gevallen op een niet altijd deskundige en op een automatische wijze werd toegepast. Een expert als Kraye constateerde bijna dertig jaar later dat testen nogal eens niet volgens de standaard-procedure worden afgenomen en dat de uitslagen van die testen dan ook vrijwel betekenisloos zijn. D.W. Kraye, 'Optimaal testgebruik bij ontwikkelings- en intelligentieonderzoek in de zwakzinnigenzorg' in: *Nederlands Tijdschrift voor Zwakzinnigenzorg* (juni 1989) 72-80.
 37. Ten Horn, 'Meer dan een diagnose' 16.
 38. A. van Genneep, 'Ontwikkelingen in de zorg voor mensen met een geestelijke handicap' in: *Nederlands Tijdschrift voor Zwakzinnigenzorg* (juni 1989) 56-64, hier 62.
 39. P.W. Adriaans, *Zwakzinnigheid als falende diagnose* (Leuven/Amersfoort 1989). Hij stelde (47) dat de nietszeggendheid van de diagnose zwakzinnigheid ook terug was te vinden in de meest gezaghebbende definitie van zwakzinnigheid, namelijk die van de American Association on Mental Deficiency, die hij samenvatte als 'een mondvul nietszeggendheden'.
 40. Mans 267 (zie noot 1 van hfst. 1).
 41. Goudsblom komt (in *Reserves*, Amsterdam 1998) op pagina 15 met het volgende sprekende aforisme over de waarde van wetenschappelijke theorieën in de sociale wetenschappen: 'Wetenschappelijke theorieën zijn er om te falsificeren' - een verdedigbare, maar bekrompen opvatting.

Het is royaler en reëler om theorieën te vergelijken met landkaarten: hulpmiddelen die ons tonen hoe dingen zich op een bepaalde manier tot elkaar verhouden. Zo'n kaart kan om allerlei redenen meer of minder bruikbaar blijken te zijn; als hij slecht aan de bedoelingen voldoet is het zaak hem bij te werken of te vervangen. Op den duur wacht alle kaarten en theorieën hetzelfde lot: ze verouderen'.

42. Dehue 213-215.
43. Huisman licht dit als volgt toe: 'Nieuwe kennis is er volop, maar die is veelal verbrokkeld en onderling strijdig. Vaak maakt ze beperkt of geen gebruik van eerdere, erkende wetenschappelijke inzichten en draagt daardoor niet bij aan onze echte kennis van verschijnselen, zodat, ondanks alle nieuwe kennis, de kennisontwikkeling toch stagneert'. Huisman, *'Nieuwe kennis is eenzijdig'* (zie noot 6 van hfst. 2).
44. Voor een helder overzicht van de wetenschappelijke modellen en een analyse van het verschil tussen wetenschappelijke theorieën en modellen zie A. van Genneep, 'Visies op verstandelijke handicap en op de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap' in: G.H. van Gemert en R.B. Minderaa (red.), *Zorg voor verstandelijk gehandicapten* (Assen 1993) 3-21 en A.Th.G. van Genneep, *Paradigma-verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap* (inaugurale rede, Maastricht 1997) 19-20.
45. E. Overkamp, *Instellingen nemen de wijk. Een analyse van het beleid inzake de deconcentratie van instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap en zijn empirische effecten* (Enschede 2000) 17-20.
46. De wat ontvullende conclusie van Deenen na afloop van zijn onderzoek naar twee decennialang werken met gedragstherapie luidde: 'Er is weliswaar een groot arsenaal aan technieken, maar daarbij is nauwelijks aandacht besteed aan de dagelijkse praktijk van training en behandeling en de toepassingsmogelijkheden in de natuurlijke omgeving. De practicus loopt tegen allerlei problemen op die of niet of moeizaam op te lossen lijken te zijn'. Th.A.M. Deenen, 'Gedragstherapie in de zwakzinnigenzorg; een overzicht van de Nederlandstalige literatuur' in: *Nederlands Tijdschrift voor Zwakzinnigenzorg* (december 1990) 194-209, hier 208-209. Zie ook G.J.N. van Osch, 'Gedragstherapie' in: G.H. van Gemert en R.B. Minderaa (redactie), *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap* (Assen 1997) 333-342.
47. K. Ericsson, 'Naar een normaal leven voor mensen met een verstandelijke handicap' in: *'Mijn maat...jullie zorg'. Zestig jaar zorg voor mensen met een verstandelijke handicap* (symposiumverslag 16 mei 1990, Angela Stichting 1990) 9-24.
48. Van Genneep, *Paradigmawisseling* 23-28.
49. Beraadsgroep Community Care, *Leven in de lokale samenleving. Advies over Community Care voor mensen met een (verstandelijke) beperking* (NIZW, Utrecht 1998).

50. Mondelinge mededeling Van Gemert.
51. Tonkens heeft deze these uitgewerkt in haar proefschrift waarvan ze het karakter als volgt omschrijft: 'Dit boek is ... te lezen als een kleine cultuurgeschiedenis van zelfontplooiing als maatschappelijk ideaal, vanaf de jaren vijftig tot heden, toegespitst op de geestelijke gezondheidszorg en in het bijzonder op de verstandelijke gehandicaptenzorg als sector waarin het zelfontplooiingsstreven bijzonder veel teweeg heeft gebracht'. *Het zelfontplooiingsregime* 28 (zie noot 1 van hfst. 1).
52. J.S. Reinders, 'De toekomst van de Nederlandse gehandicaptenzorg' in: G.H.M.M. ten Horn, *Handboek Mogelijkheden. Vraaggerichte zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*, dl. 1 7. (Maarssen 2000) 1-24, hier 2.
53. Eind jaren vijftig reed de personeelsfunctionaris van Willem van den Bergh op haar fiets het inrichtingsterrein rond om te controleren of de zusters op tijd op bed waren. Mondelinge mededeling Melse.
54. Dickmann 55.
55. Een overzicht van de Z-opleiding wordt gegeven in *Klik* (december 1992); A.J.D. Hendriks en G. van Dinther, *Geschiedenis van de zorg aan verstandelijk gehandicapten* (docenteneditie, Dwingeloo 1996); G. Burger, 'De verstandelijk gehandicaptenzorg en het samenhangend onderwijsstelsel' in: *Onderwijs & Gezondheidszorg* (1997, nr. 2) 19-23. Tevens mondelinge mededeling Vels.
56. Tonkens, *Het zelfontplooiingsregime* 93
57. Zie *Klik* (april 1974).
58. Tonkens, *Het zelfontplooiingsregime* 190-193.
59. E. Klee, *Gehandicapten. Over de onteigening van lichaam en bewustzijn* (Nijkerk 1981) 125-126. A.Th.G. van Gennep, *De zorg om het bestaan. Over verstandelijke handicap, kwaliteit en ondersteuning* (Amsterdam/Meppel 1994) 11.
60. P. Damen, *Organisatie en technologie. Een organisatie-sociologische studie van zwakzinnigeninrichtingen* (Lochem 1972) 27.
61. Weijers 57-60 (zie noot 31 van hfst. 4).
62. Van den Doel 161 (zie noot 27 van hfst. 3).
63. G. van Gemert en T. Deenen, 'De veelzijdige, veeleisende praktijk' in: G.H. van Gemert, Th.A.M. Deenen, J.T. Timmer (red.), *Psychologen en pedagogen in de zwakzinnigenzorg* (Stichting Kinderstudies, Groningen 1989) 1-8.
64. Sorel concludeerde (14) het volgende: 'Er is te weinig empirische, betrouwbare en overdraagbare kennis van de effecten die de velerlei typen van begeleiding hebben op de velerlei typen van zwakzinnigen en gezinnen met zwakzinnigen - voorzover men al niet op veel wetenschappelijk onderzoek vooruitloopt door bij de beide laatsten van typen te spreken'. Zie ook Damen 24.

65. 'Als ik een diepzwakzinnig kind had en ik moest het naar een inrichting brengen, dan zou ik niet kijken hoeveel artsen, specialisten, psychologen en pedagogen er rondliepen. Ook niet of de trappen van marmer waren, en of de leefruimte vergrotend of verkleinend werkte, maar ik zou slechts kijken of er veel mensen met vuile schorten rondliepen, en daar zou ik mijn kind willen plaatsen. Ik zou dan het gevoel hebben, dat het in goede handen was'. Fennis 88.
66. Van den Doel 162. Zie over de verhouding tussen groepsleidsters en stafleden ook: C. Magnus, L. de Ree, P. Katsman, *Steen voor steen. Vernieuwingen in de begeleiding van mensen met een verstandelijke handicap* (NIZW, Utrecht 1996) 20-26.

Hoofdstuk 6

1. Mans 307-314 (zie noot 1 van hfst. 1).
2. W. Metz, *Onnozel leven* (Nijkerk 1977) 72.
3. Zie hoofdstuk 2 voor een uitgebreide uiteenzetting over begrippen als medicalisering en etikettering en de in noot 2 van dat hoofdstuk weergegeven publicaties. Verder behandelden Klee (zie noot 59 van hfst. 5) en Van Gennep, onder andere in *Naar een kritische orthopedagogiek* (zie noot 3 van hfst. 2) de wijze waarop mensen met een (verstandelijke) handicap door de samenleving als afwijkend werden behandeld. Mans beschreef (zie noot 1) de beeldvorming door de eeuwen heen over mensen die nu als 'verstandelijk gehandicapt' worden aangeduid. Trent (zie noot 28 van hfst. 5) benaderde de geschiedenis van de zorg voor verstandelijk gehandicapten in de Verenigde Staten vanuit deze invalshoek. Hij was daarmee een dankbare bron voor het maken van vergelijkingen met soortgelijke ontwikkelingen in Nederland.
4. G. Bruinsma, "*Werkt de WSW?*" *Over de arbeid van werklozen en gehandicapten in de Nederlandse sociale werkvoorziening* (Haarlem 1982) 23.
5. Het verhaal over de ervaringen van ouders is voor een groot deel gebaseerd op openhartige gesprekken met een aantal ouders: mevrouw Oom, mevrouw Vermolen, Knol, echtpaar Brouwer en echtpaar Wind. Ook publicaties van ouders van een verstandelijk gehandicapt kind gaven een goede indruk van wat hen bezighield. Bijvoorbeeld: M. van Hattum, *Een zwakzinnig kind. Een andere kant van het ouderschap* (Nijkerk 1986) en C. Manders, *Zorgen op afstand, ouders en hun zwakzinnige kind* (Nijmegen 1988). P. Sporken beschreef in *Aanvaarding. Ouders en hun geestelijk gehandicapte kind* (Baarn 1975) op basis van een groot aantal gesprekken het proces dat ouders doormaken bij het krijgen en aanvaarden van een verstandelijk gehandicapt kind. Drie directeurs van de ouderverenigingen gaven waardevolle informatie over de ontwikkelingen rond ouders en ouderverenigingen: Boschman, Jongerius en Wijnbeek.

6. Zie hierover Klee; H.W. van Berkum, *Stress bij ouders van een verstandelijk gehandicapt kind, evaluatie van thuiszorg* (Amsterdam/Lisse 1992), alsook de publicaties van Gresnigt en Janssen (zie noot 26 van hfst. 5).
7. Overkamp 269-272 (zie noot 45 van hfst. 5).
8. Voor een sfeerschets in de katholieke instelling St. Anna en de protestantse voorziening Johannes Stichting zie Klijn, *Tussen caritas en psychiatrie* 31-36 respectievelijk Hakker 109-118 (zie voor beide publicaties noot 1 van hfst. 1).
9. Kingma, *Nederlandse Vereniging voor Sociaal Pedagogische Zorg* 36 (zie noot 32 van hfst. 3).
10. Van Meurs 15 (zie noot 3 van hfst. 4).
11. Kingma, *Zorg voor geestelijk gehandicapten* 122-124 (zie noot 1 van hfst. 1).
12. Over de veranderingen in de gezinsstructuur zie met name Keulartz, onder andere 29-30, 102-112 en 125 waar hij de inzichten van Parsons, Donzelot en Foucault behandelt (zie noot 11 van hfst. 2). Zie ook Klijn, *Tussen caritas en psychiatrie* 177 en 193.
13. Een helder overzicht van de naoorlogse geschiedenis van de beweging voor geestelijke volksgezondheid wordt gegeven door H. Westhoff, *Geestelijke bevrijders, Nederlandse katholieken en hun beweging voor geestelijke volksgezondheid in de twintigste eeuw* (Nijmegen 1996).
14. Damsma 241 (zie noot 15 van hfst. 3). Tevens mondelinge mededeling Linde over dit onderwerp.
15. Klijn, *Tussen caritas en psychiatrie* 193.
16. Zie noot 36 van hoofdstuk 3.
17. In de gesprekken met de ouders (zie noot 5) kwam de onbekendheid van de huisarts met verstandelijke handicaps en hun arrogante gedrag vrijwel elke keer aan de orde. Voor een evenwichtige kijk op de rol van de huisarts aan het eind van de jaren vijftig zie J.C. van Es, *Gezinnen met zwakzinnige kinderen. Een medisch-sociologisch onderzoek over de invloed op het gezin van de opname van een kind in een zwakzinnigeninrichting* (Assen 1959). Van Es benadrukt (168-170) dat ouders niet (bijvoorbeeld om financiële redenen) gedwongen mogen worden kinderen op te laten nemen in een inrichting, maar dat het kind en het gezin ook wel geholpen kunnen zijn bij opname.
18. Voor de beschrijving van de geschiedenis van de SPDn is gebruik gemaakt van de boeken van Kingma, namelijk *Nederlandse Vereniging voor Sociaal Pedagogische Zorg* (zie noot 32 van hfst. 3) en *Zorg voor geestelijk gehandicapten*. Tevens verschaften Van Zijderveld en Dondorp waardevolle informatie.

19. Het portret van Daams is gebaseerd op de biografische schets door Kingma in *Nederlandse Vereniging voor Sociaal Pedagogische Zorg* 75-78 en op mondelinge mededelingen van Daams en anderen.
20. De biografische schets van Van Zijderveld is gebaseerd op een interview, diverse publicaties van zijn hand en mondelinge mededelingen van andere geïnterviewden.
21. Een onderzoek dat inzichten gaf in de effecten van drie door de SPDn uitgevoerde vroeghulpprogramma's was A.T.G. van Genneep, A.I. Procee, B.F. van der Meulen, C.G.C. Janssen, A. Vermeer, E.A.B. de Graaf, *Evaluatie van vroeghulp in Nederland. Onderzoek naar de effecten van Vroeghulp op de ontwikkeling van kinderen met een verstandelijke handicap of ontwikkelingsachterstand en op de opvoedingscompetentie van hun ouders* (Amsterdam 1995), hier 154-155.
22. Het boek van Janssen is een voorbeeld van het streven naar een professionelere werkwijze. Het is het resultaat van een onderzoek dat was gericht op (a) het maken van een handzame instructie of werkboek voor maatschappelijk werkers en (b) het bestuderen hoe maatschappelijk werkers geschoold kunnen worden in het gebruik van testgegevens. Zie 183.
23. Het rapport is in extenso opgenomen in Kingma, *Nederlandse Vereniging voor Sociaal Pedagogische Zorg* 90-106.
24. *Tussen Huis en Tehuis, een onderzoek naar de besluitvorming tussen vraag en aanbod in de zorg voor geestelijk gehandicapten* (Landelijke Protestants-christelijke Stichting Philadelphia Voorzieningen, Nunspeet 1987) 100.
25. *Mij 'n zorg: Begeleiding van gezinnen met een zwakzinnig kind* (De Horstink, DIC-map, Amersfoort 1978).
26. De geschiedenis van vroegtijdige onderkenning en integrale vroeghulp is gebaseerd op de volgende publicaties: S. Wiegiersma, 'Vroegtijdige onderkenning van zwakzinnigheid' in: *Maandblad voor Geestelijke Volksgezondheid* (1966 nr. 2) 55-64; *De eerste zorg. De vroegtijdige onderkenning en begeleiding in de zwakzinnigenzorg*. NOZ, derde interimverslag van de studiegroep zwakzinnigenzorg (NOZ, Utrecht 1979); *Eindrapport van de evaluatiecommissie gezinsbegeleiding NOZ/NOG* (Utrecht 1979); *Eindrapport van de Landelijke Commissie VTO (Vroegtijdige onderkenning) van Ontwikkelingsstoornissen* (Interdepartementale Stuurgroep Gehandicaptenbeleid, 's Gravenhage 1981); Landelijke Commissie Vroegtijdige Onderkenning Ontwikkelingsstoornissen. *Een beweging in ontwikkeling. Slotadvies over vroegtijdige onderkenning van dreigende, vermoede of aanwezige ontwikkelingsstoornissen bij kinderen van 0-7 jaar* (Rijswijk 1988); Nationale Raad voor de Volksgezondheid, *Samenwerking in ontwikkeling, Advies over de integratie van VTO-ondersteuningsfuncties in de reguliere zorg (1) Achtergrondstudie over de VTO-ondersteuningsfunctie (2) Advies over de wettelijke inkadering van de VTO-ondersteuningsfuncties* (Zoetermeer 1993); Van Berkum 49-66.

27. M. de Winter, 'Vroegtijdige onderkenning van zwakzinnigheid: uitgangspunten, mogelijkheden en problemen' in: G.H. van Gemert en R.B. Minderaa (red.) *Zorg voor verstandelijk gehandicapten* (Assen 1993) 164-170, hier 166.
28. E. Leemans, C. Nieuwenhuizen, H. Vermeulen (eindred.), *Samenwerken aan integrale vroeghulp. Een handleiding voor de praktijk* (NIZW, Utrecht 1997) 36.
29. In het onder noot 26 genoemde artikel van Wiegersma wordt dit advies weergegeven.
30. *Gestadige groei. Overzicht van de werkzaamheden van de Protestants Christelijke Vereniging van Ouders en Vrienden van het afwijkende kind 'Philadelphia' gedurende de periode 15 maart 1963-15 maart 1965* (Utrecht 1965) 19.
31. 'Ouders met een gehandicapt kind kunnen in 2000 terecht bij één loket', *Staatscourant* (29-6-1998).
32. De hieronder volgende geschiedenis van de VTO-teams is gebaseerd op de onder noot 26 genoemde publicaties en het proefschrift van M. de Winter, *Het voorspelbare kind. Vroegtijdige onderkenning van ontwikkelingsstoornissen (V.T.O.) in wetenschappelijk en sociaal-historisch perspectief* (Lisse 1986).
33. Landelijke Commissie Vroegtijdige Onderkenning Ontwikkelingsstoornissen 26. De commissie concludeerde aan het eind van de jaren tachtig het volgende: 'Ten aanzien van de onvoldoende samenwerking tussen disciplines en instellingen, de knelpunten met betrekking tot de organisatie van de zorg en hulpverlening en het over en weer onvoldoende inschakelen van gedragswetenschappelijke en medische deskundigheid in het VTO-proces concludeert de Commissie dat multidisciplinaire samenwerking in het kader van VTO in de afgelopen jaren nog onvoldoende van de grond is gekomen'. 78.
34. De Winter, *Het voorspelbare kind* 5.
35. Mondelinge mededeling Wijnbeek. Ook aan het eind van de jaren negentig, als er meer middelen beschikbaar komen, ligt de politieke prioriteit bij het terugdringen van de wachtlijsten.
36. Een treffende term van De Winter, *Het voorspelbare kind* 147. Zie over dit begrip ook E. Tonkens, 'Te weinig zorg breekt het glas. Autonomie, macht en zorg in relaties tussen ouders en deskundigen' in: *Psychologie en Maatschappij* (72, 1995) 252-263.
37. Mans 272.
38. Integrale vroeghulp was aanvankelijk speciaal bedoeld voor motorisch gehandicapte kinderen die niet bij de SPDn terecht konden. Mondelinge mededeling Nakken. Zie over (de resultaten van) integrale vroeghulp onder meer Van Berkum 178-182; R.H. van Linge, *De organisatie van praktisch pedagogische gezinsbegeleiding* (Delft 1992) 148; Leemans e.a. 55-61; Van Gennep e.a. 153-155. Voor een helder recent overzicht zie B.F. van der Meulen en H.J. Elzinga-Westerveld, *Thuishulp voor gezinnen met jonge kinderen. Overzichten en effecten van interventieprogramma's* (Vakgroep Orthopedagogiek Rijksuniversiteit Groningen, Leuven/Apeldoorn 1998, 2^e, herziene en vermeerderde druk).

39. De Winter, *Het voorspelbare kind* 185.
40. De geschiedenis van de ouderverenigingen is gebaseerd op vele mondelinge mededelingen van ouders, directeuren van ouderverenigingen en andere geïnterviewden, alsmede op uitgaven en publicaties van de ouderverenigingen. Verder is onder meer gebruik gemaakt van De Winter, *Het voorspelbare kind* 169-170, Klee 21-203 en Kingma, *Zorg voor geestelijk gehandicapten* 71-75.
41. Van der Esch, dl. 3, 43 (zie noot 23 van hfst. 3).
42. *Philadelphia Contactblad* (13 -11-1962).
43. Janssen 87.
44. De biografische schets van Dondorp is gebaseerd op mondelinge mededelingen van onder anderen Veldman, Van Gelder, Hovenkamp en Ronner en op het boek van Nijhof (zie noot 46 van hfst. 4).
45. Voor een overzicht van de veranderende positie van de cliënt in de gezondheidszorg zie L.Krol, *De consument als leidend voorwerp in de gezondheidszorg; onderzoek naar de achtergronden van verwijzingen naar de kinderarts*. (Universiteit van Amsterdam 1985). Voor de ontwikkelingen in de gehandicaptenzorg zie M.C.G. Verstegen, *Ouderparticipatie in de zwakzinnigenzorg; theorie en praktijk* (Lochem 1980), onder andere 43-48.
46. J.C.M. Hattinga Verschure, *Het verschijnsel zorg; een inleiding tot de zorgkunde* (Lochem 1981, 2^e herziene druk).
47. Mondelinge mededeling Blankman.
48. Mondelinge mededeling Wijnbeek.
49. Zie voor een beknopt overzicht van het persoonsgebonden budget P. Cremers, 'Persoonsgebonden bekostiging en verstandelijke handicap' in: G.H.M.M. ten Horn, *Handboek Mogelijkheden. Vraaggerichte zorg voor mensen met een verstandelijke handicap* dl. VI 1.3 (Maarssen 1997) 1-16.
50. De slotverklaring van het congres 'Laat je zien, laat je horen' luidde:
'Wij, deelnemers van het ZVG congres 'Laat je zien, laat je horen' bijeen in Arcen op 21 april 1994, overwegende, dat wij voor het eerst in Nederland samen hebben kunnen praten over ons eigen leven, dat tot nu toe veelal anderen over ons beslissen dat wij ons niet serieus genomen voelen in onze wensen, verklaren hierbij:

wij willen zelf kiezen met wie wij willen wonen, in wat voor huis en met elke begeleiding; wij willen een echte baan en als normale werknemers behandeld en betaald worden; het is niet leuk om altijd met dezelfde mensen te wonen, te werken, op vakantie te gaan, te sporten enzovoorts; iedereen leert van zijn fouten; wij krijgen die kans niet; wij kunnen veel meer en wij willen dus niet langer betutteld worden; wij willen dat er serieus naar ons geluisterd wordt en dat mensen tegen ons niet doen alsof

en gaan **nooit** meer over tot de orde van de dag.

Aangehaald in Ministerie van VWS, *De Perken te Buiten. Meerjarenprogramma intersectoraal gehandicaptenbeleid 1995-1998* (Tweede Kamer, vergaderjaar 1994-1995, 24 170, nrs. 1-2) 123.

51. Zie bijvoorbeeld de indrukken van medewerkers van de PameijerKeerkring, aangehaald in 'De keerzijde van de eigen keuze' in: *Indruk* (december 1998) 10-12.
52. Mondelinge mededeling Knol en het interview met Jongerius en Wijnbeek in *Klik* (mei 1998): 'Onze ouderverenigingen moeten hun rol herzien'.

Hoofdstuk 7

1. Voor het overzicht van de geschiedenis van de Nederlandse gezondheidszorg na 1945 zijn geraadpleegd Juffermans, Grünwald en Okma (zie noot 14 van hfst. 2).
2. Okma 246.
3. Spanjer 20 (zie noot 18 van hfst. 4).
4. Zie voor analyses van overheidsnota's uit de jaren tachtig onder meer: Van Berkum (zie noot 6 van hfst. 6); Bij de Vaate (zie noot 2 van hfst. 4) en Overkamp (zie noot 45 van hfst. 5).
5. Over het overheidsbeleid in de jaren negentig zie Overkamp 67-76. Verder verschaften Spiering, Mannen en Brak waardevolle mondelinge mededelingen.
6. Ministerie van VWS, *Werken aan zorgvernieuwing* (Rijswijk 1989).
7. *Onderzoek besluitvorming volksgezondheid*, Rapport van de subcommissie van de Tweede Kamer (vergaderjaar 1993-1994, 23.666, nr. 1).
8. Zie noot 50 van hfst. 6
9. In het *Landelijk Sectoraal Beleidstoetsingskader Gehandicaptenzorg* werd een groot aantal mogelijke begrenzingen aan zorgvernieuwing opgesomd: begrensd beschikbaarheid van middelen, onvermijdbare kosten aan bestaande voorzieningen (bijvoorbeeld kapitaalsvernietiging), de bereidheid van betrokkenen om veranderingen door te voeren, de financiële en organisatorische mogelijkheden van instellingen, het zich voordoen van geschikte gelegenheden, mogelijkheden tot samenwerking met andere instellingen, de beschikbaarheid van voldoende woningen en bouwlocaties, het 'absorptievermogen' van de samenleving. Ministerie van VWS, *Landelijk Beleidstoetsingskader Gehandicaptenzorg* (Rijswijk 1996) 4. In de conceptversie van het beleidstoetsingskader waren ingrijpender maatregelen voorgesteld waar het ging om de afbouw van de inrichtingen. Nadat het concept was uitgelekt, protesteerden vooral de verenigingen van ouders rondom inrichtingen heftig en stelde het ministerie zijn ambitieniveau bij. Het ministerie ging benadrukken dat het niet om een óf-óf-benadering ging, maar om een én-én-aanpak.
10. De hierna volgende constructie is gebaseerd op mondelinge mededelingen van onder anderen Cornelissen en Wijnbeek en de onder noot 4 genoemde publicaties.
11. Bij de Vaate 187.

12. Een toch in vele opzichten dominante bewindspersoon als drs. J.P. van der Reijden zei eens dat als mevrouw Brenninkmeyer, de secretaris van de Interdepartementale Stuurgroep Gehandicaptenbeleid, ergens voor was, hij er moeilijk tegen kon zijn. Mondelinge mededeling Cornelissen.
13. Mondelinge mededeling Van Londen.
14. Voor een evaluatie van de consulenteams zie: T. Gremmen en I. Kok, *Consulenteams verstandelijk gehandicapten* (NcGv-reeks, Utrecht 1993).
15. De schets is grotendeels gebaseerd op mondelinge mededelingen van mevrouw Cornelissen.
16. De beschrijving van de gang van zaken is gebaseerd op mondelinge mededelingen van Wijnbeek, Knol en mevrouw Cornelissen.
17. In dit hoofdstuk wordt gemakshalve de benaming 'Ministerie van Cultuur, Recreatie en Maatschappelijk Werk' gebruikt omdat het ministerie voor het overgrote deel van de behandelde periode deze naam droeg. Alleen in de jaren vijftig en beginjaren zestig droeg het de naam 'Ministerie van Maatschappelijk Werk'. De ontstaansgeschiedenis van het ministerie is grotendeels gebaseerd op N.A. Lammers en A. Winsemius, *Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, profiel van een ministerie* ('s Gravenhage 1991) en L.J. Giebels, *Beel: van vazal tot onderkoning, biografie 1902-1977* (Den Haag 1996), vooral 348-352, en op mondelinge mededelingen van Linde, Dondorp, Manders, Spiering en Gijsbers. Mevrouw M.H.M.F. Gardeniers-Berendsen noemt overigens ook de noodzaak een departementaal thuis te vinden voor het beleid rondom de naar Nederland gekomen Molukkers - toen Ambonezen genoemd - als een achtergrond van het ontstaan van het ministerie. Zie M. van der Plas (red.), *Herinneringen aan Marga Klompé* (Schoten 1989) 63.
18. In hoeverre in de besluitvorming van individuele politici meespeelt dat zij een gehandicapt kind hebben of in hun omgeving kennen, blijft een intrigerende, maar moeilijk te beantwoorden vraag. Beel was bijvoorbeeld vader van verstandelijk gehandicapte kinderen, maar het is niet duidelijk of en hoe dit zijn politieke handelen beïnvloedde. Belangrijker bij zijn aandrang tot het oprichten van een nieuw ministerie van Maatschappelijk Werk was waarschijnlijk zijn grote betrokkenheid bij het katholieke maatschappelijk werk, zoals de gezinszorg. Giebels concludeert dat zijn voorzitterschap van het Landelijk Sociaal-Charitatief Centrum een belangrijke rol heeft gespeeld bij de totstandkoming van het ministerie van Maatschappelijk Werk. Ook stelt hij dat Beel aanvankelijk ook volksgezondheid onder het nieuwe ministerie wilde laten ressorteren. Giebels 331 en 352.

19. Zie over de discussies over het 'onmaatschappelijke gezin' onder andere Damsma (zie noot 15 van hfst. 3); H.Ph. Milikowski, *Lof der onaangepastheid* (Meppel 1997, 10^e druk); Nederlandse Vereniging voor Maatschappelijk Werk, *Het maatschappelijk onaangepaste gezin, verslag van het congres van de Nederlandse Vereniging voor Maatschappelijk Werk, gehouden op vrijdag 27 november 1953 in het Kurhaus te Scheveningen* (Haarlem 1954). Uit het laatste verslag bleek dat er in de jaren vijftig onder ambtenaren en deskundigen een sterke wens leefde om a-sociale gezinnen zonder normen her op te voeden. Dat dit een centraal punt was in de jaren vijftig blijkt ook uit de aanwezigheid van de minister van Maatschappelijk Werk op de studiedag.
20. Damsma 239-240.
21. Zie voor een schets van de ambitieuze, niet altijd gemakkelijke workaholic Marga Klompé, die zich met het werk van haar collega's bemoeide en door Luns 'Onze Lieve Vrouw van Altijddurende Bijstand' werd genoemd Van der Plas 162.
22. Deze biografische schets is grotendeels gebaseerd op mondelinge mededelingen van Gijsbers, Linde, Brak en Greve.
23. Mondelinge mededelingen van onder anderen Van Gelder en Spiering.
24. Mondelinge mededeling Biemond.
25. De geschiedenis van de relatie tussen beide ministeries is gebaseerd op mondelinge mededelingen van onder meer Greve, Gijsbers, Manders, Mannen, Spiering, Biemond, Arts en Van Londen.
26. Mondelinge mededeling Manders.
27. Mondelinge mededeling Daams.
28. Mannen was al in de jaren zeventig werkzaam bij het ministerie van CRM, achtereenvolgens als sectorhoofd maatschappelijke dienstverlening bij buitendienst (provincie Utrecht) en als landelijk inspecteur sociale revalidatie. In die laatstgenoemde functie beoordeelde hij onder meer nieuwbouwplannen van de gezinsvervangende tehuizen en dagverblijven en zag hij toe op de uitvoering van beleid van gezinsvervangende tehuizen en dagverblijven. Bij die beoordeling was de filosofie die CRM in samenwerking met het veld had neergelegd in de zogenaamde functiemodellen het uitgangspunt. Van april 1988 tot september 1998 was Mannen de eerste directeur van de directie gehandicaptenbeleid.
29. Met name drs. W.G. MacLennan van de directie riep de woede op van de inrichtingsdirecteuren door zijn directe en confronterende aanpak. Zie : 'Walter MacLennan, apostel van de support-gedachte' in: *Markant* (april 1999).
30. Voor een korte weergave van het beeldvormingsbeleid van het ministerie van WVS begin jaren negentig zie: H. Mannen, 'Beelden en beleid' in: J.A.A. ter Haar (red.), *Gewoon in beeld. Visies op de beeldvorming over mensen met een verstandelijke handicap* (Apeldoorn/Leuven 1992) 43-50. I

- In deze reader is ook opgenomen de door de koepelorganisaties opgestelde notitie 'Beeldvorming over mensen met een verstandelijke handicap' 131-148, waarin het primaire belang wordt benadrukt van het versterken van gewenste beelden en het voorkomen van ongewenste beelden in plaats van het bestrijden van vooroordelen.
31. Voor de beschrijving van de ontstaansgeschiedenis van de AWBZ is gebruik gemaakt van de volgende publicaties: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, *De toekomst van de AWBZ* (Zoetermeer 1997); Querido (zie noot 42 van hfst. 3); Juffermans (zie noot 14 van hfst. 2). Verder waren de mondelinge mededelingen van Gijsbers, Manders en Spiering zeer verhelderend.
 32. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg 78-80.
 33. Querido 150.
 34. Voor de discussie over de toekomst van de AWBZ zie het genoemde rapport van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg; Ministerie van VWS, *Zicht op Zorg* (Rijswijk 1999); het rapport van de MDW-werkgroep AWBZ, *De ontvoogding van de AWBZ* (mei 2000).
 35. De Wolff 206-210 (zie noot 25 van hfst. 2).
 36. Zie over de geschiedenis en werking van deze organen Juffermans, Spanjer (zie noot 18 van hfst. 4) en L.J. de Wolff (eindred.), *De Prijs voor Gezondheid. Het Centraal Orgaan Ziekenhuistarieven 1965-1982* (Baarn 1984).
 37. Over de inbreng van vertegenwoordigers van instellingen bij de totstandkoming van richtlijnen van het COTG werden waardevolle mondelinge mededelingen gedaan door met name Biemond en Van Eijndhoven.
 38. Mondelinge mededelingen Manders, Mannen en Spiering.
 39. Zie Spanjer, 63, over de reputatie van Van Dam.
 40. Mondelinge mededeling Greve.
 41. De Wolff somt (215-219) de kenmerken van dit beleidsmodel op: onderhandelen; gescheiden verantwoordelijkheid; zero sum; initiatief bij overheid; machtsperceptie: geringe afhankelijkheid; gecentraliseerde decentralisatie; afweging van risico's; decentraal gericht; verdelende rechtvaardigheid.
 42. Zie *Onderzoek besluitvorming volksgezondheid* 51 en 61.
 43. De nieuwe namen luiden: College voor Zorgverzekeringen (voorheen Ziekenfondsraad), College Tarieven Gezondheidszorg (voorheen Centraal Orgaan Tarieven Gezondheidszorg) en het College Bouw Ziekenhuisvoorzieningen (voorheen College voor Ziekenhuisvoorzieningen).
 44. Zie voor een diepgravende analyse van de invloed van de wetenschap op het overheidsbeleid de studie van Bij de Vaate, in het bijzonder 243-256.
 45. De geschiedenis van de inspectie is gebaseerd op mondelinge mededelingen van onder meer Vels, Hoeing, Manders en Klapwijk en op de onder noot 23 van hoofdstuk 3 genoemde publicaties.

46. Mondelinge mededeling Ronner.
47. Mondelinge mededeling Arts.
48. Nationale Federatie voor de Geestelijke Volksgezondheid, *Verslag van het seminar gewijd aan de problematiek van zwakzinnigheid en zwakzinnigenzorg* (Woudschoten 1964) 76-79.
49. Zie voor de stand van zaken bij de inspectie eind jaren negentig onder andere het rapport van de Algemene Rekenkamer, *Inspectie voor de Gezondheidszorg* (Tweede Kamer, vergaderjaar 1998-1999, 26 395) en het artikel in *Trouw*, 'Gezag inspectie komt in gevaar' (10-5-2000).
50. De schets van Hoeing is gebaseerd op mondelinge mededelingen van onder anderen Hoeing, Greve en Manders; op Hakker 125-145 (zie noot 1 van hfst. 1) en Van der Esch deel 1, 86 (zie noot 23 van hfst. 3).
51. Mondelinge mededeling Manders.
52. J. Hoeing, Een sociaal-geneeskundig onderzoek bij geestelijk invaliden. *Een onderzoek bij patiënten uit de Johannes Stichting* (Assen 1963) 102-107.
53. Hakker 125-132.
54. Rooymans 25 (zie noot 20 van hfst. 3). Het is navrant dat Querido al in de jaren dertig was getroffen door de absurde en vervreemde wereld van Voorgeest, maar dat er in al de decennia daarna blijkbaar weinig was veranderd. Zie Querido 84-87.
55. Zie voor een uiteenzetting van de opvattingen van Hoeing: Kingma, *Zorg voor geestelijk gehandicapten* 240-242 en 244-245 (zie noot 1 van hfst. 1) en Schoep 47-53 (zie noot 30 van hfst. 4).
56. J. Hoeing, 'Voor wie en hoeveel' in: *Gewoon Wonen, verslag studiedag 11 juni 1982* (Landelijke Protestants Christelijke Stichting Philadelphia Tehuizen, Vierhouten 1982) 27-34, hier 33.

Hoofdstuk 8

1. E. Tonkens en I. Weijers, 'Autonomy, Solidarity, and Self-Realization: Policy Views of Dutch Service Providers' in: *Mental Retardation* (december 1999) 468-476.
2. W.H.E. Buntinx, 'In de spiegel van Helsinki, de remmende voorsprong nader bekeken' in: W.H.E. Buntinx en M.C.O. Kersten (red.), *Gebundeld en geoogst, thematische rapportages en beschouwingen naar aanleiding van het 10^{de} IASSID congres juli 1996 Helsinki Finland* (NGBZ/BBI, Utrecht 1993) 149-162.
3. De verklaringen van de oorzaken van de dominante positie van de inrichtingen in de Nederlandse verstandelijk gehandicaptenzorg zijn gebaseerd op: het onder noot 2 genoemde artikel van Buntinx; Bij de Vaate (zie noot 2 van hfst. 4); A.Th.G. van Gennep, 'Deinstitutionalisatie en integratie' 37-52 in de onder noot 2 genoemde bundel; P.W.J.M. Manders, 'De ontwikkelingen in het buitenland en de stand van zaken in Nederland' in: *Gewoon wonen, verslag studiedag 11 juni 1982* (Landelijke Protestants Christelijke Stichting Philadelphia Tehuizen, Vierhouten 1982) 65-75.

Verder het Ministerie van VWS, *Landelijk Sectoraal Beleidstoetsingskader Gehandicaptenzorg* (Rijswijk 1996); W.H.E. Buntinx, 'Zorgontwikkelingen in Scandinavië, Groot-Brittannië en de Verenigde Staten' in: G.H.M.M. ten Horn (red.) *Handboek Mogelijkheden Vraaggerichte zorg voor mensen met een verstandelijke handicap* dl. I 9.1 (Maarsse 1997) 1-18.

4. Zie 'Wie is er nou geen trawant?', interview met Arduin-directeur P. van den Beemt in: *Markant* (december 1999) 12-16.
5. Zie de literatuur onder noot 3, in het bijzonder Bij de Vaate 244.
6. Overkamp (zie noot 45 van hfst. 5) op 271: 'Deconcentratie van instellingen leidt voorsnog tot een soort kopie van de moederinstelling maar dan kleinschaliger van opzet en in de woonwijk gevestigd'.
7. G.J. Vreeke, C.G.C. Janssen, S. Resnick en J. Stolk, *Kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke handicap. Ontwikkeling van een meetinstrument voor woonvoorzieningen en de stand van zaken in de Nederlandse instellingen* (Vrije Universiteit Amsterdam/Vereniging 's Heeren Loo 1998).
8. Aldus de weergave van een onderzoek van D.M. Seys en P.C. Duker in: *Markant* (juni 1998), 'Zorg voor diep verstandelijk gehandicapten op bedroevend niveau'.
9. Sociaal Cultureel Planbureau, *Sociaal en Cultureel Rapport 1998. 25 jaar sociale verandering* (Rijswijk 1998).
10. Zie over het idee van de 'flexibele mens' de volgende artikelen: R. Kohnstamm, 'Blijvers en hoppers' in: *NRC Handelsblad* (29-5-1999) en C. Offermans 'De moderne mens op drift. Toverwoord flexibiliteit' in *Vrij Nederland* (15-7-2000). Beiden refereren aan boeken van de socioloog R. Sennett, onder andere *The Corrosion of Character* en *De flexibele mens*.
11. Het rapport van de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, *Europa en de gezondheidszorg* (Zoetermeer 1999) vraagt aandacht voor onder meer de gevolgen van de Europese integratie voor het overeenkomstenstelsel en het contracteerstelsel.
12. Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, *Het alleen werken op een groep in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Een verkennend onderzoek naar de positieve aspecten, belastende factoren en aandachtspunten voor de groepsleiding* (Utrecht 1996).
13. Zie noot 8.
14. Van den Doel 119 (zie noot 27 van hfst. 3).
15. H. van Geffen, SIKOOB. *De ontwikkeling van een informatiseringsprogramma voor de orthopedagogische hulpverlening* (Universiteit Utrecht 2000).
16. Reinders 20 (zie noot 51 van hfst. 5).

17. W.H.E. Buntinx, 'In de spiegel van Seattle. De betekenis van het 11^{de} wereldcongres van de International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID) voor zorg en onderzoek in Nederland' in: W.H.E. Buntinx, M.C.O. Kersten, D.A. Flikweert, *Ijkpunt Seattle. Een terugblik op het 11^{de} IASSID-congres Seattle 2000* (BBI/NGBZ, Utrecht 2000), 56-66, hier 63.
18. Het is tevens een intrigerende vraag wat de gevolgen zullen zijn van veranderingen op het ene levensgebied voor een ander levensgebied. Welke consequenties heeft bijvoorbeeld het feit dat steeds meer kinderen met een syndroom van Down naar het gewoon lager onderwijs gaan voor het wonen? Gaan deze kinderen, als ze meer geïntegreerd raken en meer competenties verwerven, eerder zelfstandig wonen? Mondelinge mededeling Nakken.
19. Voor een voorbeeld van vele publicaties zie: *Trouw*, 'Een eigen leven is te duur' (30-11-1999).
20. H. Maarse 'Markt en overheid' in: *Health management forum, tijdschrift voor toekomstverkenning, strategieontwikkeling en innovatie* (juni 1998) 24-26.
21. Zie noot 49 van hfst. 7.
22. Zie voor een uitstekend overzicht van deze problematiek H.J. van Daal, E. Plemper en L. Willems, *Tussen wal en schip, het grensvlak van de zorg voor verstandelijk gehandicapten en de geestelijke gezondheidszorg* (Verwey-Jonker Instituut, Utrecht 1997).
23. De bekende psychiater prof. A. van Dantzig toonde zich in een interview in *Trouw* (6-6-1998) voorstander van overheidszorg op het gebied van opvoeding en huwelijk. Hij achtte het wenselijk dat de geestelijke gezondheidszorg zich zou buigen over de uitvallers van maatschappelijke systemen. Hij stelde daarom een centraler beleid voor geestelijke gezondheid voor, bijvoorbeeld door een minister of staatssecretaris aan te stellen.
24. Zie over de herleving van het medisch model onder andere R. Zwaap, 'De geest van Dennendal' in: *De Groene Amsterdammer* (29 juni 2000).
25. Zie noot 22.
26. A. Došen, *Psychische stoornissen bij zwakzinnige kinderen* (Lisse 1983) 230: 'Op grond van de snelle vooruitgang van het wetenschappelijk inzicht in de problematiek van zwakzinnige kinderen, alsook vanwege een zich in stijgende lijn bewegende poging van de maatschappij om de zwakzinnige mens meer te socialiseren en binnen de maatschappij te integreren, dient zich voor de psychiater een nieuwe belangrijke taak in de behandeling en de preventie van psychische stoornissen bij zwakzinnigen aan'.
27. Mondelinge mededeling Van Londen en Reinders 16.

28. De opmerkingen van Rietdijk leverden veel discussies en reacties op van onder andere de Federatie van Ouderverenigingen. Prof.dr. D. Post, hoogleraar sociale geneeskunde te Groningen, reageerde in *Trouw* (29-4-1999) vanuit de christelijke visie met de vraag: 'Waarom zou een niet-gehandicapte meer beeld van God zijn dan een gehandicapte?'
29. Meininger 272 (zie noot 1 van hfst. 2).
30. Zie over zorgplannen de artikelen van B. van Zijderveld, 'Zorgplannen: de verbinding tussen vraag en aanbod' en C. Vlaskamp en G.H. van Gemert, 'Zorg volgens plan' in: *Nederlands Tijdschrift voor Zwakzinnigenzorg* (december 1993) 253-259 respectievelijk 219-235.
31. Over kwaliteitsbeleid zie onder meer Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, *Model Kwaliteitssysteem Gehandicaptenzorg* (Utrecht 2000) ; J. Zomerplaaag 'Normen voor kwaliteit van zorg' in: G.H.M.M. ten Horn, *Handboek Mogelijkheden Vraaggerichte zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*, dl. VI 3 (Maarsse 1997) 1-24; A. Maussart, *Kwaliteitsmanagement en innovatie in zorginstellingen* (Delft 1995).
32. Zomerplaaag somde, 19-22, de bezwaren op tegen het werken met normen. Normen doen onrecht aan individuele verschillen in voorkeuren en mogelijkheden en kunnen verstarrend werken terwijl de levensomstandigheden veranderen. Ze zijn opgesteld vanuit het perspectief van de zorgaanbieder die de doelmatigheid en doeltreffendheid van de zorg wil bevorderen. De inbreng van de verstandelijk gehandicapte bij het bepalen van normen voor kwaliteit is gering.
33. J.A.I. Coolen & A.W.L. van den Dungen, *Vooruitkijken in de gehandicaptenzorg: toekomstige vormgeving van dienstverlening aan mensen met een verstandelijke handicap. Samenvatting*. (NIZW, Utrecht 1998).
34. Voor een analyse van de toekomst van het gehandicaptensysteem zie: H. Beltman, 'Gemeenschapszorg gewogen' in: *Markant* (februari 2000) 20-22.
35. De inspiratiebronnen voor deze integrale benadering waren, naast de literatuur over systeem- en speltheorie, vooral Van Gennep, Van Zijderveld en drs. C. de Jong (directeur zorg Stichting Philadelphia Zorg). Meer over deze nieuwe benadering bij H. Beltman, 'Gemeenschapszorg vereist integrale wetenschap' in: *Markant* (mei 2000) 12-13.

Summary

This study describes the history of the care of the mentally handicapped in the Netherlands between 1945 and 2000. The central theme is the development of a separate care system for this group of citizens. At present the care of the handicapped has grown into an externally isolated and internally differentiated care system. The system is described as the body of people, means and efforts that meets the needs, specific for people with a mental handicap and their surrounding environments. In 2000, in this system about 90,000 workers supply care to approximately 120,000 people, defined as mentally handicapped. The care system includes a large number of specialized institutions, with an annual overall budget of approximately 6.7 billion Dutch guilders. As a result of this system many mentally handicapped lead "a life in apartheid". This means that they only associate with their own kind and live, work and recreate in separate facilities, that seem to be apart from society. To find the causes of the development of this "apartheid system" is the leitmotiv in this story. The question was: "How and influenced by what factors (for instance social developments, events, individuals) did a separate system of care of the mentally handicapped develop in the Netherlands after 1945?"

Chapter 1 "Introduction" deals with the three aims of the study. Firstly, giving a survey of the post-war developments in the care of people with a mental handicap. This development cannot be properly described without incorporating general social trends (like the rise of the welfare state, individualisation, denominationalism) in the study. Secondly, to give due to the dedication and commitment of all those who helped realize specialized services. Despite all comments made in this study on the "apartheid" services, they have greatly contributed to a better life for the mentally handicapped. Thirdly, to use theoretical concepts from social sciences in order to offer a more than impressionistic description of the developments. Summarized, the aim of this study is to give a historic survey of the post-war care of the handicapped in the Netherlands, based on interviews with those concerned and literature study, systematized using relevant theoretical concepts. The emphasis is on housing, and because of that services in the areas of education and work are only dealt with indirectly. Developments in psychiatry, from which the care of the mentally handicapped partly stems, are taken into account in this description and comparisons are made with developments in other Western countries. Each chapter ends with a short summary.

Chapter 2 "Theoretical points of view" states with what theoretical framework the post-war history of the care of the handicapped is approached. The starting-point is a system approach, in which the care of the handicapped is seen as a separate subsystem within Dutch health care.

This subsystem had and has as its social function to supply care of people who, based on criteria like intelligence and social adaptability, are defined as mentally handicapped. The way in which the mentally handicapped are seen and the way in which they are defined and classified is strongly influenced by the view of mankind. The ever changing names (mentally defective, idiot, feeble-mindedness, mentally handicapped) is a form of labelling that stems from the “strangeness” of this people who do not meet the usual social standards. The mentally handicapped were one of the players who determined the action of the care system for the handicapped. Based on views of mankind, standards and interests, all players followed a strategy. They made their moves, and, anticipating or not, took into account the rules. The concept “hindrance capacity” is used to indicate that the more complex a system becomes (more players and rules), the more the capacity of those concerned to realize their own goals decreases.

In this study, the subsystem care of the mentally handicapped is dealt with from several interpretation levels (micro, meso, macro and meta). Based on that, various explaining factors for the developments are given. Within the system and in the games, played in those systems, several long-term processes are active, i.e. civilization, disciplining, medicalization, labelling, professionalization and protoprofessionalization. These concepts act as “spotlights” for the classification and interpretation of the many data and gave an understanding in the way in which society dealt with citizens, seen as “abnormal”.

The third chapter “Previous history “ first gives a global survey of the fate of the mentally handicapped over the ages. Over the ages general social developments, like the prevailing view of the human kind, economic situation and ideologies, determine the life of idiots and other simple minded persons. They were part of the large group of maladjusted individuals who found themselves at the outskirts of society. Starting from the 17th century, with the development of the new capitalist production methods and the Calvinistic work ethics, these maladjusted individuals were set apart in houses of correction, where attempts were made to discipline them into useful and productive citizens. The Age of Reason, with its ideal of the rational, autonomous human kind resulted in initiatives to educate “idiots” and to civilize them into civilized citizens.

At the end of the 19th century, with its social background of capitalism, its civilization offensive of the liberal citizens and confessional movements of the protestants and Catholics, the first specialized services for mentally handicapped were established. Around 1900 a separate group of citizens was defined as “feeble-minded”, which was a condition for this specialization. A category of people, that were later subdivided into idiots, imbeciles and morons, were referred to as “feeble-minded”. Because the authorities in accordance with the principles of the leading political parties, abstained from interfering, there was ample room for private initiators to establish the first institutions for feeble minded people.

Initially they were meant as educational institutions, but due to disappointments over the results and the emerging social Darwinism they developed into storages for socially maladjusted individuals. After 1900, the “eugenistic alarm” and the economical crisis enhanced the fear for the feeble-minded, who were seen as the cause of social problems like poverty, prostitution and alcoholism. Together with the institutions the other pillars of the system for the handicapped were established before 1940, i.e. Special Primary Schools and their follow-up care (from which the Sociaal Pedagogische Diensten, SPDs¹ would stem).

The fourth chapter “The foundations” investigates why more and more mentally handicapped individuals ended up living in separate facilities. The extensive distress in the families with a mentally handicapped child in the post-war era was a very important factor. Social developments like denominationalization, the room the authorities left private initiatives, the economic growth and the appeal of the institutions themselves contributed to the fast increase in the number of institutions. In those institutions a process of professionalization took place through the attitude of various experts. The seventies brought criticism on the massiveness, the lack of privacy and the isolation of the institutions. The critical staff of Dennendal formed a radical exponent of this criticism of the traditional institution. From the seventies on the institutions introduced more humane elements (smaller communities, more parent participation), but characteristics of the “totalitarian institution” (lack of freedom of choice, living in a subculture) partly remained present.

Compared to other Western countries, the Netherlands took a different road in the care of the handicapped, often lagging behind developments elsewhere and with its own features that resulted from the character of the Dutch society. Typical for the Netherlands was the continual growth in the number of institutionalized mentally handicapped, while institutions in other countries (Norway, United States) were cut back. From the sixties a differentiation took place in the supply of services due to the rise of new services, like the “surrogate-family” units and day-care centres. These services were the semimural sector, as distinguished from the intramural sector with its institutions, and the extramural sector (ambulatory care) of the SPDs. All these sectors developed their own culture, working methods, training and umbrella organizations and own categorical legislation. This internal differentiation caused a “jungle” of services that were not tuned to one another. Attempts for co-operation, through a national body for care of the mentally handicapped or regional consultative bodies for care of the mentally handicapped, met with difficulty because the institutions put their own interests first. It took until the mid seventies to realize of one umbrella organisation for all services in the care of the handicapped, the Dutch Society for Care of the Handicapped.

¹ An SPD is an independent organization, specializing in services and support to people with learning difficulties or special needs, their parents and carers

Chapter 5 “The experts: scientists and professionals” states that after 1945 more and more specialized experts have addressed the care of people with a mental handicap. These experts were responsible for the definition of people as “mentally handicapped” and stimulated the development of specialized research, treatment and guidance and support methods. By the label “mentally handicapped” they provided a group of citizens with a ticket to services of the care system for the handicapped. At the same time, this label interfered with their social participation.

The scientific infrastructure for the care of the handicapped was built up along various channels, i.e. institutions, universities and several specialized organizations. The institutions initially concentrated on etiological research. Next they paid much attention to the development of guidance and support methods and sometimes established special chairs. The academic research was scattered over various disciplines, often of unidisciplinary nature and aimed at the individual. The scientific research was continually at risk to justify the existing situation of apartheid. A number of organizations, in particular the Bisschop Bekkers Institute, tried to combine the fragmentarian knowledge and to bring more coherence in the research policies.

There has never been developed a sound definition of a “human with a mental handicap”. It is primarily a social construction, the contents of which varied, based on the changing social and professional ideas on intelligence and social adjustability. Over the past decades, several scientific models have been developed, i.e. the medical model, the development model, the living and relation model and the guidance and support model. The succession of these models was determined by changing views of the mentally handicapped and general social developments in, for instance, democratization and participation.

The various types of experts (physicians, behavioural scientists, living coaches) professionalized to different degrees, with the physicians the most outspoken, while, for a long time, the status of the other groups remained lower. Professional groups put up struggles over competence, the outcome being determined by the degree of professionalization and the arrival of new views on care. Thus, in the seventies the behavioural scientists won over the physicians, because their views better matched the development model. The theory that states that a group derives its power in an organization from its capacity to offer successful solutions for the key problems, offered a good approach to interpret this change from one type of expert to another professional.

Chapter 6 “Parents” describes the role parents of mentally handicapped children have played over the past decades. For a long time, the mentally handicapped themselves have not been taken seriously. The age-long negative image contributed to the fact that they were seen as abnormal people: they deviated from the ideal image of mankind and were not seen as productive citizens of society.

The establishment of separate services, however positive for the instant improvement of the quality of their existence, promoted a “life in apartheid”. In that way they were labelled and developed a negative self-image, were further stigmatized and remained far from participation in society.

To parents, to get a handicapped child was a far-reaching event that evoked feelings of hurt of self esteem and disappointment over expectations of life. The individual reactions of parents were determined by the attitude of their environment, level of education, social-economical status and individual character traits. Parents and their pressure groups had an ambivalent attitude towards the system for the handicapped. On the one hand, they promoted the establishment of specialized service, but on the other they often had a troublesome relation with professionals who frequently confronted them with jargon and an arrogant pose. Typical for the Dutch care of handicapped was the large role of identity and denomination in the development of the system for the handicapped. For instance, for a long time parents urgently requested the establishment of institutions based on a denomination.

A mental handicap was seen more and more as a “learning disability” or “disease”, a process known as medicalization. The mentally handicapped and their parents were increasingly guided and supported by professionals. In the fifties, from the family ideology point of view, a mentally handicapped child was a disturbing factor that had to be removed to enable a well-balanced development of the family. In order to support the families, the specialized social work of the SPDs grew. They started to function as the gatekeepers of the apartheid care system for the handicapped and made parents responsive to thinking in the terms of the care of the handicapped. The SPDs were an example of a specialized professional groups who advanced its interests through training and umbrella organizations, etc. The history of the Early Recognition teams (meant to identify a mental handicap at an early stage and to come to an adequate support) showed that the interests of handicapped children and their parents sometimes lagged behind the interests of conflicting professionals, departmental interests and political opportunity.

Chapter 7 “Authorities” discusses the role of the authorities, the referee that largely determined the rules of the game. To what extent they actually determined the game varied in the past decades, swerving between regulation and withdrawal. The economic situation determined the government policy concerning the care of the mentally handicapped to a great extent. In the framework of the post-war reconstruction of the Netherlands, government gave priority to industry and housing. There was no room for the systematic construction of services for the mentally handicapped, who were seen as non-productive.

In the sixties more means became available for the extension of the number of specialized services, thanks to the economic growth. As a consequence of the economic crisis in the seventies and eighties, the authorities once more tried to set limits to the rising costs. From the ideal of the makable society legislation was issued to direct the developments methodically. When that failed and the political priority in the eighties became to decrease the budget deficit, the government policy was reduced to inertia. In the nineties there was a turning point in the direction of the sector. The memorandum "Outside the pale" (1995) of the Ministry of Health was an important crystallization point in the turn to socialization of the care, through more personal forms of financing schemes and the separation between housing and care.

The mentally handicapped were not a in the centre of interest in politics. After all, they do not represent a large part of the electorate and do not yield much publicity, except in case of incidents. The political priority has always been on reducing the waiting lists and not or hardly on large changes in the system. For a long time there had been a fierce interdepartmental competition between the Ministry of Culture, Recreation and Social Work and the Ministry of Health, that had different interests and views on care. Only from the realization of one directorate for the policy for the handicapped (1988) better conditions developed for a more integrated governmental policy. Further explained aspects of the government policy include the realization of the General Law on Special Medical Expenses (which initially would lead to a sharp increase in the intramural sector), the influence of the corporaristic paragovernmental bodies (that were an "iron ring" in the decision-making circuit) and the role of the inspectorate (which gradually declined).

Chapter 8 "Analyses, discussion, preview and conclusions" concludes by means of the used model of analyses that the care of the mentally handicapped developed into a separate subsystem in the Dutch care system. The origin, development and rigidity and the (start of a) disintegration of this subsystem is the subject of this study. The system developed because a group of citizens were defined as "mentally handicapped" based on criteria of intelligence and social adjustability, for whom separate services were established. In the history of this care system processes of civilization, disciplining, medicalization, protoprofessionalization and labelling had a major impact and were important interpretation factors.

As the system emancipated externally and differentiated internally, the game became more complex by the increase in the number of players and rules of the game. Speaking in terms of systems, the hindrance capacity of those concerned increased. Not until the nineties there was room for fundamental adaptations of the system, due to coinciding economical prosperity and withdrawal of the authorities.

An important fact is, that in the Western world, the Netherlands is a developing “country”, because of the large number of mentally handicapped living in institutions. The continuing dominance of institutions can be explained from a tradition of relatively good-quality care, the unwillingness to reduce precious infrastructure, the interests of the institutions and the lack of an energetic government policy in a society in which consensus is the leading principle. Looking ahead, a continuation of the trends of individualization, a withdrawing government that provides frameworks and economical growth can be expected. It seems that the position of those with a mental handicap will be stronger and that, together with the increase in the number of parent initiatives, will greatly change the relations between the mentally handicapped, parents and professionals. Speaking in black-and-white terms, there will be a struggle between “normal life” and continuing medicalization of the life of a group of citizens.

The main conclusions of this study are as follows. Firstly, there are no “mentally handicapped”, but individuals with, as a consequence of varying causes, a handicap or disability. The label “mentally handicapped” led to stigmatization, discrimination and a negative self-image. Secondly, the development of the system for the handicapped is the result of a dynamic interaction between developments, events and persons on meta, macro, meso and micro level. The system and game theories offered a sound theoretical handle to study the interaction between social developments and the role of various players. Thirdly, despite a pursuit of independence, the system for the handicapped has always been part of the environment. Indeed, changes in the system often originated from that environment, as for instance the emancipation of the citizen and the client, which was translated into the introduction of the personal budget. In the fourth place, the level of care of the mentally handicapped was largely determined by the economic situation. Special services for the mentally handicapped are a luxury society can afford if a certain measure of economical growth and prosperity has been reached. In the fifth place, at the end of the eighties the system of the handicapped care got stranded in its own complexity and did no longer harmonize with the emancipation of those with a mental handicap. To survive, the system will tend to bend with social developments but it will not abolish itself. In view of the decision-making culture in the Netherlands, a radical dismantlement of the apartheid system is not to be expected, rather a gradual disintegration.

Stellingen

Behorend bij het proefschrift

Buigen of barsten? Hoofdstukken uit de geschiedenis van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap in Nederland 1945-2000

Henk Beltman

1. Ambivalentie is kenmerkend voor de geschiedenis van de Nederlandse verstandelijk gehandicaptenzorg tussen 1945 en 2000. Enerzijds is de kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke handicap enorm verbeterd, anderzijds heeft het zorgsysteem hen bevoegd op een manier die de ontwikkeling van hun talenten beperkte.
2. Het spel in de verstandelijk gehandicaptenzorg werd lange tijd zonder regisseur en dus al improviserend gespeeld, maar toen er regisseurs kwamen verloren veel spelers hun spontane creativiteit en verzandde het spel in stereotype herhalingen en voorspelbare acties en reacties.
3. Het categoriale apartheidssysteem verstandelijk gehandicaptenzorg is dermate achterhaald geraakt dat een buigen met de maatschappelijke ontwikkelingen op termijn onvoldoende zal zijn, hoewel een abrupt barsten niet waarschijnlijk is.
4. Inlevingsvermogen is voor de kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke handicap - wier handicaps vaak niet genezen of anderszins verholpen kunnen worden - minstens zo belangrijk als de deskundigheid van professionals.
5. De beeldvorming van mensen met een verstandelijke handicap wordt positiever beïnvloed doordat mensen hen in zinvolle maatschappelijke rollen meemaken (als buurman, collega, vriend) dan door allerlei beeldvormingcampagnes.
6. Het doel van de ondersteuning en zorgverlening aan mensen met een verstandelijke handicap is tweemaal (1) het opwekken en stimuleren van sluimerende vermogens (2) het vergroten van het aantal maatschappelijke rollen.
7. Er dient in Nederland een wet te komen die opname van een kind met een verstandelijke handicap voor zijn zeventiende in een instituut verbiedt en tegelijkertijd ouders de nodige ondersteuning toekent.

8. De economische conjunctuur was, is en zal de belangrijkste bepalende factor zijn voor de kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke handicap.
9. De zorginstelling van de toekomst zal de functies van thuiszorg, makelaar en consulent vervullen voor vele zorgvragers, waarmee de traditionele categoriale indelingen voor een groot deel vervallen.
10. Mensen met een verstandelijke handicap bestaan niet: er bestaan alleen mensen met talenten en beperkingen die er recht op hebben om als unieke persoonlijkheden te worden gezien in plaats van als exemplaren van een door professionals bedachte soort.
11. Ooit een mens zonder beperkingen ontmoet?
12. Het vermogen tot zeuren en klagen is in de Nederlandse gezondheidszorg ruimschoots aanwezig, in ieder geval meer dan het vermogen om creatieve oplossingen en alternatieven aan te dragen.
13. Dankzij de economische groei en de consensuscultuur van het poldermodel loopt Nederland het gevaar ten onder te gaan, niet zozeer aan vlijt of luiheid, maar aan gezapigheid.
14. Het onvermogen van Nederlandse voetballers om op de beslissende momenten strafschoppen te benutten, zegt iets over de karakterstructuur van Nederlanders.