



## UvA-DARE (Digital Academic Repository)

### Is inclusie van mensen met een verstandelijke beperking vanzelfsprekend?

*Over een inclusieve samenleving in verbondenheid met mensen met een verstandelijke beperking en sociaal kwetsbare mensen met beperkte cognitieve vaardigheden*

Moonen, X.

#### Publication date

2015

#### Document Version

Final published version

[Link to publication](#)

#### Citation for published version (APA):

Moonen, X. (2015). *Is inclusie van mensen met een verstandelijke beperking vanzelfsprekend? Over een inclusieve samenleving in verbondenheid met mensen met een verstandelijke beperking en sociaal kwetsbare mensen met beperkte cognitieve vaardigheden*. Zuyd Onderzoek. <http://www.zuyd.nl/lectoraat/inclusie-van-mensen-met-een-verstandelijke-beperking>

#### General rights

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

#### Disclaimer/Complaints regulations

If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: <https://uba.uva.nl/en/contact>, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.

# Is inclusie van mensen met een verstandelijke beperking vanzelfsprekend?

Inaugurele rede

Xavier Moonen



Zuyd  
Onderzoek



# Is inclusie van mensen met een verstandelijke beperking vanzelfsprekend?

Over een inclusieve samenleving in verbondenheid met mensen met een verstandelijke beperking en sociaal kwetsbare mensen met beperkte cognitieve vaardigheden

Inaugurale rede

Omslag: foto van kunstwerk 'samenscholing' van Jack Poell ([www.jackpoell.nl](http://www.jackpoell.nl))

Uitgesproken door dr. Xavier Moonen op woensdag 22 april 2015

## Inhoudsopgave

1. Veranderende zorg	6
2. Het lectoraat <i>Inclusie van Mensen met een Verstandelijke Beperking</i>	10
3. Mensen met een verstandelijke beperking	12
4. Inclusie	22
5. Het verschuivende paradigma over mensen met een verstandelijke beperking en sociaal kwetsbare mensen met beperkte sociale vaardigheden	26
6. De rol van de professional in een inclusieve samenleving	34
7. De werkzaamheden van het lectoraat	40
8. Dankwoord	44
9. Literatuur	46



**Geacht College van Bestuur,  
Geachte Raad van bestuur van Koraal Groep,  
Beste collega's, vrienden en familie,**

Als orthopedagoog en gezondheidszorgpsycholoog ben ik al sinds 1982 werkzaam in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De visie die we in die tijd hadden op ons beroep en op onze relatie met mensen met een verstandelijke beperking was sterk ingegeven door de toen vigerende tijdgeest. Met die bagage kwam ik in 1985 te werken in een organisatie die nu Koraal Groep heet. In de jaren daarop volgend veranderde de visie op zorg en ik veranderde mee. Ik kreeg steeds meer oog voor de persoon met een verstandelijke beperking zelf. En mijn verwarring groeide. Als professional wist ik eigenlijk weinig over de ideeën, wensen en dromen van mensen met een verstandelijke beperking. Ik tuurde vooral op mijn professionele kompas en op dat van mijn collega's. Die verwarring heb ik omgezet in verwondering en die is de basis geweest voor mijn proefschrift (Moonen, 2006), waarin ik het meersporencontact onderzocht heb tussen professionals en ouders enerzijds en jongeren die wij licht verstandelijke beperkt (LVB) noemen anderzijds. Geïnspireerd door de rijke wereld die cliënten mij laten zien, vervolg ik sindsdien mijn professionele loopbaan. Ik nodig u uit om met mij mee te gaan naar mijn professionele wereld, naar mijn visie op professioneel werken in dit tijdsgewricht en hoe dat verbonden kan worden met de wereld van mensen met een verstandelijke beperking.

# 1

## Veranderende zorg

Het zorglandschap is in 2015 drastisch veranderd. Waren mensen met een verstandelijke beperking vroeger vooral te vinden in speciale voorzieningen met eenduidige financiering en regels, nu is het adagium dat er vooral maatschappelijk geparticipeerd moet worden. In het kader van de Jeugdwet, de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de Participatiewet wordt gesproken in termen van burgerschap, van eigen kracht, van versterking van sociale netwerken en van steunstructuren. Extramuraal verpleging, verzorging, extramuraal behandeling en geestelijke gezondheidszorg zijn ondergebracht in de Zorgverzekeringswet (Zvw). Het is allemaal volop in beweging. Mensen met een verstandelijke beperking horen er gewoon bij. Zij hebben dezelfde rechten en plichten als iedere andere burger. De terminologie die gebruikt wordt bij de eveneens in 2015 ingevoerde Wet langdurige zorg (Wlz) is minder ronkend. Ik citeer uit de memorie van toelichting bij de Wlz van 10 maart 2014 (pagina 4), waarin het Kabinet aangeeft dat het "in de langdurige zorg een omslag wil maken naar meer maatwerk, meer zorg in de buurt, meer samenwerking tussen de verschillende aanbieders, maar ook naar houdbaar gefinancierde voorzieningen, zodat ook latere generaties er gebruik van kunnen maken". De Wlz heeft een veel smaller indicatiegebied als voorheen de Algemene wet bijzondere ziektekosten (AWBZ). Toegang tot de Wlz hebben mensen die de hele dag intensieve zorg of toezicht dichtbij nodig hebben. Bijvoorbeeld mensen met een ernstige verstandelijke beperking.

De noodzaak van verandering van zorg is niet alleen politiek, maar ook professioneel reeds lang onderwerp van discussie. Toonaangevend in het Nederlandstalige debat was vele jaren professor Ad van Gennep. Hij pleitte voor 'het recht van de zwakste' zoals de titel van zijn publicatie uit 1977 luidde. De visie op gehandicaptenzorg heeft de afgelopen vijftig jaar enkele paradigmatische verschuivingen gekend. Een te beantwoorden vraag blijft of 'de burger' deze visieverschuivingen voldoende herkent en erkend heeft. De overheid heeft er in haar beleid in ieder

geval soms meer en soms minder rekening mee gehouden. Het instrumentalisieren van deze veranderende visies is voor professionals niet makkelijk. Wat wordt er van een professional en van een professionele relatie gevraagd als de visie en het beleid wijzigingen? En wat betekent het voor een professional als de professionele visie en het overheidsbeleid niet synchroon lopen?

Met deze vragen worstelt ook mijn werkgever Koraal Groep. Koraal Groep bestaat uit een aantal organisaties die allemaal een eigen inhoudelijke focus kennen met een eigen adherentiegebied. Een aantal organisaties richt zich op mensen met een verstandelijke beperking. St. Anna bijvoorbeeld was eertijds een hele grote, relatief autarkische organisatie die in de tweede helft van de vorige eeuw sterk verkleinde. Veel bewoners verhuisden naar de nieuwe vestigingen in Maastricht (Maasveld) en Landgraaf (Op de Bies). De toen gekozen bouwkundige inrichting bleek enige tijd geleden niet meer passend en verkleining van de hoofdlocaties en nieuwbouw in de wijk volgden. De La Salle, Gastenhof en De Hondsborg kenden en kennen een hele specifieke groep cliënten met een licht verstandelijke beperking respectievelijk met hele specifieke behandelvragen. Naast het traditionele werken in groepen werden er in de organisaties van Koraal Groep steeds meer semi-residentiële en ambulante vormen van behandeling geïntroduceerd.

Al deze veranderingen hadden voor de personeelsleden van Koraal Groep en voor zorgmedewerkers die werkten met mensen met een verstandelijke beperking in het algemeen, grote gevolgen. Ten eerste verdween de in-serviceopleiding in de traditionele Z-zorg. In de jaren tachtig en negentig van de vorige eeuw groeide namelijk de kritiek op deze in-serviceopleidingen. Ze zouden te veel gericht zijn op de eigen instelling. Verpleegkundigen en verzorgenden moesten breder inzetbaar worden. En sinds 1997 worden verpleegkundigen en verzorgenden dan ook 'breed' opgeleid in het middelbaar- en hoger beroepsonderwijs. Ten tweede deden nieuwe vormen van organisatie van het werk hun intrede. Interdisciplinair overleg, persoonlijk begeleiderschap en teamwork werden meer gemeengoed. Ten derde kreeg de professional veel meer contact met de buitenwereld. Mantelzorgers en vrijwilligers deden hun entree. Instellingen huurden bedrijven in om werkzaamheden te verrichten die ze voordien zelf verzorgden. De bewoner ging buiten de deur werken en ambulante vormen van ondersteuning in de eigen woonomgeving werden geïntroduceerd. Ten vierde veranderde de relatie tussen professional en cliënt en diens cliëntvertegenwoordiger en cliëntbelangenbehartiger. Naast de juridisering van deze relatie - mede door de invoering van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) - enerzijds, ontstond er anderzijds ook steeds meer behoefte aan echte samenwerking. Contact, bejegening, dialoog en verantwoording afleggen werden hierbij kernbegrippen.

En ten vijfde vonden practice- en evidence based behandelmethodieken en begeleidingsmodellen en professionele standaards hun weg naar de zorg en behandeling voor mensen met een verstandelijke beperking.

Dat de professionals van Koraal Groep in dit licht ondersteuning nodig hebben, moge duidelijk zijn. Koraal Groep heeft de afgelopen jaren dan ook regelmatig de organisatiestructuur en de beleidsuitgangspunten bijgesteld. Ook wordt er al jaren gewerkt aan een up-to-date kennis- en opleidingsbeleid. In dit streven past ook de instelling van een bijzonder lectoraat met als werkgebied 'inclusie van mensen met een verstandelijke beperking'. Doel van dit lectoraat is het om als Koraal Groep bij te dragen aan de kennis van factoren die inclusie van mensen met een verstandelijke beperking kan stimuleren in alle facetten van onze samenleving. Hierbij is de focus van het lectoraat gericht op het werk en de toerusting van de professional. Ik ben er trots op dat ik dit bijzonder lectoraat, dat voortkomt uit een gezamenlijk initiatief van Zuyd en Koraal Groep, mag leiden. Alvorens ik inga op mijn vraagstelling 'Is inclusie van mensen met een verstandelijke beperking vanzelfsprekend?', zal ik eerst toelichten wat de functie van een bijzonder lector bij Zuyd inhoudt.



# 2

## Het lectoraat 'Inclusie van Mensen met een Verstandelijke Beperking'

De functie van lector aan een hogeschool werd in 2001 geïntroduceerd. Het doel van een lectoraat is te zorgen voor vernieuwing van het onderwijs, het realiseren van innovaties, het bevorderen van kenniscirculatie en het doen van onderzoek voor en met de beroepspraktijk (Forum voor praktijkgericht onderzoek, 2012).

Een lector is, volgens de richtlijnen van de Stichting Kennisontwikkeling HBO (2007), een hooggekwalificeerde professional die ruime, aantoonbare ervaring heeft met onderwijs en (toepassingsgericht) onderzoek op een bepaald (vak) gebied of beroepsdomein en die door zijn of haar prestaties groot gezag geniet als deskundige. De lector werkt samen met andere lectoren, docenten, onderzoekers, studenten en mensen in de praktijk aan de beantwoording van kennisvragen. Het bijzonder lectoraat 'Inclusie van Mensen met een Verstandelijke Beperking' is in Zuyd ondergebracht bij de faculteit Gezondheidszorg. Hierin zijn de opleidingen Logopedie, Ergotherapie, Fysiotherapie, Biometrie, Verpleegkunde en Creatieve Therapie samengebracht. Binnen deze faculteit zijn drie lectoraten ingesteld, te weten: Autonomie en Participatie van Chronisch Zieken onder leiding van professor Sandra Beurskens; Technologie in de Zorg, dat geleid wordt door professor Luc de Witte en het lectoraat Kennisontwikkeling Vaktherapieën onder leiding van dr. Susan van Hooren. Bij dit laatste lectoraat is het bijzonder lectoraat aangehaakt.

Een bijzonder lectoraat wordt altijd ingesteld met een externe partner, in dit geval Koraal Groep, en is bedoeld om de samenwerking en synergie met die externe partner te bevorderen. Het bijzonder lectoraat 'Inclusie van Mensen met een Verstandelijke Beperking' werkt intensief samen met de drie lectoraten van de faculteit Gezondheidszorg, maar ook met collega's in andere faculteiten, in het bijzonder met die van de faculteit Social Studies en Educatie. Het bijzonder lectoraat kent een taakomvang van één dag per week. Dit kan een valkuil zijn. Zuyd is een broedplaats van creatieve ideeën en van hoogst actuele samenwerkingen in de praktijk, en gedurende één dag per week kan niet alles opgepakt worden. Het bijzonder lectoraat zal daarom een heel heldere focus moeten

houden. Een hogeschool biedt praktijkgericht onderzoek, waarbij kennisvragen uit de praktijk worden opgepakt en leiden tot producten die direct toegepast kunnen worden in die praktijk. Het praktijkgericht onderzoek is state-of-the-art toegepast onderzoek volgens de geldende regels van goed wetenschappelijk onderzoek. Ik ben, naast mijn werk bij Koraal Groep, al vele jaren met veel plezier werkzaam aan de Universiteit van Amsterdam bij de vakgroep forensische orthopedagogiek. Bij een universiteit wordt men geacht te werken aan theorieontwikkeling maar ook daar heb ik steeds oog voor de praktische toepassing van de gevonden onderzoeksresultaten. Een mooie brug daarbij vormt het Landelijk Kenniscentrum Licht Verstandelijke Beperking (LKC-LVB), waar ook een aantal Koraal Groep-organisaties lid van zijn. Dit kenniscentrum vormt een schakelpunt in het ophalen en de disseminatie van wetenschappelijke kennis. Dat zo'n verbinding tussen kennis en praktijk werkt, wordt daar dagelijks aangetoond.

Eenzelfde schakelpunt wil het bijzonder lectoraat 'Inclusie van Mensen met een Verstandelijke Beperking' zijn voor de verbinding tussen de nieuwe kennis die we samen op doen bij Zuyd en de implementatie daarvan in de dagelijkse praktijk van Koraal Groep en zijn samenwerkingspartners.



# 3

## Mensen met een verstandelijke beperking

De ontwikkeling van een organisme is een samenspel van biologische, psychologische en sociale factoren. Er is sprake van een circulair proces, waarbij alle aspecten invloed op elkaar hebben. Op grond van dit samenspel van factoren is ieder mens een unicaat. Er zijn veel overeenkomsten maar ook veel verschillen tussen mensen. Classificeren is het ordenen van kenmerken door ze in te delen in categorieën, gebaseerd op overeenkomstige en onderscheidende kenmerken. Classificeren betekent een situatie ontdoen van bijzondere en individuele kenmerken, zodat groepering mogelijk is. Daarbij zijn overeenkomsten belangrijker dan verschillen. Er zijn hulpmiddelen die ons hierbij kunnen helpen. Classificatiesystemen voor aandoeningen bestaan al sinds 1880. De bekendste systemen zijn de International Classification of Diseases (ICD, op dit moment de 10e editie), samengesteld door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO, 2001); de Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders (DSM, op dit moment de 5e editie) van de American Psychiatric Association (APA, 2013) en de AAIDD Definition Manual (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, Schalock e.a., 2010). Waar we in geval van classificatie de grens leggen tussen normaal en niet-normaal is arbitrair, en primair een sociaal-culturele of politieke keuze. Een model dat ons daarbij kan helpen is het zogenaamde ICF-model (WHO, 2001). In deze 'International Classification of Functioning, Disability and Health' (zie figuur 1) wordt een meer-dimensioneel model van het menselijk functioneren gepresenteerd.

Dit functioneel model is op ieder mens, jong of oud, ziek of gezond van toepassing. Het menselijk functioneren wordt in dit model vanuit een biologisch, psychologisch en sociaal perspectief benaderd waarbij rekening wordt gehouden met de invloed van persoonlijke- en omgevingsfactoren en waarbij alle factoren elkaar beïnvloeden (Buntinx & Schalock, 2010; Buntinx, 2014; De Bruijn & Buntinx, 2014).

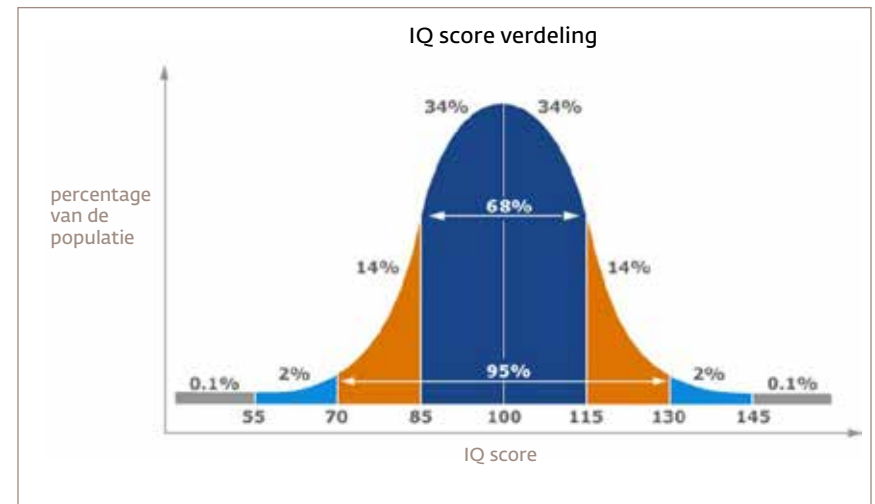


Figuur 1. ICF Model 10e ed. (WHO, 2001)

Functies en anatomische eigenschappen bepalen, mede beïnvloed door ziekten en aandoeningen, door externe en door persoonlijke factoren, het individuele functioneren, de uitvoering van activiteiten en de wijze en mogelijk de mate van maatschappelijke participatie (Buntinx, 2014; Schalock e.a., 2007). Een voorbeeld: door een spierziekte kan een persoon zijn benen niet meer goed bewegen. Dit betekent een motorische beperking die van invloed is op de activiteiten die hij onderneemt. Die motorische beperking kan ondersteund worden met een rolstoel, waar hij heel handig mee kan omgaan en waardoor hij wel volop maatschappelijk kan participeren. De spierziekte wordt echter een handicap als bijvoorbeeld een gebouw niet rolstoeltoegankelijk is. Daarom is het spreken over 'mensen met verstandelijke handicap' onhandig: een handicap is immers een ongewenst gevolg van een beperking. In ICF termen zouden we moeten spreken over mensen met functioneringsproblemen in relatie tot een stoornis in mentale functies, maar dat bekt beslist niet lekker. Daarom kiezen we er voor om te spreken over mensen met een verstandelijke beperking. Als we een persoon met een verstandelijke beperking in dit ICF-model positioneren, dan slaat dat begrip beperking op het functioneren als geheel. Een belangrijk onderdeel hiervan is het intellectueel functioneren, maar het functioneren met een verstandelijke beperking kan niet los gezien worden van de persoonlijke omstandigheden en de context waarin iemand functioneert. Sinds het Committee on Classification of the Feeble-minded in 1910 besloot dat medische verklaringen niet sluitend waren

om de variëteit van verstandelijke beperkingen te kunnen classificeren, is intelligentie als criterium voor de classificatie van verstandelijke beperking gebruikelijk (Trent jr., 2010). Maar helaas vaak zonder die persoonlijke factoren en die context daarbij te betrekken, en intelligentie te zien als een persoonlijke, onveranderlijke eigenschap van een individu en het criterium voor het classificeren van een verstandelijke beperking. Bedenk dat specifieke persoonlijke omstandigheden zoals extreme deprivatie, middelen misbruik of geen of slecht onderwijs iemand kunnen laten functioneren op het niveau van een verstandelijke beperking terwijl de potentiële cognitieve vaardigheden van een persoon beter kunnen zijn. Resing en Drenth (2007) omschrijven intelligentie als conglomeraat van verstandelijke vermogens, processen en vaardigheden. Zoals abstract, logisch en consistent kunnen redeneren; relaties kunnen ontdekken, leggen en doorzien; problemen kunnen oplossen; regels kunnen ontdekken in schijnbaar ongeordend materiaal; met bestaande kennis nieuwe taken kunnen oplossen; zich flexibel kunnen aanpassen en in nieuwe situaties zelfstandig kunnen leren zonder directe en volledig instructie nodig te hebben. Over wat intelligentie is en hoe deze kan worden vastgesteld, is al meer dan honderd jaar een wetenschappelijk discours gaande. Mede omdat intelligentietesten op verschillende constructen gebaseerd zijn die lang niet altijd overeenstemmen, zijn er veel verschillende intelligentietesten die soms maar matig met elkaar samenhangen. Zo testten collega's van Toorn en Bon in 2010 vijftig mannen met drie verschillende intelligentietesten. De verschillen bij één persoon konden oplopen tot wel 30 punten, waarbij er geen sprake was van systematische over- of onderschatting van de ene test ten opzichte van de andere. Het maakt dus nogal wat uit in welke omstandigheden en met welke test iemand getest wordt, en dat is een onhandige constatering als zo'n testuitslag bepalend is voor de toegang tot systemen als onderwijs en zorg of voor de toedeling van de mate van zorg. Bij de classificatie van verstandelijke beperking is er meer dan 100 jaar geleden voor gekozen om de statistiek te hulp te roepen. De Duitse wiskundige Carl Gauss beschreef begin 19e eeuw een kromme die aan bepaalde eigenschappen voldeed (figuur 2).

De intelligentie van een grote groep mensen van dezelfde leeftijd kan met behulp van zo'n Gauss normaalverdeling getekend worden. Deze verdeling heeft een gemiddelde van honderd, en aan de linker- en rechterzijde daarvan kan vervolgens bepaald worden hoe groot de proportie mensen is die 'normaal' of 'gemiddeld' begaafd is en wie er tot de groepen mensen met een verstandelijke beperking of hoogbegaafdheid gerekend mag worden. Tot ver in de vorige eeuw werd daarbij de keuze gemaakt om de cesuur tussen gemiddeld begaafd en verstandelijk beperkt bij één standaarddeviatie onder het gemiddelde te leggen. Dat betekende dat in de door Heber in 1961 geformuleerde AAMD-definitie (American Association on Mental Deficiency, de oude benaming van de AAIDD) gesproken



Figuur 2: theoretische verdeling van intelligentie

werd over verstandelijke beperking wanneer de bij een persoon vastgestelde intelligentiescore 84 of lager was. Dit betekende dat ongeveer 16% van de bevolking volgens dit classificatiecriterium tot de groep mensen met een verstandelijke beperking gerekend moest worden. Grossman veranderde in 1973 dit criterium in ten minste twee standaarddeviaties onder het gemiddelde van een valide intelligentietest. Dat betekent dat, rekening houdend met de variantie in een intelligentietest, de benodigde intelligentiescore om tot de groep mensen met een verstandelijke beperking gerekend te kunnen worden, daalde tot 70 à 75 of lager. Hierdoor daalde de proportie mensen met een verstandelijke beperking op grond van alleen dit criterium al tot iets meer dan 2% van de bevolking. Veel niet-deskundigen denken dat de intelligentiescore het enige criterium voor de classificatie van verstandelijke beperking is. Sinds lang zijn er echter nog twee kenmerken waaraan ook voldaan moet zijn wil men van een verstandelijke beperking kunnen spreken. Er moeten ook ernstige beperkingen zijn in het adaptief vermogen en de beperking moet voor een bepaalde leeftijd optreden. Om met dat laatste criterium te beginnen: er zijn in dat verband in de loop der jaren meerdere leeftijden genoemd. De vigerende AAIDD-definitie spreekt over de leeftijd van 18 jaar, maar in de laatste DSM-5-definitie wordt dit ruimer genomen en over 'gedurende de ontwikkeling' gesproken. Het derde criterium, adaptief vermogen, neemt vandaag de dag een steeds centralere rol in de classificatie van verstandelijke beperking. In de 11e editie van het AAIDD-handboek (Schalock e.a., 2010) wordt daarbij verwezen naar significante beperkingen in conceptuele, sociale en praktische vaardigheden die in het dagelijkse leven

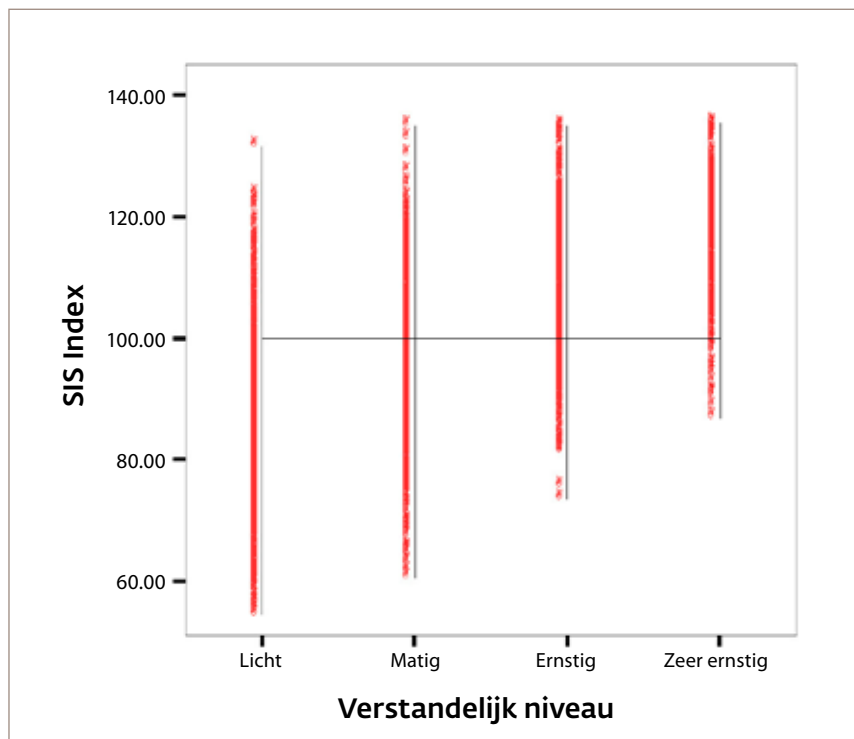
optreden en die met behulp van valide instrumenten moeten worden vastgesteld. Helaas zijn instrumenten waarmee adaptieve vermogens kunnen worden vastgesteld lang niet zo goed ingeburgerd als die voor intelligentieonderzoek. De Diagnostic Adaptive Behavior Scale (DABS), die gebaseerd is op de huidige AAIDD-definitie, zal nog dit jaar in de Verenigde Staten verschijnen.

Wat betekent dit kort exposé over de geschiedenis van de definitie van verstandelijke beperking nu voor de classificatie van verstandelijke beperking? Als we de drie criteria - intelligentie, adaptieve vaardigheden en leeftijd - streng zouden toepassen, waarbij iemand aan alle drie de criteria moet voldoen om tot de groep mensen met een verstandelijke beperking te mogen worden gerekend, zou het aantal mensen dat op grond van de classificatie verstandelijke beperking voor daartoe ingerichte zorg- en dienstverleningssystemen mag worden toegelaten, klein zijn.

De Nederlandse praktijk is een andere. Wij kennen in Nederland een lange, meer dan 110 jaar oude traditie van het toelaten van mensen tot de zorgsystemen zoals die voor mensen met een verstandelijke beperking zijn ingericht, als die mensen daardoor betere en op hun behoeften afgestemde zorg en ondersteuning kunnen krijgen. Daarbij is de Nederlandse zorgpraktijk dusdanig geëvolueerd dat andere zorgsystemen - zoals die voor jeugdhulp en voor psychiatrie - verminderde intelligentie en beperkt sociaal aanpassingsvermogen steeds meer zijn gaan zien als contra-indicatie voor hun soort hulpverlening. De inrichting van die hulpverlening en de interventies die daar worden ingezet, maken dat die vormen van behandeling ongeschikt worden geacht voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit leidt echter ook tot druk op de classificatie van verstandelijke beperking. Om geen kloof te laten ontstaan tussen enerzijds de hulpverlening en anderzijds de hulp- en dienstverlening voor mensen met een verstandelijke beperking, is er in de Nederlandse praktijk om pragmatische reden voor gekozen mensen die in de DSM als zwakbegaafd worden aangeduid en waarbij tevens sprake is van beperkte adaptieve vaardigheden en problematisch gedrag, ook tot de groep mensen met een (licht) verstandelijke beperking te rekenen en ze als dusdanig te mogen indiceren (Moonen & Verstegen, 2006). Dit leidt evenwel tot een probleem: deze pragmatische oplossing keert zich al snel tegen de mensen die op deze wijze tot de groep mensen met een verstandelijke beperking worden gerekend. Zij worden plots over de hele linie gezien als verstandelijk beperkt zonder dat duidelijk wordt waar hun sterke en hun zwakke kanten liggen. En er wordt verondersteld dat dit een blijvende conditie is. Om die reden verzetten veel mensen zich tegen de classificatie die hen wordt opgelegd. Renders en Meiniger (2011) verwijzen naar Barnes en Mercer (2001) die stellen dat veel mensen die de classificatie verstandelijke beperking krijgen, zichzelf niet als anders zien en door

anderen niet als anders gezien willen worden en derhalve weigeren zich als zodanig te laten classificeren. Zij zien zelf heel goed dat zij zich in veel onderscheiden van mensen met meer beperkingen en dat de classificatie 'licht verstandelijke beperking' maatschappelijk negatieve effecten voor hen heeft. Maar de pragmatische oplossing heeft ook negatieve consequenties voor mensen die wel voldoen aan de nauwe classificatie van verstandelijke beperking. Veel gedragingen van mensen met relatief lichte beperkingen - die in de zorgsystemen voor mensen met een verstandelijke beperking behandeling en ondersteuning krijgen - staan in een negatief daglicht. Denk bijvoorbeeld aan overlast gevend gedrag, agressie, sociaal onaangepast gedrag en delinquent gedrag. Dit wordt tegenwoordig té gemakkelijk geassocieerd met een verstandelijke beperking. Terwijl het sterk individueel bepaalde gedragingen zijn waarbij naast cognitieve beperkingen ook sociale achterstanden een belangrijke rol spelen en die niet zo maar geëxtrapoleerd mogen worden naar de hele populatie van mensen met een verstandelijke beperking. Dit is een vorm van framing waarbij bepaalde aspecten wel naar voren gebracht worden en andere aspecten verborgen blijven, wat leidt tot een ongewenste interpretatie van een concept (Lakoff, 2005). Deze wijze van framing is voor alle mensen met beperkingen potentieel schadelijk.

Zorgindicatie en -toewijzing op grond van in principe altijd arbitraire multiple classificatiecriteria is volgens Greenspan (1999) slechts het bureaucratisch categoriseren dat vermomd is als medisch categoriseren. Afwijzing van een indicatievraag op grond van arbitraire criteria scheidt onvrede als men weet dat de afgewezen zorg wel passende ondersteuning voor de betrokkene zou zijn. Om die reden hebben Moonen, Buntinx en Didden er in 2011 al voor gepleit om de focus voor indicatiestelling te verleggen van 'wat iemand heeft' naar 'wat iemand nodig heeft'. Dit wil zeggen een verschuiving van classificatie op grond van de nadruk op intelligentie en van wat een persoon niet heeft of niet kan, naar een classificatie waarbij in kaart gebracht wordt wat een persoon met een verstandelijke beperking nodig heeft om een zo zelfstandig mogelijk leven te kunnen leiden en te kunnen deelnemen aan gewenste activiteiten in de samenleving (Moonen, 2014). Buntinx, Maes, Claes en Curfs (2010) laten zien dat er geen lineair verband is tussen iemands ondersteuningsbehoefte en het niveau van verstandelijk functioneren. Ook mensen met een relatief lichte verstandelijke beperking kunnen, op grond van de complexiteit van hun beperkingen of van ernstige bijkomende problemen, veel ondersteuning nodig hebben; soms méér dan iemand met een ernstige beperking.



Figuur 3: mate van verstandelijke beperking gerelateerd aan ondersteuningsbehoefte (Buntinx e.a., 2010)

Voor het bepalen van de mate van ondersteuning voor volwassenen is inmiddels door Thompson en collega's (2004; 2010) een goed instrument ontwikkeld: de Supports Intensity Scale. Met collega Wil Buntinx en anderen hopen we binnenkort de resultaten van de validering van de kinderversie van dit instrument te kunnen presenteren. Een criterium dat de laatste jaren steeds meer aandacht krijgt maar nog niet genoemd is, is de emotionele ontwikkeling van een persoon met een beperking. Er kan een grote discrepantie zijn tussen de actuele leeftijd van een persoon en het niveau van zijn of haar emotionele ontwikkeling. Door hier meer gerichte aandacht aan te besteden, kan bijvoorbeeld overvraging voorkomen worden. De ESSEON-R (Hoekman, Miedema, Otten, & Gielen, 2014) en de SEO-R (Claes & Verduyn, 2012) zijn twee instrumenten die hierbij gebruikt kunnen worden.

Maar er blijft sprake van negatieve framing, zeker van mensen met relatief lichte beperkingen. Woittiez, Putman, Eggink en Ras (2014) hebben recent onderzoek

gedaan naar de toenemende zorguitgaven voor mensen met een verstandelijke beperking. Die toename is vooral toe te schrijven aan de gestegen zorgvragen van mensen met relatief lichte beperkingen. Zij constateren dat de 'fit' tussen wat de samenleving aan gedrag en flexibiliteit van iemand vraagt enerzijds en de talenten van iemand anderzijds, ontbreekt. Dit is dus een tweezijdig probleem: geringe cognitieve mogelijkheden en flexibiliteit enerzijds maar ook een samenleving die steeds ingewikkelder georganiseerd is anderzijds. Denk hierbij bijvoorbeeld aan het reizen met de OV-kaart in het openbaar vervoer, aan de hoofdzakelijk nog digitale berichtgeving door de overheid en de wet- en regeljungle in het kader van sociale zekerheid. De overheid sluit door dit soort handelwijzen minder begaafde burgers steeds meer uit en vervolgens worden ze als verstandelijk beperkt bestempeld. Greenspan (1999) pleit ervoor om de term verstandelijke beperking te reserveren voor mensen met cognitieve beperkingen met een organische - lees syndromale of malformatieve - basis en daarbij het intelligentiecriterium los te laten. Van Gennep (2007) pakt deze gedachte op en stelt voor de term mensen met een verstandelijke beperking te reserveren voor mensen met neurologische en genetische afwijkingen. Daarbij formuleert hij een nieuw begrip, 'mensen met lichte cognitieve beperkingen'. Deze mensen hebben volgens Van Gennep geen categorale maar een functionele benadering nodig. Dit betekent dat ze ondersteuning dienen te krijgen in dat systeem dat die ondersteuning het best kan bieden. Recent heb ik in een publicatie de term 'mensen die functioneren op het niveau van een licht verstandelijke beperking' gebruikt om niet meer de nadruk op het *hebben* van een licht verstandelijke beperking te hoeven leggen (Moonen & Wissink, 2015). Maar al eerder had ik voorgesteld om de term licht verstandelijke beperking helemaal niet meer te gebruiken, maar deze te vervangen door het begrip '(sociaal) kwetsbare mensen met beperkte cognitieve vaardigheden' (Moonen, 2010). Deze term wordt nu ook gebruikt als ondertitel van het tijdschrift 'Onderzoek en Praktijk' van het Landelijk Kenniscentrum LVB. Door er van nu af aan samen voor te kiezen om deze term te gaan gebruiken, leggen we de nadruk op belangrijke aspecten van de noodzakelijke ondersteuning en voorkomen we stigmatisering en framing. Dit betekent evenwel ook dat we ervoor moeten blijven pleiten dat deze mensen, indien dit het beste voor hen is, ook ondersteuning zoals die geboden wordt in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking moeten kunnen blijven krijgen.

Nog een ander aspect vraagt in dit verband onze aandacht. Op grond van het criterium 'de beperking moet in de ontwikkeling van een persoon al tot problemen geleid hebben', vallen in het bureaucratische indicatieproces veel mensen af die wel voldoen aan de beide andere criteria van beperkte intelligentie en beperkt sociaal aanpassingsvermogen. Maar ze voldoen dus niet aan het derde criterium, dat van het optreden van die beperkingen gedurende de ontwikkeling van het

kind of de adolescent, of het bewijs daar voor kan niet geleverd worden. Dit betekent dat deze mensen vaak daarom geen indicatie voor ondersteuning zoals die geleverd wordt in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking kunnen krijgen, terwijl die vorm van hulp wel het best past bij hun ondersteuningsbehoefte. Het is te overwegen om in het kader van die indicatiestelling dit derde classificatiecriterium niet meer te gebruiken voor sociaal kwetsbare mensen met beperkte cognitieve vaardigheden. In plaats daarvan zouden voor hen indicaties met een kortere looptijd afgegeven kunnen worden. Deze mensen moeten immers die ondersteuning kunnen krijgen die op dat moment het best passend voor hen is. Door goede zorg, behandeling en ondersteuning kan wellicht later vastgesteld worden dat een aantal die indicatie niet meer nodig heeft.

Ik roep collega's op om samen met mij in overleg te treden met CIZ en andere indicatieorganen om passende indicatiecriteria voor de groepen mensen met een verstandelijke beperking en sociaal kwetsbare mensen met beperkte cognitieve vaardigheden te gaan ontwikkelen, waardoor mensen die zorg kunnen krijgen die zij nodig hebben.



# 4 Inclusie

In het beroemde Duitse woordenboek *Duden* uit 1900, de 6e editie, komt het zelfstandig naamwoord woord 'Inklusion' niet voor. Zelfs niet in de 14e druk van het Duits-Nederlandse woordenboek van Wolters-Noordhoff uit 1969. Ook ons Nederlandstalige Van Dales etymologisch woordenboek uit 1997 verwijst slechts naar Franstalige en Latijnse benamingen die inclusie verklaren met insluiting. In Nederland werd het begrip inclusie tot heel recent niet als zelfstandig naamwoord gebruikt. Het is goed dat wij ons realiseren dat het begrip inclusie in de context van mensen met beperkingen, zowel in Duitsland als in Nederland, van zeer recente datum is en dat het derhalve niet aansluit bij langlopende praktijkdiscussies. Inclusie staat voor gelijkwaardigheid en volwaardig burgerschap en is gerelateerd aan een sociaal-politieke visie waarbij mensen met beperkingen barrièrevrij kunnen deelnemen aan alle maatschappelijke systemen. Kröber (2008) verwijst in een bijlage van zijn proefschrift naar de toentertijd door de Stichting Perspectief geformuleerde operationalisering van inclusie: 'Mensen hebben waardevolle persoonlijke en sociale netwerken in de samenleving. Zij maken gebruik van voorzieningen die voor iedereen bedoeld zijn. Mensen wonen in de samenleving met mensen waarmee zij zich verbonden voelen. Kinderen en jongeren volgen breed toegankelijk, regulier onderwijs, dat bijdraagt aan hun ontplooiing. Iedereen schoolt zich op terreinen waar zijn interesses en ambities liggen. Mensen hebben gerespecteerde werkzaamheden of bezigheden in de samenleving en voelen zich gerespecteerde medewerkers. Mensen nemen deel en dragen bij aan het sociale, culturele, religieuze en recreatieve leven (concerten, cafés, clubs, kerken, verenigingen, sportevenementen etc.) in de samenleving. Zij maken gebruik van welzijns- en gezondheidsvoorzieningen in de plaatselijke gemeenschap. Mensen hebben dezelfde rechten, kansen en verantwoordelijkheden als iedere burger, ook op het gebied van trouwen, kinderen krijgen, stemmen, sterilisatie, orgaandonatie, euthanasie etc.' (zie ook [www.perspectief.org](http://www.perspectief.org)). Hoewel deze operationalisering helemaal past bij de uitgangspunten van het bijzonder lectoraat, kan de passage die start met 'als iedere burger' en eindigt met 'euthanasie' verkeerd begrepen worden. Na verantwoordelijkheden zou

beter een punt kunnen staan. Maar het daarna geformuleerde is in het huidige discours over mensen met een verstandelijke beperking wel relevant. Wij komen daar nog op terug.

Het begrip inclusie wordt in de sociologie als complementair aan exclusie gezien. Luhmann (2005) beschouwt de moderne samenleving als functioneel gedifferentieerd met diverse los van elkaar werkende systemen als economie, politiek, recht, wetenschap, opvoeding, kunst en religie. Mensen zijn niet volledig in het ene of andere systeem geïntegreerd maar nemen aan meerdere systemen deel. In het genot komen van de opbrengsten van een systeem noemt Luhmann inclusie. Volgens Luhmann wordt inclusie pas door exclusie van andere systemen mogelijk en is volledige inclusie in alle systemen niet mogelijk. Ik zal dit aan de hand van een voorbeeld toelichten. Ik ben sinds ik in 1966 voor het eerst naar een voetbalwedstrijd ging, supporter van Fortuna Sittard. We kennen als supporters mooie en zware tijden, maar eigenlijk deert ons dat niet: we gaan altijd en heel veel moet voor ons supporter-zijn wijken. Je kunt nooit zowel supporter van Fortuna Sittard als van een naburige club zijn; voor de ene club zijn betekent tegelijkertijd niet van de andere club zijn. Inclusie en exclusie zijn voor een fanatieke supporter vanzelfsprekend. Alles wat de onzen doen, is goed of we kijken er tenminste welwillend naar. De anderen excluderen we, die zijn 'niet ok'. Als we met een theoretische blik naar dit fenomeen kijken, dan betekent deze manier van denken een 'theoretische versimpeling van de werkelijkheid' (Kobi, 1993). Door ergens bij te horen idealiseer je alles wat daarmee te maken heeft, benadruk je het homogene en de eigen identiteit ervan en tegelijkertijd sluit je het behoren tot het andere, en daarmee ook het andere zelf, uit. Meiniger (2007) haalt Kearney (2003) aan die stelt dat mensen onbewuste angsten voor het vreemde hebben. Angsten die zij eerst en vooral in zichzelf aantreffen, en die zij projecteren op anderen. Mensen gebruiken allerlei ontsnappingsstrategieën en de belangrijkste daarvan is het stigmatiseren van de ander als buitenstaander en vreemdeling. Ergens afstand van nemen biedt de mogelijkheid om het zo geëxcludeerde te classificeren, te meten en te wegen. Mijn exposé zojuist over classificatie van mensen met beperkingen is zo'n vorm van exclusie op grond van zogenaamde wetenschappelijke distantie. Ik begeef mij als classificeerder in het kamp van de 'niet beperkten' en bekijk de ander met een analytische, afstandelijke blik. Wetenschappers worden geacht die afstand te nemen om objectief te zijn. Maar die vorm van wetenschap en van wetenschappelijke distantie is tegelijkertijd excluderend. Ik beschouw mijzelf als een geëngageerde wetenschapper en voor mij zijn mensen met beperkingen mensen zoals ik. Dat betekent dat ik, naast een geobjectiveerd standpunt volgens de vigerende regels van het wetenschappelijke kennen, er ook voor kies om een normatief standpunt in te nemen. Kröber en Van Dongen (2000) doen dat bijvoorbeeld ook als zij spreken over de bouwstenen van

ondersteuning van mensen met beperkingen in termen van betrokkenheid, compassie en bondgenootschap. Onderzoek laat overigens zien dat dit bijdraagt aan de effectiviteit van interventies (Van Yperen, Van Der Steege, Addink, & Boendermaker, 2010).

Kiezen voor inclusie impliceert maatschappelijk gezien een normatieve verandering waarbij heterogeniteit en ongelijkheid als gewenst beschouwd worden en er geen sprake is van een hiërarchie van verschillen met daaraan gekoppelde privileges of nadelen. De principiële acceptatie van verschil als basis voor inclusie mag evenwel niet leiden tot een in beton gegoten ideologisch gekleurd inclusieconcept, waarbij de verschillen die er tussen mensen bestaan niet meer herkend en erkend mogen worden. Volgens Kobi (2008) is een inclusieve dialoog gebaseerd op de erkenning van een *geleefde blijvende incongruentie* die voor beide dialoogpartners identiteitsbevestigend is: ik kan me met de ander verwant voelen, maar ik kan en mag mij ook van haar of hem verschillend voelen.

Schalock en Verdugo (2002) stellen dat sociale inclusie op macro-, meso- en microniveau gestalte krijgt. Denk hierbij aan samenhangende wet- en regelgeving, aan maatschappelijk-sociale acceptatie, aan inclusief onderwijs en aan persoonlijke vriendschappen. Ze onderscheiden in relatie tot de bepaling van de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking acht domeinen, die ook overgenomen zijn in het 'Visiedocument Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg 2.0' (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 2013). Deze acht domeinen zijn lichamelijk welbevinden, psychisch welbevinden, interpersoonlijke relaties, deelname aan de samenleving, persoonlijke ontwikkeling, materieel welzijn, zelfbepaling en belangen. Het succes van een dergelijk domeinmodel ligt natuurlijk verborgen in de omgang er mee. Wanneer heterogeniteit en ongelijkheid als gewenst beschouwd worden, zal ook een zeer geïndividualiseerde domeinoperationalisering per persoon geaccepteerd moeten worden. Dit staat mogelijk op gespannen voet met de overspannen verwachtingen van benchmarking en vergelijkbaarheid van uitkomsten van dergelijke instrumenten. Mijn waardering van mijn kwaliteit van leven, uitgedrukt in een waardering per domein, hoeft en kan niet één op één vertaald worden in mijn waardering van de kwaliteit van de geboden ondersteuning.

Op macroniveau is het meest in het oog springend de in 2006 door de Verenigde Naties (VN) aangenomen 'Convention on the rights of persons with disabilities', in 2007 in Nederland vertaald met 'Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap.' Centraal in dit verdrag staat het wereldwijd bevorderen van de mensenrechten van mensen met beperkingen. Overheden moeten hen beschermen en hun rechten waarborgen, hun positie verbeteren en discriminatie

uitbannen. Nederland heeft het Verdrag wel ondertekend, maar nog steeds niet geratificeerd. Dat betekent dat het in Nederland nog steeds niet in werking is. De belangrijkste redenen hiervoor zijn dat wetten aangepast moeten worden en dat het veel geld gaat kosten om aan alle verplichtingen die het verdrag met zich meebrengt te voldoen. Wanneer we naar het mesoniveau kijken, wijzen Kröber, Verdonschot en Schuurman (2013) erop dat in veel Europese landen, waaronder in Nederland, mensen met beperkingen financieel vaak slechter af zijn. Dit staat inclusie in de weg. Mensen komen hun huis niet uit, ontvangen nauwelijks bezoek en vermaken zich thuis met computer en tv. Geld voor vervoer, de sportclub en voor vakanties is er niet. De Wispelaere en Casassas (2012) stellen dat mensen met beperkingen nog steeds geconfronteerd worden met aanzienlijke sociale en structurele achterstanden die een grote impact op hun welzijn en hun mogelijkheden hebben om een menswaardig en zinvol leven te kunnen leiden. Zij stellen dat burgers met een beperking het vrijwel altijd slechter doen op eender welke socio-economische indicator die het welzijnsniveau van een persoon in onze moderne samenleving weergeeft: armoede, werkloosheid, mobiliteit, huisvesting, onderwijs, gezondheid, leeftijd van overlijden en ga zo maar door. Omwille van inclusie zal er iets gedaan moeten worden aan de inkomenspositie van mensen met beperkingen. Reinders (2000) wijst daarnaast op het belang van een positieve culturele context waarin mensen met een verstandelijke beperking moeten kunnen gedijen. Als ze alleen 'mee mogen doen' als ze zich 'normaal' gedragen, is er volgens hem slechts sprake van assimilatie. Op microniveau zien wij vele mooie voorbeelden van ontmoeting en vriendschap tussen mensen. Mensen met positieve sociale banden leven langer (Holt-Lunstad, Smith, & Layton, 2010) en zijn mentaal en fysiek gezonder (Seeman, 1996). Uit onderzoek blijkt dat de steun die mensen waarnemen en de daadwerkelijk ontvangen steun niet sterk gecorreleerd zijn (Lunsky & Benson, 2001). Onderzoek laat zien dat mensen met een verstandelijke beperking relaties als intiëmer beschouwen dan bedoeld door de mensen in hun omgeving (Lunsky & Benson, 2001). Ze zijn geneigd om ambigue en niet-steunende interacties als meer steunend te zien dan mensen zonder beperking. Dit zou kunnen betekenen dat de overwegend positieve rapportages over relaties door mensen met een verstandelijke beperking begrepen zouden moeten worden in het licht van hoe zij hun relaties in het algemeen waarnemen. Hier zou tenminste bij de interpretatie van onderzoeksresultaten en bij de zogenaamde 'keukentafelgesprekken' meer aandacht aan besteed moeten worden.

# 5

## Het verschuivende paradigma over mensen met een verstandelijke beperking en sociaal kwetsbare mensen met beperkte sociale vaardigheden

De positie van mensen met een verstandelijke beperking en de sociale rollen die zij maatschappelijk innemen, hebben de afgelopen eeuwen nogal wat veranderingen gekend. Van Gennep (2009) stelt dat er reeds vroeg in de geschiedenis respect was voor de waardigheid van mensen met beperkte verstandelijke vermogens, maar dat er ook vele voorbeelden van discriminatie en wreedheid zijn aan te wijzen. De afgelopen 100 jaar is het denken over mensen met een verstandelijke beperking en hun sociale rollen enkele keren fundamenteel veranderd. Verwijzend naar Kuhn (1962) spreekt Van Gennep (2000) over paradigmatische veranderingen (tabel 1).

Zo onderscheidt hij een aantal paradigma's waarin steeds op een bijzondere wijze over de persoon met een beperking zelf gesproken wordt, over de rol die ingenomen wordt, de belangrijkste acteurs in de omgeving, de aard van de ondersteuning, de meeteenheid van goede ondersteuning, de plaats van ondersteuning en de maatschappelijke verhoudingen. In de tijd van het defectparadigma, ook wel het medisch-religieuze paradigma genoemd, dat grofweg tot medio de jaren zestig van de vorige eeuw geldend was, lag de nadruk op de persoon als iemand met een blijvende handicap die goede zorg nodig had die in een instituut gegeven werd en die niet geïntegreerd was in de samenleving. In de tijd van het ontwikkelingsgerichte paradigma, dat zijn bloei kende in de jaren zeventig en tachtig van de vorige eeuw, kwam er een tweedeling in de zorg: enerzijds waren er de mensen die mogelijkheden hadden om, soms na daartoe getraind te zijn, zich een plek te verwerven in de samenleving. Denk hierbij aan wonen in gezinsvervangende tehuizen en werken in de sociale werkvoorziening. Anderzijds waren er de mensen met meer beperkingen die in de instellingen achterbleven. Begin jaren negentig van de vorige eeuw ontstond, mede door de burgerrechtenbeweging die in vele landen in de wereld opgeld deed, een nieuwe paradigmatische verandering naar wat het burgerschaps- of ondersteuningsparadigma is gaan heten

Defectparadigma	Ontwikkelingsgericht-paradigma	Burgerschapsparadigma
Persoon met een handicap	Persoon met mogelijkheden	Persoon met rechten en plichten
Patiënt	Leerling	Burger / Cliënt
Dokter, Verpleger	Orthopedagoog, Psycholoog	Orthopedagoog, Psycholoog, Persoonlijk begeleider
Verpleging	Ontwikkeling, Training	Ondersteuning
Goede zorg	Mogelijkheden	Kwaliteit van leven
Instituties	Speciale voorzieningen	Wonen in de samenleving
Segregatie	Normalisatie	Inclusie

Tabel 1: paradigmatische veranderingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (naar Van Gennep, 2000)

(Van Gennep, 1997). De context van dit paradigma vormt de nadruk op menselijke waardigheid en kwaliteit van bestaan. Mensen leven in deze wereld en hoeven niet 'klaargestoomd' te worden om een plek in de samenleving te mogen innemen. Wij zijn allen lid van de samenleving en daar waar wij denken dat dit nodig is, kunnen wij ondersteuning vragen aan andere mensen in die samenleving of aan instituties die die ondersteuning kunnen bieden. In Nederland heeft dit denken ertoe geleid dat in wet- en regelgeving meer aandacht voor de rechten van mensen in een achterstandspositie is gekomen. Zorgorganisaties hebben in het verlengde hiervan gewerkt aan geïndividualiseerde en vermaatschappelijkte zorg.

Maar deze paradigmatische veranderingen worden vandaag de dag helaas regelmatig niet herkend en onderkend. Zien Nederlandse burgers mensen met beperkingen wel met andere ogen dan pakweg vijftig jaar geleden? Burgers zonder beperking willen lang niet altijd met mensen met beperkingen samenleven. Zo zijn er regelmatig berichten te lezen waarin een verband gelegd wordt tussen de waardedaling van de eigen woning, of 'oneerlijke' concurrentie in de horeca na de



komst van een kleinschalige woonvoorziening of horecaonderneming van mensen met beperkingen. Vermeer (2000) wijst erop dat mensen met beperkingen toch nog weinig ingebed zijn in de gemeenschap. Met het oog hierop zijn wij bezig met een analyse van de belangrijkste tijdschriften op dit moment. We zijn onlangs gestart met de vrouwenbladen zoals de Linda en de Margriet, teneinde hierin op zoek te gaan naar de wijze van representatie van mensen met een verstandelijke beperking. Komen ze er überhaupt in voor en zo ja, hoe wordt er dan over hen geschreven? Dit is 'work in progress' maar hier alvast een voorproefje: er werd het afgelopen jaar geschreven over mensen met het syndroom van Down, maar was wellicht de persoon die hen in het nieuws bracht, Johnny de Mol, de reden? U hoort nog van dit onderzoek.

Maar pas op, soms worden constituerende paradigmatische begrippen wel in wet- en regelgeving gebruikt, maar berusten de daaruit voortvloeiende maatregelen niet op de onderliggende waarden. Van Gennep (1997) noemt dit treffend etikettenzwendel. In zijn reactie op ons artikel over de instrumentalisering van het burgerschapsparadigma (Frederiks, Van Hooren, & Moonen, 2009), spreekt Van Gennep over het maatschappelijk pseudoburgerschapsparadigma. De verzorgingsstaat was volgens velen onbetaalbaar geworden en is nu vervangen door een neoliberale mensvisie met als adagium: 'u zult toch vooral uw eigen boontjes moeten doppen'. Een voorbeeld van de bijbehorende etikettenzwendel is het gebruik van de term eigen kracht. Als methodiek in de zorg kent de 'family group conference' zijn oorsprong in de Nieuw-Zeelandse Maori samenleving en er worden daarop geïnspireerd zogenaamde Eigen Kracht Conferenties (EKC) in meer dan 20 landen gehouden. Het doel van een EKC is burgers zeggenschap en regie te laten houden over hun eigen leven, ook als er problemen zijn. De ECK als methodiek is terug te vinden in de Databank Effectieve Sociale Interventies van Movisie. Maar het begrip 'eigen kracht' wordt steeds meer losgezongen van deze specifieke methodiek en wordt nu te onpas gebruikt om aan te duiden dat de burger het zelf maar moet zien op te lossen want hij heeft immers 'eigen kracht' om dit te doen. Daarbij wordt ook nog de suggestie gewekt dat professionals deze eigen kracht tot nu toe volstrekt over het hoofd hebben zien. Op een tweede vorm van etikettenzwendel, namelijk die van overtrokken verwachtingen van het recht op zelfbeschikking, wezen wij reeds eerder (Frederiks e.a., 2009). De daarin besloten nadruk op individu en individuele vrijheid herbergt het gevaar van maatschappelijke verkillig en ongeïnteresseerdheid in de ander. Wij bepleitten in dat kader het recht op passende ondersteuning, op basis van het recht op ontplooiing.

Zowel Van Gennep (2009) als Renders en Meiniger (2011) plaatsen kanttekeningen bij het burgerschapsparadigma en de politiek-economische en bedrijfsmatige exegetische ervan. Renders en Meiniger (2011) doen dit door fundamentele vragen te stellen bij de bruikbaarheid van het concept burgerschap in relatie tot de bijzondere wijze van leven van mensen met een verstandelijke beperking. Van Genneps kritiek verwijst onder andere naar de New Public Management-opvatting. New Public Management (NPM) zien we wereldwijd terug en spoort met de vigerende neoliberale zorgvisie in Nederland waarbij de publieke sector wordt ingeruild voor private marktpartijen die keuzemogelijkheden voor de klant dienen aan te bieden en waarbij de lokale overheid de sturende partij is. Er zijn daarbij twee zwaarwegende overwegingen: kostenreductie en consumentenkeuzevrijheid. Kenmerkend in de Nederlandse context van zorg en ondersteuning voor mensen met beperkingen is dat dit gebeurt zonder veel historisch bewustzijn en zelfs met dedain voor het tot dan toe gevoerde wetenschappelijke en maatschappelijk disability discours. Cumella (2008) constateert dat lang niet alle mensen met beperkingen van NPM kunnen profiteren. Vraag daarnaast is natuurlijk waar de kwaliteitsdiscussie nog wordt gevoerd? Zo laten Heywood en Taylor (2007) in een Engelse studie zien dat er kostenreductie gerealiseerd wordt én er toename is van kwaliteit van leven als huizen aangepast worden aan de noden van mensen met beperkingen. Maar Morris (2015) constateert onlangs dat deregulering er in Engeland toe leidt dat gemeenten niet bereid zijn hierin te investeren. Tøssebro en collega's (2012) laten zien dat NPM de kwaliteitsvereisten van het burgerschapsparadigma niet waarmaakt in de noordelijke landen. We kunnen op dit moment, met het oog op de neoliberale zorgopvattingen in Nederland, beter niet meer spreken in termen van het burgerschapsparadigma maar eerder spreken over een consumentenopstelling (zie tabel 2). Hierbij wordt de zorg voor mensen met beperkingen als een markt met consumenten voorgesteld die bij voorkeur in hun eigen netwerk bediend worden. Of, indien het echt niet anders kan, door bureaucratisch geleide zorgsystemen. Tegen een zo scherp mogelijk tarief dat hun wonen in de wijk (ook zo'n nieuw begrip in deze context), in welke vorm dan ook mogelijk blijft) maken en waarbij de kwaliteit van dienstverlening ondergeschikt is aan de prijs die daarvoor betaald moet worden.

Consumentenopstelling	
Mensvisie	De markt
Status	Consument
Hulpverlener	Netwerken / Marktpartijen
Middel	Kostenreductie / Efficiëntie
Doel	Betaalbare zorg
Plaats	Wijk
Maatschappelijk	Consumentisme

Tabel 2: De consumentenopstelling in de zorg voor mensen met beperkingen

NPM gaat, zo is de ervaring, samen met weinig vertrouwen in de integriteit van de professional die zich dan ook voortdurend excessief moet verantwoorden zonder dat dit rechtstreeks gekoppeld is aan het monitoren van de kwaliteit van de geboden hulp. De eerste ervaringen met de transitie in de Jeugdzorg laten zien dat gemeenten uitgebreid shoppen en dus hun consumentenvrijheid waarnemen, maar dat de budgetten krimpen en zorgverleners ontslagen moeten worden terwijl het aantal fte's in de administratieve backoffice stijgt. Zo is ook de invoering van de Participatiewet financieel gedreven en de instrumenten die hierbij worden ingezet zijn reeds jaren bekend en daarvan is bekend dat zij niet geleid hebben tot meer inclusiviteit (Winthagen, 2014). Naast consumentenvrijheid en nagestreefde kostenreductie is de waardering van risico's een belangrijk onderwerp van NPM. Het verwachte rendement kan immers onder druk komen te staan bij financiering van complexe doelgroepen als mensen met beperkingen. De door sommigen ten onrechte gepostuleerde afwezige of beperkte mogelijkheid van mensen met beperkingen om zelf goede beslissingen te kunnen nemen, creëert daarbij het gevaar dat hen niet of maar beperkt de mogelijkheid geboden wordt om zich persoonlijk te manifesteren in de publieke arena (Dowse, 2009). Dit risicodenken heeft ook geleid tot de negatieve framing van het concept licht verstandelijke beperking en een bijna een-op-eenkoppeling ervan aan risicovol gedrag en delinquentie. Let wel: sociaal kwetsbare mensen met beperkte cognitieve vaardigheden behoeven zeker specifieke aandacht indien hun gedrag of situatie hierom vragen, maar niet iedereen springt gedragsmatig uit de band. Een ander risico in de ogen van hen die het NPM-model aanhangen, is het krijgen van een kind met een beperking. Zwangere vrouwen kunnen sinds enige tijd onder bepaalde voorwaarden een zogenaamde non-invasieve prenatale test

(NIPT) krijgen. Deze test geeft informatie over het al dan niet voorkomen van trisomie 21, 18 en 13 bij de ongeboren vrucht. De test biedt ouders de mogelijkheid om vervolgens op grond van goede informatie een beslissing te kunnen nemen. Veel ouders accepteren iedere kind ongeacht de eventuele aandoeningen. In Nederland wordt hieromtrent tot nu toe nog geen druk uitgeoefend, maar internationaal zien we dat er wel druk op aanstaande ouders uitgeoefend wordt om een kind met een aandoening niet geboren te laten worden. Een dergelijk kind is immers bijna altijd een onaantrekkelijke kostenpost voor verzekeraars. Maar we zien ook een tendens in de samenleving om het ouders kwalijk te nemen als zij willens en wetens een kind met een beperking levend ter wereld brengen. Hier treden wederom de door Kearney (2003) benoemde onbewuste angsten voor het vreemde op, waarbij de ander een ongewenste vreemdeling is. Dit wordt nog versterkt door het consumentisme van de calculerende burger die het er niet voor over heeft 'om solidair met anderen te zijn die beter hadden moeten weten'. De Nederland onwaardige discussie over gedwongen anticonceptie van zwakbegaafde ouders, die de afgelopen tijd in de media is gevoerd (Sitalsing, in NRC van 29 januari 2015), is een voorlopig dieptepunt in het denken over risico's van inclusie. Los nog van de vraag hoe men zich voorstelt dit te kunnen regelen, kunnen we voor geen enkel gezin met grote zekerheid voorspellen wat de uitkomst van hun opvoeding van een kind zal zijn. Bij gezinnen kunnen dezelfde protectieve- en risicofactoren een rol spelen, maar hun kwaliteit van opvoeding kan toch aanmerkelijk verschillen. Gaan we over op gedwongen anticonceptie, dan lopen we de kans dat veel gezinnen ten onrechte als 'risicogezin' aangemerkt worden, wat ertoe kan leiden dat hun kinderen zonder gegronde reden het leven onthouden wordt. Onderzoek door de collega's van de VU (zie [www.watwerkt-voorouders.nl](http://www.watwerkt-voorouders.nl)) laat zien dat hier veel genuanceerder over moet worden gedacht en dat goede ondersteuning een wereld van verschil kan maken. En tenslotte: is het zogenaamde passend onderwijs niet volstrekt tekortschietend in relatie tot inclusie van leerlingen met beperkingen? Worden hier niet op grond van overwegingen van rationaliteit en kostenbeheersing, onder het voorwendsel van kwalitatief goed onderwijs, de facto leerlingen met beperkingen gesegregeerd? Schuman (2010) stelt dat een samenleving die begint met uitsluiten blijft uitsluiten. Een inclusieve samenleving kan mijns inziens alleen slagen als alle kinderen vanaf het begin samen naar school gaan!

Gelet op de vervreemding van de waarden van het burgerschapsparadigma door neoliberale beleidsmakers, is het mijns inziens beter deze term niet meer te gebruiken. Hij is té veel belast met een eenzijdige juridisch-politiek-economisch-instrumentele en risicovermijdende uitleg van goede zorg en ondersteuning van mensen met beperkingen waarin veel mensen zich niet meer herkennen. Een koude en calculerende overheid staat ver af van de idealen die ooit ten grondslag

hebben gelegen aan de idealen van het burgerschapsdenken. Het is opinieleiders en wetenschappers in de zorg en ondersteuning van mensen met beperkingen tot nu toe onvoldoende gelukt om de onderliggende waarden van het vigerende discours over inclusie van mensen met beperkingen te laten landen in de politiek-beleidsbepalende inrichting van onze samenleving. Dit is ook de resultante van een té intern gevoerde discussie en een té grote bereidheid om hierover te polderen. Een les die wij hieruit zouden moeten trekken, is: voer de discussie van meet af aan breder. Cumella (2010) en Greving (2015) wijzen op deze intellectuele isolatie en benadrukken de noodzaak van een breder debat met politiek en economie, maar ik zou willen toevoegen ook met journalisten, filosofen, ethici, sociologen, onderwijskundigen, stedenbouwkundigen, architecten, juristen en technici. We moeten een pervasieve en persisterende dialoog voeren om te werken naar een inclusieve samenleving (zie tabel 3) op basis van de overtuiging dat ongelijkheid wenselijk en verrijkend is.

Inclusieparadigma	
Mensvisie	Persoon met ondersteuningsvraag
Status	Medemens
Hulpverlener	Netwerken / Professional
Middel	Mijn ondersteuning
Doel	Mijn kwaliteit van bestaan
Plaats	Gemeenschap
Maatschappelijk	Partner

Tabel 3: het inclusieparadigma

Dit betekent werken aan een samenleving waarin mensen met bijzondere ondersteuningsvragen positief gediscrimineerd mogen worden om partnerschap (Frederiks e.a., 2009) en een goede kwaliteit van ondersteuning mogelijk te maken. Die inclusieve samenleving kent alleen maar mensen, ieder met haar of zijn eigen unieke ondersteuningsvragen die in het eigen netwerk of samen met professionals beantwoord worden teneinde een goede kwaliteit van bestaan mogelijk te maken. Mensen wonen in gemeenschap en zijn partners om gezamenlijk hun idealen te realiseren.

# 6

## De rol van de professional in een inclusieve samenleving

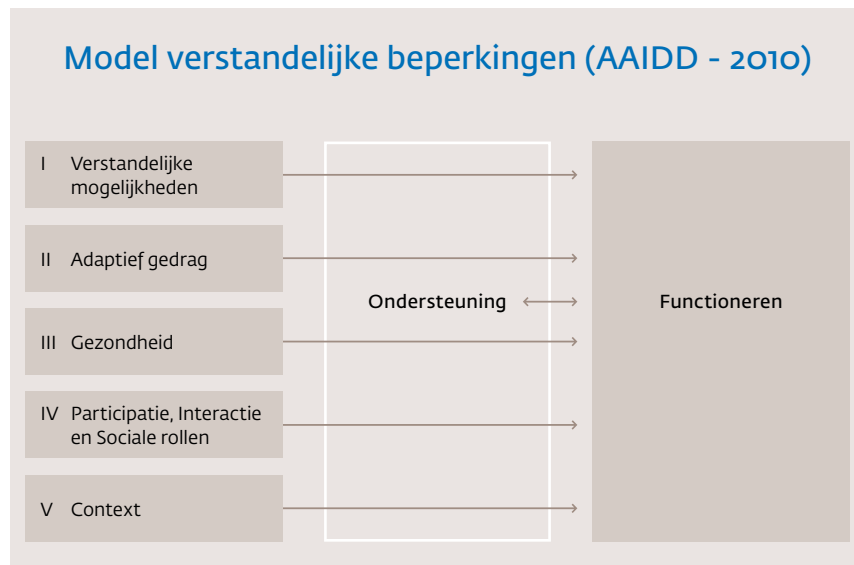
Samen met Sabina Kef en Kathrin Fischer heb ik onlangs een Engelstalig artikel ter publicatie ingediend over de rol van de professional bij het realiseren van inclusie van mensen met beperkingen. Wij hebben ons onderzoek gebaseerd op documentenanalyse en op interviews met toonaangevende professionals. Hierbij hebben we gebruik gemaakt van een SWOT-analyse om de sterke en zwakke kanten en de kansen en bedreigingen te duiden (figuur 4).

Professionals in het veld van zorg voor mensen met beperkingen hebben vanuit hun beroepsachtergrond en –oriëntatie veel mogelijkheden om positieve invloed uit te oefenen op het proces in de richting van een inclusieve samenleving. Denk hierbij bijvoorbeeld aan hun ecologische visie en de nadruk op sociale inclusie. Ook in de samenleving zijn er - wereldwijd én in Nederland - een aantal ontwikkelingen te signaleren die hier een positieve bijdrage aan kunnen leveren, zoals het VN-verdrag, het steeds intensiever gevoerde disability discours en, tenminste potentieel, de transitie en transformatie. Aan de andere kant zijn er zoals reeds besproken ook maatschappelijke bedreigingen als rigide toepassing van NPM, exclusietendensen en de aarzeling van medeburgers om het inclusieconcept te omarmen. Maar ook de professionals in de zorg zelf zijn lang niet altijd overtuigd van het belang van hun aandeel in het werken aan een inclusiesamenleving. Een duidelijke professionele oriëntatie ter zake is echter een noodzakelijke voorwaarde om inclusie te kunnen laten slagen.

Figuur 4: analyse van de sterke en zwakke kanten en de kansen en bedreigingen voor de actieve participatie van professionals bij het werken aan een inclusieve samenleving

	Positief	Negatief
Eigen professionele oriëntatie	<p><b>Sterke kanten</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Focus op de kwaliteit van leven van een cliënt</li> <li>- Ecologische visie op de cliënt en haar/zijn sociaal systeem</li> <li>- Proces-georiënteerd, multifactorieel, multi-level perspectief op inclusie</li> <li>- Nadruk op de sociale inclusie van mensen met beperkingen</li> </ul>	<p><b>Zwakke kanten</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Nadruk van professionals blijft liggen bij institutioneel denken</li> <li>- Organisatorische en financiële beperkingen, té grote caseload té weinig tijd leidt tot afstand tot de cliënt</li> <li>- Té weinig procesoriëntatie omdat professionele standaarden niet centraal staan</li> <li>- Machtsonevenwichtigheid binnen de organisaties</li> <li>- Twijfel aan de eigen rol in relatie tot de bijdrage aan inclusie</li> </ul>
Externe omgeving	<p><b>Kansen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Inclusie wordt steeds meer gezien als 'sensitizing concept'</li> <li>- Meer aandacht voor het disability discours met wereldwijde aandacht voor Disability Studies in relatie tot inclusie</li> <li>- Transitie en transformatie</li> <li>- Netwerkorganisaties en initiatieven gericht op inclusie</li> <li>- Open communicatie, coördinatie en samenwerking in 'advocacy' netwerken</li> <li>- Ratificatie van het VN-verdrag</li> </ul>	<p><b>Bedreigingen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Exclusietendensen in de Nederlandse samenleving</li> <li>- Lange geschiedenis van gespecialiseerde zorg in Nederland</li> <li>- Instrumentalisatie van het inclusieconcept voor verschillende doeleinden</li> <li>- New Public Management</li> <li>- Aarzeling van professionals in andere sectoren om het inclusie-concept te omarmen</li> </ul>

In een inclusieve samenleving werken de persoon met een beperking, de voor haar of hem relevante mensen in het sociale netwerk en eventueel professionals samen aan goede kwaliteit van bestaan. Dit vindt plaats onder de paraplu van het 'Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap' (VN, 2006). Hierbij is 'ondersteuning' (zie figuur 5) hét kernbegrip (Moonen, 2014).



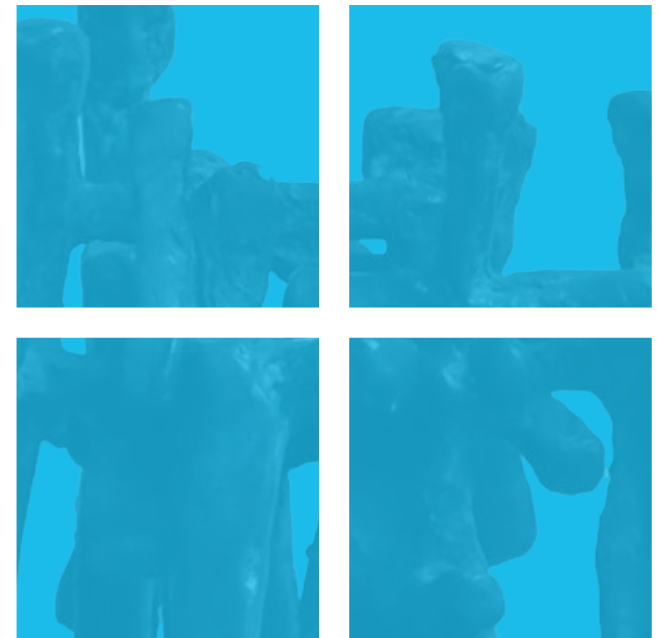
Figuur 5: Ondersteuning in relatie tot het persoonlijk functioneren en het AAIDD model (2010)

Er kunnen geen formele eisen gesteld worden aan de kwaliteiten en vaardigheden van niet-professionele ondersteuners in het netwerk van de persoon met een beperking. Maar zij dienen evenals de professionals wel moreel juist te handelen en de eigen wensen en zienswijzen van de persoon met beperkingen die zij ondersteunen te respecteren en zich conform in te zetten (Moonen, 2014). Deze ondersteunende rol vraagt om een heroriëntatie van de wijze van professionele beroepsbeoefening. Waren professionals vroeger leidend en sturend in hun relatie en communicatie met mensen met beperkingen, nu zullen ze met passie een op ieder persoon afzonderlijk afgestemde strategie moeten hanteren. In relatie tot die passie spreekt Baart (2001) over presentie en legt Reinders (2010) de nadruk op vriendschap en focust hij op het belang van zowel informele als formele relaties tussen mensen met en zonder beperking. Wilken (2010) spreekt over de aandachtige relatie in de zorgverlening en Embregts (2009) over menslievende zorg.

Volgens Greving (2015) kent inclusieve professionaliteit drie dimensies, namelijk de dimensie van erkenning van condities, de vaktechnische dimensie en de handelingsdimensie. Voor de erkenning van condities is het belangrijk dat een professional zich verhoudt tot de politiek-maatschappelijke context in de gewisheid van sociale ongelijkheid en maatschappelijke exclusietenden op dit moment. Dit vraagt om een voortdurende gepassioneerde dialoog met alle anderen die een rol spelen in het leven van een persoon die ondersteuning vraagt, maar ook om het incorporeren van de daarvoor noodzakelijke vakkennis uit andere disciplines in het professionele handelingsrepertoire. De vaktechnische- en handelingsdimensies verlangen van professionals dat zij bevoegd en bekwaam zijn om ondersteuning te mogen bieden, met inachtneming van de eigen professionele autonomie en met gepast verantwoordelijkheidsbesef. Daartoe vindt professionele hulpverlening best plaats binnen kaders van beroepscode, beroepsprofielen, protocollen en klachtenregelingen die door de beroepsgroep, de branche en/of de overheid zijn opgesteld. Het professionele handelen wordt daarbij gekenmerkt door reflectie, systematisering van de ervaring, intervisie, bijscholing en het streven naar voortdurende kwaliteitsverbetering (NVO, 2014). Drost (2010) wijst op de noodzaak van kennis over specifieke omstandigheden waarin mensen leven, op de noodzaak van hun vertrouwen in de kwaliteit van de geboden hulpverlening en op professioneel zelfvertrouwen. Drost parafraserend kan gesteld worden dat de professional moet aansluiten bij het niveau en de wensen en verlangens van de cliënt, zich richt op wat goed gaat, tegemoetkomende hulp biedt, vasthoudend en transparant is, echtheid toont in de relatie, respectvol is in de bejegening, crisissen als kansen beschouwt, nieuwsgierig is en wil leren (Moonen, 2014).

Embregts (2009) en Van Genneep (2011) wijzen erop dat het handelen van een professional niet alleen gerelateerd dient te zijn aan evidence based kennis, maar ook aan practice based evidence. Professionals zetten effectieve methoden in die doelgericht zijn, duidelijke uitgangspunten kennen en leiden tot systematisch werken volgens een intern logische opbouw die direct volgt uit de doelstellingen. Er wordt procesmatig gewerkt, waarbij de verschillende stappen of fasen op elkaar aansluiten en waarbij op grond van planning en doelen verantwoording kan worden afgelegd (Moonen & Didden, 2014). Het is belangrijk dat de professional een procedure zo uitvoert als bedoeld en voor degene zoals bedoeld. Het predicaat 'effectieve methode' kan op verschillende manieren worden verworven. De meest bekende manieren zijn wetenschappelijk onderzoek en beoordeling door een onafhankelijke erkenningscommissie. In Nederland kennen wij een aantal erkenningscommissies die uitspraken doen over de effectiviteit van een methode of interventie zoals de Erkenningscommissies voor Langdurige Interventies, Jeugd Interventies en Gedragsinterventies Justitie. De in de bijbehorende

databanken opgenomen interventies zijn door een erkenningscommissie beoordeeld en erkend als theoretisch goed onderbouwd of als waarschijnlijk of aangetoond effectief. Dat een methode effectief is, zegt nog niets over hoe tevreden betrokkenen zijn over het resultaat of de manier van toepassing. Omgekeerd zegt tevredenheidonderzoek niets over de effectiviteit van een methode. Een professional moet zowel werken met effectieve methoden als werken aan de tevredenheid van degene die ondersteuning krijgt. Meer aandacht verdient het bepalen van de kosteneffectiviteit van een interventie (Moonen & Didden, 2014).



# 7

## De werkzaamheden van het lectoraat

Een inclusieve samenleving is niet vanzelfsprekend. De gepresenteerde analyse laat zien dat die ideale inclusieve samenleving nog ver weg is. Toch zijn er al prachtige initiatieven die hoopvol stemmen. Zo gaan, geïnspireerd door drie pioniers in Koraal Groep - Cliff Hennen, John Schefer en Hank van Geffen - inmiddels honderden mensen met beperkingen wekelijks samen met hun buddy's fietsen. Het bereiken van de top van de Mont Ventoux is daarbij slechts een intermediair doel. Er wordt gewerkt aan vertrouwen, zelfvertrouwen, competenties, toekomstperspectief en gedragsalternatieven. Wij hopen binnen het lectoraat Inclusie van Mensen met een Verstandelijke Beperking een bijdrage te leveren aan het vaststellen van de effectiviteit van dit werk en bekendheid te geven aan de effectieve ingrediënten ervan. Bij Koraal Groep en bij collega-organisaties zijn mooie voorbeelden van werken aan een inclusieve samenleving te vinden. Voorbeelden daarvan zijn: mensen met beperkingen, die bakkers zijn, die in een bejaardenhuis werken, die diensten verrichten bij voetbalorganisaties, die foto- en filmrapportages verzorgen en sociale media onderhouden en studenten die in zorginstellingen tegen gereduceerd tarief mogen wonen en die samen optrekken met mensen met beperkingen. Ondanks dat alles blijft onderzoek nodig en zijn positieve praktijkervaringen noodzakelijk om voor alle betrokkenen nieuwe concepten, bijbehorende competenties en aangepaste opleidingen te ontwikkelen. Ook moet de zo opgedane kennis in co-creatie in de bestaande en in nieuw ontwikkelde systemen geïmplementeerd worden.

Een bijzonder lectoraat dat onderzoek doet naar de mogelijkheden voor mensen met een verstandelijke beperking zelf, naar de mogelijkheden voor hun directe omgeving en de ondersteuningsprofessionals om te werken aan een inclusieve samenleving, is vanwege de omvang en de bijzondere kenmerken van de doelgroep buitengewoon waardevol - voor Koraal Groep, voor Zuyd Hogeschool en voor hun samenwerkingspartners.

Speerpunten voor het lectoraat zijn:

1. Het toerusten van (aankomende) professionals om op een effectieve en respectvolle manier inclusie van mensen met een verstandelijke beperking en van sociaal kwetsbare mensen met beperkte cognitieve vaardigheden te kunnen bevorderen.
2. Het ondersteunen van mensen met een verstandelijke beperking en van sociaal kwetsbare mensen met beperkte cognitieve vaardigheden om in een inclusieve samenleving te kunnen leven en te kunnen participeren in de besluitvormingsprocessen die daar spelen.
3. de toepassing van technologie in de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking en van sociaal kwetsbare mensen met beperkte cognitieve vaardigheden.

Het bijzonder lectoraat richt zich op de volgende concrete onderzoeksvragen:

1. Op welke manier kunnen professionals het best mensen met een verstandelijke beperking en sociaal kwetsbare mensen met beperkte cognitieve vaardigheden ondersteunen, waarbij de nadruk ligt op vraaggericht werken en het bevorderen van de talenten?
2. Op welke manier kan technologie meer benut worden om ondersteuning op afstand en persoonlijke ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking en van sociaal kwetsbare mensen met beperkte cognitieve vaardigheden mogelijk te maken?
3. Hoe kunnen professionals efficiënter interprofessioneel samenwerken om het leven in een inclusieve samenleving van mensen met een verstandelijke beperking en van sociaal kwetsbare mensen met beperkte cognitieve vaardigheden te bevorderen?

Inzake het eerste speerpunt – het toerusten van aankomende professionals – zijn wij bezig om, samen met de cliëntvertrouwenspersonen (CVP) en met opgeleide ervaringsdeskundigen te werken aan geëigende vormen van communicatie met de mensen die ondersteuning vragen aan Koraal Groep. Met de CVP, de ervaringsdeskundigen en met cliënten van Koraal Groep wordt in samenwerking met medewerkers van Zuyd een module ontwikkeld, gericht op een inclusieve attitude en op kennis en vaardigheden die iedere Koraal Groep-professional moet hebben om een toekomstbestendige ondersteuningsprofessional te kunnen zijn. Deze module wordt daarna - voorzien van een plan gebaseerd op co-creatie (dus op iedere organisatie specifiek toegesneden) - ter implementatie aan organisaties aangeboden.

Het lectoraat ondersteunt in het kader van advanced care planning de ontwikkeling van een module om vroegtijdig te kunnen communiceren over het levens-einde en het inzicht in de wensen en verwachtingen daaromtrent van patiënten met een verstandelijke beperking en hun verwanten.

Het lectoraat heeft samen met anderen een RAAK-subsidie verworven voor het project '(Be)leven in de wijk.' Hierin werken we met vele organisaties samen om de waarde van vaktherapeuten in zogenaamde FACT (wijk)teams te onderzoeken. Dit zijn multidisciplinaire teams gericht op het succesvol kunnen leven in de samenleving van sociaal kwetsbare mensen met beperkte cognitieve vaardigheden en ernstige psychiatrische problemen.

Het lectoraat zal de komende jaren samen met veel partners de praktische gevolgen van de transformatie voor mensen met een verstandelijke beperking en voor sociaal kwetsbare mensen met beperkte cognitieve vaardigheden gaan onderzoeken. Ik verheug mij op die samenwerking!

De focus op de student als aankomende ondersteuningsprofessional krijgt gestalte via bijdragen aan curriculumherzieningen, werkcolleges, begeleiding van studenten bij afstudeeropdrachten en participatie van studenten in onderzoeks- en innovatieprojecten. Hiermee levert het lectoraat een bijdrage aan de innovatie van de zorgopleidingen, die in de komende jaren vanwege alle gememoreerde ontwikkelingen majeure gevolgen zal hebben voor alle betrokkenen. De bijdrage aan het onderwijs vindt bij (vrijwel) alle zorgopleidingen plaats, in het bijzonder bij de bacheloropleidingen Verpleegkunde, Creatieve Therapie, Social Work én de diverse masteropleidingen van de faculteit Gezondheidszorg van Zuyd Hogeschool.

Het tweede speerpunt van het lectoraat is gericht op het toerusten van mensen met een verstandelijke beperking zodat ze niet alleen op de door hen gewenste wijze in een inclusieve samenleving kunnen leven, maar ook kunnen participeren in de besluitvormingsprocessen die hierin spelen. Daarbij kan gebruik gemaakt worden van de inzichten en producten waaraan reeds gewerkt wordt in het project 'Cliënt-participatie'. Dit project wordt uitgevoerd in het kader van het EIZT, het Expertisecentrum Innovatieve Zorg en Technologie waarvan Zuyd een van de medeoprichters is. Binnen Koraal Groep is een aantal medewerkers betrokken bij cliëntparticipatie en in diverse Koraal Groep-organisaties zijn cliëntparticipatie enerzijds en de inzet van ervaringsdeskundigheid anderzijds belangrijke speerpunten. Belangrijk daarbij is dat cliënten, al dan niet met ondersteuning van professionals, zelf zo duidelijk als mogelijk kunnen articuleren wat hun wensen en ideeën zijn. De nadruk ligt op het ontwikkelen van concrete papieren en technologische participatietools voor cliënten, verwanten en professionals.

Het bijzonder lectoraat werkt samen met de Hogeschool Leiden en de Radboud Universiteit Nijmegen aan projecten die gericht zijn op het positief beïnvloeden van het leefklimaat in residentiële voorzieningen. Doel is om op basis van wetenschappelijk onderbouwde inzichten het leefklimaat zo te beïnvloeden dat agressie bij sociaal kwetsbare jeugdigen en jongvolwassenen met beperkte cognitieve vaardigheden afneemt, de eigen verantwoordelijkheid en het perspectief van deze jeugdigen en jongvolwassenen verbreed wordt en de werkalliantie tussen deze cliënten en de professionals toeneemt, zodat zij goed toegerust een gewaardeerde plek in de samenleving kunnen gaan innemen.

Ten derde werkt het lectoraat mee aan de invoeging van technologie om leven in een inclusieve samenleving optimaal gestalte te kunnen geven. Voorbeelden daarvan zijn zorg en ondersteuning op afstand, telezorgmogelijkheden en ondersteunende technologie. De inspanningen zijn uitdrukkelijk gericht op de vragen van de cliënt en het steunend netwerk, maar ook op het bieden van veiligheid. Dit is niet alleen relevant in de ondersteuning van mensen met beperkingen, maar ook in andere sectoren zoals de ouderenzorg. Deze verbreding biedt mogelijkheden voor disseminatie naar onderwijs en voor aanhaking aan andere projecten.

Een bijzonder lector die één dag per week werkzaam is, is vooral een spin in het web die in de begrensde beschikbare tijd maximaal rendement zoekt in het verbinden van (vragen van) medewerkers van Koraal Groep en haar partners met (vragen van) medewerkers van Zuyd Hogeschool en haar partners. Het bijzonder lectoraat is geen eenmanspost, maar een knooppunt van energie en activiteit, gericht op het bevorderen van een inclusieve samenleving. Rondom het lectoraat is een *energiegroep inclusieve samenleving* geformeerd. In deze groep wisselen mensen met een verstandelijke beperking en sociaal kwetsbare mensen met beperkte cognitieve vaardigheden, hun verwanten en professionals ideeën en ervaringen uit, gericht op het bevorderen van een inclusieve samenleving. U bent allen uitdrukkelijk uitgenodigd om van deze energiegroep deel uit te gaan maken! Het lectoraat beschikt over een website waarop u de vorderingen van het lectoraat kunt blijven volgen ([www.zuyd.nl/onderzoek/lectoraten/inclusie-van-mensen-met-een-verstandelijke-beperking](http://www.zuyd.nl/onderzoek/lectoraten/inclusie-van-mensen-met-een-verstandelijke-beperking)).

We blijven werken aan een inclusieve samenleving waarin de aanwezigheid van mensen met beperkingen vanzelfsprekend is!





## Dankwoord

Allereerst wil ik de Raad van Bestuur van Koraal Groep en het College van Bestuur van Zuyd Hogeschool bedanken voor het mogelijk maken van dit bijzonder lectoraat en het in mij gestelde vertrouwen. In het bijzonder bedank ik Radboud Quik en zijn voorganger Hank van Geffen van Koraal Groep en Frits Benjamins van Zuyd. Ik heb me vanaf het eerste moment welkom gevoeld bij Zuyd en heb alle vertrouwen in het continueren van de prettige samenwerking met alle lectoren en andere medewerkers die mij steeds beter weten te vinden. In het bijzonder wil ik Susan van Hooren en Manon Verdonschot noemen. Wij vormen een slagvaardig team dat prima geassisteerd wordt door Brenda Nieuwenhuizen. We gaan onverdroten verder!

Collega's van Koraal Support en Koraal Inspect, ik ben er vaak niet bij maar als ik er ben vind ik bij jullie altijd een luisterend oor en behulpzaamheid: dank daar voor!

Collega's van Koraal Groep. In de bijna 30 jaar dat ik bij Koraal Groep en haar voorgangers werk, heb ik met velen van jullie een nauwe band gekregen. Ik kom graag op alle voorzieningen en geniet van de diversiteit aldaar en de honger naar kennis. Wij blijven samen werken aan goede zorg en ondersteuning!

Vanaf nu wil ik al mijn andere en landelijke werkzaamheden inrichten in het verlengde van de uitgangspunten van het lectoraat. Ik geloof daarbij in synergie en kruisbestuiving. Alle leden van besturen, commissies, stuur- en werkgroepen: het is een voorrecht om met jullie te mogen samenwerken aan de kwaliteit van de zorg- en dienstverlening en aan de toerusting van zorgprofessionals. Het kwaliteitskader, de beide Erkenningscommissies, Quality 4 Children, de WAR, de beide Tuchtcolleges, CLIC, de MHID en FACT Nederland: ik ben er van overtuigd dat we werken aan een substantiële verbetering van de professionaliteit van de zorg en ondersteuning voor kwetsbare kinderen en volwassenen. In het bijzonder wil ik de collega's van de NVO en de IGhB en het Heilpädagogische Archiv

noemen: wij knokken samen met andere beroepsverenigingen voor een professional die ertoe doet. En dat lukt steeds beter!

Collega's van het Landelijk Kenniscentrum en in het bijzonder Dirk. We werken nu al zo lang samen en hebben al zo veel bereikt, maar de koek is nog lang niet op. Er liggen nog zoveel plannen op de plank die uitgevoerd moeten worden. Maar we moeten, gelet op mijn leeftijd, haast maken.

Kitty en Leo. Wij hebben elkaar jaren geleden in Innsbruck ontmoet en trekken sinds die tijd samen op. We hebben al heel veel mooie projecten en publicaties gerealiseerd, maar er zit ook nog veel in de pipeline. Ik verheug mij op de continuering van de samenwerking.

Collega's van de Universiteit van Amsterdam. Ik ben nu al zo lang gast dat ik langzaam bij het meubilair ga horen. Ik vind het heerlijk om als onderzoeker samen met jullie aan mijn projecten op het gebied van instrumentontwikkeling, politie en justitie en mensen met beperkingen die zelf onderzoek doen, te werken. Geert Jan, Inge, Peer en alle anderen, jullie blijven mij uitdagen om het beste van mij zelf te geven!

Collega wetenschappers, studenten en vrienden uit de praktijk. We hebben aan zo veel mooie projecten gewerkt en zijn met zoveel mooie projecten bezig. Iedere ontmoeting inspireert mij weer! Laten we voortgaan. In het bijzonder wil ik Wil bedanken. Je bent een prima sparringpartner en samen met jou lukt het me steeds beter om mijn gedachten te stroomlijnen!

Robert en Petri. We komen uit het zelfde wetenschappelijke nest, zijn eerst in verschillende richtingen uitgevlogen en hebben elkaar daarna weer ontmoet. Nu trekken we samen op. Ik verheug me op de continuering van de ingeslagen wegen!

Jossy en Hanneke, en Chris. Jullie zorgen voor de continuïteit en de liefde in mijn leven. Jullie zijn mijn inclusieve microsamenleving. Ik hoop nog voor lange tijd. Kus, Xavier

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, Virginia: American Psychiatric Publishing.
- Baart, A. (2001). *Een theorie van de presentie*. Utrecht: Uitgeverij Lemma BV.
- Barnes, C., & Mercer, G. (2001). Disability Culture: Assimilation or Inclusion? In G. L. Albrecht, K. D. Seelman, & M. Bury (Eds.), *Handbook of Disability Studies* (515-534). Thousand Oaks / London / New Delhi: Sage Publications.
- Buntinx, W. H. E. (2014). Inleiding. In J. de Bruijn, W. H. E. Buntinx, & B. Twint (red.), *Verstandelijke beperking: definitie en context* (17-38). Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Buntinx, W. H. E., Maes, B., Claes, C., & Curfs L. M. G. (2010). De Nederlandstalige versie van de Supports Intensity Scale. Psychometrische eigenschappen en toepassingen. *Nederlands Tijdschrift voor de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 36(1), 4-22.
- Buntinx, W. H. E., & Schalock, R. L. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283-294.
- Bruijn, J. de, & Buntinx, W. H. E. (2014). Begrippen kader en prevalentie. In J. de Bruijn, W. H. E. Buntinx & B. Twint (red.), *Verstandelijke beperking: definitie en context* (39-53). Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Claes, L., & Verduyn, A. (2012). *SEO-R-Schaal voor Emotionele ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking-Revised*. Antwerpen / Apeldoorn: Uitgeverij Garant; SEN publicatie nr.5.
- Cumella, S. (2008). New public management and public services of people with an intellectual disability: a review of the implementation of *valuing people* in England. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(3), 178-186.
- Cumella, S. J. (2010). Public policy in intellectual and developmental disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 23, 427-420.
- Dowse, L. (2009). 'Some people are never going to be able to do that'. Challenges for people with intellectual disability in the 21st century. *Disability & Society*, 24(5), 571-584.
- Drost, J. (2010). *Maatschappelijke participatie door (jonge) mensen met een licht verstandelijke beperking*. Leeuwarden. Inauguratie rede.
- Duden, K. (1900). *Vollständiges Orthographisches Wörterbuch der deutschen Sprache mit zahlreichen kurzen Wort- und Sacherklärungen und verdeutschungen der Fremdwörter*. Leipzig / Wien: Bibliografisches Institut.
- Embregts, P. (2009). *Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Menslievende professionalisering in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Arnhem: HAN University Press.
- Fischer, K., Moonen, X. M. H., & Kef, S. (2015). The Role of Professionals in the Realization of Inclusion of People with Disabilities. *Submitted for publication*.
- Forum voor praktijkgericht onderzoek (2012). *Bouwstenen voor de lector*. Amsterdam: Mart Spruijt BV.
- Frederiks, B. J. M., Hooren, R. H., van & Moonen, X. M. H. (2009). Nieuwe kansen voor het burgerschapsparadigma Een pedagogische, ethische en juridische beschouwing. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*, 35(1), 3-30.
- Gelderden E. van, (1969). *Duits Woordenboek 14e druk bewerkt door W.H. Wallis*. Groningen: Wolters-Noordhoff NV.
- Gennep, A. van, (1976). *Het recht van de zwakste*. Meppel / Amsterdam: Boom.
- Gennep, A. van, (1997). Paradigma-verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. In: *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 36(5), 189-201.
- Gennep, A. van, (2000). *Emancipatie van de zwaksten in de samenleving. Over paradigma's van verstandelijke handicap*. Amsterdam: Boom.
- Gennep, A. van, (2007). *Waardig leven met beperkingen. Over veranderingen in de hulpverlening aan mensen met beperkingen in hun verstandelijke mogelijkheden*. Antwerpen / Apeldoorn: Garant.
- Gennep, A. Th. G. van, (2009). Verstandelijke beperkingen als sociaal probleem. Kansen of bedreigingen van het burgerschapsparadigma. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 35(2), 101-124.
- Gennep, A. van, (2011). Menselijke waardigheid. Fundament voor menswaardige hulpverlening. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 37(3), 168-176.
- Greenspan, S. (1999). What is meant by mental retardation? *International Review of Psychiatry*, 11, 6-18.
- Greving, H. (2015). Inklusion braucht Professionalität. *Heilpädagogik.de*, 1, 16-19.
- Grossman, H. J. (Ed.) (1973). *A manual on terminology and classification in mental retardation* (rev. ed.). Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.
- Heber, R. (1961). *A manual on terminology and classification on mental retardation* (Rev. ed.). Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.

- Heywood, L., & Taylor, F. (2007). *Better outcomes, lower costs: implications for health and social care budgets of investment in housing adaptations, improvements and equipment: a review of the evidence: executive summary*. Bristol: Office for Disability Issues.
- Kearney, R. (2003). *Strangers, Gods and Monsters: Interpreting Otherness*. London, New York: Routledge.
- Hoekman, J., Miedema, A., Otten B., & Gielen, J. (2014). *Esseen-R Schaal voor het sociaal-emotioneel ontwikkelingsniveau*. Amsterdam: Uitgeverij Hogrefe.
- Holt-Lunstad, J., Smith, T. B., & Layton, J. B. (2010). Social relationships and mortality risk: a meta-analytic review. *PLoS Medicine*, 7.
- Kobi, E. E. (1993). *Grundfragen der Heilpädagogik. Eine Einführung in heilpädagogisches Denken (5e Ed)*. Bern: Haupt.
- Kobi, E. E. (2008). Alternative Integration als integrierte Alternative? *Heilpädagogik online*, 2, 13-28.
- Kröber, H. R. Th. (2008). *Gehandicaptenzorg, inclusie en organiseren*. Rotterdam; Pameijer; Academisch proefschrift.
- Kröber, H., & Dongen, H. J., (2000). *Kind, gezin en handicap. Strategie voor support*. Baarn: Nelissen.
- Kröber, H. R. T., Verdonschot, M. M. I., & Schuurman, M. I. M. (2013). Inclusie dreigt te verworden tot illusie. Over mensen met een beperking, armoede en inclusie. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 39(1), 44-62.
- Kuhn, T. S. (1962). *The structure of scientific revolutions*. Chicago: University of Chicago Press.
- Lakoff, G. (2005). *Don't Think Of An Elephant! How Democrats And Progressives Can Win: Know Your Values And Frame The Debate: The Essential Guide For Progressives*. White River Junction Vermont: Chelsea Green Publishing.
- Luhmann, N. (2005). *Soziologische Aufklärung 6 (2e Ed)*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Lunsky, Y., & Benson, B. A. (2001). Perceived Social Support and Mental Retardation: A Social-Cognitive Approach. *Cognitive Therapy and Research*; 25, 77-90.
- Meiniger, H. P. (2007). *Verhalen verbinden. Een narratief-ethisch perspectief op sociale integratie van mensen met een verstandelijke handicap*. Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Moonen, X. M. H. (2006). *Verblijf, Beeld en Ervaringen van jongeren opgenomen in een orthopedagogisch centrum voor jeugdigen met een lichte verstandelijke beperking*. Maastricht: Datawyse; Academisch proefschrift.
- Moonen, X. M. H. (2010). Het behandelen van kwetsbare mensen met beperkte cognitieve vaardigheden. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 49(7/8), 332-335.
- Moonen, X. (2014). Visie op ondersteuning. In: J. de Bruijn, W. Buntinx, & B. Twint (red.). *Verstandelijke beperking: definitie en context.*, pp. 113-128. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Moonen, X. & Didden, R. (2014). Effectieve methoden in de ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking. In: B. Twint, & J. de Bruijn (red.). *Handboek verstandelijke beperking 24 succesvolle methoden*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Moonen, X., & Versteegen, D. (2006). LVG-jeugd met ernstige gedragsproblematiek in de verbinding van praktijk en wetgeving. *Onderzoek & Praktijk*, 1, 23-28.
- Moonen, X., & Wissink, I. (2015). *Signalering van kinderen die functioneren op het niveau van een LVB in het basisonderwijs. Screening met behulp van de SAF en onderzoek met de VALT. En een korte uitleg over de BSA-k en de BSA-j*. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVB.
- Morris, J. (2015). *Lifetime Homes are not an 'optional extra' but a mainstream issue*. Blog: <http://jennymorrisnet.blogspot.co.uk/2015/02/lifetime-homes-are-not-optional-extra.html>
- Nederlandse Vereniging van pedagogen en Onderwijskundigen (NVO) (2014). *De Orthopedagoog-Generalist als professional. Beroepscompetentieprofiel orthopedagoog-generalist*. Utrecht.
- Reinders, J. S. (2000). Een goeie vriend is beter dan een mooi huis. In: P. Ghesquière & J. M. A. M. Janssens: *Van zorg naar ondersteuning: ontwikkelingen in de begeleiding van personen met een verstandelijke handicap*. Houten / Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Reinders, H. (2010). *Geen leven zonder vriendschap. Over mensen met een ernstige beperking*. Zoetermeer: Uitgeverij Meinema.
- Renders, F. A., & Meininger, H. P. (2011). Afscheid van het burgerschapsparadigma? *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 37(3), 147-167.
- Resing, W., & Drenth, P. (2007). *Intelligentie. Weten en meten*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds B.V.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., ... Yeager, M. H. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports (11th ed.)*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. & Verdugo, M. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schuman, H. (2010). *Inclusief onderwijs. Dilemma's en uitdagingen*. Antwerpen / Apeldoorn: Garant.
- Seeman, T. E. (1996). Social ties and health: the benefits of social integration. *Annals of Epidemiology*, 6, 442-51.

- Stichting Kennisontwikkeling HBO (2007). *Toetsingsregeling lectoraten*. Den Haag.
- Thompson, J. R., Bryant, B., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C., Rotholz, D. A.,... Wehmeyer, M. (2004). *Supports Intensity Scale*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Thompson, J. R., Bryant, B. R., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C. M., Rotholz, D. A.,... & Wehmeyer, M. L. (2010). *Supports Intensity Scale, SIS, Schaal Intensiteit van Ondersteuningsbehoeften (Nederlandse versie SIS NL 1.2)*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Tøssebro, J., Bonfils, I. S., Teittinen, A., Tideman, M., Traustadóttir, R., & Vesala, H. T. (2012). Normalization fifty years beyond. Current trends in the Nordic Countries. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(2), 134–146.
- Trent jr., J. W. (1994). *Inventing the feeble mind. A history of mental retardation in the United States*. Berkeley & Los Angeles: University of California press ltd.
- Veen, P. A. F., & Sijs, N. Van der (1997). *Etymologisch woordenboek. De herkomst van onze woorden*. Utrecht / Antwerpen: Van Dale lexicografie.
- Verenigde Naties (2006). *VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (Nederlandse vertaling september 2007)*. <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2008/03/18/vn-verdrag-inzake-de-rechten-van-personen-met-een-handicap%5B2%5D.html>
- Vermeer, A. (2000). Actuele ontwikkelingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. In P. Gesquière & J. M. A. M. Janssens (red.). *Van zorg naar ondersteuning* (9-17). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2013). *Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg Visiedocument 2.0*. Utrecht: Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland.
- Wilken, J-P. (2010). *Recovering Care. A contribution to a theory and practice of good care*. Amsterdam: SWP.
- Winthagen, T. (2014). Kanttekeningen bij de participatiewet. In: F. van Crey, F. Meulendijks, L. Meulensteen, W. Schelvis, & L. van Tol (eds). *Toegankelijkheid voor iedereen. Ervaringen en inzichten die de inclusieve samenleving dichterbij brengen* (56-59). Den Bosch: Zet.
- Wispelaere, J. de, & Casassas D. (2012). Handicap, vrijheid en overheersing. Een republikeins perspectief op het gehandicaptenbeleid. *Ethiek en Maatschappij*, 13(4), 53-78.
- Woittiez, I., Putman, L., Eggink, E., & Ras, M. (2014). *Zorg beter begrepen. Verklaringen voor de groeiende vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau: publicatie 2014-36.
- World Health Organization 2001. *The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva: WHO.
- Yperen, T. van, Steege, M. van der, Addink, A., & Boendermaker, L. (2010). *Algemeen en specifiek werkzame factoren in de jeugdzorg*. Stand van de discussie. Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut.

Zuyd Onderzoek

Lectoraat Inclusie van Mensen met een Verstandelijke Beperking

Postbus 550

6400 AN Heerlen

[www.zuyd.nl](http://www.zuyd.nl)

[www.zuyd.nl/lectoraat/inclusie-van-mensen-met-een-verstandelijke-beperking](http://www.zuyd.nl/lectoraat/inclusie-van-mensen-met-een-verstandelijke-beperking)

[info@zuyd.nl](mailto:info@zuyd.nl)

#### Colofon

**Tekst** dr. Xavier Moonen

**Eindredactie** Dienst Marketing en Communicatie Zuyd Hogeschool

**Basisontwerp** Zuiderlicht, Maastricht

**Vormgeving** Lücker Design

**Druk** Schrijen-Lippertz, Voerendaal

**ISBN** 978-94-91460-07-4

© dr. Xavier Moonen 2015

Alle rechten voorbehouden. Behalve de uitdrukkelijk bij wet bepaalde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen of openbaar gemaakt zonder de voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur of Zuyd Onderzoek.

ISBN: 978-94-91460-07-4