

Van zorgen voor, naar samenwerken met.

*Paradigmaverschuivingen ten aanzien van mensen met een verstandelijke beperking,
en de nieuwe rol van de zorgprofessional.*

Barbara Pepping (2555191)

Master Sociologie, Vrije Universiteit Amsterdam

Beïnvloeden van maatschappelijke participatie

29 januari 2016

Inhoud

1. Inleiding	3
2. Mensen met een verstandelijke beperking.....	5
2.1 Historisch perspectief verstandelijke beperking.....	5
3. De normalisatiebeweging.....	7
3.1 Kritiek op normalisatieprincipes.....	8
3.2 Social Role Valorization	10
4. Verdere paradigma-ontwikkelingen.....	11
4.1 Social Model of Disability	11
4.2 Ondersteunings- en burgerschapsparadigma	12
4.3 Empowermentparadigma	14
5. De balans opmaken	14
6. De gevolgen voor de rol van de zorgprofessional in woonbegeleiding	16
6.1 De nieuwe rol van de zorgprofessional	16
6.2 Toevertrouwde ruimte en gedeelde verantwoordelijkheid.....	18
7. Conclusie	19
8. Bibliografie.....	22

1. Inleiding

In de afgelopen eeuwen is er veel veranderd in hoe er wordt gedacht over mensen met een verstandelijke beperking en hun plek binnen de samenleving (Raad van Volksgezondheid, 2002). Deze ideeën hebben grote invloed op de realiteit waarin mensen met een verstandelijke beperking leven en welke mogelijkheden zij hebben om hun leven in te richten. Wetenschappelijke paradigma's laten zien wat de dominante visie binnen een samenleving in een bepaalde periode. Aan de hand van methodisch verworven kennis wordt een theorie ontwikkelt, welke bij een grote aanhang een paradigma wordt genoemd. Het dominante paradigma heeft onder andere invloed op de vormgeving van institutionele regels, werkwijzen en praktisch handelen binnen de zorgverlening, en een heersende attitude binnen de samenleving ten opzichte van mensen met een verstandelijke beperking. Wanneer het dominante paradigma niet meer voldoende antwoord geeft op de vragen over de invulling van de samenleving, kan er een verschuiving plaats vinden. Een nieuw paradigma vervangt het oude, waarbij verouderde ideeën vervangen worden door nieuwe, en waardevolle delen uit het voorgaande paradigma worden behouden. Dit leidt soms tot drastische veranderingen binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (Van Genneep, 2007).

De normalisatiebeweging in de jaren '70 en '80 van de twintigste eeuw gaat gepaard met een paradigmaverschuiving, welke de plek van mensen met een verstandelijke beperking letterlijk heeft veranderd. De normalisatieprincipes benadrukken normalisatie van de leefstijl van mensen met een verstandelijke beperking, en hiermee onder andere integratie in reguliere woonwijken. Dit heeft ertoe geleid dat in de opvolgende decennia mensen met een verstandelijke beperking in groten getal vanuit afgelegen institutionele instellingen naar reguliere buurten zijn verhuisd (Nirje, 1985). Komend vanuit een paradigma waarin een verstandelijke beperking als een onverbeterbaar biologisch defect wordt gezien, ligt de focus nu op ontwikkeling en groei, door normalisatie en integratie. In de decennia sinds de start van de verhuizing is echter een nieuw paradigma dominant geworden, waarbij de nadruk ligt op inclusie en emancipatie (Raad van Volksgezondheid, 2002). De focus is hiermee verschoven naar ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking, om zo als volwaardig burger te kunnen participeren in de samenleving (De Corte, 2005). Naast dat deze ontwikkelingen invloed hebben gehad op het leven van mensen met een verstandelijke beperking, heeft het de rol van de zorgprofessional in de woonbegeleiding ook drastisch veranderd (Buntinx & Schallock, 2010). Naast een andere fysieke werkomgeving, is ook de achterliggende zorgvisie anders. Het handelen van zorgprofessionals wordt grotendeels bepaald door hun normatief mensbeeld. Het doorvoeren van een nieuwe zorgvisie heeft dan ook invloed op het professioneel handelen binnen de

zorg van mensen met een verstandelijke beperking. Er gaat veel tijd overheen eer een nieuw paradigma omgezet wordt naar een zorgvisie, waarnaar in de praktijk gehandeld wordt. Er is ook meer ruimte voor vermenging van verschillende (oude) zorgvisies, wat verwarring met zich mee brengt (Kuijper, 2012). Om de huidige rol van zorgprofessionals in de woonbegeleiding voor mensen met een verstandelijke beperking te begrijpen, is kennis nodig over het dominante mensbeeld en de ontwikkelingen hiervan.

Om hier inzicht in te geven beschrijft deze paper de opvolgende paradigma's ten aanzien van mensen met een verstandelijke beperking sinds de start van de normalisatiebeweging, en de rolverandering die dit teweeg heeft gebracht voor zorgprofessionals. Hierbij staat de volgende hoofdvraag centraal: *'Hoe zien de paradigmaverschuivingen eruit die ten grondslag liggen aan de rolverandering van zorgprofessionals in de woonbegeleiding voor mensen met een verstandelijke beperking vanaf het begin van de normalisatiebeweging, en welke rol heeft deze zorgprofessional in het huidig dominante paradigma?'* De volgende deelvragen worden beantwoord: (1) Hoe hebben de ideeën ten aanzien van mensen met een verstandelijke beperking binnen de samenleving zich gedurende de afgelopen eeuwen ontwikkeld? (2) Wat houdt de normalisatiebeweging in, en hoe heeft deze zich ontwikkeld? (3) Hoe zien de paradigma-ontwikkelingen na de normalisatiebeweging eruit, en wat houdt het huidig dominante paradigma binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in? (4) Wat betekenen deze ontwikkelingen voor de rol van de zorgprofessional werkzaam in de woonbegeleiding voor mensen met een verstandelijke beperking, en welke rol hebben zij in het huidig dominerende paradigma?

Gestart zal worden met een duiding van de label 'verstandelijke beperking' en wat dit heden ten dage inhoudt. Daarna zal een overzicht gegeven worden van historische perspectieven op mensen met een verstandelijke beperking door de eeuwen heen. Vervolgens zal dieper ingegaan worden op de normalisatiebeweging en de opvolgende paradigma's. Na een samenvatting van de relevante paradigmaverschuiving, zal gekeken worden naar de gevolgen hiervan voor de rol van de zorgprofessional in de woonbegeleiding. Vervolgens wordt de rol van deze zorgprofessional binnen het huidig dominante paradigma besproken, waarbij wordt ingegaan op een aantal aandachtspunten voor het succesvol kunnen uitvoeren ervan. De conclusie zal samenvattend antwoord geven op de hoofdvraag van deze paper.

2. Mensen met een verstandelijke beperking

Door de eeuwen heen heeft de label van mensen met een verstandelijke beperking veel veranderingen doorgemaakt. Namen als zotten, onnozelen, zwakzinnigen, geestelijk gehandicapten en mensen met een verstandelijke beperking hebben elkaar opgevolgd. Een toenemende negatieve connotatie en een veranderende kijk op mensen met een verstandelijke beperking hebben hiertoe geleid (Raad van Volksgezondheid, 2002).

Ook de classificatie die bij diagnostiek wordt gebruikt is aan veranderingen onderhevig. In het meest recente Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen (DSM-5[®]) wordt een verstandelijke beperking beschreven als een verstandelijke-ontwikkelingsstoornis, welke gedurende de ontwikkelingsperiode begint. Hierbij is naast een beperking in het verstandelijk functioneren, ook een beperking in het adaptief functioneren in conceptuele, sociale en praktische vaardigheden aanwezig. Bij de indeling in de mate van de beperking wordt het IQ als leidraad genomen (met waarden tussen de 0 en de 90), de beperkingen als gevolg van cognitieve functioneren staan echter centraal. De nadruk wordt gelegd op het adaptief functioneren, omdat dit belangrijk is in het functioneren in de alledaagse praktijk en hiermee in de zorg die nodig is (Kaldenbach, 2015). Dat dit van groot belang is blijkt uit de groeiende zorgvraag onder mensen met een lichte verstandelijke beperking (IQ tussen de 50 en 70) en zwakbegaafden (IQ tussen de 70 en 90), onder andere doordat de maatschappij steeds hogere eisen stelt aan het dagelijks functioneren (Ras, et al., 2010).

Binnen deze paper is gekozen om de term 'mensen met een verstandelijke beperking' aan te houden, omdat dit een door velen herkenbare term is en aansluit bij het huidig overheersende perspectief binnen de samenleving. Ook als er gesproken wordt over tijden waarin een andere term gangbaar was, zal veelal de term 'mensen met een verstandelijke beperking' gebruikt worden. Dit om eenduidigheid te verschaffen door de ontwikkelingen heen. Er wordt hierbij gesproken over de gehele groep mensen met een verstandelijke beperking, aangezien deze groep wat betreft maatschappelijke ideeën veelal samen genomen worden.

2.1 Historisch perspectief verstandelijke beperking

De Raad van Volksgezondheid (2002) geeft een mooi overzicht van de ontwikkelingen in de ideeën over mensen met een verstandelijke beperking en hun plek in de samenleving. In de **Romeinse en Griekse oudheid** werd een misdeeld kind, waarbij mensen met een verstandelijke beperking nog niet als een aparte groep werden onderscheiden, gezien als een toorn van de goden. Het doden van het pasgeboren kind was een gevolg, wat ook bij de Germanen niet ongebruikelijk was. In de

Middeleeuwen bracht het opkomende Christendom een nieuwe kijk met zich mee. In eerste instantie werden mensen met een verstandelijke beperking gezien als kinderen van God. Later nam het een totaal andere richting aan, waarbij ze beschouwd werden als kinderen van de duivel. De eerste zorg kwam tot stand door particulieren, mede om de eigen zielenheil te bevorderen. Met het wegvallen van de middeleeuwse orde in de **zestiende en zeventiende eeuw** groeide de onderlinge afhankelijkheid. De grotere nadruk op zelfdiscipline en beheersing van de emoties bracht een afnemende tolerantie voor afwijkend gedrag met zich mee. Mensen met een verstandelijke beperking, in deze periode krankzinnigen genoemd, werden opgenomen in tuchthuizen waar controle het doel was (Raad van Volksgezondheid, 2002).

Tijdens de verlichting in het **eind van de achttiende eeuw** verplaatste de nadruk naar de ratio en de maakbaarheid van de natuur. Een mens komt als onbeschreven blad ter wereld en wordt gevormd door ervaringen. Zwakzinnigheid, de toentertijd heersende term voor mensen met een verstandelijke beperking, betekende dat de centrale verstandzin te zwak was. Opvoeding richtte zich op het versterken van de morele wil, waarbij het nut voor de maatschappij centraal stond. In de **negentiende eeuw** leidde tegenvallende resultaten en veranderende maatschappelijke omstandigheden tot het oprichten van idiotengestichten als opbergplaatsen. Het medisch model doet zijn intrede waarbij een verstandelijke beperking als biologisch defect wordt gezien, welke niet genezen of verbeterd kan worden. Mensen met een verstandelijke beperking zouden geen waarde voor de maatschappij hebben en juist van verstorende invloed op het gezin zijn. In de **jaren zeventig en tachtig van de twintigste eeuw** kwam de focus op normalisatie en integratie te liggen. Ook mensen met een verstandelijke beperking zouden onder zo normaal mogelijke omstandigheden moeten kunnen leven, waarbij ontwikkeling en groei centraal staat. Dit zogenoemde ontwikkelingsmodel kent twee stromingen. Zelfontplooiing benadrukt dat iedereen moet kunnen zijn wie hij is, zonder ingrijpen van professionals. Gedragsmodificatie legt de nadruk op het veranderen van gedrag door middel van manipulatie. In de **jaren negentig van de twintigste eeuw** kwam de nadruk te liggen op de mogelijkheden in plaats van de beperkingen. De beperking werd gezien in relatie met zijn omgeving, waarbij ondersteuning centraal kwam te staan. Mensen met een verstandelijke beperking waren in de eerste plaats burger van de samenleving (Raad van Volksgezondheid, 2002). Dit ondersteuningsmodel wordt ook wel het burgerschapsmodel genoemd, met emancipatie en inclusie als centrale termen. De nadruk ligt op de rechten en plichten, waarbij een tweerichtingsverkeer van belang is (De Corte, 2005). Dit model lijkt hedendaags nog steeds dominant te zijn.

3. De normalisatiebeweging

In de jaren '70 en '80 van de twintigste eeuw heeft de normalisatiebeweging in veel Westerse landen zijn intrede gedaan. De normalisatieprincipes vormen de onderliggende visie aan deze beweging, en leggen de basis voor dienstontwikkeling in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Er zijn verschillende interpretaties en invullingen van de normalisatieprincipes, welke geografisch bepaald zijn. De uitleg vanuit de Scandinavische landen en vanuit de Verenigde Staten zijn het meest invloedrijk, en vormen de basis binnen andere landen (Culham & Nind, 2003). Het defectparadigma heeft de jaren ervoor gedomineerd. Een verstandelijke beperking wordt hierbij opgevat als ziekte of stoornis in het individu, dat leidt tot tekorten in het dagelijks functioneren. De nadruk ligt op verschillen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking. Het ontwikkelingsparadigma, voortkomend uit de normalisatiebeweging, volgt het defectparadigma op met als focus beiden verschillen en overeenkomsten (Van Gennep, 2007). De verschillende interpretaties van de normalisatieprincipes hebben wisselend de nadruk meer op verschillen of overeenkomsten liggen (Nirje, 1985; Wolfensberger, 1970).

De normalisatiebeweging heeft zijn oorsprong in **Scandinavië**. Ten tijde van de opkomst ervan leefden mensen met een verstandelijke beperking in afgelegen institutionele instellingen. Ontwikkelingen in de voorgaande decennia hebben gezorgd voor veel verschillende meningen en weinig eenduidigheid over welke plek mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving mogen en kunnen hebben. Binnen de normalisatieprincipes die daarop volgen wordt gesteld dat reguliere leefomstandigheden en –condities voor iedereen beschikbaar moeten zijn (Nirje, 1985). Dit uit zich concreet in het ervaren van een normaal dagritme, weekritme en jaarritme, normale fasen van de levenscyclus, normale economische en fysieke omstandigheden, leven in een biseksuele wereld en het gerespecteerd worden in eigen keuzes en wensen (Van Gennep, 1997). Hierbij ligt de nadruk op ondersteunen en mogelijk maken. De normalisatieprincipes vormen een instrument voor integratie van mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving. Integratie wordt beschreven als erkenning van de integriteit van een persoon, wat betekent dat iemand zichzelf kan zijn bij anderen. Integratie dient segregatie en afwijzing van bepaalde groepen tegen te gaan (Nirje, 1985). Hierbij wordt gepleit voor meer acceptatie van mensen met een verstandelijke beperking, ook hun verschillen met wat normaal geacht wordt (Culham & Nind, 2003).

De normalisatiebeweging is ook overgewaaid naar de **Verenigde Staten (VS)**. Hier heeft het echter een andere invulling gekregen. De nadruk is komen te liggen op het manipuleren van normatief gedrag, om afwijkend gedrag te minimaliseren. Wolfensberger (1970) heeft veel invloed gehad op de

invulling van de normalisatieprincipes die in de VS worden nageleefd. In tegenstelling tot acceptatie van mensen met een verstandelijke beperking benadrukt hij mensen als afwijkend binnen een cultuur. Het doel van normalisatieprincipes is volgens Wolfensberger (1970) om een afwijkend persoon in staat te stellen zich naar geaccepteerde normen te gedragen en niet-afwijkende mensen in staat te stellen zich te blijven gedragen naar de heersende normen binnen een samenleving. Hij gaat er vanuit dat het aanbieden van "normale" leefomstandigheden normatief geaccepteerd gedrag uitlokt en afwijkingen verkleint. Afwijkingen zouden onvrijwillig en onbewust tot stand komen en dienen teruggedraaid of voorkomen te worden (Wolfensberger, 1970). Perrin en Nirje (1985) zijn kritisch over de invulling van Wolfensberger, met name omdat hij volgens hun standaardgedrag voorschrijft waaraan geconformeerd dient te worden. Wolfensberger (1970) geeft aan dat het gaat om het benadrukken van gelijkenissen en niet om het opleggen van sociale overeenkomst, wat de concrete invulling wel doet denken. Daarnaast geven Perrin en Nirje (1985) aan dat de wensen ten aanzien van het leven van de mensen met een verstandelijke beperking zelf niet als referentie worden genomen in de vertaling van Wolfensberger. Dit zou de basis van de normalisatieprincipes negeren, namelijk keuzevrijheid (Perrin & Nirje, 1985). Wolfensberger op zijn beurt bestempelt de Scandinavische invulling als ineffectiviteit en overbezorgd om mensenrechten (Culham & Nind, 2003).

3.1 Kritiek op normalisatieprincipes

De verschillende invullingen van de normalisatieprincipes hebben niet geleid tot een andere keuze bijvoorbeeld met betrekking tot de residentie van mensen met een verstandelijke beperking, maar wel tot andere ideeën over het doel hiervan. Dit gaat gepaard met andere verwachtingen en benadering van mensen met een verstandelijke beperking. De kritiek op de normalisatieprincipes is dan ook niet gelijk te trekken als het gaat om de verschillende interpretaties. Eén punt van kritiek is voor de normalisatieprincipes in het algemeen te benoemen. Hierbij moet gezegd worden dat velen het erover eens zijn dat de normalisatiebeweging voor belangrijke en positieve veranderingen heeft gezorgd voor mensen met een verstandelijke beperking (Chappell, 1992; Mesibov, 1990; Culham & Nind, 2003). De onpersoonlijke omstandigheden binnen grote instituties zijn verlaten en meer humane omstandigheden zijn gerealiseerd (Mesibov, 1990). Kritiek op de toepasbaarheid van de normalisatieprincipes in zijn algemeen is dan ook in een tijdsperspectief te plaatsen. Mesibov (1990) laat weten dat de eenvoud van de principes goed aansloot bij de eenvoud van het aan te pakken probleem in de jaren zeventig en tachtig van de twintigste eeuw. Hier was het aanpakken van de inhumane omstandigheden in grote instellingen het hoofddoel, en het vervuilen voor de meer

positieve community alternatieven het eenduidige antwoord. Nu die eerste stap gezet is zijn de mogelijkheden en issues complexer, waarop de normalisatieprincipes een te vaag antwoord geven. Wat is normaal en wat zijn normale omstandigheden in landen met vele diverse groepen en vele diverse leefstijlen? Een eenduidige invulling hiervan zou dominantie van de waarden van een bepaalde groep tot gevolg hebben (Mesibov, 1990). In Scandinavië wordt in relatie tot 'normaal' gesproken over keuzevrijheid, de praktische invulling hiervan blijft echter uit (Van Genneep, 1997).

Dit introduceert de voornaamste kritiek op de Scandinavische invulling van de normalisatieprincipes: de praktische uitwerking ervan. Van Genneep (1997) verwijst naar de kritiek van Ericsson, dat alleen de fysiek-structurele veranderingen van de normalisatie door zijn gevoerd. De veranderingen in perspectief, waarbij mensen met een verstandelijke beperking beschouwt worden als volwaardig burger van de samenleving, is niet tot uiting gekomen. Bij volwaardig burgerschap horen bepaalde rechten en plichten. Mensen met een verstandelijke beperking hebben ondersteuning nodig om hierin mee te kunnen doen. Deze ondersteuning is volgens Van Genneep (1997) uit gebleven. Het kleinschalig wonen heeft niet geleid tot meer zelfstandigheid, keuzemogelijkheden en verantwoordelijkheden, maar tot kleinschalige instituties. Hij refereert hierbij naar de term micro-institutionalisatie van Sinson en Gunzburg (Van Genneep, 1997).

Verdere kritiek is gericht op de inhoud van de invulling van Wolfensberger. Mesibov (1990) geeft aan dat het negeren van de aanwezigheid van een blijvende beperking en de nadruk op het normaliseren zorgt voor omstandigheden die beperkt en niet passend zijn. Om de beste mogelijkheden voor een persoon te creëren is erkenning van zowel sterktes als zwaktes nodig. Een beperkt beeld van wat normaal is zorgt ook voor een beperkt aantal opties die men heeft (Mesibov, 1990). Er is hierbij sprake van een voorgeschreven leefstijl, gekozen door professionals en de dominante groep binnen de samenleving (Culham & Nind, 2003). Mensen met een verstandelijke beperking hebben hier zelf geen inspraak of keuzevrijheid in (Chappell, 1992). Mesibov (1990) duidt er ook op dat de doelen onhaalbaar zijn doordat mensen met een verstandelijke beperking door hun beperking nu eenmaal bepaalde dingen niet kunnen, zelfs niet onder ideale omstandigheden. Dit brengt een constant falen met zich mee, wat niet alleen het zelfbeeld van mensen met een verstandelijke beperking omlaag haalt, maar ook de nadruk legt op hun beperking. In de normalisatieprincipes blijkt benoemd te worden dat het gaat om normale ervaringen *in de mate waarin dit mogelijk is*, maar in de praktijk wordt gestreefd naar een gelijk doel voor iedereen (Mesibov, 1990).

Eén van de grootste kritiekpunten komt van vele kanten en heeft betrekking op een gevoelig punt, het stimuleren van een ongewenst waardesysteem (Chappell, 1992; Culham & Nind, 2003; Mesibov,

1990). Door bepaalde groepen mensen als afwijkend te bestempelen wordt de tolerantie voor diversiteit verkleind (Mesibov, 1990) en mensen afgewezen op hun beperkingen (Chappell, 1992). De waarden van een dominante groep overheersen, waarbij wordt aangenomen dat deze ook de waarden zijn van mensen met een verstandelijke beperking. Dit versterkt de machtsverhouding tussen de dominante groep en mensen met een verstandelijke beperking (Chappell, 1992). Er wordt benadrukt dat het individu beperkt is en zich moet aanpassen aan de samenleving. De verantwoordelijkheid ligt hiermee volledig bij mensen met een verstandelijke beperking, en de professionals die met hun werken. De rest van de samenleving wordt geen enkele verantwoordelijkheid gesteld, alleen gevraagd om een goed voorbeeld te zijn waar mensen met een verstandelijke beperking zich aan op kunnen trekken (Culham & Nind, 2003).

3.2 Social Role Valorization

Wolfensberger (2011) reageert op de kritiek met de introductie van een nieuwe theorie, het Social Role Valorization theorie. Hij geeft aan dat de term normalisatie onhandig is, doordat de term verschillende betekenissen heeft en men direct denkt te weten wat het inhoud. Hiermee wordt de complexiteit en diepgang van de principes weggenomen. Nieuwe inzichten in het hoogste doel van de normalisatieprincipes geeft aanleiding voor de verbeterde term en een aanpassing in de inhoud. Volgens Wolfensberger (2011, pp. 435) is het belangrijkste doel van normalisatie "het creëren, ondersteunen en verdedigen van waardevolle sociale rollen van mensen die risico lopen op sociale devaluatie". Door voor de samenleving waardevolle sociale rollen te vervullen wordt devaluatie voorkomen of hersteld, men maakt zichzelf (weer) waardevol voor de samenleving. Hierbij geeft Wolfensberger (2011) aan dat het veranderen van het beeld dat anderen van iemand hebben, kan zorgen voor minder afwijkend gedrag. Doordat iemand zich gedraagt naar hoe hij/zij gezien en behandeld wordt, gaat hij/zij zich meer conform geaccepteerde normen gedragen. Competentieverbetering en verbetering van het sociale beeld van een individu of een bepaalde groep zijn hierbij wederzijds versterkende factoren (Wolfensberger, 2011).

De basis ideeën achter deze theorie lijken niet veel te verschillen van Wolfensberger zijn invulling van de normalisatieprincipes. Het normaliseren van afwijkend gedrag is nog steeds het doel, waarbij de keuzes en waarden van de dominante groep overheersen. Er wordt niet aangesloten bij de beperkingen en mogelijkheden van mensen met een verstandelijke beperking. Hierdoor is de kritiek op de normalisatieprincipes ook hier van kracht.

4. Verdere paradigma-ontwikkelingen

Tijdens en na de normalisatiebeweging hebben andere ontwikkelingen plaats gevonden in de ideeën over de plek van mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving. Het Social Model of Disability (SMD) heeft gelijktijdig met de normalisatiebeweging een andere kijk op beperkingen teweeg gebracht (Oliver, 2013). Dit heeft zich verder ontwikkeld in het ondersteunings- of burgerschapsparadigma (Buntinx & Schalock, 2010). Het empowermentsparadigma is het meest recente (meta-)paradigma binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (Van Regenmortel & Embregts, 2010). Hieronder worden deze ontwikkelingen achtereenvolgens toegelicht.

4.1 Social Model of Disability

In de jaren '70 van de twintigste eeuw is ook het Social Model of Disability (SMD) opgekomen (Oliver, 2013). Dit model is ontwikkeld vanuit mensen met een fysieke beperking, met Micheal Oliver (2013) als voortrekker. In eerste instantie is het gericht op mensen met een fysieke beperking, later is het ook toegepast voor mensen met een sensorische of verstandelijke beperking. Er is echter lang een duidelijke scheiding geweest tussen mensen met een fysieke of sensorische beperking en mensen met een verstandelijke beperking. Voor mensen met een verstandelijke beperking is de normalisatiebeweging lang overheersend gebleven. Ook het SMD heeft deze scheiding niet volledig overwonnen (Chappell, Goodley & Lawton, 2001).

Het SMD is een reactie op het medisch model dat voor de jaren '70 dominant was. Het medisch model ziet een beperking als een gebrek van het individu. De persoon met een beperking wordt geacht zijn afhankelijkheid te accepteren en normaliteit zoveel als mogelijk na te streven. De nadruk ligt op het zoveel mogelijk genezen en rehabiliteren. Vanuit het SMD wordt de beperking gezien als sociaal geconstrueerd. Mensen ervaren een beperking doordat de samenleving niet ingericht is naar hun behoeften. De beperking is de uitkomst van een interactie tussen de persoon en zijn (sociale) omgeving (Dewsbury et al., 2004). Het model maakt dan ook onderscheid tussen een functiestoornis of -gebrek en een beperking. Een *functiestoornis of -gebrek* wordt beschreven als "een functionele beperking in een persoon door een fysieke, sensorische of mentale beschadiging" (Tregaskis, 2002, pp. 458). Een *beperking* wordt gezien als "het verlies van of een beperking in mogelijkheden om deel te nemen aan het normale community leven op een gelijk niveau als anderen, door fysieke of sociale barrières" (Tregaskis, 2002, pp. 458). Hierbij wordt gerefereerd naar de samenleving waarin de persoon leeft, en zijn mogelijkheden en beperkingen. Deze barrières worden zowel door de fysieke

als de culturele omgeving gevormd (Tregaskis, 2002). Het is een kwestie van sociale rechtvaardigheid om deze barrières zoveel mogelijk weg te nemen (Burchardt, 2004). Mensen met een beperking worden als burgers gezien, met gelijke rechten. De verantwoordelijkheid om barrières weg te nemen wordt bij alle leden van de samenleving gelegd. Dit vraagt om een sociaal bewuste, actieve en inclusieve cultuur (Chappell, Goodley & Lawton, 2001).

Het SMD heeft barrières weggehaald en een emanciperende impuls gegeven voor mensen met een beperking, maar is niet in staat gebleken om alle barrières weg te nemen (Dewsbury et al., 2004; Oliver, 2013; Tregaskis, 2002). De toepassing van het SMD met betrekking tot mensen met een verstandelijke beperking blijft minimaal. Mensen met een verstandelijke beperking worden nog steeds anders gezien dan mensen met een andere beperking. Het lijkt nog steeds lastig voor een samenleving om een verstandelijke beperking als sociaal geconstrueerd te beschouwen, waardoor de nadruk op de individuele beperking blijft liggen (Chappell, Goodley & Lawton, 2001). Bij de diagnose van een verstandelijke beperking heeft 'ongepast functioneren' echter wel een belangrijke rol. Het gaat hierbij om cultureel abnormaal gedrag, wat wordt bepaald door de sociale omgeving waarin je leeft (Goodley, 2001). Ook als er gekeken wordt naar de historische culturele ontwikkelingen en hun invloed op de aanwezigheid van een beperking (Raad van Volksgezondheid, 2002), kan dit niet genegeerd worden.

Kritiek op het SMD richt zich vooral op het gebrek aan een holistische visie. Het SMD geeft een incomplete verklaring van de realiteit (Gabel & Peters, 2004). Micheal Oliver (2013) geeft zelf aan dat dit ook niet de bedoeling is van het model. Het model conceptualiseert de benadeelde ervaring van mensen met een beperking (Burchardt, 2004). Het is geen sociale theorie, maar een startpunt voor onderzoek, praktijk, theorie en het alledaags leven met en door mensen met een beperking (Chappell, Goodley & Lawton, 2001).

4.2 Ondersteunings- en burgerschapsparadigma

Mede door de nieuwe ideeën over de invloed van de omgeving op het ervaren van een beperking en de inzet van emancipatiebewegingen, is er in het laatste kwart van de twintigste eeuw een verschuiving gekomen richting een nieuw paradigma (Wuyts, 2010). In de jaren negentig van de twintigste eeuw heeft het ondersteuningsparadigma een dominante positie ingenomen, als het gaat om ideeën ten aanzien van de plek van mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving. Het gaat uit van een burgerschapsperspectief en wordt hierdoor ook wel het burgerschapsparadigma genoemd. Mensen met een verstandelijke beperking worden in eerste instantie gezien als burger van

de samenleving, met bijkomende rechten en plichten. Het staat voorop dat de persoon zelf inhoud en vorm kan geven aan zijn leven, om zo de kwaliteit van zijn leven te vergroten. Mensen met een verstandelijke beperking hebben echter wel ondersteuning nodig om te functioneren binnen de samenleving. Van Gennep (1997, pp. 25) beschrijft ondersteuning als “het toegang geven van de betrokken persoon tot voor hem belangrijke kennis, middelen en relaties die nodig zijn om in de samenleving te kunnen wonen, werken en recreëren”. Het sociaal netwerk van de persoon is in eerste instantie verantwoordelijk voor deze ondersteuning, het sociaal vangnet van professionals is er om aan te vullen waar nodig. De ondersteuning is gericht op de kwaliteit van leven en wordt gevormd door zowel objectieve factoren als de subjectieve ervaring van de persoon in kwestie (Van Gennep, 1997).

Het idee dat mentale, structurele en institutionele barrières (deels) de ervaren beperking vormen, heeft geleid tot erkenning van gelijkwaardigheid van alle mensen en een meer respectvolle wijze van het bekijken van verschillen tussen mensen (Wuyts, 2010). Met de voortdurende individualisering binnen de samenleving is er meer nadruk gekomen op zelfregie en eigen keuzes (Beltman, 2001), wat ook voor mensen met een verstandelijke beperking als gelijkwaardig burger zou moeten gelden. Het begrip emancipatie heeft zich hiermee ook uitgebreid naar mensen met een verstandelijke beperking. Inclusie is een belangrijke en veel genoemde term als het gaat over gelijkwaardigheid (Van Gennep, 2007). Ten aanzien van de nieuwe woonomgeving van mensen met een verstandelijke beperking staat sociale inclusie dan ook centraal. Deze term wordt op veel verschillende manieren uitgelegd en gebruikt. Cobigo et al (2012, pp. 82) geven naar aanleiding van hun literatuurreview de volgende beschrijving:

“Social inclusion is 1) a series of complex interactions between environmental factors and personal characteristics that provide opportunities to 2) access public goods and services, 3) experience valued and expected social roles of one’s choosing based on his/ her age, gender and culture, 4) be recognized as a competent individual and trusted to perform social roles in the community, and 5) belong to a social network within which one receives and contributes support.”

Het gaat hierbij om een dynamisch proces tussen persoon en zijn sociale omgeving, waarbij de subjectieve ervaring voorop staat (Cobigo et al, 2012). Schuurman (2002) merkt op dat de overgang naar het ondersteunings- en burgerschapsparadigma op individueel niveau grotendeels in gang is, maar dat de overgang op collectief niveau nog achterblijft. Er is nog geen sprake van een inclusieve samenleving, waarbij sociale inclusie van mensen met een verstandelijke beperking een geïntegreerd

fenomeen in de samenleving is (Schuurman, 2002). Er dient aandacht gegeven te worden aan de cultuuromslag binnen de gehele samenleving, om eenzelfde situatie als bij de uitvoering van de Scandinavische invulling van de normalisatieprincipes te voorkomen.

4.3 Empowermentparadigma

Het empowermentsparadigma krijgt de laatste jaren veel aandacht (Van Regenmortel & Embregts, 2012). Van Gennep (2007) beschouwt het als een synoniem voor het ondersteunings- en burgerschapsparadigma. Hij ziet empowerment als een overkoepelende term voor persoonlijke ontwikkeling en zelfbepaling, welke twee van de objectieve dimensies van kwaliteit van leven vormen. Een goede kwaliteit van leven is hierbij een recht dat bij volwaardig burgerschap behoort (Van Gennep, 2007). Van Regenmortel en Embregts (2012) beschouwen het empowermentparadigma als een paradigma die nauw aansluit bij het ondersteunings- en burgerschapsparadigma. Het heeft een gemeenschappelijk doel, namelijk zorgen dat iedereen een volwaardige plek in de samenleving heeft en het bergroten van het kwaliteit van leven. Ook hier heeft de omgeving een faciliterende rol, echter staat de samenwerkingsrelatie hierbij nog meer centraal (Regenmortel & Embregts, 2012). Van Regenmortel en Embregts (2012, pp. 121) beschrijven empowerment als:

“Een proces van versterking waarbij individuen, gemeenschappen en organisaties greep krijgen op de eigen situatie en hun omgeving en dit via het verwerven van controle, het aanscherpen van kritisch bewustzijn en het stimuleren van participatie.”

De regie over het eigen leven, en de eigen kracht van de betreffende persoon en zijn sociale omgeving staan centraal. De samenleving en maatschappelijke instanties zijn er verantwoordelijk voor om de persoon aan te spreken op zijn krachten, deze te mobiliseren en te versterken. De kwetsbaarheden van de persoon worden erkend, maar wel in interactie met de omgeving. Het sociaal netwerk is de versterkende basis en het relationele aspect is van groot belang. Versterken en verbinden zijn hierbij sleutelwoorden (Regenmortel & Embregts, 2012).

5. De balans opmaken

Zoals uit de voorgaande paragrafen blijkt is er sinds de start van de verhuizing van mensen met een verstandelijke beperking naar reguliere woonwijken veel veranderd, als het gaat om de ideeën over hun plek en rol in de samenleving. Het oorspronkelijke Scandinavische ontwerp van de normalisatieprincipes lijkt meer overeen te komen met het huidige ondersteunings- en

burgerschapsparadigma dan de uiteindelijke uitvoering en verschillende interpretaties ervan. Verwarringen over de oorspronkelijke inhoud (Perrin & Nirje, 1985) en het uit blijven van de culturele veranderingen naast de fysiek-structurele veranderingen (Van Gennep, 1997), hebben ertoe geleid dat basisconcepten als keuzevrijheid, acceptatie van verschil, en ondersteuning (Nirje, 1985) niet tot uiting zijn gekomen. De nuancering binnen de normalisatieprincipes dat de verwachtingen aangepast dienen te worden naar het vermogen van de persoon, lijkt ook niet voldoende meegenomen te zijn in de uitvoering ervan (Mesibov, 1990). Het ontwikkelingsparadigma is meer ingericht naar de invulling binnen de VS.

Bij de verschuiving van het ontwikkelingsparadigma naar het ondersteunings- en burgerschapsparadigma zijn er een aantal basale trendwijzigingen te zien. Het ontwikkelingsparadigma legt de *nadruk op zorg voor het individu, de maakbaarheid van het individu, en conformatie aan normatief gedrag*. Een voorgeschreven leefstijl door de dominante groep binnen een samenleving dient nagestreefd te worden (Culham & Nind, 2003), waarbij groei en ontwikkeling centraal staat om afwijkend gedrag zoveel mogelijk te minimaliseren (Wolfensberger, 1970). Integratie, in de zin van het conformeren naar de dominante leefstijl en waarden, is de verantwoordelijkheid van het individu en het betrokken zorgsysteem (Culham & Nind, 2003). De samenleving heeft hierbij een minimale verantwoordelijkheid (Culham & Nind, 2003) en verschil wordt geminimaliseerd in plaats van geaccepteerd (Mesibov, 1990). De machtsverhoudingen binnen een samenleving worden hiermee versterkt (Culham & Nind, 2003). Bij het ondersteunings- of burgerschapsparadigma ligt de *nadruk op ondersteuning vanuit de leefwereld, aansluiten bij het individu in interactie met zijn omgeving, en het recht op eigen keuzes*. Het stelt het zelf vorm en inhoud kunnen geven aan het eigen leven centraal, waarbij ondersteuning mogelijkheden hiertoe vergroot. Erkenning van sterktes en zwakten, en de invloed van de wisselwerking tussen de persoon en zijn omgeving vormen het uitgangspunt (Van Gennep, 2007). De focus ligt hierbij op gelijkwaardigheid en respect voor verschillen (Wuyts, 2010). Iedereen heeft het recht op volwaardig burgerschap, waarbij zelfbepaling en kwaliteit van leven voorop staan. Het sociaal netwerk is de eerste bron van ondersteuning, wat wanneer nodig aangevuld kan worden met een sociaal vangnet van professionals (Van Gennep, 2007). Het empowermentparadigma voegt hier nog de nadruk op samenwerking aan toe. Samen een volwaardig leven voor iedereen mogelijk maken, door mensen op hun krachten aan te spreken, deze te mobiliseren en te versterken. Verbinden en versterken als sleutelwoorden voor een goede kwaliteit van leven, waarbij het relationele aspect een sleutelrol speelt in de verwezenlijking hiervan (Regenmortel & Embregts, 2012).

6. De gevolgen voor de rol van de zorgprofessional in woonbegeleiding

De vormgeving van het zorgsysteem en de rol van de zorgprofessionals hierbinnen is de afgelopen decennia veranderd. Niet alleen door een veranderde visie, maar ook door contextveranderingen als de groei van het liberale marktgebaseerde model, opkomst van zelfsturende zorgteams, en dedifferentiatie binnen de zorg (Van Genneep, 2007; Mansell, 2006). Binnen deze paper ligt de focus echter puur op paradigmaverschuivingen en de gevolgen hiervan voor de rol van de zorgprofessional. Hierbij ligt de focus op de zorgprofessional in de woonbegeleiding. Deze wordt verder in het paper benoemd als zorgprofessional om de leesbaarheid te bevorderen.

6.1 De nieuwe rol van de zorgprofessional

De verschuiving van ‘de nadruk op zorg voor het individu, de maakbaarheid van het individu, en conformatie aan normatief gedrag’ naar ‘de nadruk op ondersteuning vanuit de leefwereld, aansluiten bij het individu in interactie met zijn omgeving, en het recht op eigen keuzes’, heeft de rol van de zorgprofessional sterk veranderd. In de begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking is een verschuiving te zien *van nadruk op de beperking naar nadruk op mogelijkheden en groeipotentieel, van afhankelijkheid naar empowerment, van verzorgaanbod naar vraaggestuurde ondersteuning, en van gunsten naar sociale grondrechten* (Wuyts, 2010).

Met de *nadruk op mogelijkheden en groeipotentieel, en empowerment* wordt niet alleen gesproken over het individu. De ondersteuning is gericht op het individu én zijn sociale omgeving, en de relatie tussen hen (Wuyts, 2010). Er wordt gewerkt vanuit een zogenoemd sterkteperspectief. Het uitgangspunt is dat iedereen beschikt over krachten, welke voortkomen uit een samenspel van individuele en sociale hulpbronnen (Van Genneep, 2007). De zorgprofessional speelt hierbij een rol in het aanspreken, mobiliseren en versterken van deze krachten, door te verbinden. De focus ligt op samenredzaamheid, ook wel relationeel burgerschap genoemd. De relatie tussen de zorgprofessional en de betreffende persoon kenmerkt zich door samenwerking en partnerschap, waarbij de zorgvrager en zorggever beide gelijkwaardige partijen zijn in het hulpverleningsproces (Regenmortel en Embregts, 2012). Van Genneep (2007, pp.43) geeft aan dat “hiermee gebroken wordt met de traditionele manier van hulp verlenen”. Het professioneel perspectief wordt ingeruild voor een betrokkenenperspectief, waarbij de professional in plaats van ‘voor’ de betrokkenen, ‘met’ de betrokkenen handelt (Van Genneep, 2007). Professioneel handelen heeft hierbij een fundamenteel dialogisch karakter, waar de verhalen van de betrokkenen leidend zijn (Meininger, 2001). Het

zorgsysteem heeft hiermee een nieuwe functie gekregen, namelijk het ontwikkelen, stimuleren en faciliteren van de persoon en zijn sociaal netwerk (Plempers & van Vliet, 2002).

Bij de ondersteuning ligt de focus op de door de persoon zelf gewenste uitkomst, niet op de door de professional gewenste uitkomst (Wilken, 2007). Dit vormt de basis voor *vraaggestuurde ondersteuning* en benadrukt de *sociale rechten van mensen met een verstandelijke beperking*. De gewenste ondersteuning wordt bepaald door de mate waarin deze bijdraagt aan de kwaliteit van leven en de mate waarin het de kwaliteit van leven niet in de weg staat (Van Gennep, 1997). Voor de professional is het hierbij een continue zoektocht naar een balans tussen de autonomie van de cliënt, en het leveren van goede zorg en bescherming. Deze afstemming van het recht en het vermogen van de persoon met een verstandelijke beperking wordt deels wettelijk bepaald door de vastgestelde wilsbekwaamheid, maar hangt ook af van de visie van de zorgorganisatie en de praktische haalbaarheid (Jansen, 2014). De zorgvisie is nauw verbonden met het dominante paradigma binnen de samenleving. Echter neemt de verschuiving van visie in de praktijk meer tijd in en is er meer sprake van vermenging van verschillende visies. Kuijper (2012) refereert naar drie zorgvisies die door Tonkens zijn onderscheiden: de christelijke, humanistische, en liberale zorgvisie. Deze zijn achtereenvolgens nauw verbonden met het medisch paradigma, ontwikkelingsparadigma en ondersteunings-/burgerschapparadigma. Hoe ouder het paradigma, hoe meer de zorgvisie verschilt van het oorspronkelijke paradigma. De zorgvisie is dan deels aangepast op nieuwe ideeën binnen de samenleving. Binnen de groep mensen met een verstandelijke beperking is een grote verscheidenheid aan vaardigheidsvermogen. Op welke zorgvisie de nadruk wordt gelegd hangt hier vaak mee samen (Kuijper, 2012). De rol van het sociaal netwerk van de persoon met een verstandelijke beperking wordt ook steeds groter, als het gaat om keuzes ten aanzien van kwaliteit van zorg en regie over het eigen leven. Met een groeiend zeggenschap van de persoon met een verstandelijke beperking zijn de eigen interesses, dromen en wensen natuurlijk ook van groot belang (Jansen, 2014). Als het gaat om het aansluiten bij de wensen en vermogens van mensen met een verstandelijke beperking, is er ook nog altijd een debat gaande over of een reguliere woonwijk wel voor hun allemaal de meest passende plaats is om te wonen. Hierbij bevinden zich voor- en tegenstanders onder alle betrokken groepen (Plempers & Van Vliet, 2002).

Naast de hiervoor benoemde actoren zijn ook de buurtbewoners betrokken bij de situatie. Het huidige paradigma legt een gedeelde verantwoordelijkheid bij alle leden van de samenleving (Van Gennep, 1997; Van Regenmortel & Embregts, 2012). Als het gaat over sociale inclusie betekent dit dat er ook een prominente rol weggelegd is voor de buurt als community. Echter beperkt het sociaal

netwerk van burgers zich veelal niet meer tot de buurt. Sociale netwerken zijn tegenwoordig meer geografisch verspreid en geïndividualiseerd. Buurten vormen hiermee niet meer vanzelfsprekend een hechte community waarop collectief aanspraak gedaan kan worden (Blackshaw, 2010). Mensen met een verstandelijke beperking zijn ook niet altijd welkom in reguliere buurten, en zijn regelmatig slachtoffer van uitbuiting en uitsluiting binnen de buurt (Bredewold, 2014). Blackshaw (2010) noemt dit de 'dark side of community'. Voor professionals is het niet altijd duidelijk hoe ze aan kunnen sluiten bij de (on)mogelijkheden die de buurt bezit (Van Alphen et al., 2009).

6.2 Toevertrouwde ruimte en gedeelde verantwoordelijkheid

Wanneer de kenmerken naast elkaar gelegd worden, blijken hedendaagse zorgprofessionals de rol van een front-line werker in te nemen. Front-line werkers combineren het werken naar beleid en het werken in relatie met de community (Van Hulst, et al., 2011). Hierbij passen zij hun handelen aan naar waar de situatie om vraagt, wat in elke situatie anders is. Front-line werkers gaan op zoek naar de essentie van de situatie, om naar eigen oordeel op een effectieve wijze te interveniëren. Begrip van de situatie is hierbij noodzakelijk. Front-line werkers werken daarom ook in relatie met de community. Hun werk is gericht op burgerschap en empowerment. Interactie en betrokkenheid zijn hierbij belangrijke tools. Om hun werk naar behoren te kunnen uitvoeren is betrokkenheid en inzet van de mensen uit de community ook van belang. Het gaat hier om een samenwerking met alle betrokkenen. Daarnaast hebben front-line werkers de ruimte nodig om adequaat naar eigen oordeel en de steeds weer unieke situatie te kunnen handelen (Van Hulst, et al., 2011). De zorgprofessional bevindt zich hiermee in een veld met veel spelers die allemaal hun eigen inbreng hebben. Het spanningsveld waar de zorgprofessional zich in bevindt bestaat grotendeels uit de persoon met een verstandelijke beperking, zijn/haar sociale omgeving, de betrokken zorgorganisatie, en de wettelijke kaders. De zorgprofessional moet op zoek gaan naar ruimte die binnen alle eisen en voorwaarden van ondersteuning, en krachten van de betrokkenen aanwezig is om adequaat met de situatie om te gaan (Jansen, 2014).

De ruimte die zorgprofessionals nodig hebben is echter niet altijd aanwezig, wat voor obstakels kan zorgen bij het uitvoeren van hun nieuwe rol. Het zoeken naar een goede balans tussen autonomie van en kwaliteit van zorg voor de persoon met een verstandelijke beperking, de krachten en behoeften van alle betrokken partijen, en de wettelijk vastgestelde kaders vraagt om een bepaalde vrijheid en flexibiliteit in handelen. Als de zorgprofessional deze ruimte niet krijgt binnen de samenleving, kan deze niet voldoen aan de eisen die aan hem/haar gesteld worden door de

samenleving. Dat zorgprofessionals de ruimte moeten krijgen om de zorgverlening naar eigen inzicht vorm te kunnen geven, wordt ook door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport erkend (Schippers & Veldhuijzen van Zanten-Hyllner, 2011). In een arbeidsmarktbrief van het Ministerie van VWS wordt aangegeven dat vertrouwen in zorgprofessionals hierbij noodzakelijk is (Schippers & Veldhuijzen van Zanten-Hyllner, 2011). Daarnaast is een gedeelde verantwoordelijkheid nodig om de nieuwe rol van de zorgprofessional werkbaar te maken. Ook de sociale omgeving zal hierbij zijn nieuwe rol in moeten nemen. Dit vraagt om een cultuuromslag die aansluit bij het huidig dominante paradigma's. Samen zal gezocht moeten worden naar een nieuwe rolverdeling en nieuwe verhoudingen binnen de samenleving (Schoorman, 2002).

7. Conclusie

Paradigmaverschuivingen gaan samen met veranderingen in de dienstverlening voor mensen met een verstandelijke beperking (Van Genneep, 2007). De normalisatiebeweging heeft voor grote veranderingen gezorgd, die nu nog steeds actueel zijn. Een massale verhuizing is in gang gezet, waarbij de inhumane omstandigheden in instituties werden omgekeerd voor een meer positief community leven. De wijze van integratie van de nieuwe groep buurtbewoners is echter een complexer vraagstuk gebleken. Binnen de VS heeft de nadruk op normatief geaccepteerd gedrag, en het verkleinen van verschillen tussen mensen met afwijkend en niet-afwijkend gedrag veel kritiek over zich heen gekregen (Mesibov, 1990). Waar in de VS veel tegenspraak was ten aanzien van de stimulatie van een ongewenst waardensysteem (Mesibov, 1990), bleef de gewenste culturele verandering binnen de Scandinavische landen uit (Van Genneep, 1997). Keuzevrijheid en de ondersteuning om naar aanleiding van deze keuzes het eigen leven in te richten, was in de praktijk niet te zien. Volwaardig burgerschap bleef hiermee een ongerealiseerd ideaal (Van Genneep, 1997). Binnen dit ontwikkelingsparadigma lag de nadruk op de beperking van het individu, waarbij aanpassing vanuit de persoon met een verstandelijke beperking gewenst was. De zorgprofessional had hier een grote verantwoordelijkheid in (Culham & Nind, 2003). Zijn of haar werk was gericht op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, wat gekenmerkt werd door een afhankelijkheidsrelatie (Wuyts, 2010). De rest van de samenleving was weinig betrokken en verantwoordelijk voor de integratie van mensen met een verstandelijke beperking (Van Genneep, 1997).

Beperkingen in de maakbaarheid van het individu, een onbevredigde invulling van volwaardig burgerschap voor mensen met een verstandelijke beperking en nieuwe inzichten in de rol van de

sociale omgeving bij de ervaren beperking, hebben de basis gelegd voor het ondersteunings- en burgerschapsparadigma. Dit is het huidig dominante paradigma. Het idee dat de sociale omgeving mede de ervaren beperking bepaalt, heeft de gelijkwaardigheid tussen mensen vergroot (Wuyts, 2010). Met de juiste ondersteuning zijn ook mensen met een verstandelijke beperking in staat hun volwaardig burgerschap vorm te geven, waar iedereen recht op heeft. De focus ligt hierbij op het aansluiten bij de persoon, in interactie met zijn sociale omgeving (Van Gennep, 1997). Het empowermentparadigma geeft richting aan de ondersteuning door de focus te leggen op de krachten van de persoon en zijn sociale omgeving, en het belang van het relationele aspect (Van Regenmortel & Embregts, 2012). Het werk van de zorgprofessional verschuift hiermee naar vraaggestuurde ondersteuning, en empowerment van het individu en zijn sociale omgeving (Wuyts, 2010). Het gaat hierbij om een partnerschap tussen gelijkwaardige partijen. Anders gezegd het gaat om samen werken met elkaar, in plaats van zorgen voor de persoon met een verstandelijke beperking (Van Regenmortel & Embregts, 2012). De zorgprofessional heeft een faciliterende rol (Plempers & Van Vliet, 2002), waarbij de wens en keuze van de persoon met een verstandelijke beperking voorop staat (Wilken, 2007). Goede zorg is hierbij situatie specifiek, en vraagt om een continu dialoog en het opbouwen van relaties met de verschillende betrokken partijen (Van Hulst, et al, 2011). De zorgprofessional heeft hierbij als front-line werker ruimte nodig, om de zorg naar eigen inzicht vorm te kunnen geven (Jansen, 2014; Schippers & Veldhuijzen van Zanten-Hyllner, 2011; Van Hulst, et al, 2011). Deze ruimte is niet altijd aanwezig, wat de verwezenlijking van de nieuwe rol en verantwoordelijkheden vermoelijkijkt. Het schuurt hierbij tussen wat er van de zorgprofessional gevraagd en verwacht wordt en welke mogelijkheden er aan de zorgprofessional gegeven wordt om hieraan te voldoen (Schippers & Veldhuijzen van Zanten-Hyllner, 2011). Het is ook noodzakelijk dat de andere partijen hun nieuw verkregen rol en verantwoordelijkheid op zich nemen. Een cultuuromslag waarmee de samenleving als geheel de situatie van mensen met een verstandelijke beperking helpt veranderen, moet gemaakt worden (Schoorman, 2002). Een nieuwe rolverdeling en nieuwe verhoudingen zullen vorm moeten krijgen, waarbij een samenwerkingsverband centraal staat. Het is hierbij van belang dat mensen met een verstandelijke beperking zullen als volwaardig burger erkend worden en deze plek binnen de samenleving ook krijgen (Van Regenmortel & Embregts, 2012). Wetenschappelijk onderzoek kan helpen in het invullen en werkbaar maken van de nieuwe situatie (Van Gennep, 2007). De zorgprofessional kan bij deze transformatie een belangrijke rol spelen. Maar deze professional heeft hiervoor, naast toevertrouwde ruimte en gedeelde verantwoordelijkheid, ook de mogelijkheid nodig om de benodigde nieuwe vaardigheden te vergaren (Schippers & Veldhuijzen van Zanten-Hyllner, 2011). Wanneer de condities ernaar zijn kan de

Van zorgen voor, naar samenwerken met.

Paradigmaverschuivingen ten aanzien van mensen met een verstandelijke beperking, en de nieuwe rol van de zorgprofessional.

zorgprofessional in zijn nieuwe rol veel betekenen voor zowel mensen met een verstandelijke beperking en hun sociale omgeving, om een stap dichterbij de gewenste cultuuromslag te komen.

8. Bibliografie

Beltman, H. (2001). *Buigen of barsten. Hoofdstukken uit de geschiedenis van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap in Nederland*. (Proefschrift, Rijksuniversiteit Groningen).

Blackshaw, T. (2010). *Key concepts in community studies*. London, etc.: Sage.

Bredewold, F.H. (2014). *Lof der oppervlakkigheid: Contact tussen mensen met een verstandelijke of psychiatrische beperking en buurtbewoners*. (Proefschrift, Universiteit van Amsterdam).

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.

Burchardt, T. (2004). Capabilities and disability: the capabilities framework and the social model of disability. *Disability & Society*, 19(7), 735-751.

Chappell, A.L. (1992). Towards a Sociological Critique of the Normalisation Principle. *Disability, Handicap & Society*, 7(1), 35-51.

Chappell, A.L., Goodley, D., & Lawthom, R. (2001). Making connections: the relevance of the social model of disability for people with learning difficulties. *British Journal of Learning Disabilities*, 29, 45–50.

Cobigo, V., Ouellette-Kuntz, H., Lysaght, R., & Martin, L. (2012) Shifting our Conceptualization of Social Inclusion. *Stigma Research and Action*, 2(2), 75–84.

Culham, A. & Nind, M. (2003). Deconstructing normalisation: clearing the way for inclusion. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 28(1), 65-78.

De Corte, K. (2005). Emancipatorisch werken in een residentiële voorziening: moeilijk, maar niet onmogelijk. *Vlaams tijdschrift voor orthopedagogiek*, 24(1), 1-13.

Dewsbury, G., Clarke, K., Randall, D., Rouncefield, M., & Sommerville, I. (2004). The anti-social model of disability. *Disability & Society*, 19(2), 145-158.

Gabel, S. & Peters, S. (2004). Presage of a paradigm shift? Beyond the social model of disability toward resistance theories of disability. *Disability & Society*, 19(6), 585-600.

Goodley, D. (2001). 'Learning Difficulties', the Social Model of Disability and Impairment: Challenging epistemologies. *Disability & Society*, 16(2), 207-231.

Jansen, K. (2014). Dat maak ik zelf wel uit! Zeggenschap en autonomie in de residentiële gehandicaptensector. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 23(4), 60-73.

Kaldenbach, Y. (2015). *DSM-5 Whitepaper. De verstandelijke beperking (verstandelijke-ontwikkelingsstoornis)*. American Psychiatric Association. Geraadpleegd op 28 december 2015 op <http://www.dsm5.org/Documents/Intellectual%20Disability%20Fact%20Sheet.pdf>

Kuijper, A. (2012). *Veiligheid als basis voor zelfbeschikking. Een onderzoek naar zorgvisies van zorgverleners in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. (Masterthesis, Universiteit Utrecht).

Mansell, J. (2006). Deinstitutionalisation and community living: Progress, problems and priorities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2), 65-76.

Meininger, H.P. (2001). Autonomy and professional responsibility in care for persons with intellectual disabilities. *Nursing Philosophy*, 2, 240-250.

Mesibov, G.B. (1990). Normalization and Its Relevance Today. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20 (3), 379-390.

Nirje, B. (1985). The Basis and Logic of the Normalization Principle. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 11 (2), 65-68.

Oliver, M. (2013). The social model of disability: thirty years on. *Disability & Society*, 28(7), 1024-1026.

Perrin, B. & Nirje, B. (1985). Setting the Record Straight: A Critique of Some Frequent Misconceptions of the Normalization Principle. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 11(2), 69-74.

Plempers, E., & Vliet, K. van (2002). Community care: de uitdaging voor Nederland. In RMO Advies 25: *De handicap van de samenleving. Over mogelijkheden en beperkingen van community care* (59-164). Den Haag: Sdu uitgevers.

Raad van Volksgezondheid & Zorg. (2002). *Verstandelijk gehandicaptenzorg als onderdeel van de gezondheidszorg*.

Ras, M., Woittiez, I., Kempen, H. van, & Sadiraj, K. (2010). *Steeds meer verstandelijk gehandicapten? Ontwikkelingen in vraag en gebruik van zorg voor verstandelijk gehandicapten 1998-2008*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Schippers, E.I., & Veldhuijzen van Zanten-Hyllner, M.L.L.E. (2011). *Arbeidsmarktbrief: Vertrouwen in professionals*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Schuurman, M. (2002). *Mensen met verstandelijke beperkingen in de samenleving. Een analyse van bestaande kennis en aanwijzingen voor praktijk en verdere kennisverwerving*. Utrecht: LKNG

Tregaskis, C. (2002). Social Model Theory: The story so far. *Disability & Society*, 17 (4), 457-470.

Van Alphen, L. M., Dijker, A.J.M., Borne, H.H.W. van den, & Curfs, L.M.G. (2009). The Significance of Neighbours: Views and Experiences of People with Intellectual Disability on Neighbouring. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 745–757.

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

Van Gennep A.Th.G. (2007). *Waardig leven met beperkingen. Over veranderingen in de hulpverlening aan mensen met beperkingen in hun verstandelijke mogelijkheden*. Antwerpen – Apeldoorn: Garant.

Van Hulst, M., Graaf, L. de., & Brink, G. van den. (2011). Reflection on theory in action. Exemplary practitioners. A review of actors who make a difference in governing. *Administrative theory & praxis*, 33(1), 120-142.

Van Regenmortel, T. & Embregts, P. (2010). Regie over het eigen leven voor mensen met een verstandelijke beperking. Empowerment en ervaringsdeskundigheid als uitgangspunten. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 2, 120-127.

Wilken, J.P. (2007). *Zorg en ondersteuning in de samenleving. Voorwaarden voor succesvolle vermaatschappelijking van de gehandicaptenzorg*. Amsterdam: SWP.

Wolfensberger, W. (1970). The Principle of Normalization and Its Implications to Psychiatric Services. *American Journal of Psychiatry*, 127(3), 291-297.

Wolfensberger, W. (2011). Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization. *Intellectual and developmental disabilities*, 49 (6), 435-440.

Wuyts, B. (2010). Beeldvorming en participatie van mensen met een handicap: een historisch perspectief in de West-Europese samenleving. *Ethiek en Maatschappij*, 13 (4), 7-28.