

## Paradigma-verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap

Auteur W.H.E. Buntinx

Onder bovenstaande titel hield Ad van Gennep op 28 februari 1997 zijn oratie bij het aanvaarden van het ambt van bijzonder hoogleraar aan de Universiteit Maastricht over de functie van paradigma's voor de ontwikkeling van het wetenschappelijk discours. Het begrip 'paradigma' wordt daarin gebruikt in de betekenis die de wetenschapsfilosoof Thomas Kuhn er aan gaf: een wetenschapstheorie die door onderzoekers als denkkader wordt aangehangen en als model dient om onderzoeksvragen te formuleren en resultaten te interpreteren. Het woord 'handicap' stond er bewust omdat hij verstandelijke beperking plaatste in een maatschappelijke context en vooral beschouwde vanuit het sociale nadeel dat de beperking oplevert; in de huidige ICF aangeduid als 'participatieproblemen'.

Voor ordenen en inzichtelijk maken gebruikt Van Gennep graag categorieën en perspectieven.

Zijn oratie was exemplarisch voor twee kenmerken van Van Genneps werk. Hij begon zijn loopbaan als onderwijzer. In zijn artikelen en boeken staan ordenen, verduidelijken en inzicht bevorderen voorop. Hij is vooral leraar. En pedagoog met grote aandacht voor

waarden. Daarnaast wijst hij voortdurend op de historisch-maatschappelijke inbedding van elk discours over het fenomeen verstandelijke beperking, ook het wetenschappelijke. Deze inbedding is complex, dynamisch en leidt tot verwevenheid van maatschappelijke ideologieën en wetenschappelijke theorieën.

Voor ordenen en inzichtelijk maken gebruikt Van Gennep graag categorieën en perspectieven. De relaties tussen categorieën worden weergegeven in zijn bekende schema's. Zo werkt hij in zijn boek 'Emancipatie van de zwaksten in de samenleving' uit 2000 het begrip paradigma uit zijn oratie uit in de categorieën: defectparadigma; ontwikkelingsparadigma; en burgerschapsparadigma. Voor elk paradigma geeft hij de implicaties vanuit verschillende perspectieven (Tabel 1).

Zo ontstaat bij de lezer/leerling het gevoel dat achter de complexiteit van maatschappelijke opvattingen (macro), zorgvoorzieningen (meso) en individuele hulpverlening (micro) een ordening schuilgaat. Deze ordening helpt onzekerheid te verminderen en bevordert samenhang bij het bepalen van posities en bij het handelen.

Van paradigmaverschuiving is sprake wanneer een nieuwe wetenschappelijke theorie meer in overeenstemming is met de waarnemingen, dan de oude the-

Tabel 1. *Paradigma's van verstandelijke handicap (Van Gennep, 2000, p. 33).*

	Paradigma		
	Individueeltheoretisch Defectparadigma	Interactietheoretisch Ontwikkelingsparadigma	Maatschappelijktheoretisch Burgerschapsparadigma
Mensvisie	Mens met beperkingen	Mens met mogelijkheden	Mens met rechten en plichten
Status	Patiënt	Leerling	Burger
Hulpverlening	Verzorgen/Behandelen	Trainen/Ontwikkelen	Ondersteunen
Plaats	Instituut	Speciale voorziening in de samenleving	Gewone voorziening in de samenleving
Maatschappelijk	Segregatie	Normalisatie	Integratie/Inclusie

orie. In zijn Maastrichtse oratie is de 'oude' theorie het 'Normalisatie paradigma'. Het ontstaan daarvan hangt samen met een sociaal-politiek vraagstuk dat in Zweden in de jaren 40 van de vorige eeuw aan de orde was bij het vormgeven van de Welvaartstaat, namelijk: moeten mensen met een lichte handicap opgenomen worden in het gewone systeem van sociale dienstverlening of moet er een apart systeem voor worden gecreëerd? Speciale voorzieningen – zoals instituten – zouden in die visie uitzondering moeten blijven. De leidraad voor het maatschappelijke discours zouden gelijkheid, delen in de welvaart, en integratie moeten zijn. In wezen ging het niet om een wetenschappelijk paradigma maar om een sociaal-politieke gedachte. In Denemarken leidde deze in 1959 tot een wet met betrekking tot de rechten van mensen met een handicap. Daarin werd opgenomen dat mensen met een verstandelijke handicap een bestaan moeten kunnen leiden dat 'zo dicht mogelijk bij het normale ligt als maar mogelijk is' (Van Gennep, 1997, p. 7). De Zweed Bengt Nirje werkte dit principe uit in een aantal handreikingen voor de praktijk: 1) een normaal dagritme; 2) normaal weekritme; 3) normaal jaarritme; 4) ervaren van de normale fasen van de levenscyclus; 5) respecteren van keuzen, wensen en vragen van de persoon; 6) leven in een biseksuele wereld; 7) een normale economische levensstandaard; 8) de standaarden voor fysieke voorzieningen voor personen met een verstandelijke handicap moeten dezelfde zijn als die voor niet-gehandicapte burgers (Van Gennep, 1997, p. 8).

Deze handreikingen vonden vooral weerklank bij professionals in voorzieningen omdat zij als een praktisch hanteerbaar normatief kader voor beleid en praktijk konden worden gebruikt. In Nederland zette de kennismaking met dit gedachtengoed in vanaf 1973 (NGBZ, 1973).

In het al genoemde boek 'Emancipatie van de zwaksten in de samenleving' gaat Van Gennep meer specifiek in op de wetenschappelijke achtergrond van paradigma's. Daarin komt normalisatie als paradigma niet voor. Hij onderscheidt: het defectparadigma, het ontwikkelingsparadigma en het burgerschapsparadigma. Normalisatie wordt daar als maatschappelijk perspectief geplaatst bij het wetenschappelijk ontwikkelingsparadigma.

In het *defectparadigma* wordt verstandelijke handicap geassocieerd met biomedische factoren als ver-

klaringsgrond voor het functioneren maar ook met gedragswetenschappelijke benaderingen van probleemgedrag en psychische stoornissen als uitvloeisel van organische beschadigingen. De nadruk ligt op tekorten en afwijkingen van het gemiddelde.

*Het Burgerschapsparadigma wortelt in de wetenschappelijke theorie die stelt dat het functioneren van mensen begrepen dient te worden vanuit de interactie van persoon en omgeving.*

Het *ontwikkelingsparadigma* kent een meer sociaal-wetenschappelijke achtergrond. Hieraan liggen de ideeën van Sidney Bijou ten grondslag dat mensen met een verstandelijke beperking, ongeacht de mate van cognitieve of neurologische beschadigingen in staat zijn gedragsvaardigheden te ontwikkelen. Dit leidde tot een grote productie van wetenschappelijk onderzoek en de ontwikkeling van leermethoden (gedragsmodificatie). Tot het Ontwikkelingsmodel hoort ook de opvatting dat mensen met verstandelijke beperkingen dezelfde ontwikkelingsfasen volgen als mensen zonder beperking, maar dat hun ontwikkelingstempo lager ligt. Dit leidt tot de aanname dat bij mensen met verstandelijke beperkingen met een bepaalde ontwikkelings- of mentale leeftijd, functioneren en beleven vergelijkbaar zijn met die van kinderen van diezelfde leeftijd. Dat is overigens zeer de vraag. Daarenboven houdt het benaderen van mensen met een verstandelijke beperking als 'kind' het risico in dat zij infantiliserend worden bejegend hetgeen geen recht doet aan gelijkwaardigheid en respect.

Het *burgerschapsparadigma* wortelt in de wetenschappelijke theorie die stelt dat het functioneren van mensen begrepen dient te worden vanuit de interactie van persoon en omgeving. Dit is een sociaal-ecologische visie waarvan Uri Bronfenbrenner een vroege exponent was (1979). De sociaal-ecologische theorie is gericht op de gehele omgeving, dat wil zeggen: de *micro* omgeving van face-to-face relaties; de *meso* omgeving van woon-, school-, werk-setting, voorziening; en *macro* omgeving zoals zorgsysteem, financieringssysteem, rechtssysteem, economische, sociale en culturele context. Een beperking in het functioneren is het resultaat van interactie tussen individu en omgeving (Van Gennep, 2007).

Dit denken leidt er toe dat 'ondersteuningsbehoefte' en 'ondersteuning' kernbegrippen worden in zowel het verstaan van mensen met een verstandelijke beperking als in de bejegening en het professioneel handelen. Het tekort aan competenties dat bij het defectmodel en ontwikkelingsmodel nog centraal stond werd, is in het burgerschapsparadigma een aanleiding en uitdaging om ondersteuning te organiseren. Op deze ondersteuning moet maatschappelijk en sociaal-politiek gerekend kunnen worden: er moet sprake zijn van recht op diversiteit en recht op ondersteuning om een waardige plaats in de samenleving te kunnen innemen. Hierin past de VN Conventie inzake de Rechten van Mensen met een Handicap (2002) als macro-voorwaarde voor ondersteuning.

*De wetenschap moet de maatschappelijke opvattingen en doelen niet simpelweg overnemen maar aan een rationele evaluatie onderwerpen.*

De onderliggende waarden van Normalisatie (gelijkwaardigheid met andere burgers, gelijkheid van levensstandaard, integratie) gingen mee naar het burgerschapsparadigma. Daar kwamen waarden bij: individuele vrijheid, regie over eigen leven, diversiteit, sociale relaties en rechten.

Ondertussen kwam een neoliberale sociaaleconomische ideologie (macro) op die een verschuiving van publieke, gecentraliseerde regelingen naar private en decentrale regelingen voorstond. Dit begunstigde de overgang van AWBZ naar Wlz en Wmo en de instelling van persoonsgebonden budget financiering. Marktdenken deed zijn intrede. Dit was niet inherent aan het burgerschapsparadigma maar het kreeg er wel mee te maken.

Rond de eeuwwisseling was de geldigheid of bruikbaarheid van Van Genneps burgerschapsparadigma regelmatig onderwerp van debat en soms van polemiek. In hoeverre was voor mensen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (EVMB) het burgerschapsparadigma relevant? Was er voldoende aandacht voor interdependentie en relationele perspectief? (Verkerk en Vlaskamp, 2000). Daarop reageerden Van Gennep en Van Hove (2000) met een antwoordartikel. Hun weerwoord: het gaat niet om volledige onafhankelijkheid; juist interdependentie


staat centraal in het burgerschapsparadigma; uitsluiten van mensen met EVMB uit het paradigma kan juist segregierend werken.

In zijn afscheidsrede aan de Universiteit Maastricht in 2002 focust Van Gennep op de dynamiek van wetenschappelijke bewegingen. Van Gennep neemt daarin duidelijker dan in zijn oratie het standpunt in dat onderscheid moet worden gemaakt tussen maatschappelijke en wetenschappelijke opvattingen. De wetenschap moet de maatschappelijke opvattingen en doelen niet simpelweg overnemen maar aan een rationele evaluatie onderwerpen. Daarbij passen methoden die zowel descriptief als normatief zijn. Wetenschap heeft de opdracht maatschappelijke opvattingen kritisch te toetsen.

Daarmee hield het debat rond het burgerschapsparadigma niet op. Frederiks, Van Hooren en Moonen nemen in NTZ (2011) een juridisch, pedagogisch en ethisch perspectief in bij de behandeling van een casus vanuit het burgerschapsparadigma. Daarin tonen zij dat het niet gaat om het ten koste van alles nastreven van onafhankelijkheid van een persoon met een verstandelijke beperking maar dat hulpverlening in dialoog en partnerschap zelfs ingrijpen in diens vrijheid kan rechtvaardigen.

In het NTZ septembernummer van 2011 stellen Renders en Meininger dat in het burgerschapsparadigma een burgerschapsbegrip zou worden gehanteerd dat het perspectief op mensen met een verstandelijke beperking vernauwt. Dat maakte veel los. Schuurman en Kröber nemen het in de NTZ rubriek *Opinie* (2011) op voor het burgerschapsparadigma en laten zien hoe het op verschillende niveaus (macro, meso, micro) andere benaderingen vereist en daarbij inspirerend is voor beleid en praktijk. In NTZ van maart 2012 reageert Van Gennep met een betoog dat men meerdere perspectieven kan innemen en laat hij zien hoe soms associaties die oorspronkelijk niet bedoeld waren kunnen ontstaan en een begrip kunnen vertroebelen; in de genoemde discussies bedienden auteurs zich van verschillende omschrijvingen van burgerschap. Zo een vertroebeling was voorheen ook gebeurd met normalisatie dat soms is geïnterpreteerd als streven naar gelijkvormigheid in plaats van gelijkwaardigheid.

Het burgerschapsparadigma wordt door Van Gennep beschouwd als één perspectief op de werkelijk-

heid. “Elk perspectief heeft per definitie beperkingen. Daarom moet de werkelijkheid óók vanuit andere perspectieven bestudeerd worden. Andere benaderingen moeten dus alle ruimte krijgen...” (Van Gennep, 2012, p. 21). Zijn laatste NTZ artikel ‘Paradigmaverschuiving’ (Van Gennep, 2017) schreef hij bij gelegenheid van zijn 80<sup>ste</sup> verjaardag. Hij geeft daarin een laatste repliek en schetst een perspectief voorbij het wetenschappelijke burgerschapsparadigma. Een uitnodiging aan de huidige generatie onderzoekers en professionals om kritisch, waakzaam en creatief te blijven. 

## Auteur

dr. Wil H.E. Buntinx, GZ-psycholoog en zelfstandig onderzoeker.

Correspondentie: wil.buntinx@gmail.com

Ik leerde professor Van Gennep van dichterbij kennen in zijn periode als bijzonder hoogleraar aan de Universiteit Maastricht. Samen gaven we de aanzet tot het Gouverneur Kremers Centrum, een Limburgse Academische werkplaats *avant la lettre*. Hij begeleidde mijn promotieonderzoek (2004). Daarna hielden wij contact rond zijn publicaties in NTZ en bleef hij een zeer belesen en wijze mentor.

## Literatuur

- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development*. Cambridge (MA): Harvard University Press.
- Frederiks, B.J.M., Hooren, R.H. van, & Moonen, X.M.H. (2011). Nieuwe kansen voor het Burgerschapsparadigma. En pedagogische, ethische en juridische beschouwing. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 35(1), 3-30.
- Gennep, A.Th.G. van (1997). *Paradigma-verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Maastricht: Universiteit Maastricht.
- Gennep, A.Th.G. van (2000). *Emancipatie van de zwaksten in de samenleving. Over paradigma's van verstandelijke handicap*. Amsterdam: Boom.
- Gennep, A. van, & Hove, G. van (2001). Opinie: reactie op de ingezonden brieven van C. Vlaskamp, M.A. Verkerk; H.P. Meininger; H. Nakken. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 27(2), 1123-124.
- Gennep, A.Th.G. van (2002). *De Tweedeling* (rede bij het afscheid van het ambt van Bijzonder Hoogleraar Gouverneur J. Kremers leerstoel). Maastricht: Universiteit Maastricht.
- Gennep, A.Th.G. 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 (2012). Burgerschap: een perspectief. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 38(1), 16-22.
- Gennep, A. Th.G van (2017). Paradigmaverschuiving. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 43 (4), 240-253.
- NGBZ (1973). *Verslag van de 2 daagse conferentie “doelinden in de zwakzinnigenzorg en hun implicaties”*. Utrecht: NGBZ (publicatie 18).
- 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.
- Schuurman, M.I.M., & Kröber, H.R.T. (2011). Burgerschapsparadigma is springlevend. *Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 37(4) 278-285
- Vlaskamp, C., & Verkerk, M.A. (2000). Zorg als proces – over zorgpraktijken en zorgvocabulary's. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 26(1), 4-16.