

# Leugens in de gehandicaptenzorg

## De regels, het toezicht en de bouwwereld

**Marijke Malsch<sup>1</sup>**

Van oudsher kende Nederland een goede institutionele zorg voor gehandicapten met zo'n 100 zorginstellingen. In de jaren negentig is hier verandering in gekomen met de invoering van het, uit het buitenland en vanuit de psychiatrie overgewaaid, concept van 'community care'. Gehandicapten zouden moeten integreren in de samenleving en zelfstandig moeten wonen in reguliere woonwijken. Prachtig gelegen instellingen voerden met dit beleid als onderliggend motief een uitzettingsbeleid van gehandicapten teneinde hun terrein voor andere (winstgevend) doeleinden open te kunnen stellen. Nu het idee van community care een mislukking is gebleken, de financieel-economische crisis tot een bouwstop heeft geleid en talloze onderzoeken vraagtekens zetten bij de naleving van de Wet Toelating Zorginstellingen – in het bijzonder bij het vereiste leefwensenonderzoek – is het hoog tijd voor een politieke ommezwaai.

**V**erstandelijk gehandicapten vormen een van de zwakste groepen in de Nederlandse samenleving. Een belangrijk deel van hen heeft het ontwikkelingsniveau van een klein kind. Zij beschikken over een zeer beperkt vocabulaire waardoor de communicatie met anderen niet gemakkelijk gaat. Het ontbreekt hen meestal aan de basisvaardigheden om zich in het dagelijks leven te kunnen redden. Daarnaast vertonen verstandelijk gehandicapten vaak gedrag dat door niet-gehandicapten als storend of bedreigend wordt ervaren; sommigen schreeuwen langdurig achter elkaar, maken merkwaaardige geluiden of bewegingen, of klampen andere mensen aan, met als gevolg dat niet-gehandicapten het contact met gehandicapten liever mijden. Natuurlijk geldt dit niet voor alle gehandicapten: mensen met het syndroom van Down worden vaak leuk, gezellig of grappig gevonden. Zij komen dan ook wel eens op de tv, zoals onder meer bij Paul de Leeuw, en zij kunnen zich soms tot op zekere hoogte redden in de gewone maatschappij. Maar een dergelijke 'aibaarheidsfactor' geldt slechts voor een beperkt deel van alle verstandelijk gehandicapten. Velen, vooral diegenen die in een instelling wonen, moeten het zonder deze eigenschap doen. Niemand zou overwegen om deze mensen een leuke, grappige rol te geven in een televisieprogramma, en zijzelf en hun verwanten moeten daar waarschijnlijk ook niet aan denken. Zij zijn aangewezen op familie, zorginstellingen en vrijwilligers, die hen waar- deren zoals ze zijn.

De instituuetszorg is in Nederland altijd van goede kwaliteit geweest. Er zijn ruim honderd instellingen voor

## Een dergelijke 'aibaarheidsfactor' geldt slechts voor een beperkt deel van alle verstandelijk gehandicapten

verstandelijk gehandicapten in Nederland. Vaak hebben deze een terrein dat bescherming biedt, met huizen of paviljoens voor de zorggebruikers. Er is ook veel regelgeving die de aanspraken op, en de inrichting van, deze zorg regelt. De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) ziet toe op deze sector. Over deze regels en het toezicht gaat dit essay. Maar eerst wordt ingegaan op de ontwikkelingen van de afgelopen vijftien jaar in het denken over verstandelijk gehandicapten. Deze zijn van grote invloed geweest op de zorg voor deze groep.

### Community care

In de psychiatrie is vanaf de jaren tachtig de zogenoemde 'community care' ingevoerd. Een goedbedoelende visie die uitgaat van een mooi mensbeeld. Instellingen werden gesloten, voorzieningen werden afgebouwd en de bewo-

Auteur

1. Mr. dr. M. Malsch is senior onderzoeker bij het NSCR. Zij is curator van een verstandelijk gehandicapte man en auteur van

*Dwang of bevrijding? De invoering van de community care in de zorg voor verstandelijk gehandicapten* (Boom / Lemma, 2013).

## De uitkomst van die onderzoeken was altijd dat verreweg de meeste gehandicapten liever op het terrein woonden en niet in een woonwijk

ners werden in de maatschappij geplaatst, met meestal nog weinig directe begeleiding. Dat heeft lang niet altijd positieve gevolgen gehad. Vaak vereenzaamden deze psychiatisch patiënten. Zij vervuilden, raakten verslaafd, aten uit vuilnisbakken en konden zich niet zelfstandig redden (Smilde, 2011).

Het optimisme over de integratiemogelijkheden van mensen met een afwijking was echter niet te stuiten. Vanaf de jaren negentig werd de community care óók ingevoerd in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. In 1998 stelde de Beraadsgroep Community Care (NIZW, 1998) dat over tien jaar alle gehandicapteninstellingen zouden zijn gesloten. In 2003 kwam er een regel dat er per instelling nog maar 200 gehandicapten op het terrein mochten wonen; de rest moest verhuizen naar gewone woonwijken (Regeling van 9 april 2003, DWJZ/SWW-2370326, *Stcrt.* 2003, 74). Stichtingen werden opgericht om het ideaal van de integratie te verspreiden. Bestuurders, ambtenaren en wetenschappers vertrokken naar landen als Canada, Noorwegen en Australië, waar zij praatten met andere bevogenen die iedereen die instellingszorg verdedigde als achterlijk bestempelden. Weer terug in Nederland werden bijeenkomsten georganiseerd voor gebruikers van instellingen om hen te vertellen dat de instituutzorg toch echt afgeschaft moest worden. Inmiddels zijn de meeste andere landen op hun schreden teruggekeerd en hebben zij de ideologie van de community care weer enigszins losgelaten (Cummins & Lau, 2003). Maar de voorstanders van de community care in Nederland lijken moeite te hebben om het feit onder ogen te zien dat de meeste verstandelijk gehandicapten niet integreren in de maatschappij.

Familie van verstandelijk gehandicapten zag vaak niets in de gedwongen sluitingen van de instellingen en het plaatsen van gehandicapten in gewone woonwijken. Zij wilden hun familielid liever op de beschermde terreinen laten wonen. Dankzij hun protesten en moties van Tweede-Kamerleden werden in 2005 beleidsregels bij de Wet Toelating Zorginstellingen (WTZi) ingevoerd die voorschreven dat instellingen eerst een geobjectieerd leefwensenonderzoek moesten houden als zij plannen maakten om het beschermde terrein op te heffen en het voor iets anders te gebruiken (Beleidsregels ex artikel 4 Wet Toelating Zorginstellingen (WTZi), 21 december 2005; Vaststelling van beleidsregels ex artikel 4 en 13 van de Wet Toelating Zorginstellingen, 9 juli 2007, nr. MC-U-2776561). Die regels dienden om gedwongen verhuizingen te voorkomen en de plannen op de wensen van de gehandicapten te baseren. Een alleszins reële verplichting, want de gehandicapten woonden al tientallen jaren naar volle tevredenheid op de terreinen. Als een instelling niet zo'n leefwensenonderzoek kon produceren, zou er volgens deze regels geen vergunning worden afgegeven voor bouw op het terrein voor anderen dan de gehandicapten.

Het toen bestaande Bouwcollege, vallend onder het Ministerie van VWS, zou hierop gaan toezien. De staatssecretaris bevestigde diverse malen dat die verplichting bestond. De regels gelden tot op de dag van vandaag.

### Naleving van de WTZi?

Hoe worden die beleidsregels van de WTZi nageleefd? Het antwoord op deze vraag moet luiden: niet of vrijwel niet. Slechts een klein aantal instellingen heeft een geobjectieerd leefwensenonderzoek gehouden. De uitkomst van die onderzoeken was altijd dat verreweg de meeste gehandicapten liever op het terrein woonden en niet in een woonwijk. Die uitkomst werd door verschillende instellingen genegeerd. Zij gingen door met het maken van groot-schalige bouwplannen voor de terreinen en verhuisden de gehandicapten weg naar woonwijken. Andere instellingen weigerden om een leefwensenonderzoek te houden, óók als de familie daar om vroeg. Enkele instellingen raakten een eerder gehouden leefwensenonderzoek 'kwijt' en weigerden om een nieuw te houden (Malsch, 2013). Intussen ging ook bij deze instellingen het leeghalen van de beschermde terreinen door, zonder leefwensenonderzoek maar met instemming van, en zelfs gestimuleerd door, het ministerie. Het terrein van het Zeeuwse Arduin, een van de instellingen waar een leefwensenonderzoek was 'kwijtgeraakt', is vrijwel geheel ontruimd. Deze instelling werd als voorbeeld gepresenteerd voor de andere instellingen wat betreft de community care. De staatssecretaris ging er graag op bezoek, en liet niet na de instelling te prijzen. Verschillende actualiteitenprogramma's, waaronder Zembla, en ook de lokale kranten, lieten echter een geheel ander beeld zien. Hun conclusies waren meestal vernietigend over de dwang waarmee de gehandicapten van het terrein af werden verhuisd en over de vereenzaaming en de vele incidenten die hiervan het gevolg waren. Toch werd de ontruiming van het terrein doorgezet (Schuerman et al., 2008).

Ouders die contact zochten met het Bouwcollege om te vragen geen vergunningen af te geven als er geen leefwensenonderzoek was, werden genegeerd. De staatssecretaris, vele malen benaderd met het verzoek de wet toe te passen, draaide steeds om de hete brij heen. Er werden meermalen onwaarheden verspreid over het 'kwijtraken' van leefwensenonderzoeken bij gelegenheid van de beantwoording van de diverse kamervragen over dit onderwerp (Malsch, 2013). Hoewel de regels duidelijk waren, werden ze dus niet nageleefd. Landelijk zijn duizenden of misschien wel tienduizenden gehandicapten onvrijwillig van hun terreinen afgehaald om deze te kunnen gebruiken voor andere doeleinden.

### Het toezicht door de inspectie

Een ander uitvloeisel van het gedachtegoed van de community care was dat gehandicapten zoveel mogelijk



Carnaval in een instelling voor verstandelijk gehandicapten in Tilburg © Peter Blok / Hollandse Hoogte

gebruik moesten gaan maken van de voorzieningen voor gewone mensen. Zo werden in veel instellingen de gespecialiseerde artsen vervangen door basisartsen. Volgens het nieuw-ingevoerde medische model moesten de bewoners net als gewone mensen zelf naar de dokter gaan als ze ziek waren. Veel gehandicapten kunnen echter niet duidelijk maken wat hen mankeert, en dus leidde die nieuwe situatie tot vele niet-gesignaleerde klachten. Omdat de nieuwe artsen de bewoners niet kenden en ook geen visites meer liepen (dat paste niet in het nieuwe model), ontsnapten vele ziektes aan hun aandacht. In de loop der jaren hebben zich daardoor diverse incidenten voorgedaan, soms met dodelijke afloop.

De Inspectie voor de Gezondheidszorg heeft tot taak om toe te zien op de gehandicaptenzorg. De medische zorg is bij uitstek het gebied dat de inspectie zich aan zou moeten trekken. Genoemde incidenten, die door de familie ter kennis van de inspecteurs werden gebracht, leidden echter niet tot veel alertheid. De inspectie weigerde soms om incidenten te onderzoeken. De nieuw-aangestelde basisartsen hadden niet altijd de kwaliteit die van hen kon worden verwacht. Een arts die werd berispt door het Regionaal Tuchtcollege omdat hij niet kwam kijken als een bewoner ziek werd (Regionaal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg Amsterdam, 23 januari 2007, 07/031), mocht toch nog lang bij de instelling blijven. Ook na een medisch incident waarbij een bewoner was overleden.

Bij een Gooise gehandicapteninstelling was het hoofd medische zorg getrouwd met een inspecteur van de IGZ. Deze inspecteur werkte zelfs in de regio die belast was met het toezicht op deze instelling, en was op deze

wijze betrokken bij het toezicht op haar echtgenoot. Dat vond de inspectie geen probleem. Toen zich een dodelijk incident met de medische zorg voordeed, zeiden zowel instelling als inspectie eerst dat er niets mis was gegaan, weigerde de IGZ daarna jarenlang het incident te onderzoeken, en toen dat onderzoek toch volgde, concludeerde de inspectie dat er maar beperkte tekortkomingen in de zorg waren geweest die bovendien de patiënt niet hadden geschaad. De Nationale ombudsman (Nationale ombudsman, 2009/250, p. 37-38, en 2010/321) vond dat dit alles niet door de beugel kon. Door het huwelijk had de inspectie niet de schijn van belangenverstrengeling weten te vermijden. De conclusie van IGZ en ministerie over het dodelijke incident klopte niet, want de feiten wezen toch echt een andere kant uit. De ombudsman gaf de familie van de overleden bewoner volmondig gelijk.

### Schrappen uit het zorgplan

De inspectie was ook op andere punten nalatig. Een gehandicapteninstelling schrapte jarenlang, achter de rug van de curator om, de wens van de gehandicapte om op het beschermd terrein te wonen uit zijn zorgplan. Telkens zette de curator die wens weer in het zorgplan, waarna de

**Meestal is er geen personeel meer op de groepen, waardoor veel bewoners nooit meer buiten komen**

instelling die wens er weer uitschrapte. De instelling was blijkbaar van mening dat de bewoner niet op het terrein mocht willen wonen. Bij andere bewoners gebeurde iets soortgelijks. Ook deze situatie werd steeds weer gedekt door de inspectie, dit terwijl zij beschikte over de correspondentie tussen familie en instelling waaruit het telkenmale schrapen van de woonwens bleek. Bij de beantwoording van de vele kamervragen hierover ontkende het ministerie eenvoudigweg, net als de inspectie, het schrapen in het zorgplan (zie onder meer 101547-100266-LZ, antwoord 10 februari 2012). Zo kon een bizarre gang van zaken nog lang worden gecontinueerd.

### Belangen

Diverse onafhankelijke onderzoeken (Verwey-Jonker Instituut, 2002; Cummins & Lau, 2003; Sociaal-Cultureel Planbureau, 2005; Universiteit van Amsterdam, 2008; Rijksuniversiteit Groningen, 2008; Nivel, 2010) laten zien dat integratie van verstandelijk gehandicapten in de gewone maatschappij, op enkele uitzonderingen na, niet lukt. De gehandicapten vereenzamen, want ze zijn de contacten die ze op het terrein hadden kwijt. Hun burens willen hen daar niet hebben. Velen zijn niet verkeersveilig, waardoor ze niet zonder begeleiding naar buiten kunnen. Maar meestal is er geen personeel meer op de groepen, waardoor veel bewoners nooit meer buiten komen. Vaak willen gehandicapten terug naar het beschermd instellingsterrein, want daar konden ze zich altijd vrij bewegen, maar dat mag niet. Immers, dat terrein is inmiddels voor andere doeleinden bestemd. Er wordt op diverse wijzen misbruik gemaakt van de gehandicapten als zij in een gewone woonwijk wonen, ook financieel. Er is dus ruimschoots evidentie dat de community care niet werkt en zelfs tot schade leidt bij veel gehandicapten. Net zoals eerder bij psychiatrische patiënten het geval was, maar bij gehandicapten waarschijnlijk nog iets sterker omdat zij bepaalde basisvaardigheden missen waardoor zij zelfs een elementair niveau van maatschappelijk functioneren niet halen.

Verwacht zou kunnen worden dat de aanhangers van de community care kennis zouden nemen van dit onderzoek en iets relativerender zouden worden in hun overtuiging. Maar daar was weinig van te merken. De afgedwongen verhuizingen van de terreinen gingen door, met instemming van en gestimuleerd door het Ministerie van VWS. Wat zou erachter kunnen zitten dat de ideologie van de community care, ondanks bewijzen dat deze ten koste gaat van velen, toch moest worden doorgevoerd?

De terreinen van de gehandicapteninstellingen zijn vaak prachtig gelegen. In de periode dat de community care goed op gang kwam was de crisis nog lang niet in zicht. De bouwwereld is nauw verknoopt met sommige gehandicapteninstellingen. Zo waren de terreinen van een dertiental instellingen lange tijd in eigendom van Stichting d'Open Ankh. Deze stichting had gedelegeerde bestuursleden in de Raden van Toezicht van deze instellingen. Via hen was het mogelijk invloed uit te oefenen op het instellingsbeleid, bijvoorbeeld om de community care door te voeren. De voorzitter van d'Open Ankh was voorheen voorzitter van het Nederlands Christelijke Werkgeversverbond (NCW). Ongetwijfeld heeft hij goed de weg geweten in het Haagse. Tevens was hij commissaris bij het grote bouwbedrijf Heijmans. Heijmans werd in staat

gesteld om een deel van het terrein van gehandicapteninstelling Willem van den Bergh in Noordwijkerhout te kopen. Daar werden villa's van zeven ton of meer gepland, die echter later tijdens de crisis onverkoopbaar bleken. Wel werd alvast een groot deel van de gehandicapte bewoners van het terrein af verhuisd om plaats te maken voor deze villa's (Rengers & Schoorl, 2008). Ook gemeenten hebben vaak nauwe banden met de gehandicapteninstellingen. Medewerkers van gemeenten maken soms eveneens deel uit van de Raad van Toezicht.

## Een groot deel van de gehandicapte bewoners werd alvast van het terrein af verhuisd om plaats te maken voor deze villa's

### De WMCZ

Door alle lijnen die er zijn tussen gehandicapteninstellingen en andere instanties raken bewoners en familie het zicht kwijt op hoe de beslissingen tot stand komen en wie er eigenlijk de macht heeft. Het is hen vrijwel onmogelijk om enig effectief weerwerk te leveren tegen de plannen die over hun hoofd heen worden gemaakt. Het is geen uitzondering dat als zij bezwaar maken, hun de mond wordt gesnoerd. Daarbij wordt gebruik gemaakt van het feit dat ouders bang zijn voor represailles tegen hun kind en dat medewerkers ontslag vrezden als zij zich tegen de community care uitspreken. Een angst die niet altijd ongegrond is gebleken. De Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMZC), die de medezeggenschap van bewoners en hun familie regelt, is weinig strikt. Er worden bijvoorbeeld geen verkiezingen voor de medezeggenschapsraden geëist. Hierdoor, en door het feit dat toezicht op de naleving van deze wet ontbreekt, kunnen bestuurders grotendeels hun eigen raden samenstellen met als gevolg dat de medezeggenschap vaak niet veel voorstelt. Raden van Toezicht van instellingen corrigeren de bestuurders met hun vastgoedplannen niet altijd, waarschijnlijk mede omdat andere belangen die conflicteren met die van de bewoners geïncorporeerd zijn in deze raden. Serieus weerwerk tegen het ontruimen van instellingsterreinen is er dus niet.

Inmiddels zijn diverse van de vaak megalomane bouwplannen (voor niet-gehandicapten) op de instellingsterreinen weer stopgezet wegens de crisis. De crisis is derhalve een *blessing in disguise* gebleken voor de gehandicapten. De bestuurders van enkele instellingen zijn weggestuurd, bijna altijd wegens disfunctioneren. Bij één instelling, Sherpa, zijn zelfs binnen een korte periode alle bestuurders, de gehele Raad van Toezicht en diverse directeuren vervangen. Deze instelling was, naast Arduin, door het ministerie op een prioriteitenlijst gezet wat betreft het doorvoeren van de community care (Malsch, 2013). Sommige instellingen (Zonnehuizen en

Philadelphia) gingen failliet of bijna failliet vanwege de plannen van de bestuurders, onder andere voor hotels en projecten die weinig te maken hadden met de belangen van de gehandicapten.

Maar er waren ook enkele instellingen die de bewoners weer de gelegenheid gaven om op het beschermde terrein te wonen (Twentse Zorgcentra en Lathmer), en dat worden er in de loop der jaren meer. De bestuurders van deze instellingen laten zien dat zij fatsoenlijk zijn; zij durven de feiten onder ogen te zien. Ministerie, inspectie en sommige andere instellingen lijken echter nog steeds te geloven in de community care, die al gedurende zo'n tien jaar steeds weer wordt weerlegd. Of vinden zij misschien dat na de crisis de bouwplannen voor de prachtig gelegen terreinen gewoon door moeten gaan?

### Nationale ombudsman

De Nationale ombudsman heeft meerdere rapporten geschreven over het toezicht van de inspectie op gehandicapteninstellingen, en daarmee indirect ook over de rol van het Ministerie van VWS (2009/250, 2010/321, 2011/083). Die rapporten gingen onder meer over de belangenverstrengeling veroorzaakt door het huwelijk tussen een inspecteur en een leidinggevende bij een instelling, het niet goed beoordelen van het dodelijke incident, het niet-naleven van de regels betreffende het leefwensenonderzoek en het niets doen tegen het schrappen van wensen uit het zorgplan. In alle rapporten gaf de ombudsman de familie volledig of vrijwel volledig gelijk. Telkens stelde de ombudsman weer vast dat de signalen van de familie goed waren onderbouwd maar dat deze ten onrechte werden genegeerd.

Hebben die rapporten tot een betere regelnaleving geleid? Stimuleren inspectie en ministerie nu wél dat leefwensenonderzoeken worden gehouden, zoals de WTZi eist? Is het nu wél mogelijk voor verstandelijk gehandicapten om een keuze te maken waar te wonen en dus om terug te keren naar de beschermde instellingsterreinen als zij dat willen? Helaas moet het antwoord op deze vragen 'nee' luiden. Enkele instellingen hebben uit eigen initiatief de gehandicapten de gelegenheid gegeven om weer op het beschermd terrein te wonen. Maar ministerie en inspectie lijken niet méér te willen ondernemen dan het

## Politici zeggen: wat mensenrechten zijn, dat bepalen wij zelf wel

doen van fraaie maar volstrekt vrijblijvende uitspraken over de keuzevrijheid van de gehandicapten terwijl tegelijkertijd de regels over het leefwensenonderzoek nog immer niet worden nageleefd.

In *NRC Handelsblad* van 12 december 2013 stond een interview met Nationale ombudsman Alex Brenninkmeijer ter gelegenheid van zijn aanstaande vertrek naar de Europese Rekenkamer. Hij realiseert zich dat hij niet altijd effectief is geweest. Hij kwam er gewoon niet altijd dóór bij de overheid. Vooral niet bij de ministeries. Juist daar overheerste het optreden voor de *Bühne*, zegt de ombudsman. In het interview maakt hij een paar scherpe opmerkingen over de politiek. Er is een overwaardering van de politiek. Politici zeggen: wat mensenrechten zijn, dat bepalen wij zelf wel. Tegelijkertijd gaat de politiek volgens de ombudsman achteruit in kwaliteit en legitimiteit.

Het interview legt de vinger op de zere plek, ook in verband met het onderwerp van dit artikel. 'De politiek' lijkt meer affiniteit met de bouwbelangen te hebben dan met de rechten van een kwetsbare groep als de verstandelijk gehandicapten, en dan is er inderdaad niet om doorheen te komen. Daarbij verspreiden inspectie en ministerie jarenlang, ook bij gelegenheid van het beantwoorden van Kamervragen, onwaarheden om dit belangenconflict en de gang van zaken met het gedwongen leegmaken van de terreinen te verdoezelen, daarbij gebruik makend van de ideologie van de community care. De regels omtrent het leefwensenonderzoek, afgedwongen door de Tweede Kamer, blijken een farce te zijn. Dankzij de Nationale ombudsman en een aantal Kamerleden is deze gang van zaken niet geheel onder het tapijt verdwenen. Maar voor een échte verbetering lijkt een ander type politiek strikt noodzakelijk, met minder onverschilligheid voor regels en burgers, meer oog voor de feiten, minder uitspraken die slechts voor de *Bühne* zijn bedoeld, en minder affiniteit met de bouwwereld. Daarmee zou de politiek ook weer winnen aan kwaliteit en legitimiteit. •