

MARIJKE MALSCH

**HOE
GEHANDICAPTEN
HUN THUIS
VERLOREN**

DE GEVOLGEN VAN
EEN FALEND BELEID

NOORDBOEK

Voorwoord

De trend van liberalisering en marktwerking die is ingezet vanaf tweede helft vorige eeuw is ook doorgevoerd in de gezondheidszorg. Dat is niet alleen het geval geweest in de *cure*, dus de zorg die in ziekenhuizen wordt verleend, maar ook in de *care*: de langdurige zorg aan psychiatrisch patiënten, (dementerende) ouderen en verstandelijk gehandicapten. Onderdeel van de liberalisering was het streven om patiënten en bewoners niet in instellingen, maar in de maatschappij te laten leven. Ouderen zouden langer thuis blijven wonen en psychiatrisch patiënten en verstandelijk gehandicapten werden uit hun instellingen gehaald en in woonwijken geplaatst. Er werd van uitgegaan dat deze beweging positieve effecten zou hebben, en ook gewenst werd door de bewoners zelf.

Dit boek beschrijft de grootschalige verhuizingen van verstandelijk gehandicapten naar woonwijken vanaf eind vorige eeuw, en het in recentere jaren weer terughalen van deze bewoners naar instellingsterreinen en beschermde locaties. Die verhuizingen naar woonwijken werden op grote schaal gestimuleerd, vooral ook financieel, door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws). Ze vonden lang niet altijd vrijwillig plaats en leidden tot vereenzaming en vermindering van de kwaliteit van leven. Bezwaren ertegen van de familie, het wetenschappelijk onderzoek en de mediaberichtgeving hadden lange tijd geen invloed op het beleid van 'uitplaatsingen'. Vastgoedplannen werden gemaakt voor de ontruimde instellingsterreinen. Deze plannen leidden tot achteruitgang van de zorg, soms tot een faillissement, en uiteindelijk tot het gedwongen vertrek van enkele bestuurders.

Het boek volgt een groep verwanten die probeert om beleidsmakers tot het inzicht te brengen dat het leven in de maatschappij voor veel instellingbewoners weinig voordelen biedt. Het verhaal eindigt met het weer verdwijnen van de ideologie van de 'community care', nadat deze decennia eerder met zoveel fanfare was ingevoerd. Instellingsterreinen

worden weer aangekleed, en een deel van de voormalig bewoners mag weer terug. Vooralsnog wordt echter niet toegegeven dat de eerdere massale verhuizingen uit de instellingen ongewild, en bovendien niet goed onderbouwd waren.

Magnetron

November 2003. De twee nieuwe bestuurders van verstandelijk-gehandicapteninstelling Sherpa, Peters en Hermans, houden een bijeenkomst om aan de familie het nieuwe beleid uit te leggen. Het publiek bestaat voornamelijk uit ouders, maar in de zaal zitten ook een paar verstandelijk gehandicapten, onder wie een dubbelgehandicapte man in een rolstoel.

De twee bestuurders hebben een microfoon en lichten vanaf het podium hun powerpointpresentatie toe. De komende reorganisatie wordt besproken aan de hand van schema's. Veel bewoners zullen van het terrein af verhuizen en de voorzieningen voor hen worden daarom teruggebracht. Gehandicapten en hun familie krijgen meer eigen verantwoordelijkheid, zeggen de bestuurders. Daarna wordt de nieuwe organisatiestructuur besproken. In de zaal is geen microfoon. Als een ouder een vraag wil stellen moet hij zo hard mogelijk praten om gehoord te worden.

De verschuivingen in het management en de Raad van Bestuur en de beleidsplannen kunnen de zaal op den duur niet meer boeien. Op het moment dat de voorzitter van de Raad van Bestuur, Peters, zegt dat het 'primaire proces' zo veel mogelijk zal worden ontzien, wordt vanuit de zaal de vraag gesteld hoe het nou zit met de magnetronmaaltijden die de gehandicapten sinds kort krijgen voorgeschoteld, zo te zien voor de rest van hun leven. Kon er niet weer voldoende personeel op de groepen komen zodat er gekookt kan worden? At de Raad van Bestuur zelf soms ook iedere dag magnetronmaaltijden? Hermans, het tweede lid van de Raad van Bestuur, antwoordt dat die maaltijden heus erg goed te eten zijn, en bovendien kan iedere bewoner dan zelf kiezen wat hij eet. De keuzevrijheid van de bewoners is hierdoor dus groot.

Op dat moment roert de man in de rolstoel zich. Hij verheft zich zo goed en zo kwaad als het gaat uit zijn rolstoel en roept luid: 'Ik lust geen magnetronmaaltijden! Ik wil geen magnetronmaaltijden!'

Het wordt stil achter de microfoon. Een bewoner die zélf zegt wat hij wil, die kan niet genegeerd worden. Het nieuwe, officiële beleid van de instelling is immers dat de ‘cliënt’ centraal staat en mag kiezen hoe hij zijn leven inricht. De man in de rolstoel gaat na enige tijd verder, terwijl hij wild met zijn spastische armen zwaait: ‘Ziet u mij dan achter het fornuis staan?’ Nee, lachen Peters en Hermans, dat leek hun ook niet goed mogelijk. En ze gaan weer snel verder met het volgende onderwerp, de ouders overstemmend met hun microfoon.

Om precies tien uur wordt, ondanks het groeiende rumoer onder de ouders in de zaal, de bijeenkomst afgehamerd. De Raad van Bestuur heeft aan zijn verplichting voldaan: de familie is ingelicht over de reorganisatie en het nieuwe beleid. Snel zoeken de twee heren de uitgang op. Ik doe mijn blocnote en pen in mijn tas, geef enkele ouders een hand en verlaat de zaal.

Veranderingen

Gehandicapteninstelling Sherpa wordt begin jaren zeventig van de vorige eeuw opgericht. De instelling heet dan nog 'Eemeroord', maar de directie die in het begin van de nieuwe eeuw aantreedt geeft de instelling een andere naam die een bepaalde ambitie verraadt: Sherpa. De blik wordt in het vervolg naar boven gericht, en de instelling slaat een nieuwe weg in. Beleidsstukken die in die tijd worden geproduceerd krijgen titels als 'Naar de top van de berg', 'De weg omhoog' (Malsch, 2006a).

Eemeroord kent na haar oprichting in 1973 lange tijd een rustig bestaan. Het is een klassieke instelling met een platte organisatiestructuur en weinig personeelwisselingen. Er is een beschermd terrein voor de bewoners. De instelling is van protestants-christelijke signatuur. Omstreeks het jaar 2000 vindt een aantal directiewisselingen plaats. Bovendien fuseert de instelling met twee andere instellingen in de buurt en wordt daardoor veel groter.

Het gaat daarna snel minder goed in de instelling. Er wordt bezuinigd op de dagelijkse zorg waardoor het leven van de bewoners verschaalt. Er vallen ontslagen. Gekwalificeerd personeel wordt vervangen door tijdelijke krachten en uitzendkrachten. De personeelsbezetting op veel leefgroepen wordt met de helft teruggebracht waardoor de bewoners zorg tekortkomen. Voorzieningen op het terrein worden opgeheven. Bewoners die eerst op het terrein woonden, worden nu in wijken geplaatst zonder dat goed wordt gekeken of zij zich daar kunnen handhaven. Vereenzaming is vaak het gevolg, want ook op het personeel daar wordt gekort. Bestaande leefgroepen worden uit elkaar getrokken. De nieuwe leiding is van mening dat te sterke persoonlijke banden tussen de groepsleiding en de bewoners ongewenst zijn. Als vervolg hiervan zijn de medewerkers op de groepen hun vaste werkplek niet meer zeker; ze worden continu herplaatst, net als de bewoners zelf.

De vier gespecialiseerde artsen die in de instelling werken worden in de jaren 2002 en 2003 ontslagen door de nieuwe instellingsleiding en er komen twee parttime, niet gespecialiseerde artsen voor in de plaats. Eén van deze artsen komt vaak niet kijken als een bewoner ziek is. Dat laat hij over aan minder gekwalificeerd personeel. Er zijn verschillende incidenten met de medische zorg waar hij als arts ook bij betrokken is. Een aantal jaren daarna wordt deze arts voor een van deze incidenten berispt door het medisch tuchtcollege,¹ maar hij mag toch nog een tijd blijven van de instellingsleiding voordat hem definitief de deur wordt gewezen. Ook de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ, tegenwoordig Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, IGJ) vindt het goed dat hij nog blijft.

De twee nieuwe directieleden worden opgewaardeerd tot Raad van Bestuur. Ze krijgen een salaris dat hoger is dan dat van de minister-president. Verschillende nieuwe directeuren en managementlagen worden in dienst genomen. Het nieuw aangetreden Raad van Bestuurslid Hermans kent het nieuwe hoofd van de medische zorg dat hij in die periode aanstelt nog uit Groningen, waar zij toen beiden werkten. Van een platte organisatie wordt de instelling piramidevormig met een grote overhead die veelal ten koste gaat van de dagelijkse zorg. Er komt een stroom op gang van reorganisaties en wisselingen in het management die veel geld kost en voor grote onrust zorgt binnen de instelling. Die onrust keert zich steeds meer tegen de twee nieuwe bestuurders en de nieuwe managers. Ouders zoeken steeds vaker contact met de inspectie. Het duurt echter lang voordat er weer verbetering komt.

De ontwikkelingen laten hun sporen na bij bewoners, familie en personeel. De Benchmark van het NIZW van 2006 (NIZW, 2007), een onderzoek waarbij gevraagd wordt wat familie en medewerkers vinden van de instelling en waaraan ruim honderd instellingen meedoen, laat zien dat Sherpa vrijwel onderaan staat: familie en medewerkers oordelen erg negatief over de instelling en de manier waarop die wordt geleid. Ouders die in 2007 een andere instelling zoeken voor hun kind bemerken dat instellingen in de buurt een stevige wachtlijst hebben omdat er zoveel aanmeldingen zijn vanuit Sherpa. Het ziekteverzuim onder het personeel stijgt tot boven de 7 procent en dat blijft het ook jarenlang (Simons, 2009). Bij sommige paviljoens loopt het ziekteverzuim op tot 20 procent. Veel personeel zoekt een andere instelling. Sommige ouders

worden vanwege de voortdurende zorgen die zij zich om hun kind maken letterlijk ziek van de situatie. Het gaat vaak om oudere, gelovige mensen met weinig opleiding. Velen durven of willen niet protesteren tegen wat er gebeurt. Dat komt ook omdat de nieuwe leiding zich niet al te vriendelijk gedraagt ten opzichte van de familie als deze kritische opmerkingen maakt over het nieuwe beleid (Malsch, 2006a, 2006b, 2012; Malsch & Bussink, 2007).

Broers en zussen zijn minder bang om weerstand te bieden tegen de ontwikkelingen dan de ouder wordende ouders. Maar er zijn er weinig die dit ook daadwerkelijk doen. Broers en zussen zijn druk met hun eigen leven. Bovendien hebben zijzelf als klein kind te maken gehad met een familielid dat de situatie thuis domineerde. Het is geen uitzondering dat ze aandacht tekort zijn gekomen hierdoor. Velen hebben zich afgekeerd van hun gehandicapte broer of zus. Ze gaan er bijna nooit op bezoek. Degenen voor wie dat niet geldt zijn soms juist over-betrokken. Sommigen gaan elke dag naar de instelling toe. Maar zij zijn de uitzonderingen, meestal zijn het de ouders die zich bekommeren om hun gehandicapte kind en niet de broers en zussen.

Invaller

Februari 2005. Ik loop over het terrein naar het paviljoen waar mijn broer Jacob woont. Op dit deel van het terrein heerst een grote rust. Een konijntje wipt weg in het gras. De lente zit al in de lucht. Een man in een keurig pak maar met slordig opengeknoopte blouse staat midden op de weg. De man heeft een wat eigenaardige houding. Zijn hoofd steekt naar voren, hij wappert licht met zijn handen en hij mompelt zacht voor zich uit. Een eindje verderop loopt een vrouw met haar bovenlichaam diep voorovergebogen. Af en toe pakt ze iets van de grond en probeert het snel in haar mond te stoppen. De begeleidster die met haar meeloopt kan haar steeds nog maar net tegenhouden.

Ik loop door de tuin naar het paviljoen. Robert, een medebewoner van Jacob, komt me grijnzend tegemoet. 'Dag mevrouw,' zegt hij heel langzaam. Hij mist een tand, zie ik. Hij laat een aankondiging van een muziekgroep zien. 'Daar ga ik naar toe, leuk hè!'

'Fantastisch jongen!' zeg ik. 'Mag ik mee?' Robert trekt stevig aan zijn sigaretje, draait zich om en vervolgt zijn weg zonder antwoord te geven. Ik bel aan en wacht geduldig tot open wordt gedaan.

Jacob is zwaar verstandelijk gehandicapt. Hij heeft het ontwikkelingsniveau van een kind van ongeveer drie jaar oud. Een aantal praktische dingen zoals aankleden en eten kan hij zelf. Voor de rest is hij afhankelijk van de zorg. Vroeger als klein kind was hij thuis onhoudbaar. Hij kon urenlang dwangmatig deuren open en dicht doen en was daar dan moeilijk weer vanaf te krijgen. In die tijd had hij soms schreeuwbuien en was hij ook weleens agressief. Naarmate hij ouder en sterker werd, werd dit erger. Het gezin dreigde eraan onderdoor te gaan. Op achtjarige leeftijd liep hij een keer weg en werd toen uit het water van een kanaal gehaald een heel eind weg van ons huis. Toen hij naar een instelling ging was dit een erg moeilijke periode voor onze ouders.

Nadat onze ouders waren overleden hebben mijn zus en ik het bezoeken van Jacob van hen overgenomen. In het begin hadden we daar niet altijd veel zin in, want we konden ons de agressieve buien van Jacob van vroeger maar al te goed herinneren. Maar later gingen we met meer plezier naar hem toe, omdat hij, nu hij ouder werd, minder dwangmatig en angstig was.

Hij woonde in die tijd op een rustige groep. We leerden het personeel beter kennen. We waren erg blij met hoe zij met de bewoners omgingen, hun vrolijkheid, hun aandacht. Het bezoeken van Jacob wordt na verloop van tijd een vast onderdeel van ons leven. Elk jaar is er kermis op het terrein. Onze broer heeft dan meestal de grootste lol en het is leuk om te zien hoe de andere bewoners op het terrein hun gang kunnen gaan zonder dat iemand zich aan hun vreemde gedrag stoort. Als er een harmonie optreedt tijdens de kermis is er altijd wel een bewoner die de dirigent nadoet. Dat zorgt voor hilarische momenten. Zo hebben veel gehandicapten een goede woonplek op het terrein waar niemand aanstoot neemt aan hun soms erg afwijkende gedrag.

Ongeveer tien jaar na het overlijden van onze ouders beginnen de veranderingen in de instelling. De ene reorganisatie volgt op de andere, managers en andere leidinggevenden volgen elkaar in hoog tempo op. De gehandicapten moeten in de maatschappij gaan wonen, vindt de nieuwe leiding. We zijn blij dat onze ouders dit niet meer mee hoeven te maken. Ze zouden ongetwijfeld allebei grote zorgen hebben gehad over de gevolgen van dit alles voor Jacob. En ze zouden te oud zijn geweest om hier nog iets tegen te kunnen doen.

Een jonge vrouw die ik niet ken haalt de deur van het slot. Ik stel me voor en leg uit dat Jacob en ik een stukje gaan wandelen. De vrouw lijkt eerst niet te weten wie Jacob is, maar herstelt zich snel en zegt dat ze een invalkracht is en vandaag voor het eerst op deze groep staat. Ik herinner me dat ik een paar weken geleden precies hetzelfde heb meegemaakt. Toen was er een jongeman die ook voor het eerst op de groep stond. Deze jongen wist zelfs op een gegeven moment de naam van het paviljoen niet meer waar hij die dag werkte. Elke dag werkte hij op een andere groep. Het lukte hem niet om de bewoners een beetje te leren kennen.

De groep is druk. Een bewoonster dwaalt door de gang met een boze blik in haar ogen en klampt iedereen aan die ze op haar weg tegenkomt.

Soms geeft ze een kus, soms knijpt ze in een hand. Een bewoner loopt in een strak schema heen en weer tussen het raam en de bank, de ogen star vóór zich gericht. Door de wisselingen in het personeel krijgt deze man weer last van zijn vroegere, plotselinge agressieaanvallen. Als hij een moeilijke bui heeft, moet je hem bij beide armen beetpakken en hem in een stoel duwen. Als dit niet gebeurt kan hij soms agressief worden. Zoals bijvoorbeeld tegen Jacob, die zich niet verdedigt. Invalkrachten weten niet altijd hoe ze met deze bewoner moeten omgaan.

De invalkracht van vandaag is waarschijnlijk al een deel van haar dienst bezig geweest om de rapportage over de bewoners te lezen in het kantoortje, om toch maar het hoogstnodige te weten van de mensen op wie ze deze middag moest passen. Het viel te hopen dat ze zich bij het uitdelen van de medicijnen niet zou vergissen. Het zou niet de eerste keer zijn dat dat gebeurt. Vroeger werkten er altijd twee mensen per groep, die konden elkaar dan corrigeren en dingen opvangen die fout gingen. Maar dat is door de bezuinigingen teruggebracht naar één. Het ziekteverzuim is meteen daarna gaan stijgen. De groepsleiding kan het vaak gewoon niet aan en wordt dan ziek, vaak voor lange tijd.

Jacob zit ineengedoken in zijn stoel. De laatste tijd heeft hij weer meer last van dwanghandelingen, nadat het daarvóór juist zo goed met hem ging. De knopen van de kleding van de bewoners moesten altijd dichtzitten. Als dat niet het geval is, raakte hij in de war. Hij probeert dan de knopen bij de andere bewoners dicht te doen maar die zijn daar niet altijd van gediend. Ook moeten deuren altijd dicht zitten en mogen meubels niet op andere plekken staan dan waar ze altijd staan. Het is alsof Jacob daarmee zijn eigen angsten wil beheersen. Als die deur maar dicht is en de stoel op zijn vaste plek staat kan er niks onverwachts gebeuren.

Maar als Jacob goed in zijn vel zit, als de groep rustig is en het personeel vertrouwd, zijn die knopen en die deuren geen enkel probleem. Hij lacht dan om alles wat er gebeurt en maakt op zijn manier grapjes. Het is niet altijd te voorspellen in welk humeur Jacob zal zijn, maar het is zeker dat het te maken heeft met de rust op de groep.

Ik neem Jacob bij de hand en loop met hem naar de uitgang. We zetten de wandeling in. Tot mijn opluchting heeft als we terug zijn een van de vaste medewerkers dienst. De groep is weer een beetje tot rust

gekomen. De groepsleider en ik praten even met elkaar. Hij vertelt dat er een nieuwe manager is en dat deze man weer heel andere ideeën heeft over hoe je met gehandicapten om moet gaan. Omdat de groepsleider het druk heeft neem ik afscheid. Jacob loopt mee naar de deur. Ik geef hem een kus. Jacob doet de deur van het paviljoen achter me dicht en blijft zwaaiend voor het raam staan. Zijn zwaaien heeft meer iets weg van slaan. Hij kijkt niet naar mij terwijl hij zwaait maar richt zijn blik op een punt direct naast de deur op de grond.

Met een bezwaard gemoed loop ik naar de uitgang van het terrein. Jacob staat nog steeds te zwaaien.

Ziek

Voorjaar 2005. Een bewoonster op de groep van Jacob is terminaal ziek, zo hoor ik van haar zus Beatrijs met wie ik regelmatig contact heb. Wat haar mankeert was eerst niet zo duidelijk, want dat kan ze zelf niet zeggen. Ze is zwaar gehandicapt en kan niet praten. Maar het is wel duidelijk dat ze erg ziek is. Ze wordt heel erg mager en lusteloos. Beatrijs vraagt steeds of de – nieuwe – arts kan langskomen, maar die weigert. En toen de arts uiteindelijk kwam was het eigenlijk al te laat.

De artsen die er vroeger waren liepen regelmatig visite. Dan zagen ze het meteen als er wat mis was met een bewoner, want ze kenden de bewoners goed. De artsen die door de nieuwe leiding zijn aangesteld moeten gaan werken volgens een ‘huisartsenmodel’. Dat model gaat uit van het ministerie van vws, en het houdt in dat artsen niet meer op de groepen komen. Ze wachten af totdat die bewoners zelf komen. Maar de bewoners kunnen niet zeggen wat ze mankeert. Dus die komen niet. En het personeel heeft het soms ook niet door als een bewoner ziek is, want dat wisselt steeds.

Omdat de arts haar niet stuurde, heeft Beatrijs, die een medische achtergrond heeft, haar zus toen zelf naar het ziekenhuis gebracht. Ze gaven haar daar niet meer dan een paar maanden. Als die artsen eerder iets hadden gedaan had dit niet zo hoeven gaan, zegt Beatrijs. Dan had ze nog geopereerd kunnen worden en misschien had ze het dan gered.

Beatrijs neemt contact op met de inspectie. De inspecteurs willen graag op de hoogte worden gehouden van hoe het gaat bij Sherpa en ook van de ziekte van haar zus, zeggen ze. Beatrijs vertelt me ook dat het nieuwe hoofd van de medische zorg bij Sherpa, die daar is gekomen door bestuurder Hermans, getrouwd is met een inspecteur. Dat is haar door iemand van de inspectie zelf tussen neus en lippen door verteld. Beatrijs weet alleen niet in welke regio die inspecteur werkt. Dat zal wel niet Amsterdam zijn, denkt ze. Sherpa valt onder Amsterdam omdat het

in het Gooi ligt. Het zou raar zijn als dat wél zo is, want dan controleert deze inspecteur of haar echt echtgenoot zijn werk goed doet.

‘Ik kom er nog weleens achter waar ze inspecteur is,’ zegt Beatrijs.

Ik wens haar veel succes. Ik heb veel bewondering voor haar dat ze zo’n goed humeur houdt bij alle zorgen om haar zus.