Marian Maaskant
Onderzoek & Advies
VOOR DE LANGDURIGE ZORG EN JEUGDZORG

Feitenoverzicht 8
© Marian Maaskant, juni 2019

Deïnstitutionalisering en verstandelijke beperkingen

'… de verschuiving van institutionele zorg naar leven in de samenleving is een noodzakelijke, maar geen toereikende voorwaarde voor een beter leven voor alle bewoners'[1], p.107

Inleiding

Onlangs verscheen het boek 'Niet-normaal' van Van der Lans[2]. Buntinx memoreerde in zijn interview met Van der Lans een bijdrage op het IASSID-congres in Helsinki (1996). Daarin stond dat Nederland eind negentiger jaren nog een toename kende van intramurale plaatsen voor mensen met verstandelijke beperkingen (VB). Nederland was met Polen het enige Europese land met zo'n toename[3]. Dat ook toen al een fors deel van de Nederlandse intramurale plaatsen in kleinschalige gedeconcentreerde woonprojecten was gerealiseerd en dat intramurale zorg niet voldeed aan de definitie van 'institutions'[1], konden de auteurs niet zomaar weten.
Mede door deze bevinding werd toen in Nederland aan het aantal intramurale plaatsen op grootschalige hoofdlocaties een duidelijk halt toegeroepen[2, 4], maar deze eis kwam later niet meer in beleidsregels terug[4].
Nu, ruim 20 jaar later, is het interessant na te gaan hoe het staat met de deïnstitutionalisering van mensen met VB (zie ook: [5]).

Doelstelling

Dit feitenoverzicht beschrijft de resultaten van internationaal gepubliceerde onderzoeken naar deïnstitutionalisering en verstandelijke beperkingen.

Methode

In de internationale databases CINAHL, ERIC, PsycARTICLES, PsycINFO, SocINDEX Psychology and Behavioral Sciences Collection en MEDLINE is gezocht naar teksten in academische tijdschriften met de volgende zoekopdracht:

- Titel: TI (deinstitutionalization or deinstitutionalisation) and TI (intellectual* disabilit* or mental* retard* or learning disabilit* or developmental* disabil*)
- Taal: Engels,
- Publicatieperiode: 2009-juni 2019
- Beschikbaarheid: (linked) full tekst,
- Review: Peer reviewed.

Het gaat dus om wetenschappelijke onderzoekspublicaties over mensen met VB en deïnstitutionalisering (woorden in de titel).
Op basis van bovenstaande zoekactie werden acht artikelen gevonden. In NTZ (Nederlands Tijdschrift voor Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen) werden vanaf 2010 op basis van de titel geen terzake relevante artikelen gevonden.
Dit feitenoverzicht gaat dus over acht artikelen.

Resultaten

Tabel 1 laat de belangrijkste resultaten van de onderzoeken zien.
In de laatste decennia wordt veel nadruk gelegd op deïnstitutionalisering van mensen met verstandelijke beperkingen, als belangrijke bijdrage aan hun inclusie. Het aantal recente onderzoeken naar deïnstitutionalisering was echter beperkt (n=8). Er werden nauwelijks getallen van deïnstitutionalisering genoemd. De onderzoeken bespraken vooral de geschiedenis van de zorg aan mensen met VB, uitgangspunten, bevorderende en belemmerende factoren en veranderingen in functioneren van betrokkenen.
De resultaten van de studies komen goeddeels overeen: ze geven geen eenduidige, maar meestal goede uitkomsten ten gunste van het gaan leven in de samenleving. Het gaat dan meestal om verbetering van vaardigheden en gedrag. Inclusie wordt slechts beperkt gerealiseerd.
In een aantal landen zijn de theoretisch uitgangspunten van inclusie, autonomie en goede ondersteuning helder. De praktijk leert echter dat door de heersende visie op VB, beleidsmatige keuzes en/of financiële prioriteiten hierin nog veel winst te behalen is.

Beschouwing

Het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap[6] wordt gesteld: 'De Staten die Partij zijn bij dit Verdrag erkennen het gelijke recht van alle personen met een handicap om in de maatschappij te wonen met dezelfde keuzemogelijkheden als anderen en nemen doeltreffende en passende maatregelen om het personen met een handicap gemakkelijker te maken dit recht ten volle te genieten en volledig deel uit te maken van, en te participeren in de maatschappij' (art. 19). Hiervoor moeten zijn gewaarborgd: vrije keuze van verblijfplaats, waar en met wie zij leven, toegang tot ondersteuning en vrije toegang tot maatschappijdiensten en –faciliteiten. Ondanks ratificatie van het verdrag door 177 landen, is dit recht slechts marginaal gerealiseerd(zie ook: [5]).
In de bestudeerde onderzoeken werd, expliciet of impliciet, bedrukt dat het leven in de samenleving op zich niet voldoende is voor een goede kwaliteit van bestaan van mensen met VB. Het zijn goede ondersteuning en de beschikbaarheid van de nodige randvoorwaarden die maken dat het leven van de betrokken personen met VB verbetert wanneer zij verhuizen naar een woning in de samenleving. Mansell e.a.[1], p.107 stellen terecht: 'De verschuiving van institutionele zorg naar leven in de samenleving is een noodzakelijke, maar geen toereikende voorwaarde voor een beter leven voor alle bewoners. Naast andere accommodatie, is ook verandering in manier van ondersteuning nodig.'. Uit enkele onderzoeken bleek inderdaad ook dat vaardigheden en gedrag ook verbeterden bij mensen die niet verhuisden. Dit geeft eens te meer aan dat het niet per se de woonlocatie is die zorgt voor (samengevat) een betere kwaliteit van bestaan, maar dat (eveneens samengevat) menslievende zorg de essentie is.

Implicaties voor beleid

Inclusie, autonomie, goede ondersteuning en kleinschaligheid zijn huidige kernbegrippen in de ondersteuning van mensen met VB. Deïnstitutionalisering heeft hieraan zeker bijgedragen. Maar alleen deïnstitutionalisering is onvoldoende. Heldere visie op ondersteuning en de uitvoering daarvan, ondersteuning door gekwalificeerd personeel en de beschikbaarheid van de benodigde randvoorwaarden zijn hiervoor belangrijker dan de woonlocatie.

Referenties

1. Mansell, J. & J. Beadle-Brown. (2010). Deinstitutionalisation and community living: Position statement of the Comparative Policy and Practice Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 54*(2), 104-112. doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01239.x.
2. Van der Lans, J. (2019). *Niet-normaal, ontwikkelingen en dilemma's in de Nederlandse gehandicaptenzorg*. Utrecht: De Graaff.
3. Hatton, C., E. Emerson, & C. Kieman. (1995). People in institutions in Europe. *Mental Retardation, 33*(2), 132-132.
4. Maaskant, M.A., G.H.P.M. Van Kerkhof-Willemsen, & M. Sinnema. (2012). Veroudering en verstandelijke handicap. In: T. Van Achterberg, et al. (red.), *Effectief verplegen 3* (pp. 597-634). Dwingeloo: Kavanah.
5. Inserm. (2016). *Déficiences intellectuelles. Collection Expertise collective (III 16: Accompagnement et lieux de vie)*. Montrouge: EDP Sciences.
6. Verenigde Naties. (13-12-2006). *Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (Nederlandse vertaling)*. New York: VN.
7. Buchner, T. (2009). Deinstitutionalisation and community living for people with intellectual disabilities in Austria: history, policies, implementation and research. *Tizard Learning Disability Review, 14*(1), 4-13.
8. Weinbach, H. (2009). Commentary on 'Deinstitutionalisation and community living for people with intellectual disabilities in Austria'. *Tizard Learning Disability Review, 14*(1), 14-17.
9. Chowdhury, M. & B.A. Benson. (2011). Deinstitutionalization and quality of life of individuals with intellectual disability: A review of the international literature. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 8*(4), 256-265. doi: 10.1111/j.1741-1130.2011.00325.x.
10. Gascon, H. & P. Morin. (2010). Deinstitutionalisation and adaptation of adults with intellectual disabilities: Results from Québec. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 45*(3), 366-377.
11. Lemay, R.A. (2009). Deinstitutionalization of people with developmental disabilities: a review of the literature. *Canadian Journal of Community Mental Health, 28*(1), 181-194.
12. Kim, S., S.A. Larson, & K.C. Lakin. (2001). Behavioral outcomes of deinstitutionalization for people with intellectual disability: A review of US studies conducted between 1980 and 1999. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 26*(1), 35-50.
13. Verenigde Naties. (2007). *VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (Nederlandse vertaling; http://www.vnverdragwaarmaken.nl/vnverdragwaarmaken/images/vninfo/VN-Verdragtekst.pdf)*. Geneve: Verenigde Naties.
14. Martinez-Leal, R., L. Salvador-Carulla, C. Linehan, P. Walsh, G. Weber, G. Van Hove, T. Maata, B. Azema, M. Haveman, S. Buono, A. Germanavicius, H. van Schrojenstein Lantman-de Valk, J. Tossebro, A. Carmen-Cara, D.M. Berger, J. Perry, & M. Kerr. (2011). The Impact of Living Arrangements and Deinstitutionalisation in the Health Status of Persons with Intellectual Disability in Europe. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*(9), 858-872.
15. Miettinen, S. & A. Teittinen. (2014). Deinstitutionalisation of people with intellectual disabilities in Finland: a political perspective. *Scandinavian Journal of Disability Research, 16*(1), 59-76. doi: 10.1080/15017419.2012.761153.
16. Soffer, M., M. Koreh, & A. Rimmerman. (2017). Politics of geographic exclusion: Deinstitutionalization, hegemony and persons with intellectual disability in Israel. *Disability & Society, 32*(8), 1180-1198. doi: 10.1080/09687599.2017.1344825.

Tabel 1: Overzicht van onderzoeken naar deïnstitutionalisering; naar auteur(s), onderwerp, inhoud onderzoek en resultaten[A,B].

Auteur(s)	Onderwerp (land)	Inhoud onderzoek	Resultaten
Buchner[7] Met reactie van Weinbach[8]	Deïnstitutionalisering van en leven in de samenleving door mensen met VB in Oostenrijk (Oostenrijk). Reactie vanuit Duitsland.	Beschrijving van de geschiedenis van de zorg voor mensen met VB en het proces van deïnstitutionalisering in Oostenrijk. Reactie betreft achtergronden over (gebrek aan) succes van deïnstitutionalisering (Duitsland).	In de Tweede Wereldoorlog (WOII) zijn bijna alle mensen met VB in Oostenrijk vermoord. Na WOII verbleven de overlevenden bij familie, psychiatrische instituten of door de kerk georganiseerde voorzieningen, later aangevuld met (grootschalige) woonvoorzieningen via ouderinitiatieven. Pas in de 70er en 80er jaren kwam de deïnstitutionalisering op gang, vooral voor mensen met lichte VB. In de 90er jaren werd de opvang ven mensen met VB in de psychiatrie niet meer geaccepteerd, hetgeen resulteerde in deïnstitutionalisering van mensen met VB uit de psychiatrie. Er zijn nu nog enkele instituten. Normalisatie, integratie en autonomie werden kernbegrippen. Onderzoeken in Oostenrijk toonden aan dat de kwaliteit van bestaan van bewoners in woonvoorzieningen in de samenleving beter is dan in psychiatrische instellingen. Echter, inclusie en autonomie blijken maar beperkt gerealiseerd. Exacte Oostenrijkse data over de mate van deïnstitutionalisering en leven in de samenleving door mensen met VB ontbreken. In Duitsland bepalen vier factoren mede de mate en het succes van deïnstitutionalisering: • deïnstitutionalisering is nog geen vanzelfsprekend recht, • ervaren organisatorische kwetsbaarheid van woonvoorzieningen in de samenleving, inclusief dagvoorzieningen, vrije tijdsvoorzieningen, medische zorg, • financiële problemen van zorgaanbieders die voorzieningen in de samenleving (willen) aanbieden, vanwege de lasten van onroerend goed van hun (voormalige) instituten, • de kwaliteit van ondersteuning is niet vanzelfsprekend gezien nieuwe visie op ondersteuning en de bijbehorende eisen aan professionele ondersteuners. Deïnstitutionalisering behelst niet alleen het sluiten van instituten, maar ook het organiseren van kwalitatief goede ondersteuning.

[A] Voor de leesbaarheid wordt de term 'statistisch significant' niet steeds gebruikt. Wanneer gesproken wordt van 'verschillen' of soortgelijk termen zijn deze statistisch significant ($p<0,05$). Bij de aanduiding 'geen verschillen' of soortgelijke termen zijn de gevonden verschillen niet statistisch significant.
[B] Ook voor de leesbaarheid wordt met 'instituten' bedoeld: de grootschalige, veelal geïsoleerd of beschermd gelegen woonvoorzieningen voor mensen met (verstandelijke) beperkingen; zie ook[1].

Chowdhury e.a.[9]	Deïnstitutionalisering en kwaliteit van bestaan van mensen met VB: een overzicht van de internationale literatuur.	Literatuuroverzicht van 15 artikelen.	Verhuizing naar de samenleving heeft op korte termijn een algemeen positief effect op kwaliteit van bestaan van cliënten. Na een jaar vlakken deze verbeteringen af. Inclusie blijft beperkt.
Gascon e.a.[10]	Deïnstitutionalisering van en aanpassing door volwassenen met VB: resultaten uit Quebec (Canada).	Longitudinale studie bij 136 volwassenen (gem. leeftijd; 52 j.) met VB die in aanmerking kwamen voor verhuizing van een instituut naar een kleinschalige woonvoorziening in de samenleving. Metingen van adaptief gedrag, probleemgedrag, geestelijke gezondheidsproblemen, medicatie na 0-3 en 27 maanden na verhuizing.	Ruim twee jaar na de verhuizing, wonen 65/136 van de personen in een minder zorgintensieve voorziening in de samenleving (de verhuisden); de anderen (71/136) wonen nog steeds in de oorspronkelijke voorziening (de blijvers). Bij de verhuisden zijn er geen veranderingen in hun adaptieve gedrag; dat van de blijvers verbeterde (zij het marginaal) t.a.v. autonomie, huishoudelijke vaardigheden, communicatie, socialisatie. De scores t.a.v. probleemgedrag daalden alleen bij de blijvers. De totaalscores t.a.v. geestelijke gezondheidsproblemen veranderen niet voor beide groepen. Medicatiegebruik (beide groepen) tussen beide tijdstippen; antipsychotica: 5 afname, 74 gelijk, 51 toename; benzodiazepine: 8 afname, 107 gelijk, 19 toename. NB: de tekst en tabellen in deze studie geven her en der tegenstrijdige informatie.
Lemay[11]	Deïnstitutionalisering van mensen met VB: een literatuuroverzicht.	Literatuuroverzicht op aangepaste basis van eenzelfde studie door Kim e.a.[12]. Het uiteindelijk aantal geïncludeerde artikelen is niet genoemd.	Hoofthema's zijn: • Ouders en deïnstitutionalisering: ouders neigen in eerste instantie om deïnstitutionalisering niet te steunen. Maar met goede voorlichting en positieve ervaringen kantelt dit veelal, • Sterfte: de uitkomsten van onderzoeken zijn niet eenduidig, maar bekend is dat ingrijpende levensgebeurtenissen gerelateerd zijn aan een grotere kans op vroegtijdig overlijden, • Er is een tendens dat verhuizing naar kleinschalige woonvoorzieningen in de samenleving leidt tot betere adaptieve vaardigheden, • Er is eveneens een tendens dat kleinschalig wonen in de lokale samenleving meer kosteneffectief en minder duur is dan wonen in instituten, • Kwaliteit van bestaan lijkt toe te nemen bij kleinschalig wonen in de samenleving, maar daarin is nog veel winst te behalen, →

			• Het aantal sociale contacten van mensen met VB in kleinschalige woonvoorzieningen is kleiner dan van mensen zonder VB en bestaat voor een fors deel uit medebewoners en begeleiders, • De resultaten van onderzoeken naar gedrag en deïnstitutionalisering zijn wisselend: zowel stabilisatie als toename en afname van moeilijk verstaanbaar gedrag worden gezien.
Mansell e.a.[1]	Deïnstitutionalisering en leven in de samenleving: standpuntbepaling van de Special Interest Research Group 'Vergelijking Beleid en praktijk' van de IASSID.	Overzicht van studies naar de effecten van deïnstitutionalisering en standpuntbepaling.	Instituten karakteriseren zich als: grootschalig (honderden, duizenden cliënten), geïsoleerde locatie, cliënten kunnen moeilijk elders gaan wonen, veelal slechte materiële omstandigheden. Ofwel: gedepersonaliseerd, rigide routines, groepsdenken, sociale afstand (isolatie). De onderzoeken geven geen eenduidige, maar veelal goede uitkomsten ten gunste van het leven in de samenleving (zie ook [11]). Gezien het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap[13] moeten beleidsmakers zich ervan bewust zijn dat mensen met VB het recht hebben op leven in de lokale samenleving, want uit onderzoek blijkt dat: • de kwaliteit van bestaan daar beter is dan in instituten (oud of nieuw en met welke benaming dan ook), • de kosten er niet hoger zijn, • ook daar goede randvoorwaarden (o.a. goede kwaliteit van professionele ondersteuners) geborgd moeten zijn.
Martinez-Leal e.a.[14]	De invloed van woonvormen en deïnstitutionalisering op de gezondheidsstatus van mensen met VB in Europa.	Interviews met 1257 mensen met VB en/of hun vertegenwoordigers uit 14 EU-landen.	Doel van de studie was vooral de bruikbaarheid van de vragenlijst P15 (gezondheidsindicatoren voor VB) te toetsen, meer dan de uitkomsten van de data te duiden. Vier groepen: wel/geen aanwezigheid van professionele ondersteuning en gevorderd/beginnend stadium van deïnstitutionalisering op nationaal niveau. Er zijn veel vergelijkingen gemaakt tussen de vier groepen. NB: gezien het doel van het onderzoek, het ontbreken van hypotheses en het ontbreken van correctie op kanskapitalisatie, zijn de uitkomsten hier verder niet beschreven.

Miettinen e.a.[15]	Deïnstitutionalisering van mensen met VB in Finland: een beleidsmatig perspectief (Finland).	Beschrijving van de ondersteuning van mensen met VB in Finland en de deïnstitutionalisering.	Finland heeft 35.000-40.000 geregistreerde inwoners met VB (totaal aantal inwoners: ruim 5 miljoen). Het artikel beschrijft beknopt de geschiedenis van de zorg voor mensen met VB in Finland. Het eerste instituut werd begin 20e eeuw opgericht, hoewel de meerderheid bij familie woonde. Vanaf de zeventiger jaren kwamen steeds meer woonvormen in de samenleving beschikbaar. In 2010 woonden nog zo'n 1800 Finnen met VB in instituten; dat moet in 2020 totaal zijn afgebouwd. In het huidige beleid t.a.v. mensen met beperkingen vormen –in theorie- drie termen de uitgangspunten: gelijkheid, inclusie, ondersteuning wanneer nodig. Vooral financiële afwegingen belemmeren het volledig uitvoeren van deze uitgangspunten.
Soffer e.a.[16]	Beleid ten aanzien van geografische uitsluiting: deïnstitutionalisering, hegemonie en personen met VB in Israël (Israël).	Beschrijving van (de)institutionalisering van mensen met VB in Israël mede in het licht van de algemeen geldende visie op VB.	Ruim 33.000 mensen in Israël hebben VB; 22% woont in instituten (grootte: 50-200 bewoners). In 1969 werd de eerste woonvorm in de samenleving geopend. Echter, deïnstitutionalisering is geen centraal beleid in Israël. Het hebben van VB wordt nog steeds als een tragedie beschouwd en mensen met VB als zielig en hulpbehoevend. De term 'mentally retarded' is ook nu nog gemeengoed. Autonomie van mensen met VB is evenmin een algemeen geaccepteerd uitgangspunt.