

Recht op geestelijke gezondheidszorg voor personen met een verstandelijke beperking: onnodig controversieel?

Lies Claes, Griet Roets, Gily Coene en Geert Van Hove¹

Abstract

On an (inter)national level, social policy, research and practice indicate the violation of the human rights (and particularly the right on mental health) for people with intellectual disabilities. At the end of the nineties, consultation teams originated in Flanders (the Dutch speaking part of Belgium) in response to the lack of ambulatory mental health care for people with an intellectual disability and their network. In this contribution, first we illustrate this social problem by the story of Maria, which describes the 'jammed situation' of a woman with an intellectual disability and additional mental health problems. The story reports the complicatedness of her search for 'good enough' care and support. Second, we explore whether the theoretical frameworks disability studies and feminist ethics of care can inspire the support practice of people with intellectual disability and additional mental health problems, along the lines of human rights. We conclude this paper by analyzing the working of the consultation teams to explore some emerging insights and implications for their search for support.

¹ Lien Claes is als assistente tewerkgesteld aan de Universiteit Gent, vakgroep Orthopedagogiek. Zij voert er een doctoraatsonderzoek naar de vastgelopen trajecten en creatieve oplossingen van/voor mensen met een verstandelijke beperking en hun omgeving en bestudeert deze levenstrajecten vanuit de theoretische perspectieven disability studies en social geography.

Griet Roets is als postdoctoraal onderzoeker van het FWO verbonden aan de vakgroep Sociale Agogiek (Universiteit Gent). Haar onderzoeksinteresses zijn sociaal werk, (kinder)armoede, gender, critical disability studies en narratieve en etnografische benaderingen in onderzoek.

Gily Coene is docente ethiek, humanistiek en genderstudies aan de Vrije Universiteit Brussel en verbonden aan de Vakgroep Wijsbegeerte en Moraalwetenschappen en de Vakgroep Politieke Wetenschappen.

Geert Van Hove werkt aan de Universiteit Gent (Vakgroep Orthopedagogiek) en is er verantwoordelijke voor het onderzoeksgebied Disability Studies and Inclusive Education. Hij probeert het oude fenomeen 'bestuderen van handicap' te verbreden tot Disability Studies vanuit o.a. een mensenrechten benadering en vanuit de studie van dit fenomeen in verschillende culturen.

Inleiding

Tijdens de voorbije decennia signaleerde de internationale sociale en politieke beweging van mensen met een verstandelijke beperking – de *self-advocacy* beweging – dat de opdracht om hun mensenrechten te realiseren, moeizaam verloopt (Williams & Shoultz, 1982; Dybwad & Bersani, 1996; Van Hove, 2000; British Journal of Learning Disabilities, 2006). Mensen met een verstandelijke beperking tonen dat ze gerespecteerd willen worden als volwassen mensen, waarbij hun sociale status en identiteit van ‘eeuwige kinderen’ doorprikt wordt (Roets & Goodley, 2008). Onder invloed van de *self-advocacy* beweging (ook gekend als *People First*) wordt de orthodoxe invulling van (verstandelijke) beperking of handicap als pathologie fundamenteel in vraag gesteld (Smith, 1999), waarbij ook in de academische wereld sprake is van een kentering. De opkomst van disability studies als academisch perspectief ontketende een paradigmawissel ten opzichte van voorgaande opvattingen over en invullingen van (verstandelijke) ‘handicap’ en ‘beperking’ (Chappell, 1998). Het nastreven van volwaardig burgerschap van mensen met een verstandelijke beperking won onder die impuls en in de context van de ontwikkeling van de westerse verzorgingsstaat aan invloed in beleid, praktijk en onderzoek, waarbij het verwezenlijken van hun mensenrechten vooraan op de agenda geplaatst werd (Van Hove, 1997a; Van Gennep & Steman, 1997). Zowel het beleid, de wetenschappelijke wereld als praktijk en hulpverlening kampen tot op vandaag nog sterk met het feit dat de mensenrechten van mensen met een verstandelijke beperking - en in het bijzonder hun recht op geestelijke gezondheidszorg - geschonden worden. Om tegemoet te komen aan deze problematiek werden in de verschillende Vlaamse provincies eind jaren '90 (tussen 1995 en 1999) - los van elkaar en zonder provincieoverschrijdend overleg of samenwerking - ambulante consulentenwerkingen opgericht, als antwoord op een tekort aan ambulante geestelijke gezondheidszorg voor personen met een verstandelijke beperking en hun omgeving (Van Hove, 1996, 1998). Dergelijke problematische situaties worden gedurende de laatste decennia zowel nationaal als internationaal op de agenda gezet.

In deze bijdrage gaan we dieper in op deze vaststelling. We illustreren dit aan de hand van het verhaal van Maria, waarin een ‘vastgelopen situatie’ van een vrouw met verstandelijke beperking en bijkomende psychische problemen en de zoektocht naar ‘goede zorg’ en ondersteuning beschreven wordt (Van Hove, 1996). Daarna exploreren we *disability studies* en *feministische zorgethiek* als theoretische perspectieven die in de geest van mensenrechten verder kunnen inspireren om aan zorg voor personen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychische problemen een invulling van ondersteuning te geven (Hassiotis, 2002). We sluiten af met een exploratie van rode draden die de zoektocht naar ondersteuning in de consulentenwerkingen kenmerken.

Situering

Zowel in Vlaanderen als internationaal vormt de complexe maatschappelijke problematiek van mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende (psychische) problemen een uitdaging voor zowel hun natuurlijke als voor het professionele netwerk (Hudson & Chan, 2002). Het welzijnswerk slaagt er moeizaam in om aan hun ondersteuningsvragen een kwalitatieve invulling te geven (Smith, 2002).

Enerzijds zien we dat mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende (psychische) problemen nog te vaak tussen de mazen van het hulpverleningsnet vallen, omdat zowel de gehandicaptenzorg, de bijzondere jeugdzorg als de geestelijke gezondheidszorg té sterk categoriaal, doelgroepgericht en bijgevolg exclusief functioneren (Roose, 2006; Vanderplasschen, Lievens & Roets, 2006). Voor heel wat modules binnen de geestelijke gezondheidszorg is ‘verstandelijke beperking’ bijvoorbeeld een exclusiecriteria. Ook binnen heel wat eerstelijnsvoorzieningen in de ondersteuning van mensen met een

verstandelijke beperking worden mensen met bijkomende (psychische) problemen geweerd, aangezien men van oordeel is dat mensen met een psychische problematiek niet thuishoren binnen hun organisatie (Jooren, 2008). We stellen ook vast dat personen met een verstandelijke beperking en een bijkomende problematiek – ondanks urgentiegraden en knelpunt dossiers in het kader van recente pogingen tot hervorming – vaak zeer lang op de centrale wachtlijst staan wegens het ontbreken van een antwoord op hun nood aan ondersteuning in zowel de ambulante als residentiële organisaties van het Vlaamse Agentschap voor Personen met een Handicap (FOD Volksgezondheid, 2003; Jooren, 2008).

Anderzijds zien we dat de antwoorden die vanuit het categoriaal georganiseerde en functionerende hulpverleningsnet worden geformuleerd, niet inspelen op ondersteuningsvragen van mensen met een verstandelijke beperking en psychische problemen en hun natuurlijk netwerk die *in se* een bundeling van krachten van verschillende actoren vergen (Lammertyn, 1999). Er zijn immers grote schotten tussen de verschillende zorgvormen in beide sectoren (cf. 'geestelijke gezondheidszorg' en 'gehandicaptenzorg') en combinaties van ondersteuningsvormen blijken slechts met mondjesmaat mogelijk (Jooren, 2008), waardoor er *à la limite* nauwelijks sprake is van een integrale benadering van deze complexe problematiek (De Groef, 2002). Bovendien komen mogelijkheden om beroep te doen op ambulante hulpverlening voor personen met een verstandelijke beperking en bijkomende (psychische) problemen, nog steeds opvallend minder in beeld. Nochtans betekenen maatschappelijke evoluties in de richting van de deïstitutionalisering van de zorg en ondersteuning in de natuurlijke omgeving (Van Gennep, Van Hove & Van Loon, 2003) dat meer mensen met een verstandelijke beperking in de gemeenschap leven en dat er dus een groeiende nood is aan het kunnen aanboren van maatschappelijke hulpbronnen en ambulante dienstverlening (Muesser et al., 1997 in Hudson & Chan, 2002). Deze tendens om vooral residentieel naar oplossingen te zoeken, impliceert voor veel mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende (psychische) problemen dat ze een verhoogd risico lopen langdurig afhankelijk te worden van institutionele zorg die niet concreet tegemoet komt aan hun nood aan ondersteuning, wat kan uitmonden in zorgverstikking (Goffman, 1961). Mensen lijken op die manier beroofd te worden van hun levensverhaal (Booth & Booth, 1996; Goodley, 1996).

In wat volgt illustreren we de knelpunten van het zorgsysteem aan de hand van de 'vastgelopen situatie' van Maria (Došen et al., 1990; Van Hove, 1996). Maria's verhaal dateert al van een hele tijd terug, maar de geschetste problematiek is vandaag nog brandend actueel.

*De 60-jarige **Maria** had een lichte verstandelijke beperking en werd geboren in een gezin met vijf kinderen. Haar ongehuwde en alleenstaande moeder had ook een verstandelijke beperking. Toen Maria 5 jaar was, werd ze geplaatst in een MPI (medisch-pedagogisch instituut). Toen Maria 8 jaar was, werd haar moeder in een psychiatrisch ziekenhuis gecolloqueerd.*

Op 16-jarige leeftijd werd Maria zelf gecolloqueerd in een psychiatrisch centrum. Haar dossier maakte op dat moment naast een 'verstandelijke beperking' melding van een 'karakterstoornis'. Toen Maria 29 jaar was, verliet ze het centrum en ging op het binnenschip van haar oom en tante wonen. Tijdens de eerste maanden werkte ze als poetshulp in een textielbedrijf en op een school. Ze vertoonde echter veel fysieke klachten en was vaak afwezig op haar werk. Na 2 jaar ging Maria een korte periode bij één van haar broers wonen, waar echter snel duidelijk werd dat ze omwille van financiële voordelen in huis werd genomen. Maria ging kort nadien inwonen bij een man die ze had ontmoet. Een jaar later – Maria was ondertussen 33 jaar oud – werd ze opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis met open regime. Zes jaar later kon ze in een gezinsvervangend tehuis gaan wonen en ging ze werken in een beschutte werkplaats.

Het verblijf in dat tehuis werd meerdere malen onderbroken voor een heropname in het psychiatrisch ziekenhuis. Maria vertoonde in die tijd heel wat problemen: storend gedrag, agressie naar de begeleiders toe, zich niet aan afspraken houden, kleptomanie, veelvuldig overvloedig drinken. Door dit alles was ze veelvuldig afwezig op haar werk en werd ze ontslagen in de beschutte werkplaats. Na deze veelvuldige opnames werd beslist dat Maria niet meer naar het tehuis kon terugkeren. In het psychiatrische ziekenhuis functioneerde ze in een groep van 12 vrouwen met een lichte verstandelijke beperking. Van daaruit ging ze opnieuw werken in een andere beschutte werkplaats. In haar dossier lezen we dat ze in deze periode automutileerde; ze bracht zichzelf vaginale verwondingen toe. Ze werd door de begeleiders beschreven als een moeilijk en vervelend iemand die: niet met geld kon omgaan, pogingen deed te ontsnappen aan regels en gemaakte afspraken, vluchtte in automutilatie en verzonnen fysieke klachten, niet beïnvloedbaar leek en geen grenzen leek te kennen in haar alcoholgebruik... (vrij samengevat uit Van Hove, 1996, pp23-30)

Het verhaal illustreert vooral dat Maria trajecten aflegt tussen allerhande initiatieven in de zorg voor mensen met een handicap en de geestelijke gezondheidszorg, als een 'object van zorg' dat op veel momenten van het kastje naar de muur gestuurd wordt (Van Hove, 2000). Op die manier wordt ze zeer afhankelijk van de zorg die zeer versnipperd wordt verstrekt. De tendens om uitsluitend in het residentiële en categoriaal georganiseerde circuit naar oplossingen te zoeken, leidt op termijn vaak tot een gebrekkige participatie/inclusie van mensen met een verstandelijke beperking met bijkomende (psychische) problemen in het maatschappelijke leven (Engbersen & Gabriels, 1995), wat één van de kerndomeinen is van Schalocks (2002) 'Quality of Life'. Vergelijkend onderzoek van Sheppard-Jones et al. (2005) wijst uit dat m.b.t. mensen met een verstandelijke beperking een lagere kwaliteit van bestaan kan gerapporteerd worden ten aanzien van de algemene populatie (zie Van Hove, 1997b). Ook De Windt & Lannau (2009) vonden dat mensen met een verstandelijke beperking op alle domeinen van Schalock (2002) uitgezonderd 'fysiek welbevinden' significant lager scoren dan personen zonder een gepercipieerde verstandelijke beperking. Tot op heden werd echter geen onderzoek opgezet naar de 'Quality of Life' (Schalock, 2002) van mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende (psychische) problemen en naar de 'Quality of Life' van hun natuurlijk netwerk.

In wat volgt exploreren we in hoeverre theoretische kaders als disability studies en feministische zorgethiek in gezamenlijke beïnvloeding kunnen aangewend worden om in deze problematiek nieuw perspectief te brengen.

Disability studies: what's in a name?

Being labelled disabled often makes you feel bad inside or not worth much as a person. Others often look down on you or call you names such as dummy, stupid, moron, to name just a few. I have been called those names and when I lashed out I was then seen as a challenging behaviour. A challenge to whom? (self-advocate Robert Martin, 1996, p64)

Disability studies werd tijdens de laatste drie decennia internationaal ontwikkeld als een interdisciplinair onderzoeksterrein (Davis, 1997; Barnes & Mercer, 2003; Gustavsson et al., 2005) en maakt recent ook in Vlaanderen zijn intrede (Devlieger et al., 2003; Goodley & Van Hove, 2005). Disability studies legt de vinger op verschillende cultureel, historisch en discursief ingebedde discoursen in Westerse samenlevingen omtrent het fenomeen 'handicap' en 'beperking' (Gabel, 2005). Vooral in periodes van ingrijpende maatschappelijke veranderingen en onzekerheden worden bepaalde sociale groepen in de samenleving snel geconstrueerd tot een probleem van afwijkend gedrag en/of inadequate opvoeding

(Bouverne-De Bie en van Ewijk, 2008). Dit werd doorheen de geschiedenis aangezwengeld door modernistische kennissystemen die het streven naar vooruitgang en normaliteit centraal stellen (Bauman, 1997). Mensen met een verstandelijke beperking en/of psychische problemen werden door deze dominante opvattingen over een nastreefbaar unitair menselijk subject snel impliciet gedefinieerd als 'deviant van de norm'; een norm die echter fungeert als een abstracte standaard (Goodley, 2001). Ook actueel werken deze opvattingen door en hebben ze sociale en politieke implicaties op het alledaagse leven van mensen met een verstandelijke beperking (Roets, Goodley & Van Hove, 2007).

Disability studies biedt openheid om via kritische deconstructie een paradigmawissel te laten plaatsgrijpen ten opzichte van een al te eenduidig begrip van 'handicap' en 'beperking', in het verleden en heden vaak vertaald in termen van tragedie, onomkeerbare realiteit, pathologie en deviantie (Skrtic, 1995). Disability studies werpt een ander licht op het eerder orthodoxe begrip van 'beperking' zoals 'verstandelijke beperking' en/of 'psychische problemen' als een biologisch gedetermineerd fenomeen waarbij het individu als 'probleem' centraal gesteld wordt (Hughes, 2002). De nadruk ligt op de radicale deconstructie van algemeen aanvaarde kennis over mensen met 'beperkingen' en het simultane verloop van deze deconstructie met reconstructie. De dynamische wisselwerking tussen lichaam en geest en uiteenlopende aspecten van de hedendaagse cultuur, politiek en maatschappij wordt hierbij centraal gesteld (Garland-Thomson, 2005). Op die manier wordt de sociale en culturele bepaaldheid van verstandelijke beperking en/of 'psychische problemen' in de verf gezet (Bogdan & Taylor, 1992).

Het interdisciplinaire karakter van disability studies faciliteert dit proces via het maken van kruisbestuivingen van theoretische en praktische inzichten uit verschillende disciplines in de sociale wetenschappen, o.a. uit filosofie, sociologie, psychologie, geschiedenis, antropologie, technologische wetenschappen, rechten, geneeskunde, pedagogische wetenschappen en gender studies (Johnstone, 1998). In onze bijdrage proberen we inzichten uit de rijke traditie van gender studies te incorporeren in disability studies (Traustadóttir, 2006), via een grondige exploratie van het spanningsveld tussen autonomie en (zorg)afhankelijkheid, waar meer genuanceerde begrippen als inter-afhankelijkheid vaak ontbreken (Reindal, 1999).

Feministische zorgethiek: over het verschil tussen bemoeizucht en betrokkenheid

Zorgafhankelijkheid is een wezenlijke bestaansconditie van de mens. Zonder zorg is een menselijk wezen niet in staat om te overleven. Zorg verlenen is met andere woorden een universele praktijk, maar de wijze waarop, aan wie, door wie 'zorg' wordt verleend en de wijze waarop deze activiteiten gewaardeerd worden, kan sterk verschillen. Tijdens de voorbije decennia leverde de internationale sociale en politieke beweging van mensen met een verstandelijke beperking – de self-advocacy beweging – op basis van historische evidentie belangrijke kritiek op het dreigende paternalisme en de bemoeizucht van professionelen die zorg vertrekken (Strike & McConnell, 2002). Internationaal werd in het (nabije) verleden vastgesteld dat mensen met een verstandelijke beperking, zeker bij bijkomende psychische problemen, vaak al van bij hun geboorte uit hun natuurlijk netwerk worden getrokken en in het zorgsysteem verdwijnen (Johnson, 1998). In bepaalde situaties kan zorgverlening de menselijke waardigheid dus aantasten in plaats van ze te bevorderen, wat Erving Goffman (1961) met zijn kritiek op de 'total institutions' op scherpzinnige wijze aangaf. In zekere zin kan ook het verhaal van Maria gelezen worden als een verhaal van dehumaniserende zorg. Mensen verbonden aan de self-advocacy beweging wijzen er echter op dat ze ondersteuning en zorg verstrekt door publieke voorzieningen (zoals maatschappelijke dienst- en hulpverlening) willen benutten om processen van structurele marginalisering om te buigen in structurele participatie (Goodley, 2000). Dit omvat een

zoektocht naar 'goede' zorg, een zorg die personen toelaat om op een volwaardige manier mens te zijn.

De 'paternalistische zorg' waartegen bewegingen van personen met een verstandelijke beperking (re)ageren, staat haaks op zorgethische basisprincipes die door feministisch geïnspireerde auteurs in het kader van een 'ethics of care' worden gearticuleerd. (Hughes e.a., 2005). Uitgangspunt in de feministische zorgethiek is een pleidooi voor de herwaardering en de erkenning van zorgwaarden zoals relationele verbondenheid en interafhankelijkheid als fundamentele bestaanscondities en van het positieve vermogen tot maatschappelijk engagement, persoonlijke betrokkenheid, zorgzaamheid en empathie. Ook mensen zonder (verstandelijke) beperking zijn immers fundamenteel van elkaar afhankelijk en leven niet steeds afzonderlijk. Ieder menselijk bestaan is ingebed in een netwerk van relaties waarin men afwisselend en intergenerationeel 'verzorgd wordt' en 'zorg draagt voor'; sociale verhoudingen worden dan ook eerder expliciet als inter-afhankelijke relaties gezien (Smith, 2001). Het relationele mensbeeld van de zorgethiek vat ieder individueel bestaan op als intrinsiek verweven met het bestaan van anderen. Het vertaalt zich ook in een maatschappijbeeld en een opvatting van burgerschap die kwetsbaarheid en afhankelijkheid niet als deviante gegevens uit het maatschappelijke domein weren, maar ze erkennen als menselijke kwaliteiten waarvoor collectieve verantwoordelijkheid en solidariteit geldt opdat elk individu een zo autonoom mogelijk – niet per definitie een onafhankelijk, maar wel een zelfgekozen - bestaan zou kunnen leiden. Zoals Joan Tronto (2004, 256) het mooi samenvat: de centrale morele vraag is niet *"What, if anything, do I (we) owe to others?"*; maar wel *"How can I (we) best meet my (our) caring responsibilities?"*

Daarnaast houdt de feministisch geïnspireerde zorgethiek ook een kritiek in op de dominantie van het rechtendiscours: belangrijke waarden in intermenselijke relaties en professionele zorgrelaties zoals respect, betrokkenheid, betrouwbaarheid en zorgzaamheid kunnen immers niet zonder meer in een rechtendiscours vertaald worden. Dit houdt een algemene verarming of verschraling van het morele domein in, maar houdt ook bijzondere barrières in met betrekking tot personen met een verstandelijke beperking. Het rechtendiscours kan op het eerste zicht efficiënt lijken om de vrijheid en deelname aan het maatschappelijke leven van mensen met een verstandelijke beperking na te streven, maar haar onderliggende filosofie kan deze doelstellingen ook ondergraven. Dit wordt geïllustreerd in het levensverhaal van Maria. Dit impliceert dat de morele aanspraken van mensen met een verstandelijke beperking of psychische problematiek niet steeds adequaat kunnen vertaald worden in een liberale ethiek die appel doet op individuele autonomie en zelfbeschikking en veronderstelt dat personen zelf voor hun rechten kunnen opkomen. Eva Feder Kittay (2002: 258-259) verwoordt het als volgt:

"(...) the inclusion of people with mental retardation may well be liberalism's limit case, just as it is a limiting case for the demands of many in the disabled community. Liberalism invokes a notion of political participation in which one makes one's voice heard. It depends on a conception of the person as independent, rational and capable of self-sufficiency. And it holds to a conception of society as an association of such independent equals. Yet many with severe retardation cannot ever hope to be equal in these terms. Some, at least, may never be able to be independent or capable of participating in rational deliberation. (...) To be heard, to be recognized, to have her needs and wants reckoned along with those of others, the mentally retarded individual requires an advocate – a role that has voice at its center."

Rechten zijn niettemin essentieel om te kunnen spreken van een 'goede zorg'. Recent onderzoek in de context van de self-advocacy beweging toont aan dat tal van rechten maar op een zinvolle wijze kunnen gerealiseerd worden via het maatschappelijk engagement van derden (zie Roets, Adams & Van Hove, 2006). We problematiseren in die zin de idee van de individuele, private, vaak mannelijke en vooral mondige burger die rechten kan claimen

vanuit zijn/haar autonomie en onafhankelijkheid, en die 'vanzelfsprekend' een natuurlijk netwerk bezit dat voor hem/haar 'waakhond' kan spelen om het levensverhaal mee vorm te geven (Roets, Adams & Bouverne-De Bie, 2009).

Ten slotte willen we opmerken dat de feministische zorgethiek niet negeert dat er fundamentele spanningsvelden bestaan tussen zorg en autonomie. Mocht dit namelijk niet het geval zijn, dan zou zorgethiek immers overbodig zijn. Het is precies de erkenning van deze fundamentele ambivalentie die de erkenning van de gelijkwaardigheid en de emancipatie van zorgontvangers en zorggevers als een blijvende uitdaging op de agenda plaatst. Goede zorg impliceert aandacht voor de noden en wensen van een persoon, een gevoel van verantwoordelijkheid van de kant van de zorgverlener om er aan tegemoet te komen en de respons vanwege de zorgontvanger dat deze zich verzorgd weet (Tronto, 1993).

De consulentenwerkingen: een zorgzame praktijk van omgevingsondersteuning?

Zoals in de inleiding aangegeven, gaan we in het licht van de geschetste structurele problematiek op zoek naar manieren waarop disability studies en feministische zorgethiek praktijken waarin zorg en ondersteuning geboden wordt, conceptueel kunnen inspireren. We zoomen specifiek in op de consulentenwerkingen in Vlaanderen, waar naar onze mening gewerkt wordt op basis van principes en opvattingen van professionaliteit die hierop gebaseerd zijn. Om tegemoet te komen aan dergelijke 'vastgelopen situaties' (waarvan het verhaal van Maria een illustratie is) en vanwege een opvallend gebrek aan geestelijke gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking, werden eind jaren '90 ambulante consulentenwerkingen opgericht in Vlaanderen (zie Van Hove, 1996, 1998). Deze consulentenwerkingen werken vanuit de overtuiging dat mensen met een verstandelijke beperking *recht op geestelijke gezondheidszorg* hebben, ongeacht hun cognitief functioneren, hun leeftijd en hun woonplaats. De creatieve wijze waarop het team van begeleid wonen met Maria op stap ging, sluit naar onze mening sterk aan bij de manier waarop de consulentenwerkingen actueel werken. In wat volgt gaan we eerst dieper in op het zoekproces dat zich bij de begeleiders afspeelde in de ondersteuning van Maria.

Maria werd op 48-jarige leeftijd aangemeld bij een dienst Begeleid Wonen. Het team van het ziekenhuis wilde haar daar een laatste kans geven om een plek in de maatschappij te verwerven. In haar nieuwe woonsituatie (een 'doorgangshuis') paste ze zich verbazingwekkend goed aan. Ze leefde samen met drie andere dames, ontpopte zich tot 'gezellige dame' en ging overdag werken in de beschutte werkplaats.

Na een tijdje herbegonnen de problemen rond de werksituatie echter: Maria was weer veel afwezig en klaagde frequent over onhoudbare maagpijn. Tijdens deze periode escaleerde de situatie in een ziekenhuisopname ten gevolge van een wonde aan haar arm. In het ziekenhuis vermoedde men al vlug dat deze verwonding het gevolg was van automutilatie. Het team dat voor haar begeleiding instond, voelde zich echter onwennig en slecht bij deze 'verdenkingen'. Bovendien dachten de teamleden (naïef) dat alle oude verhalen en gedrag uit Maria's verblijf in het psychiatrische ziekenhuis tot het verleden behoorden.

De hele crisissituatie werd eerlijk en open met Maria besproken. Uit deze gesprekken kon worden afgeleid dat zij de druk van haar voltijdse baan niet meer aankon. Ze vertelde dat ze de energie niet meer kon opbrengen ("Ik ben nu bijna

50 en wil ook wel een beetje rust in mijn leven"). Bovendien had ze het moeilijk met het feit dat haar drie medebewoonsters geen 'buitenhuisjob' hadden. Ze vond het zwaar om 's morgens vroeg het huis uit te moeten en pas 's avonds terug te keren; het voelde aan alsof ze veel miste. Na deze gesprekken werd besloten dat Maria niet langer buitenshuis moest werken en werd haar tegelijk duidelijk gemaakt dat haar automutilatie niet kon aanvaard worden binnen het doorgangshuis omdat dit de begeleiding diep raakte.

Tijdens de periode van drie jaar die daarop volgt, 'groeide' Maria als vrouw. Na drie jaar verblijf in het doorgangshuis besloot Maria om zelfstandig te gaan wonen: met begeleiding zou ze in haar eigen appartementje in de stad gaan wonen. Er werd afgesproken dat iemand van de begeleiding drie keer per week zou langskomen. Maria woonde een half jaar in haar appartement, maar na die zes maanden was haar hele leven herschapen in chaos. Maria verwaarloosde haar gezondheid volledig, voelde zich eenzaam, ging veel op café waar ze te veel dronk en misbruikt werd door 'vrienden'. Ze werd op dat moment opgenomen in het ziekenhuis met een maagbloeding.

Op datzelfde moment evalueerde de dienst Begeleid Wonen die haar begeleidde de functie van het doorgangshuis waar ze vroeger verbleef. Uit deze evaluatie kwam de uitdrukkelijke vraag van de cliënten naar voor om daar te blijven wonen, om er een permanente woongroep van te maken. Drie bewoners zouden de kerngroep van het 'vast huis' vormen. Maria wou maar al te graag de vierde plaats innemen; ze vertelde dat het volledig alleen wonen voor haar té hoog gegrepen is. Ze woonde inderdaad al sinds haar kleutertijd samen met andere mensen. Na een opvallend korte tijd nam ze haar plaats in het 'doorgangshuis' weer in, dat vanaf dan een symboliek ademde van 'thuis' en leefde daar alsof ze er nooit is weggeweest.

Maria woonde tot haar overlijden in de kleinere woongroep en bleef iemand die extra aandacht nodig had: regelmatig dronk ze teveel alcohol, rookte teveel, had ongezonde eetgewoontes, had klachten over lichamelijke kwalen en kwaaltjes en bleef een onwaarschijnlijk creatief iemand in het maken van deals wat betreft haar budget. Toch slaagde het begeleidende team er in – weliswaar met veel inspanningen – om het bestraffend werken met Maria achterwege te laten. Het team bleef zoeken naar achterliggende verklaringen en interpretaties van Maria's gedrag. Met Maria werken bleef het team vooral boeien omdat ze hen voortdurend nieuwe facetten van haar persoon leerde kennen. (vrij samengevat uit Van Hove, 1996, pp23-30)

Op basis van Maria's verhaal exploreren we een vijftal centrale elementen in het handelen voor het team van begeleid wonen destijds, die naar onze mening ook vandaag de dag centraal staan binnen de omgevingsondersteuning die de consulentenwerkingen bieden.

1. Van een focus op gedrag *an sich* naar het lezen van gedrag als communicatie

Het team investeerde destijds heel wat in de *opbouw van een relatie* met Maria. Men ging er van uit dat zij net als alle andere mensen de nood voelde om gehoord en gezien te worden. Maria kreeg op die manier de kans om 'iemand' te worden en werd 'au sérieux' genomen. (Van Hove, 1996, p.26-29). Het 'au sérieux' nemen van Maria en de erkenning voor haar als een waardevolle persoon met een eigen perspectief en een eigen verhaal, bleek een cruciaal element in het omgaan met haar. Ze sprak nochtans niet gemakkelijk over zichzelf en haar diepste zielenroerselen. Periodes van fysieke klachten, alcoholmisbruik en zo meer waren voor het team kritische periodes omdat ze het team verplichtten echt te gaan luisteren naar alles wat achter het 'probleemgedrag' schuil ging. (Van Hove, 1996, p.26-29). In plaats van haar veelvuldige afwezigheid op het werk, de aanhoudbare maagpijn en terugkerende

automutilatie als problemen te bekijken waarvoor enkel een nieuwe psychiatrische opname soelaas zou kunnen bieden, werd de situatie open en eerlijk besproken met Maria en werd uit dit 'signaalgedrag' afgeleid dat de druk van een voltijdse baan haar te veel werd. Uit Maria's verhaal blijkt dat het net in dialoog en relatie mét haar was dat haar noden en wensen konden gelezen worden. In het ondersteunen van Maria bleek het fundamenteel om elke vorm van bestraffing achterwege te laten, maar te blijven zoeken naar wat Maria hen met haar gedrag wilde vertellen. Wat betreft Maria's 'problematisch gedrag' speelde 'de interpretatie' van flarden van haar gedrag een zeer grote rol. De communicatieve waarde van haar gedrag werd sterk benadrukt. Het team nam de gewoonte om na te gaan wat ze met zo'n gedrag wou duidelijk maken (Van Hove, 1996, p.27). Op die manier trachtte men echt in contact te komen met Maria's leefwereld. Het werken met Maria bleef het team boeien, omdat ze hen voor de uitdaging stelde voortdurend hun eigen handelen in vraag te stellen en hen altijd weer nieuwe facetten van haar persoon leerde kennen (Van Hove, 1996, p.23-30). Deze keuze om het verhaal van mensen met een beperking zelf als uitgangspunt te nemen voor het handelen, kan gekaderd worden binnen disability studies. Ook in de consulenterwerkingen wordt de allesoverheersende focus op kenmerken van het individu en het bijgevolg normaliseren van afwijkend gedrag vermeden. Men poogt anders te leren interpreteren, waarbij het laten spreken van het (levens)verhaal en de context van mensen een andere invulling aan zorg, begeleiding en ondersteuning kan geven (Booth & Booth, 1996). Concreet betekent dit dat de consulenterwerkingen niet ambiëren om 'problemen op te lossen of weg te gommen', maar bewust gaan graven naar de onderliggende betekenissen van 'gedrag' en deze 'problemen' in een bredere context trachten te plaatsen. Hiervoor gaan zij uitgebreid in dialoog met alle partners (inclusief – en dus niet louter met – de persoon zelf).

2. Verhalen en gedrag plaatsen in een historische context

In dezelfde optiek als disability studies, willen de consulenterwerkingen vooral de nadruk leggen op de relationele (en niet individuele) interpretatie van problemen en op het perspectief van de 'subjectieve beleving'. Het bewust worden van onze eigen betekenisverlening (over het gedrag van anderen) is immers één 'ingang' om iemand te leren kennen en door de betekenisverleningen van verschillende personen naast elkaar te leggen/bespreken, ontdekken we de bril waarmee we naar anderen kijken (Van Hove, 1996). Dit impliceert enerzijds dat een betekenisdrager (vb. een woord, een gedrag, een gebeurtenis) meer dan één betekenis kan hebben, aangezien deze altijd contextafhankelijk en situatiegebonden zijn en anderzijds dat dezelfde betekenis op verschillende manieren kan uitgedrukt worden (Alvesson & Sköldberg, 2000). Complexe gebeurtenissen en gedragingen, zoals bijvoorbeeld de automutilatie van Maria, vragen om dieper te graven naar betekenissen: zowel in plaats (de verschillende levenscontexten waarin mensen vertoeven), als in tijd (het heden, maar zeker ook het verleden). Het verhaal van Maria werd met grote nadruk op de chronologische volgorde gepresenteerd, omdat het team er van overtuigd was dat haar 'problemen' en gedrag in een *historische context* moesten geplaatst worden. Bij Maria speelden zeer duidelijk haar vroegere verwaarlozing en vereenzaming een grote rol, zoals het lange verblijf in residentiële voorzieningen, het grote aantal professionele medewerkers waarmee ze te maken kreeg, de vele situaties waarin ze zich misbruikt heeft gevoeld,...

3. Erkennen van het engagement van het natuurlijke netwerk

In aansluiting met het oog voor de historische context en het levensverhaal, vormt het samenwerken met zowel het natuurlijke als het professionele netwerk rond mensen een pijler in het zoekproces van de consulenterwerkingen. De consulenterwerkingen beogen omgevingsondersteuning te bieden omdat zowel binnen de geestelijke gezondheidszorg als in de zorg voor personen met een beperking een grote focus ligt op de behandeling van de patiënt/cliënt en te weinig aandacht uitgaat naar zijn/haar directe leefomgeving (FOD Volksgezondheid, 2003). De (onschatbare) waarde en rol van het natuurlijk netwerk worden vaak over het hoofd gezien (Scior & Grierson, 2004). De consulenterwerking zoekt mensen

op in de natuurlijke context en werkt samen mét de *omgeving* van personen met verstandelijke beperking en bijkomende psychische problemen (zowel met actoren van het natuurlijke als van het professionele netwerk). Op die manier wordt bewust gekozen om familie als volwaardige (en levensnoodzakelijke) partners in elk stadium van het proces (beeldvorming en adviesverlening) te betrekken. Op die manier poogt men de vaak scheef gegroeide relaties tussen ‘professionelen’ en ‘families’ – met een fluwelen handschoen – aan te pakken, de verschillende partijen als partners rond een tafel te krijgen en op die manier opgeblazen bruggen her op te bouwen.

4. Inter-afhankelijkheid staat centraal

Binnen het samenwerkingsverband met het natuurlijke en het professionele netwerk trachten de consulenteringen omgevingsondersteuning te bieden door hen (familie en professionelen) een spiegel voor te houden. Door het ‘individueel probleemgedrag’ open te trekken en in een ruimere context te plaatsen, worden alle partijen uitgenodigd om ook het eigen handelen en de gestelde verwachtingen kritisch te bekijken. Evaluatie van consulten leert dat veranderingsprocessen die plaatsvinden niet zozeer de aangemelde persoon betreffen, maar vooral in zijn/haar nabije omgeving plaatsvinden. Ook in Maria’s verhaal zien we dat de begeleiders rond haar processen van verandering in visie en uitgangspunten van handelen ondergaan. Een mooie illustratie is het feit dat Maria’s zelfverwondingen ook haar begeleiders diep ‘raakten’: ze voelden zich slecht en onwennig bij de ‘verdenkingen’ dat Maria’s wonden het gevolg waren van automutilatie. Het uitgangspunt dat binnen ‘hulpverleningsrelaties’ (net als binnen alle andere relaties) alle partijen kwetsbaar (kunnen) zijn en verandering (kunnen) ondergaan, sluit naadloos aan bij een benadering die zich de afgelopen decennia vanuit de Verenigde Staten en Canada ontwikkelde in de ondersteuning van mensen met (een verstandelijke beperking en bijkomende) gedragsproblemen (Van Loon, 1993). Binnen Gentle Teaching (McGee, 1990) ligt een nadruk op de mogelijkheid van diepmenselijke waardering en wederzijdse en onvoorwaardelijke relatie tussen ondersteuners en mensen met ondersteuningsbehoeften. (Probleem)gedrag wordt binnen Gentle Teaching vanuit een interactioneel perspectief bekeken. In deze ontmoeting wordt niet gefocust op gedrag(sproblemen), maar worden mensen gewaardeerd voor de persoon die ze zijn (Van Loon, 1993). Het doel van ondersteunen wordt om via menselijke inter-afhankelijkheid gevoelens van ‘eenzaamheid’ te vervangen door ‘verbondenheid’. Aan ondersteuners wordt gevraagd zich bewust te worden van het waarden-vol handelen (in de brede zin van het woord). Ook Pols (2006) legt een verband tussen ‘goede zorg’ en sociale relaties waarbij zorg en ondersteuning dienen als een basis om sociale relaties te ontwikkelen. We krijgen hier te maken met de patiënt, cliënt, persoon, ... als relationele burger, wat impliceert dat hij/zij niet zozeer een individu is, maar iemand die samenleeft met anderen en met twee voeten in de samenleving staat. Daarnaast gaat ook de feministische zorgethiek uit van intermenselijke afhankelijkheid en relationele verbondenheid als fundamentele bestaanscondities. ‘Goede zorg’ impliceert zorg als uitgangspunt, zorg die mensen ondersteunt om volwaardig mens te zijn die vertrekt van een betrokkenheid voor de noden en wensen van een persoon (Tronto, 1994).

5. Balans tussen kunnen en aankunnen

In de ondersteuning van Maria ging zeer veel aandacht uit naar de *balans tussen kunnen en aankunnen*. Maria heeft in de loop van haar begeleiding zeer veel verantwoordelijkheden gekregen en genomen en kreeg greep op haar eigen leven. Toch bleef het team waakzaam in moeilijke periodes en bij moeilijke opdrachten, opdat ze haar niet zouden overvragen. Er werd heel wat stress bij Maria weggenomen met de beslissing dat ze haar buitenhuiswerk kon stoppen. Bovendien werden heel wat bijkomende spanningen gekanaliseerd door een duidelijk budgetsysteem met haar uit te bouwen. Maria was namelijk iemand die zeer onrustig werd als ze veel geld in haar bezit had. Daarnaast werd heel dikwijls herhaald dat het om *haar* geld ging. Vanuit haar verblijf in residentiële voorzieningen bleef namelijk de idee hangen dat ze afhankelijk is van anderen wat haar budget betreft (Van Hove, 1996, p.26-30). Bij ‘kwetsbare mensen’ is de discrepantie tussen ‘kunnen’ en ‘aankunnen’ vaak

opvallend (Došen, 2005). Een inschatting van het ontwikkelingsprofiel van mensen geeft zicht op het niveau van functioneren op verschillende gebieden. Op die manier worden we er ons van bewust dat onze verwachtingen en verantwoordelijkheden ten aanzien van een persoon mogelijks te hoog of te laag gegrepen zijn, wat in heel wat situaties leidt tot signaalgedrag. De zoektocht naar een balans tussen kunnen en aankunnen, tussen overvragen en ondervragen, is iets wat heel wat ondersteuningsrelaties – ook deze met/van Maria – tekent. Het inschatten van het sociaal-emotionele ontwikkelingsprofiel is dan ook een cruciaal gegeven in de beeldvormingsfase van de consulentenwerkingen. De complexiteit van de problematiek vraagt immers om een grondige beeldvorming, vanuit een *multidisciplinaire kijk gebaseerd op netwerkvorming via intersectorale uitwisseling van expertise*. Buitenstaanders worden – vanwege hun minder bevooroordeelde kijk en hun expertise – betrokken bij het beeldvormingsproces. Aan de hand van een kennismaking met de persoon zelf, zijn familiaal en professioneel netwerk en het doornemen van alle dossierinformatie, wordt het levensverhaal in kaart gebracht. Een observatie ter plekke brengt heel vaak een nieuwe kijk. Op basis van dit integratieve beeldvormingsproces wordt duidelijk wat de ondersteuningsnoden en –vragen zijn van mensen en hoe hier in hun begeleiding kan op ingespeeld worden om tot een kwaliteitsvol bestaan te komen.

Conclusie

In deze bijdrage stellen we de categoriale werking van het huidige residentiële zorgsysteem radicaal in vraag, alsook het gebrek aan ambulante geestelijke gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking met bijkomende psychische problemen, omdat dit dreigt uit te monden in een ontkenning van hun recht op geestelijke gezondheidszorg. Om tegemoet te komen aan deze problematiek werden eind jaren '90 in Vlaanderen provinciaal georganiseerde consulentenwerkingen opgericht. De kracht van deze werkingen ligt naar onze mening in de 'creatieve tussenruimte' die zij tussen de schotten van het categoriaal georganiseerde systeem kunnen scheppen. Binnen dit (her)nieuw(d)e samenwerkingsverband, waarbinnen bijvoorbeeld zowel familie als professionals uit de geestelijke gezondheidszorg en hun collega's in de ondersteuning van mensen met een beperking ('gehandicaptenzorg'), wordt niet langer gefocust op (probleem)gedrag. Hier probeert men vooral het recht op geestelijke gezondheidszorg te garanderen via een proces van hernieuwde betekenisverlening met mensen uit het natuurlijke en professionele netwerk. De biografie van de persoon die op zorg is aangewezen, wordt daarbij centraal gesteld (Van Houten, 2004) om het zorgsysteem te herinneren aan hun eigen uitgangspunten van handelen door deze zo nodig radicaal in vraag te stellen.

We pleiten in die optiek voor een rechtenbenadering, waarbij rechten relationeel gelezen en ingevuld worden (Roose & Bouverne-De Bie, 2007). In dat licht vraagt het rationele streven naar individuele autonomie om een andere invulling, geënt op een relationeel mensbeeld (Watson et al., 2009), waarbij mensen gezien worden als sociaal ingebedde subjecten wiens identiteit vorm krijgt in relatie met anderen (McLeod & Sherwin, 2000). Anita Silvers (1998) argumenteert dat de afhankelijkheid van personen met een beperking veeleer het gevolg is van de wijze waarop de maatschappij gestructureerd is: wat personen met een beperking nodig hebben zijn geen speciale tegemoetkomingen, maar een samenleving die zodanig gestructureerd is dat ze een zo divers mogelijke groep van personen structureel kansen waarborgt om te participeren. Door 'beperking' en 'handicap' vanuit dergelijk mensenrechtenperspectief te bekijken, wordt de verantwoordelijkheid voor het realiseren en garanderen van rechten en vrijheden – ook bij mensen met een (verstandelijke) beperking en/of psychische problemen – ook op het niveau van de samenleving en het beleid gelegd. Naast de opdrachten op microniveau (vb. omgevingsondersteuning bieden aan natuurlijke en professionele netwerken van mensen met een verstandelijke beperking) en op mesoniveau (vb. samenwerkingsverbanden aangaan tussen en binnen organisaties), nemen de consulentenwerkingen ook verantwoordelijkheid op macroniveau. Zo hebben zij onder meer

een signaal- en sensibiliserende functie ten aanzien van het beleid in functie van een betere afstemming/samenwerking tussen de verschillende betrokken sectoren. Vanuit hun dagdagelijkse betrokkenheid in 'vastgelopen situaties' formuleren zij kritische bedenkingen ten aanzien van huidige wetgeving, beleid en instituties, dit alles vanuit een streven naar het garanderen van het recht op geestelijke gezondheidszorg van mensen met een verstandelijke beperking. Ondanks deze veelzijdige opdracht zijn de consulentenwerkingen tot op heden geen systematisch geëvalueerd, erkend en gefinancierd initiatief. Het toenemend resultaatgericht marktdenken, dat na de profitsector ook de zorg- en welzijnssector veroverd, impliceert echter enerzijds dat de 'output' van zorg en ondersteuning moet worden geëvalueerd en anderzijds dat deze bewezen resultaten de basis zullen vormen voor verdere financiering. In het streven hiernaar gebeurde de afgelopen twee jaar – in samenwerking met de Universiteit Gent (vakgroep Orthopedagogiek) – een aanzet tot eerste evaluatie (Claes et al., 2010). Aan de hand van twee focusgroepen (Krueger, 1994) werd getracht om de individuele en subjectieve ervaringen van gebruikers (zowel uit het natuurlijke als uit het professionele netwerk van personen met verstandelijke beperking en bijkomende psychische problemen) te exploreren. Dit onderzoek had als voornaamste doelstelling/onderzoeksvraag om de potentiële meerwaarde van de consulentenwerkingen te bevragen en in kaart te brengen welke elementen in de werking cruciaal zijn om gedegen omgevingsondersteuning aan te bieden en de kwaliteit van bestaan van haar gebruikers te verhogen. Uit dit kleinschalig, exploratief onderzoek kunnen we voorzichtig besluiten dat de consulentenwerking een (potentiële) meerwaarde kan betekenen. De consulentenwerkingen blijken op een aantal aangehaalde knelpunten te kunnen anticiperen. Te midden van het categoriaal georganiseerde hulpverleningscircuit slaan de consulentenwerkingen immers bruggen tussen de betrokken sectoren, waardoor ze intersectorale samenwerking en uitwisseling van expertise mogelijk maken. Op die manier wordt een 'ontmoetingsruimte' geschept waar, los van de 'schotten' en binnen een (her)nieuw(d) samenwerkingsverband, creatieve oplossingen kunnen worden gecreëerd. Partners in dit samenwerkingsverband zijn niet enkel de professionals uit de beide sectoren, maar ook de familie en het bredere natuurlijke netwerk. De consulentenwerkingen trachten op deze manier een ambulante, laagdrempelige werking te zijn die door het aanbieden van omgevingsondersteuning streeft naar een hogere levenskwaliteit voor zowel de persoon zelf als zijn/haar omgeving (Claes et al., 2010).

Referenties

- Alvesson, M. & Skoldberg, K. (2000). *Reflexive Methodology. New Vistas for Qualitative Research*. Los Angeles/London/New Delhi/Singapore/Washington DC: Sage.
- Barnes, C., Mercer, G. (2003). *Disability*. Cambridge: Polity Press.
- Barton, L. (1996). *Disability & Society: Emerging Issues and Insights*. Essex: Longman.
- Bauman, Z. (1997). *Postmodernity and its Discontents*. Cambridge: Polity Press.
- Bogdan, R., Taylor, S.J. (1989). Relationships with Severely Disabled People: the social construction of humanness. *Social Problems*, 36(2), 135-148.
- Booth, T., Booth, W. (1996). Sounds of Silence : narrative research with inarticulate subjects. *Disability & Society*, 11(1), 55-69.
- Bouras, N. (2007). Advances in meeting the mental-health needs of people with intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 20, 435-436.

Bouverne-De Bie, M., van Ewijk, H. (2008). *Sociaal werk in Vlaanderen en Nederland: een begrippenkader*. Mechelen: Wolters Kluwer.

British Journal of Learning Disabilities (2006). *Special edition on The History of Self-Advocacy for People with Learning Difficulties: International Comparisons*, 34(3), 167-174.

Chappell, A. (1998). Still out in the Cold: People with Learning Difficulties and the Social Model of Disability. In: T. Shakespeare (Ed.). *The Disability Reader. Social Science Perspectives* (pp.211-220). London/New York: Cassell.

COENE G. & RAES, K. (2009), *Ethisch(e) Zorgen. Filosofie en Ethiek van de Zorg en Hulpverlening*, Academia Press, Gent

Claes, L., Blontrock, L., Morisse, T., Piot, I., Vangansbeke, T., Van Hove, G. (2010). Consulentenwerking, essentiële schakel in de geestelijke gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking...?! *Vlaams tijdschrift voor orthopedagogiek*, 29 (2), 20-34.

Davis, L.J. (1997). *The Disability Studies Reader*. London: Routledge.

De Groef, J. (2002). *Een zorgcircuit voor mensen met een verstandelijke handicap en bijkomende psychiatrische en/of gedragsproblemen*. Eindverslag flexibiliseringsproject consulententeam Vlaams-Brabant.

Devlieger, P., Rusch, F., Pfeiffer, D. (2003). *Rethinking Disability: The emergence of new definitions, concepts and communities*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.

De Windt, E. & Lannau, S. (2009). *Vergelijking van de kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke beperking met andere burgers uit de Zeeuwse samenleving. Een onderzoek aan de hand van de Persoonlijke Ondersteuningsuitkomsten Schaal (POS)*. Niet-gepubliceerde masterproef tot het behalen van de graad van Master in de Pedagogische Wetenschappen, afstudeerrichting Orthopedagogiek, Faculteit Psychologie & Pedagogische Wetenschappen, Universiteit Gent.

Došen, A., Van Gennep, A. & Zwanikken, G.J. (1999). *Treatment of Mental Illness and Behavioral Disorder in the Mentally Retarded. Proceedings of the International Congress, May 3-4, 1999. Amsterdam, The Netherlands*. Leiden: Logon Publications.

Došen, A. (2005). *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap. Een integratieve benadering bij kinderen en volwassenen*. Assen: Koninklijke Van Gorcum.

Dybwad, G., Bersani, H. (2005). *New Voices. Self-advocacy by people with disabilities*, Cambridge 1996.

Engbersen, G., Gabriëls, R. (1995), *Sferen van integratie: naar een gedifferentieerd allochtonenbeleid*. Meppel: Boom.

FOD Volksgezondheid, veiligheid van de voedselketen en leefmilieu (2003). *Advies inzake geestelijke gezondheidszorg aan personen met een handicap*. Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen, Brussel.

Gabel, S. (2005). *Disability Studies in Education: Readings in Theory and Method*. New York: Peter Lang Publishers.

Garland-Thomson, R. (2005). 'Feminist disability studies', *Signs: Journal of Women in Culture and Society* 30, 2, 1557-1587.

Goffman, E. (1961). *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. Middlesex: Penguin Books.

- Goodley, D. (1996). Tales of Hidden Lives: a critical examination of life history research with people who have learning difficulties. *Disability & Society*, 11(3), 333-348.
- Goodley, D. (2000). Self-advocacy in the lives of people with 'learning difficulties', Buckingham: Open University Press.
- Goodley, D. (2001). 'Learning Difficulties', the Social Model of Disability and Impairment: challenging epistemologies. *Disability & Society*, 16(2), 207-231.
- Goodley, D., Van Hove, G. (2005). *Another Disability Studies Reader? People with Learning Difficulties and a Disabling World*. Leuven/Apeldoorn: Garant.
- Gustavsson, A., Sandvin, J., Traustadóttir, R., Tossebro, J. (2005). *Resistance, Reflection and Change. Nordic Disability Research*. Lund: Studentlitteratur.
- Hassiotis, A. (2002). Community Mental Health Services for Individuals with Intellectual Disabilities. Issues and Approaches to Optimizing Outcomes. *Dis Manage Health Outcomes*, 10 (7), 409-417.
- Heijkoop, J. (1999). *Vastgelopen. Nieuwe mogelijkheden in de begeleiding van geestelijk gehandicapten met ernstige gedragsproblemen*. Baarn: Nelissen.
- Hudson, C. & Chan, J. (2002). Individual with Intellectual Disability and Mental Illness: a Literature Review. *Australian Journal of Social Issues*, 37 (1), 31-49.
- Hughes, B. (2002). Invalidated Strangers: Impairment and the Cultures of Modernity and Postmodernity. *Disability & Society*, 17(5), 571-584.
- Hughes, B., McKie, L., Hopkins, D., Watson, N. (2005). Love's Labours Lost? Feminism, the Disabled People's Movement, and an Ethic of Care. *Sociology*, 39(2), 259-275.
- Johnson, K. (1998). *Deinstitutionalising Women. An ethnographic study of institutional closure*. Cambridge University Press, Cambridge.
- Johnstone, D. (1998). *An Introduction To Disability Studies*. London: Fulton.
- Jooren, M. (2008). *Hoe verlopen samenwerkingsprojecten tussen Geestelijke Gezondheidszorg en Gehandicaptenzorg? Een exploratief onderzoek via een sterke-zwakteanalyse*. Niet-gepubliceerde scriptie tot het behalen van graad van licentiaat in de Pedagogische Wetenschappen, afstudeerrichting Orthopedagogiek, Faculteit Psychologie & Pedagogische Wetenschappen, Universiteit Gent.
- KITTAY, E.F. (2002), 'When Caring is Just and Justice is Caring: Justice and Mental Retardation, In: KITTAY, E.F. & FEDER, E.K. (eds.), *The Subject of Care. Feminist Perspectives on Dependency*, Rowman & Littlefield Publishers inc., Lanham, 257-276
- KRUEGER, R.A. (1994). *Focus groups. A Practical Guide for Applied Research*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Lammertyn, F. (1999). Moralisme en moderniteit. Op zoek naar nieuwe vormen van sociale bescherming voor een nieuwe sociale kwestie. *Alert*, 25 (2), 14-39.
- McLeod, C. & Sherwin, S. (2000). Relational Autonomy, Self-Trust, and Health Care for Patients Who Are Oppressed. In: C. Mackenzie & N. Stoljar (Eds.). *Relational Autonomy. Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self* (pp.259-279). New York/Oxford: Oxford University Press.
- McGee, J.J. (1990). Toward a psychology of interdependence: a preliminary study of the effect of Gentle Teaching in 15 persons with severe behavioural disorders and their caregivers. In: A. Došen, A. Van Gennep & G.J. Zwanikken (Eds.). *Treatment of Mental Illness and Behavioral Disorder in the Mentally Retarded. Proceedings of the International Congress, May 3-4, 1999. Amsterdam, The Netherlands* (pp.45-70). Leiden: Logon Publications.

Ouvry, R. (2008). Hoe gaat het met de geestelijke gezondheidszorg voor personen met een verstandelijke beperking? Een voorzet vanuit de praktijk: Wat loopt goed en wat kan beter? Wat is de visie van de bevoegde beleidsmakers? Niet-gepubliceerde Werktekst, P.C. Sint-Amandus, Beernem.

Reindal, S.M. (1999). Independence, Dependence, Interdependence: some reflections on the subject and personal autonomy. *Disability & Society*, 14(3), 353-367.

Roets, G., Adams, M., Van Hove, G. (2006). Challenging The Monologue about Silent Sterilization. Implications for Self-advocacy. *British Journal of Learning Disabilities* (BJLD) Special edition on The History of Self-Advocacy for People with Learning Difficulties: International Comparisons, 34(3), 167-174.

Roets, G., Goodley, D., Van Hove, G. (2007). Narrative in a Nutshell. Sharing Hopes, Fears and Dreams with Self-advocates. *Intellectual and Developmental Disabilities* (previously *Mental Retardation*), 45(5), 323-334.

Roets, G., Goodley, D. (2008). 'Disability, Citizenship and Uncivilised Society: The smooth and nomadic qualities of self-advocacy', *Disability Studies Quarterly*, 28, 4, <http://www.dsqu-sds.org>.

Roets, G., Adams, M., Bouverne-De Bie, M. (2009). Het nomadische subject op doorreis: Een narratief onderzoek met vrouwen met een (verstandelijke) beperking, in: Demoor, M., Vandenbussche, L., Vandermassen, G., Van Durme, D.B. *Verslagen van het Centrum voor Genderstudies*, 18, 81-103.

Roose, R. (2006). *De bijzondere jeugdzorg als opvoeder*. Gent: Academia Press

Roose, R., Bouverne-De Bie, M. (2007). Do Children Have Rights or Do Their Rights have to be Realised? The United Nations Convention on the Rights of the Child as a frame of reference for pedagogical action. *Journal of the Philosophy of Education*, 41(3): 431-443.

Schalock, R.L.; Brown, I.; Brown, R.; Cummins, R.A.; Felce, D.; Matikka, L.; Keith, K.D. & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an International Panel of Experts. *Mental Retardation*, 40 (6), 457-470.

Scior, K. & Grierson, K. (2004). Service Provision for Young People with Intellectual Disabilities and Additional Mental Health Needs: Service-providers' Perspectives. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 173-179.

Skrtic, T.M. (1995). *Reconstructing (Special) Education for Postmodernity*. New York: Teachers College Press.

Sheppard-Jones, K. ; Prout, H.T. & Kleinert, H. (2005). Quality of Life Dimensions for Adults With Developmental Disabilities: A Comparative Study. *Mental Retardation*, 43, 281-291.

SILVERS, A., WASSERMAN, D. & MAHOWALD M.B. (1998), Disability, Difference, Discrimination: Perspectives on Justice in Bioethics and Public Policy, Rowman & Littlefield, Landham

Smith, P. (1999). 'Drawing New Maps: A Radical Cartography of Developmental Disabilities', *Review of Educational Research* 69, 2, 117-144.

Smith, C. (2002). The Sequestration of Experience: Rights Talk and Moral Thinking in 'Late Modernity'. *Sociology*, 36(1), 43-66.

SMITH, S. (2001), Distorted Ideals: 'The 'Problem of Dependency' and the Mythology of Independent Living', *Social Theory and Practice*, 27, 4, 579-598

Strike, R., McConnell, D. (2002). Look at Me, Listen to Me, I Have Something Important to Say. *Sexuality and Disability*, 20(1), 53-63.

Taylor, S.J., Bogdan, R. (1990). Quality of Life and the Individuals Perspective. In R. Schalock (Ed.). *Quality of Life: Perspectives and Issues*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.

Traustadóttir, R. (2006). Disability and Gender: Introduction to the special issue. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8(2-3), 81-83.

TRONTO, J. (1993), *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethics of Care*, Routledge.

TRONTO, J. (2004), An Ethic of Care, In CUDD, A.E.& ANDREASEN, R.O. (eds), *Feminist Theory. A Philosophical Anthology*, Blackwell Publishers, Malden, MA, 251-263

Van Hove, G. (1997a). Over orthopedagogiek als wetenschap en de inherente paradigma-wissels : normalisatie is dood, leve Quality of Life. In E. Broekaert (Ed.). *Orthopedagogiek en Maatschappij. Vragen en Visies*. Garant : Leuven/Apeldoorn, 1997.

Van Hove, G. (1997b). The importance of the Quality of Life Paradigm for People with Mental Retardation. *Special Education, Sofia*, 17-20

Van Gennep, A., Steman, C. (1997). *Beperkte Burgers. Over volwaardig burgerschap voor mensen met verstandelijke beperkingen*. Utrecht: NIZW.

Van Gennep, A., Van Hove, G., Van Loon, J. (2003). *Voor en tegen. Vernieuwingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.

VAN HOUTEN, D. (2004), *De gevarieerde samenleving. Over gelijkwaardigheid en diversiteit*, De tijdstroom, Utrecht

Van Hove, G. (1996). Bijzondere Ontmoetingen. Begeleiding van personen met een verstandelijke handicap en bijkomende psychische- en/of gedragsproblemen. In: E. Broekaert & G. Van Hove (Eds.), *Orthopedagogische Reeks Gent nr. 8*. Gent: Universiteit Gent.

Van Hove, G. (1998). Hulpverlening aan volwassenen met een verstandelijke handicap met bijkomende psychische- en/of gedragsstoornissen, de uitbouw van een regionaal netwerk. Evaluatierapport na anderhalf jaar concrete werking. In: E. Broekaert & G. Van Hove (Eds.), In: *Orthopedagogische Reeks Gent nr. 9*. Gent: Universiteit Gent.

Van Hove, G. (2000). Mensen met een verstandelijke beperking van defecte zorg-objecten tot mensen met rechten. In E. De Belie, C., Ivens, J., Lesseliers, G., Van Hove (Ed.). *Seksueel misbruik van mensen met een verstandelijke handicap. Handboek preventie en hulpverlening*. Leuven: Acco.

Van Hove, G. (2000). De self-advocacy beweging van personen met een verstandelijke handicap in Vlaanderen: een historische en theoretische situering m.i.v. praktische knelpunten, in Frank Simon (red.), *Liber Amicorum Karel De Clerck*, Gent: Academia Press.

Van Loon, J. (1993). Treatment of psychiatric disorders and behavioral problems in mentally handicapped persons: working with relationship therapy and gentle teaching in an institutional setting. In: A. Došen, A. Van Gennep & G.J. Zwanikken (Eds.). *Treatment of Mental Illness and Behavioral Disorder in the Mentally Retarded. Proceedings of the International Congress, May 3-4, 1999. Amsterdam, The Netherlands (pp.189-199)*. Leiden: Logon Publications.

Vanderplasschen, W., Lievens, K., Roets, G. (2006) Opvang en behandeling van kinderen en jongeren en van volwassenen met verstandelijke beperkingen binnen de geestelijke gezondheidszorg, in: Vanderplasschen, W., Vandevelde, S., Claes, C., Broekaert, E., Van Hove, G. (Eds.) *Orthopedagogische werkvelden in beweging: organisatie en tendensen*. Antwerpen/ Apeldoorn: Garant.

Watson, N., McKie, L., Hughes, B., Hopkins, D. & Gregory, S. (2004). (Inter)Dependence, Needs and Care: The Potential for Disability and Feminist Theorists to Develop an Emancipatory Model. *Sociology*, 38 (2), 331-350.

Williams, P., Shultz, B. (1982). *We Can Speak For Ourselves. Self-advocacy by Mentally Handicapped People*, London 1982.