

Sander Hilberink

Tussen

Over levenslange en levensbrede
ondersteuningsbehoeften

Tussen

Over levenslange en levensbrede
ondersteuningsbehoeften

ISBN: 9789493012141

1e druk, januari 2021

Dit boek is een uitgave van Hogeschool Rotterdam Uitgeverij

Postbus 25035

3001 HA Rotterdam

© Sander Hilberink

Opmaak The creative hub, Canon

Omslagontwerp door Annet Scholten Illustraties

Foto Willem Temmink door Joost Ooijman

Publicaties zijn te bestellen via

www.hr.nl/projecten

De copyrights van de afbeeldingen (figuren en foto's) berusten bij

Hogeschool Rotterdam en de makers tenzij anders vermeld.

Deze publicatie valt onder een Creative Commons Naamsvermelding-

NietCommercieel-GelijkDelen 4.0 Internationaal-licentie.



Tussen

Over levenslange en levensbrede ondersteuningsbehoeften

Openbare Les

Sander Hilberink

Lector Ondersteuningsbehoeften: Levenslang & Levensbreed

Rotterdam, 28 januari 2021

Inhoudsopgave

Woord vooraf	9
--------------	---

Hoofdstuk 1

Ouder worden met een levenslange aandoening, gezondheidsklachten en participatie	11
---	-----------

1.1	Ouder worden met een levenslange aandoening	16
1.2	Gezondheidsklachten	18
1.2.1	Gezondheidsklachten bij een aangeboren of jongverworven aandoening	18
1.2.2	Gezondheidsklachten bij een cerebrale parese	20
1.2.3	Gezondheidsklachten bij een spina bifida	22
1.2.4	Gezondheidsklachten bij een dwarslaesie	23
1.3	Participatie	24
1.3.1	Participatie bij een aangeboren of jongverworven aandoening	25
1.3.2	Participatie bij een cerebrale parese	29
1.3.3	Participatie bij een spina bifida	30
1.3.4	Participatie bij een dwarslaesie	30
1.4	Conclusie	31

Hoofdstuk 2

Langdurige zorg en burgerschap	33
---------------------------------------	-----------

2.1	Vermaatschappelijking van de zorg	37
2.2	Autonomie en burgerschap	39
2.2.1	Verdrag van de Verenigde Naties inzake de rechten van personen met een handicap	39
2.2.2	Burgerschap en algemene beginselen in VN-verdrag	42
2.3	Hervorming van de langdurige zorg	45
2.4	Conclusie	51

Hoofdstuk 3	
Ondersteuningsbehoeften	53
3.1 Disability: het Individueel model + het Sociaal model = het ICF?	58
3.1.1 Individueel (of medisch) model	58
3.1.2 Sociaal model	59
3.1.3 Kanttekeningen bij het Individueel en het Sociaal model	62
3.1.4 International Classification of Functioning, Disability and Health	63
3.2 Ondersteuningsbehoeften op verschillende gebieden	64
3.2.1 Ondersteuningsbehoeften bij zorg	64
3.2.2 Ondersteuningsbehoeften bij seksualiteit	66
3.2.3 Ondersteuningsbehoeften bij partnerrelatie	69
3.2.4 Ondersteuningsbehoeften bij gezinsvorming	73
3.2.5 Ondersteuningsbehoeften bij kinderen van ouders met een beperking	76
3.2.6 Ondersteuningsbehoeften bij werk	77
3.3 Conclusie	78
Hoofdstuk 4	
Implicaties voor onderzoek en onderwijs	81
4.1 Thema 1: Ouder worden en burgerschap	84
4.2 Thema 2: Seksualiteit en relatie- en gezinsvorming	86
4.3 Thema 3: Behouden van dagbesteding en werk	87
4.4 Tot besluit	87
Literatuur	91
Over de auteur	107
Dankwoord	109
Eerdere uitgaven	111

**Who can say what it means?
What goes on in between
And what gets in between
It's just somethin'
Between you and me**

Marillion, 2001

Uit de songtekst 'Between you and me'
van Anoraknophobia

Van 'tussen' naar 'onderdeel'

Verbeteren van alle facetten van de ondersteuning van mensen met een levenslange beperking: dat is het doel van het lectoraat Ondersteuningsbehoeften: Levenslang & Levensbreed van Kenniscentrum Zorginnovatie. De visie van het lectoraat op hoe die ondersteuning eruit moet zien, is sterk gebaseerd op de uitgangspunten van het vakgebied Disability Studies. Hoe beter de ondersteuning aansluit op de behoeften van de burger, hoe makkelijker deze kan zijn wie hij wil zijn. Hij moet zich kunnen ontplooien, participeren en deel uitmaken van een groter geheel. Kwetsbaarheid begint waar ondersteuning(sbeleid) faalt; dit is een oneliner, maar ik weet dat het waar is, gebaseerd op ervaringskennis en op mijn inmiddels twintig jaar lange onderzoekservaring.

Het is als volwassene met een levenslange aandoening niet makkelijk om de juiste ondersteuning te krijgen. Soms zitten systemen in de weg, waardoor het stelsel een zorgmoeras lijkt. De zorgvrager past dan in geen enkel hokje; de afbakening staat tussen persoon en adequate ondersteuning. Soms is er sprake van gebrek aan professionaliteit, waardoor het luisteren naar het verhaal van de zorgvrager niet goed lukt. Soms verschillen de perspectieven op wat de juiste ondersteuning inhoudt. Soms sturen dominante opvattingen over wat normaal is, het denken over leven met beperkingen. Verschil tussen verschijningsvormen.

Ook in het onderwijs zijn nog grote stappen te zetten. Hogescholen leiden studenten nu te veel op vanuit een individueel, dat wil zeggen: medisch, model. Er is meer aandacht nodig voor hoe zorgverleners en -instellingen het leven van de burger met een beperking makkelijker kunnen maken. Niet het zorgen voor mensen met een beperking, maar het leven met een aandoening moet centraal staan.

Deze lectorale rede is een pleidooi voor het denken en doen buiten de gebaande paden, voor toegankelijke en domeinoverstijgende zorg en ondersteuning en voor een burgerschapspectief in de zorg. Van 'tussen' naar 'onderdeel'.

Sander Hilberink | 28 januari 2021

1

Ouder worden met een
levenslange aandoening,
gezondheidsklachten
en participatie

“Sinds vijf jaar ben ik met vervroegd pensioen. Dat ik moest stoppen met werken was niet vrijwillig. Vanwege een reorganisatie werd ik samen met anderen ontslagen. Maar het kwam me wél goed uit. Langer werken zou toch te zwaar geworden zijn. De laatste jaren werkte ik nog vijftig procent. Om op tijd op mijn werk te kunnen zijn, kwam om kwart over zes 's ochtends de wijkverpleegkundige om mij te douchen en te helpen met aankleden. Ik was meestal de laatste klant van de nachtdienst.

Ik heb me mentaal voorbereid op het stoppen met werken. Ik heb er veel over nagedacht. Vooral hoe ik het zó zou kunnen plannen dat ik mezelf medisch gezien op de rails blijf houden. Daarom ben ik nu twee keer per week aan het fitnessen in revalidatiecentrum De Hoogstraat. Ik blijf bewust in mijn vriendenkring investeren. Leefijdgenoten krijgen nu echter kleinkinderen en dat slokt veel van hun tijd en aandacht op. Dat merk ik wel. Ik had me voorgenomen veel te gaan lezen, maar dat komt er niet helemaal van. Mijn dag is snel gevuld. Mijn tempo is veel trager geworden. Sinds een aantal jaren woon ik samen met mijn partner. Ik heb haar ontmoet toen ik bezig was een hulphond te krijgen. Zij had ervaring met die procedure en heeft me geholpen. We doen nu veel dingen samen, met onze twee hulphonden.

Mijn voornemen om vrijwilligerswerk te gaan doen, heb ik nog niet concreet gemaakt. Soms denk ik aan iets in de politiek. Er komen zoveel taken bij de gemeenten te liggen en ik hoor regelmatig dat de kennis van gemeenteraadsleden over diverse doelgroepen erg beperkt is. Daar zouden mijn kennis en ervaring erg nuttig kunnen zijn. Hoewel de ontwikkelingen in de wet- en regelgeving over zorg en welzijn wel snel gaan en je extra inspanning moet leveren om alle informatie te vinden en bij te houden.

Er wordt van ons verwacht dat we participeren. Een leuk woord maar daar horen wel de goede randvoorwaarden bij. Wat dat betreft is de theorie mooier dan de praktijk. Wat die voorwaarden zijn? Wat mij betreft meer mogelijkheden om elkaar te ontmoeten, ervaringen uit te wisselen en elkaar te stimuleren.

Ik denk ook aan cursussen, waarbij specifiek aandacht gegeven wordt aan de gevolgen van ouder worden met je beperking op allerlei terreinen. Zodat je leert met veranderingen om te gaan en snapt waarom deze je overkomen. Veel van mijn leeftijdgenoten met een aangeboren lichamelijke beperking zijn laag opgeleid. Ze hebben vaak alleen speciaal onderwijs kunnen volgen. Om bij te kunnen blijven in deze maatschappij moet je veel zelf doen en daar heb je een bepaalde souplesse voor nodig. Daar kunnen velen van ons steun bij gebruiken.

Ik zou ook meer voorlichting willen geven aan organisaties die met vrijwilligers werken. Hoe verlaag je de drempel voor mensen met een lichamelijke beperking, die vrijwilligerswerk willen doen? Hoe kun je uitnodigender zijn? Waar moet je op letten bij je houding en je bejegening?

Voor mij is het nu belangrijk goed in de gaten te blijven houden hoe mijn lichaam zich houdt en welke signalen het geeft. Ik regel om de paar jaar een soort update bij de revalidatiearts en stel dan veel vragen. Daarin neem ik zelf de regie. Je doet jezelf erg tekort wanneer je dat niet doet. En als dat niet lukt, zorg dan dat iemand je helpt. Ik heb mijn beperking kunnen integreren in mijn leven. Vaak hebben mensen het over het 'leren accepteren van je beperking'. Ik houd niet zo van die uitdrukking. Vaak zijn het mensen zonder een beperking die dat zeggen. Alsof jouw vermogen om te accepteren hen van een probleem afhelpt. Ik kan me niet voorstellen hoe mijn leven zou zijn zonder beperking. Daarover fantaseren is volstrekt onzinnig. Dit is wat ik ben en ik wil uit mijn leven halen wat erin zit."

Willem Temmink, 64 jaar, met spina bifida in *Dit is wie ik ben*, (Hornman, Hilberink & van der Slot, 2016, p. 50-53)

Ouder worden met een levenslange fysieke aandoening is, zoals Willem Temmink het ook verwoordt, een gegeven dat vraagt om aanpassingsvermogen, vinden van de juiste ondersteuning en zorg en invulling geven aan het dagelijks leven met een lichaam dat al van jongs af aan minder 'inzetbaar' is. Hier is aandacht voor nodig in de zorg en het onderzoek, maar daar ontbreekt het nog te vaak aan. Zo is onderzoek naar spina bifida (SB), ofwel 'een open ruggetje', en cerebrale parese (CP) nog voornamelijk gericht op kinderen. Dat is verwonderlijk, omdat ongeveer 75% van de mensen met CP volwassen is (Access Economics, 2008); van deze volwassenen is ongeveer 60% veertig jaar of ouder. Daarbij zijn er veel jonge mensen met niet-aangeboren hersenletsel (de Kloet e.a., 2013) of een jongverworven dwarslaesie (Poorman e.a., 2019) met een goede levensverwachting. Bij mensen met SB lijkt het percentage volwassenen lager, gezien het hoge sterftcijfer (68%) in een cohort dat vijftig jaar lang gevolgd werd (Oakeshott, Poulton, Hunt & Reid, 2019); uit een Amerikaanse studie werd duidelijk dat twee op de vijf personen met SB 26 jaar of ouder is (Bamer, Connell, Dudgeon & Johnson, 2010).

Dit inleidende hoofdstuk beoogt niet een systematisch literatuuronderzoek te zijn. In dit hoofdstuk wil ik ingaan op belangrijke thema's bij het ouder worden met een levenslange beperking. Deze thema's betreffen met name functioneren in het dagelijks leven en gezondheid, maar ook participatie. Ik richt me hierbij vooral op onderzoek onder volwassenen met CP, SB of een dwarslaesie.

Functioneren wordt hier gedefinieerd als: de wisselwerking tussen iemands gezondheid en diens externe en persoonlijke factoren. Makkelijker gezegd: functioneren verwijst naar wat iemand kan doen (activiteiten, bijvoorbeeld lopen of zichzelf verzorgen) en in hoeverre iemand kan deelnemen in de maatschappij (participatie, bijvoorbeeld het hebben van een relatie of werk), gezien haar of zijn gezondheid. Hiermee volg ik de International Classification of Functioning, Disability and Health, afgekort ICF (WHO, 2001); zie ook hoofdstuk 3.

De termen aandoening en beperking betekenen in dit boekje hetzelfde.

1.1 Ouder worden met een levenslange aandoening

Om duidelijk te kunnen maken wat ouder worden inhoudt voor mensen met een levenslange aandoening, beschrijf ik eerst hoe dat ouder worden verloopt.

Er wordt wel eens gezegd dat mensen met een levenslange aandoening twintig tot dertig jaar eerder ouderdomsklachten ontwikkelen dan mensen met een 'gezond' lichaam (bijvoorbeeld Horsman, Suto, Dudgeon & Harris, 2010) en dat deze ouderdomsklachten onder hen zowel bij twintigers als vijftigers voorkomen.

Er zijn drie categorieën ouderdomsklachten te onderscheiden (naar Hornman, Hilberink & van der Slot, 2016):

1. Problemen of klachten door de normale veroudering. Dit wordt in de wetenschappelijke literatuur ook wel 'ageing' genoemd. Normale veroudering is een natuurlijk proces dat zich bij iedereen voltrekt, denk aan het achteruitgaan van lichaamsfuncties, bijvoorbeeld minder goed zien of slechter functioneren van organen. Deze veroudering geldt voor iedereen en start al in de jongvolwassenheid (Kemp, 2005).
2. Problemen of klachten door de typische ouderdomsziekten. Ziekten die vooral bij ouderen voorkomen, zijn onder andere diabetes type 2, staar en Alzheimer.
3. Problemen of klachten die gerelateerd zijn aan de lichamelijke aandoening van de persoon. Denk aan decubitus bij mensen met een dwarslaesie (Zakrasek, Creasy & Crew, 2015), pijn bij CP of blaas- en darmproblemen bij SB (Klingbeil, Baer & Wilson, 2004).

Figuur 1.1 schetst het verloop in het functioneren en de gezondheid bij mensen zonder levenslange aandoening, mensen met een levenslange aandoening en mensen met een levenslange aandoening plus andere klachten (gebaseerd op Benner, 2020; Kemp, 2005; Kuruvilla e.a., 2018).

Figuur 1.1. Verloop in functioneren en gezondheid bij leven met of zonder levenslange aandoeningen (Bron: Benner, 2020; naar Kemp, 2005; Kuruville e.a., 2018)

Vergeleken met mensen zonder levenslange aandoening (bovenste lijn in figuur 1.1) blijven mensen met een levenslange aandoening (rode lijnen) al op jonge leeftijd achter. Eenmaal volwassen nemen de gezondheid en het functioneren steeds sterker af, waardoor zorg- en ondersteuningsbehoeften ontstaan en steeds sneller veranderen. Voor mensen met een levenslange aandoening en daarnaast ook andere klachten (stippellijn), geldt dit in nog sterkere mate. Toch is er vaak geen adequate zorg voor deze laatste groep beschikbaar (Hilberink, van der Slot & Klem, 2017; Veenboer e.a., 2014; Adriaansen e.a., 2013; Jensen e.a., 2013).

Een verslechtering in het kunnen uitvoeren van dagelijkse handelingen, zoals zichzelf verzorgen en lopen, kan al op relatief jonge leeftijd ontstaan. Andrén en Grimby (2004) rapporteren in een follow-upstudie van vijf jaar bij jongvolwassenen met CP en SB een achteruitgang in het zichzelf kunnen verzorgen in die periode. Deze achteruitgang leidt ertoe dat de jongvolwassenen minder tevreden zijn met de zelfverzorging. Het aantal volwassenen met

SB (gemiddelde leeftijd 50 jaar) dat kan lopen, bedraagt 27% (op gemiddeld 9-jarige leeftijd is dat 51%) (Oakeshott e.a., 2019). Een follow-upstudie van veertien jaar bij volwassenen met CP laat zien dat zowel het zichzelf kunnen verzorgen als loopvaardigheden met de jaren verminderen (Benner, Hilberink, Veenis, Stam e.a., 2017). Ook een Noorse studie rapporteert dat bij de helft van de volwassenen met CP de loopvaardigheden vermindert (Opheim, Jahnsen, Olsson & Stanghelle, 2009).

1.2 Gezondheidsklachten

Ik beschrijf in deze paragraaf de gezondheidsklachten bij aangeboren of jongverworven aandoeningen, CP, SB en dwarslaesie.

1.2.1 Gezondheidsklachten bij een aangeboren of jongverworven aandoening

Volwassenen met een levenslange beperking hebben vaker te maken met specifieke klachten dan volwassenen zonder levenslange beperking. Twee recente Amerikaanse studies hebben gekeken naar de aanwezigheid van gezondheidsproblemen bij volwassenen met en volwassenen zonder een chronische aandoening ontstaan in de kinderleeftijd (Whitney, 2019; Whitney, Whitney, Kamdar, Hurvitz & Peterson, 2020). De conclusie is dat volwassenen met een kinderaandoening een veel hoger risico hebben op alle uitkomstmaten (zoals pijn, stemmingsstoornissen, hypertensie) (Figuur 1.2).

Een andere studie, onder 1540 volwassenen met een jongverworven aandoening laat zien dat 40% van hen hypertensie heeft, 38% artritis, 14% diabetes en 7% hart- en vaatziekten (Battalio, Jensen & Molton, 2019).

Figuur 1.2. Gezondheidsklachten bij volwassenen met en zonder jongverworven aandoening (Naar Whitney, 2019)

Bijeenkomst waar het onderzoek onder veertigplussers met langdurige beperkingen, het boek '*Dit is wie ik ben*' en de website www.ouderwordenmeteenbeperking.nl gepresenteerd werden

In onderzoek onder veertigplussers in Nederland met een aangeboren of jongverworven beperking (voor het 25ste levensjaar) rapporteren deelnemers vaker vergroeiingen en pijn vergeleken met veertigplussers met een laatverworven aandoening (na het 25ste levensjaar) (Hilberink, van der Slot & Klem, 2017). De veertigplussers met een aangeboren of jongverworven beperking hebben gemiddeld zeven gezondheidsproblemen, een derde heeft zowel pijn- als vermoeid-

heidsklachten. Ten opzichte van veertigplussers met laatverworven beperkingen melden ze vaker dat de vermoeidheid en pijn zijn toegenomen sinds hun 40ste jaar. Bijna twee op de drie geeft aan dat de ernst van de beperking sinds hun 40ste jaar is toegenomen.

Vijfenzestigplussers die voor hun veertigste jaar een beperking hebben verworven, rapporteren een betere ervaren gezondheid dan degenen die later een beperking hebben verworven (Dixon-Abarra, Krahn, Fredine, Cahill & Jenkins, 2016). In de laatstgenoemde groep komt vaker diabetes voor.

In figuur 1.3 staan de uitkomsten gecombineerd uit de onderzoeken van Hilberink, van der Slot en Klem (2017) en van Dixon-Abarra e.a. (2016).

Figuur 1.3. Gezondheidsklachten bij volwassenen met jong- en laatverworven aandoening (Naar Hilberink, van der Slot & Klem, 2017; Dixon-Abarra e.a., 2016)

1.2.2 Gezondheidsklachten bij een cerebrale parese

Van der Slot e.a. (2020) toonden met hun meta-analyse met 1243 volwassenen met CP aan dat 70% van hen pijn heeft. Er zijn aanwijzingen dat de pijn met het ouder worden toeneemt (Benner, Hilberink, Veenis, Stam e.a., 2017). Ook ernstige vermoeidheid, vergroeiingen, epilepsie, astma, osteoporose, hypertensie en hart- en vaatziekten komen relatief vaak voor bij volwassenen met CP

(Hilberink e.a., 2007; Benner, Hilberink, Veenis, Stam e.a., 2017; van Gorp e.a., 2020; Whitney e.a., 2018; French, Caird & Whitney, 2019; Whitney, Kamdar, Ng, Hurvitz & Peterson, 2019). In figuur 1.4 staan de uitkomsten gecombineerd uit de onderzoeken van Benner, Hilberink, Veenis, Stam e.a. (2017), van Gorp e.a. (2020), French e.a. (2019) en Whitney e.a. (2019).

Een op de vier volwassenen met bilaterale CP (dus aangedaan aan beide zijden van het lichaam) heeft last van depressieve gevoelens (van der Slot e.a., 2012). Pijn, slaapstoornissen en vermoeidheid verhogen het risico op stemmingsstoornissen (Whitney, Bell e.a., 2020; Whitney, Warschausky e.a., 2020). Bij deze volwassenen nemen zowel de ervaren impact van de beperking op het dagelijks leven als de zorgen over hun gezondheid toe, terwijl de gezondheid niet verslechtert (Benner, Hilberink, Veenis, Stam e.a., 2017).

Figuur 1.4. Gezondheidsklachten bij volwassenen met en zonder CP (Naar van Gorp e.a., 2020; Benner, Hilberink, Veenis, Stam e.a., 2017; French e.a., 2019; Whitney e.a., 2019)

1.2.3 Gezondheidsklachten bij een spina bifida

Ruim acht op de tien volwassenen met SB rapporteert nieuwe lichamelijke klachten in de voorafgaande vijf jaar (Veenboer e.a., 2014). Dit betreft vooral chronische vermoeidheid en blaas- en darmproblemen. Cognitieve problemen en angst- en stemmingsklachten komen vaak voor; de mensen geven aan psychologische problemen te ondervinden, waaronder last hebben van sociale druk (39%). Amerikaans onderzoek vindt geen verschil in hypertensie, diabetes, hart- en vaatziekten en cerebrovasculaire aandoeningen tussen volwassenen met en zonder SB, wel heeft de eerste groep een verhoogd risico op chronisch nierfalen (Whitney, Prunte & Schmidt, 2020).

In figuur 1.5 staan de uitkomsten gecombineerd uit de onderzoeken van Veenboer e.a. (2014) en Whitney, Prunte & Schmidt (2020). Veenboer e.a. (2014) maakten geen vergelijking tussen volwassenen met en zonder SB.

Figuur 1.5. Gezondheidsklachten bij volwassenen met en zonder SB (Naar Veenboer e.a., 2014; Whitney, Prunte & Schmidt, 2020)

Bij volwassenen met een dwarslaesie komen vooral pijn, blaas- en darmproblemen, vermoeidheid en osteoporose vaak voor (Jensen e.a., 2013). De volwassenen die al langer een dwarslaesie hebben, hebben vaker hart- en vaatziekten, diabetes, vermoeidheidsklachten en longproblemen dan degenen die korter geleden (of op latere leeftijd) een dwarslaesie hebben verworven. Ook urineweginfecties, drukplekken, oedeem en problematische spasmes komen bij deze volwassenen vaak voor (Adriaansen e.a., 2013). Zij hebben eveneens een verhoogd risico op angst- en depressieklachten (Lim e.a., 2017).

In figuur 1.6 staan de uitkomsten gecombineerd uit de onderzoeken van Jensen e.a. (2013) en Adriaansen e.a. (2013).

Figuur 1.6. Gezondheidsklachten bij volwassenen met een dwarslaesie (Naar Adriaansen e.a., 2013; Jensen e.a., 2013)

1.3 Participatie

De term 'participatie' is steeds meer onderdeel gaan uitmaken van het Nederlandse vocabulaire. Denk aan de participatiesamenleving die de 'verzorgingsstaat 2.0' zou moeten worden. In de Troonrede van 17 september 2013 werd deze verschuiving als volgt aangekondigd:

“Door maatschappelijke ontwikkelingen zoals vergrijzing en internationalisering voldoen onze arbeidsmarkt en ons stelsel van publieke voorzieningen niet meer volledig aan de eisen van deze tijd. De financiële en economische crisis heeft dit eens te meer duidelijk gemaakt. De regering zet niet alleen in op toekomstige betaalbaarheid van voorzieningen, maar ook op solidariteit tussen generaties en evenwicht tussen verschillende inkomensgroepen. De onderlinge betrokkenheid is in ons land van oudsher sterk.

Om ervoor te zorgen dat dit zo blijft, moeten we onder ogen zien dat publieke regelingen en voorzieningen aangepast moeten worden. Het is onmiskenbaar dat mensen in onze huidige netwerk- en informatiesamenleving mondiger en zelfstandiger zijn dan vroeger. Gecombineerd met de noodzaak om het tekort van de overheid terug te dringen, leidt dit ertoe dat de klassieke verzorgingsstaat langzaam maar zeker verandert in een participatiesamenleving. Van iedereen die dat kan, wordt gevraagd verantwoordelijkheid te nemen voor zijn of haar eigen leven en omgeving.” (Troonrede 2013)

De Participatiewet deed in 2015 zijn intrede en verving de Wet werk en bijstand, Wet sociale werkvoorziening en een deel van de Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten (Wajong). Participatie wordt in deze wet gelijkgesteld aan werk (zie ook hoofdstuk 2). Hiermee is de term participatie gepolitiseerd, uitgekleed en verengd ten opzichte van de definitie in de International Classification of Functioning, Disability and Health, afgekort ICF (WHO, 2001), die spreekt van 'involvement in life situations' (zie ook hoofdstuk 3), wat refereert aan alle levensdomeinen. In het vervolg van deze paragraaf ga ik in op een beperkt aantal

domeinen van participatie. Dit zijn sociale relaties in het algemeen en partnerrelaties in het bijzonder (inclusief seksualiteit en gezinsvorming), vrije tijd en werk.

1.3.1 Participatie bij een aangeboren of jongverworven aandoening

Hreha e.a. (2019) bevroegen 1573 volwassenen met MS, spierdystrofie, het postpoliosyndroom of een dwarslaesie. Vermoeidheid, depressie en pijn blijken hen te beperken in het vervullen van sociale rollen. Maar ook functionele beperkingen, een niet-toegankelijke fysieke omgeving en beperkte sociale steun belemmeren de participatie (Clarke, Twardzik, Meade, Peterson & Tate, 2019).

Volwassenen met een langdurige beperking zijn minder vaak getrouwd of wonen minder vaak samen vergeleken met leeftijdsgenoten zonder beperkingen (Namatovu, Häggström Lundvall & Vikström, 2020). Het beleven van seksualiteit is niet vanzelfsprekend. Bijvoorbeeld, volwassenen met MS kunnen libidoverlies en onzekerheid over seksualiteit ervaren (Çelik e.a., 2013) en één op de drie volwassenen met niet-aangeboren hersenletsel ervaart problemen met seksualiteit (Downing & Ponsford, 2018).

Het is niet voldoende duidelijk hoeveel mensen met kinderen een levenslange beperking hebben, de cijfers hierover lopen uiteen. Met een ruime definitie van 'langdurige aandoening' heeft naar schatting 15% van de ouders in Amerika een aandoening (National Center for Health Statistics, 2006): vier op de vijf van deze ouders heeft een lichamelijke beperking of chronische ziekte (Neely-Barnes, Zankas, Delavega & Evans, 2014). Op basis van gegevens van Through the Looking Glass (organisatie in Amerika die opkomt voor de belangen van ouders met beperkingen) heeft 5,4% van de ouders van kinderen jonger dan achttien jaar een beperking; hiervan heeft ongeveer 46% een beperking in mobiliteit (Kaye, 2012). Een studie onder vrouwen rapporteert dat maar liefst 38% van de vrouwen met een aandoening kinderen heeft, vergeleken met 51% van de vrouwen zonder aandoeningen (Nosek, Howland, Rintala, Young & Chanpong, 2001).

Ouder worden als je een beperking hebt is een onderbelicht onderwerp. Onvruchtbaarheid kan bij zowel mannen als vrouwen het krijgen van kinderen verhinderen; soms is kunstmatige inseminatie of draagmoederschap een optie. Vrouwen met een meer ernstige aandoening (meerdere aandoeningen of een lichamelijke beperking) maken minder vaak een zwangerschap door dan vrouwen zonder aandoeningen (Horner-Johnson e.a., 2016). In het algemeen hebben vrouwen met een lichamelijke aandoening een verhoogd risico op maternale en neonatale complicaties, zoals een miskraam, keizersnee, vroeggeboorte, laag geboortegewicht of urineweginfecties bij de moeder (Horner-Johnson, Kulkarni-Rajasekhara, Darney, Dissanayake & Caughey, 2017; Morton e.a., 2013). Soms zijn de problemen praktisch van aard, bijvoorbeeld het tijdelijk moeten gebruiken van een andere rolstoel vanwege de zwangerschap (Litchman e.a., 2019). Problemen in de zorg rondom zwangerschap en bevalling zijn onder andere niet-toegankelijke zorg en een negatieve attitude van zorgverleners.

Naar schatting hebben vijfhonderdduizend kinderen in Nederland een ouder met een langdurige beperking of chronische aandoening (circa 10%) (Sieh, Visser-Meily & Meijer, 2011, 2013b). Vergeleken met kinderen van ouders zonder beperkingen hebben zij vaker last van internaliserende problemen (angst, somberheid en teruggetrokkenheid), meer stress, en wellicht minder externaliserende problemen (agressie, grensoverschrijdend gedrag) (Sieh, Visser-Meily & Meijer, 2011, 2013b). Ook hebben kinderen van ouders met een beperking minder goede schoolprestaties vergeleken met kinderen van ouders zonder beperkingen (Sieh, Visser-Meily & Meijer, 2013b). Als de ouder naast de beperking ook depressieve klachten heeft, dan is het risico op internaliserende problemen extra verhoogd (Sieh, Visser-Meily & Meijer, 2013a). Bijna twee derde van de kinderen van een ouder die een beroerte heeft gehad, ondersteunt de ouder in het dagelijks leven, zoals dingen dragen, helpen met lopen, aankleden en wassen (Visser-Meily, 2005). Daarnaast helpen kinderen van een ouder met een beperking vaker mee in het huishouden en de zorg voor broertjes of zusjes vergeleken met kinderen van ouders zonder beperkingen (Vaage, 2012; Sieh, Visser-Meily & Meijer, 2013b). In 2016 verscheen de documentaire 'Wonderouders', waarin kinderen met één of twee ouders met een aandoening over hun ervaringen praten. Sommigen ervaren weinig impact van de beperking van de ouder, anderen geven aan dat de beperking van invloed is geweest op hun kind zijn. 'Wonderouders' is te zien op NPO Start.

Vijftigplussers met aangeboren aandoeningen geven aan dat hun sociale netwerk kleiner wordt en dat dit hen eenzaam maakt (Jedeloo e.a., 2017). Enerzijds komt deze eenzaamheid voort uit minder kunnen doen en minder contacten hebben. Anderzijds reflecteert de eenzaamheid het onbegrip van ondersteuningsverlenende instanties, die meer inzet vragen van mantelzorg door vrienden en familie, waardoor de relaties binnen dat (toch al beperkte) netwerk veranderen.

Mitchel, Adkins en Kemp (2006) vergelijken per leeftijdsgroep de percentages van de arbeidsparticipatie van werkenden met en zonder levenslange beperking. Zij zagen bij mensen met een aandoening vanaf veertig jaar een sterke afname in arbeidsparticipatie (zie figuur 1.7).

Figuur 1.7. Arbeidsparticipatie van werkenden met en zonder beperking per leeftijdscategorie (Naar Mitchel, Adkins & Kemp, 2006)

Onderzoek laat iets lagere cijfers in Nederland zien: bijna 30% van de veertigplussers met een jongverworven aandoening werkt, de meerderheid van hen is wel minder uren gaan werken (Hilberink, van der Slot & Klem, 2017). De financiële situatie is bij een grote groep door de jaren heen verslechterd, bij zowel degenen die werken als de niet-werkenden. Vaak is het minder gaan werken ingegeven door afname van energie of een toename van gezondheidsklachten (Shah, Bradbury-Jones & Taylor, 2020). Als het werk wegvalt, nemen ze vaak het initiatief om toch sociaal actief te blijven. Dit varieert: in de telefoon klimmen, met de scooter eropuit gaan om mensen te ontmoeten tot vrijwilligerswerk doen (Jedelloo e.a., 2017). Contact via social media kan sociale isolatie voorkomen (Shah, Bradbury-Jones & Taylor, 2020). De opties worden wel beperkt: vanwege vermoeidheid vallen de avonduren vaak weg als mogelijk tijdstip om af te spreken.

Nog veel onbekendheid over aan het werk kunnen blijven bij langdurige beperkingen

1.3.2 Participatie bij een cerebrale parese

Volwassenen met CP ervaren belemmeringen in een aantal aspecten van participatie. Van der Slot e.a. (2010) concluderen uit onderzoek dat 30% van de volwassenen een partnerrelatie heeft (tegenover 70% in de algemene populatie) en 11% kinderen heeft (tegenover 50% in de algemene populatie) (gematched op leeftijd). Ervaring met seksualiteit kan beperkt zijn: 75% heeft geen seksuele relatie (Maestro-Gonzalez e.a., 2018).

Een longitudinaal cohortonderzoek van Benner, Hilberink, Veenis, van der Slot e.a. (2017) laat relatief lage percentages voor arbeids-

participatie zien bij mensen met CP: in veertien jaar tijd blijft het aandeel werkenden stabiel (38-45%), dat is lager dan in de algemene populatie (69-83%). Deze cijfers benaderen de resultaten van een meta-analyse waaruit blijkt dat gemiddeld 40% van alle volwassenen met CP werkt; dit is gemiddeld hoger (56%) bij volwassenen met CP zonder verstandelijke beperking (van Gorp e.a., 2020). Uit onderzoek van Van der Slot e.a. (2010) blijkt dat bijna de helft van deze volwassenen problemen ondervindt tijdens hun werk.

1.3.3 Participatie bij een spina bifida

Van de volwassenen met SB hebben degenen met een lage laesie het vaakst een partner en ze beleven het vaakst seksualiteit (Gatti e.a., 2009). Van de volwassenen met SB heeft naar schatting de helft een partner en één op de drie heeft kinderen (Veenboer e.a., 2014). Een relatief groot aantal geeft aan relationele problemen te hebben (38% van het totaal) en een kwart zegt problemen te hebben op het gebied van seksualiteit. Incontinentie speelt hierin een belangrijke rol (Verhoef e.a., 2005). Een overgrote meerderheid neemt deel aan sociale activiteiten. Deze omvatten vooral bezoek aan vrienden en familie (84%), hobby's (71%) en culturele activiteiten (53%) (Veenboer e.a., 2014). Een kleiner aantal heeft een betaalde baan (20%) of doet vrijwilligerswerk (16%).

1.3.4 Participatie bij een dwarslaesie

Onderzoek onder leden van de Dwarslaesie Organisatie Nederland (gemiddelde leeftijd 55 jaar; de gemiddelde leeftijd waarop de dwarslaesie wordt verworven, is 37 jaar) toont aan dat 66% een partnerrelatie en 21% nog inwonende kinderen heeft (Post & Heutink, 2013). De moeite die ze hebben om zich seksueel te uiten, heeft een emotionele impact (Pentland e.a., 2002). Vanwege mogelijke seksuele problemen na een dwarslaesie, moeilijkheden tijdens de zwangerschap en relatieproblemen is gezinsvorming relatief lastig (Kaiser, Reid & Boschen, 2012). Ook is het hebben van een gezin moeilijk voor deze volwassenen door onder andere hun lichamelijke aandoening zelf, het gebrek aan sociale steun en

de ontoegankelijke thuissituatie en gezondheidszorg (Kaiser, Reid & Boschen, 2012; McKeever, Angus, Miller & Reid, 2003). Zij krijgen regelmatig negatieve reacties op hun ouderschap, terwijl hun kinderen vaak positief reageren op de beperkingen en hiermee geen moeite hebben (Duvdevany, Buchbinder & Yaacov, 2008). Deze kinderen ontwikkelen dezelfde sociale competenties en ervaren niet meer problemen dan kinderen van ouders zonder dwarslaesie (Rintala, Herson & Hudler-Hull, 2000).

Ruim de helft van de volwassenen neemt minder deel aan sociale activiteiten dan leeftijdsgenoten zonder dwarslaesie (Post & Heutink, 2013). De helft van de volwassenen tot 65 jaar heeft betaald werk, de tevredenheid met werk en het aantal uren werk is na het verwerven van de dwarslaesie minder dan ervoor (Post & Heutink, 2013).

1.4 Conclusie

Dit hoofdstuk illustreert het palet aan problemen in gezondheid en participatie bij volwassenen met een levenslange beperking. Pijn, vermoeidheid, depressieve gevoelens en incontinentie zijn ongeacht de diagnose, thema's die impact hebben op het leven van deze volwassenen en die hun functioneren in de maatschappij compliceren.

Ook valt op dat deze volwassenen minder vaak dan gemiddeld een partnerrelatie en kinderen hebben. Als zij een intieme relatie hebben, is het beleven van seksualiteit niet altijd vanzelfsprekend. Gezinsvorming wordt door diverse factoren bemoeilijkt en zwangerschap gaat vaker gepaard met complicaties. Onderzoek naar ouderschap is schaars.

Mensen met een levenslange beperking werken minder vaak dan leeftijdsgenoten zonder aandoening; als ze werken gaan zij in de loop der tijd vaak minder uren werken om zo lang mogelijk in het arbeidsproces te blijven.

Betrokken blijven bij de maatschappij, dus actief sociale rollen blijven vervullen, is voor volwassenen met een levenslange beperking een extra uitdaging. Betere ondersteuning zou hierin een positieve rol kunnen spelen, maar ook betere toegankelijkheid van de fysieke omgeving (zie Clarke, Twardzik, Meade, Peterson & Tate, 2019). De invloed van de context waarin zij functioneren, verdient daarom meer aandacht, niet alleen om de participatie te *vergroten*, maar vooral om het leven te *verrijken*. Bijvoorbeeld, volwassenen met CP vinden meer en andere contextuele factoren relevant voor hun functioneren dan die in wetenschappelijke studies onderzocht worden (Noten e.a., submitted). Zij ervaren vooral toegankelijk transport, relaties met familie, vrienden, collega's en buurtgenoten en goede ondersteuning als belangrijke voorwaarden. In een Zweedse studie wordt participatie door bloggers met beperkingen gerelateerd aan gelijke mogelijkheden en zichtbaarheid (Sépulchre, 2018); toegankelijkheid, persoonlijke assistentie, hulpmiddelen, financiële zekerheid en gezondheidszorg zijn hiervoor belangrijke voorwaarden. Participatie raakt dus aan burgerschap, waarvoor in ieder geval een goed functionerend zorgsysteem noodzakelijk lijkt.

Hoofdstuk 2 gaat in op de ondersteuning vanuit de langdurige zorg en de relatie tot burgerschap.

2

Langdurige zorg en burgerschap

Jacqueline Kool

Keukentafelgesprek is zeer vernederend

De gemeente stelt in een zogenaamd keukentafelgesprek de zorgbehoefte van de gehandicapte burger vast. De uitkomst staat van tevoren vast, heeft Jacqueline Kool ervaren.

*Het keukentafelgesprek is de nieuwe toverformule voor de decentra-
liserende overheid. De gemeente komt bij je thuis om samen te kijken
wat je als zorg-burger nodig hebt. De uitkomst is altijd dat wat je
nodig hebt minder kost dan nu.*

*Onlangs mocht ik als zorg-burger zo'n keukentafelgesprek ondervinden
– telefonisch weliswaar. De gemeente voorziet haar aankondiging van
het gesprek direct van een dreigement: "U bent verplicht mee te werken
aan dit gesprek. Wanneer wij u op bovenstaande datum niet kunnen
bereiken, dan heeft dat consequenties voor uw indicatie hulp bij het
huishouden." Een tijdstip wordt niet gemeld.*

*Ik heb in mijn carrière als gehandicapte burger nog nooit zo'n
paternalistisch en vernederend gesprek meegemaakt met onze
overheid, als nu naar aanleiding van de Wet maatschappelijke
ondersteuning.*

*Vooraf vroeg ik de Wmo-mevrouw: "Ik heb begrepen van anderen
dat ik, ongeacht mijn persoonlijke situatie, een indicatie krijg van
anderhalf uur per week omdat de gemeente dat als norm bepaald
heeft." Dat klopte. Maar van haar leidinggevende moest ze toch de
vragen stellen.*

*Allereerst werd gecheckt of het dossier klopt dat ik geen zware
huishoudelijke taken aankan: stofzuigen, dweilen. "Ja, ik heb een
progressieve ziekte, als ik bij de indicatie van acht jaar geleden niet
kon stofzuigen, kan ik dat nog steeds niet." Een opsomming van
medium en lichte taken volgde.*

*"U kunt niet stofzuigen. Maar zou u niet de vensterbank kunnen
afstoffen? U kunt niet zelf een laken in de wasmachine stoppen, maar
kunt u wel zelf een onderbroekje of sokken in de machine doen?"*

Uw bed verschonon; kunt u dat zelf?" Ik: "Nee, dat doet de hulp." Zij: "En hoe vaak verschoont u uw bed?" Ze noteerde 'dat mevrouw hier geen antwoord op wilde geven'.

Op de vraag of familie of buren niet wat meer zouden kunnen doen, zei ik dat ze in haar dossier kon lezen dat ik in een Fokus-project woon en al mijn buren een Wmo-indicatie hebben en iedereen – inclusief ikzelf – al alles doet wat ie kan.

De rechter veroordeelde onlangs een Friese gemeente en ook staatssecretaris Van Rijn zei: gemeenten mogen niet zonder gedegen herindicatie korten op huishoudelijke hulp bij ouderen en mensen met een beperking.

Dat is mooi, maar zouden staatssecretaris en rechter weten hoe gemeenten, die zogenaamd wel een gedegen herindicatie doen, die keukentafelgesprekken voeren? En dat de uitkomst vooraf vaststaat?

De overheid wil een participatie-samenleving en stuurt liefvallige spotjes de wereld in van zelfredzame burgers die nu eindelijk de zorg krijgen – van hun naasten – die ze nodig hebben. Ondertussen moet ik bijna mijn baan opgeven om voortaan mijn schaarse energie te besteden aan het wassen van mijn sokken. Ik vroeg de Wmo-mevrouw waarop die anderhalf uur eigenlijk gebaseerd is, want dat je daar geen huishouden van schoonhoudt. Antwoord: "De gemeenteraad heeft bepaald dat anderhalf uur huishoudelijke hulp genoeg is 'om niet te vervuilen'."

En weet u wat zo erg is? Deze hele herindicatie-operatie en de machinerie van verantwoording en controle om te voorkomen dat mensen ook maar één uur onterecht declareren, kost zoveel geld... Daarvan zouden huishoudelijke hulpen met hun 15,50 euro per uur jaren de zorg kunnen leveren die nodig is.

Jacqueline Kool in Trouw (Kool, 2015)

Ouder worden met levenslange en levensbrede ondersteuningsbehoeften impliceert een levenslange carrière in de langdurige zorg. Dit hoofdstuk gaat in op de organisatie van de langdurige zorg en hoe deze zorg invloed heeft op de manier waarop mensen met levenslange ondersteuningsbehoeften burgerschap kunnen vormgeven.

2.1 Vermaatschappelijking van de zorg

In 1968 trad de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) in werking. Hiermee kwam een eind aan ondersteuning van burgers met langdurige zorgbehoeften als gunst van gemeenten of charitatieve instellingen; zorg en ondersteuning werden een verzekerd recht. De langdurige zorg is sinds de intrede van de AWBZ drastisch veranderd, deels op grond van inhoudelijke argumenten (vermaatschappelijking), maar ook vanwege de uitbreiding en stijgende kosten.

De vermaatschappelijking van de zorg omvatte het streven om zorg zoveel mogelijk buiten de muren van de instellingen te brengen (extramuralisering) en de zorg los van de instituten te organiseren, om zo de 'bewoners' zoveel mogelijk te laten integreren in de samenleving. Het vergroten van de zelfstandigheid van mensen met een beperking kwam hierin centraal te staan (SCP, 2005), waardoor integratie steeds meer opschoof naar participatie.

Deze vermaatschappelijking is lang eenzijdig benaderd: het zorgperspectief domineerde lang het denken over mensen met een beperking. Pas na 1994 kwam er meer politieke aandacht voor gelijke rechten (burgerrechten) voor mensen met een beperking (van Trigt, 2019). Decentralisatie was leidend bij de vermaatschappelijking: lokale overheden moesten zoveel mogelijk verantwoordelijk worden voor het bieden van zorg en ondersteuning, en bij voorkeur zo integraal mogelijk werken. Integraal betekent hier: loket-overstijgend zonder scheidslijnen tussen ouderenzorg, gehandicaptenzorg en geestelijke gezondheidszorg (SCP, 2005). De inwerkingtreding van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) in 2005 en de decentralisatie van de langdurige zorg in 2015 kunnen als

voorlopig sluitstuk van de vermaatschappelijking gezien worden. Het recht op zorg en ondersteuning is inmiddels vervangen door een wettelijke zorgplicht van gemeenten (Wmo 2015), zorgverzekeraars (Zorgverzekeringswet, Zvw) en rijksoverheid (Wet langdurige zorg, Wlz), afhankelijk van de aard van de zorg- en ondersteuningsbehoeften en/of de ernst van de beperking. Hiermee is de rechtspositie van burgers onder druk komen te staan.

Het algemene uitgangspunt van deze meest recente hervorming van de langdurige zorg was dat niet de systemen, maar de burgers centraal staan. Dit heeft anders uitgewerkt dan gedacht en geeft daarmee het ultieme voorbeeld van het verschil tussen beleidsvoornemen en beleidspraktijk: de decentralisatie creëerde nieuwe schotten tussen de wetten, waardoor burgers met levenslange en levensbrede ondersteuningsbehoeften tussen wal en schip terechtkwamen (Ieder(in), 2017).

Bij elke hervorming van de langdurige zorg was het doel tweeledig: enerzijds het aanbod beter laten aansluiten bij de behoeften van degenen die zorg en ondersteuning nodig hebben en anderzijds de kosten beheersen. Met het doel van kostenbeheersing gaf de vermaatschappelijking een nieuwe dimensie aan de zorg: de samenleving moet ook verantwoordelijkheid dragen, waardoor het verlenen van informele zorg aan familieleden of vrienden (mantelzorg) als een 'voorliggende voorziening' (dus als 'gebruikelijke zorg') ging gelden (Kamerstukken II, 2003/04, 26631/28951, nr. 99, 2004). De inzet van informele zorg om kosten te besparen wordt overigens al sinds de jaren '80 van de vorige eeuw bepleit (WVC, 1986; Balkenende, 1987).

Zo gezien is de vermaatschappelijking van de zorg de aanloop geweest naar de participatiesamenleving: zoveel mogelijk 'gewoon' meedoen en zoveel mogelijk de eigen broek ophouden (zie ook hoofdstuk 1).

2.2 Autonomie en burgerschap

Mensen met een levenslange beperking hebben net als ieder ander het recht om als autonome burger mee te draaien in de maatschappij. De overheid moet de mogelijkheden om het burgerschap uit te oefenen, meenemen in haar beleid.

2.2.1 Verdrag van de Verenigde Naties inzake de rechten van personen met een handicap

Personen met levenslange en levensbrede ondersteuningsbehoeften zijn bovenal burgers. Zoals gezegd is dit in Nederland niet vanzelfsprekend: in de politiek lag de focus lange tijd op de zorg en ondersteuning van mensen met een beperking en niet op de verbetering van hun positie als burger (van Trigt, 2019). Dit is ook te zien in het feit dat het heel lang heeft geduurd voordat Nederland, met VWS als coördinerend ministerie, het Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap van de Verenigde Naties (VN, 2007; hierna: het VN-verdrag) ratificeerde. Op 14 juli 2016 trad het VN-verdrag in Nederland in werking, ruim negen jaar nadat het door de VN was aangenomen.

Het verdrag definieert burgerschap in verschillende levensgebieden. Het is een burgerrechtenverdrag dat burgerschap verankert voor mensen met een beperking. Het VN-verdrag is gebaseerd op acht algemene beginselen (zie ook Hilberink & Cardol, 2019). Deze beginselen staan uitgewerkt in tabel 2.1. Gezamenlijk geven deze beginselen de reikwijdte van burgerschap weer, met twee verschillende perspectieven op autonomie.

Het eerste perspectief is liberale autonomie. Liberale autonomie gaat uit van een vrij en zelfbepalend individu, dat niet afhankelijk is van andere mensen en keuzes maakt zonder bemoeienis van anderen (zie Cardol, de Jong & Ward, 2002). Vanuit een liberaal gezichtspunt zou men autonomie ook kunnen beschouwen als een competentie, iets wat iemand wel of niet zelf kan doen. Denk hierbij aan *executorial autonomy* (zelf doen) en *decisional autonomy* (zelf beslissen). Het liberale perspectief past in de tendens dat 'meer

participatie' en 'meer onafhankelijkheid' positief worden gewaardeerd (Hilberink & Cardol, 2013; Trezzini, Schuller, Schüpbach & Bickenbach, 2020). Ook volgens Van Houten en Jacobs (2005) is burgerschap versmald tot het zijn van een onafhankelijke en productieve burger.

Het tweede perspectief is relationele autonomie. Dit perspectief benadrukt dat autonomie sociaal is ingebed en wordt gevormd door relaties met anderen (Agich, 1993; Tronto, 1994); hier zijn ontplooiing, identiteit en onderlinge afhankelijkheid (*interdependence*) centrale begrippen. Relationele autonomie is een voortdurend proces van interactie met de omgeving, ontwikkeling en erkenning als waardevol mens.

Om het verschil duidelijk te maken tussen liberale en relationele autonomie, neem ik als voorbeeld een volwassene met SB die gevraagd wordt om te bedenken hoe hij zijn energie anders kan verdelen zodat hij zou kunnen blijven werken. Uitgaande van liberale autonomie wordt hem de vraag gesteld en moet hij die zelf beantwoorden, met de kans dat hij het antwoord niet weet of dat de professional het antwoord invult. Uitgaande van relationele autonomie onderzoekt degene die de vraag stelt, samen met de persoon en eventueel zijn netwerk, hoe hij achter het antwoord kan komen en zichzelf kan ontwikkelen. Juist met ondersteuning kan hij zeggenschap hebben over zijn eigen leven.

Liberale autonomie en relationele autonomie sluiten elkaar echter niet uit, juist de combinatie leidt tot volwaardig burgerschap voor personen met een beperking. Cardol (2013, p. 21) verwoordt het als volgt:

“Vanuit een optiek van relationele autonomie zijn afhankelijkheid van zorg en autonomie geen elkaar uitsluitende categorieën. Integendeel, soms is autonomie alleen mogelijk dankzij zorg of ondersteuning.”

Ratificatie van het VN-verdrag verplicht landen om de volledige reikwijdte van burgerschap te garanderen voor personen met een beperking. Dit vraagt dus onder andere om een fysiek toegankelijke

omgeving, maar ook dient de langdurige zorg dusdanig georganiseerd te zijn dat mensen met een beperking hun burgerschap kunnen uitoefenen. Een goed begrip van wat burgerschap omvat, is daarom belangrijk; burgerschap is een complex en gelaagd fenomeen en daardoor niet makkelijk te vatten (Gilbert, Cochrane & Greenwell, 2005; Jochum, Pratten & Wilding, 2005). Ik bespreek de lagen van burgerschap in paragraaf 2.2.2.

Tabel 2.1. Algemene beginselen van het VN-verdrag, gerelateerd aan het liberale en het relationele perspectief op autonomie, en verschillende lagen van burgerschap (Hilberink & Cardol, 2019)

Algemene beginselen (AB)	Liberale autonomie	Relationele autonomie	Lagen van burgerschap
1) Respect voor de inherente waardigheid, persoonlijke autonomie, met inbegrip van de vrijheid zelf keuzes te maken en de onafhankelijkheid van personen	X	X	Politiek burgerschap/ volledig burgerschap Democratische praktijk Identiteit Diversiteit Gelijkwaardigheid Context zonder barrières
2) Non-discriminatie	X		(Uitoefenen) mensenrechten Formele status/juridisch burgerschap Identiteit Gelijkheid
3) Volledige en daadwerkelijke participatie in, en opname in de samenleving	X		Politiek burgerschap/ volledig burgerschap Identiteit Bijdrage leveren <i>Belonging</i> Context zonder barrières
4) Respect voor verschillen en aanvaarding dat personen met een handicap deel uitmaken van de mensheid en menselijke diversiteit		X	Democratische praktijk Identiteit Diversiteit <i>Belonging</i>
5) Gelijke kansen	X		(Uitoefenen) mensenrechten Formele status/juridisch burgerschap Politiek burgerschap/ volledig burgerschap Identiteit Gelijkwaardigheid

Tabel 2.1. Algemene beginselen van het VN-verdrag, gerelateerd aan het liberale en het relationele perspectief op autonomie, en verschillende lagen van burgerschap (Hilberink & Cardol, 2019) (vervolg)

Algemene beginselen (AB)	Liberale autonomie	Relationele autonomie	Lagen van burgerschap
6) Toegankelijkheid	X		(Uitoefenen) mensenrechten Formele status/juridisch burgerschap Formele status/juridisch burgerschap Politiek burgerschap/volledig burgerschap Identiteit Gelijkwaardigheid Context zonder barrières
7) Gelijkheid van man en vrouw	X		(Uitoefenen) mensenrechten Formele status/juridisch burgerschap Politiek burgerschap/volledig burgerschap Identiteit Gelijkwaardigheid
8) Respect voor de zich ontwikkelende capaciteiten van kinderen met een handicap en eerbiediging van het recht van kinderen met een handicap op het behoud van hun eigen identiteit		X	Democratische praktijk Identiteit Diversiteit

2.2.2 Burgerschap en algemene beginselen in VN-verdrag

Ik bespreek in deze paragraaf de relatie tussen het burgerschap en de algemene beginselen in het VN-verdrag (AB) in tabel 2.1. Burgerschap verwijst naar burgerrechten en het vermogen om deze rechten uit te oefenen (AB 2, 5-7). Albrecht (2006) noemt dit het juridisch burgerschap. Burgerschap heeft ook een politieke connotatie, die vaak het belang van 'een bijdrage leveren' aan de samenleving benadrukt (Albrecht, 2006). 'Bijdragen aan' staat hier gelijk aan 'volledig burgerschap', dat een optimale participatie impliceert (AB 1, 3, 5-7). Hoewel mensen met een beperking volledig

moeten kunnen deelnemen aan het maatschappelijk leven, zoals onderwijs, werk, culturele ervaring en sociale relaties ('inclusie'), wordt burgerschap vaak versmald tot het hebben van werk (Brown & Patrick, 2012). In de politieke visie lijkt burgerschap een uitkomstmaat, een participatiegraad: het kent waarde toe aan de mate waarin mensen bijdragen aan de samenleving (Albrecht, 2006; Painter & Philo, 1995; Desforges, Jones & Woods, 2005).

De Raad voor het Openbaar Bestuur (2001) beschrijft drie lagen van burgerschap:

1. Burgerschap als formele status. Hierbij wordt burgerschap gezien als een elementaire dimensie (juridisch burgerschap). Gelijkheid is daarbij een belangrijk principe; de samenleving moet voor iedereen sociaal en fysiek toegankelijk zijn (vergelijk met Albrecht, 2006).
2. Burgerschap als democratische praktijk. Hier gaat het om de onderlinge band tussen burgers in een samenleving (AB 1, 4, 8). Burgers hebben de verantwoordelijkheid om met elkaar samen te leven, met al hun verschillen, belangen en mogelijke conflicten.
3. Burgerschap als identiteit. Dit betreft de manier waarop burgers willen deelnemen aan de samenleving en de mate waarin de burger wordt erkend als een gelijk lid van die samenleving (AB 1-8).

De Federatie Nederlandse Gehandicaptenraad (nu: Ieder(in)) definieerde twee pijlers van 'volledig burgerschap':

1. gelijkwaardigheid (AB 1, 2, 5-7);
2. diversiteit (AB 1, 4, 8) (Wijnen & Baart, 1998).

Burgerschap als gelaagde constructie is mooi samengevat door Knox (2006):

"A person being integral to their community, a person who both is valued and respected, and feels valued and respected within their community; a person whose inherent dignity as a human being is upheld; and a person whose uniqueness is not only recognized but is also considered a valuable contribution to a rich and dynamic societal fabric." (Knox, 2006, p. 3)

Ervaringen van burgers met langdurige beperkingen dragen bij aan het begrip van burgerschap. Zij benadrukken het belang van verbondenheid (*belonging*), waardering en keuzevrijheid. De pijlers gelijkwaardigheid en diversiteit (Wijnen & Baart, 1998) vormen voor mensen met bijvoorbeeld een dwarslaesie de elementen van inclusie (van de Ven, Post, de Witte & van den Heuvel, 2005). Deel uitmaken van de samenleving en waardevolle gelijkwaardige relaties hebben, zijn belangrijke thema's (gelijkwaardigheid; AB 1, 2, 5-7), net als zelfrealisatie (verwezenlijking van het eigen potentieel vanuit optimaal functioneren) en zelf de regie houden (diversiteit; AB 1, 4, 8). In een Australisch onderzoek werden jongvolwassenen met CP gevraagd wat burgerschap betekende in hun leven; dit leverde vier thema's op: 1. bijdragen aan de maatschappij (AB 3), 2. inclusie (met de nadruk op *belonging*) (AB 3, 4), 3. gelijke kansen (met nadruk op participatie en keuzevrijheid) (AB 1, 2, 5-7) en 4. een context zonder belemmeringen (AB 1, 3, 6) (Yeung, Passmore & Packer, 2008).

Burgerschap omvat dus zowel gelijke rechten en participatie (een toegankelijke samenleving, *belonging*) als een positie in de samenleving met zinvolle keuzes (eigen regie) en erkenning van het individu als een gelijkwaardig lid (diversiteit, *belonging*). Deze aspecten verwijzen naar zowel liberale als relationele perspectieven op autonomie. Vanuit dit perspectief is het VN-verdrag niet alleen een juridisch document, maar betreft het ook de ervaring een gewaardeerd mens te zijn, evenals een gevoeld respect voor identiteit en diversiteit.

Bovenstaande maakt duidelijk dat uitoefenen van burgerschap door mensen met langdurige zorg- en ondersteuningsbehoeften niet vanzelf gaat. Deelnemen aan de maatschappij en gezien worden is alleen mogelijk met de juiste zorg en ondersteuning. In het vervolg ga ik in op de langdurige zorg en relateer ik de zorgcontext aan burgerschap.

2.3 Hervorming van de langdurige zorg

De ontwikkeling van de organisatie van de zorg laveert tussen paternalisme (ongezond gedrag inperken) en liberalisme (eigen verantwoordelijkheid), dat voor de langdurige zorg met name refereert aan het zelf verantwoordelijkheid nemen voor de eigen situatie en voor 'gebruikelijke zorg' (SCP, 2012). Deze liberale opvatting is deels terug te vinden in de inhoudelijke argumentatie voor de recente hervorming van de langdurige zorg in de vorm van vier principes (Tonkens e.a., 2014):

1. Nabijheid. Dit staat gelijk aan de decentralisatie naar lokaal niveau, vanuit de opvatting dat gemeenten het best weten wat de behoeften van hun burgers zijn. Dit principe is leidend voor de volgende drie.
2. Zelfredzaamheid. Dit verwijst naar de competenties van de burger en diens zelf-oplossend vermogen; hierdoor kunnen burgers langer zelfstandig zijn (dit wil zeggen: ze hebben geen of minder formele zorg nodig).
3. Wederkerigheid. Dit weerspiegelt het participatieparadigma: burgers, ongeacht hun ondersteuningsbehoeften, worden geacht zoveel mogelijk bij te dragen oftewel iets terug te doen. Ook de verschuiving van formele naar informele zorg past hierin.
4. Integraliteit. Dit is de nieuwe decategorialisatie, het wegnemen van schotten en het zorgen voor dwarsverbanden tussen beleidsterreinen.

Deze vier principes beogen 'zorg op maat' te borgen, kostenbesparing te realiseren *en* actief burgerschap te bevorderen. Bij de decategorialisatie is een politieke discussie uit 2003 over de stijgende kosten van de toenmalige AWBZ interessant. Kamerlid Van Miltenburg (VVD) merkte op dat de AWBZ oorspronkelijk voor 'gehandicapten' bedoeld was, terwijl de stijgende kosten in de AWBZ samenhangen met de vergrijzing (Kamerstukken II, 2003/04, 29200 VIII, nr. 28). Onverzekerbare risico's en onvoorzienbaarheid vormden het uitgangspunt van de AWBZ, en kosten als gevolg van ouderdom waren dit niet, zo redeneerde ze. De vraag die Van Miltenburg opwierp was of de langdurige zorg voor ouderen wel onder de AWBZ moest vallen.

Los van de onvoorzienbaarheid van de zorgbehoeften en de daaraan gerelateerde kosten, gaat het ook om het verschil in perspectief: waar het bij ouderen vooral gaat om het *verzorgen* van een goede oude dag, gaat het bij mensen met een levenslange beperking vanaf jongere leeftijd naast *zorgen* ook om *ondersteunen* van ontplooiing, maatschappelijke carrièremogelijkheden en een diversiteit aan sociale rollen. Met andere woorden: burgers met een levenslange beperking hebben domeinoverstijgende zorg- en ondersteuningsbehoeften, die hen niet mogen belemmeren om hun burgerschap vorm te geven.

De AWBZ is inmiddels opgegaan in de Zvw, Wmo en Wlz wat betreft de langdurige zorg. Dat laat onverlet dat het nodig is om de discussie uit 2003 opnieuw te voeren: een differentiatie tussen ouderenzorg en zorg voor 67-minners met levenslange en levensbrede ondersteuningsbehoeften is een beladen maar logische stap (Hilberink & Cardol, 2020). Want domeinoverstijgend beleid vraagt om integraliteit van de zorg en ondersteuning voor de burger, in plaats van integraliteit voor beleidsmakers. Voor mensen met langdurige zorg- en ondersteuningsbehoeften zijn zorg en ondersteuning faciliterend, het zijn randvoorwaarden om deel uit te maken van het maatschappelijk verkeer. Daarnaast is de vraag aan welke zorg en ondersteuning behoefte is rol-afhankelijk en deze kan dus niet los van de context worden bekeken.

Naast de inhoudelijke argumentatie voor differentiatie, is er het argument van de leeftijdsverdeling in de Wmo en Wlz: vooral ouderen maken aanspraak op de voorzieningen uit deze wetten (zie figuur 2.1 en 2.2). Figuur 2.1 laat zien hoeveel Wmo-maatwerkvoorzieningen in de eerste zes maanden van 2019 werden verstrekt per leeftijdsgroep (CBS): 31,5% was jonger dan 60 jaar (dus 68,5% was 60 jaar of ouder). Voor de Wlz (figuur 2.2) geldt ongeveer hetzelfde: in de periode 2015-2018 was 35,4% jonger dan 65 jaar (dus 64,5% was 65 jaar of ouder). De termen 'maatschappelijke ondersteuning' en 'langdurige zorg' betreffen in de praktijk dus vooral de ouderenzorg.

Figuur 2.1. Aantal personen per leeftijdscategorie dat een Wmo-maatwerkvoorziening ontvangt in de eerste zes maanden van 2019

Figuur 2.2. Percentage burgers per leeftijdscategorie dat zorg ontvangt vanuit de Wlz in 2018

Voor aanspraak op de Wmo wordt van mensen met een beperking verwacht dat zij problemen zoveel mogelijk zelf en/of binnen hun eigen sociale netwerk oplossen (in jargon: “We kijken naar wat mensen zelf kunnen, in plaats van wat ze niet meer kunnen”). De toegang tot de Wlz is gebaseerd op strikte inclusiecriteria (zoals noodzaak tot permanent toezicht of 24 uur per dag zorg in nabijheid). Verder biedt de Wlz zorg op basis van zorgprofielen en zorgzwaartepakketten; de betreffende zorg past niet altijd bij de persoonlijke situatie, omdat uitgegaan wordt van gemiddelden.

De niet-passendheid van de Wlz, getweet door Erica van de Bilt en Helga Dulfer

Door te kijken vanuit een zorgperspectief in plaats van vanuit een burgerschaps perspectief (waarbij iedereen de zorg krijgt die hij nodig heeft) ontstaat een mismatch tussen geboden ondersteuning en ondersteuningsbehoeften. Als gevolg hiervan is, na de hervorming van de langdurige zorg, ongeveer een derde van de personen met een beperking ontevreden over de geboden persoonlijke verzorging en ondersteuning (Waverijn & Marangos, 2016). In sommige gevallen wordt dus adequate zorg en ondersteuning onthouden aan de zorgvrager (SCP, 2018). Het systeem anno 2021 lijkt zich uitsluitend te richten op liberale waarden van autonomie: onafhankelijkheid, eigen regie en zelfredzaamheid (Bredewold, Duyvendak, Kampen, Tonkens & Verplanke, 2018). De feitelijke uitkomst van de hervorming van de langdurige zorg staat dus op gespannen voet met artikel 19b van het VN-verdrag, waarin staat dat:

“Personen met een handicap toegang hebben tot een scala aan interne, residentiële en andere gemeenschapsondersteunende diensten, inclusief persoonlijke assistentie nodig om leven en inclusie in de gemeenschap te ondersteunen en isolatie of segregatie van de gemeenschap te voorkomen” (Soffer, 2018).

Maatwerk in de Zorgverzekeringswet, getweet door
Hans van der Knijff

De praktijk lijkt dus de twee algemene beginselen van het VN-verdrag, die verwijzen naar relationele autonomie, te schenden: *“Respect voor inherente waardigheid”* en *“Respect voor verschillen en aanvaarding dat personen met een handicap deel uitmaken van de mensheid en menselijke diversiteit”*. Dit stelt burgers met langdurige zorg- en ondersteuningsbehoeften voor extra uitdagingen bij het vormgeven van hun burgerschap.

Veertigplussers met een langdurige beperking kennen meerdere problemen bij veroudering, waaronder gezondheidsproblemen, minder energie om hun plaats in de gemeenschap te behouden en beperkingen in werkbaarheid en betekenisvol zijn voor hun sociale omgeving (Hornman, Hilberink & van der Slot, 2016; Jedeloo e.a., 2017). Een verslechterende gezondheidssituatie heeft een impact op de mate van iemands participatie in de maatschappij (Jeppsson Grassman, Holme, Taghizadeh Larsson & Whitaker, 2012; Cudney, Sullivan, Winters, Paul & Oriet, 2005), terwijl het sociale netwerk beperkt is (Jedeloo e.a., 2017). Wat betreft het inzetten van

informele zorg: het sociale netwerk is vaak al beperkt, en daarbij past het vragen van hulp lang niet altijd bij de aard van de relatie (Bredewold e.a., 2018).

Angst voor afhankelijkheid van mantelzorg, getweet door Helga Dulfer

Het uitgangspunt dat er meer informele zorg moet worden verleend, komt niet overeen met wat burgers willen: tussen 2002 en 2011 nam onder de Nederlandse bevolking de voorkeur voor het verstrekken van *alleen* professionele zorg (in tegenstelling tot formele *en* informele zorg) toe (van den Broek, 2016). In de praktijk lijken indicatiestellers ook terughoudend om te sturen op extra inzet van iemands sociale netwerk (Bredewold e.a., 2018).

Als domeinoverstijgende problemen in gezondheid en participatie zich opstapelen, heeft dat ook een aanzienlijke invloed op iemands standvastigheid, zijn doorzettingsvermogen en zijn netwerk, om de langetermijneffecten van zijn beperking te integreren in een zinvol leven (Jedelloo e.a., 2017). In feite beperkt deze stapeling het vermogen om de rol van een onafhankelijke burger te behouden (Sandström, 2007). Betere toegang tot zorg en ondersteuning – dus meer *persoonsgerichte integraliteit* – zou de dagelijkse situatie van deze personen verbeteren (Jedelloo e.a., 2017). Dit omvat niet alleen aandacht voor de zorg- en ondersteuningsbehoeften, maar ook de erkenning dat ondersteuning nodig is om de sociale rollen te behouden en dat identiteit een plek moet krijgen binnen de indicatiestelling. Het ontbreken of achterhouden van een dergelijke erkenning kan leiden tot eenzame mensen en mensen die zich onwaardig en onzichtbaar voelen. Dus ondanks het principe van integraliteit, blijkt voor mensen met langdurige zorg- en ondersteuningsbehoeften, na

de hervorming, de langdurige zorg een labyrint van schotten, stelsels en netwerken (RVS, 2017; leder(in), 2017). Een differentiatie tussen de zorg voor ouderen en de zorg en ondersteuning voor 67-minners is vanuit burgerschapspectief een eerste stap.

2.4 Conclusie

Volgens de algemene beginselen verwijst het VN-verdrag naar perspectieven van zowel liberale als relationele autonomie en heeft het verdrag betrekking op verschillende lagen van burgerschap. De hervorming van de langdurige zorg is gericht op zelfredzaamheid en onafhankelijkheid. Deze fixatie op liberale waarden doet echter geen recht aan de volledige reikwijdte van burgerschap van personen met een levenslange en levensbrede beperking; zij veronachtzaamt dat mensen sociale rollen, een identiteit en idealen hebben en deel uitmaken van een context en van een samenleving. Van integraliteit van de langdurige zorg lijkt voor deze groep mensen nog steeds onvoldoende sprake.

Noodzaak van integraliteit van ondersteuning en zorg,
getweet door Amber van Ginneken

Door de AWBZ over te hevelen naar meerdere wetten – dus meerdere loketten, verschillende indicatiestellingen en andere bekostiging – is er geen sprake van integrale zorg; dit is funest voor de praktijk waarin mensen met levenslange en levensbrede ondersteuningsbehoeften hun zorg moeten regelen. De hervorming is ingezet vanuit type en ernst van de beperking (compensatie) in plaats vanuit borgen van rechten; dit duidt op een oude reflex in de politiek in het denken over mensen met beperkingen (van Trigt,

2019). Het is te complex om toegang te krijgen tot de juiste zorg en het burgerperspectief is onvoldoende gewaarborgd in het huidige stelsel (Nationale Ombudsman, 2018). Een verschuiving in denken over de zorg en ondersteuning voor mensen met langdurige zorg- en ondersteuningsbehoeften is daarom noodzakelijk en urgent.

Ten eerste is de behoefte aan zorg en ondersteuning niet tijdelijk van aard, deze is levenslang en levensbreed en zal waarschijnlijk gedurende het leven toenemen en variëren. Dit onderstreept de noodzaak om werkelijke integraliteit te organiseren. Een expliciete differentiatie tussen beleid voor ouderen en beleid voor burgers met een levenslange beperking is een eerste stap. In plaats van compensatie (van functieverlies, de tot norm verheven zelfredzaamheid) moet burgerschap centraal gesteld worden. De *Act concerning Support and Service to Persons with Certain Functional Disabilities* (LSS) – een mensenrechtenwet in Zweden – kan hiervoor als voorbeeld dienen en nader uitgewerkt worden voor de Nederlandse situatie. Werkelijke integraliteit zou ook bevorderd worden door het invoeren van één loket en een integraal persoonsgebonden budget.

Ten tweede is een beperking ‘belichaamd’ (*embodied*), dat wil zeggen: een aspect van iemands identiteit, en is hiermee onderdeel van burgerschap. Zorg en ondersteuning moeten meer zijn dan compensatiemaatregelen; zij moeten mensen in staat stellen om te kunnen zijn wie ze willen zijn, te participeren hoe ze willen participeren en te leven hoe ze willen leven. Hier wringt het dwingende wederkerigheidsprincipe.

De uitdaging is om, in plaats van te focussen op de uitkomsten van zorg en ondersteuning, te kijken naar hoe zorg en ondersteuning in brede zin kunnen bijdragen aan het burgerschap van personen met een levenslange beperking. Als we willen dat mensen met levenslange beperkingen ‘erbij horen’ in de samenleving, lijkt het noodzakelijk om expliciet aandacht te besteden aan het relationele aspect van autonomie in zorg en ondersteuning (in beleid en praktijk) en hoe mensen zorg en ondersteuning inzetten om hun burgerschap vorm te geven. Dit vormt tenslotte het kloppend hart van het VN-verdrag.

3

Ondersteuningsbehoeften

Helga Dulfer

'One size fits nobody'

Helga Dulfer (68) heeft "een akelige vorm van reuma" en andere aandoeningen als gevolg daarvan. Ze was 28 jaar toen de ziekte zich openbaarde. "Toen was er geen behandeling en werd m'n lijf opgevreten." Sinds 1993 gebruikt ze een rolstoel. "Daarvoor was ik wel ziek maar kon ik nog kleine stukjes lopen, naar de auto en zo." Helga wordt beademd, meestal 's nachts en als het nodig is ook soms overdag.

Toen ze ziek werd, werd ze "meteen goed ziek". "Als je betaald werk verricht en iets mankeert, dan zijn alle ogen meer op jou gericht, want de verwachting is dat je meer ziek bent dan een ander. Ik besloot daarom alleen nog vrijwilligerswerk te gaan doen, dat kon ik ook beter inpassen. Mijn ziekte heeft mijn levenskeuzes dus zeker beïnvloed. Ik ben actief geweest in de gemeentepolitiek en lobby nu landelijk om de positie van mensen met een beperking te verbeteren. Dat begint met het uitleggen van onze situatie, want vaak heeft men geen idee: 'De zorg is in Nederland zo goed geregeld, je krijgt toch alles wat je nodig hebt?', hoor ik vaak. In de praktijk ligt dat echter iets ingewikkelder.

"Ik denk dat ik gemiddeld tien uur per week met de organisatie van mijn zorg bezig ben. Het zijn een heleboel kleine dingetjes: even bellen, mailen, administratie, bijhouden van je budget. Ik heb een pgb (persoonsgebonden budget) voor zorgondersteuning. Ik koop dus zelf zorg in. Met een aantal zzp'ers heb ik een overeenkomst van opdracht gesloten en dan is het uurtje factuurtje. Dat is het makkelijkste, want als je een arbeidsconflict krijgt, zit je als budgethouder met transitievergoedingen en die worden dan wel door de Sociale Verzekeringsbank afgehandeld, maar dat is wel een enorme berg papierwerk. Voor corona had ik vijf zzp'ers aan het werk en nog drie op afroepbasis, maar met corona ben ik dat gaan halveren, want sommigen werkten ook voor organisaties en liepen wijkroutes; dat risico op besmetting was voor mij te groot. Ik heb nu twee zzp'ers over en twee op oproepbasis. Ze komen voor de gewone ADL-ondersteuning [algemene dagelijkse levensverrichtingen], zoals wassen, aankleden, en voor verpleegkundige handelingen, zoals verzorging van wondjes en het geven van injecties.

Daarnaast heb ik huishoudelijke hulp. Boodschappen doet mijn man en ik kan leuk roeren zeg ik altijd, en nog beter opeten, haha. In coronatijd liet ik de boodschappen thuisbezorgen.

"Daarnaast kost het tijd, energie en ergernis als één van je hulpmiddelen kapot gaat. Ik heb weleens zes weken binnen gezeten omdat mijn rolstoel voor buiten kapot was en een leenstoel niet beschikbaar was. Dat gebeurde ook een keer met de trippelstoel voor binnen. Dan meld ik dat bij de leverancier, die komt kijken en neemt de stoel mee om te repareren. Tijdens de reparatie wordt ie vervangen door een standaardstoel, maar die past natuurlijk niet precies bij mijn lijf en behoeften. Het is ook weleens gebeurd dat ze zeiden dat er niks aan de hand was met die stoel. Vervolgens brak drie weken later een wiel af en lag ik languit in de badkamer. Toen heb ik foto's gepubliceerd op Twitter. Je moet wel heel ver gaan dus. Wat mij bijzonder steekt, is dat veel mensen – vooral ouderen met een klein netwerk – dat niet kunnen. Als je niet actief bent op social media, dan boeit het niemand hoor.

"Nog een voorbeeld. Een recent voorbeeld. Voor mijn beademings-apparatuur gebruik ik maskers, slangen en waterbakjes. Dit noemt men disposables [wegwerpproducten] en, de naam zegt het al, die hebben niet het eeuwige leven. Daar kon je altijd van bestellen wat je nodig had. In juni van dit jaar kwam er een brief dat er per 1/1/20, met terugwerkende kracht dus, paal en perk werd gesteld aan de verstrekking ervan. Per jaar mocht ik hier nog maar beperkt van bestellen. Dus ik schreef een brief dat ik het daar niet mee eens was, omdat ik meer gebruikte. Na vier mails kwam de laatste met de volgende mededeling: 'Gezien de vele reacties die gekomen zijn op de brief, hebben we besloten de invoering van limieten op te schorten tot 1/1/21. In aanloop hiernaartoe zullen we landelijk een patiëntenpanel formeren.' Met andere woorden: vanwege de onrust gaan we een patiëntenpanel oprichten, maar de maatregel gaat wel door. Waarom dan een patiëntenpanel, als het al besloten is? Daarna kwam er nog een brief, waarin stond dat er individuele gesprekken met gebruikers gevoerd gaan worden. Daar heb ik tot nu toe niets van gehoord. Dat soort dingen dus. En dan gaat het om middelen die je nodig hebt om in leven te blijven!

"Ik denk dan: organiseer de zorg anders. Dan hebben we geld over. In de uitvoering heb je te maken met verschillende wetgevers en verschillende financiers en daarom ook met verschillende financieringsstromen. Rolstoelen en woningaanpassingen worden uit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) gefinancierd, daar moet je voor bij de gemeente zijn. Aangepast meubilair wordt verstrekt uit de basispolis Zorgverzekeringswet (Zvw), daarvoor moet je aankloppen bij je zorgverzekeraar. Heb je betaald werk, dan komen de hulpmiddelen voor het werk bij het UWV vandaan. Verpleging en verzorging worden gefinancierd uit de Zvw of uit de Wet langdurige zorg (Wlz) en dan heb je te maken met een zorgkantoor. Het Centrum voor Indicatiestelling zorg (CiZ) bepaalt of je toegelaten wordt tot de Wlz. De beademingszorg is medisch specialistische zorg, ondergebracht in een universitair medisch centrum en wordt betaald vanuit de Zvw. De centra voor thuisbeademing zijn verdeeld over het land. Patiënten worden op basis van postcode ingedeeld en daardoor kan het voorkomen dat je voor beademingszorg naar een ziekenhuis moet waar je verder niet behandeld wordt. De hulpmiddelenzorg moet zoveel mogelijk mensen met zo weinig mogelijk producten bedienen, dus je krijgt een one size fits nobody. Het kost eindeloos veel energie en moeite om het hulpmiddel te verkrijgen dat bij jou past."

Wat moet er gebeuren om deze situatie te verbeteren? "Landelijk moet er een groot kantoor, een frontoffice, komen, waarin alle vragen die niet door één financier kunnen worden afgehandeld, in behandeling worden genomen. Achter de schermen, in de backoffice, moet er dan gesteggeld worden over wie wat betaalt. In het frontoffice moeten wij warm ontvangen worden. En dat betekent: echt geholpen in plaats van je zo snel mogelijk naar het volgende loket door te sturen. Wij, mensen met een beperking, worden nog veel te vaak met argwaan bekeken: heb je echt wel nodig waar je om vraagt? Weet je dat het nog steeds gebeurt dat ik moet bewijzen dat ik niet kan lopen? En ik zit al 27 jaar in een rolstoel."

Door Dorine van Namen

Mijn lectoraat heet Ondersteuningsbehoeften: Levenslang & Levensbreed. In de eerste twee hoofdstukken zijn de twee perspectieven – de (veranderende) eisen aan ondersteuning gedurende het leven ('levenslang') om burgerschap in de volle breedte ('levensbreed') mogelijk te maken – uitgewerkt. In dit derde hoofdstuk ga ik in op wat in de literatuur bekend is over de ondersteuningsbehoeften van volwassenen met een levenslange aandoening en sta ik stil bij de ervaringen (de *lived experiences*) van deze mensen. Om deze te kunnen plaatsen, bespreek ik eerst drie modellen die het leven met levenslange aandoeningen beschrijven.

3.1 Disability: het Individueel model + het Sociaal model = het ICF?

Disability. Een Engelse term die geen goed Nederlandstalig equivalent kent. Het gaat veel verder dan 'beperking'. *Disability* verwijst meer naar de door de persoon zelf ervaren beperkingen, maar 'ervaren' suggereert ten onrechte dat het om een psychologisch kenmerk zou gaan. Persoonlijk gebruik ik vaak de term 'impact' omdat dit de brede reikwijdte van de gevolgen van het hebben van en leven met een aandoening verwoordt. In dit hoofdstuk kies ik toch voor de term 'disability'. Hiermee volg ik Cardol (2013, p. 18), die *disability* definieert als:

“een overkoepelende term die dient als aanduiding van de negatieve aspecten van de interactie tussen individu en contextuele factoren van persoonlijke, sociale en maatschappelijke aard”.

3.1.1 Individueel (of medisch) model

Zoals ik eerder heb opgemerkt, is in Nederland het denken over mensen met beperkingen lang gedomineerd geweest door een zorgperspectief (van Trigt, 2019). Scherp gesteld: mensen met beperkingen waren meer patiënten en cliënten dan burgers. Dit komt overeen met het Individueel (of medisch) model. Dit model ziet

de beperking of aandoening als een defect dat gerepareerd moet worden, dan wel zoveel mogelijk verknutseld of gecompenseerd. Hiermee wordt de persoon met de beperking 'probleemeigenaar'; de problemen die voortkomen uit de beperking zijn terug te leiden op de functionele of psychologische tekortkomingen.

Daarom staan zorg en behandeling centraal en is lange tijd institutionalisering de norm geweest. De beperking en het leven hiermee worden op deze manier gemedicaliseerd en buiten de 'normale' maatschappij geplaatst. Denk hierbij aan de destijds populaire opvatting dat mensen met beperkingen moesten integreren, hetgeen betekende dat ze 'opgenomen' werden in de samenleving als zij aan de bestaande normen voldeden. Hoewel tegenwoordig de term 'inclusie' in zwang is en alle stakeholders deze omarmen, zijn ook bij dit concept kanttekeningen te plaatsen: inclusie veronderstelt dat mensen met beperkingen geïncludeerd moeten worden, en hiermee zijn nog steeds de geldende 'valide' normen dominant (Hilberink, 2016; Campbell, 2009; Hyder & Tissot, 2013). De Participatiewet en de Wet Harmonisatie Wajong¹ zijn hiervan voorbeelden. De algemene beginselen van het VN-verdrag pleiten juist voor diversiteit en inherente waardigheid (hoofdstuk 2).

3.1.2 Sociaal model

Naast het Individueel model werd in de jaren '70 van de twintigste eeuw het Sociaal model gezet. In de Verenigde Staten eisten de 'Disabled In Action' toegankelijk onderwijs en openbaar vervoer (Fleischer & Zames, 2011). De Netflix-documentaire 'Crip Camp: a disability revolution' laat zien hoe Amerikaanse jongeren met beperkingen in de jaren '70 van de vorige eeuw (parallel aan de ontwikkelingen in het Verenigd Koninkrijk) hun burgerrechten opeisten.²

1 Wijziging van de Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten en enkele andere wetten in verband met verdere activering van participatie van jonggehandicapten en het harmoniseren van de verschillende regimes Wajong

2 <https://www.netflix.com/nl/title/81001496>

Judy Heumann, disability activist, over Crip Camp

*"Clips of the media coverage of the movement are effectively used throughout the film. Some reporters covered the protests positively and others were quite offensive. Parts of the documentary are hilarious. The discussions about sexually transmitted infections and hierarchy of disability are particularly entertaining and poignant. As a pediatric physiatrist, I often had to turn off my medical model brain and stop thinking about trying trihexyphenidyl for some of the PWDs [people with disabilities] featured and wanting to modify peoples' wheelchairs. The film is about civil rights, not medical care."
(Rak, 2020, p. 210)*

In Europa werkten Britse activisten van de Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS, 1976) het Sociaal model uit en dit werd later in de wetenschap geïntroduceerd door Finkelstein (1980 en 1981), Barnes (1991) en Oliver (1990 en 1996). In de kern komt het Sociaal model op het volgende neer:

"In our view, it is society which disables physically impaired people. Disability is something imposed on top of our impairments by the way we are unnecessarily isolated and excluded from full participation in society. Disabled people are therefore an oppressed group in society. To understand this it is necessary to grasp the distinction between the physical impairment and the social situation, called 'disability', of people with such impairment. Thus we define impairment as lacking all or part of a limb, or having a defective limb, organism or mechanism of the body and disability as the disadvantage or restriction of activity caused by a contemporary social organisation which takes little or no account of people who have physical impairments and thus excludes them from participation in the mainstream of social activities."
(Oliver, 1996, p. 22)

Het Sociaal model zegt dat niet de lichamelijke of psychologische beperking per se mensen belemmert, maar een ontoegankelijke samenleving, die ervoor zorgt dat mensen met beperkingen onvoldoende kunnen deelnemen aan het maatschappelijk leven. Niet het niet kunnen lopen, maar de trap vormt de beperking; als er een lift is, is niet kunnen lopen geen probleem. Dit is een fundamenteel ander perspectief: niet het individu met een beperking, maar de maatschappij is probleemeigenaar en dient dus te veranderen. Het Sociaal model agendaert de (on)mogelijkheden om sociale rollen te vervullen en gelijke burgerrechten (zie hoofdstuk 2) en onderstreept burgerschap als belangrijk concept in het denken over leven met beperkingen (zie Berghs, Atkin, Hatton & Thomas, 2019).

Illya Soffer pleit voor meer Sociaal model om VN-verdrag beter te implementeren

3.1.3 Kanttekeningen bij het Individueel en het Sociaal model

Beide modellen hebben zowel sterke als zwakke kanten. Het Individueel model geeft bijvoorbeeld handvatten voor behandeling, maar staat niet stil bij de noodzaak van een toegankelijke samenleving. Anderzijds wijst het Sociaal model terecht op de context waarin we samenleven, maar is de claim dat disability hoofdzakelijk het resultaat is van uitsluiting niet houdbaar. Zo ervaren volwassenen met CP hun lichaam soms als 'dis-verschijnen' (*dys-appearing body*), door pijn en vermoeidheid wordt het dan een lijf dat tot niets in staat is (Sandström, 2007; zie ook Shah, Bradbury-Jones & Taylor, 2020).

3.1.4 International Classification of Functioning, Disability and Health

Een model dat zowel individueel als contextueel is, is het International Classification of Functioning, Disability and Health, afgekort ICF (WHO, 2001). In het ICF is disability het resultaat van de interactie tussen de beperking (i.e. de aandoening), persoonlijke factoren en externe ofwel contextuele factoren. Het model start vanuit de aandoening (bijvoorbeeld een dwarslaesie) en brengt vervolgens de stoornissen (bijvoorbeeld spasticiteit en drukplekken) en de (restricties in) activiteiten (bijvoorbeeld zelf eten en aankleden) en participatie (bijvoorbeeld seksuele relaties en werk) in kaart. Hiermee is het ICF een bio-psycho-sociaal model en het wordt inmiddels wereldwijd gebruikt om disability te beschrijven (Mitra & Shakespeare, 2019). Figuur 3.1 geeft schematisch het perspectief van ICF weer.

Figuur 3.1 Elementen van de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (Bron: WHO, 2001)

Hoe disability bekeken wordt – de conceptualisatie – is essentieel voor het vormgeven van (beleid voor) zorg en ondersteuning en raakt dus direct de levens van mensen met beperkingen. Het ICF is inmiddels twintig jaar oud en mist de inzichten in disability en gezondheid die we deze eeuw hebben opgedaan. Mitra en Shakespeare (2019) pleiten voor een herziening die meer recht doet aan de huidige wetenschappelijke kennis.

Allereerst zou niet de aandoening het uitgangspunt moeten zijn, maar de persoonlijke en externe factoren; de aandoening (of gezondheidsstatus) zou op hetzelfde niveau moeten komen als functies, activiteiten en participatie. De aandoening zelf (of gezondheidsstatus) wordt

namelijk ook direct beïnvloed door persoonlijke (biologische) en externe factoren: eenzaamheid, maar ook genetische aanleg kan leiden tot angst of depressie, en ook sociaal-culturele achterstanden hebben hierop invloed.

Een tweede kritiekpunt is de nadruk op activiteiten en participatie. Hoewel participatie is gedefinieerd als 'betrokkenheid in een levenssituatie', blijft het model individueel van aard. Ook zien zij in het huidige ICF geen ruimte voor de persoonlijke waardering van de activiteiten en participatie (vind ik dit een zinvolle tijdsbesteding?) en eigen regie (wil ik op deze wijze deelnemen aan de samenleving?). Zoals in hoofdstuk 2 beschreven, zijn dit voor personen met een aandoening belangrijke aspecten van burgerschap. Onderzoek naar het opnemen van burgerschap in het ICF zou een waardevolle exercitie zijn.

Bovengenoemde voorgestelde wijzigingen van het ICF versterken de componenten van het Sociaal model in het ICF, waardoor (beleid voor) ondersteuning meer aansluiting zal vinden bij mensen met een aandoening. In de volgende paragraaf zal ik dit toelichten.

3.2 Ondersteuningsbehoeften op verschillende gebieden

Ik bespreek in deze paragraaf waar de behoeften liggen van volwassenen met een levenslange beperking op het gebied van gezondheidszorg, seksualiteit, partnerrelatie, gezinsvorming en werk.

3.2.1 Ondersteuningsbehoeften bij zorg

Brits onderzoek heeft aangetoond dat volwassenen met een ernstige beperking het grootste risico hebben op het niet geleverd krijgen van gezondheidszorg, gevolgd door volwassenen met matige beperkingen (Sakellariou & Ratorou, 2017). Soms zijn behandelingen niet meer verzekerd, bijvoorbeeld fysiotherapie (Shah, Bradbury-Jones & Taylor, 2020). Volwassenen met levenslange beperkingen stoeien met de balans tussen belasting en belastbaarheid (zie Sandström, 2007; Jedeloo e.a., 2017), en zeggen vaak iets te moeten

laten om later iets te kunnen doen. Sommige vrouwen met CP zeggen last te hebben van ‘mist in het hoofd’ (brain fog):

“I got to move and I can’t, it feels like I’m stuck. As if I’m literally unable to move. It’s so frustrating.” (Shah, Bradbury-Jones & Taylor, 2020, p.3)

Volwassenen met een jongverworven aandoening zeggen behoefte te hebben aan meer informatie over de impact en het beloop van de aandoening op latere leeftijd (Hilberink, van der Slot & Klem, 2017). Dit geldt vooral voor de veertigplussers die een meer ernstige beperking ervaren en die pijn hebben (Hilberink, 2015). Op het vlak van mobiliteit, sociale activiteiten, familie, vrijwilligersorganisaties, financiën, huisvesting, officiële gezondheidszorg en sociale dienstverlening ervaren volwassenen met een jongverworven aandoening relatief weinig problemen; toch hebben degenen met een meer ernstig ervaren beperking vaker behoefte aan ondersteuning ten aanzien van mobiliteit, gezondheidszorg, huisvesting en inzet van vrijwilligers.

Veertigplussers die meer afhankelijk zijn van ondersteuning in de ADL (algemene dagelijkse levensbehoeften) hebben vaker vragen over hun familierol.

Vijftigplussers met een aangeboren beperking hebben behoefte aan medische monitoring. Om hun gezondheid te checken en ervaren problemen te bespreken, willen ze graag een periodiek consult bij de revalidatiearts.

“Had ik nou dingen eerder geweten, dan had ik het anders gedaan. Zoals het verdelen van energie. Dat had ik dertig jaar geleden al moeten doen. (...) Ik heb al aangegeven dat ik wel eens een APK in een revalidatiecentrum wil hebben... want ik ken mezelf eigenlijk niet.” (Jedelloo e.a., 2017, p. 48)

Voor allen, maar vooral voor vrouwen met CP zijn de gebruikelijke screeningsmomenten slecht of niet toegankelijk (Turk, 2009).

"My first mammogram was a disaster, mainly due to the attitude of one of the professionals involved. (...) The radiologist was just obnoxious in many ways but the final straw was when she shouted that my PA [personal assistant] must remain in the waiting room. I tried to explain and she shouted again. I became tearful so left. When calm, I talked to a receptionist in a different part of the building who offered to go back with me to ask they talk with me respectfully. Mrs Obnoxious announced she had already written to her boss in case I complained!"
(Shah, Bradbury-Jones & Taylor, 2020, p. 5)

Het bovenstaande maakt duidelijk dat in veel gevallen een puur Individueel model niet volstaat om aan de ondersteuningsbehoeften te voldoen. Weliswaar geldt voor periodieke controles bij de specialistische revalidatie dat uiteraard medische kennis noodzakelijk is, maar in de ondersteuningsbehoeften is ook vaak de context belangrijk. Mensen hebben bijvoorbeeld vragen rondom de familierol of de toegankelijkheid van de gezondheidszorg. Hier heeft het Sociaal model toegevoegde waarde: aandacht voor wat de mensen belangrijk vinden en een toegankelijke omgeving. Ook staat de persoon niet centraal, maar de rol die hij of zij wil vervullen in relatie met anderen. Dit zet niet het individu centraal, maar juist het systeem waarbinnen dat individu leeft.

3.2.2 Ondersteuningsbehoeften bij seksualiteit

Het aangaan van relaties en het beleven van seksualiteit is voor volwassenen met een levenslange beperking niet altijd eenvoudig.

"I still can't figure it (...) what has changed after the accident? The thing is, no girl is hitting on me anymore, so I can't help thinking that I'm changed, I'm not the same person I used to be; I am though, I am the same, I am still John (...). the only thing is, my wings are now trimmed." (Sakellariou, 2006, p. 103)

Het hebben van een meer ernstige beperking hangt samen met een minder positief lichaamsbeeld (body esteem) (Taleporos & McCabe, 2005). Vergeleken met volwassenen zonder beperkingen, ervaren volwassenen met beperkingen gemiddeld elk lichaamsdeel als minder positief, op het gezicht na. Figuur 3.2 laat een opdracht zien van twee deelnemers aan het groepsprogramma Vriendschap, Verkering en Vrijen (Kruijver e.a., 2010; Hilberink, Kruijver, Wiegerink & Vliet-Vlieland, 2013). De deelnemers is gevraagd om de kleurplaat in te vullen met drie kleuren: groen (ik ben trots op/tevreden met dit deel van mijn lichaam), blauw (ik ben neutraal over dit deel van mijn lichaam) en rood (ik ben niet tevreden met dit deel van mijn lichaam). Het resultaat is als het ware een topografie van de beperking: links een jonge man met een dwarslaesie, rechts een jonge vrouw met unilaterale CP.

Figuur 3.2 Waardering van het eigen lichaam door deelnemers aan het groepsprogramma Vriendschap, Verkering en Vrijen. Links: jonge man met een dwarslaesie. Rechts: jonge vrouw met unilaterale CP (Bron: Kruijver e.a., 2010)

Hoewel volwassenen met een beperking aangeven dat ze seksualiteit een belangrijk gespreksonderwerp vinden tijdens de klinische revalidatie (Bender e.a., 2005), is het bespreken van dit onderwerp nog steeds een taboe (Pascual, Wighman, Littooi & Janssen, 2019).

Zeven op de tien volwassenen met beperkingen zeggen dat seksualiteit standaard besproken moet worden en dat de revalidatie kan helpen bij seksuele problemen; bijna de helft zegt dat revalidatiemedewerkers hier te weinig tijd voor hebben (Bender e.a., 2005). Het is niet duidelijk hoe dit is in de poliklinische revalidatie. Wel is duidelijk dat beleidsmatige borging van het thema seksualiteit nog onvoldoende is (Kruijver & Bender, 2016). Nederlands onderzoek onder volwassenen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking (van wie 26,4% met een aangeboren aandoening) laat zien dat ongeveer twee op de vijf personen professionele hulp willen voor problemen in hun seksuele relatie, praktische seksuele problemen hebben en niet kunnen genieten van seksualiteit (Kedde, van de Wiel, Weijmar Schultz, Vanwesenbeeck & Bender, 2012). Een groot deel van hen wil ondersteuning bij het vinden van een partner. Sommige volwassenen met een levenslange beperking maken gebruik van sociaal-erotische zorg. Kruijver (2010) geeft de volgende definitie:

“Sociaal erotische zorg is het overkoepelende begrip voor intieme, erotische en/of seksuele zorg aan mensen met lichte, matige of ernstige lichamelijke, verstandelijke, sociale en/of psychiatrische beperkingen, waarbij, indien gewenst of noodzakelijk geacht, nauwe samenwerking wordt gezocht tussen de cliënt, de sociaal-erotisch verzorgende (m/v) en/of diens organisatie en de bij de cliënt betrokken hulpverlening, teneinde de zorg te faciliteren en/of het sociaal-emotionele proces rondom de zorg te begeleiden.”
 Kruijver (2010, p. 209)

Volwassenen met een beperking geven aan dat, hoewel zij het liefst seksualiteit beleven binnen een relatie, sociaal-erotische zorg kan helpen om te ervaren wat mensen zonder beperkingen ervaren en zich normaal te voelen (Gammino, Faccio & Cipoletta, 2016). In Nederland wordt sociaal-erotische zorg niet vergoed door de verzekeraar, al hebben sommige gemeenten deze zorg in het verleden in een enkele situatie als buitengewone bijstand beoordeeld. Ook tien jaar na de vaststelling van Kruijver (2010) dat sociaal-erotische zorg weinig voet aan de grond heeft gekregen binnen de zorg, is er weinig veranderd. Dit wordt mede verklaard door het imago dat sociaal-

erotische zorg niet wezenlijk verschilt van prostitutie, maar ook dat er weinig beleid op dit gebied gemaakt is. Zo heeft de motie van Tweede Kamerlid Vera Bergkamp (Kamerstukken II, 2015/16, 33990, nr. 51) over het doorbreken van het taboe rond seksualiteitsbeleving bij mensen met een beperking in 2016, nooit vervolgd gekregen. In het buitenland bestaan diverse actiegroepen die zich richten op seksuele rechten van mensen met beperkingen, onder andere The Outsiders Club (Verenigd Koninkrijk) en Cassandra (Duitsland). In Denemarken kunnen volwassenen met ernstige motorische beperkingen ondersteund worden in het beleven van seksualiteit (onder andere door hulp bij de voorbereidingen, zoals in bed leggen, positioneren of hulp bij masturbatie) (Kulick & Rydström, 2015). In Nederland wordt sociaal-erotische zorg sporadisch ingebed in een bredere behandeling om bijvoorbeeld seksueel overschrijdend gedrag om te buigen (van Doorn, Kruijver & Hilberink, 2019). Julia Bahner geeft in haar boek *Sexual Citizenship and Disability* (2020) een overzicht van praktijken in seksuele facilitering en sociaal-erotische zorg. Ook besteedt ze een hoofdstuk aan de Nederlandse situatie.

Net als bij de ondersteuningsbehoefte betreffende zorg blijkt hier dat een Individueel model niet helpt om tegemoet te komen aan de ondersteuningsbehoefte betreffende seksualiteit, want vanuit medisch oogpunt wordt compensatie zelden opportuun geacht. Daarom wordt sociaal-erotische zorg niet bekostigd. Beleving van seksualiteit gaat echter niet over dysfuncties op zichzelf, maar om ontplooiingskansen en welzijn. Ondersteuning hiervan zou een plaats moeten hebben binnen de langdurige zorg, maar dit kan alleen als relationele autonomie meer gewicht krijgt binnen de waaier van wetten die gaan over de langdurige zorg. Dus, ook hier biedt het Sociaal model een goede aanvulling.

3.2.3 Ondersteuningsbehoefte bij partnerrelatie

Er is weinig onderzoek gedaan naar partnerrelaties van volwassenen met jongverworven beperkingen. Een relatie met een partner met een lichamelijke beperking betekent dat niet alle taken evenredig verdeeld kunnen worden, zij zoeken hierin een evenwicht zodat beide partners hun deel nemen.

"I think she has to do more things than I have to. (...) there's an imbalance in the tangible things. But I think I do a very good job with the intangibles (...). I usually help out emotionally whenever I can."
(Schultz, 2008, geen pagina (online))

Als iemand een spraakprobleem heeft, komt de communicatie met anderen vaak op de partner zonder beperkingen neer. De partner met een beperking vindt het belangrijk om onafhankelijk te zijn en gelijkwaardig bij te dragen binnen de relatie, ook al is dit niet altijd makkelijk.

"We realize that one of us may be better equipped to handle some things than the other and vice versa. And we're comfortable contributing what we can (...). I don't know if I would call it fair. But I think we each do what we can to contribute to the marriage."
(Schultz, 2008, geen pagina (online))

Gelijkwaardigheid tussen partners kan onder druk komen te staan als er onevenredig veel op de partner zonder beperking neerkomt doordat indicatiestellers onvoldoende onderscheid maken tussen gebruikelijke zorg en boven-gebruikelijke zorg (Per Saldo, 2018). Gebruikelijke zorg is zorg of ondersteuning die als normaal wordt gezien binnen (familie)relaties, bijvoorbeeld koken, huishoudelijke taken of verzorging bij kortdurende ziekte. Deze zorg of ondersteuning ligt op het bordje van de partner (of een familielid). Boven-gebruikelijke zorg overstijgt dit, bijvoorbeeld verzorging bij langdurige beperkingen. Het probleem is dat er onvoldoende aandacht is voor de onderlinge taakverdeling, er wordt geen rekening gehouden met de partnerrelatie.

"At one point they said (to Gina's husband) 'your wife is healthy and she can manage', so I said, 'what about when I have to go to work and everything.' I do get some support. They come and help with the cleaning. But that is only one hour every two weeks. It isn't enough."
(Angel & Buus, 2011, p. 7)

Boosheid over indicering als gebruikelijke zorg, getweet door Vakgroep Wijkverpleegkunde

Partners van personen met een dwarslaesie verlenen in veel gevallen informele hulp (Post, Bloemen & de Witte, 2005). Ongeveer vier op de tien partners ervaren matige tot ernstige belasting door deze zorg. De ernst van de beperkingen hangt samen met de last die partners ervaren (Conti e.a., 2019). Partners voelen zich vaak alleen gelaten in het oppakken van hun leven en relatie (Angel & Buus, 2011). Open communicatie tussen partners draagt bij om relatieproblemen te voorkomen (Chan, 2000).

Een verworven aandoening is niet per se het grootste probleem in een (seksuele) partnerrelatie. Vrouwen met een verworven aandoening geven aan dat het fysieke deel minder belangrijk is dan het open praten over seksuele verlangens en emotionele verbondenheid, al willen sommige vrouwen ondersteuning om hun seksualiteit binnen de relatie verder te ontwikkelen (Vaughn, Silver, Murphy, Ashbaugh & Hoffman, 2015). Minder recent onderzoek laat zien dat na het verwerven van een aandoening seksualiteit het grootste probleem van stellen is (Yim e.a., 1998). Hoe langer de partner zonder beperking voor de ander zorgt, des te langer het duurt om weer net zo seksueel intiem te worden als voordat de beperking verworven werd (Miller, 1994).

De partner van degene met een verworven beperking wordt soms overvraagd doordat hij of zij de belemmering van de ander compenseert (Geard, Kirkevold, Løvstad & Schanke, 2020).

Grenzen stellen en gezamenlijk verantwoordelijkheden delen kan helpen om de partner met de beperking een gelijkwaardige partnerrol te laten vervullen.

“So, I have become a bit stricter towards him. He manages to do much more than he thinks himself. Clearly, there are limitations, but he must contribute with things he can do. When he feels that he has mastered something, such as helping the kids brushing their teeth, it feels like a big relief to me. (...) I see that it benefits us all. He is proud when he has been alone with the kids”. (Geard e.a., 2020, p. 8)

Voor partners zonder beperking is het dan ook belangrijk om ruimte voor zichzelf te houden.

De relatie kan, nadat één van de partners een beperking heeft verworven, onder druk komen te staan door verschillende factoren (Jeyathevan, Cameron, Craven, Munce & Jaglal, 2019). Allereerst is het moeilijk kunnen aanpassen aan de nieuwe werkelijkheid een complicerende factor. De focus op herstel en het eigen proces stelt de partnerrelatie op de proef. Daarnaast zitten het verlies van gelijkwaardigheid en overbescherming door de partner zonder beperking een goede partnerrelatie in de weg. Ten slotte vormt het verlies van intimiteit en seksualiteit een risico voor de relatie. Volwassenen met een dwarslaesie geven aan behoefte te hebben aan meer ondersteuning door de partner of familieleden die mantelzorg bieden (Trezzini, Brach, Post, Gemperli & SwiSCI Study Group, 2019).

Het aangaan van een partnerrelatie of vinden van een weg in een partnerrelatie, vraagt om een blik die verder kijkt dan de puur medische. Ondersteuningsgroepen voor stellen lijken gewenst, zeker als deze aansluiten bij het zoeken naar gelijkwaardigheid binnen de relatie, open communicatie en het ontlasten van de partner zonder beperking. Zie ook het recente proefschrift van Eline Scholten (2020). Maar wellicht belangrijker is om vanuit een Sociaal model kritisch te kijken naar wat in de langdurige zorg als ‘gebruikelijke zorg’ wordt gezien. Het hanteren van dit principe van gebruikelijke zorg zet de gelijkwaardigheid tussen de partners onder druk.

Daarnaast houdt het geen rekening met keuzes die de partners zelf willen maken om enerzijds gelijkwaardig te zijn en anderzijds ook het eigen leven te kunnen leiden naast de relatie. Met andere woorden: de gebruikelijke zorg werpt in feite een extra barrière op om de partnerrelatie samen gelijkwaardig vorm te geven. Er zijn dus principieel andere beleidskeuzes nodig.

3.2.4 Ondersteuningsbehoeften bij gezinsvorming

De zorg rondom zwangerschap en geboorte is vaak niet ingericht voor vrouwen met een beperking (Tarasoff, 2017), en dat terwijl er in de vorige eeuw al aandacht voor gevraagd werd (zie bijvoorbeeld Becker, Stuifbergen & Tinkle, 1997). Verloskundigen en gynaecologen hebben niet de kennis en vaardigheden om bijvoorbeeld om te gaan met spasmes (Shah, Bradbury-Jones & Taylor, 2020). Ook ontbreekt goede informatie over wat de vrouwen gedurende de zwangerschap kunnen verwachten. Met betrekking tot gezinsvorming lopen de ouders (in spe) niet zelden tegen vooroordelen aan, zowel bij (on)bekenden als bij professionals (Iezzoni, Wint, Smeltzer & Ecker, 2017; Tarasoff, 2017; Frederick, 2017).

Mijn traject ligt voor nu even stil. Ik heb me bijna een jaar geleden gemeld bij het ziekenhuis. Ik wilde graag alleenstaande moeder worden en mijn wens was dus: inseminatie via donorzaad. Het eerste gesprek vond plaats in september 2019, met een fertiliteitsverpleegkundige. Helaas had zij totaal geen kennis van mijn handicap (cerebrale parese), wat het niet makkelijker maakte. Ik werd doorgestuurd naar maatschappelijk werk. Er waren 'zorgen over de haalbaarheid', want ik was niet ADL-zelfstandig. Ik had dit al voelen aankomen. Het wrange is dat ik zelf ben opgeleid als maatschappelijk werker. Ik werk met de doelgroep licht-verstandelijke beperking. In vijf jaar heb ik wel voorbeelden gezien van ouderschap die je liever anders zou zien.

Het gesprek met maatschappelijk werk zou in november plaatsvinden. Door omstandigheden moest ik zelf deze afspraak verzetten. Toen was er pas plaats in januari. Mijn ergotherapeut en ik hebben deze tijd benut om handelingen te oefenen en vragen rondom zorg uit te zoeken.

In januari bleek het afsprakenbureau van het ziekenhuis mijn afspraak met maatschappelijk werk foutief te hebben ingepland. Ik zou pas terecht kunnen in maart. Ik was boos en teleurgesteld over de gang van zaken en heb toen de maatschappelijk werker rechtstreeks gemaild. Als alternatief kreeg ik toen een videoconsult, een paar dagen later. Het videoconsult kon om technische redenen niet doorgaan. De maatschappelijk werker heeft mij toen gebeld. Aan de hand van dit gesprek moest de maatschappelijk werker een verslag maken. NB: dus zonder dat ze mij in het echt heeft gezien (we hebben na het telefoongesprek kort gevideobeld via WhatsApp). Haar bevindingen werden toen 'getoetst' door een commissie, met daarin een kinderarts, gynaecoloog, klinisch geneticus en een ethicus. Dit overleg was op 3 februari. De maatschappelijk werker heeft me toen nog een keer gebeld en gevraagd hoe mijn zorg georganiseerd was. Ze gaf aan dat er 'verdeeldheid' was in de groep, dus ik zag de bui al wel hangen.

Op 16 maart kreeg ik telefonisch de uitslag. Vanwege corona mocht ik niet meer op locatie komen (dat begreep ik ook). Ik werd gebeld door een arts die ik nog nooit had gezien of gesproken. De uitslag was negatief. Daarmee hield het traject op.

Twee weken later heb ik nog een klacht ingediend. Daar is een goede inhoudelijke reactie op teruggekomen van het hoofd van de afdeling gynaecologie. Bepaalde fouten werden toegegeven. Ook gaf ze aan open te staan voor een gesprek. Dit wilde ik graag. Vanwege corona heb ik in overleg met de klachtenfunctionaris voor een locatiebezoek sowieso gewacht tot 15 mei. Helaas is sindsdien het hoofd van de afdeling gynaecologie afwezig. Het gesprek moet dus nog plaatsvinden.

Hoe nu de toekomst eruit ziet, weet ik niet. De wens heb ik nog steeds, maar ik heb ook te maken met verminderde energie en een slechte fijne motoriek. Ik heb inmiddels therapie om een en ander te verwerken. Het traject was verdrietig en confronterend. Aan de ene kant heb ik hoop. Het moet dus wel geregeld kunnen worden. Aan de andere kant is het best pijnlijk allemaal, dat je er zo voor moet 'strijden'.

Anoniem

*"You need to be your own advocate, and you need to know your stuff. (...) What I had going for me was that when they started questioning me about my competency and sending me an occupational therapist, I could rattle off a bunch of products [different strollers] that I had tried. (...) They had no clue what I was talking about. You need to know what you're doing. Don't expect them to help you. You need to tell them that you have a plan. That's one big thing: do your research."
(Iezzoni, Wint, Smeltzer & Ecker, 2017, p. 78)*

Contact met andere moeders met beperkingen helpt hen om inzicht te krijgen in wat ze kunnen verwachten en wat praktische oplossingen zijn. In Nederland is de besloten Facebookgroep 'Mama's en/of papa's met een handicap' een plek waar ouders vragen aan elkaar stellen en tips delen.

Ook kunnen praktische aanpassingen vaak een oplossing bieden bij problemen in het verzorgen van het kind (Wint, Smith & Iezzoni, 2016).

Vaders met een dwarslaesie hebben last van negatieve bejegening door de buitenwereld. Daarnaast zijn ze bang dat hun kind de beperking moeilijk zal accepteren (Duvdevany, Buchbinder & Yaacov, 2008). Met de jaren zien ze echter dat de beperking hun vaderschap nauwelijks beïnvloedt; door open te zijn over de beperking en de consequenties ervan wordt het leven met de beperking – en dus de vaderrol – genormaliseerd.

*"They know what I can do by now. They call the shots. They go to the movies with my wife, not with me. And if one of my daughters would ask why Daddy isn't coming, her sister would explain, 'Daddy can't come. There are stairs and he has wheels'.
(Duvdevany, Buchbinder & Yaacov, 2008, p. 1027)*

Het is belangrijk dat ouders weten welke opvoedstijlen bijdragen aan een goede ouder-kindrelatie en daarin zo nodig ondersteund worden. Daarnaast is de houding van degenen die helpen bij het verzorgen van het kind cruciaal: autonomie in de ouderrol wordt als zeer belangrijk ervaren.

"I first got PAs when Molly was very small. (...) I didn't want my mother doing the things that I would have done. (...) I didn't want Molly running to her instead of me. (...) So that's when I [hired the PAs] and I could tell them exactly what to do. (...) you know, like if she fell over and hurt herself then they were to pick her up and put her on my lap so it was me that did the kissing better."
(Rivera Drew, 2009, p. 11)

Hier neemt de personal assistant niet de zorg over, maar faciliteert deze de ouderrol.

De zorg is niet goed toegankelijk, maar ook zijn de professionals nog te weinig gericht op de zorg voor vrouwen met een langdurige beperking die een kindervens hebben of zwanger zijn. Deels lijkt het te gaan om handelingsverlegenheid, maar ook normativiteit heeft een negatieve invloed op het bieden van goede zorg en ondersteuning. Scholing kan een bijdrage leveren aan het hiervan bewust maken van professionals. Het stichten van een gezin is een mensenrecht volgens het VN-verdrag, implementatie van het VN-verdrag zal dus in dit domein verder moeten plaatsvinden. Dit behelst niet alleen ondersteuning in de pre- en perinatale fase, maar ook in de fase van het ouderschap.

3.2.5 Ondersteuningsbehoeften bij kinderen van ouders met een beperking

Kinderen van ouders met een beperking hebben vaker last van angst en somberheid waarvoor soms professionele hulp nodig is (Sieh, Visser-Meily & Meijer, 2011). Het risico hierop is hoger als de ouder de beperking langer heeft, het kind zich geïsoleerd voelt, het

contact met de moeder verstoord is of als er weinig aandacht is voor de rol van het kind binnen het gezin of de vriendengroep. Informatie over de beperking voor het kind is daarom belangrijk, naast ondersteuning van het kind (of gezin). Deze ondersteuning richt zich enerzijds op de gezonde ontwikkeling van het kind (door school, maatschappelijk werk of jeugdzorg) en anderzijds op het gezin (zowel ontlasting van het kind als ondersteuning bij de opvoeding). Contact met andere kinderen die in een zelfde situatie opgroeien kan hieraan ook een bijdrage leveren (Siek, Visser-Meily & Meijer, 2011).

3.2.6 Ondersteuningsbehoeften bij werk

Er is veel onderzoek gedaan naar hoe jongvolwassenen met een beperking ondersteund kunnen worden bij het vinden van werk (bijvoorbeeld Bal e.a., 2019) of hoe werknemers met een dwarslaesie kunnen re-integreren (bijvoorbeeld Nützi, Trezzini, Staubli, Ronca & Schwegler, 2019). Onderzoek naar hoe mensen aan het werk kunnen blijven met een levenslange beperking is schaars, zeker als het gaat om de ondersteuningsbehoeften. Het onderzoek van Mitchel, Adkins en Kemp (2006) laat met het ouder worden een sterke daling zien in het percentage werkenden met een levenslange beperking (zie ook figuur 1.7 in hoofdstuk 1). De daling van het aantal werkenden met een beperking vanaf de leeftijd van veertig schrijven zij toe aan toegenomen problemen in ADL-vaardigheden, naast pijn, vermoeidheid en algehele functionele achteruitgang. Deze toegenomen klachten zouden de effectiviteit van de door de werknemer ontwikkelde strategieën om aan het werk te blijven negatief beïnvloeden (Johnson, Brown & Knaster, 2010). Aanpassing van de werkplek (McNeal, Somerville & Wilson, 1999) en gerichte ondersteuning van de klachten kunnen een uitkomst bieden.

Arbeidsrevalidatie richt zich vooral op re-integratie (Individueel model), maar er is nog weinig gedaan om duurzame arbeidsparticipatie van burgers met een levenslange beperking te ondersteunen. Het UWV kent diverse regelingen om blijvend aan het werk te blijven, toch schort het aan onderzoek om dit effectief te ondersteunen: wat ondersteunt de werknemer nu werkelijk? Dit kunnen andere ondersteuningsmaatregelen zijn.

3.3 Conclusie

In dit hoofdstuk heb ik drie modellen besproken die disability conceptualiseren. Traditioneel staat het Individueel model op de voorgrond, en ook het veelgebruikte ICF-model leunt sterk op de medische, individuele insteek. Om tegemoet te komen aan de ondersteuningsbehoeften van volwassenen met een levenslange beperking past het Sociaal model beter: hierin is meer oog voor sociale rollen die mensen met een beperking vervullen in plaats van de stoornissen of beperkingen die zij hebben. En dit sluit aan bij het burgerrechtenperspectief zoals verwoord in het VN-verdrag.

In het Sociaal model staat de vraag centraal of er ook andere dan medische manieren zijn om de burger met een levenslange beperking te ondersteunen. Als voorbeeld neem ik pijn en vermoeidheid. In de revalidatie in het algemeen en de ergotherapie in het bijzonder is de reflex vaak om te grijpen naar het Individueel model als het gaat om de balans tussen belasting en belastbaarheid: grenzen aangeven, activiteitenweger gebruiken, minder ballen in de lucht houden (bijvoorbeeld Hulstein-van Gennep & van Hove-Moerdijk, 2008). Deze adviezen vormen een soort brevet van onvermogen, want ze dragen niet per se bij aan hoe de persoon met een beperking zijn of haar leven wil leiden.

*“Some occupational therapists think that they’re god and think that they know it all and think that they’re right and ah no turning around, ‘Yeah I’m right, you’re wrong, this is how it’s going to be.’”
(Mudge e.a., 2016, p. 7)*

Vanuit het Sociaal model, en ook de voorgestelde herziene ICF, zouden deze klachten anders gewogen worden. Naast onderzoek naar de oorzaken en mogelijke behandeling (bijvoorbeeld om de pijn te reduceren), is er meer aandacht voor aanpassing van de omgeving. Is extra ondersteuning nodig? Zou schrijf- of typehulp de persoon wel in staat stellen om op de bestaande voet door te gaan? Is extra hulp in het gezin nodig? Dit illustreert het belang van de manier waarop disability geconceptualiseerd wordt. Vanuit een

burgerrechtenperspectief dienen andere oplossingen zich aan: niet alleen kijken naar wat iemand kan, maar kijken naar wat iemand echt ondersteunt. Dit vraagt om ondersteuning vanuit de langdurige zorg.

"I have someone to help me get dressed now. I'm still able to do it on my own (except for shoes and socks), but my attendant can do it faster and I look much nicer than when I did it myself. (...) By the time I finally admitted I needed help, I'd been struggling to do it all, so it came as a relief to have help."
(Shah, Bradbury-Jones & Taylor, 2020, p. 4)

"I mean, when I first moved into a place of my own I realised very quickly that I was either going to spend the whole day doing the dishes, doing the housework, doing the washing and eating or I would have somebody else do that and do stuff that was more important, you know. So and I see still a lot of disabled people struggling to do shit that is so meaningless. You know, and so and so mundane but somewhere there's some sort of attachment to that independence and identity that I just gave away years ago. So, you know, so I have chosen that I will not do the dishes but I have to manage a team of people that will do the dishes for me."
(Mudge e.a., 2016, p. 5)

Het burgerrechtenperspectief stelt ook vraagtekens bij de wenselijkheid (en mogelijkheid) van de inzet van meer informele zorg. Dit perspectief schuurt met de vaststelling dat burgers met een levenslange beperking, ondanks dat ze andere ondersteuningsbehoeften hebben, in dezelfde kaders moeten passen als ouderen (zie hoofdstuk 2). Het gaat hier om mantelzorg, en dit betreft zelden ondersteuning bij bijvoorbeeld sporten of ouderschap, gedurende vele jaren, terwijl dat fundamentele burgerrechten zijn (artikel 23 en 30 van het VN-verdrag), waarvan je op inhoudelijke gronden zou verwachten dat deze onder de Wmo vallen. Toch is er vaak druk of zelfs een rechtszaak nodig om als ouder met een beperking vanuit de Wmo ondersteuning te krijgen bij de verzorging van het jonge

kind, getuige de ervaring van voormalig Mis(s) Nederland Reni de Boer (van Uden, 2015). Zorgen voor de kinderen en hen een veilig thuis geven zijn terecht wettelijke plichten van ouders, maar als ouders daarin een ondersteuningsbehoefte hebben, ligt de focus op het toekennen van medische ondersteuning en niet op het mogelijk maken van goed ouderschap. Ondersteunen van de partner hoort ook bij het mogelijk maken van goed ouderschap. Daarom moet tijdens de indicatiestelling de ander als partner worden gezien in plaats van als een verlener van gebruikelijke zorg of mantelzorg. Niet de persoon met de beperking zou centraal moeten staan (zoals in het Individueel model en ICF), maar de context, het gezin en de sociale rollen die die persoon vervult. Met andere woorden: ondersteuningsbehoeften zijn contextueel, de geboden ondersteuning zal dus vanuit die context vorm moeten krijgen.

De vanzelfsprekendheid dat mensen met ondersteuningsbehoeften hulp ontvangen van familie, vrienden of burens neemt af in Nederland: het aandeel in de ondersteuning dat door mantelzorgers wordt geboden, daalde tussen 2010 en 2016 van 41% naar 23% (SCP, 2017). Maar belangrijker, afhankelijk zijn van familie en vrienden voor ondersteuning heeft een negatieve impact op de onderlinge relaties, het doet afbreuk aan het gevoel van gelijkwaardigheid (Sandström, 2007; Jedeloo e.a., 2017; Angel & Buus, 2011). Hiermee heeft een grote nadruk op mantelzorg – en dus een gebrek aan geïndiceerde ondersteuning – een negatieve impact op het vervullen van sociale rollen door mensen met een levenslange beperking. Een nadruk op mantelzorg heeft invloed op onder andere de relatie- en gezinsvorming. En hiermee beperkt het belangrijke aspecten van burgerschap: identiteit, er voor de ander kunnen zijn en gelijkwaardigheid.

4

Implicaties voor onderzoek en onderwijs

In de eerste drie hoofdstukken heb ik het 'waarom' van mijn lectoraat besproken. Dit laatste hoofdstuk gaat in op het 'hoe'. Hoe wil ik de levenslange en levensbrede ondersteuningsbehoeften van burgers met een langdurige beperking een plek geven binnen het onderwijs en welke onderzoeksthema's komen centraal te staan. Ik concentreer me op drie thema's.

In de uitwerking van de thema's probeert het lectoraat vooral om vanuit het Sociaal model te redeneren. Dit Sociaal model is geenszins een tegenhanger van het Individueel model of het ICF, maar het biedt nieuwe mogelijkheden om mensen met een levenslange beperking te ondersteunen op een manier die aansluit bij leven met die beperking in de volle breedte.

Voor Hogeschool Rotterdam is dit perspectief relevant. Ten eerste voor studenten van het Instituut voor Gezondheidszorg (lvG) en het Instituut Sociale Opleidingen (ISO). In hun toekomstige werk komen zij in aanraking met mensen met uiteenlopende wensen, dromen en ondersteuningsbehoeften. Door deze mensen vanuit het denkkader van het Sociaal model te benaderen, wordt niet alleen de persoon zelf meegenomen maar ook zijn omgeving en sociale rollen. De burger wordt niet allereerst als cliënt gezien, maar ook als deskundige met ervaringskennis. Dit vraagt van studenten een zeer persoonsgerichte houding, waarbij ze de eigen professionele kennis in interactie met de ervaringskennis toepassen. Dit vergt zelfvertrouwen en lef om buiten de lijntjes te kleuren.

Ten tweede biedt dit bredere perspectief professionaliseringsmogelijkheden voor docenten. Naast het overbrengen van vakkennis hebben docenten een grote rol in het ontwikkelen van een professionele houding en inzicht geven in wat de positie van de cliënt is, zowel binnen de behandelrelatie als in de maatschappij. Dit vraagt om een bepaalde attitude. Kennis vanuit dit lectoraat biedt docenten inzicht om hierop te reflecteren.

Ten derde geeft dit lectoraat input aan het onderzoeksprogramma van Kenniscentrum Zorginnovatie in verschillende kennisclusters. Het perspectief vanuit het Sociaal model vraagt expliciet om aandacht voor het leven van de cliënt of patiënt, en benadrukt dat zorg ten dienste staat van dit leven.

4.1 Thema 1: Ouder worden en burgerschap

Het thema 'ouder worden en burgerschap' focust op de volgende vragen: Wat houdt burgerschap in? Wat betekent ouder worden met een levenslange beperking? En wat zijn hiervan de gevolgen voor de (langdurige) zorg? Het lectoraat zoekt naar antwoorden op deze vragen en wil praktische handvatten bieden aan mensen met een langdurige beperking, hun naasten en de professionals.

We zijn al begonnen met de volgende projecten:

- Docente ergotherapie Vera van Heijningen voert het onderzoek 'Cerebrale Parese en Burgerschap' uit. Dit onderzoek wordt gefinancierd door Phelps Stichting voor Spastici. Het brengt de beleving en vormgeving van burgerschap door veertigplussers met CP in beeld. Letterlijk, want als onderzoeksmethode wordt Photovoice gebruikt. Dat houdt in dat de deelnemers foto's maken van situaties of objecten die voor hen burgerschap illustreren. Aan de hand van deze foto's voert de onderzoeker een gesprek met hen over hun invulling van burgerschap en hoe dit volgens hen beter ondersteund kan worden. Na een thematische analyse worden posters ontwikkeld voor wachtruimtes in de revalidatie, met als doel om (ondersteuning van) burgerschap bespreekbaar te maken binnen de revalidatie. In dit project werkt het lectoraat samen met het lectoraat *Disability Studies; Diversiteit in Participatie*, Basalt Revalidatie en CP Nederland.
- In samenwerking met de lectoraten *Person & Family Centred (Palliative) Care* en *Zorg om Naasten* heeft mijn lectoraat het project 'Dagboekverhalen' geïnitieerd. Acht deelnemers hebben gedurende het jaar 2020 een dagboek bijgehouden, al was dagelijks schrijven niet nodig. Doel is om inzicht te krijgen in de diverse soorten impact van een levenslange beperking op het dagelijks leven. De lectoraten willen deze verhalen gebruiken in het onderwijs, binnen onder andere verpleegkunde en ergotherapie, om studenten inzicht te geven in het dagelijks leven van mensen met een levenslange aandoening en hen te laten zien dat een beperking slechts één aspect is binnen het leven.

- CP Nederland heeft in samenwerking met mijn lectoraat financiering van ZonMw ontvangen voor het project 'Voor een goed leven. Empowerment van veertigplussers met levenslange beperkingen'. In dit project werken ervaringsdeskundigen met diverse achtergronden actief mee. Het project omvat het ontwikkelen en uitrollen van een leermodule en media-campagne, zie www.ouderwordenmeteenbeperking.nl. Beide producten hebben tot doel bewustzijn en kennis te vergroten praktische handvatten te bieden. Behalve voor veertigplussers met een levenslange beperking, is de leermodule informatief voor naasten en behandelaars. Omdat de leermodule ook voor behandelaars is opgezet, is zij ook geschikt voor studenten van IvG en ISO om kennis te nemen van belangrijke thematieken rondom het ouder worden met een levenslange beperking.


Goed ouder worden met een langdurige beperking
vraag 03 / 18

Heel grof zijn er drie categorieën ouderdomsklachten. Allereerst de klachten door normale veroudering, je kunt bijvoorbeeld minder goed zien. Als tweede zijn er de typische ouderdomsziekten. Denk bijvoorbeeld aan diabetes type II, staar en dementie. En als laatste zien we de klachten die gerelateerd zijn aan de lichamelijke beperkingen van personen. Voorbeelden daarvan zijn decubitus, verminderde spierkracht, pijn, of blaas- en darmproblemen. Waarom kan het belangrijk zijn om onderscheid te maken tussen deze drie verschillende vormen van klachten?

Je kunt meerdere antwoorden aanvinken.



- Mensen met levenslange fysieke beperkingen kunnen te maken krijgen met normale veroudering en typische ouderdomsziekten, die niet per se bij de beperking horen, maar die wel specifieke behandeling behoeven
- Mensen met een levenslange fysieke beperking hebben een vergroot risico op het krijgen van bepaalde ernstige ziekten
- Screening onder andere via bevolkingsonderzoeken en preventie is ook voor mensen met levenslange fysieke beperkingen belangrijk
- Gezondheidsproblemen die gerelateerd zijn aan de lichamelijke beperking vragen vaak (zeer) specialistische zorg

Houtman, M., Hilberink, S. & van der Slot, W. (2016). Dit is wie ik ben. Ouder worden met een lichamelijke beperking. Utrecht: B05K. ISBN: 978-90-79504-11-1.






Een pagina van de leermodule Goed ouder worden met een langdurige beperking

- Sinds enige jaren biedt het lectoraat *Disability Studies; Diversiteit in Participatie* de minor Disability en diversiteit aan. Vanaf studiejaar 2021-2022 heet deze minor Leven met een

bepanking: Burgerschap en Eigen Regie. Mijn lectoraat levert hieraan ook een bijdrage. Ervaringskennis, burgerschap en eigen regie vormen ankerpunten in deze minor. Studenten worden uitgedaagd om vanuit meerdere perspectieven te denken en te handelen. Producten uit lopende onderzoeksprojecten worden ieder jaar in het onderwijs toegepast.

4.2 Thema 2: Seksualiteit en relatie- en gezinsvorming

Binnen het thema 'seksualiteit en relatie- en gezinsvorming' staan interpersoonlijke relaties centraal. Hieronder valt ook het beleven van seksualiteit buiten een partnerrelatie, bijvoorbeeld via sociaal-erotische zorg. De overkoepelende vraag is hoe mensen met een levenslange beperking ondersteund kunnen worden in seksuele expressie, het behouden van een partnerrelatie en het verwezenlijken van een kinderwens. Een belangrijk uitgangspunt is dat dit burgerrechten zijn. Dit thema is nog in ontwikkeling. Zo zijn er verkennende gesprekken met de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) om samen op te trekken in het programma *#Ongedwongen*. Dit programma beoogt seksualiteit en relaties steviger te verankeren in het beleid van organisaties die mensen met een beperking ondersteunen. Een ander idee is om binnen de revalidatie en/of patiëntenverenigingen partnergroepen te ontwikkelen om ervaringen rondom seksualiteit en relaties uit te wisselen. Ondersteuning van naasten is hierin belangrijk.

Een aantal ideeën is al verder uitgekristalliseerd:

- In samenwerking met het lectoraat *Verloskunde en Geboortezorg* ontwikkelt mijn lectoraat een keuzevak voor studenten verloskunde en ergotherapie. Dit keuzevak zoomt in op betere ondersteuning van vrouwen met een levenslange beperking in het vervullen van de kinderwens tot en met het verzorgen van het jonge kind.
- In samenwerking met de lectoraten *Audit en Registratie, in het bijzonder in de perinatale zorg* en *Verloskunde en Geboortezorg* voert mijn lectoraat een project uit om beter zicht te krijgen op welke complicaties voorkomen rondom

de bevalling bij vrouwen met een levenslange beperking. Daartoe wordt de registratie van Perined geraadpleegd over de periode 2010-2019. Dit verkennende onderzoek is een voorbereiding op een groter project om de kwaliteit van de registratie en perinatale zorg te verbeteren.

- Social Work-docente Eline Bouwman is als trainee verbonden aan Kenniscentrum Zorginnovatie. In samenwerking met het lectoraat *Publieke Zorg en Preventie voor Jeugd* houdt zij zich bezig met kinderen van ouders met een beperking. Naast het perspectief van de ouders bestudeert ze de identiteitsontwikkeling en internaliserende problemen van deze kinderen. Het doel is om te komen tot betere ondersteuning van ouders en kinderen. Kennis die uit dit project voortkomt, wordt binnen de opleiding Social Work ingebed.

4.3 Thema 3: Behouden van dagbesteding en werk

Het behouden van werk door mensen met een levenslange beperking is een onderbelicht thema in onderzoek en onderwijs. En, als deze mensen het werk niet volhouden, hoe kunnen zij dan toch zinvol de dag doorbrengen? Dit is het derde thema.

Er is een project in voorbereiding:

- Samen met de lectoraten *Disability Studies; Diversiteit in Participatie* en *Arbeid en Gezondheid* bereidt mijn lectoraat een projectvoorstel voor. Het doel is om inzicht te verkrijgen in het beloop van (werk)participatie en dagbesteding van veertigplussers met een levenslange lichamelijke beperking en de veranderingen in de ondersteuningsbehoeften tijdens het ouder worden.

4.4 Tot besluit

Het voorafgaande biedt veel mogelijkheden voor afstudeer- en minoropdrachten. Zo kunnen studenten bijvoorbeeld de ervaringen met de zorg in kaart brengen rondom de zwangerschap van vrouwen met een langdurige beperking. Een afstudeeropdracht

over vrouwen met een visuele beperking is al ingevuld. Maar ook op het thema seksualiteit kunnen studenten kennis ontsluiten. Een voorbeeld is een onderzoek naar de ervaringen met sociaal-erotische zorg, zowel vanuit de personen die dit aanbieden als de personen die hiervan gebruik maken. Vanuit de minor Arbeid en Gezondheid zou ook gekeken kunnen worden naar het stigma rondom sociaal-erotische zorgwerkers, om te onderzoeken wat mogelijke strategieën zijn om vooroordelen weg te nemen. Ook kan in deze minor onderzoek gedaan worden onder werkende veertigplussers met een langdurige beperking naar hun ervaringen met werk, knelpunten en mogelijke ondersteuning.

Hoewel verre van compleet, laat ik met deze voorbeelden zien hoe ik studenten wil betrekken bij het onderzoek.

De drie thema's zijn niet statisch, maar nog volop in ontwikkeling. Voor mij zijn het richtlijnen, om focus te houden. Centraal staat de opdracht om meer inzicht te krijgen in wat het betekent om ouder te worden met een langdurige beperking, om (toekomstige) professionals en burgers zelf handvatten te geven dit proces te ondersteunen. Hiermee wil ik de kennis binnen IvG en ISO over levenslange en levensbrede ondersteuningsbehoeften verankeren, zodat studenten en docenten het vanzelfsprekend vinden dat zorg en ondersteuning faciliterend zijn aan het leven van degene met wie zij in contact zijn of over wie zij onderwijzen. Met als doel dat zij het Sociaal model in hun professionele genen hebben, en dat ze zo nodig buiten hun beroepsprofiel kunnen en durven kleuren. Hiermee, maar ook met de (beoogde) projecten in samenwerking met patiëntenorganisaties en praktijkpartners, streef ik ernaar dat zorg- en ondersteuningspraktijken een meer holistische visie ontwikkelen op leven met een langdurige beperking, zodat zorg en ondersteuning aansluiten bij de leefwereld van de burger om wie het gaat. Het gaat hier niet alleen om paramedici, verpleegkundigen of social workers; ook bijvoorbeeld verloskundigen en gynaecologen wil ik meer vertrouwd maken met het werken met vrouwen met een beperking. Daarnaast wil ik de (on)toegankelijkheid van de preventieve gezondheidszorg beter op het netvlies van professionals en beleidsmakers krijgen. Als laatste hoop ik bij te dragen aan een kritische blik binnen de langdurige zorg, zodat er

op beleidsniveau wordt nagedacht over de vraag hoe burgers met levenslange en levensbrede ondersteuningsbehoeften meer gepast geholpen kunnen worden.

Ook in het onderzoek heeft mijn lectoraat ambities. Allereerst is meer inzicht nodig in de manier waarop ondersteuning bijdraagt aan het burgerschap: wie heeft wat nodig? Vervolgens is de vraag hoe deze ondersteuning in te bedden in bestaande praktijken. Verder wil ik kennis ontsluiten en verspreiden over goede geboortezorg. Wat zijn risicofactoren bij zwangerschap, bevalling en opvoeding? Wat moeten verloskundigen registreren? Op welke wijze kunnen ouders met een beperking beter ondersteund worden? Dit is niet alleen van belang voor de ouders, maar zeker ook voor de ontwikkeling van het kind. Hierover weten we nog te weinig.

Ook met betrekking tot aan het werk blijven is er de opgave om helder te krijgen welke problemen werknemers met een langdurige beperking ondervinden om aan het werk te blijven. Deze kennis is hoognodig om vroegtijdige arbeidsuitval te voorkomen.

-
- Access Economics. (2008). *The Economic Impact of Cerebral Palsy in Australia in 2007*. Australia: Access Economics.
- Adriaansen, J.J.E., Post, M.W.M., de Groot, S., van Asbeck, F.W.A., Stolwijk-Swüste, J.M., Tepper, M., & Lindeman, E. (2013). Secondary health conditions in persons with spinal cord injury: a longitudinal study from one to five years post-discharge. *Journal of Rehabilitation Medicine, 45*, 1016-1022.
- Agich, G.J. (1993). *Autonomy in Long-Term Care*. Oxford: University Press.
- Albrecht, G.L. (ed.) (2006). *Encyclopedia of disability*. Thousand Oaks/London/New Delhi: SAGE Publications.
- Andrén, E., & Grimby, G. (2004). Dependence in daily activities and life satisfaction in adult subjects with cerebral palsy or spina bifida: a follow-up study. *Disability and Rehabilitation, 26*, 528-536.
- Angel, S., & Buus, N. (2011). The experience of being a partner to a spinal cord injured person: A phenomenological-hermeneutic study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being, 6*, 10.3402/qhw.v6i4.7199.
- Bahner, J. (2020). *Sexual Citizenship and Disability Understanding Sexual Support in Policy, Practice and Theory*. New York: Routledge.
- Bal, M.I., Roelofs, P.P.D.M., Hilberink, S.R., van Meeteren, J., Stam, H.J., Roebroek, M.E., & Miedema, H.S. (2019). Entering the labor market: increased employment rates of young adults with chronic physical conditions after a vocational rehabilitation program. *Disability and Rehabilitation*. doi: 10.1080/09638288.2019.1687764 [E-pub ahead of print]
- Balkenende, J.P. (1987). De zorgzame samenleving: een internationaal vraagstuk. *Bestuursforum, 4*, 107-108.
- Bamer, A.M., Connell, F.A., Dudgeon, B.J., & Johnson, K.L. (2010). Frequency of purchase and associated costs of assistive technology for Washington State Medicaid program enrollees with spina bifida by age. *Disability and Health Journal, 3*, 155-161.

- Barnes, C. (1991). *Disabled people in Britain and discrimination*. London: Hurst and Co.
- Battalio, S.L., Jensen, M.P., & Molton, I.R. (2019). Secondary Health Conditions and Social Role Satisfaction in Adults With Long-Term Physical Disability. *Health Psychology, 38*, 445-454.
- Becker, H., Stuifbergen, A., & Tinkle, M. (1997). Reproductive Health Care Experiences of Women With Physical Disabilities: A Qualitative Study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 78*(12 Suppl 5), S26-S33.
- Bender, J., Höing, M., van Berlo, W., & van Dam, A. (2005). Is revalidatie toe aan seks? *Revalidata, 121*, 20-26.
- Benner, J.L. (2020). *Consequences of aging in cerebral palsy. Core outcomes of health, activities and participation*. Rotterdam: Erasmus Medical Centre Rotterdam.
- Benner, J.L., Hilberink, S.R., Veenis, T., Stam, H.J., van der Slot, W.M.A., & Roebroek, M.E. (2017). Long-term deterioration of perceived health and functioning in adults with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 98*, 2196-2205.
- Benner, J.L., Hilberink, S.R., Veenis, T., van der Slot, W.M.A., & Roebroek, M.E. (2017). Course of employment in adults with cerebral palsy over a 14-year period. *Developmental Medicine & Child Neurology, 59*, 762-768.
- Berghs, M., Atkin, K., Hatton, C., & Thomas, C. (2019). Do disabled people need a stronger social model: a social model of human rights? *Disability & Society, 34*, 1034-1039.
- Bredewold, F., Duyvendak, J.W., Kampen, T., Tonkens, E., & Verplanke, L. (2018). *De verhuizing van de verzorgingsstaat*. Amsterdam: Uitgeverij van Gennep.
- Brown, K., & Patrick, R. (2012). Re-moralising or de-moralising? The Coalition Government's approach to 'problematic' populations: editorial. *People, Place and Policy Online, 6*, 1-4.
- Campbell, F.K. (2009). *Contours of Ableism: The Production of Disability and Aabledness*. Palgrave Macmillan.
- Cardol, M. (2013). *Disability Studies en Participatie: een pleidooi voor diversiteit*. Rotterdam: Rotterdam University Press.
- Cardol, M., de Jong, B.A., & Ward, C.D. (2002). On autonomy and participation. *Disability and Rehabilitation, 24*, 970-974.
- Çelik, D.B., Poyraz, E.Ç., Bingöl, A., İdiman, E., Özakbas, S., & Kaya, D. (2013). Sexual dysfunction in multiple sclerosis: Gender differences. *Journal of the Neurological Sciences, 324*, 17-20.

- Chan R.C. (2000). How does spinal cord injury affect marital relationship? A story from both sides of the couple. *Disability and Rehabilitation*, 22, 764-775.
- Clarke, P., Twardzik, E., Meade, M.A, Peterson, M.D., & Tate, D. (2019). Social participation among adults aging with long-term physical disability: The role of socioenvironmental factors. *Journal of Aging and Health*, 31, 1455-1685.
- Conti, A., Clari, M., Nolan, M., Wallace, E., Tommasini, M., Mozzone, S., & Campagna, S. (2019). The Relationship Between Psychological and Physical Secondary Conditions and Family Caregiver Burden in Spinal Cord Injury: A Correlational Study. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 25, 271-280.
- Cudney, S., Sullivan, T., Winters, C.A., Paul, L., & Oriet, P. (2005). Chronically ill rural women: self-identified management problems and solutions. *Chronic Illness*, 1, 49-60.
- de Kloet, A.J., Hilberink, S.R., Roebroek, M.E., Catsman-Berrevoets, C.E., Peeters, E., van Markus-Doornbosch, F., & Vliet Vlieland, T.P.M. (2013). Youth with acquired brain injury in the Netherlands: a multicenter study. *Brain Injury*, 7-8, 843-849.
- Desforges, L., Jones, R., & Woods, M. (2005). New geographies of citizenship. *Citizenship Studies*, 9, 439-451.
- Dixon-Ibarra, A., Krahn, G., Fredine, H., Cahill, A., & Jenkins, S. (2016). Adults Aging 'With' and 'Into' Paralysis: Epidemiological Analyses of Demography and Health. *Disability and Health Journal*, 9, 575-583.
- Downing, M., & Ponsford, J. (2018). Sexuality in Individuals With Traumatic Brain Injury and Their Partners. *Neuropsychological Rehabilitation*, 28, 1028-1037.
- Duvdevany, I., Buchbinder, E., & Yaacov, I. (2008). Accepting Disability: The Parenting Experience of Fathers With Spinal Cord Injury (SCI). *Qualitative Health Research*, 18, 1021-1033.
- Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and disabled people*. New York: World Rehabilitation Fund.
- Finkelstein, V. (1981). *To deny or not to deny disability*. In A. Brechin e.a., (Eds), *Handicap in a Social World*. Sevenoaks: Hodder and Stoughton.
- Fleischer, D.Z., & Zames, F. (2011). *The Disability Rights Movement: From Charity to Confrontation*. Philadelphia: Temple University Press.
- Frederick A. (2017). Visibility, respectability, and disengagement: The everyday resistance of mothers with disabilities. *Social Science & Medicine*, 181, 131-138.

- French, Z.P., Caird, M.S., & Whitney, D.G. (2019). Osteoporosis Epidemiology Among Adults With Cerebral Palsy: Findings From Private and Public Administrative Claims Data. *JBMR Plus*, 3, e10231.
- Gammino, G.R., Faccio, E., & Cipollett, S. (2016). Sexual assistance in Italy: an explorative study on the opinions of people with disabilities and would-be assistants. *Sexuality and Disability*, 34, 157-170.
- Gatti, C., Del Rossi, C., Ferrari, A., Casolari, E., Casadio, G., & Scire, G. (2009). Predictors of successful sexual partnering of adults with spina bifida. *Journal of Urology*, 182(4 Suppl), 1911-1916.
- Geard, A., Kirkevold, M., Løvstad, M., & Schanke, A. K. (2020). How do family members of individuals with spinal cord and acquired brain injuries make sense of their experiences: A qualitative study of meaning making processes. *Health Psychology Open*, 7, 2055102920913477.
- Gilbert, T., Cochrane, A., & Greenwell, S. (2005). Citizenship: locating people with learning disabilities. *International Journal of Social Welfare*, 14, 287-296.
- Hilberink, S.R. (2015). *Veertigplussers met langdurige chronische aandoeningen – een inventarisatie van ervaren gezondheid en maatschappelijk functioneren*. Utrecht: BOSK, vereniging van mensen met een lichamelijke handicap.
- Hilberink, S.R. (2016). *Equal citizenship is not the same as inclusion*. Welcome speech at the General Assembly European Disability Forum. Amsterdam, 12 March 2016.
- Hilberink, S.R., & Cardol, M. (2013). Agency in the twenty-first century: the emperor's new clothes. *Disability & Society*, 28, 569-574.
- Hilberink, S.R., & Cardol, M. (2019). Citizenship according to the UNCRPD and in practice: a plea for a broader view. *Disability & Society*, 34, 326-331.
- Hilberink, S.R., & Cardol, M. (2020). Langdurige zorg is te eenzijdig ingestoken. *Beleid en Maatschappij*, 47, 328-331.
- Hilberink, S.R., Kruijver, E., Wiegerink, D.J.H.G., & Vliet Vlieland, T.P.M. (2013). A pilot implementation of an intervention to promote sexual health in adolescents and young adults in rehabilitation. *Sexuality and Disability* 31, 373-392.
- Hilberink, S.R., Roebroek, M.E., Nieuwstraten, W., Jalink, L., Verheijden, J.M.A., & Stam, H.J. (2007). Health Issues in young Adults with Cerebral Palsy: Towards a Life-Span Perspective. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 39, 605-611.

- Hilberink, S.R., van der Slot, W.M.A., & Klem, M. (2017). Health and participation problems in older adults with long-term disability. *Disability and Health Journal, 10*, 361-366.
- Horner-Johnson, W., Darney, B.G., Kulkarni-Rajasekhara, S., Kulkarni-Rajasekhara, S., Quigley, B., & Caughey, A.B. (2016). Pregnancy among US women: differences by presence, type, and complexity of disability. *American Journal of Obstetrics & Gynecology, 214*, 529.e1-9.
- Horner-Johnson, W., Kulkarni-Rajasekhara, S., Darney, B.G., Dissanayake, M., & Caughey, A.B. (2017). Live birth, miscarriage, and abortion among U.S. women with and without disabilities. *Disability and Health Journal, 10*, 382-386.
- Hornman, M., Hilberink, S., & van der Slot, W. (2016). *Dit is wie ik ben. Ouder worden met een lichamelijke beperking*. Utrecht: BOSK. ISBN: 978-90-79604-11-1.
- Horsman, M., Suto, M., Dudgeon, B., & Harris, S.R. (2010). Growing Older With Cerebral Palsy: Insiders' Perspectives. *Pediatric Physical Therapy, 22*, 296-303.
- Hreha, K.P., Smith, A.E., Wong, J.L., Mroz, T.M., Fogelberg, D.J., & Molton, I. (2019). Impact of secondary health conditions on social role participation for a long-term physical disability cohort. *Psychology, Health & Medicine, 24*, 1159-1170.
- Hulstein-van Gennep, G., & van Hove-Moerdijk, K. (2008). De Activiteitenweger. Methodisch werken aan belasting en belastbaarheid. *NTVET, 2008-april*, 22-25.
- Hyder, E., & Tissot, C. (2013). 'That's definite discrimination': practice under the umbrella of inclusion. *Disability & Society, 28(1)*, 1-13.
- Ieder(in). (2017). *Als zorg en ondersteuning nodig is...* Utrecht: Ieder(in).
- Iezzoni, L.I., Wint, A.J., Smeltzer, S.C., & Ecker, J.L. (2017). Recommendations about Pregnancy from Women with Mobility Disability to Their Peers. *Women's Health Issues, 27*, 75-82.
- Jedeloo, S., Hilberink, S., Schipper, N., Klem, M., Cardol, M., & de Lange, J. (2017). Ouder worden met een aangeboren aandoening. *TVZ, 127(4)*, 46-49.
- Jensen, M.P., Truitt, A.R., Schomer, K.G., Yorkston, K.M., Baylor, C., & Molton, I.R. (2013). Frequency and Age Effects of Secondary Health Conditions in Individuals With Spinal Cord Injury: A Scoping Review. *Spinal Cord, 51*, 882-892.

- Jeppsson Grassman E., Holme, L., Taghizadeh Larsson, A., & Whitaker, A. (2012). A long life with a particular signature: life course and aging for people with disabilities. *Journal of Gerontological Social Work, 55*, 95-111.
- Jeyathevan, G., Cameron, J.I., Craven, B.C., Munce, S., & Jaglal, S.B. (2019). Re-building relationships after a spinal cord injury: experiences of family caregivers and care recipients. *BMC Neurology, 19*, 117.
- Jochum, V., Pratten, B., & Wilding, K. (2005). *Civil Renewal and Active Citizenship. A Guide to the Debate*. London: NCVO.
- Johnson, K.L., Brown, P.A., & Knaster, E.S. (2010). Aging with disability in the workplace. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America, 21*, 267-279.
- Kaiser, A., Reid, D., & Boschen, K.A. (2012). Experiences of Parents with Spinal Cord Injury. *Sexuality & Disability, 30*, 123-137.
- Kamerstukken II, 2003/04, 26631/28951, nr. 99 (2004, 15 juli), Modernisering awbz, geraadpleegd op 6 mei 2020, van <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-26631-99.html>.
- Kamerstukken II, 2003/04, 29200 VIII, nr. 28 (2003, 25 november), Vaststelling van de begrotingsstaat van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, geraadpleegd op 6 mei 2020, van <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/h-tk-20032004-1967-2008.pdf>.
- Kamerstukken II, 2015/16, 33990, nr. 51 (2016, 14 januari), Uitvoering Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, geraadpleegd op 12 mei 2020, van <https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/detail?id=2016Z00602&did=2016D01267>.
- Kaye, H.S. (2012). *Current demographics of parents with disabilities in the U.S.* Berkeley, CA: Through the Looking Glass <http://www.lookingglass.org/pdf/States-Data/TLG-Parents-with-Disabilities-US-Demographics.pdf>.
- Kedde, H., van de Wiel, H., Weijmar Schultz, W., Vanwesenbeeck, I., & Bender, J. (2012). Sexual Health Problems and Associated Help-Seeking Behavior of People With Physical Disabilities and Chronic Diseases. *Journal of Sex & Marital Therapy, 38*, 63-78.
- Kemp, B.J. (2005). What the rehabilitation professional and the consumer need to know. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America, 16*, 1-18.

- Klingbeil, H., Baer, H.R., & Wilson, P.E. (2004). Aging with a disability. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(Suppl 3), S68-73.
- Knox, M. (2006). He's more than just a service user, you know. *Crucial Times*, 36, 3-4.
- Kool, J. (2015, 9 januari). *Keukentafelgesprek is zeer vernederend*, geraadpleegd op 10 juni 2020, van https://disabilitystudies.nl/sites/disabilitystudies.nl/files/kool_opinie_9_januari.pdf.
- Kruijver, E. (2010). Sociaal erotische zorgverlening: een poging tot definiëring en enkele ethische overwegingen. *Tijdschrift voor Seksuologie*, 34, 204-210.
- Kruijver, E., & Bender, J.L. (2016). Een korte beschouwing op 20 jaar revalidatieseksuologie in Nederland. Is de revalidatie toe aan seks? *Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde*, 38, 185-187.
- Kruijver, E., de Grund, A., Schipper, D., Rijnsent, M., van Hoewijk, J., Bender, J., Breed, P., & Hilberink, S. (2010). Friendships, intimate relationships and sexuality – a program for adolescents to enhance self-confidence and social skills. *Transitions Conference 5 - Partnerships together for life*, p. 15.
- Kulick, D., & Rydström, J. (2015). *Loneliness and its opposite: sex, disability, and the ethics of engagement*. Durham, NC /London: Duke University Press, ISBN: 978-0-8223-5821-3.
- Kuruvilla, S., Sadana, R., Montesinos, E.V., Beard, J., Vasdeki, J.F., Araujo de Carvalho, I., ... Bustreo, F. (2018). A life-course approach to health: synergy with sustainable development goals. *Bulletin of the World Health Organization*, 96, 42-50.
- Lim, S.W., Eric Nyam, T.T., Ho, C.H., Shiue, Y.L., Wang, J.J., Chio, C.C., & Kuo, J.R. (2017). Increased Risk of Anxiety or Depression After Traumatic Spinal Cord Injury in Patients with Preexisting Hyperlipidemia: A Population-Based Study. *World Neurosurgery*, 106, 402-408.
- Litchman, M.L., Tran, M.J., Dearden, S.E., Guo, J-W., Simonsen, S.E., & Clark, L. (2019). What Women With Disabilities Write in Personal Blogs About Pregnancy and Early Motherhood: Qualitative Analysis of Blogs. *JMIR Pediatrics and Parenting*, 2, e12355.
- Maestro-Gonzalez, A., Bilbao-Leon, M.C., Zuazua-Rico, D., Fernandez-Carreira, J.M., Baldonado-Cernuda, R.F., & Mosteiro-Diaz, M.P. (2018). Quality of life as assessed by adults with cerebral palsy. *PLoS ONE*, 13, e0191960.

- McKeever, P., Angus, J., Miller, K.L., & Reid, D. (2003). It's more of a production: accomplishing mothering using a mobility device. *Disability & Society, 18*, 179-197.
- McNeal, D.R., Somerville, N.J., & Wilson, D.J. (1999). Work problems and accommodations reported by persons who are postpolio or have a spinal cord injury. *Assistive Technology, 11*, 137-157.
- Miller, L. (1994). Sex and the brain-injured patient: Regaining love, pleasure, and intimacy. *Journal of Cognitive Rehabilitation, 12*, 12-20.
- Mitchell, J.M., Adkins, R.H., & Kemp, B.J. (2006). The Effects of Aging on Employment of People With and Without Disabilities. *Rehabilitation Counseling Bulletin, 49*, 157-165.
- Mitra, S., & Shakespeare, T. (2019). Remodeling the ICF. *Disability and Health Journal, 12*, 337-339.
- Morton, C., Le, J.T., Shahbandar, L., Hammond, C., Murphy, E.A., & Kirschner, K.L. (2013). Pregnancy outcomes of women with physical disabilities: a matched cohort study. *Physical Medicine & Rehabilitation, 5*, 90-98.
- Mudge, S., Rosie, J., Stott, S., Taylor, D., Signal, N., & McPherson, K. (2016). Ageing with cerebral palsy; what are the health experiences of adults with cerebral palsy? A qualitative study. *BMJ Open, 6*(10), e012551.
- Namatovu, F., Häggström Lundevaller, E., & Vikström, L. (2020). The impact of disability on partnership formation in Sweden during 1990-2009. *The History of the Family, 25*, 230-245.
- National Center for Health Statistics. (2006). *National Health Interview Survey (NHIS), 2006: Sample child level record layout*. Ann Arbor, MI: Inter-University Consortium for Political and Social Research.
- Nationale Ombudsman. (2018). *Zorgen voor burgers. Onderzoek naar knelpunten die burgers ervaren bij de toegang tot zorg*. Den Haag: Bureau Nationale Ombudsman.
- Neely-Barnes, S., Zanskas, S., Delavega, M.E., & Evans, T.K. (2014). Parenting with a Disability and Child Mental Health: A Propensity Score Analysis. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation, 13*, 226-246.
- Nosek, M.A., Howland, C., Rintala, D.H., Young, M.E., Chanpong, G.F. (2001). National Study of Women with Physical Disabilities: Final Report. *Sexuality and Disability, 19*, 5-39.

- Noten, S., Troenosemito, L.A.A., Limsakul, C., Selb, M., de Groot, V., Konijnenbelt, M., Driessen, D.M.F., Hilberink, S.R., Roebroek, M.E., & the Study Group ICF Core Set for Adults with CP. (submitted). Developing an ICF Core Set for adults with cerebral palsy: Which areas of functioning do adults consider important?
- Nützi, M., Trezzini, B., Staubli, S., Ronca, E., & Schwegler, U. (2019). An interdisciplinary approach to job matching: developing an occupation-specific job matching tool for reintegrating persons with spinal cord injury into the labor market. *Disability and Rehabilitation*. doi: 10.1080/09638288.2018.1561958. [E-pub ahead of print]
- Oakeshott, P., Poulton, A., Hunt, G.M., & Reid, F. (2019). Walking and Living Independently With Spina Bifida: A 50-year Prospective Cohort Study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 61, 1202-1207.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Basingstoke: Macmillan.
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability: from theory to practice*. Basingstoke: Macmillan.
- Opheim, A., Jahnsen, R., Olsson, E., & Stanghelle, J.K. (2009). Walking function, pain, and fatigue in adults with cerebral palsy: a 7-year follow-up study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51, 381-388.
- Painter, J., & Philo, C. (1995). Spaces of citizenship: an introduction. *Political Geography*, 14, 107-120.
- Pascual, A., Wighman, A., Littooij, E.C., & Janssen, T. (2019). Sexuality as part of rehabilitation? A qualitative study on the perceptions of rehabilitation nurses on discussing patient sexuality during clinical rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 1-8. doi: 10.1080/09638288.2019.1670271. [E-pub ahead]
- Pentland, W., Walker, J., Minnes, P., Tremblay, M., Brouwer, B., & Gould, M. (2002). Women with spinal cord injury and the impact of aging. *Spinal Cord*, 40, 374-387.
- Per Saldo. (2018, 20 september). Voorwaarden maken keuze voor pgb in de Wmo vaak onmogelijk, geraadpleegd op 30 mei 2020, van <https://www.pgb.nl/voorwaarden-maken-keuze-pgb-wmo-vaak-onmogelijk/>.
- Poorman, G.W., Segreto, F.A., Beaubrun, B.M., Jalai, C.M., Horn, S.R., Bortz, C.A., ... Passias, P.G. (2019). Traumatic Fracture of the Pediatric Cervical Spine: Etiology, Epidemiology, Concurrent Injuries, and an Analysis of Perioperative Outcomes Using the Kids' Inpatient Database. *International Journal of Spine Surgery*, 13, 68-78.

- Post, M.W., Bloemen, J., & de Witte, L.P. (2005). Burden of support for partners of persons with spinal cord injuries. *Spinal Cord*, 43, 311-319.
- Post, M.W.M., & Heutink, M. (2013). *Arbeidsparticipatie en arbeidssatisfactie van mensen met een dwarslaesie in Nederland in 2012*. Utrecht: De Hoogstaat Revalidatie.
- Raad voor het Openbaar Bestuur. (2001). *Etniciteit, binding en burgerschap*. Den Haag: SDU.
- Rak, M. (2020). Review of Crip Camp. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 13, 209-210.
- Rintala, D.H., Herson, L., & Hudler-Hull, T. (2000). Comparison of Parenting Styles of Persons With and Without Spinal Cord Injury and Their Children's Social Competence and Behavior Problems. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 23, 244-256.
- Rivera Drew, J.A. (2009). Disability and the Self-Reliant Family: Revisiting the Literature on Parents with Disabilities. *Marriage & Family Review*, 45, 431-447.
- RVS. (2017). *Heft in eigen hand. Zorg en ondersteuning voor mensen met meervoudige problemen*. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid en Samenleving.
- Sakellariou, D. (2006). If not the Disability, then what? Barriers to Reclaiming Sexuality Following Spinal Cord Injury. *Sexuality and Disability*, 24, 101-111.
- Sakellariou, D., & Rotarou, E.S. (2017). Access to healthcare for men and women with disabilities in the UK: secondary analysis of cross-sectional data. *BMJ Open*, 7, e016614.
- Sandström, K. (2007). The lived body: experiences from adults with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*, 21, 432-441.
- Scholten, E. (2020). *Significance of the significant other*. Utrecht: UMC Utrecht Brain Center.
- Schulz, C.H. (2008). Collaboration in the Marriage Relationship Among Persons with Disabilities. *Disability Studies Quarterly*, 28. <https://dsq-sds.org/article/view/71/71>.
- SCP. (2005). *Vermaatschappelijking van de zorg. Ervaringen en verwachtingen van aanbieders en gebruikers in vijf gemeenten*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.
- SCP. (2012). *Een beroep op de burger. Minder verzorgingsstaat, meer eigen verantwoordelijkheid?* Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.
- SCP. (2017). *Voor elkaar? Stand van de informele zorg in 2016*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.

- SCP. (2018). *Veranderende zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking. Landelijke evaluatie van de Hervorming Langdurige Zorg*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.
- Sépulchre, M. (2018). Tensions and unity in the struggle for citizenship: Swedish disability rights activists claim 'Full Participation! Now!'. *Disability & Society*, 33, 4, 539-561.
- Shah, S., Bradbury-Jones, C., & Taylor, J. (2020). Using Facebook to tell stories of premature ageing and sexual and reproductive healthcare across the life course for women with cerebral palsy in the UK and USA. *BMJ Open*, 10, e032172.
- Sieh, D.S., Visser-Meily, J.M.A., & Meijer, A.M. (2011). Jonge mantelzorger heeft behoefte aan aandacht. *Jeugd en Co Kennis*, 2011-1, 18-26.
- Sieh, D.S., Visser-Meily, J.M.A., & Meijer, A.M. (2013a). The Relationship between Parental Depressive Symptoms, Family Type, and Adolescent Functioning. *PLoS ONE*, 8, e80699.
- Sieh, D.S., Visser-Meily, J.M.A., & Meijer, A.M. (2013b). Differential Outcomes of Adolescents with Chronically Ill and Healthy Parents. *Journal of Child and Family Studies*, 22, 209-218.
- Soffer, I. (2018). Is slechte zorg een schending van mensenrechten? Geraadpleegd op 9 september 2019, van <https://www.binnenlandsbestuur.nl/sociaal/opinie/columns/is-slechte-zorg-een-schending-van-mensenrechten.9588205.lynkx>.
- Taleporos, G., & McCabe, M.P. (2005). The relationship between the severity and duration of physical disability and body esteem. *Psychology & Health*, 20, 637-650.
- Tarasoff, L.A. (2017). "We don't know. We've never had anybody like you before": Barriers to perinatal care for women with physical disabilities. *Disability and Health Journal*, 10, 426-433.
- Tonkens, E.H., Duyvendak, W.G.J., Bredewold, F., Kampen, T., Verplanke, L., van Egmond, ... Hoijsink, M. (2014). Onderzoek 2014-2018. *De beloften van nabijheid. Een kwalitatief onderzoek naar de decentralisatie van arbeidsre-integratie, jeugdzorg en langdurige zorg*. Utrecht/Amsterdam: Universiteit voor Humanistiek / Universiteit van Amsterdam.
<https://www.evelientonkens.nl/wp-content/uploads/2015/03/webversie-onderzoeksvoorstel-de-beloofte-van-nabijheid-over-de-drie-decentralisaties-1.pdf>.

- Trezzini, B., Brach, M., Post, M., Gemperli, A., & SwiSCI Study Group. (2019). Prevalence of and factors associated with expressed and unmet service needs reported by persons with spinal cord injury living in the community. *Spinal Cord*, 57, 490-500.
- Trezzini, B., Schuller, V., Schüpbach, S., & Bickenbach, J. (2020). Environmental barriers to and facilitators of labour market participation as experienced by disabled people living in Switzerland. *Disability & Society*. doi:10.1080/09687599.2020.1768053. [E-pub ahead of print].
- Tronto, J.C. (1994). *Moral boundaries; a political argument for an ethic of care*. New York, London: Routledge.
- Troonrede (2013). Geraadpleegd op 2 juni 2020, van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/toespraken/2013/09/17/troonrede-2013>.
- Turk, M.A. (2009). Health, mortality, and wellness issues in adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51(4), 24-29.
- Union of the Physically Impaired Against Segregation. (1976). *Fundamental Principles of Disability*. London: Union of the Physically Impaired Against Segregation.
- Vaage, O.F. (2012). *Tidene skifter. Tidsbruk 1971-2010 [Changing Times. Time Use 1971-2010]*. Oslo, Kongsvinger: Statistics Norway.
- van de Ven, L., Post, M., de Witte, L., & van den Heuvel, W. (2005). It takes two to tango: the integration of people with disabilities into society. *Disability & Society*, 20, 311-329.
- van den Broek, M.P.B. (2016). *Supporting Ageing Parents Comparative analyses of upward intergenerational support*. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam.
- van der Slot, W.M., Nieuwenhuijsen, C., van den Berg-Emons, R.J., Wensink-Boonstra, A.E., Stam, H.J., Roebroek, M.E., & Transition Research Group South West Netherlands. (2010). Participation and health-related quality of life in adults with spastic bilateral cerebral palsy and the role of self-efficacy. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 42, 528-535.
- van der Slot, W.M.A., Benner, J.L., Brunton, L., Engel, J.E., Gallien, P., Hilberink, S.R., Månnum, G., Morgan, P., Opheim, A., Riquelme, I., Rodby-Bouquet, E., Simsek, T.T., Thorpe, D.E., van den Berg-Emons, H.J.G., Vogtle, L.K., Papagourgiou, G., & Roebroek, M.E. (2020). Pain in adults with cerebral palsy: a systematic review and

- meta-analysis of individual participant data. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*. doi: 10.1016/j.rehab.2019.12.011.
- van der Slot, W.M.A., Nieuwenhuijsen, C., van den Berg-Emons, R.J., Bergen, M.P., Hilberink, S.R., Stam, H.J., & Roebroek, M.E. (2012). Chronic pain, fatigue and depressive symptoms in adults with spastic bilateral cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *54*, 836-842.
- van Doorn, P., Kruijver, E., & Hilberink, S.R. (2019). Sekszorg als therapeutische interventie bij seksueel grensoverschrijdend gedrag door man met verstandelijke beperking. Een voorbeeld van good practice met de seksuoloog als regisserend behandelaar. *Tijdschrift voor Seksuologie*, *43*, 99-103.
- van Gorp, M., Hilberink, S.R., Noten, S., Benner, J.L., Stam, H.J., van der Slot, W.M.A., & Roebroek, M.E. (2020). Epidemiology of cerebral palsy in adulthood: A systematic review and meta-analysis of the most frequently studied outcomes. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *101*, 1041-1052.
- van Houten, D., & Jacobs, G. (2005). The Empowerment of Marginals: Strategic Paradoxes. *Disability & Society*, *20*, 641-654.
- van Trigt, P. (2019). Gelijkheid zonder beperking. Over de Algemene Wet Gelijke Behandeling (1994) en de constructie van handicap in politieke instituties. *BMGM – Low Countries Historical Review*, *134*, 3-27.
- van Uden, E. (2015). *Wmo ook bij verzorging kind 2015*, geraadpleegd op 23 maart 2020, van https://www.spierziekten.nl/nieuws/artikel/wmo-ook-bij-verzorging-kind/terug/12/?tx_ttnews%5Bpointer%5D=6&tx_ttnews%5Byear%5D=2015&cHash=6abc52b054eb8718912ccb14fc084554.
- Vaughn, M., Silver, K., Murphy, S., Ashbaugh, R., & Hoffman, A. (2015). Women with Disabilities Discuss Sexuality in San Francisco Focus Groups. *Sexuality and Disability*, *33*, 19-46.
- Veenboer, P.W., Procee, A.I., Verheijden, J.M., Bosch, J.L., van Asbeck, F.W., & de Kort, L.M. (2014). Medical and psychosocial problems in middle-aged spina bifida patients: survey among members of the Dutch patients' association. *Disability and Rehabilitation*, *36*, 539-545.
- Verhoef, M., Lurvink, M., Barf, H.A., Post, M.W.M., van Asbeck, F.W.A., Gooskens, R.H.J.M., & Prevo. A.J.H. (2005). High prevalence of incontinence among young adults with spina bifida: description, prediction and problem perception. *Spinal Cord*, *43*, 331-340.

- Visser-Meily, J.M.A. (2005). *Caregivers, partners in stroke rehabilitation*. Utrecht: Universiteit Utrecht.
- VN. (2007). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York: United Nations.
- Waverijn, G., Marangos, A.M. (2016). Bekendheid en eerste ervaringen met de *Wmo2015 van mensen met een lichamelijke beperking*. Utrecht: NIVEL.
- Whitney, D.G. (2019). Prevalence of High-Burden Medical Conditions Among Young and Middle-Aged Adults With Pediatric-Onset Medical Conditions: Findings From US Private and Public Administrative Claims Data. *International Journal of Health Policy and Management*, 8, 629-635.
- Whitney, D.G., Bell, S., Whibley, D., van der Slot, W.M.A., Hurvitz, E.A., Haapala, H.J., Peterson, M.D., & Warschausky, S.A. (2020). Effect of pain on mood affective disorders in adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. doi: 10.1111/dmcn.14559. [E-pub ahead of print].
- Whitney, D.G., Hurvitz, E.A., Ryan, J.M., Devlin, M.J., Caird, M.S., French, Z.P., Ellenberg, E.C., & Peterson, M.D. (2018). Noncommunicable disease and multimorbidity in young adults with cerebral palsy. *Clinical Epidemiology*, 10, 511-519.
- Whitney, D.G., Kamdar, N.S., Ng, S., Hurvitz, E.A., & Peterson, M.D. (2019). Prevalence of high-burden medical conditions and health care resource utilization and costs among adults with cerebral palsy. *Clinical Epidemiology*, 19, 469-481.
- Whitney, D.G., Prunte, J., & Schmidt, M. (2020). Risk of Advanced Chronic Kidney Disease Among Adults With Spina Bifida. *Annals of Epidemiology*, 43, 71-74.e.
- Whitney, D.G., Warschausky, S.A., Whibley, D., Kratz, A., Murphy, S.L., Hurvitz, E.A., & Peterson, M.D. (2020). Clinical factors associated with mood affective disorders among adults with cerebral palsy. *Neurology. Clinical practice*, 10, 206-213.
- Whitney, D.G., Whitney, R.T., Kamdar, N.S., Hurvitz, E.A., & Peterson, M.D. (2020). Early-Onset Noncommunicable Disease and Multimorbidity Among Adults With Pediatric-Onset Disabilities. *Mayo Clinic Proceedings*, 95, 274-282.
- WHO. (2001). *International classification of functioning, disability, and health: ICF. Version 1.0*. Geneva: World Health Organization.

- Wijnen, A., & Baart, I.L.M.A. (1998). *Volwaardig burgerschap, een haalbaar ideaal: meerjaren strategisch beleidsplan 1999-2004*. Utrecht: Federatie Nederlandse Gehandicaptenraad.
- Wint, A.J., Smith, D.L., & Iezzoni, L.I. (2016). Mothers With Physical Disability: Child Care Adaptations at Home. *The American Journal of Occupational Therapy*, 70, 7006220060p1-7006220060p7.
- Wonderouders. (2016). Documentaire. Geraadpleegd op 22 april 2020, van https://www.npostart.nl/2doc/09-05-2016/POW_03108159.
- WVC. (1986). *Nota 2000*. Rijswijk: Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur.
- Yeung, P.H., Passmore, A.E., & Packer, T.L. (2008). Active citizens or passive recipients: how Australian young adults with cerebral palsy define citizenship. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33, 65-75.
- Yim, S.Y., Lee, I.Y., Yoon, S.H., Song, M.S., Rah, E.W., & Moon, H.W. (1998). Quality of Marital Life in Korean Spinal Cord Injured Patients. *Spinal Cord*, 36, 826-831.
- Zakrasek, E.C., Creasy, G., & Crew, J.D. (2015). Pressure Ulcers in People With Spinal Cord Injury in Developing Nations. *Spinal Cord*, 53, 7-13.

Over de auteur

Sander Hilberink is geboren op 22 maart 1974 in Zuidelijke IJsselmeerpolders. Hij studeerde maatschappelijk werk en dienstverlening in Arnhem (propedeuse 1995) en psychologie aan de Katholieke Universiteit Nijmegen (afgestudeerd in 2000).

In 2013 promoveerde hij aan de Radboud Universiteit Nijmegen op het proefschrift 'Smoking cessation support for COPD patients in general practice'.

Sander heeft ruim twintig jaar onderzoeks- en onderwijservaring. Hij werkte onder andere bij IQ healthcare (Radboudumc) en op de afdeling Revalidatiegeneeskunde (Erasmus MC). Sinds 2009 is hij werkzaam bij Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam.

Op 1 oktober 2019 is hij aangesteld als lector Ondersteuningsbehoeften: Levenslang & Levensbreed bij Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam. Daarnaast is hij vicevoorzitter van Leder(in), het netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte. In 2020 won Sander de Shakingtree Award.

Dankwoord

Allereerst wil ik het college van bestuur van Hogeschool Rotterdam bedanken voor het instellen van dit lectoraat. Hiermee erkent ze de relevantie van levenslange en levensbrede ondersteuningsbehoeften voor het onderwijs en onderzoek in het Rotterdamse. Speciale dank ook voor Jeroen Oversier en Marleen Goumans, respectievelijk directeur van het Instituut voor Gezondheidszorg en directeur van Kenniscentrum Zorginnovatie, voor hun inspanningen om onder andere dit lectoraat te realiseren.

Uiteraard wil ik mijn collega's van het IvG en het kenniscentrum en oud-collega's van het Erasmus MC danken voor de prettige samenwerking in diverse projecten en fora. Fijn om in deze rol bij te mogen dragen aan het ontsluiten van nieuwe kennis en aan het onderwijs. In het bijzonder noem ik Mieke Cardol en AnneLoes van Staa die mij de afgelopen jaren de vrijheid gunden aan een eigen thema te werken. Marij Roebroek dank ik voor dertien jaar lifespan onderzoek, waarin ik als co-pionier stappen mocht zetten om cerebrale parese uit het domein van louter de kinderrevalidatie te wrikken. En uiteraard, de collega's met wie ik (al lang) samenwerk (voor zover nog niet genoemd): Heleen van der Stege, Jane Sattoe, Heidi van Heijningen, Dorine van Namen, Vera van Heijningen, Eline Bouwman, Patricia Vuijk, Wilma van der Slot, Anna Schmidt, fijn dat we zo'n goed en inspirerend team vormen! Nadia Lingers-Baumgard, bedankt voor de ondersteuning van dit lectoraat!

Dit boekje was niet tot stand gekomen zonder het kritisch meelezen van enkele collega's. Mieke Cardol, Marleen Goumans, Illya Soffer, Heleen van der Stege en Dorine van Namen, bedankt voor jullie reflectie en input.

Willem Temmink, Jacqueline Kool en Helga Dulfer, fijn dat jullie bereid waren jullie verhaal te delen. Dit waardeer ik zeer! En Dorine van Namen, dank voor het afnemen van het interview.

Deze lector zou niets zijn zonder de assistentie en ondersteuning van het team geweldige pgb-ers. Marleen, Camellia, Yamina, Soumia, Lucinda, Shalita, Wilfred, Sabrina, Felicia, Nicole, door jullie kan ik zijn. Dank voor jullie support!

Pa en ma, fijn dat jullie er vandaag bij zijn. Dank voor jullie steun, vertrouwen en liefde!

Ronja, je bent de liefste die een trotse Papshi kan wensen. Kus!

Eerdere uitgaven

Hogeschool Rotterdam Uitgeverij



Zorgen om pijn

Auteur Lennard Voogt
 ISBN 9789493012264
 Verschijningsdatum november 2020
 Aantal pagina's 68
 Prijs € 14,95



Morele grip

Auteur Jelle van Baardewijk
 ISBN 9789493012158
 Verschijningsdatum november 2020
 Aantal pagina's 132
 Prijs € 14,95



Turning data into strategic assets

Auteur Shengyun Yang
 ISBN 9789493012134
 Verschijningsdatum november 2020
 Aantal pagina's 84
 Prijs € 14,95



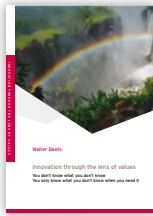
Zorg om naasten

Auteur Erica Witkamp
 ISBN 9789493012127
 Verschijningsdatum november 2020
 Aantal pagina's 92
 Prijs € 14,95



It takes a village...

Auteur Marieke Groot
 ISBN 9789493012028
 Verschijningsdatum oktober 2020
 Aantal pagina's 132
 Prijs € 14,95



Innovation through the lens of values

Auteur Walter Baets
 ISBN 9789493012110
 Verschijningsdatum juni 2020
 Aantal pagina's 100
 Prijs € 14,95



Circulaire waarde(n)modellen

Auteur Koen Dittich
 ISBN 9789493012097
 Verschijningsdatum oktober 2019
 Aantal pagina's 76
 Prijs € 14,95



Realizing Secure and Privacy-Protecting Information Systems: Bridging the Gaps

Auteur Mortaza Shoaie Bargh
 ISBN 9789493012080
 Verschijningsdatum juni 2019
 Aantal pagina's 100
 Prijs € 14,95



Op naar een gezonde leefomgeving. Werk maken van de wijk

Auteur Henk Rosendal
 ISBN 9789493012066
 Verschijningsdatum april 2019
 Aantal pagina's 40
 Prijs € 14,95



'Je moet op dat moment reageren en je weet nooit of je het juiste doet.' Pedagogiek in het middelbaar beroepsonderwijs

Auteur Wouter Pols
 ISBN 9789493012059
 Verschijningsdatum januari 2019
 Aantal pagina's 88
 Prijs € 14,95

Sander Hilberink

Tussen

Over levenslange en levensbrede
ondersteuningsbehoeften



Willem (spina bifida) is met vervroegd pensioen en ervaart dat invulling geven aan het dagelijks leven niet vanzelf gaat. Helga (ernstige vorm van reuma) gebruikt al 27 jaar een rolstoel, maar moet nog steeds bewijzen dat ze niet kan lopen. Een vrouw met cerebrale parese wil graag een kind en zich laten insemineren met donorzaad, maar haar verzoek wordt afgewezen omdat zorgverleners niet verwachten dat zij in staat is het kind te verzorgen.

Willem, Helga en anderen delen hun ervaringen, wensen, behoeften, teleurstellingen en soms ook frustraties over het leven met een levenslange aandoening en vertellen hoe zij zich staande houden in een wereld die daar lang niet altijd op is ingericht. Soms zitten systemen in de weg, waardoor het stelsel een zorgmoeras lijkt. De zorgvrager past dan in geen enkel hokje; de afbakening staat tussen persoon en adequate ondersteuning.

Hun aandoeningen hebben impact op relaties, seksualiteit en gezinsvorming, sociale activiteiten en werk. Terwijl zelfredzaamheid en onafhankelijkheid van personen met een langdurige beperking centraal staan in het beleid, zijn hun sociale rollen, identiteit en idealen nog steeds onderbelicht. In onderzoek en in onderwijs.

Niet de zorg voor, maar het leven met een aandoening moet centraal staan. Dit vormt de basis van het lectoraat Ondersteuningsbehoeften: Levenslang & Levensbreed van Kenniscentrum Zorginnovatie.

De lectorale rede van Sander Hilberink is een pleidooi voor een burgerschapspectief in de zorg voor en ondersteuning van mensen met een levenslange aandoening. Van 'tussen' naar 'onderdeel'.